

Tuet tutuiksi, etuudet esille ja palvelut paikalle

**Opas ja tiedotustilaisuus Kelan ja sosiaalitoimen tuista,
etuuksista ja palveluista MS- ja lihastautiin sairastuneille
sekä heidän omaisilleen**

Minna Koivunen
Riikka Salo

Opinnäytetyö
Lokakuu 2009

Fysioterapia
Sosiaali- ja terveysala



KUVAILULEHTI

Tekijä(t) KOIVUNEN, Minna SALO, Riikka	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 13.11.2009
	Sivumäärä 96	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi Tuot tutuksi, etuudet esille ja palvelut paikalle - Opas ja tiedotustilaisuus Kelan ja sosiaali-toimen tuista, etuuksista ja palveluista MS- ja lihastautiin sairastuneille sekä heidän omaisilleen		
Koulutusohjelma Fysioterapia		
Työn ohjaaja(t) KEMPPAINEN, Katja MÄKI-NATUNEN, Pirjo		
Toimeksiantaja(t) Keski- Suomen MS-yhdistys (KSMS) Keski- Suomen Lihastautiyhdistys (KSLTY)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyömmme tarkoituksena oli päivittää Keski-Suomen MS- ja Lihastauti- yhdistyksille opas Kelan ja sosiaali-toimen tuista, palveluista ja etuuksista. Oppaan pohjalta järjestettiin tiedotustilaisuus yhdistysten jäsenille ja heidän omaisilleen. Oppaan ja tiedotustilaisuuden sisältö rakentui tutkimusten pohjalta, joissa ilmeni tiedon tarve pitkäaikaissairaana sosiaaliturvaan liittyvistä kysymyksistä. Opinnäytetyöstä laadittiin tiivistelmä KSMS- yhdistyksen Internet-sivuille.</p> <p>Tavoitteena oli luoda helppolukuinen ja tiivis opas, josta löytyy uusin tieto vammaispalvelulain ja kehitysvammalain tuomista muutoksista. Oppaassa korostettiin kuntoutus- ja palvelusuunnitelman merkitystä palvelujen saannissa. Tiedotustilaisuuden tavoitteena oli tuoda muuttuneet lakiasetukset ja palvelujen myöntämisperusteet asianomaisten tietoisuuteen.</p> <p>Opinnäytetyössä esitellään MS- ja lihastautien kuvaukset, joista ilmenee sairauksien oireet ja niiden vaikutus toimintakykyyn. Lisäksi käydään läpi sairauksien tuoma elämäntilannemuutos ja vaikutus omaisiin. Hoito- ja palveluketjun avulla selvitetään hoidon eteneminen.</p> <p>Opinnäytetyö nostaa esiin pitkäaikaissairaiden ja omaisten tiedontarpeita hoito- ja palveluketjussa. Tarkemmin käsitellään Kelan ja sosiaali-toimen osuutta kunnan palveluista. Opinnäytetyössä annetaan malli tiedotustilaisuuden järjestämiseen ja tuodaan esille huomioitavat asiat.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Hoito- ja palveluketju, MS- tauti, Lihastaudit, Kela, Sosiaali-toimi, tiedotustilaisuus, opas		
Muut tiedot Liitteenä opas Kelan ja sosiaali-toimen tuista, etuuksista ja palveluista (47)		

DESCRIPTION

Author(s) KOIVUNEN, Minna SALO, Riikka	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 13.11.2009
	Pages 96	Language finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title Grants familiar, highlighted the benefits and services out – The guidebook and the briefing of the FPA, and social welfare subsidies, benefits and services for the multiple sclerosis and the muscle diseases patients and their family		
Degree Programme Degree Programme in Physiotherapy		
Tutor(s) KEMPPAINEN, Katja MÄKI-NATUNEN, Pirjo		
Assigned by Association of Keski- Suomi's Multiple Sclerosis Diseases Association of Keski- Suomi's Muscle Diseases		
Abstract Our study was designed to upgrade the guidebook of the FPA and social welfare subsidies, benefits and services for the Associations of Keski- Suomi's multiple sclerosis and the muscle diseases. The guidebook was organized on the basis of briefing to members and their families. Content of the guidebook and the briefing was structured to based on studies which showed the information needs of chronically ill on social questions. This thesis was prepared as a summary to the association's website. The goal was to create a readable and concise guide from which you can find latest information. The guidebook emphasized the rehabilitation- and service plans and the importance of the plans when applying the services. The purpose of the briefing was to inform to the target group about changed laws and granting of services. In the thesis is presented multiple sclerosis and muscle diseases descriptions, symptoms and the effect to physical function. There is look through the changes in lifestyle and the effects to the family. The care and service chain is used to determine treatment progress. The thesis highlights the long-term disability patients' and family's information needs of care and service chain. The FPA's and social welfare is handled more specifically of municipality services. The thesis provides a model for a briefing and highlights the related matters.		
Keywords Multiple Sclerosis, Muscle Diseases, FPA, Social welfare, Briefing, Guidebook		
Miscellaneous Attachment file: The Guidebook of the FPA and social welfare subsidies, benefits and services (47)		

SISÄLTÖ

1	KUINKA KAIKKI ALKOI.....	3
2	MS-TAUTI – MULTIPPELISKLEROOSI	5
	2.1 MS- tauti ja esiintyvyys	5
	2.2 MS-taudin oireet ja vaikutus toimintakykyyn.....	6
	2.3 MS-taudin hoito ja kuntoutus.....	8
3	LIHASSAIRAUDET - MYOPATIAI	11
	3.1 Lihastaudit ja esiintyvyys.....	11
	3.2 Lihastautien oireet ja vaikutus toimintakykyyn	12
	3.3 Lihastautien hoito ja kuntoutus	14
4	PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUS OMAISIIN	16
5	HOITO- JA PALVELUKETJUN ETENEMINEN	17
	5.1 Terveyskeskukset, yksityislääkäriasemat ja keskussairaalat	18
	5.2 Kunnan palvelujen järjestämisvelvollisuus.....	20
	5.3 Kelan - ja sosiaalitoimenpalvelut.....	21
6	OPPAAN JA TIEDOTUSTILAISUUKSIEN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS	23
	6.1 Opas Kelan ja sosiaalitoimen tuista, etuuksista ja palveluista.....	25
	6.2 Tilaisuuksien suunnittelu ja toteutus.....	25
	6.2.1 Kevään tilaisuuden suunnittelu	25
	6.2.2 Toinen kerta toden sanoo.....	26

6.2.3 Tiedotustilaisuuden toteutus syksyllä 2009	27
6.3 Tilaisuuden toteutumisen arviointi	28
7 POHDINTA	30
LÄHTEET	36
LIITTEET	40
LIITE 1. KUTSUKIRJE	40
LIITE 2. OPAS KELAN JA SOSIAALITOIMEN TUISTA, ETUUKSISTA JA PALVELUISTA	41
LIITE 3. PALAUTEKYSELY.....	42
LIITE 4. TIIVISTELMÄ YHDISTYKSILLE.....	43
KUVIOT	
Kuvio 1. Hoito- Ja Palveluketju.....	17
Kuvio 2. Aikajana työvaiheista ja niiden etenemisestä	24
TAULUKOT	
Taulukko 1. Arvio yleisimpien lihastautien esiintyvyydestä Suomessa.....	12
Taulukko 2. Palautekyselyiden vastausten jakautuminen.....	29

1 KUINKA KAIKKI ALKOI

Tavoitteenamme on suuntautua neurologisten sairauksien fysioterapiaan tulevaisuudessa. Tämän vuoksi halusimme opinnäytetyön liittyvän neurologiseen fysioterapiaan. Aloitimme projektin yhteydenotoilla neurologisten sairauksien paikallisyhdistykseen. Useiden vaihtoehtojen joukosta vastasimme Keski-Suomen MS- yhdistykselle (KSMS), josta ehdotettiin opinnäytetyön toteuttamista yhteistyössä Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen (KSLTY) kanssa. Molemmat toimivat valtakunnallisten liittojen alaisuudessa Keski-Suomen alueella. Suomen MS- liiton 10 000 jäsenestä noin 430 kuuluu KSMS- yhdistykseen (Keski-Suomen MS-yhdistys. 2009). Yhdistysten toimenkuvaan kuuluu jäsenten edunvalvonta, tiedon välittäminen sairaudesta ja tukiverkostoista. Yhteistyö yhdistysten välillä koetaan tärkeäksi. Sen avulla tarjotaan sairastuneille mahdollisuus tavata muita sairastuneita. Heikkisen Pro gradu- tutkielman (2006,24) mukaan tätä kautta he saavat uutta perspektiiviä omaan tilanteeseensa. Lisäksi yhteistyö eri yhdistysten välillä vahvistaa sairastuneiden tukiverkosta.

Paula Hirstiö-Snellmanin tekemästä tutkimus- ja kehittämisprojektista (2006, 62) ilmeni, että monet sairastuneet ja heidän omaisensa eivät tunne sosiaali- ja vammais- palvelulain piiriin kuuluvia etuuksia. Ongelmakohtiksi koettiin kuntien vaihtelevat käytänteet etuuksien ja tukien myöntämisperusteissa, omien oikeuksien tietämättömydessä sekä oman elämäntilanteen hahmottamisessa. Lisäksi vammaispalvelulaki uudistuu, joka tuo muutoksia mm. henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen liittyviin käytäntöihin (Hyvönen 2009, 12). Edellä mainittuihin tutkimustuloksiin pohjaten opinnäytetyömme tarkoitus on päivittää vuonna 2006 tarkistettu opas Kelan ja sosiaalitoimen tuista, etuuksista ja palveluista (Liite 2.) yhdistysten jäsenille. Lisäksi järjestetään tiedotustilaisuus yhdistysten jäsenille ja heidän omaisilleen kyseisestä aiheesta. Opinnäytetyöstämme lisätään KSMS- yhdistyksen verkkosivuille tiivistelmä (Liite 4.).

Kirjallisessa raportissa käsittelemme lyhyesti tiedotustilaisuuteen osallistuneiden MS- ja lihastautia sairastavien henkilöiden taudin luonteen ja sen tuomat muutokset toimintakyvyssä. Avaamme omaisten roolia sairauden muuttamissa elämäntilanteissa.

Käymme läpi sairauksien hoito- ja palveluketjun sekä nostamme esiin niissä havaittuja ongelmakohtia. Tarkemmin esittelemme Kelan ja sosiaalitoimen tuet, etuudet ja palvelut. Kuvaamme kuinka tiedotustilaisuuden ideointi, suunnittelu ja toteutus sujuivat sekä arvioimme illan toteutusta meidän ja osallistujien näkökulmasta.

2 MS-TAUTI – MULTIPPELISKLEROOSI

2.1 MS- tauti ja esiintyvyys

MS- taudin esiintyminen on naisilla noin kaksi kertaa yleisempää kuin miehillä. Tauti ilmaantuu yleisimmin 20–40 vuoden iässä, mutta vaihteluväli on varsin laaja alkamisiän suhteen, noin 19-vuotiaasta aina 59-vuotiaaksi. (Paltamaa 2008, 95.) MS-tauti on yleisin nuorilla aikuisilla vammautumista aiheuttava neurologinen sairaus. Tauti ei ole tarttuva eikä sitä ole todettu suoranaisesti perinnölliseksi, vaikka perintö- ja ympäristötekijöillä arvellaan olevan vaikutusta sairastumisalttiuteen. (Romberg 2005, 11–12.) Maapallolla MS-taudin esiintyvyys on yleisempää leudoilla seuduilla kuin trooppikissa. Pohjois-Euroopassa kuten Skandinavian maissa ja Brittein saarilla sekä Pohjois-Amerikassa ja Australian eteläosissa sekä Uudessa-Seelannissa tautia esiintyy erityisen runsaasti. (Kuikka, Pulliainen & Hänninen 2002, 322–323.) Suomessa MS-tautia sairastaa arviolta noin 6000–7000 henkilöä lähteestä riippuen ja diagnoosin saa vuosittain noin 200–250 ihmistä (Paltamaa 2008, 95). Esiintyvyys on maailman suurimpia (Luhtasaari 2004, 14.) Suomessa MS-tautia esiintyy eniten rannikolla ja Etelä-Pohjanmaalla, noin 200:lla 100 000:ta asukasta kohden. Keski-Suomessa tautia esiintyy noin 150:llä 100 000:ta asukasta kohden. Selkeästi harvinaisempaa MS-taudin esiintyminen on Karjalassa ja Lapin seudulla. (Romberg 2005, 11–12.)

Multippeliskleroosi on neurologinen keskushermoston tulehduksellinen sairaus, joka vaurioittaa hermosolujen aksonia ympäröivää myeliinituppea (Romberg 2005, 11). MS- tauti luokitellaan demyelinaatio- eli myeliiniä tuhoavien sairauksien joukkoon. Myeliinivauriot johtavat lopulta hermosolusta toiseen kulkevien soluhaarakkeiden eli aksonien vaurioitumiseen, jonka seurauksena viestien välittyminen aivojen alueelta toiselle vaikeutuu. (Kuikka ym. 2002, 322.) MS-taudin syytä ei ole vielä tarkasti pystytty määrittelemään, mutta elimistön immunologisen puolustusjärjestelmän poikkeavasta toiminnasta myeliiniä vastaan ollaan melko varmoja taudin synnyssä (Juntunen 1999, 178).

MS-taudin eteneminen jaetaan yleisesti kolmeen tai neljään eri muotoon lähteestä riippuen. Relapsoiva remittoiva eli aaltomainen MS (25 % sairastuneista) on pahenemisvaiheittain etenevä taudin muoto, jossa oireiden pahenemista seuraa niiden osittainen tai täydellinen korjaantuminen. Pahenemisvaiheiden välillä tauti voi olla inaktiivinen hyvinkin pitkään. MS-tauti alkaa usein tällä aaltomaisella muodolla. Sekundaarisesti progressiivinen taudin muoto on kyseessä silloin kun oireet lisääntyvät pahenemisvaiheiden välillä eivätkä enää selvästi korjaannu. Sairaus muuttuu tällöin hitaasti eteneväksi. Tämä taudin muoto on yleisin MS-tautia sairastavien keskuudessa (n. 40 % tapauksista). Kolmas taudin etenemismuoto on progressiivisesti relapsoiva eli jatkuvasti etenevä MS. Primaarisesti progressiivisessa muodossa pahenemisvaiheita ei ole ja tauti etenee alusta lähtien toimintakykyä heikentävästi (n.10 % tapauksista). (Romberg 2005, 12–15. & Kuikka ym. 2002, 323–324.)

2.2 MS-taudin oireet ja vaikutus toimintakykyyn

MS-taudin oireet riippuvat pitkälti siitä mihin keskushermoston osaan tai mille alueille tulehdus ilmaantuu. Tavallisimmin vauriot tulevat näköhermojen, aivokammioiden ympärille isoihin aivoihin ja selkäytimen alueille, sillä näillä alueilla on runsaimmin myeliiniä. (Kuikka ym. 2002, 323.) Monet MS-tautia sairastavat kärsivät erilaisista näköoireista ja erilaisista silmien liikkeisiin liittyvistä kivuista sekä näön hämärtymisestä rasituksessa. Akuutilla toispuoleisella näön menetyksellä alkava näköhermotulehdus on yksi MS-taudin oireista ja usein myös ensimmäinen. (Juntunen 1999, 183.) MS-taudissa kaikkein yleisimpiä oireita ovat motoriset ongelmat. Motorisia ongelmia esiintyy 80–90 %:lla sairastuneista jossain taudin vaiheessa. Nopea väsyminen eli fatiikki kuuluu tavallisimpiin MS-taudin oireisiin. (Kuikka ym. 2002, 324–325.) Paltamaan (2008,97) tutkimuksessa kartoitettiin Keski-Suomessa asuvien 240 MS-tautia sairastavan henkilön toimintakykyä. Tulosten perusteella fatiikki todettiin suurimmaksi arkielämän toimintaa rajoittavaksi tekijäksi (36 %). Noin puolet tutkimukseen osallistuneista mainitsi väsymisen aiheuttavan jonkin asteista hankaluutta raskaimmissa kotiaskareissa ja itsenäisessä selviytymisessä. (Paltamaa 2008, 97.)

Tavallisia MS-tautiin liittyviä oireita ovat myös ylemmän motoneuronin vaurion merkit kuten lihasvoiman heikkeneminen, spastisuus ja jänneheijasteet. Tasapainon ongelmat ja liikkeiden koordinaatio ongelmat ovat tyypillisiä taudin kuvaan liittyviä oireita. (Luhtasaari 2004, 14. & Kuikka ym. 2002, 324–325.) Paltamaan (2008, 95–97) tutkimuksessa mukana olleet henkilöt kokivat tasapainon epävarmuuden toiseksi suurimmaksi (29 %) arkielämän toimintaa rajoittavaksi tekijäksi. Kävelyn vaikeudet koettiin kolmanneksi suurimmaksi haitaksi (28 %). Kävelyn epävakauteen vaikuttavat kömpelön tuntuiset raajat, tasapainon ylläpitämisen vaikeus ja yläraajoihin kohdistuva tahaton vapina. Lihasvoiman heikkeneminen, vapina, väsymys ja muut oireet vaikeuttavat itsenäistä selviämistä ja itsestä huolehtimista. Tutkimukseen osallistuneista 240:stä tautia sairastavasta 195 koki pystyvänsä itse huolehtimaan itsestään, 127 koki olevansa itsenäisiä kotielämään liittyvissä askareissa ja 122 pystyi kävelemään ilman vaikeuksia. Kuitenkin 20 % ei kyennyt selviytymään kotielämään liittyvistä askareista ja 38 % käytti liikkumisen apuvälinettä säännöllisesti. Lisäksi 10 % tutkimuksessa mukana olleista oli täysin kykenemättömiä huolehtimaan itsensä pukeutumisesta, peseytymisestä tai muusta vastaavasta toiminnosta. (Paltamaa 2008, 95–97.)

Ms-tauti aiheuttaa noin 90 %:lle sairastuneista erilaisia tuntopuutoksia. Tavallisia ovat kylmäävät ja puuduttavat tuntemukset raajoissa. MS-tautia sairastavilla esiintyy yleisesti eriasteisia virtsarakon ja suolen toiminta häiriöitä sekä seksuaalitoimintojen häiriöitä. Kognitiiviset ja emotionaaliset oireet kuuluvat myös MS-tautiin. Tutkimusten mukaan niitä esiintyy noin 40–60 %:lla tautia sairastavista. (Juntunen 1999, 183–187.) Kognitiivista oireista yleisimpiä ovat reaktionopeuden hidastuminen ja tiedonkäsittelyn nopeuden heikkeneminen, mikä vaikeuttaa asioiden ymmärtämistä. Erilaiset muistiongelmat kuten uusien asioiden tehokkaasti mieleen painaminen ja sanahaun hitaus ovat usein MS-taudin oireina. Puheesta tulee hitaampaa ja sanoja joutuu miettimään kauan. Päätely- ja aloitekyvyn heikkeneminen aiheuttaa puutteita toiminnan ohjaukseen, mikä näkyy viivästyneinä suorituksina tai toimimattomuutena. Lisäksi MS-taudin oireisiin saattaa kuulua keskittymisvaikeuksia, mielialanvaihteluja ja masennusta. Tyypillistä masennus on etenkin sairauden alkuvaiheessa. (Kuikka ym. 2002, 323–325.)

Yleinen käsitys MS-taudista on negatiivisempi kuin mitä sairaus itsessään todellisuudessa on. Seurantatutkimusten perusteella osataan sanoa, että tautia sairastavien odotettavissa oleva elinikä on keskimäärin vajaa kymmenen vuotta muuta väestöä alhaisempi. (Kuikka ym. 2002, 323–324.) MS-taudin vaikutus liikunta- ja toimintakykyyn vaihtelee suuresti. Tutkimusten perusteella on arvioitu, että MS-tauti aiheuttaa noin kolmasosalla kaikista sairastuneista vaikea-asteisia toiminnan rajoitteita, kun taas neljäsosalle sairastuneista ei kehity vuosikymmenienkään sairastelun jälkeen mitään merkittäviä toimintakyvyn rajoitteita. (Paltamaa 2008, 95.) Arviolta noin 30 % relapsoivaa remittoivaa taudin muotoa sairastavasta henkilöstä ottaa käyttöönsä jonkin liikkumisapuvälineen kymmenen vuoden kuluessa sairastumisesta. Sähköpyörätuolin apuvälineeksi tarvitsee noin 10 % kaikista sairastuneista kymmenen vuoden jälkeen. Joka kymmenennen tautiin sairastavan kohdalla MS on niin hyvänlaatuinen, ettei tauti aiheuta merkittävää haittaa edes kahdenkymmenen sairastamisvuoden jälkeen. (Romberg 2005, 12–15.)

2.3 MS-taudin hoito ja kuntoutus

MS-tauti on pitkäaikais sairaus ja siihen ei ole tällä hetkellä olemassa parantavaa hoitoa. Sairauden kulkua voidaan kuitenkin hidastaa erilaisilla lääkevaihtoehdoilla, mutta ne eivät korjaa sairauden aiheuttamia vaurioita. Lääkkeiden avulla voidaan lievittää erilaisia oireita kuten väsymystä tai depressiota. Tällä hetkellä Suomessa käytetään MS-taudin hoidossa beetainterferoni, glatirameeriasetatti ja natalitsumabi lääkkeitä. (MS-tauti, esite sairaudesta jolla on monet kasvot, 10.) Beetainterferoni on proteiini, joka hidastaa keskushermoston tulehdusta hillitsemällä aktiivisten valkosolujen määrää ja estää joissain määrin hermosolujen kuolemia, vähentää pahenemisvaiheiden määrää sekä hidastaa sairauden etenemistä. (Navigator Communications 2007, 30.) Ms-taudin hoidossa käytetään biologisesti valmistettua beetainterferonia, joka on samankaltainen kuin elimistön oma beetainterferoni (Anderson, 2009.). Glatirameeriasetaatti on keinotekoinen proteiini, jonka on todettu pysyvän säätelemään kehon immuunijärjestelmän tiettyjä osia. Glatirameeriasetaatin on katsottu myös vähentävän pahenemisvaiheiden lukumäärää. Natalitsumabi on proteiini, joka tulehduksen kehittymistä keskushermostoon estämällä valkosolujen

pääsyn sinne ja hermosäikeitä ympäröivään myeliiniin. Natalitsumabi hidastaa MS-taudin kulkua vähentämällä pahenemisvaiheiden lukumäärää ja vähentämällä toimintakyvyn pysyvän heikkenemisen riskiä. (MS-tauti, esite sairaudesta jolla on monet kasvot.10.)

Uusimpia tablettimuotoisia immunomoduloivia, MS-taudin kulkuun vaikuttavia lääkkeitä ovat fingolimoodi, fumaarihappo, fampridiini, laquinimoodi, teriflunomidi ja minosykliini. Kehitystyö on pisimmillään fingolimoodin kohdalla ja lääkettä on käytetty kliinisissä lääketutkimuksissa vuodesta 2003 alkaen. Arviolta 1-2 vuoden kuluessa sitä voi saada apteekkeista. Lääke estää vaurioita aiheuttavien tulehduksellisten valkosolujen kulun verenkierrossa, jolloin kyseessä olevat solut jäävät imusolmukkeisiin. Fingolimoodin on todettu vähentävän myös pahenemisvaiheita, mutta sen käyttöön liittyy riski sairastua tulehdussairauksiin. Suonensisäisesti otettavat monoklonaaliset vasta-aineet ovat tulossa MS-taudin hoitoon. Natalitsumabi on ensimmäinen ja tehokkain aaltomaisen MS-taudin relapsien estohoito tällä hetkellä. Samaan ryhmään kuuluvia uusia lääkkeitä on kehitteillä, kuten esimerkiksi rituksimabi, alemtutsumabi, daklitsumabi ja okrelitsumabi. MS-tautiin on ollut kehitteillä myös rokote jo vuosia. Rokotteen uskotaan estävän myeliinin vaurioitumisen. Uusia lääkehoitoja kehitellään koko ajan, kuitenkin teho- ja haittavaikutukset kulkevat valitettavan usein käsi kädessä. Tulevaisuus lupaa kuitenkin uusia vaihtoehtoja MS-taudinhoitoon olemassa olevien lääkehoitojen rinnalle. (Färkkilä 2009, 33–36.)

Richard Burtin tutkimuksessa (2009, 1-2) tuhottiin 20–53-vuotiailta MS-tautia sairastavilta luontainen immuunijärjestelmä, joka luotiin uudelleen kantasolusiirron avulla. Tulokset ovat lupaavia, sillä 21 koehenkilöstä 17 ei oireillut nelivuotisen seurantaajan aikana. Liikuntakykynsä pitkälti menettäneet kaksi henkilöä pystyivät kahden vuoden kuluttua toimenpiteestä kävelemään itsenäisesti. Seurantatutkimuksen jälkeen todettiin, että immuunijärjestelmän nollaus oli pysäyttänyt MS-taudin etenemisen kaikilla koehenkilöillä ja osa heistä oli päässyt eroon oireistaan.

Kuntoutus on olennainen osa MS-taudin hoitoa, minkä avulla pyritään ehkäisemään ja lievittämään sairauden aiheuttamia muutoksia. Sopeutumisvalmennuksella, fy-

sioterapialla, toimintaterapialla, puheterapialla ja laituskuntoutusjaksoilla voidaan vaikuttaa positiivisesti MS-tautia sairastavan toimintakykyyn ja elämänhallintaan. (Arokoski ym. 2009, 322–323.) MS-taudin monimuotoisuus ja vaihteleva kulku aiheuttavat haasteita kuntoutukselle. Kuntoutuksen yleisenä tavoitteena on ylläpitää työ- ja toimintakykyä sekä parantaa sairastuneen elämänlaatua. (Romberg 2005, 35)

Fysioterapia on MS-taudin kuntoutuksessa erityisen isossa roolissa. Diagnoosin jälkeen fysioterapia keskittyy enemmän liikuntaneuvontaan ja ohjaukseen. Sairauden edetessä fysioterapiaa suositellaan säännöllisesti yksilöterapiana, koska tarve lisääntyy fyysisen toimintakyvyn heiketessä. Säännöllinen fysioterapia tulisi aloittaa viimeistään silloin kun sairastuneella alkaa ilmetä toistuvia liikkumisongelmia. Vaikeavammaisille on järjestetty fysioterapia yleensä kaksi kertaa viikossa. Pitkälle edenneen MS-taudin fysioterapia koostuu pääosin terapeuttisesta harjoittelusta. Tämä tarkoittaa, että asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi käytetään toiminnallisia menetelmiä, jotka pohjautuvat kuntoutujan fyysiseen aktiivisuuteen. Lisäksi fysioterapiaan kuuluu arviointi liikkumisen apuvälineiden tarpeesta ja apuvälineiden käytön harjoittelu. Fysikaalinen terapia on yksi käytetyistä fysioterapian muodoista. Fysikaalista terapiaa ovat mm. sähköärsytyshoidot ja lantionpohjan lihasten biopalautehoito. (Romberg 2005, 36.) Fysioterapian suunnittelussa korostuu sairastuneen oma aktiivisuus ja hänen itselleen asettamat tavoitteet. Sairastuneen omat tavoitteet saattavat erota terapeutin asettamista tavoitteista ja usein yhteisymmärrykseen pääseminen vaatii keskustelua ja perustelua. On myös hyvä miettiä tavoitteiden realiteettia. (Edwards 2002, 263.)

Toimintaterapiassa arvioidaan apuvälineiden tarvetta, joilla pyritään helpottamaan sairastuneen arjessa selviämistä, ja opastetaan niiden käyttöä. MS-tautiin liittyy monesti puheen- ja nielemisen ongelmia, jolloin sairastunutta auttaa puheterapeutti. (Salmenperä 2002, 124–125.) Useiden tutkimusten mukaan MS-tautia sairastavien on osoitettu hyötyvän fyysisestä harjoittelusta ja liikunnasta. Aerobisella harjoittelulla on todettu tutkimusten tulosten perusteella olevan vahvimmat näytöt. Fyysisen kunnon ylläpitämisessä tärkeintä on tautia sairastavan omatoiminen harjoittelu. (Arokoski ym. 2009, 322–323.)

3 LIHASSAIRAUDET - MYOPATIAT

3.1 Lihastaudit ja esiintyvyys

Lihassairauksia nimitetään yleisesti myopatioiksi, joka tarkoittaa lihassolun sairautta. Sairauksien taustalla on perinnöllinen tai muusta syystä johtuva aineenvaihdunnan häiriö, joka pääsääntöisesti vahingoittaa lihaksistoa. Tämän voi aiheuttaa myös toksimetabolinen tekijä, kuten alkoholi. (Palo, Jokelainen, Kaste, Teräväinen & Waltimo 1996, 455.) Myopatiat jaetaan perinnöllisiin ja ei-perinnöllisiin sairauksiin. Periytyvät lihastaudit ovat usein parantumattomia ja Suomen 10 000 lihassairaasta 75 % kuuluu tähän ryhmään. Kuitenkin ei-perinnölliset sairaudet ovat tavallisempia ja toisinaan parannettavia tiloja. (Salmenperä, Tuli & Virta 2002, 147.) Erilaisia diagnooseja on yli 800, joten kunkin taudin potilasmäärät jäävät verrattain pieniksi. (Salmenperä ym. 2002, 147.) Lihastauti voi ilmetä heti vastasyntyneellä tai vasta myöhemmällä iällä. Osa sairauksista on sukupuoleen ja ikään sidottuja. Saman suvun jäsenillä voi olla hyvin eriasteisia sairauksia vaihdellen lievästä toimintahäiriöstä vaikeavammaisuuteen. Sairaudet voivat myös hypätä sukupolvien yli. Sairauden luokitus perustuu kliiniseen kuvaan, periytymistapaan ja lihasbiopsiassa ilmeneviin histopatologisiin löydöksiin. (Soinila, Kaste & Somer 2006, 522-537.) Suurin osa lihastaukeista on hitaasti eteneviä eivätkä vaikuta elinikään, mutta jotkut sairaudet etenevät nopeasti ja lyhentävät elinaikaa huomattavasti. (Lihastaudit 2009.)

Lihastaudit voivat olla lihas-, hermo- tai hermo-lihasliitosperäisiä. **Dystrofiat** ja **myotoniat** ovat lihasperäisiä, periytyviä sairauksia. **Lihasdystrofoille** on ominaista tahdonalaisen lihaksiston surkastuminen ja heikkeneminen. **Myotonia** tarkoittaa kyvyttömyyttä relaksoida lihassupistusta. Lisäksi lihaksessa voi esiintyä **myosiittejä** eli tulehduksellisia lihastauteja, jotka syntyvät viruksen, bakteerin tai jonkin muun mikroorganismien aiheuttamasta lihastulehduksesta. Hermoperäisiä ovat **atrofiat** ja **neuropatiat**. **Lihasatrofiat** aiheutuvat hermojen toimintakäskyhäiriöistä, jotka aiheuttavat lihasten surkastumista. **Neuropatiat** ovat distaalisesta, proksimaalisesta tai koko hermon pituuden vauriosta johtuvia ääreishermoston toiminnanhäiriöitä. Hermoperäisiä sairauksia nimitetään neuromuskulaarisairauksiksi. **Myasteniat** ovat hermo-

lihasliitoksen toimintaa vaurioittavia sairauksia ja aiheuttavat halvausmaista lihasheikkoutta. (Salmenperä ym. 2002, 147–170.) Tavallisimmin erilaisia hermo-lihasperäisiä sairauksia esiintyy lapsilla, nuorilla ja työikäisillä aikuisilla (Lihastaudit 2009).

Taulukko 1. Arvio yleisimpien lihastautien esiintyvyydestä Suomessa. (Udd 2007, 521.)

Diagnoosi	Potilaita
Primaariset myopatiat	> 6 000
Dystrofiat	> 3 300
Tulehdukselliset myopatiat – myosiitit	500
Luokittelemattomat (yli 20 % tapauksista)	> 1 000
Myasteniat: hermo-lihasliitoksen taudit (23 lajia)	600-700
Neurogeeniset taudit: hermovaurion lihassurkastumat	> 3 300
Motoneuronitaudit	500
lihasatrofiat	2/100 000
Inflammatoriset, toksiset ja luokittelemattomat	> 500
Kaikki lihastaudit	> 10 000

3.2 Lihastautien oireet ja vaikutus toimintakykyyn

Suurin osa lihassairauksista on eteneviä ja jokaisen henkilön oireet ovat yksilöllisiä (Soinila ym. 2006, 520). Oireet tulevat lihaskudoksesta ja perussyy on hermo-lihasliitoksen distaalipuolella. Tyypillisiä oireita ovat tahdonalaisten lihasten lihasheikkous, poikkeava lihasväsyvyys, lihasjäykkyys liikkeen aloituksessa ja lopetuksessa sekä lihaskrampit. (Soinila ym. 2006, 520- 529.) Osassa taudeissa esiintyy lisäksi lihasten pseudohypertrofiaa eli lihaksen näennäistä liikakasvua, joka johtuu lihasmassan korvautumisesta rasva- ja sidekudoksella (Raheem, Suominen, Hackman, Vi-hola, Auranen, Kalimo, Mahjneh, Kärppä, Haapasalo & Udd 2007).

Voimakkaimmin toimintakykyyn vaikuttava oire on sairaudesta riippumatta pysyvä ja useimmiten etenevä lihasheikkous. Tämä vaikeuttaa painovoimaa vastaan tehtäviä liikkeitä ja synnyttää asentoon muutoksia lihasepätasapainon seurauksena. Ensimmäiseksi ongelmia näkyy liikkumisessa sen laadun ja matkan suhteen. (Lihastaudit 2009.) Kävely muuttuu kömpelömmäksi, portaiden nousut vaikeutuvat ja kaatuilu voi lisääntyä johtuen alaraajojen voiman ja proprioseptiikan heikkenemisestä sekä painopisteen muuttumisesta. Kestävyyskunto heikkenee ja kävelymatkat lyhenevät. (Nikkarinen 2005, 4) Kävelyä voi tukea aluksi kävelykepillä tai rollatorilla. Alaraajojen lihasvoiman heikentyessä voimakkaammin käyttöön otetaan manuaalinen pyörätuoli, josta tarvittaessa siirrytään sähköiseen pyörätuoliin. (Daily Living 2009.) Osassa taudeista esiintyy enemmän heikkoutta yläraajoissa kuin alaraajoissa. (Lihastaudit 2009.)

Lihashäikkouden etenemisen vuoksi etenkin alaraajojen niveliin alkaa ilmaantua kontraktuuria ja virheasentoja sekä keskivartalon lihasvoiman heikentyessä skolioosit ovat yleisiä. Selkärangan vinoutuminen rajoittaa keuhkojen liikkeitä ja aiheuttaa siten hengitysvaikeuksia keuhkotilavuuden pienentyessä. Hengityslihasten heikentyminen altistaa myös yölliselle hengityksen vajaatoiminnalle ja hengitystieinfektioille. Suuressa osassa sairaustapauksista hengityslihasten heikkeneminen lyhentää elinikää. (Nikkarinen 2005, 4-5.) Osassa sairauksissa esiintyy lisäksi samanaikaisia sileänlihaksen- ja sydänlihaksenvaurion merkkejä ja niistä johtuvia sydänperäisiä oireita. (Soinila ym. 2006, 520–529.)

Vaikea lihashäikkous heikentää hienomotoriikkaa yläraajojen, kasvojen ja varpaiden toiminnan osalta, joka rajoittaa itsenäistä selviytymistä päivittäisistä perustoiminnoista ja vaikeuttaa kommunikointia (Mälkiä 1999, 37). Eniten hienomotoriikkaan vaikuttaa puristusvoiman heikkeneminen, joka vaikeuttaa tarkkuutta vaativia käden liikkeitä, kuten kynällä kirjoittamista. Voimakas puristusvoiman heikkeneminen voi estää jopa kevyiden tavaroiden siirtelyn. Tällöin itsestään huolehtiminen vaikeutuu ja avuntarve kasvaa. Käden puristusvoimaan vaikuttaa lämpötila, liian kylmä tai kuuma voi heikentää käden koordinaatiota. (Daily Living 2009.) Mitä pidemmälle sairaus etenee, sen enemmän motorinen toiminta vaikeutuu sekä apuvälineiden ja ulkopuo-

lisen avuntarve kasvaa. Avuntarve voi olla ympärivuorokautista ja useimmat hakeutuvatkin henkilökohtaisen avun piiriin. (Lihastaudit 2009.)

Salmenperän ja muiden (2002, 151) mukaan sairastavan on hyvä huolehtia ruokavaliostaan ja energiankulutuksen tasapainosta, koska liikuntavammaisille kehittyy helposti erityisesti ummetusta ja ylipainoa. Psykkisiä ongelmia esiintyy yksilöllisesti taudista riippuen, mutta ne eivät varsinaisesti kuulu lihastautien oireisiin. Psykkisenä haasteena on hyväksyä parantumattomaan tautiin sairastuminen, joka väistämättä heikentää toimintakykyä. (Daily Living 2009.) Depressiota esiintyy kuitenkin useammin sairastuneen omaisilla sairauden puhjettua kuin itse sairastuneella (Lihastaudit 2009).

Lihastautipotilaat vaativat kuntoutusta koko elämänsä ajan diagnoosin saatuaan. Syntymästä asti ollut sairaus voi hidastaa lapsen kehitystä ja asettaa elämälle runsaasti fyysisiä rajoitteita (Nikkarinen 2005, 4-5). Lihastaudin kanssa eläminen aiheuttaa jatkuvia muutoksia ja henkilökohtaisia haasteita. Lihasten heikkenemisten seurauksena fyysinen ja psyykinen väsymys rajoittaa päivittäisiä toimintoja. Arkielämää tulee jatkaa mahdollisimman normaalina voimavarojen sallimissa rajoissa. Olennaista olisi säästää voimia asioihin, jotka henkilö kokee itse tärkeiksi. (Daily Living 2009.)

3.3 Lihastautien hoito ja kuntoutus

Muutamaan lihastautiin voidaan vaikuttaa pitkäaikaisella lääkehoidolla, mutta useimpiin sairauksiin ja oireisiin toimivaa lääkehoitoa ei ole. Joillakin steroidilääkkeillä pystytään hoitamaan oireita ja jopa estämään hermon tai lihaksen pysyvä vaurioituminen, jolloin myös sairaus voi hävitä spontaanisti ajan kanssa. (Salmenperä ym. 2002, 148-149.) Useimmiten lääkityksellä helpotetaan kipuja, jotka johtuvat liikkumattomuudesta. Tyypillisempiä kohteita ovat alaselkä, nivel-, neuropaattiset ja paineesta johtuvat kivut. Lääkityksenä käytetään tulehduskipulääkkeitä ja niiden rinnalla mm. opioideja, jotka ovat tehokkaita sekä äkillisen että pitkäaikaisen kivun hoidossa. Lääkelaitoksen myöntämällä erikoisluvalla hoidossa voidaan käyttää kannabinoideja

nopeasti etenevissä taudeissa kivuntunnottomuuteen, lihasten rentoutumiseen, ruokahalun stimulointiin ja hengitysongelmiin. (Carter 2009.) Tulevaisuudessa lihastaudit voivat hyötyä geeniterapiasta. Tutkimuksissa on havaittu perinnöllisten tautien johtuvan vioittuneesta RNA-proteiinista. Hoidon avulla pystyttäisiin luomaan yksilöllinen lääke, joka palauttaisi RNA-proteiinin normaaliksi. (Chemists Rationally Design Inhibitors Against an RNA Molecule that Causes Myotonic Muscular Dystrophy 2009.)

Oman liikunnallisen aktiivisuuden lisäksi olennaisempaan osaan hoidossa nousevat fysio- ja toimintaterapia, joilla pyritään tukemaan potilasta mahdollisimman aktiiviseen, itsenäiseen ja omatoimiseen elämään. Fysio- ja toimintaterapialla ei voida vaikuttaa taudin perussyhyyn, vaan terapia on oireiden mukaista. Fysioterapiassa keskitytään pääosin ylläpitämään lihasvoimaa niissä lihaksissa, jotka eivät ole vaurioituneet. (Soinila ym. 2006, 520–529.) Aerobisen kunnon harjoittaminen kehittää fyysistä kuntoa, vähentää väsymyksen tunnetta ja piristää mielialaa. Lisäksi paino pysyy hallinnassa ja kivun sietokyky kehittyy. On muistettava, että harjoitteet eivät saa tuottaa kipua tai aiheuttaa väsymystä. (Carter 2009.) Lihaskunnon harjoittamisen lisäksi olennaista on liikeratojen ylläpito aktiivisin ja passiivisin menetelmin, jotka ehkäisevät nivelten virheasentoja ja nivelkipuja. Terapiassa käytetään myös asentohoitoja, jotka estävät painehaavaumia ja edistävät lapsella kehon normaalia kehitystä. Tarvittaessa harjoitellaan myös erilaisia hengitysharjoitteita ja liikesuorituksia, joita henkilö tarvitsee jokapäiväisessä elämässään. (Daily Living 2009.)

Toimintaterapiassa keskitytään potilaiden itsenäiseen liikkumiseen ja omatoimisuuteen apuvälineiden avulla sekä erilaisiin keinoihin, joista on apua eri käytännön tilanteissa (Salmenperä ym. 2002, 150). Toimintaterapeutti voi suunnitella päivärutiinin, joka auttaa hallitsemaan arkielämää. Toimintaterapiassa pyritään harjoittamaan etenkin yläraajojen hienomotorista toimintaa itsenäisen elämän säilyttämiseksi. (Daily Living 2009.)

4 PITKÄAIKAISSAIRAUDEN VAIKUTUS OMAISIIN

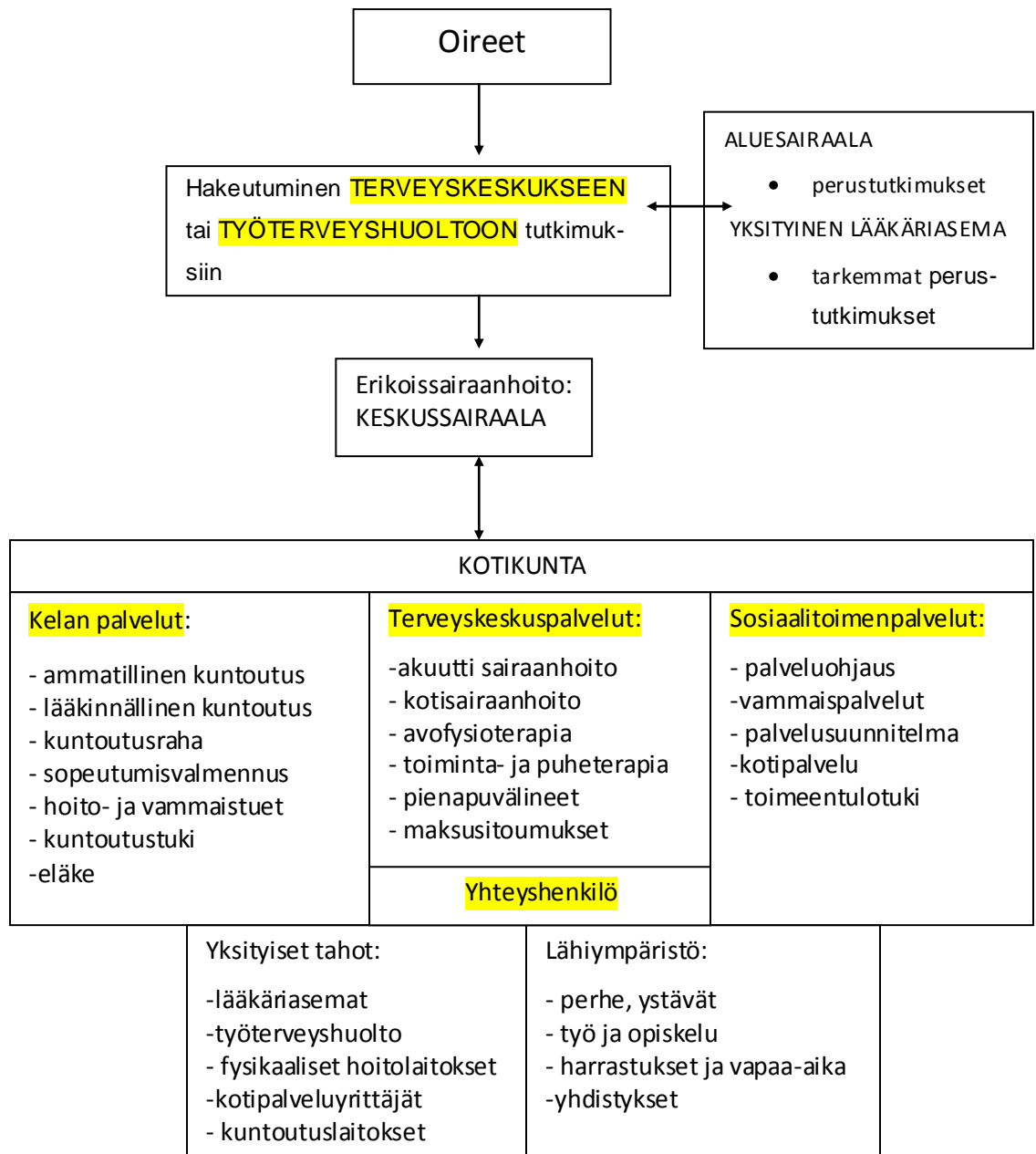
Omainen määritellään yleensä lähisukulaiseksi tai saman perheen jäseneksi. Käytännössä potilas voi määritellä hänelle läheiset perheen- ja omaissuhteet itse, mikäli hän on kykenevä sairauteltaan. Läheinen voi olla muukin kuin biologinen sukulainen kuten ystävä. (Rintala 2007, 7-8.)

Sairaus koskettaa koko perhettä. Se saa aikaan perheessä ja lähipiirissä muutosvaiheen, jolloin hyvinvointi ja selviytyminen asettuvat uuteen asemaan. (Rintala 2007, 10.) Roolit perheen sisällä saattavat muuttua ja taloudellinen toimeentulo voi olla uhattuna toisen vanhemman sairastuttua. Perheen toimintaa tukemalla voidaan edistää perheen hyvinvointia ja terveyttä. (Salmenperä ym. 2002, 126.) Sairauden myötä potilaan persoonallisuus saattaa muuttua huomattavastikin ja lisäksi potilaalle saattaa ilmaantua erilaisia kognitiivisia muutoksia. Nämä muutokset ovat yksilöllisiä ja riippuvat sairaudesta, sen muodosta ja vakavuudesta. Muutokset potilaassa voivat johtaa perheen keskinäisiin kommunikaatiovaikeuksiin ja sitä kautta perheen ongelmanratkaisukykyyn. Jatkuvat paineet saattavat myös aiheuttaa sairastuneen omaisissa negatiivisia tunteita, väsymistä ja itsetunnon alenemista. (Rintala 2007, 10.)

Sairauden mukanaan tuoman uuden elämäntilanteen hyväksyminen ei ole aina omaisille helppoa. Diagnoosin varmistuttua omainen toimii ensin tiedostamatta todellisuutta ja sairauden mukana tuomia haasteita. Myöhemmin hän huomaa millaiseen tilanteeseen hän on joutunut. Ajatus entisen elämäntyylin menettämisestä ja väistämättömän muutoksen edessä oleminen ahdistaa aluksi. Toisaalta omaiset oppivat tarkastelemaan elämäänsä uudesta perspektiivistä. Omaisien persoonallisuudesta riippuu kuinka hän kokee sairastuneen hoitamisen ja auttamisen. Auttamishalu riippuu myös sairauden vaikeusasteesta ja hoidon päämääristä. Sairastuneen läheisen auttaminen ja hoitaminen tuo esiin usein ristiriitaisia ajatuksia niin positiivisia kuin negatiivisiakin. Positiivisia tuntemuksia tuottaa hyvä vuorovaikutussuhde ja kiintymys sekä auttamisesta aiheutuva helpotus koko perheen arkipäiväisessä elämässä. Negatiivisia tuntemuksia aiheuttaa hoitoon sitoutuminen, vaatimuksien tuottamat paineet ja omien sosiaalisten suhteiden rajoittuminen. (Mäkinen 2002, 26-27.)

5 HOITO- JA PALVELUKETJUN ETENEMINEN

Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmän mukaan hoito- ja palveluketjulla tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon eri organisaatioiden yhteistoiminnan kautta syntyvää asiakkaan palvelukokonaisuutta, joka muodostuu asiakkaan ongelmaan tai vaivaan liittyvistä palveluista. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 23.)



Kuvio 1. Hoito- ja Palveluketju (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 34.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä on kattavat palvelut, joilla voidaan taata kokonaisvaltaisesti palvelut neurologisesti sairaan tai vammaisen henkilön tukemiseen. Palveluverkosto on monipuolinen ja tarjoaa kaikki peruspalvelut käyttäjien ulottuville. Palvelujen käyttäjien suuren määrän vuoksi aiheutuu järjestelmässä päällekkäistä työtä, joka johtaa vastuun hämärtymiseen. (Walden 2006, 269.) Tässä osiossa käsittelemme MS- ja lihastautien hoito- ja palveluketjun kautta terveydenhuollon epäkohtia ja omaisten roolia ketjussa. Kunnan palveluista työmme keskittyy tarkemmin Kelan ja sosiaalitoimen tukiin, etuuksiin ja palveluihin, joista sairastuneet ja omaiset eivät ole kokeneet saaneensa tarpeeksi tietoa.

5.1 Terveyskeskukset, yksityislääkäriasemat ja keskussairaalat

Oireiden ilmaannuttua tulisi ottaa yhteyttä terveystieteiden keskuksiin, työterveydenhuoltoon tai yksityiseen lääkäriasemaan alustavaa tutkimusta varten. Terveystieteiden keskuksissa ongelmaksi voi muodostua suppea tieto neurologisista sairauksista, mikä saattaa aiheuttaa vääriä tai viivästyneitä diagnooseja. Asiakkaat ovat kokeneet että, terveystieteiden keskuksissa ja sairaaloissa tehty epämääräinen diagnoosi voi johtaa sosiaalitoimen palveluissa tiedon puutteen takia palveluiden epäämiseen, vaikka diagnoosia ei pidetä edellytyksenä palvelujen saamiselle. Osaksi diagnosoinnin hankaluudet johtuvat tiedonkulku- ja yhteistyöongelmista etenkin erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen välillä. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 16–19.)

Terveystieteiden keskuksista ohjataan neurologisiin perustutkimuksiin erikoissairaanhoidon, jossa diagnosoidaan sairaus. Potilaat ovat kokeneet, että yksityisellä lääkäriasemalla tutkimukset ovat tarkempia ja perusteellisimpia. Tutkimustulosten perusteella järjestetään jatkohoitoyhteys keskussairaalaan erikoisalojen osastolle. Keskussairaalaissa suoritetaan neurologiset jatkotutkimukset, jotka ovat lihastautien osalta ENMG, lihasbiopsia, perinnöllisyys DNA ja laboratoriotutkimukset. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 17–24.) MS-taudin diagnosoinnin edellytyksenä on lisäksi, että potilaalla on ollut vähintään kaksi oireellista vaihetta eli pahenemisvaihetta, joiden välillä on ollut ainakin kuukausi oireetonta aikaa. Lisäksi oireiden tai löydösten on viitattava ainakin kahden keskushermoston vaurioalueeseen, mutta ne voivat olla millä tahansa kes-

kushermoston tasolla. MS- ja lihastautien diagnoosi on kliininen ja se on aina neurologin tekemä. (Juntunen 1999, 180–181 & Kuikka ym. 2002, 323.)

Diagnoosin varmistuttua annetaan sairastuneelle ja hänen omaisilleen ensitieto sairaudesta sekä kartoitetaan mahdollinen psyykkisen tuen tarve (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 18–24). Omaisten on tärkeä saada riittävä tieto sairauden vakavuudesta ja tilasta, jotta asian käsittely ja tulevaisuuden suunnittelu helpottuvat. Tiedontarve on jokaisella erilainen. Toiset kokevat tarvitsevansa hyvin yksityiskohtaisen kuvauksen sairaudesta ja sen tuomista erityistarpeista. Toisille riittää perustiedon saaminen kokonaistilanteesta. Erityisesti hyötyä on sairaalan henkilökunnalta saadusta tuesta ja neuvoista potilaan kotona hoitamiseen. Stenbäckin Pro gradu- tutkielman (2005, 29–31) mukaan 75 % potilaista ja 85 % omaisista oli saanut tietoa sairaudesta hyvin. Potilaista 81 % ja omaisista 89 % koki saaneensa tietoa jatkohoidoista, kotiohjauksesta, jatkohoitopaikkaan pääsystä, sairaslomasta ja tukiryhmistä.

Neurologisen potilaan omaisille tulisi perustietojen lisäksi antaa tietoa sairauteen liittyvistä hoidoista ja kuntoutuksesta. Keskustelutilanteet omaisen kanssa tulisi käydä selkokielellä välttäen vaikeasti ymmärrettäviä sanoja. Lisäksi omaiset kaipaavat tietoa tarjolla olevista palveluista ja erityisesti sosiaalisista etuisuuksista. Sairaalassa potilaista 53 % arvioi saaneensa hyvin ohjausta kuntoutuksesta ja 19 % huonosti. Sosiaalietuuksista 36 % potilaista koki saaneensa hyvin tietoa ja 45 % huonosti. Omaisista 57 % sai tietoa kuntoutusmahdollisuuksista hyvin ja 14 % huonosti. Sosiaalietuuksien ohjauksesta omaisista 45 % koki saaneensa ohjausta hyvin ja 18 % huonosti. Sairaalan henkilöstö arvioi tiedolliset valmiutensa hyväksi, mutta kuntoutuspalveluja ja sosiaalietuuksia koskevan tiedon he kokivat puutteelliseksi. (Stenbäck 2005, 10–52.)

Potilaan asemasta ja oikeuksista olevan lain 4 a § mukaan sairaalassa tulisi tehdä hoito- ja kuntoutussuunnitelma, josta tulee ilmi potilaan hoidon järjestäminen ja aikataulu. Suunnitelma on tehtävä yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaisena, läheisensä tai muun laillisen edustajan kanssa. (L 17.8.1992/785.) Suunnitelma tehdään 1–3 vuodeksi kerrallaan, mutta se tarkistetaan tarpeen vaatiessa (Kuntoutussuunnitelma 2009). Joissakin tapauksissa hoito- ja kuntoutussuunnitelman vireille

saanti vaatii paljon omaa aktiivisuutta ja yhteydenottoja eri tahojen hoitohenkilökuntaan. Huonoimmassa tapauksessa suunnitelman viereille saanti voi kestää jopa kaksi vuotta. Suunnitelman toteutumista seuraamaan valitaan sairaalan kautta yhdyshenkilö. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 16–19.)

Lääkityksessä oleville järjestetään seuranta sairaalassa 1-2 kertaa vuodessa. Terveyskeskuksissa järjestetään seuranta henkilöille, joilla ei ole lääkitystä tai joiden sairaus on lievä. Seurannassa tarkistetaan kuntoutussuunnitelma, täydennetään asiakaskansiota ja huomioidaan apuvälinetarve ja – huolto. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 19.) Harvinaisten tai epäselvien diagnoosien kohdalla ongelmana on seurantapaikan puuttuminen tai sen järjestäminen perusterveydenhuollossa. Tämän lisäksi seurannassa näkyvät selvästi alueelliset erot kontrollien tiheydessä ja järjestämistavassa. Tieto-aidon ja seurantojen puute aiheuttavat vääristyneitä käsityksiä sairastuneelle omasta toimintakyvystään, jolloin hän useimmiten arvioi toimintakykynsä yläkanttiin. (Marin 2008, 18–19.) Toimintakyvyn arviointia tarvitaan sairastuneen seurannassa, hoidon ja kuntoutuksen tarpeen, työkyvyn ja vammais- ja hoitotukien sekä muiden sosiaalietuuksien tarpeen arvioinnissa. (Arokoski ym. 2009, 20–21.)

5.2 Kunnan palvelujen järjestämisvelvollisuus

Tutkimus- ja kokeilutoiminnalla on havaittu ikääntyvien ja heidän läheistensä elämäntilanteeseen liittyvä tiedon, ohjauksen ja neuvonnan tarve. Kunnan tulisi tiedottaa vammais-, sosiaali- ja terveyspalveluista asukkailleen. Kuitenkin tutkimuksessa mukana olleista sairastuneista vain kolme kymmenestä kertoi saaneensa tietoa heille kuuluvista etuuksista ja palveluista kunnan puolesta. (Hirstiö-Snellman 2006, 67.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtiosuudesta annetun lain 3 §:n mukaan kunnilla on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen järjestämisvastuu. Valtionosuuden perusteena on, että kunnan on osoitettava voimavaroja sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Tämä tarkoittaa, että kunnan on varattava määrärahoja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden ja tukien mahdollistamiseksi. (Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet 2002.) Kunta voi itse tuottaa palvelut tai ne voidaan hankkia yhteistyössä

muiden kuntien ja kuntayhtymien kanssa. Vaihtoehtoisesti palvelut voidaan ostaa julkisilta tai yksityisiltä palvelujen tuottajilta tai asiakkaalle voidaan myöntää palveluseteli palvelujen saamiseksi. On havaittu, että palvelujen järjestämistapojen muutoksilla näyttää olevan merkittäviä vaikutuksia asiakkaan asemaan ja palvelujen toteuttamiseen. Asiakkaalla on oikeus valita palveluntarjoaja julkisen ja yksityisen sektorin palveluntuottajista. Lisäksi asiakas voi saada sairaskorvauslain nojalla korvauksia yksityisiltä tahoilta hankituista palveluista Kansaneläkelaitokselta. Sosiaalihuollon palveluja käyttäessä vastaavaa tukea ei ole. (Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät työryhmä 2009, 73.)

Kotikunnassa sairastunut ohjataan yhteyshenkilön kautta hänelle tarpeellisiin kuntoutuksen ja terveydenhuollonpalveluihin. Näiden tarkoituksena on ylläpitää ja kehittää sairastuneen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä mahdollisimman pitkään ja turvata hänen taloudellinen tilanne Kelan ja sosiaalitoimen tukien, etuisuuksien ja palveluiden avulla. (Marin 2008, 19.) Sairastuneen elämänvaihe asettaa toimintakyvylle omia erityispiirteitä. Riippumatta sairaudesta ja iästä yksilöllisyys, yksityisyys ja yhteisöllisyys tulisi olla sopivassa tasapainossa ja näkyä palveluissa näitä tukevana. Toimintakyvyn paranemisen kokonaistavoitteet ymmärretään usein osatavoitteiden kautta, joiden saavuttaminen tarkoittaa etenemistä kohti päätavoitetta. (Arokoski 2009, 20.) Palvelujen riittämättömyyteen ja tiedonkulun puutteellisuuteen perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen välillä syynä pidetään hoito-, kuntoutus-, ja palvelusuunnitelmien suunnitteluvaiheessa ilmeneviä laiminlyöntejä ja epäkäytännöllisiä järjestelyjä. (Ahokas & Piirilä-Laiho 2004, 16–19.)

5.3 Kelan - ja sosiaalitoimenpalvelut

Kela turvaa Suomessa asuvien perusturvaa ja toimeentuloa erilaisten etuuksien ja palveluiden avulla. Sen toimintaa ohjaa lainsäädäntö sosiaaliturvasta, jonka mukaan henkilöllä on oikeus korvaukseen tarpeellisista sairaudenhoidon aiheuttamista kustannuksista, lyhytaikaisen työkyvyttömyyden, raskauden ja lapsen hoidon aiheuttamasta ylimääräisistä kustannuksista (Pajukoski, Rentola & Uotinen 2007, 13). Lisäksi Kelan tehtävänä on kehittää sosiaaliturvaa tutkimuksen avulla ja laatia etuuksien ja

toiminnan ennakkoinnissa ja seurannassa tarvittavia tilastoja, arvioita ja ennusteita. Kelan palveluita haetaan Kelan omilla lomakkeilla, joita voi saada Internetistä tai Kelan toimistoista. Pitkäaikaissairaille olennaisia tukia ovat kuntoutus-, asumis-, vammais- ja sairastamiseen liittyvät tuet. Tuen saamiseksi henkilön tulee täyttää tiettyjä kriteerejä mm. toimintakyvyltään ja joihinkin tukiin hänellä tulee olla lääkärintodistus ja mahdollisesti muita liitteitä. Kela järjestää kuntoutuksen sairastuneelle edellyttäen, että hänellä on voimassa oleva kuntoutussuunnitelma, jossa mainitaan kuntoutuksen tarve. Lisäksi kuntoutuksen saamisen edellytyksenä on, että hakija saa Kelasta korotettua vammaistukea. (Kela 2009.)

Sosiaalitoimenpalvelujen tarkoituksena on kehittää sosiaalisia oloja kunnan alueella. Kunnan asukkaille pyritään varmistamaan perusturvallisuus erilaisissa elämäntilanteissa. Toiminnan lähtökohtana on omatoimisuuden ja itsenäisen selviytymisen tukeminen. Pitkäaikaissairaille olennaisia palveluita ovat toimeentulotuki, kehitysvammaisten huolto, vammaispalvelut, vanhusten avo- ja laitoshuolto, kuntouttava työtoiminta ja omaishoito. (Sosiaali- ja terveystoimet 2009.) Sosiaalitoimenpalvelujen saamiseksi on laadittava palvelusuunnitelma, jonka sisältö perustuu asetukseen vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoiminnasta. Asetuksen mukaan vammaisen henkilön tarvitsemien palveluiden ja tukitoimien selvittämiseksi on yhdessä hänen ja hänen huoltajansa kanssa tarvittaessa laadittava palvelusuunnitelma. (Pajukoski ym. 2007, 214.) Palvelusuunnitelmien avulla saadaan tietoa kunnassa esiintyvistä palveluiden ja tukitoimien tarpeesta seuraavan vuoden budjettisuunnittelua varten. Tavoitteena on käyttäjien oikeuksien vahvistaminen ja yhdenvertaisuuden lisääminen. (Sosiaali- ja terveystoimet 2009.) Ahokkaan ja Piirilä-Laihon tutkimuksen (2004, 18) mukaan sosiaalitoimen palveluiden riittävyyteen ollaan tyytymättömiä palveluketjussa.

Vuonna 2003 alulle laitettu lakiuudistus, jossa vaiheittain yhdistetään vammaispalvelu- ja kehitysvammalaki, muuttaa vuoden 2009 aikana henkilökohtaisen avun käytänteitä ja tuo voimaan sosiaalitakuun (Vammaispalvelulainsäädännön uudistus seuraavaan vaiheeseen 2008, 30). Sosiaalitakuu astuu voimaan syyskuussa 2009, joka velvoittaa kuntia aloittamaan vammaisen henkilön palvelutarpeen selvittämisen vii-

meistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta. Tämä takaa palvelusuunnitelman laadinnan ongelmitta suurimmalle osalle hakijoista. Koko palvelusuunnitelmaprosessin on oltava päätöksessä kolmen kuukauden sisällä. Aiemmin tämän kaltaista aikaa rajoittavaa säädöstä ei ole ollut. (Hyvönen 2009, 14.)

Vuoden 2009 suurempi muutos kohdistuu henkilökohtaiseen avustajaan, joka muuttuu määräraha sidonnaiseksi vammaispalveluksi aiemman harkinnanvaraisen järjestämisen sijaan. Aiemmin kunta on voinut järjestää henkilökohtaisen avustajan korvaamalla avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset, jolloin vammaisen henkilö toimii avustajansa työnantajana. Uuden lakiasetuksen myötä tämän rinnalla kunta voi järjestää avustajan palveluseteliä hyväksikäyttäen tai hankkimalla avustajapalvelut julkiselta tai yksityiseltä palveluntuottajalta ellei järjestä niitä itse. (Vammais- palvelulainsäädäntö uudistuu 2009, 34–36.) Uudistetun lakiasetuksen mukaan omainen tai läheinen ei voi enää toimia henkilökohtaisena avustajana muuta kuin äärimmäisissä tapauksissa. Vaikeavammaisen kannalta olennaisin muutos on, ettei kunta voi evätä palvelua vedoten määrärahojen puutteeseen. (Hyvönen 2009, 14.)

6 OPPAAN JA TIEDOTUSTILAISUUKSIEN SUUNNITTELU JA TO- TEUTUS

Opinnäytetyö koostui kahdesta eri osasta. Näitä olivat Kelan ja sosiaalitoimen tukia, etuuksia ja palveluita käsittelevä opas MS- ja lihastautia sairastuneiden käyttöön ja tiedotusillan suunnittelu. Oppaan ja tiedotustilaisuuden työvaiheet on esitetty aikajanalla.



Kuvio 2. Aikajana työvaiheista ja niiden etenemisestä

6.1 Opas Kelan ja sosiaalitoimen tuista, etuuksista ja palveluista

Oppaan rakenne pohjautui KSMS-yhdistyksen käytössä olevaan vuonna 2006 päivitettyyn oppaaseen tuista, etuuksista ja palveluista. Päivitettyyn oppaaseen materiaali koottiin yhdistyksiltä, Kelan toimistoista, lihastautineuvolasta ja Internetistä pääasiassa Kelan ja Jyväskylän kaupungin sivuilta.

Päivitetyn oppaan sisältö muodostuu Kelan vammaistuista ja -etuuksista sekä kuntoutuksen mahdollisuuksista ja hakukriteereistä. Sosiaalitoimen palveluista oppaassa ovat vammaispalvelut ja niiden hakumenetelmät. Yksi olennaisimpia muutoksia oppaassa ovat vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistämisestä vuonna 2009 aiheutuneet muutokset sosiaalitoimen palveluiden järjestämisessä. Laki muuttaa henkilökohtaisen avun subjektiiviseksi oikeudeksi, joka takaa vaikeavammaiselle maksuttoman henkilökohtaisen avun. (Vammaispalvelulainsäädännön uudistus seuraavaan vaiheeseen 2008, 30.) Lisäksi sosiaalitakuun voimaantulon myötä palvelutarpeen selvittäminen tulee aloittaa viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä yhteydenotosta ja koko prosessi tulee olla päätöksessä kolme kuukauden sisällä (Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009 2009).

6.2 Tilaisuuksien suunnittelu ja toteutus

6.2.1 Kevään tilaisuuden suunnittelu

Keväällä 2009 oli suunnitelmana järjestää MS- ja lihastautia sairastavien omaisille ohjaustilaisuus. Ohjaustilaisuuden tavoite oli lisätä omaisten tietoa Kelan ja sosiaalitoimen tuista, etuuksista ja palveluista etenkin muuttuneiden lainsäädäntöjen osalta. Tarkoituksena oli myös esitellä uusinta apuvälineteknologiaa paikallisten apuvälinefirmojen kanssa yhteistyössä ja opastaa omaisia apuvälineiden ergonomiseen käyttöön. Valitettavasti liian vähäisen osallistujamäärän vuoksi tilaisuus peruttiin ja tilaisuuden toteutus siirtyi syksyyn 2009. Ohjausillan sisältö ja aikataulutus muodostui seuraavanlaisesti:

- klo. 16.45 Tilaisuuden aloitus ja tervetuloiltoivotus, Caritas-Sali, KSMS-yhdistyksen sihteeri Katja Kemppainen
- klo 17.00 Hoito- ja palveluketju, Kelan ja Sosiaalitoimen tuet, etuudet ja palvelut, PowerPoint-esitys, fysioterapeuttiopiskelijat Riikka Salo ja Minna Koivunen
- klo. 17.45 MS- ja Lihastautiliittojen esittäytyminen, MS-liiton aluesihtööri Aino Anttila
- klo. 18.15 Tauko ja kahvitus
- klo.18.30 Fyysinen avustus ja apuvälineiden esittelypisteet, Algol-Trehab Oy, Respecta, Toimintakeidas Oy, Elämisen tuki Oy ja avustajina fysioterapeuttiopiskelijat neurologisen fysioterapian kurssilta
- klo. 19.00 Mielikuvarentoutus n. 30 min, fysioterapeuttiopiskelijat Riikka Salo ja Minna Koivunen

6.2.2 Toinen kerta toden sanoo

Syksyllä 2009 kohderyhmä laajennettiin omaisten lisäksi MS- ja lihastautia sairastaviin henkilöihin. Syksyllä kutsut lähetettiin noin 400 KSMS- yhdistyksen jäsenelle ja 100 KSLTY:n jäsenelle ympäri Keski-Suomea. KSMS-yhdistyksen jäsenistä noin 180 henkilöä asuu Jyväskylän alueella ja KSLTY:ltä 30. Syksyn toteutus poikkesi hieman kevään suunnitelmasta. Tilaisuuden tavoitteena oli tuoda esille kohderyhmälle keskeisimpiä Kelan ja sosiaalitoimenpalveluja ja niiden saamisen edellytyksenä olevat kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat. Sosiaalitoimen palveluista oli tarkoitus korostaa lakimuutoksia koskien henkilökohtaisen avustajan palkkaamista ja sosiaalitakuuta. Apuvälinefirmojen osuus poikkesi huomattavasti alkuperäisestä. Esillä oli pienapuvälineitä, toimintaterapian menetelmiä ja asunnonmuutostyömenetelmä. Varsinaista ohjausta ja apuvälineiden käytön ergonomista opetusta ei ollut. Syksyn tiedotustilaisuuden rakenne ja aikataulu oli seuraava:

- klo. 17.00 Tilaisuuden aloitus ja tervetuloitovotus, Jyväskylän kaupungin kirjaston Pieni luentosali, KSMS- yhdistyksen sihteeri Katja Kemppainen
- klo 17.05 Hoito- ja palveluketju, Kelan ja Sosiaalitoimen tuet, etuudet ja palvelut, PowerPoint-esitys, fysioterapeuttiopiskelijat Riikka Salo ja Minna Koivunen
- klo.17.35 Keskustelua ja kysymyksiä
- klo. 17.45 Tauko ja kahvit
- klo.18.00 Apuvälineiden, toimintaterapian ja kodin muutostöiden esittelypiste, Toimintakeidas Oy ja Elämisen tuki Oy
- klo. 18.30 MS- ja Lihastautiyhdistysten esittäytyminen, KSMS- yhdistyksen sihteeri Katja Kemppainen ja KSLTY:n jäsen Tanja Laaksonen
- klo. 18.40 Mielikuvarentoutus n. 30min., fysioterapeuttiopiskelijat Riikka Salo ja Minna Koivunen

6.2.3 Tiedotustilaisuuden toteutus syksyllä 2009

Iltaan osallistui 28 henkilöä, joista 21 oli naisia ja loput miehiä. Ikäjakama oli 35 – 75-vuoden välillä. Osallistujat koostuivat MS- ja lihastauteihin sairastuneista sekä heidän omaisistaan ja avustajistaan. Sairastuneiden toimintakyky vaihteli. Suurimalla osalla oli käytössään jonkinlainen liikkumisen apuväline kuten rollaattori, kävelykeppi tai pyörätuoli. Tilajärjestelyssä tuli ottaa huomioon tarpeeksi leveät väylät liikkumiseen. Eturiviin oli järjestetty paikat pyörätuoleilla liikkuville, johon he pystyivät asettumaan tuoleineen. Kahvituksessa oli huomioitu avuntarve sillä kaikki osallistujat eivät pystyneet itse kantamaan kahvikuppia ja lautasta pöytään sairauksien oireiden tai kävelyn apuvälineen takia.

Tiedotustilaisuuden avasi KSMS- yhdistyksen sihteeri. Avauksen jälkeen osallistujille esiteltiin tapahtuman tarkoitus ja ohjelma. Luento-osuuden pohjaksi osallistujille jaettiin hoito- ja palveluketjumonisteet. Suunnitelmasta poiketen PowerPoint- esitystä

ei voitu käyttää teknisten ongelmien vuoksi. Luento alkoi Kelan tuista, etuisuuksista ja palveluista tiedottamisella, jonka jälkeen osallistujat saivat esittää mieleen tulleita kysymyksiä ja keskustella aiheesta. Seuraavaksi vuorossa oli sosiaalitoimen tuet, etuisuudet ja palvelut. Luennon jälkeen keskustelu jatkui.

Luento-osuuden jälkeen oli järjestetty kahvitus, josta siirryttiin liukuvasti tutustumaan Elämisen Tuki Oy:n ja Toimintakeidas Oy:n pisteeseen. Pisteestä sai yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa osallistujien kiinnostuksen mukaan esillä olleista apuvälineistä, toimintaterapiasta ja Housing Enabler- asunnonmuutostyömenetelmästä. Esittelylle oli varattu aikaa noin puoli tuntia.

Tapahtuma jatkui yhdistysten edustajien puheenvuoroilla. KSLTY:n pitkäaikainen jäsen kertoi esimerkein omakohtaisista kokemuksista koskien yhdistysten välistä yhteistyötä ja siitä koituvaa hyötyä. Esille tuotiin myös yhdistyksen tulevia, jäsenille suunnattuja, syksyn tapahtumia. KSMS- yhdistyksen sihteeri piti oman puheenvuoronsa tämän jälkeen, jossa tuli esille yhdistyksen toiminnan esittelyä ja tiedotettiin tulevista tapahtumista.

Tiedotustilaisuus päättyi kahdenkymmenen minuutin rentoutustuokioon, joka toteutettiin mielikuvarentoutusmenetelmää käyttäen. Rentoutumisen tukena oli taustalla soiva instrumentaalinen klassinen musiikki. Rentoutuminen suoritettiin istuen. Lopuksi kerättiin osallistujilta palautekyselyt (Liite 3.) tapahtuman onnistumisesta ja tarpeellisuudesta.

6.3 Tilaisuuden toteutumisen arviointi

Toteutumisen arvioinnin pohjana käytettiin osallistujille tilaisuudessa jaettuina palautekyselylomakkeita. Lomakkeesta koostui viidestä kohdasta, joihin vastattiin ympyröimällä osallistujan mielestä paras vaihtoehto. Lomakkeen lopussa annettiin mahdollisuus ilmaista omia ajatuksiaan vapaasti tilaisuutta koskien. Palautekyselylomakkeita palautettiin 13 kappaletta. Pariskunnat ja osallistujat, joilla oli avustaja mukanaan, täyttivät yhteisen lomakkeen.

Taulukko 2. Palautekyselyiden vastausten jakautuminen

n = 13

KYSYMYKSET	1=täysin eri mieltä	2=hieman eri mieltä	3=en osaa sanoa	4=jokseenkin samaa mieltä	5=samaa mieltä	Tyhjä
1. Tilaisuuden sisältö vastasi odotuksia.	0	0	3	6	3	1
2. Tilaisuuden kulku oli sujuva ja sopivan pituinen.	0	0	1	3	8	1
3. Esitys oli selkeä ja olennaiset asiat tulivat esiin.	0	2	0	3	7	1
4. Sain vastauksia kysymyksiini.	0	1	2	5	3	2
5. Koin tapahtuman hyödylliseksi	0	0	1	4	7	0

Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että tiedotustilaisuuden sisältö vastasi ainakin osittain heidän odotuksiaan. Koimme tilaisuuden sisällön olleen meille annettujen ohjeiden ja toiveiden mukainen, joka näkyy myös palautekyselyjen vastauksista. Illan kulku ja pituus tuntuivat osallistujista palautteen perusteella sopivilta. Olisimme itse kaivanneet hieman lisää aikaa omaan luento-osuuteemme, joka olisi tuonut rauhallisuutta esitykseen ja sallinut yksittäisten asioiden laajemman käsittelyn. Lisää aika olisi myös antanut enemmän aikaa tilanteesta toiseen siirtymisissä. Pääosin esitys koettiin selkeäksi ja tuovan olennaiset asiat esille. Kahdessa kyselylomakkeessa oli tähän kohtaan valittu negatiivisempi vastausvaihtoehto. Osallistujista useimmat kokivat sa-

neensa vastauksia kysymyksiinsä. Kaiken kaikkiaan tiedotustilaisuus koettiin hyödylliseksi, joka näkyy myös vapaan sanan ilmaisussa.

Palautekyselylomakkeen vapaasana kohdassa tuli esille rentoutumisen hyväksi kokeminen. Tuoleja hieman moitittiin epämukavuuden vuoksi. Tilan puutteen vuoksi valitsimme rentoutuksen pidettäväksi istualtaan ja lisäksi sairauksien oirekuvat saatavat estää joidenkin osallistujien pääsyn lattialle ja takaisin ylös. Yhdessä lomakkeessa luento koettiin liian nopeasti puhutuksi, mikä vaikeutti osallistujan ymmärtämistä. Tähän saattaa vaikuttaa sairauden mukanaan tuomat kognitiiviset ongelmat. Muutamassa lomakkeessa harmiteltiin teknisten laitteiden toimimattomuutta. Mielestämme PowerPoint-esitys olisi selkeyttänyt huomattavasti esityksen ymmärrettävyyttä ja vähentänyt sekä rauhoittanut puhetta.

7 POHDINTA

MS- ja lihastautia sairastavien henkilöiden hoito- ja palveluketju ei ole yksiselitteinen johtuen tautien yksilöllisestä etenemisestä. Opinnäytetyömme tavoitteena oli tuoda sairastuneiden ja heidän omaistensa tietoon hoito- ja palveluketjun mahdollisuudet arkielämän tukemisessa ja kriteerit niiden saamiseksi. Tulevina fysioterapeutteina koemme hyötyvämmemme hoito- ja palveluketjun tuntemuksesta ja siihen liittyvistä käytännöistä asiakkaan ohjauksessa. Fysioterapian koulutusohjelmassa ei käydä tarkemmin läpi sosiaaliturvaa, minkä vuoksi aiheesta on suppeasti tietoa. Tulevassa työssäamme kohtaamme tilanteita, joissa asiakas tarvitsee tietoa hoito- ja palvelumahdollisuuksista kotikunnassa ja niihin pääsystä.

MS- ja lihastautia sairastavien hoito- ja palveluketjuun pohjautuvia tutkimuksia oli tehty niukasti. Tutkimusten etsimistä työn tueksi vaikeutti suomalaisen hoito- ja palveluketjun ainutlaatuisuus, joten ulkomaalaisia tutkimuksia emme löytäneet. Kaikissa käyttämissämme tutkimuksissa todettiin tiedon hankkimisen vaikeus sosiaalitoimen ja Kelan palveluista. Omaisten ja pitkäaikaissairaiden kokemuksia hoito- ja palveluketjun toimivuudesta löytyi yllättävän hyvin ja tutkimustulokset tukivat toisiaan. Tie-

topohjan kerääminen lihastaudeista oli haastavaa, koska jokainen tauti on erilainen. Emme löytäneet tutkimuksia, joissa olisi ollut yhteenveto yleisimmistä lihastaudeista. Verrattuna lihastauteihin MS-tautiin oli saatavilla paljon enemmän ja monipuolisempaa tutkimusmateriaalia. Lihastaudeista ja MS-taudista oli saatavilla hyvin englanninkielistä materiaalia.

Kaikki lihastaudit ja MS-tauti heikentävät sairastuneen toimintakykyä. Sairaudet muuttuvat ajan mittaan, minkä vuoksi on mahdotonta ennustaa sairauden kulkua. Oireiden voimakkuus riippuu päivästä ja voi vaihdella vuorokausirytmien mukaan. Sairastuneen toimintakyvyllä on suuri merkitys hoito- ja palveluketjussa tukien, etuuksien ja palvelujen myöntämisessä. Näiden hakeminen pohjautuu kuntoutus- ja palvelusuunnitelmaan, joissa kartoitetaan sairastuneen sen hetkinen toimintakyky. Päätökset tehdään toimintakyvyn pohjalta, jolloin kuntoutus- ja palvelusuunnitelmiin tulisi kuvata sairastuneen toimintakyky huonoimmillaan. Tällä turvataan riittävä avun ja palvelujen saanti huonojen hetkien varalle. Voisiko pitkäaikaissairaana tukien, etuuksien ja palvelujen saantia helpottaa esimerkiksi yhdistämällä kuntoutus- ja palvelusuunnitelman yhdeksi kattavaksi kokonaisuudeksi? Mielestämme tämä helpottaisi palvelujen hakuprosessia, säästäisi aikaa ja antaisi selkeämmän kokonaiskuvan sairastavan elämäntilanteesta kaikille toimijoille.

Sairastuneen tulee tietää oma toimintakykynsä, jotta hän tarpeen tullessa osaa vaatia hänelle oikeutettuja palveluja ja etuuksia. Lisäksi sairastuneen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien pitää tarkistaa, että etuudet ovat kunnossa ja ajan tasalla koska sairastava tai omainen eivät välttämättä sitä huomaa. Perttinen tutkimuksessa (2002,82) käy ilmi, että ammattilaisilla on oma tieto sairastavan tilanteesta kirjallisten dokumenttien ja tutkimusten pohjalta. Sairastavan tietämys perustuu käytännön kokemuksiin omasta arkielämästä. Tietojen yhdistäminen antaa parhaimman kokonaiskuvan sairastavan toimintakyvystä.

Erosen ja kumppaneitten (2008, 138) mukaan kolme neljäsosaa kunnista ei selvitä kuntalaisten palveluntarpeita. Mielestämme tämä johtaa siihen, että kunta ei voi tarjota asukkailleen heidän tarvitsemiaan palveluita, jos ei edes tiedetä kuntalaisten

tarpeita. Kuntalaisia tulisi tiedottaa tarjolla olevista palvelumahdollisuuksista tai he voivat jäädä palvelujen ulkopuolelle. Pitkäaikaissairaana olennaisimpia tukipalveluja Kelan palveluista ovat kuntoutus ja taloudelliset tuet. Kela järjestää lääkinnällistä kuntoutusta vaikeavammaisille alle 65-vuotiaille. Yli 65-vuotiaille myönnetään kuntoutusta harkinnanvaraisesti, mutta harkinnanvaraiset kuntoutusjaksot ovat pääsääntöisesti tarkoitettu työikäisille ja työssä oleville henkilöille. (Niemelä & Salminen 2006, 40) Yli 65-vuotias pitkäaikaissairas jää monesti ilman tarvittavaa kuntoutusta, koska hän on jäänyt Kelan kuntoutuksen ulkopuolelle. Vuonna 2008 harkinnanvaraiseen kuntoutukseen haki kaiken kaikkiaan 5607 yli 65-vuotiasta. Myöntävän päätöksen kuntoutukseen sai 2786 henkilöä, jolloin ilman kuntoutusta jäi 2395 henkilöä. (Kansaneläkelaitos 2008.) Näin ollen suuri määrä ikääntyneitä kuntoutujia jää vaille kuntoutusta, jos heillä ei ole varaa maksaa sitä itse. Ulkopuolelle jääminen johtaa yleiskunnan heikentymiseen. Sosiaalitoimen palveluista pitkäaikaissairaalle merkittävimpiä ovat vammaistuet, omaishoito, avo- ja laitoshuolto. Sosiaalitoimi näkee haasteena palvelujen saatavuuden turvaamisen (Eronen ym. 2008, 41). Tämän näkyy myös aiemmin työssä esille tulleissa sosiaalitoimen asiakaskunnalle tehdyissä tutkimuksissa.

Tällä hetkellä yhdistysten merkitys tiedonvälittäjänä on huomattava. Jäsenten on helpompi lähestyä yhdistyksiä, joilla on tieto jäsentensä tarpeista ja ajankohtaisista asioista. Mielestämme sairaalan henkilökunnalle tulisi järjestää koulutuksia sosiaaliturvasta, jotta sairastuneet saavat riittävän tiedon kunnan palveluista ja niiden hakumenetelmistä sairaalasta. Tällöin tiedottamisvastuu jakautuisi tasapuolisemmin sairaalan, yhdistysten ja kunnan välille. Terveyskeskuksista ja sosiaalitoimista 25 % näkivät yhteistyön lisäämisen tärkeimpänä seikkana hyvinvoinnin ja terveyden edellyttämisen kohentamiseksi (Eronen ym. 2008, 103). Yhteistyö toimijoiden välillä parantaisi sairastuneen asemaa palvelujen saannissa. Tietoa tulisi useamman verkoston kautta monipuolisemmin. Sosiaalitoimi arvioi terveyttä ja hyvinvointia parhaiten edistäviksi toimikseen yhteistyön eri kunnan sektoreiden välillä, neuvonnan ja ohjauksen sekä varhaisen puuttumisen (Eronen ym. 2008, 101). Kuitenkin neuvonta ja ohjaus koetaan eniten puutteelliseksi kunnan palveluista ja sairastaneen omatoimisuus korostuu palvelujen haussa.

Omalta osaltamme halusimme vaikuttaa tukien, etuuksien ja palvelujen tiedottamiseen oppaan ja tiedotustilaisuuden muodossa. Tekemässämme oppaassa korostettiin kuntoutus- ja palvelusuunnitelman merkitystä. Molempiin suunnitelmiin pitää kirjata kaikki toimintakykyä tukevat palvelut. Tukien, etuuksien ja palveluiden hakeminen on ohjeistettu tarkemmin aiemmasta. Tarkoituksena oli luoda kattava tietopaketti, josta saisi helposti selville sairastuneen tarpeisiin sopivat avut. Oppaan rakenne on pyritty muokkaamaan yksinkertaiseksi ja selkeäksi, jotta teksti on sairastuneillekin ymmärrettävässä muodossa. Tekstimuodossa on huomioitu helppolukuisuus. Ammatinaston käyttöä on rajoitettu ymmärrettävyyden helpottamiseksi ja tärkeimpiä asioita on korostettu lokeroinnin avulla. Mielestämme oppaan sisältö vastasi tutkimuksissa huomioituja puutteita ja toi esille sosiaalitoimen palvelujen muutokset. Päivityksille on tarvetta jatkossa, sillä kehitysvamma- ja vammaispalvelulain asteittainen yhdistyminen tuo mukanaan lisää muutoksia.

Tiedotustilaisuus pohjautui päivitettyyn oppaaseen. Meidän osuutena mme oli tuoda esille tärkeimmät pitkäaikaissairaita koskevat Kelan ja sosiaalitoimen tuet, etuudet ja palvelut. Pohdimme kevään tilaisuuden peruuntumisen mahdollisiksi syiksi mm. keskoa, ajan ja paikan soveltuvuutta. Oliko alkuviikko huono ajankohta ja Kyllönmäki liian vaikeasti lähestyttävä? Jaksoiko töiden jälkeen innostua? Pystyikö sairaan jättämään yksin kotiin tilaisuuden ajaksi? Oliko kutsukirje houkutteleva ja tilaisuudesta tiedottaminen riittävää? Keväällä 2009 tilaisuus oli tarkoitus toteuttaa ohjausiltana sairastuneiden omaisille. Tällöin esillä olisi ollut laajempi valikoima apuvälineitä siirtymäapuvälineistä pienapuvälineisiin. Apuvälineiden esittelyn lomassa olisi ohjeistettu ergonomisia avustusasentoja esim. asennosta toiseen siirtymisten yhteydessä. Valitettavasti syksyn toteutuksessa tilanpuute rajoitti apuvälinefirmojen esille tuotavien tuotteiden määrää ja kokoa. Syksyllä esillä oli ainoastaan pienapuvälineitä, jolloin ergonomia ohjeistus jätettiin pois. Tämä muutti tilaisuutemme luonteen ohjausillasta tiedotustilaisuuteen.

Syksyn toteutukseen laajennettiin kohderyhmää omaisten lisäksi sairastuneisiin.

Omaiset ja avustajat osallistuivat tilaisuuteen helpommin sairastavan henkilön kans-

sa. Kohderyhmän laajentaminen sairastaviin vaikutti tilavalintaan. Caritas- Sali ei sovellu pyörätuolia tai muuta liikkumisenapuvälinettä käyttäville henkilöille. Päädyimme kaupungin kirjastoon sen keskeisen sijainnin ja esteettömän ympäristön vuoksi. Mielestämme tila oli osallistujamäärään nähden sopiva ja yleisöystävällisempi. Tilaisuuden ajankohtaa ja kestoja päätettäessä tuli huomioida sekä omaisen että sairastuneen päivärhythmi. Omaiset olivat töissä pääsääntöisesti iltapäivään asti ja neurologiassa sairauksissa oireet usein voimistuvat iltaan kohti mentäessä. Tämän vuoksi tilaisuus ajoittui myöhäisiltapäivään ja oli kestoltaan pari tuntia. Etukäteen huomioimme sairauksien oireista mahdollisesti aiheutuvia avuntarpeita kahvitukseen, liikkumiseen ja kognitiiviseen ymmärrykseen. Tarvittaessa kahvi tarjoiltiin pöytiin ja liikkumista helpotettiin leventämällä kulkuväyliä siirtelemällä pöytiä ja tuoleja sivuun. Luento osuuden tueksi oli PowerPoint-esitys ja moniste hoito- ja palveluketjusta, joka helpotti puheen ymmärtämistä. Valitsimme rentoutuksen tilaisuuden toiminnalliseksi osuudeksi, koska se antaa vastapainon tilaisuuden informatiiviselle alkuosalle. Lisäksi rentoutuminen ei vaadi fyysisiä ponnisteluja ja tarkkaa keskittymistä, mikä sopi sairastuneiden tautien kuvaan.

Haastetta opinnäytetyön työstämiseen aiheutti eri paikkakunnilla asuminen, joka pakotti meidät jakamaan työmme osioihin. Työnjako helpotti kirjoittamista ja tekstin työstämistä, koska oppaan aiheet olivat laajoja ja selvästi eriytyneet omiksi osaluokkeiksi. Lisäksi työnjako mahdollisti paremman perehtymisen omaan osuuteen jo alusta alkaen, tätä pystyimme hyödyntämään tiedotustilaisuuden teoriaosuudessa. Kirjallinen raportti on pääosin kirjoitettu yhdessä. Hankalinta kirjoittamisprosessissa oli yhteisen aikataulun löytäminen.

Työ toi esille, mistä asioista pitkäaikaissairaat kaipaavat tietoa ja yhden esimerkin, miten tietoisuutta voi lisätä heidän keskuudessaan. Tulevaisuudessa tiedotustilaisuuteen voisi ottaa mukaan työergonomian ohjauksen omaisille. Tapahtuman voisi järjestää koko päivän kestäväenä teemapäivänä, jonka voisi toteuttaa useamman kuin kahden yhdistyksen kanssa yhteistyössä. Sisältöä voisi laajentaa myös kaikkiin kunnallisiin palveluihin eli Kelan ja sosiaalitoimenpalvelujen lisäksi paneuduttaisiin myös terveyskeskuspalveluihin. Tiedotustilaisuuksia voisi pitää ympäri Keski-Suomea pie-

nemmillä paikkakunnilla, koska kaikilla ei ole mahdollisuutta matkata Jyväskylään, minne suurin osa tapahtumista keskittyy. Tarvetta tämän kaltaisille tapahtumille on jatkossakin, koska vammaispalvelulain ja kehitysvammalain yhdistyminen tuo jo parin vuoden kuluttua seuraavat muutokset. Lisäksi uusia sairastavia tulee koko ajan lisää ja taudit etenevät muuttaen sairastavan toimintakykyä, jolloin hänen tarpeensa ja oikeutensa muuttuvat.

LÄHTEET

Ahokas, E. & Piirilä-Laiho, T. 2004. Lihassairaana aikuisen hoito- ja palveluketjumalli: Tietopaketti lihassairaille, työmalli ammattihenkilöstölle. Lihastautiliitto ry. Turku.

Andersson, I. 2009. Miten beetainterferoni vaikuttaa MS-taudissa? MS 1, 8.

Arokoski, J., Alaranta, H., Pohjolainen, T., Salminen, J. Viikari-Juntura, E. 2009. Fysiatra. 4.p. Keuruu. Otavan kirjapaino Oy.

Burt, R. 2009. Breakthrough in Stem Cell Treatment for MS. Northwestern University, FSM Research Newsletter, Feb-Mar 2009.

Carter, T.G. 2009 Rehabilitation Management of Neuromuscular Disease. Viitattu 6.11.2009. [Http://emedicine.medscape.com](http://emedicine.medscape.com), eMedicine Specialties, Physical Medicine and Rehabilitation, Rehabilitation Protocols.

Chemists Rationally Design Inhibitors Against an RNA Molecule that Causes Myotonic Muscular Dystrophy. 2009. Viitattu 11.11.2009. [Http:// insciences.org](http://insciences.org), Science news.

Daily Living. 2009. Viitattu 2.11.2009. [Http://www.muscle.ca](http://www.muscle.ca), Muscular Dystrophy, Living with Muscular Dystrophy, Daily Living

Edwards, S. 2002. Neurological Physiotherapy. A problem-solving approach. Churchill Livingstone

Eronen, A., Londén, P. Perälähti, A. Siltaniemi, A & Särkelä R. 2008. Sosiaalibarometri 2008.

Färkkilä, M. 2009. Uudet MS- hoidot yhä tehokkaampia. Avain 39, 3, 33-36.

Heikkinen, S. 2006. MS-tautia sairastavien kokemuksia laitospalvelusta. Pro gradu-tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Hiekka, E. & Metsäranta, H. 2008. Sosiaaliamiehen selvitys vuodelta 2007. Jyväskylä: Tekevä.

Hirstiö-Snellman, P. 2006. Suomen MS-liiton tutkimus- ja kehittämisprojekti. Ikääntyvien neurologisesti sairaiden ja heidän läheisten arjen hallinta ja hyvinvointi. Suomen MS-liiton raporttisarja n:o 10.

Hyvönen, H-M. 2009. Henkilökohtaista apua tarpeen mukaan?. Avain 39, 4, 12-13.

Hätinen, S. 2007. Omaisen osallistuminen iäkkään pitkäaikaispotilaan hoitoon terveyskeskuksen vuodeosastolla. Pro gradu- tutkielma. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos, Terveystieteiden opettajankoulutus.

Jokinen, K. 2009. Sosiaalikompassi - Sosiaalialan palveluopas. Porras 29, 1.

- Juntunen, J. 1999. Käytännön neurologia. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Kansaneläkelaitos. 2009. Viitattu 16.2.2009–17.10.2009. [Http://www.kela.fi](http://www.kela.fi).
- Kansaneläkelaitos.2008. Kelan kuntoutustilasto. Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva. Helsinki.
- Kuikka P., Pulliainen V. & Hänninen R. 2002. Kliininen neuropsykologia. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Kuntoutussuunnitelma 2009. Viitattu 21.10.2009. [Http://www.kela.fi](http://www.kela.fi), kuntoutus, vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus.
- L 17.8.1992/785. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 21.10.2009. Valtion säädöstietopankki Finlex. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.
- Lihastaudit. n.d. perustietoa lihastaudeista. Viitattu 23.9.2009. <http://www.lihastautiliitto.fi>. Lihastaudit.
- Luhtasaari, S. 2004. Pelimerkkinä MS-tauti. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Marin, L. 2008. Lihastautia sairastava palvelujen käyttäjänä. Porras 28, 5, 18-20.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos.
- MS-tauti. n.d. Esite sairaudesta jolla on monet kasvot. Biogen Idec Finland OY. Vantaa.
- Mäkinen, B. 2002. Iäkkään potilaan omaisena erikoissairaanhoidossa: Omaisen, lääkärin ja sairaanhoitajan näkökulma. Turku: Painosalama Oy.
- Navigator Communications. 2007. MS- Mitä siitä? Kirja MS-taudista. Biogen Idec Finland OY. Printing AB Malmö.
- Niemelä, H & Salminen, K. 2006. Suomalainen sosiaaliturva. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Nikkarinen, L-K. 2005. EK-asteikon soveltuvuus Duchennen lihasdystrofiaa sairastavien toimintakyvyn kuvaamiseen ICF-luokituksen mukaan. Fysioterapian Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos.
- Pajukoski, Rentola & Uotinen. 2007. Sosiaalipalvelujen ja -etuuksien lainsäädäntö. Lakikokoelmat 2007. Helsinki: Edita Prima Oy.

Palo, J., Jokelainen, M., Kaste, M., Teräväinen, H. & Waltimo, O. 1996. Neurologia.5.p., Porvoo: WSOY.

Paltamaa, J. 2008. Assessment of physical functioning in ambulatory persons with multiple sclerosis, Aspects of reliability, responsiveness, and clinical usefulness in the ICF framework. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Perttinä, P. 2002. Kuka minusta puhuu? Asiakkaan asema kuntoutussuunnittelussa. Jyväskylä: Kopijyvä Oy

Raheem, O., Suominen, T., Hackman, P., Vihola, A., Auranen, M., Kalimo, H., Mahjneh, I., Kärppä, M., Haapasalo, H. & Udd. B. 2007. Hartia-lantiodystrofioiden molekyyligenetiikka Suomessa. Duodecim 2006,122,17,2130-2136.

Rintala, J. 2007. Ohjaus sairaalassa omaisten näkökulmasta. Pro gradu- tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Romberg A. MS ja liikunta. 2005. Iloa, elämänlaatua, toimintakykyä. Helsinki: Edita Prima Oy.

Saaristo, A., Sjöblom, P., Sainio, A. & Romppanen, J. 2006. Mistä saan apua? Tärkeää tietoa sosiaaliturvasta. 3. tp. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 17. Priimus Paino Oy.

Salmenperä, R., Tuli, S. & Virta, M. 2002 Neurologisen ja neurokirurgisen potilaan hoitotyö. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Seppälä, H. 2009. Palvelusuunnitelma. Viitattu 15.3.2009. <http://verneri.net>, Palvelut ja tuet, Palvelusuunnitelma

Soinila, S., Kaste, M. & Somer, H. 2006. Duodecim: Neurologia. 2.p., uud.p. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Sosiaali & terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät 2009. Rakenteet, avuttomuus ja lain-säädäntö. Työryhmä raportti. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Sosiaali- ja terveystoimit. 2009. Viitattu 11.10.2009. www.jkl.fi, palvelut, sosiaali- ja terveystoimi.

Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet. 2002. Oppaita 2001:11. Viitattu 19.10.2009. [Http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut](http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut).

Stenbäck, J. 2005. Neurologisen potilaan ohjaus hoitohenkilöstön, potilaan ja omaisen arvioimana. Pro gradu- tutkielma. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos.

Tietosivut. n.d. Keski-Suomen MS-yhdistys ry. Viitattu 10.10.2009. <http://www.ksms-yhdistys.fi>. Tietosivut.

Udd, B. 2007. Lihastautien diagnostiikka tarkentuu - potilaita Suomessa yli 10 000. Suomen lääkirilehti 62, 6, 519-522.

Vammaispalvelulainsäädännön uudistus seuraavaan vaiheeseen. 2008. Henkilökoh-
taisen avun muutos. Porras 28, 5, 30-31.

Vammaispalvelulainsäädäntö uudistuu. 2009. Porras 29,4,34-36.

Vammaispalvelulaki uudistui 1.9.2009. 2009. Viitattu 11.10.2009. <http://www.stm.fi>,
sosiaali- ja terveystalvet, lainsäädäntö, vammaiset.

Viitapohja, K. 2004. Palvelusuunnitelma. Viitattu 15.3.2009.
<http://www.saunalahti.fi/kup>, Sosiaaliturva.

Walden, A. 2006. Muurinsärkijät – Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen
lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. Sosiaali-
työn ja sosiaalipedagogiikan laitos.

LIITTEET

LIITE 1. KUTSUKIRJE

Kutsu omaisten ohjauksiltaan

16.3.2009

Hei!

Olemme kaksi viimeisen vuoden fysioterapeuttipiskelijää Jyväskylän Ammattikorkeakoulusta. Kutsumme teidät osallistumaan omaisten ohjauksiltaan 27.4.2009. Tilaisuus järjestetään Jyväskylän Ammattikorkeakoulun tiloissa Keskussairaalantie 21 E klo 17.00 alkaen. Tapahtuma on maksuton.

Tilaisuus on osa opinnäytetyötämme. Ohjauksilta on suunnattu MS- ja lihastauteja sairastavien henkilöiden omaisille. Illan teemana ovat mm. rahalliset ja sosiaaliset tuet ja etuisuudet, apuvälineet ja hankinta. Lisäksi MS- ja Lihastauti yhdistysten edustajat saapuvat paikalle esittelemään yhdistysten toimintaa ja palveluja. Paikalle on myös kutsuttu apuvälinefirmojen edustajia, jotka saapuvat esittelemään eri apuväline mahdollisuuksia, apuvälineiden käyttöä ja hankintaa.

Illan aikataulu:

klo. 16.45	Tilaisuuden aloitus, Caritas-Sali
klo 17.00	Rahalliset tuet ja palvelujärjestelmä Sosiaaliset tuet ja etuudet
klo. 17.45	MS- ja Lihastautiliittojen esittäytyminen
klo. 18.15	Tauko ja kahvit
klo.18.30	Fyysinen avustus ja apuvälineiden esittelypisteet (Algol-Trehab Oy, Respecta, Toimintakeidas Oy, Elämisen tuki Oy)
klo. 19.00	Rentoutustuokio 30 min

Ilmoittautumiset ja lisätiedot sähköpostitse tai puhelimitse

Katja Kempainen
KSMS- yhdistys
Gsm. 0400169425
ksms.yhdistys@gmail.com

Seppo Lähdekorpi
KS- Lihastautiyhdistys
Gsm. 0408377924
toimisto@kslty.fi

Ystävällisin terveisin fysioterapeuttipiskelijät Minna Koivunen ja Riikka Salo

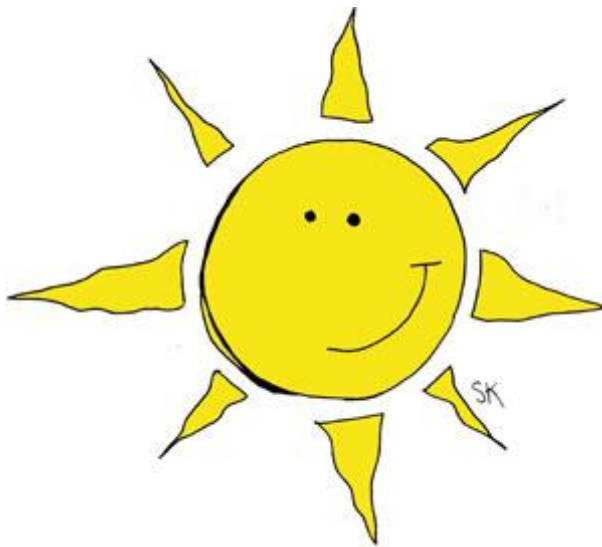
Yhteistyössä mukana



ALGOL-TREHAB

**LIITE 2. OPAS KELAN JA SOSIAALITOIMEN TUISTA, ETUUKSISTA JA
PALVELUISTA**

Tuet tutuiksi, etuudet esille ja palvelut paikalle



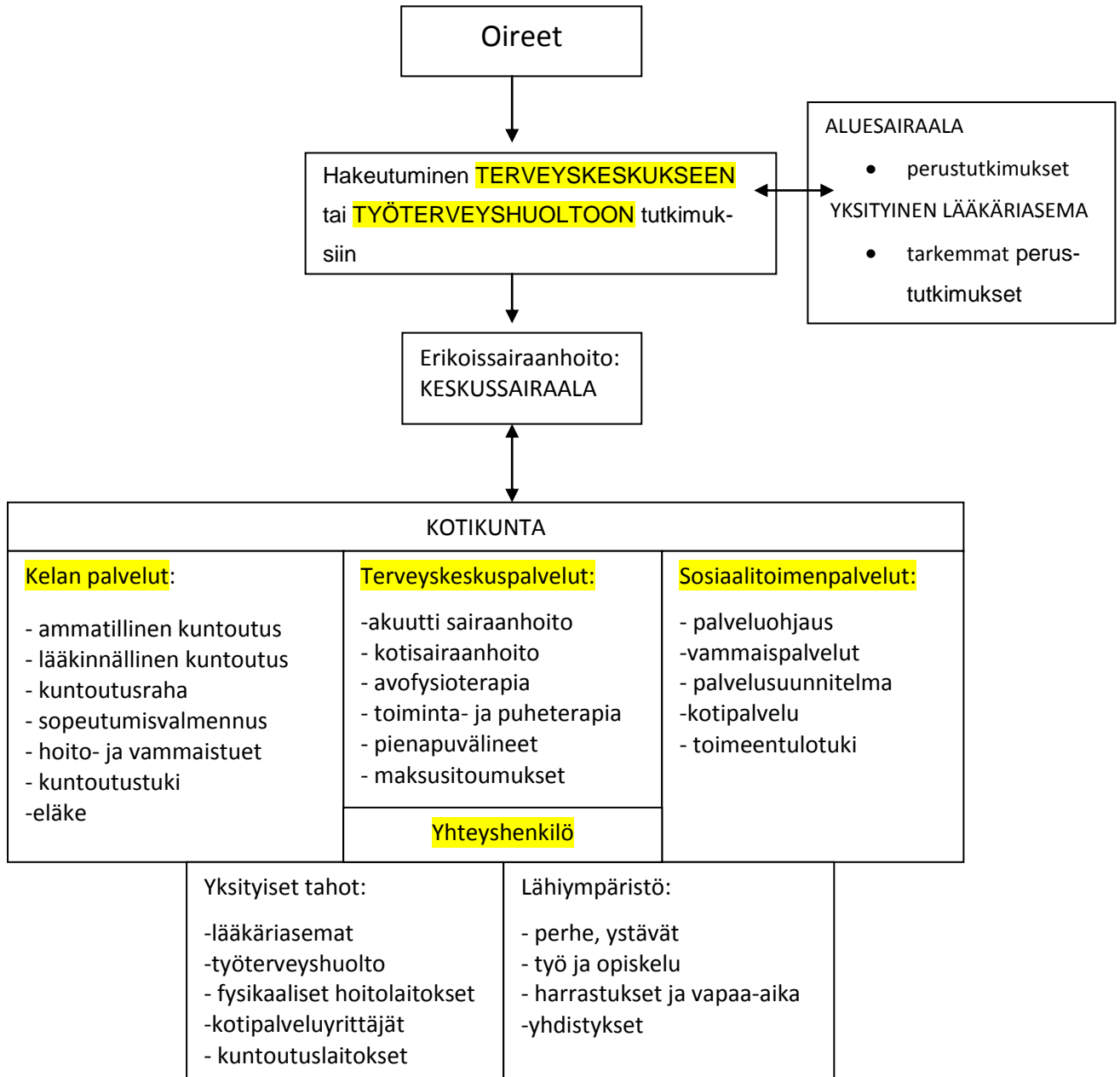
**Koivunen Minna ja Salo Riikka
Fysioterapian koulutusohjelma
JAMK**

Opas Kelan ja sosiaalitoimen
tuista, etuuksista ja palveluista
MS- ja lihastautiin sairastuneille ja hei-
dän omaisilleen

SISÄLLYSLUETTELO

HOITO- JA PALVELUKETJU	2
KELA	4
VAMMAISTUET	4
ELÄKETTÄ SAAVAN HOITOTUKI	7
KUNTOUTUS.....	12
KUNTOUTUS- JA SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT.....	15
KUNTOUTUSRAHA	16
MATKAKORVAUKSET	17
KUNTOUTUSTUKI JA ELÄKE.....	18
MITEN EDETÄ KUN KUNTOUTUSTA TARVITAAN?	18
KUNTOUTUSSUUNNITELMA	20
KUNTOUTUKSEN PALVELUMUODOT (TERVEYSKESKUKSET)	21
TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAAN OIKEUDET JA POTILASASIAMIES:	23
SOSIAALITOIMENPALVELUT	24
TOIMEENTULOTUKI	25
PALVELUOHJAUS.....	29
PALVELUSUUNNITELMA	30
PALVELUSETELI	31
VAMMAISPALVELUT	32
KOTIPALVELU	36
OMAISHOITO JA OMAISHOIDONTUKI	37
PÄIVÄKESKUKSET	38
SOSIAALIHUOLLON ASIAKKAAN OIKEUDET JA SOSIAALIASIAMIES:.....	39
VAMMAISNEUVOSTO	39
HYVINVOINTI JA VAPAA-AIKA	40
YHTEYSTIETOJA	43

HOITO- JA PALVELUKETJU



Oireiden ilmettyä soita numeroon 112 tai ota yhteys terveyskeskukseen, työterveydenhuoltoon tai yksityiselle lääkäriasemalle jatkotoimenpiteitä varten. Terveyskeskuksesta ohjataan perustutkimuksiin aluesairaalaan tai yksityiselle lääkäriasemalle, jossa tunnistetaan sairaus ja ohjataan jatkotutkimuksiin. Yksityisellä lääkäriasemalla asiakkaat ovat kokeneet tutkimusten olevan tarkempia ja perusteellisimpia. Löydösten perusteella järjestetään jatkohoito-yhteys keskussairaalaan erikoisalojen osastolle. Keskussairaalassa suoritetaan neurologiset jatkotutkimukset, kuten ENMG, lihasbiopsia, perinnöllisyys DNA ja laboratoriotutkimukset. Kun diag-

noosi on varmistunut, sairaalassa annetaan sairastuneelle ja hänen omaisilleen ensitieto sairaudesta sekä kartoitetaan mahdollinen psyykkisen tuen tarve. Sairaalassa tulisi tehdä hoito- ja kuntoutussuunnitelma sekä valita henkilö, joka valvoo toteutumista ja pitää ajan tasalla hoidon ja kuntoutuksen etenemistä. Hoito- ja kuntoutussuunnitelman alulle laittaminen voi venyä yli kahteenkin vuoteen ja monesti tarvitaan oma-aloitteisuutta asian eteenpäin viemiseksi. Sairastuneelle annetaan myös tietoa alueellisesta yhdystoiminnasta, josta sairastunut voi saada lisätietoa ja vertaistukea. Sairaalan kautta järjestetään seuranta lääkityksessä oleville 1-2 kertaa vuodessa, joka tapahtuu moniammatillisessa kuntoutustyöryhmässä. Seurannassa tarkastetaan kuntoutussuunnitelma, täydennetään asiakaskansiota ja huomioidaan apuvälinetarve ja -huolto.

Kotikunnassa sairastunut ohjataan yhteyshenkilön kautta hänelle tarpeellisiin kuntoutuksen ja terveydenhuollonpalveluihin, joiden tarkoituksena on ylläpitää ja kehittää sairastuneen toimintakykyä mahdollisimman pitkään ja turvata hänen taloudellinen tilanne (KELA ja Sosiaalitoimi). Sairastuneella on oikeus valita palveluntarjoaja julkisen ja yksityisen sektorin palveluntuottajista.

KELA

VAMMAISTUET

Vammaisetuuksien avulla tuetaan vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden henkilöiden itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua. 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen on oikeutettu vammainen tai pitkäaikaisesti sairas henkilö, jonka toimintakyky on vähintään vuoden ajan heikentynyt. Sairauden tai vamman tulee tämän lisäksi aiheuttaa haittaa, avuntarvetta, ohjauksen tai valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia. 16 vuotta täyttäneen vammaistuen tarkoitus on helpottaa selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa.

Toimintakyky on heikentynyt kun sairaus tai vamma heikentää kykyä

- huolehtia itsestään
- selviytyä välttämättömistä kotitaloustöistä tai
- selviytyä työ- ja opiskelutehtävistä.

Lisäksi sairauden tai vamman tulee aiheuttaa

- haittaa (arvioidaan yleensä lääketieteellisin perustein)
- avuntarvetta
- ohjauksen ja valvonnan tarvetta ja/tai
- erityiskustannuksia.

Vammaistukea ei voida myöntää, jos hakija saa

- Kelasta tai työeläkelaitoksesta vanhuuseläkettä, varhennettua vanhuuseläkettä, täyttä työkyvyttömyyseläkettä, kuntoutustukea tai yksilöllistä varhaiseläkettä tai vastaava etuutta ulkomailta.
- tapaturman tai liikennevahingon perusteella maksettavaa täyttä työkyvyttömyyseläkettä tai sellaista ansionmenetykskorvausta, jota maksetaan, kun liikennevahingon sattumisesta on kulunut vuosi
- maahanmuuttajan erityistukea.

<p>PERUSVAMMAISTUKI 85,59 €/KK</p> <p>- Voi saada, jos sairaus, vika tai vamma aiheuttaa olennaista haittaa ja jatkuvia erityiskustannuksia.</p> <p>-Erytyiskustannuksia tulee olla vähintään tuen verran kuukautta kohden.</p> <p>- Ei makseta pelkkien erityiskustannusten/ pelkän haitan perusteella.</p>	<p>KOROTETTU VAMMAISTUKI 199,71 €/KK</p> <p>- Voi saada, jos sairaus tai vamma aiheuttaa huomattavaa haittaa tai huomattavia erityiskustannuksia</p> <p>-Jos hakija tarvitsee säännöllistä ohjausta ja valvontaa tai toisen henkilön antamaa apua henkilökohtaisissa toiminnoissa, kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella.</p> <p>- Voidaan maksaa pelkkien erityiskustannusten perusteella, mutta erityiskustannuksia tulee olla ainakin maksettavan tuen verran.</p> <p>-Tarvitaan aina Kelan kuntoutukseen</p>	<p>YLIN VAMMAISTUKI 387,26 €/KK</p> <p>- On oikeutettu vaikeasti vammaisen hakija.</p> <p>-Voi saada myös sellainen hakija, joka tarvitsee runsaasti ohjausta tai valvontaa tai päivittäin paljon toisen henkilön apua henkilökohteisissa toiminnoissaan.</p> <p>-Voidaan myöntää erittäin huomattavien erityiskustannusten perusteella, jolloin niitä tulee olla vähintään ylimmän vammaistuen verran kuukausittain.</p>
---	--	--

VAMMAISTUEN MÄÄRÄ

Vammaistukea maksetaan porrastettuna kolmeen ryhmään haitan, avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten perusteella. Vammaistuki on hakijalle aina verotonta tuloa. Sokea, liikuntakyvytön tai varhaiskuuro hakija on aina oikeutettu ylimpään vammaistukeen.

TULOJEN JA MUIDEN TUKIEN VAIKUTUS

Tulot tai varallisuus eivät vaikuta vammaistuen määrään eivätkä muut etuudet tai korvaukset eivät estä tuen saamista. Hakijan saadessa saman sairauden tai vamman takia tapaturma-/liikennevakuutusjärjestelmästä maksettavaa hoitotukea tai haittalisää tai vammaistukea vastaavaa etuutta ulkomailta, vammaistuesta voidaan vähentää toisen etuuden määrä.

VAMMAISTUEN MAKSAMINEN

Vammaistuki maksetaan kuukausittain sukunimen mukaan tai näitä edeltävänä pankkipäivänä

- 4. päivä
sukunimet A-K

- 14. päivä
sukunimet L-R

- 22. päivä
sukunimet S-Ö.

Vammaistuki maksetaan ilmoitetulle pankkitilille. Jos hakija on alle 18-vuotias, vammaistuki maksetaan huoltajan ilmoittamalle tilille. Vammaistukea saa yleensä seuraavasta kuukaudesta alkaen, kun oikeudet tukeen ovat alkaneet. Tuki voidaan myöntää myös takautuvasti enintään puolen vuoden ajalta ennen hakemista. Vammaistukea voi saada toistaiseksi tai tietyksi määräajaksi, johon hakija voi myöhemmin hakea jatkoa.

LAITOSHOITO JA TUEN MAKSU

Vammaistuki keskeytetään tapauksessa, jolloin hakija on yli 3 kuukautta julkisin varoin kustannetussa hoidossa sairaalassa tai muussa hoitolaitoksessa. Julkisin varoin kustannettu laitoshoido tarkoittaa sitä, että hakija saa ylläpidon ja hoidon sairaalassa tai hoitolaitoksessa, joka on esimerkiksi valtion, kunnan tai kuntayhtymän omistama.

Hakijan ollessa laitoshoidosta välillä kotona yhdenjaksoisesti vähintään 16 päivän ajan vammaistukea saa jälleen. Kotonaolojaksojen ollessa laitoshoidoaikaa pidemmät, hakijalla on mahdollisuus saada vammaistukea.

VAMMAISTUEN HAKEMINEN

TUKI ON MYÖNNETTY MÄÄRÄAJAKSI

<ul style="list-style-type: none"> • 16 vuotta täyttäneen vammaistukea voi hakea verkossa. • Hakemuksen (EV 256) voi tulostaa kelan nettisivuilta, joka toimittaaan Kelaan. • Hakemukseen tulee liittää tuore lääkärinlausunto C (ei puolta vuotta vanhempi) tai B-lääkärinlausunto, jos siitä ilmenevät hakemuksen ratkaisemisessa tarvittavat tiedot. • Sairaudesta tai vammasta aiheutuneita kustannuksia selvitetäessä, liitä mukaan tarvittavat kuitit tai selvitykset erityiskustannuksista. • Hakemus liitteineen toimitetaan Kelan toimistoon. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tuelle voi hakea jatkoa verkossa. • Jatkoa voi hakea käyttämällä Kelan lähettämää esitäytettyä lomaketta tai täyttää ja tulostaa vammaistukihakemuksen(EV 256) Kelan nettisivuilta. • Jatkohakemuksen tulee liittää uusi lääkärinlausunto tai muu selvitys terveydentilasta. Kela korvaa jatkohakemuksiin tarvittavat C-todistukset. • Hakemus liitteineen toimitetaan Kelan toimistoon.
---	---

Jatkohakemus kannattaa toimittaa mahdollisimman nopeasti Kelaan, jotta tukeen ei tule katkosta. Jatkohakemus on tehtävä kuitenkin viimeistään puolen vuoden kuluessa edellisen vammaistuen päättymisestä.

VAMMAISTUKEEN KOROTUS

Vammaistukeen on mahdollisuus hakea myös korotusta. Korotusta voi hakea verkossa suoraan tai tulostaa ja täyttää lomakkeen EV256. Vammaistuen korotushakemukseen tulee yleensä liittää uusi lääkärinlausunto. Uutta lääkärin lausuntoa ei tarvita jos korotusta haetaan erityiskustannusten perusteella.

ILMOITUSVELVOLLISUUS VAMMAISTUESSA

Kelaan tulee ilmoittaa muutoksista joiden tiedetään vaikuttavan vammaistuen saamiseen tai määrään. Tällöin tukea ei makseta hakijalle liian vähän tai liikaa, jolloin sitä voidaan joutua myöhemmin perimään takaisin. Muutoksista voi ilmoittaa esimerkiksi Kelaan soittamalla tai lähettämällä vapaamuotoisen kirjeen.

Kelaan tulee tehdä ilmoitus, jos

- hakijan terveydentila ja toimintakyky on olennaisesti parantunut
- avuntarve tai erityiskustannukset ovat merkittävästi vähentyneet
- hakija on saanut muun lain mukaisen haitta- tai avuttomuuslisän tai vastaavan korvauksen
- hakija on joutunut yli 3 kuukautta kestäväan laitoshoitoon
- hakija muuttaa ulkomaille vakinaisesti asumaan.

ELÄKETTÄ SAAVAN HOITOTUKI

Eläkettä saavan hoitotuki on tarkoitettu vammaiselle tai pitkäaikaisesti sairaalle eläkeläiselle, jonka toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja jolle sairaus tai vamma aiheuttaa viikoittain avuntarvetta, ohjauksen ja valvonnan tarvetta tai erityiskustannuksia. Eläkettä saavan hoitotuella tuetaan sairaan tai vammaisen eläkkeensaajan kotona asumista ja kotona tapahtuvaa hoitoa. Lisäksi tuella korvataan ko. sairaudesta tai vammasta aiheutuvia erityiskustannuksia.

Eläkettä saavan hoitotukea voi hakea silloin kun hakija siirtyy vanhuuseläkkeelle, täydelle työkyvyttömyyseläkkeelle, kuntoutustuella (määräaikainen työkyvyttömyyseläke) tai varhennetulle vanhuuseläkkeelle. Eläkettä saavan hoitotuen saaminen edellyttää vähintään 16- vuoden ikää ja hakijan tulee asua Suomessa sekä hänen tulee saada joko Suomesta tai ulkomailta:

- vanhuuseläkettä tai varhennettua vanhuuseläkettä kansaneläkkeenä tai työeläkkeenä
- työkyvyttömyyseläkettä tai kuntoutustukea
- täyteen työkyvyttömyyteen perustuvaa lakisääteisen tapaturmavakuutuksen, liikennevakuutuksen, sotilasvammalain tai sotilastapaturmalain mukaista jatkuvaa eläkettä tai korvausta
- maahanmuuttajan erityistukea tai
- tai ulkomailta vastaavia etuuksia.

Hoitotukea ei voi saada, jos hakija saa pelkästään osatyökyvyttömyyseläkettä, osaaikaeläkettä, perhe-eläkettä tai työttömyyseläkettä. Hoitotuen saamiseen vaikuttaa lisäksi hakijan toimintakyky. Toimintakyvyn tulee olla heikentynyt sairauden tai vammaisuuden vuoksi yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Toimintakyvyn katsotaan olevan heikentynyt, kun sairaus tai vamma heikentää kykyä:

- huolehtia itsestään (esim. peseytyä tai pukeutua)
- tehdä välttämättömiä kotitaloustöitä tai
- asioida kodin ulkopuolella.

Lisäksi sairauden tai vamman pitää aiheuttaa sinulle säännöllistä

- avuntarvetta
- ohjauksen tai valvonnan tarvetta tai jatkuvia erityiskustannuksia.

ERITYISKUSTANNUKSET HOITOTUESSA

Erityiskustannukset ovat sairauden tai vamman aiheuttamia ylimääräisiä kustannuksia, jotka ovat tarpeellisia hakijalle. Kustannuksina hyväksytään yleensä vain jatkuvat kustannukset, jolloin niitä tulee olla vähintään 6 kuukauden ajalta.

Erityiskustannuksia ovat esimerkiksi:

- sairaanhoito- ja lääkekulut
- ylimääräiset matkakustannukset
- kotipalvelun tai kotisairaanhoidon kustannukset
- ylimääräiset vaatekustannukset ja
- erityisruokavalion noudattamisesta aiheutuvat kustannukset.

Erityiskustannuksiksi ei lueta esimerkiksi normaaleja ruoka- tai vaatekuluja, harrastustoiminnan, laitteiden hankinnan tai auton kuluja.

HOITOTUEN MÄÄRÄ

Eläkettä saavan hoitotuki maksetaan kolmeen ryhmään porrastettuna avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. Pelkkä avuntarve esimerkiksi kotitaloustöissä tai asioiden hoidossa ei oikeuta hoitotukeen. Hoitotuki on verotonta tuloa.

Perushoitotuki 57,32 euroa

Hakija voi saada perushoitotukea, jos hän tarvitsee vähintään viikoittain apua henkilökohtaisissa toiminnoissasi tai ohjausta ja valvontaa niissä. Jos hakijalla on pelkästään avun, ohjauksen tai valvonnan tarvetta kotitaloustöissä tai asioiden hoidossa, hoitotukea ei voida myöntää. Erityiskustannusten perusteella voidaan myös hakea perushoitotukea, jos niitä on keskimäärin perushoitotuen verran kuukaudessa. Sokealla ja liikuntakyvyttömällä on aina oikeus vähintään perushoitotukeen.

Korotettu hoitotuki 142,70 euroa

Korotettua hoitotukea on mahdollisuus hakea, jos hakija tarvitsee joka päivä aikaa vievää apua useissa henkilökohtaisissa toiminnoissasi (esim. syömisessä, pukeutumisessa ja peseytymisessä) tai jos hakija tarvitsee säännöllistä ohjausta ja valvontaa. Tukea voi hakea myös erityiskustannusten perusteella, jos sairaus tai vamma aiheuttaa niitä vähintään tuen verran kuukausittain.

Ylin hoitotuki 301,75 euroa

Ylintä hoitotukea voi saada, jos hakija tarvitsee ympärivuorokautista toisen henkilön hoitoa ja valvontaa, eikä pärjää yksin kuin lyhyen aikaa. Ylintä hoitotukea voi hekeä myös erityiskustannusten perusteella. Erityiskustannuksia tulee olla vähintään ylimmän hoitotuen verran kuukausittain.

TULOJEN JA MUIDEN TUKIEN VAIKUTUS HOITOTUEN MÄÄRÄÄN

Eläkkeen saajan ja hänen perheensä tulot eikä omaisuus vaikuta hoitotuen saamiseen. Hakijan saadessa saman sairauden tai vamman takia tapaturma- tai liikennevakuutus-

järjestelmästä maksettavaa hoitotukea tai haittalisää tai vammaistukea vastaavaa etuutta ulkomailta, vammaistuesta voidaan vähennetään toisen etuuden määrä.

HOITOTUEN MAKSAMINEN

Hoitotuki maksetaan kuukausittain sukunimen mukaan tai näitä edeltävänä pankkipäivänä

- 4. päivä sukunimet A-K
- 14. päivä sukunimet L-R
- 22. päivä sukunimet S-Ö

Tuki maksetaan suoraan hakijan ilmoittamalle pankkitilille. Jos hakija on alle 18-vuotias, tuki maksetaan huoltajan ilmoittamalle tilille. Hoitotuen saa yleensä seuraavasta kuukaudesta alkaen, kun oikeudet tukeen ovat alkaneet. Kela voi myöntää tuen myös takautuvasti, enintään puolen vuoden ajalta ennen hakemista. Hakija voi saada hoitotuen Kelasta toistaiseksi tai tietyksi määräajaksi, johon voi myöhemmin hakea jatkoa.

Laitoshoito voi keskeyttää tuen maksun

Hoitotuki keskeytetään, jos hakija on yli 3 kuukautta julkisin varoin kustannetussa sairaalassa tai laitoshoidossa. Julkisin varoin kustannetulla laitoshoidolla tarkoitetaan, että hakija saa ylläpidon, hoidon ja huolenpidon sairaalassa tai hoitolaitoksessa, joka on esimerkiksi valtion, kunnan tai kuntayhtymän omistama.

Hakijan ollessa laitoshoidosta välillä kotona yhdenjaksoisesti vähintään 16 päivän ajan, tukea maksetaan taas. Hoitotukea voidaan myöntää myös, jos kotonaolojaksot ovat pidempiä kuin laitoshoitojaksot.

HOITOTUEN HAKEMINEN

- Eläkettä saavan hoitotukea voi hakea verkossa.
- Hakija voi myös täyttää ja tulostaa hoitotukihakemuksen/vammaistukihakemuksen (EV 256), joka tulee toimittaa Kelaan.

- Hakemukseen tulee liittää mahdollisimman tuore lääkärinlausunto C (ei puolta vuotta vanhempi) tai B-lääkärinlausunto, jos siitä ilmenevät hakemuksen ratkaisemisessa tarvittavat tiedot.
- Halutessaan hakija voi liittää hakemukseen mukaan myös asuinkunnan sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijän tai muun tilanteesi tuntevan henkilön antaman selvityksen avuntarpeesta, hakijan käyttämistä palveluista ja erityiskustannuksista.
- Ilmoitettaessa sairaudesta tai vammasta aiheutuneista kustannuksista, mukaan tulee liittää tarvittavat kuitit tai selvitykset erityiskustannuksista.
- Tukea voi hakea takautuvasti enintään puolen vuoden ajalta.

MÄÄRÄAJAKSI MYÖNNETTY TUKI

- Tuella voi hakea jatkoa verkossa.
- Vaihtoehtoisesti jatkoa tuelle voi hakea Kelan lähettämällä esitäytetyllä lomakkeella tai täyttää ja tulostaa hoitotukihakemuksen/vammaistukihakemuksen (EV 256). Kela lähettää hakijalle esitäytetyn lomakkeen kahta kuukautta ennen kuin tuen on määrä loppua.
- Jatkohakemuksen tulee liittää uusi lääkärinlausunto tai muu selvitys terveydentilasta. Kela korvaa jatkohakemuksiin tarvittavat C-todistukset.
- Hakemuksen liitteineen voi toimittaa mihin tahansa Kelan toimistoon.
- Jotta tukeen ei tule katkosta, jatkohakemus kannattaa toimittaa mahdollisimman nopeasti Kelaan. Jatkohakemus olisi hyvä tehdä kuitenkin viimeistään puolen vuoden kuluessa edellisen hoitotuen päättymisestä.

KOROTUS TUELLE

- Tuella voi hakea korotusta verkossa tai vaihtoehtoisesti hakija voi hakea korotusta tuelle lomakkeella EV 256.
- Hoitotuen korotushakemukseen tarvitaan yleensä uusi lääkärinlausunto, paitsi haettaessa korotusta erityiskustannusten perusteella.

Kela voi myöntää hoitotuen seuraavan kuukauden alusta, josta oikeus siihen syntyy, mutta takautuen ei pidemmältä kuin kuuden kuukauden ajalta.

ILMOITUSVELVOLLISUUS HOITOTUESSA

Hoitotukeen vaikuttavista muutoksista tulee aina ilmoittaa Kelaan. Näin tukea ei makseta liikaa, eikä sitä jouduta myöhemmin perimään hakijalta takaisin. Muutoksista voi ilmoittaa Kelaan kirjeitse tai soittamalla.

Ilmoitus tulee tehdä, jos

- hakijan terveydentila ja toimintakyky ovat olennaisesti parantuneet
- avuntarve tai erityiskustannukset ovat merkittävästi vähentyneet
- hakija on saanut muun lain mukaisen haitta- tai avuttomuuslisän tai vastaavan korvauksen
- hakija on joutunut yli kolme kuukautta kestävään laitoshoitoon
- hakija muuttaa pysyvästi ulkomaille asumaan.

KUNTOUTUS

Kela tukee kuntoutusta ja sen aikaista toimeentuloa (kuntoutusraha) sekä korvaa kuntoutuksesta aiheutuneita matkakustannuksia. Kelan kuntoutus on yleensä maksutonta. Kuntoutuksella pyritään ylläpitämään työ- ja toimintakykyä mahdollisimman pitkään sekä parannetaan mahdollisuuksia elää täysipainoisesti sairaudesta huolimatta. Kuntoutusta saadakseen hakijalla tulee aina olla lääkärintodistus, josta ilmenee sairaus sekä tarve kuntoutukseen. Kuntoutus suunnitellaan kuntoutujan oman tarpeen ja elämäntilanteen mukaan. Kela vastaa vajaakuntoisen ammatillisesta kuntoutuksesta, harkinnanvaraisesta lääkinnällisestä kuntoutuksesta sekä alle 65-vuotiaiden vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Kuntoutuksena voidaan myöntää mm. fysioterapiaa, toimintaterapiaa, puheterapiaa, neuropsykologista kuntoutusta, laituskuntoutusjaksoja, sopeutumisvalmennusta sekä koulutusta ja apuvälineitä. Kuntoutuksen tulee perustua hoitavan tahon kuntoutusryhmän laatimaan kuntoutussuunnitelmaan.

AMMATILLINEN KUNTOUTUS

Hakijalla on mahdollisuus saada ammatillista kuntoutusta, jos työkyky on olennaisesti heikentynyt tai jos hänellä on uhka tulla työkyvyttömäksi lähivuosina. Kuntoutuksen tavoitteena on edistää työssä jaksamista, työhön palaamista tai työikäisen nuoren työelämään pääsyä ja myöhentää tai jopa ehkäistä työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymistä. Ammatillisen kuntoutuksen yhtenä osana myönnetään mm. koulutusta ja apuvälineitä työstä tai opinnoista selviämiseksi.

Kela järjestää ammatillisena kuntoutuksena:

- kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia selvittäviä tutkimuksia
- työ- ja koulutuskokeiluja
- ammatillista koulutusta
- ammatillisen koulutuksen vuoksi välttämätöntä yleissivistävää koulutusta
- työhön valmennusta
- työkykyä ylläpitävää ja parantavaa valmennusta (Tyk)
- ammatillisia kuntoutuskursseja
- vaikeavammaisille teknisesti vaativia apuvälineitä työhön ja opiskeluun
- muuta opiskelun tai työn takia välttämätöntä kuntoutusta
- elinkeinotukea yritystoimintaan.

LÄÄKINNÄLLINEN KUNTOUTUS

Vaikeavammaisten lääkinnällinen kuntoutus on tarkoitettu alle 65-vuotiaalle vaikeavammaiselle.

Kuntoutuksen saamisen edellytyksenä on, että hakija saa korotettua tai ylintä vammaistukea tai eläkettä saavan korotettua tai ylintä hoitotukea. Kuntoutuksella pyritään edesauttaa itsenäistä selviytymistä ja parantamaan tai ylläpitämään työ- tai toimintakykyä.

Kuntoutus voi olla esim. yksilöllisiä laituskuntoutusjaksoja tai avoterapiaa. Vaikeavammaisille järjestetään myös kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja.

Tavoitteena on, että kuntoutuksen avulla kuntoutuja pystyisi työskentelemään tai selviytymään arkielämän toiminnoista paremmin sai-

Vaikeavammaiseksi katsotaan henkilö, jolla on:

- sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva yleinen lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta, josta aiheutuu vähintään vuoden kestävä kuntoutustarve ja
- haitta on niin suuri, että hänellä on sen vuoksi huomattavia vaikeuksia tai rasituksia selviytyä jokapäiväisistä toimistaan kotona, koulussa, työelämässä ja muissa elämäntilanteissa julkisen laitoshoidon ulkopuolella

Lisäksi edellytetään, että saat

- korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea;
- korotettua tai ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea;
- korotettua tai ylintä eläkettä saavan hoitotukea; taikka
- ylintä 16 vuotta täyttäneen vammaistukea työkyvyttömyyseläkkeen lepäämisajalta.

raudestasi tai vammastasi huolimatta. Tavoitteena on työ- tai toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen.

Kuntoutuksen saaminen edellyttää aina, että hakijalle on tehty asianmukainen kuntoutussuunnitelma julkisessa terveydenhuollossa!

AVOTERAPIAT

Terapia myönnetään yleensä vuodeksi kerrallaan. Terapiaa myönnettäessä Kelassa arvioidaan terapiakertojen määrää ja jaksotusta sen mukaan, että kuntoutukselle asetetut tavoitteet saavutetaan. Kela-

lasta saamasta päätöksestä kuntoutuja näkee terapiakertojen määrän. Terapiat voivat olla yksilö- tai ryhmäterapiaa.

Avohoitoon kuuluvat erilaiset yksilöllisesti suunnitellut terapiat, esim.

- fysioterapia
- toimintaterapia
- puheterapia
- psykoterapia
- musiikkiterapia
- neuropsykologinen kuntoutus
- päivä kuntoutus.

Yleensä terapia järjestetään terapeutin vastaanotolla, mutta se voidaan toteuttaa myös esim. kuntoutujan kotona, koulussa tai päiväkodissa. Tämä on mahdollista esim. kun kuntoutus ja harjoitukset halutaan siirtää arjen toimintoihin tai jos kuntoutujan terveydentila on huono ja matkustaminen terapiaan olisi kohtuuttoman rasittavaa.

LAITOSKUNTOUTUS

Kela järjestää vaikeavammaisille kuntoutujille avoterapian täydennyksenä yksilöllisiä kuntoutusjaksoja kuntoutuslaitoksessa, jonka tarpeen lääkäri määrittää. Laitoskuntoutusjaksoja saadakseen hakijan ei tarvitse olla avoterapiassa. Kuntoutusjaksoon laitoksessa kuuluu yleensä aina useamman kuin yhden toimintamuodon kokonaisuuksia eli se on monialaista ja moniammatillista.

Edellytyksenä on se, että kuntoutus on tarpeellista kuntoutujan työ- tai toimintakyvyn kannalta ja jakson tulee perustua sen hetkiseen kuntoutustarpeeseen. Jaksot kestävät vähintään 18 arkipäivää ja sopeutumisvalmennusjaksot enintään 12 arkipäivää ja ne koostuvat yhdestä pitkästä jaksosta tai useammasta lyhyestä jaksosta.

Kuntoutujan ollessa sairaanhoidossa

Jos vaikeavammaisen lääkinällinen kuntoutus liittyy välittömästi sairaanhoitoon, kuntouttajana toimii julkinen terveydenhuolto (esim. sairaala tai terveyskeskus). Esimerkiksi jos kuntoutuja on vielä sairaalahoidossa, mutta on aloittanut kuntoutuksen sairaalassa, kuntoutuksesta vastaa häntä hoitava sairaala.

HARKINNANVARAINEN KUNTOUTUS

Harkinnanvarainen kuntoutus on tarkoitettu pääasiassa työikäisille, joilla sairaus tai vamma haittaa työkykyä. Harkinnanvaraista kuntoutusta järjestetään eduskunnan vuosittain Kelalle myöntämällä rahamäärällä. Harkinnanvarainen kuntoutus voi olla esim. kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskursseja, yksilöllisiä kuntoutusjaksoja, psykoterapiaa, neurologista kuntoutusta taikka apuvälineitä työhön.

MUU KUIN KELAN KUNTOUTUS

Kuntoutusvastuuta on jaettu eri toimijoiden kesken. Lääkinnällistä kuntoutusta järjestävät Kelan lisäksi myös mm. julkinen terveydenhuolto, kuten terveyskeskukset sekä sairaalat, ja ammatillista kuntoutusta myös työeläkelaitokset sekä työvoimatoimistot. Kela ohjaa hakijan muuhun asianmukaiseen kuntoutukseen, jos tarvittavan kuntoutuksen järjestäminen ei kuulu Kelalle. Kuntoutuja voi tiedustella mm. lääkäriltä tai Kelasta, kenen järjestämää kuntoutusta hänellä on mahdollisuus hakea. Jos kuntoutustarve aiheutuu liikennevahingosta, työtapaturmasta tai ammattitaudista, kuntoutuksen järjestäminen ei kuulu Kelalle, vaan siitä vastaa vakuutusyhtiö.

KUNTOUTUS- JA SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT

Kela ja Liitot tarjoavat kuntoutuksena järjestettäviä kursseja, joita voidaan myöntää vaikeavammaisen lääkinällisenä, ammatillisena tai harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Kursseihin kuuluvat kuntoutuskurssit sekä sopeutumisvalmennuskurssit, joiden tavoitteet eroavat hieman toisistaan.

Kelan kuntoutuskurssihaussa on nähtävillä Kelan kuntoutuksena järjestämät kurssit lajiteltuna esim. ajanjakson tai sairauden mukaan. Sieltä löytyvät myös tarkemmat tiedot kenelle kurssi on tarkoitettu, mitä kukin kurssi sisältää sekä missä ja miten kurssi järjestetään. Kurssihausta näkee myös, mitä edellytyksiä kurssille pääsyyn vaaditaan.

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit voidaan toteuttaa laitos- tai avomuotoisena. Pituus, jaksotus ja sisältö rakennetaan sairaus- ja kohderyhmän tarpeiden mukaan. Kurssit voivat olla kertaluontoisia tai useammassa osassa toteutettuja. Avomuotoisissa kursseissa kuntoutusta on noin 6 - 8 tuntia päivässä ja kuntoutujat yöpyvät kotonaan. Laitosmuotoisissa jaksoissa on toimintaa myös iltaisin ja kuntoutujat yöpyvät kuntoutuslaitoksessa. Kurssit voivat olla oman aluekohtaisia tai valtakunnallisia.

Kuntoutuskurssien tavoite

Kuntoutuskurssien tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista työ- ja toimintakykyä. Kursseilla ohjataan kuntoutujaa omatoimiseen kunnon ylläpitämiseen.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoite

Sopeutumisvalmennuksella tuetaan sairastunutta ja hänen lähiomaisiaan vammasta tai sairaudesta johtuvassa uudessa muuttuneessa elämäntilanteessa. Kurssin tavoitteena on edistää sairastuneen ja hänen läheistensä toimintakykyä ja lisätä voimavaroja. Kurssilla pyritään parantamaan valmiuksia toimia elinympäristössä mahdollisimman täysipainoisesti sairaudesta tai vammasta huolimatta. Tähän pyritään mm. antamalla tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista ja tukemalla selviytymistä sairauden kanssa. Sopeutumisvalmennusta voi saada myös yksilöllisesti toteutettuna. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät eri vammaisjärjestöt Kelan ja terveydenhuollon rahoittamana.

KUNTOUTUSRAHA

Kuntoutusraha turvaa kuntoutujan toimeentuloa ajalta jolloin hän osallistuu kuntoutukseen eikä kuntoutuksen aikana pysty tekemään työtä. Muita kuntoutuksen ajalta saatavia etuuksia ovat ylläpitokorvaus ja harkinnanvarainen kuntoutusavustus.

Kela maksaa kuntoutusrahaa, jos hakija on 16–67-vuotias ja kuntoutuksen tavoitteena on työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen tai työelämään pääsy. Lisäksi hakijalla tulee olla hyväksyttävä kuntoutuspäätös esim. Kelasta tai työterveyshuollosta.

Kela maksaa myös nuoren kuntoutusrahaa, jonka saaminen ei edellytä kuntoutuspäätöstä. Nuoren kuntoutusrahaa on mahdollisuus saada 16–19-vuotiaan nuoren, joka tarvitsee tehostettua kuntoutusta. Saaminen edellyttää, että hakijan työkyky ja ansiomahdollisuudet tai mahdollisuudet valita ammatti tai työ on sairauden tai vamman vuoksi olennaisesti heikentyneet. Lisäksi hakijalla tulee olla kotikunnassasi laadittu henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma (KHOPS). Tavoitteena on nuoren ammatillisen kuntoutuksen varmistaminen ja työllistymisen edistäminen.

Ammatilliseen kuntoutukseen liittyen kuntoutusrahaa voidaan maksaa myös kuntoutuspäätöksen antamisen ja kuntoutuksen alkamisen väliseltä odotusajalta sekä kuntoutusjaksojen väliseltä ajalta, jos toimeentuloa ei ole muualta saatavilla.

Jos kuntoutuja saa kuntoutuksen ajalta palkkaa, kuntoutusraha maksetaan hänen työnajalleen.

Kuntoutusrahaa ei voi saada, jos hakija saa

- vanhuuseläkettä tai varhennettua vanhuuseläkettä kansaneläkelain tai työeläkelakien perusteella
- pakollisen tapaturmavakuutuksen, liikennevakuutuksen tai sotilasvamma- tai sotilastapaturmalain perusteella myönnettyä täyttä ansionmenetykskorvausta

MATKAKORVAUKSET

Kela korvaa kuntoutukseen tehtyjä matkoja, kun kuntoutus perustuu Kelan tai julkisen terveydenhuollon kuntoutuspäätökseen. Kela ei korvaa erikseen tehtyä lääkkeiden hakumatkaa apteekkiin. Yleensä korvataan matka lähimpään yksityisen tai julkisen terveydenhuollon lääkäriin tai hoitolaitokseen. Kelan järjestämään kuntoutukseen mentäessä, Kela korvaa matkakulut kuntoutuspäätöksessä ilmoitettuun kuntoutuspaikkaan.

Kela korvaa matkakustannuksia pääasiassa halvimmalla matkustustavan mukaan. Halvin matkustustapa on yleensä julkinen kulkuneuvo esim. juna tai linja-auto. Jos kuntoutuja käyttää muuta kuin halvinta matkustustapaa (esim. taksia), hänellä tulee olla terveydenhuollon antamana todistus sen tarpeellisuudesta. Jos taksin käyttö johtuu liikenneolosuhteista, täytyy perustella taksin käyttö itse korvaushakemuksessa.

Yöpyminen matkalla

Jos kuntoutuja joutuu yöpymään matkalla tutkimuksen, hoidon tai liikenneolosuhteiden vuoksi, voi Kelasta saada yöpymisrahaa. Yöpymisrahaa maksetaan kustannusten määrä, mutta kuitenkin enintään 20,18 euroa vuorokaudessa. Haettaessa korvausta yöpymiskustannuksista tulee niiden maksamisesta esittää kuitti.

Saattaja mukana

Kuntoutujan tarvittaessa matkan aikana saattajaa, myös hänen matkakuluistaan voi saada korvauksen. Saattajan matkakuluista on mahdollisuus saada korvausta, kun hoitohenkilökunta on katsonut saattajan tarpeelliseksi kuntoutujan sairauden perusteella tai esim. perheenjäsenen hoitoon osallistumisen välttämättömäksi. Myös saattajan matkat korvataan yleensä sen mukaan, mitä matka olisi tullut maksamaan halvinta matkustustapaa käyttäen.

KUNTOUTUSTUKI JA ELÄKE

Kuntoutuja voi saada työkyvyttömyyseläkkeen sijaan määräaikaisen kuntoutustuen ajalta jolloin kuntoutusmahdollisuuksia selvitetään tai hakija on kuntoutuksessa. Kuntoutustuen edellytyksenä on, että hakijalle on laadittu hoito- tai kuntoutussuunnitelma tai että sitä valmistellaan. Hoito- tai kuntoutussuunnitelma voi olla lääkärinlausunnossa tai erillisenä liitteenä. Kuntoutustuen hakijaa koskevat muutoin samat vaatimukset kuin työkyvyttömyyseläkkeen hakijaa. Määrällisesti kuntoutustuki vastaa normaalia työkyvyttömyyseläkettä.

Määräaikaiseen kuntoutustukeen on mahdollisuus hakea jatkoa toimittamalla Kelaan uuden lääkärinlausunnon, joka voi olla B-lausunto, erillinen hoito- tai kuntoutussuunnitelma, E-lausunto tai epikriisi.

MITEN EDETÄ KUN KUNTOUTUSTA TARVITAAN?

LÄÄKÄRIIN

Kuntoutusta tarvittaessa tulee ensin ottaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin tai työterveyslääkäriin. Lääkäri tutkii, onko kuntoutuksesta apua todettuun sairauteen tai vammaan, ja antaa asiasta lausunnon. Usein lääkäri ehdottaa kuntoutusta itse.

Lääkärinlausunnosta täytyy tulla esille, mikä sairaus tai vamma on kyseessä ja mitä kuntoutusta lääkäri siihen suosittaa. Lausunnossa tulee myös näkyä perustelut, miksi kuntoutus on sairastuneelle tarpeellista ja mitkä ovat kuntoutuksen tavoitteet. Lisäksi lausunnosta tulee ilmetä sairastuneen työ- ja toimintakyky, sen rajoitukset sekä sairauden tai vamman todennäköinen kehitys. Vaikeavammaisen lääkinnälliseen kuntoutukseen tarvitaan lisäksi aina kuntoutussuunnitelma.

KUNTOUTUKSEN HAKEMINEN KELASTA

Kun kuntoutuja on saanut lääkärinlausunnon (tai kuntoutussuunnitelman), hänellä on mahdollisuus hakea Kelasta kuntoutusta. Esimerkiksi kuntoutus- tai sopeutumisvalmennuskurssille hakiessa, tulee hakemukseen jo merkitä kurssi jolle haetaan. Kelan kuntoutuskurssi tarjonta on nähtävillä Kelan Internet-sivuilta kurssihausta.

Myös Kelan toimistosta on saatavilla tietoa eri kuntoutusmahdollisuuksista. Toimistossa voidaan selvittää kuntoutujalle sopiva kuntoutusmuoto ja määritellä yhdessä kuntoutujan kanssa kuntoutukselle tavoitteet sekä auttaa hakemuksen täyttämässä. Kuntoutuksen suunnitteluun voivat osallistua lisäksi kuntoutuksen asiantuntijat ja työterveyshuolto tai työpaikka.

Kuntoutushakemus tulee täyttää ja toimittaa Kelaan ennen kuntoutuksen alkamista. Jos kuntoutus on jo alkanut (esim. koulutus), voidaan kuntoutus myöntää aikaisintaan hakemiskuukauden alusta.

KUNTOUTUKSEN HARKINTA JA MYÖNTÄMINEN

Kuntoutustarvetta arvioidaan ja harkitaan Kelassa hakemuksen ja lääkärinlausunnon perusteella. Kelan asiantuntijalääkäri osallistuu kuntoutusasian käsittelyyn, jos tarve sitä vaatii. Kela postittaa kuntoutuspäätöksen suoraan hakijalle. Hakemuksen käsittelytilanne ja päätös on nähtävillä myös Kelan asiointipalvelusta.

Sairauden pitkittyessä selvittää Kela tarvittaessa kuntoutustarpeen, kun kuntoutujalle on maksettu sairauspäivärahaa vähintään 60 arkipäivää eli noin 80 kalenteripäivää. Kuntoutuja tarvitsee myös kuntoutusta varten tehdyn lääkärintodistuksen, ennen kuin Kela voi käsitellä kuntoutushakemuksen.

KUNTOUTUSSUUNNITELMA

Vaikeavammaisesta lääkinällisen kuntoutuksen tulee perustua kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan julkisessa terveydenhuollossa. Suunnitelman laadintaan kuntoutujan lisäksi osallistuvat lääkäri, terveydenhuollon työryhmä ja tarvittaessa kuntoutujan omainen tai muu läheinen. Lisäksi terapeutti voi tarvittaessa osallistua suunnitelman laadintaan ja tarkistukseen.

Kuntoutussuunnitelma tehdään Kelan kuntoutussuunnitelmalomakkeelle (Ku 207) tai B-lääkärinlausuntoon, jolloin siitä tulee käydä ilmi vastaavat tiedot. Suunnitelma tehdään 1–3 vuodeksi kerrallaan, mutta sitä voidaan tarkistaa tarvittaessa. Suunnitelmasa tulee näkyä:

- kuntoutujan toimintakyvyn kuvaus ja toimintakyvyn arvioimiseksi käytetyt arviointimenetelmät
- sairautta koskevat tiedot (sairaus, vika tai vamma) ja kuntoutujan elämäntilanne
- sairauden aiheuttama lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta päivittäisissä toiminnoissa, työssä, opiskelussa tms.
- tavoitteet kuntoutukselle, yhdyshenkilöt, seurantamenetelmät ja hoitovastuu
- suositeltavat kuntoutustoimenpiteet sekä toimenpiteiden ajoitus, kesto, käyntitiheys, toteuttaja sekä tarvittaessa perustelut kotikäynneille
- kuntoutujan aiemmin saama kuntoutus ja sen tulokset (esim. Kelan kuntoutus tai muut tukitoimet kuten vammaispalvelut)
- tarvittaessa perustelut omaisten tai läheisten osallistumisesta kuntoutukseen

Suunnitelmasta täytyy selkeästi selvittää, miten sairaus, vika tai vamma aiheuttaa huomattavia vaikeuksia tai räsitusstä selviytyä kotona, koulussa, työelämässä sekä muissa elämäntilanteissa jokapäiväisessä elämässä. Suunnitelmassa tulee kuvata, miten kuntoutuksen odotetaan turvaavan tai parantavan kuntoutujan selviytymistä jokapäiväisistä toiminnoista.

Kuntoutussuunnitelma on suositus, jonka perusteella Kela tekee kuntoutuspäätöksen käyttäen hyväkseen muita käytössään olevia tietoja. Tavallisimmin kuntoutuksen toteuttaa se palveluntuottaja, joka mainitaan kuntoutussuunnitelmassa. Kelan täytyy kuitenkin hyväksyä palveluntuottaja vaikeavammaisten kuntouttajaksi.

KUNTOUKSEN PALVELUMUODOT (TERVEYSKESKUKSET)

KOTISAIRAANHOITO

Terveyskeskuksista on mahdollisuus tarvittaessa pyytää sairaanhoitajaa tai lääkäriä tulemaan kotikäynnille asiakkaan kotiin. Kotikäynnit hoitaa terveyskeskuksen kotisairaanhoidon toimisto. Kotihoito sisältää sairaanhoitajan palvelut ja hoitotarvikkeiden jakelun. Toimistosta on mahdollisuus anoa myös kotona tarvittavia pienapuvälineitä, kuten vaippoja ja katetreja. Sairaanhoitaja voi avustaa tarvittaessa lääkinnällisissä toimenpiteissä. Palvelut ovat yleensä maksullisia terveyspalveluja joiden hinnat vastaavat tilapäisen kotipalvelun käyntimaksuja. Esimerkiksi lääkärin tekemästä kotikäynnistä voidaan periä 11€ ja muun henkilön kotikäynnistä 7€. Kotisairaanhoidon toimistosta voidaan hakea myös päiväsaaraalapaikkaa. Päiväsairaalassa voi saada lyhytaikaista hoitoa, jos kuntoutujan tila sitä vaatii.

AVOFYSIOTERAPIA JA MUU AVOKUNTOUS

Kun lääkäri ja kuntoutuja ovat päässeet yhteisymmärrykseen, että kuntoutusta tarvitaan lääkäri antaa lähetteen kuntoutuksen saamiseksi terveyskeskuksesta. Terveyskeskuksissa ei kuitenkaan ole aina mahdollista järjestää toivottua kuntoutusta, jolloin terveyskeskus ostaa palvelun yksityisestä fysikaalisesta hoitolaitoksesta tai yksityiseltä fysioterapeutilta. Asiakkaalle myönnetään terveyskeskuksesta maksusitoumus, jolla hän voi hakea kuntoutukseen. Tämä tarkoittaa sitä, että kuntoutuja käy kuntouttamassa itseään ja terveyskeskus maksaa siitä aiheutuvat kulut.

TOIMINTATERAPIA

Toimintaterapia on tutkimukseen perustuvaa toiminnan, neuvonnan ja ohjauksen avulla annettavaa kuntoutusta. Toimintaterapiapalveluja voi saada esimerkiksi erikoissairaloissa, avoterveydenhuollossa ja erilaisissa kuntoutuslaitoksissa. Toimintaterapeuteista osa työskentelee myös itsenäisenä ammatinharjoittajana ja yrittäjänä.

Toimintaterapiasta hyötyvät asiakkaat, joilla on sairaudesta, vammautumisesta tai elämäntilanteesta aiheutuvia hankaluuksia selvitä päivittäisestä elämästä. Tarkoituksena on kannustaa kuntoutujaa omatoimisuuteen. Toimintaterapiassa kehitetään niitä valmiuksia, kykyjä ja taitoja, joita asiakas tarvitsee päivittäisissä toimissaan. Tavoitteena on löytää ratkaisuja kuntoutujan arkielämän haasteisiin kotona, koulussa tai työssä.

PUHETERAPIA

Puheterapia on lääkinällistä kuntoutusta. Se sisältää tutkimukset, kuntoutuksen suunnittelun ja järjestämisen, yksilö- ja /tai ryhmäterapien, puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokeinojen suunnittelun ja ohjauksen sekä kommunikaation apuvälinepalvelut ja niihin liittyvän ohjauksen. Puheterapiassa konsultoidaan ja ohjataan myös kuntoutujan omaisia.

Tavoitteena puheterapiassa on luoda mahdollisimman hyvä toiminta- ja kommunikaatiokyky kuntoutujalle jokapäiväiseen elämään: kotiin, päivähoidon, kouluun ja työelämään. Terapian alkaessa tehdään yksilöllinen terapiasuunnitelma yhdessä kuntoutujan kanssa ja hänen omaistensa kanssa. Monissa puhehäiriöissä terapia on pitkäaikaisista. Varhain aloitettu, riittävän tiivis puheterapia antaa parhaan tuloksen.

Puheterapian ammattilaisten asiakaskuntaan kuuluvat henkilöt, jotka omaavat kielen, puheen, kommunikaation ja äänen häiriöitä, lukemis- ja kirjoittamishäiriöitä, nielemiseen ja syömiseen, suun motorisiin toimintahäiriöihin sekä suulakihalkioihin liittyviä ongelmia.

APUVÄLINEET

Terveyskeskuksen kautta voi saada apuvälineitä lainaksi sovitulle aikavälille. Saatavia apuvälineitä ovat mm. nilkka- ja polvituet, tukikeppi, kyynärsauvat, kävelyteline, pyörätuoli ja pienet henkilökohtaiset apuvälineet. Terveyskeskuksista on mahdollisuus saada myös kuntoiluvälineitä lainaksi.

Jos terveyskeskuksessa ei ole tarjolla tarvittavia apuvälineitä kirjoitetaan sieltä maksusitoumus, minkä avulla tarvittava apuväline hankitaan kaupasta. Keskussairaala hankki myös apuvälineitä, lähinnä kalliimpia. Apuvälineiden hankintaan tarvitaan lääkärin suositus ja maksusitoumus.

Joissakin tapauksissa päätös avokuntoutuksesta, laituskuntoutuksesta tai apuvälineestä voidaan tehdä myös keskussairaalassa. Tällöin sairaala vastaa kustannuksista. Yksityislääkäri voi myös suositella kuntoutusta tai apuvälinettä, mutta maksusitoumusta hänellä ei ole oikeutta tehdä.

MAKSUSITOUMUS

Kela, terveyskeskukset tai vakuutusyhtiöt myöntävät maksusitoumuksia, jolla kuntoutuja voi hakea kuntoutusta ja apuvälineitä. Maksusitoumus kulkeutuu terapeutille, joka ottaa asiakkaaseen yhteyttä.

TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAAN OIKEUDET JA POTILASIASIAMIES:

- Hyvään hoitoon, joka ei loukkaa ihmisarvoa, vakaumusta tai yksityisyyttä
- Asialliseen tutkimukseen ja oikeaan hoitopaikkaan
- Hyvään kohteluun, jossa huomioidaan mahdollisuuksien mukaan potilaan äidinkieli, henkilökohtaiset tarpeet ja kulttuuri
- Tarpeelliseen tiedonsaantiin ymmärrettävässä muodossa koko hoidon ajan huom. tulkkaus
- Hoitoon jonottamisen syy ja kesto
- Tutustua potilasasiakirjoihin ja oikaista väärät tiedot
- Sopia hoitotavasta
- Tulla kuulluksi alaikäisenäkin

Potilasasiamies avustaa terveydenhuollon asiakasta mikäli hoitoon tai kohteluun liittyy ongelmia tai oikeuksia on loukattu. Potilasasiamies neuvoo lain soveltamisessa ja tiedottaa potilaan oikeuksista ja asemasta. Asiasta on mahdollista keskustella asianomaisen lääkärin, hoitohenkilökunnan tai hoitoyksikön johtajan kanssa. Hoitoyksikönjohtajalle voi myös tehdä kirjallisen muistutuksen, johon tulee saada kirjallinen vastaus. Muistutus ei rajoita oikeutta kannella hoidosta tai kohtelusta terveydenhuoltovalvoville viranomaisille ja potilasasiamiehen velvollisuus on avustaa muistutuksen teossa, jos muuta ratkaisua ei ole. Tarvittaessa potilasasiamies auttaa laittamaan vireille potilasvahingonkorvauksen, vahingonkorvaukseen ja kurinpitomenettelyyn liittyvän menettelyn. Potilasasiamiehen palvelut ovat maksuttomia ja ei edusta oikeudessa poti-

lasta. Kaupungin potilasasiamies hoitaa sosiaali- ja terveystalokeskuksen potilasasiamiehen tehtäviä, mutta muissa laitoksissa ja yksityisessä terveydenhuollossa potilasasiamiehen palveluja kannattaa kysyä henkilökunnalta

SOSIAALITOIMENPALVELUT

Sosiaalitoimen tavoitteena on toimia sosiaalisten olojen kehittämiseksi kunnan alueella. Kunnan asukkaille pyritään varmistamaan perusturvallisuus kaikissa elämäntilanteissa. Toiminnan lähtökohta on omatoimisuuden ja itsenäisen selviytymisen tukeminen.

Sosiaalihuollon asiakaslain piiriin kuuluvat sosiaalipalvelut ja tukitoimet:

- sosiaalityö
- toimeentulotuki
- kasvatusta- ja perheneuvonta
- päivähoido
- kehitysvammaisten huolto
- päihdehuolto
- vammaispalvelu
- lapsen huolto ja tapaamisoikeus
- elatusturva
- isyysasiat
- vanhusten avo- ja laitoshuolto
- lastensuojelu
- omaishoito
- kuntouttava työtoiminta

Toimiin ei kuulu kansaneläkelaitoksen, työvoimatoimen, terveydenhuollon, velkaneuvonnan, edunvalvonnan/holhustoimen palvelut.

TOIMEENTULOTUKI

Toimeentulotuki on sosiaalihuollon taloudellinen tuki, jonka tarkoituksena on turvata henkilön ja perheen toimeentulo ja edistää itsenäistä selviytymistä. Toimeentulotuki on etuus, jolla taataan jokaisen oikeudeksi säädetty välttämätön toimeentulo.

Toimeentulotuen määräytyminen ja sisältö

Toimeentulotuen rakenne ja suuruus on muodostettu kattamaan tukea tarvitsevien riittävän peruskulutuksen. Toimeentulotuen määrä on lain mukaan määriteltyjen menojen ja käytettävissä olevien tulojen ja varojen erotus. Jos tulot ovat sen suuruiset, etteivät

ne oikeuta perustoimeentulotukeen, siirtyy laskelman tuloylijäämä täydentävästä toimeentulotuesta tehtävään laskelmaan.

PERUSTOIMEENTULOTUKI

Toimeentulotuki jaetaan perustoimeentulotukeen ja täydentävään toimeentulotukeen. Perustoimeentulotuki koostuu perusosasta ja muista perusmenoista. Näitä ovat:

- **asumismenot**
- **kotivakuutus**
- **taloussähkö**
- **vähäiset terveydenhuoltomenot**

PERUSOSAN SISÄLTÖ

Perusosan sisältö kattaa arkielämän rahalliset kulut kuten ravinto- ja vaatemenot, vähäiset terveydenhuoltomenot, henkilökohtaisen ja kodin puhtausmenot, paikallisliikenteen käytön, televisioluvan ja harrastus ja virkistystoiminnan. Yksinasuvan tai yksinhuoltajan perusosan suuruus on 417,45 e/kk.

Perusosan suuruutta voidaan alentaa 20-40%:lla, jos toimeentulon tarve aiheutuu siitä, että:

- henkilö on syyttä kieltäytynyt tarjotusta työstä tai toimesta, joka voisi kohtuullisen pitkän ajan turvata hänen toimeentulonsa.
- henkilö on kieltäytynyt osallistumasta kuntouttavan työtoiminnan aktivointisuunnitelman laatimiseen, kieltäytynyt kuntouttavasta työtoiminnasta tai keskeyttänyt syyttä kuntouttavan työtoiminnan

Perusosan alentamisen yhteydessä on aina laadittava suunnitelma asiakkaan itsenäisen suoriutumisen edistämiseksi yhdessä toimeentulotuen hakijan ja tarvittaessa työvoimaviranomaisten ja muiden viranomaisten kanssa.

ASUMISMENOT

Toimeentulotuessa asumismenoja huomioitaessa tarkoituksena on asumisen turvaaminen. Asumismenot huomioidaan pääsääntöisesti kuukausittain. Asumismenoja tarkastellaan kokonaisuudessaan huomioiden kohtuulliseksi katsottavat asumismenot.

Kohtuullisiksi katsottavat asumiskulut (sisältävät veden ja lämmön)

1 henkilö enintään 440 euroa/kk
2 henkilöä enintään 560 euroa/kk
3 henkilöä enintään 660 euroa/kk
4 henkilöä enintään 710 euroa/kk
5 henkilöä enintään 760 euroa/kk
6 henkilöä enintään 85 euroa/lisää edelliseen jne.

Vuokra-asunnossa asumismenoja ovat vuokra, erikseen maksettavat lämmityskustannukset, vesi- ja saunamaksu. Omistusasunnossa asumismenoja ovat normaali hoitovastike (ei rahoitusvastike tai muu vastike), erilliset lämmityskustannukset, vesimaksu (enintään 18e/hlö/kk), asunnon hankkimiseksi tai perusparantamiseksi otettujen henkilökohtaisten lainojen vuotuisista koroista aiheutuvat menot kokonaisuudessaan, jos tuen hakijalla on verotuksen ennakkopidätyksessä asuntolainojen korot otettu huomioon ja perhe asuu kyseisessä asunnossa. Lisäksi huomioidaan kiinteistön hoitomenot (taloussähkö, koti- ja palovakuutus, tontin vuokra, kiinteistövero, jätehuolto, nuohous jne.).

KOTIVAKUUTUS

Normilaskelmaan hyväksytään ainoastaan kotivakuutuksen kohtuullinen euromäärä. Vakuutuskirja on aina esitettävä.

VÄHÄISET TERVEYDENHUOLTOMENOT

Vähäiset terveydenhuoltomenot kattavat 3 % perusosasta, joka vastaa vuoden 2009 tasolla n. 12,52 euroa/kk. Menoina voidaan pitää reseptivapaita lääkkeitä ja hoitotarvikkeita. Perustoimentulotukilaskelmaan lasketaan kuitenkin myös tämän summan ylimenevältä osin sairauden hoitoon määrätyt lääkkeet, sekä hammashuollosta ja silmälasista aiheutuneet kustannukset. Toimeentulotukena korvataan lääkkeistä ainoastaan apteekin edullisin vaihtoehto paitsi, jos lääkäri on kieltänyt lääkkeen vaihdon. Asiakkaalla on oikeus lääkekulujen lisäkorvaukseen omavastuuosuuksien ylittäessä 672,70 euroa. Lisäkorvaus on 100 % 1,5 euron omavastuun ylittävältä osalta lääkettä kohti.

Terveydenhuoltomenot julkisessa terveydenhuollosta hyväksytään ensisijaisesti menoihin. Fysikaalinen hoito kuuluu lyhytkestoisena julkisen terveydenhuollon piiriin, mutta vaatii omalääkärin hoidontarpeen arvioinnin ja julkisen hoidon jatkotoimenpiteitä varten. Erityistilanteessa huomioidaan toimeentulotuessa yksityisen terveydenhuollon palvelut, jolloin asiakkaan on esitettävä lääkärin lausunto hoidon tarpeesta ja selvitys, ettei julkisia terveydenhuoltopalveluita ole ollut saatavilla hoitotarpeen ilmestyessä. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista on jätettävä maksu perimättä tai sitä on alennettava, mikäli maksun periminen vaarantaa toimeentulon. Palvelun tuottava kunta voi soveltaa laskun perimättä jättämistä myös muihin maksuihin.

TÄYDENTÄVÄ TOIMEENTULOTUKI

Täydentävä toimeentulotuki kattaa erityismenoiksi kutsuttavat menot, joita ovat:

- **lasten päivähoitomenot**
- **muut kuin perusmenoiksi katsottavat asumismenot (vuokravakuus, välttämätön kodinirtaimisto, muuttokulut, hautauskustannukset, edunvalvojan palkkio)**
- **perheen/henkilön erityiset tarpeet esim. pitkäaikainen tai vaikea sairaus**
- **olosuhteista johtuvat itsenäisen suoriutumisen edistämiseksi tai toimeentulon turvaamiseksi harkitut menot**

Lisäksi kunta voi myöntää ehkäisevää toimeentulotukea päättämiensä perusteiden mukaisesti. Ehkäisevän toimeentulotuen tarkoituksena on edistää henkilön ja perheen sosiaalista turvallisuutta ja omatoimista suoriutumista sekä ehkäistä syrjäytymistä ja pitkäaikaista riippuvuutta toimeentulotuesta.

LASTEN PÄIVÄHOITOMENOT

Päivähoitomenot hyväksytään menoiksi tilapäisesti. Asiakas ohjataan hakemaan aali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain mukainen vapautus tomaksuista, mikäli asiakkaalla on jatkuvan toimeentulotuen tarve.

HUOMIOON OTETTAVAT TULOT JA VARAT

Tuloina otetaan huomioon käytettävissä olevat tulot, joita ovat mm. palkka-, yrittäjä- ja omaisuustulot. Tuloina huomioidaan myös eläketulot ja sosiaaliturvaetuudet, joita ovat Kelan myöntämät etuisuudet. Tuloista tarkastellaan verotuksen jälkeen jäävä nettotulo. Kelan osuus etuuksista huomioidaan laskelmassa.

Tuloja, joita ei oteta huomioon:

- 1) vähäisiksi katsottavia ansiotuloja ja avustuksia
- 2) alle 18-vuotiaan lapsen säännöllisiä tuloja
- 3) tuloja siltä osin kuin ne vastaavat työmatkamenot
- 4) Kelan äitiysavustusta, eläkkeensaajan hoitotukea, vammaistukea ja lapsen hoitotukea
- 5) työttömyysturvalaissa tai julkisesta työvoimapalvelusta annetussa laissa tarkoitettua ylläpitokorvausta sekä kuntoutusrahalain ylläpitokorvausta eikä
- 6) kuntouttavassa työtoiminnassa olevan toimintarahaa

Varoina ei oteta huomioon käytössä olevaa vakinaista asuntoa, tarpeellista asuinirtoimistoa, opiskelu- tai työvälineitä eikä muita menoja, jotka ovat tarpeen toimeentulon turvaamiseksi. Varallisuus huomioidaan laskelmassa säästöjen, arvopapereiden, osakkaiden ja sijoitusrahastojen sekä muiden helposti realisoitavissa olevien asioiden muodossa. Alle 1000euron suuruista kiinteää omaisuutta ei edellytetä pääsääntöisesti realisoitavaksi. Realisointiaika on 3kk.

PALVELUOHJAUS

Palveluohjauksessa kootaan palvelut asiakkaan elämän tueksi. Tavoitteena on tunnistaa asiakkaan yksilölliset tarpeet ja järjestää palvelut ja tuet käytettävissä olevien resurssien avulla. Palveluohjauksen tehtävä on ratkaista palvelujärjestelmän yhteistyöongelmia yksittäisen asiakkaan elämäntilanteesta ja hänen tarvitsemistaan palveluista lähtien. Palvelu on ilmainen.

Ohjaukseen nimetään henkilölle henkilökohtainen vastuhenkilö, joka tukee asiakasta ja hänen läheisiään oikeiden ja sopivien palvelujen valinnassa. Tarkoituksena on arvioida palvelujen tarve ja tehdä päätökset palveluista mahdollisimman lähellä

Palveluohjaus on viisi vaiheinen prosessi:

- Asiakkaiden valikointi
- Asiakkaan palvelutarpeen arviointi
- Palveluiden ja tuen suunnittelu ja järjestäminen
- Palvelutavoitteiden toteuttamisen seuranta ja tarvittaessa palvelukonaisuuden korjaaminen
- Palveluohjauksen päättäminen

käyttäjää. Palveluohjaaja tarkkailee asiakkaan tilanteen kehittymistä yhdessä hänen kanssaan. Tuki- ja palvelusuunnitelmaan kirjattua palvelukokonaisuutta muutetaan tarvittaessa.

PALVELUSUUNNITELMA

Palvelusuunnitelma on sosiaalihuollossa laadittava palvelu-, hoito-, kuntoutus- tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelma perustuu sekä vammaispalvelulakiin että lakiin sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Suunnitelmaa ei laadita, mikäli tarve on vain tilapäiseen neuvontaan ja ohjaukseen. Se ei ole hakemus tai päätös, vaan toimintasuunnitelma eikä siis ole juridisesti sitova. Siitä huolimatta suunnitelma vaikuttaa epäsuorasti päätöksen tekoon, ja poikkeavalle päätökselle vaaditaan perusteita puolin ja toisin.

Suunnitelma on laadittava yhteistyössä ja yhteisymmärryksessä asiakkaan kanssa sekä edunvalvontatapauksissa asiakkaan ja hänen laillisen edustajansa ja asiakkaan läheisten kanssa. Palvelusuunnitelmassa kuvataan vammaisen nykytilannetta ja hänen saamia palveluita ja tukitoimia, kartoitetaan tarpeet ja laaditaan suunnitelma tulevaisuutta varten. Suunnitelman on tarkoitus kattaa vammaisen kaikki palvelut. Palvelusuunnitelma on tehtävä asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaan ja sen tulee olla riittävän yksityiskohtainen ja perusteltu, toteuttamiskelpoinen suunnitelma. Palvelusuunnitelmaan kirjatut asiat eivät kuitenkaan ole yhtä kuin myönteinen päätös, vaan kukin palvelu tai tukitoimi on vielä erikseen haettava. Palvelusuunnitelma on tarkastettava tarpeen mukaan, mutta vähintään 2-3 vuoden välein. Tarvittaessa palvelusuunnitelman tulee sisältää myös muita kuin vammaispalvelulaissa tarkoitettuja toimenpiteitä.

PALVELUSUUNNITELMAN PROSESSI

- Asiakas ottaa yhteyttä kunnan sosiaalityöntekijään, avohoidon ohjaajaan tai kuntoutuksenohjaajaan
- Palvelutarpeen selvittäminen on aloitettava viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä asiakkaan tai muun tahon yhteydenoton jälkeen (ns. sosiaalitakuu)

Palvelusuunnitelman sisältö:

- Laatijat / vastuhenkilö
- Kuvaus asiakkaan nykytilanteesta
- Selvitys tarvittavista palveluista
- Yksityiskohtainen suunnitelma
- Arviointi ja tarkastaminen
- Allekirjoitukset
- Tiedoksiannot

- Asiakkaan ja hänen läheistensä on hyvä miettiä etukäteen millaista kuntoutusta ja tukea henkilö tarvitsee. Kunnassa tai erityishuoltopiirissä käytössä oleva tuki- ja palvelusuunnitelmalomake kannattaa pyytää itselle etukäteen tutustuttavaksi ja jäsentämään omia ajatuksia.
- Suunnitelma on laadittava ilman aiheutonta viivytystä siten kuin sosiaalihuollon asiakaslaissa säädetään
- Koko prosessi päätöksineen on saatettava loppuun viimeistään kolmen kuukauden kuluttua hakemuksen esittämisestä

Palvelusuunnitelmien avulla saadaan tietoa kunnassa esiintyvistä palveluiden ja tukitoimien tarpeesta seuraavan vuoden budjettisuunnittelua varten. Tätä kautta tavoitteena on käyttäjien oikeuksien vahvistaminen ja yhdenvertaisuuden lisääminen.

PALVELUSETELI

Palveluseteli on kuntien keino tukea asiakasta yksityiseltä palveluntuottajalta hankittujen palvelujen maksamisessa. Jyväskylän seudulla palvelusetelin arvo on 20 euroa.

Palvelusetelillä tuettavia palveluja ovat mm.:

- omaishoitajien lomitus lyhytaikaishoitona palveluasumisyksikössä tai kotona
- henkilökohtainen avustaja
- senioreiden ja pitkäaikaissairaiden tukipalvelut esim. asiointi- ja kylvetysapu, siivouspalvelu, päivätoiminta
- tilapäinen kotisairaanhoido
- lapsiperheiden, senioreiden ja pitkäaikaissairaiden tilapäinen kotipalvelu

Palvelusetelin saaminen edellyttää palvelutarpeen arvioimista alueohjaajan, kotiutus- hoitajan tai sosiaalityöntekijän toimesta. Henkilö voi saada palvelusetelin käyttöönsä, jos avuntarve ja kokonaistilanne täyttävät myöntämiseen määritellyt kriteerit ja hänelle on tehty palvelusuunnitelma. Palvelusetelin käyttö kirjataan suunnitelmaan. Haluamansa palvelut henkilö tai hänen edunvalvojansa valitsee kunnalta saamastaan luettelosta, johon on listattu kaikki kunnan hyväksymät palveluntuottajat hintoineen ja yh-

teystietoineen. Saadusta palvelusta asiakkaan maksettavaksi jää palvelusetelin arvon ylittävä summa. Maksukykyä tuetaan tarvittaessa erillisen harkinnan mukaan.

Palvelusetelillä ostetut palvelut ovat asiakkaalle arvonlisäverottomia, koska kunnan myöntämistä koti-, tuki- ja terveystalouksista ei makseta arvonlisäveroa. Palvelusetelillä maksettu palvelu ei oikeuta kotitalousvähennykseen. Kotitalousvähennykseen oikeuttaa tavanomainen kotitalous-, hoiva-, ja hoitotyö sekä asunnon ja vapaa-ajan asunnon kunnossapito ja perusparannustyö.

PALVELUSETELIN HANKINTA

- Kotikunnan palvelun myöntäjä, kuten avopalvelun ohjaaja tai sosiaalityöntekijä arvioi asiakkaan palvelutarpeen.
- Palvelun järjestämistavaksi sovitaan palveluseteli
- Asiakkaalle annetaan kirjallinen palvelupäätös ja palvelusetelit henkilökohtaisesti tai postitse
- Asiakas saa listan kunnan hyväksymistä palveluntuottajista tai asiakas voi itse tutkia listaa internetin kautta www.klemmari.org

VAMMAISPALVELUT

Vammaispalvelujen tarkoituksena on tarjota vammautuneelle tai neurologisen ongelman omaavalle henkilölle erityishuoltopalveluja, jotka tukevat henkilön arkielämää. Palveluilla pyritään tukemaan asiakkaan ja hänen perheensä itsenäisyyttä ja yhteiskunnallista osallistumista sekä turvaamaan asiakkaan tarvitsema hoito ja huolenpito. Vammaispalvelut järjestetään melkein itseäänselvyytenä erityispalvelujen kautta, vaikka niiden hoitaminen olisi mahdollista kunnan yleisen palvelujärjestelmän piirissä. Palveluja on kahdenlaisia **subjektiivisia vammaispalveluja**, joiden järjestämisestä on säädetty kunnalle erityinen järjestämisvelvollisuus sekä kaikille vammaisille tarkoitettuja **harkinnanvaraisia vammaispalveluja**, joiden järjestäminen riippuu kunnan talousarviosta. Palvelut tuotetaan ostopalveluina tai kunnan omana toimintana. Vammaispalvelun toiminta perustuu vammaispalvelulakiin, joka määrittää mihin vammautuneella on oikeus.

SUBJEKTIIVISET VAMMAISPALVELUT:

Asunnon muutostyöt ja asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet

Kunnan on korvattava vamman kannalta välttämättömät asunnon muutostyöt, kuten mm. kynnysten poisto sekä WC- ja pesutilojen rakentamis- ja muutostyöt. Asunnon lähiympäristössä tehdään tarpeen vaatiessa muutoksia, jotta vammaisen henkilön pääsy asuntoon ja sieltä pois on taattu. Korvauksen saaminen ei ole sidoksissa vammaisen henkilön tuloihin tai varallisuuteen ja ne korvataan kustannusarvion perusteella. Muutostöihin ei sisälly omavastuu osuutta.

Kunnan korvausvelvollisuus ulottuu myös henkilön vamman kannalta välttämättömien välineiden ja laitteiden kohtuulliseen kustannukseen. Tämänkaltaisia laitteita ovat mm. nostolaitteet ja hälytyslaitteet. Tämänkaltaiset laitteet ja välineet ja niiden asennustyöt korvataan vaikeavammaiselle henkilölle kokonaan.

Erytisravinto- ja erityisvaatetuskustannukset

Harkinnanvaraisesti korvataan erityisravintokustannukset heille, joille vamman tai sairauden vuoksi aiheutuu kohtuuttoman paljon ylimääräisiä kustannuksia erityisravintovalmisteista ja erityisruokavaliosta. Henkilölle voidaan korvata myös harkinnanvaraisesti sairaudesta tai vammasta aiheutuvia ylimääräisiä vaatekustannuksia, kuten valmisvaatteiden tarvitsemat muutokset, mittatilaustyönä tehdyt vaatteet ja jalkineet.

Kuljetuspalvelut

Jos henkilöllä on pitkäaikaisesti hankala liikkua ja hän ei voi vammansa tai sairautensa vuoksi käyttää julkisia kulkuneuvoja ilman kohtuuttomia vaikeuksia, hänellä on oikeus saada kuljetuspalvelun matkoja. Kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat välttämättömät opiskelu- ja työmatkat, joka on yleensä yksi edestakainen matka opiskelu- tai työpäivää kohden. Lisäksi henkilöllä on käytössään kunnan järjestämät, vähintään 18 muuta yhdensuuntaista, vapaa-ajan matkaa kuukaudessa. Nämä matkat voivat ulottua henkilön asuinkunnan tai lähikuntien alueelle tai vammaisen henkilön toiminnan kannalta tärkeisiin kohteisiin. Matkoista maksetaan omavastuuosuus, joka vastaa julkisen liikenteen taksoja. Oman auton käyttö ei estä kuljetuspalvelujen käyttöä.

Vaihtoehtoina ovat yksilölliset kuljetuspalvelut sekä sosiaalihuoltolain mukaisena ja vammaispalvelulain mukaisena palveluna, joihin haetaan erillisillä lomakkeilla. Sosiaalihuoltolain mukainen kuljetuspalvelu on yli 65-vuotiaille. Hakemuksissa tulee olla lääkärintodistus ja sosiaalihuoltolain mukaista kuljetuspalvelua anoessa myös selvitys hakijan tuloista. Asiakas on myös oikeutettu pyytämään yksin matkustamisen tilalle myös yhdistelykyytiä. Vaihtoehtona kuljetuspalvelulle on myös kaupunkialueen palveluliikenne.

Palveluasuminen

Palveluasuminen tarkoittaa itsenäistä asumista riittävien palvelujen keskellä turvallisessa ympäristössä päivän jokaisena tuntina. Se sisältää asunnon, asumiseen liittyvät palvelut ja avustamisen. Palveluasumiseen henkilö on oikeutettu, kun henkilö tarvitsee runsaasti apua selviytyäkseen arkielämästään, mutta ei tarvitse kuitenkaan laitoshoidoa. Palveluasumista voidaan järjestää palvelutaloissa ja ryhmäkodeissa, mutta riittäväillä tukipalveluilla ja asunnon muutostöiden avulla myös kotiin. Kotiin tulevat palvelut ovat maksuttomia ja perustuvat yksilölliseen palvelusuunnitelmaan. Tämänlaisia palveluita ovat kotihoito ja henkilökohtainen avustaja Sosiaalitoimi maksaa palvelutalolle avustamiseen liittyvät maksut kuukausimaksuna.

Päivittäisten toimintojen suorittaminen ja siihen tarvittavat välineet, koneet ja laitteet

Koneista, välineistä ja laitteista, jotka tukevat henkilön liikkumista, viestintää tai jokin päivästä suoriutumista kotona ja vapaa-ajantoiminnoissa, on mahdollisuus saada harkinnanvaraisesti korvaus. Mahdollinen korvaus on yleensä puolet hankintahinnasta.

Tulkkipalvelut

Tulkkipalveluja voivat käyttää henkilöt, joiden kommunikointi puhutulla kielellä on estynyt tai vaikeutunut esim. keskushermostohäiriön, lihassairauden vuoksi. Yleisimpiä käyttäjiä ovat CP-vammaiset, kehitysvammaiset, afaattiset ja dysfaattiset. Tulkista hyötyvälle henkilölle myönnetään tulkkien palveluja vähintään 180 tuntia kalenterivuodessa.

Henkilökohtainen avustaja

1.9.2009 jälkeen henkilökohtaisen avun palvelut eivät ole enää määrärahoihin sidottuja. Henkilökohtainen avustaja on mahdollinen, kun vaikea vammainen henkilö tarvitsee välttämätöntä auttamista kotona ja kodin ulkopuolella, päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa jne. Kunta voi järjestää henkilökohtaisen avun kolmella eri tavalla:

- kunta voi korvata vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset, jolloin henkilö toimii itse työnantajana
- kunta voi antaa vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin
- kunta hankkii vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalvelut julkiselta tai yksityiseltä palvelujen tuottajalta tai järjestää palvelun itse taikka sopimuksella toisen kunnan kanssa

Pääsääntöisesti henkilön sukulaiset tai muu läheinen henkilö ei voi toimia enää avustajana. Poikkeustilanteissa erittäin painavasta syystä avustettavan edun mukaisesti tämä on sallittua. Päivittäisiin toimiin, työhön ja opiskeluun henkilökohtainen apu järjestetään siinä laajuudessa kun hakija välttämättä tarvitsee. Vapaa-ajan aktiviteetteihin ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä avustamiseen tunti määrä on rajattu 10h/kk, 1.1.2011 lähtien vähintään 30h/kk.

HARKINNANVARAISET VAMMAISPALVELUT:

Sopeutumisvalmennus

Sopeutumisvalmennuksissa tavoitteena on henkilön toimintakyvyn edistäminen ja hänen perheensä tukeminen sairaudesta johtuvan uuden ja muuttuneen elämäntilanteen takia. Tärkeä osa tekijä on vertaistuen hyödyntäminen. Pääasiassa sopeutumisvalmennuksia järjestävät vammaisjärjestöt Kelan ja terveydenhuollon rahoittamana. Käytännön toteutus tapahtuu kurssitoimintana tai yksilöllisenä sopeutumisvalmennuksena. Kurssit sisältävät ryhmämuotoista toimintaa, keskusteluryhmiä ja asiantuntijaluentoja.

Kurssitoimintaa kehitetään jatkuvasti yhteistyössä terveydenhuollon, Kelan ja eri järjestöjen ja yhdistysten kanssa.

Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjauksella tarkoitetaan kuntoutujan ja hänen lähiyhteisönsä ohjausta ja tukemista sekä tiedottamista saatavilla olevista palveluista. Sen avulla varmistetaan suunniteltujen toimenpiteiden onnistuminen, autetaan vammaista/pitkäaikaissairasta henkilöä ja hänen perhettään mahdollisimman hyvään ja itsenäiseen elämönhallintaan. Kuntoutuminen on kokonaisvaltaisesti etenevä prosessi, jossa kaikkien kuntoutustahojen ja palveluverkoston palvelujen yhteen sovittajana toimii kuntoutuksen ohjaaja

KOTIPALVELU

Kunnan muita sosiaali- ja terveystalvaeluja on mm. kotipalvelu. Kotipalvelut ovat asiakkaan auttamista ja tukemista jokapäiväisessä elämässä. Tarkoitus on tukea henkilöä kotona asumista mahdollisimman pitkään. Kotihoitotoiminta sisältää sosiaalitoimen kotipalvelun, omaishoidon ja terveystoimen kotisairaanhoido- ja hoitotarvikepalvelut.

Kotipalveluja voivat hakea kaikki yli 75-vuotiaat ja Kelan erityishoitotukea saavat. Palvelutarve arvioidaan yksilöllisesti, ei-kiireellisissä tapauksissa viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä ja kiireellisissä tilanteissa viipymättä. Yhteydenotto voi tulla henkilöltä itseltään, omaisilta, viranomaisilta tai naapureilta. Säännöllisestä kotipalvelusta voidaan periä henkilön maksukyvyn mukaan määräytyvä kuukausimaksu. Tilapäisestä kotiavusta voidaan periä enintään 12,80 euroa lääkärin tai hammaslääkärin käynnistä ja 8,10 euroa muun henkilön kotikäynnistä. Myös kotipalvelun tarjoamat tukipalvelut ovat maksullisia.

TUKIPALVELUT:

Ateriapalvelu: Henkilöille, joiden toimintakyky on alentunut, tarjotaan palvelukeskuksissa, päiväkeskuksissa ja lasten päiväkodeissa ateriointimahdollisuus. Aterioiden kotiinkuljetus on mahdollista, silloin kun liikkuminen kodin ulkopuolella ei onnistu.

Turvapalvelut: Palvelun avulla henkilön on mahdollista saada apua äkillisissäkin tilanteissa mihin aikaan vuorokaudesta tahansa. Turvapuhelin on viritetty lankapuhelimeen ja hälytys tapahtuu erillisellä rannekkeella. Turvapuhelimeen voi kytkeä useampia hälyttimiä kuten palovaroittimen sekä ovi- ja hellanvartijan. Itsenäistä, omatoimista selviytymistä ja asiakkaan turvallisuutta voidaan tukea muulla hyvinvointiteknologialla.

Kauppapalvelu: Kauppapalvelu mahdollistaa elintarvikkeiden ja päivittäistavaroiden kotiinkuljetuksen henkilöille, jotka vanhuuden, vamman tai pitkäaikaissairaudesta eivät kykene käymään kaupassa itsenäisesti.

Siivouspalvelu: Siivouspalvelua ei ole enää mahdollista saada kotipalveluna, mutta paikoittain siivouspalvelu on mahdollista kotipalvelun tukipalveluna.

OMAISHOITO JA OMAISHOIDONTUKI

Omaishoidon tuki on osa sosiaali- ja terveystalouden palveluja. Omaishoidon tuki on omaishoitolaisten mukainen määräraha sidonnainen palvelu. Myöntämisen perustana on henkilön hoidon, huolenpidon ja tukemisen tarve. Mahdollisuus omaishoidon tukeen on, jos kotona hoidetaan vanhusta tai vammaista, joka tarvitsee päivittäistä hoitoa ja runsaasti huolenpitoa tai kotona hoidetaan vaikeasti sairasta omaista, ja vaihtoehto hänen hoidolleen olisi laitoshoidon. Tarkoituksena on ehkäistä laitoshoidon joutumista tukemalla kotona asumista. Tukea myönnettäessä tulee olla hoito- ja palvelusuunnitelma. Omaishoidontukea vanhusten, vammaisten ja sairaiden osalta voi hakea omaishoidontuesta vastaavalta palveluohjaajalta.

Jotta omaishoito olisi mahdollista, kunnan ja omaishoitajan välillä tehdään omaishoitosopimus, ns. toimeksiantosopimus. Omaishoitajalle maksetaan hoitopalkkiota vähintään 336,41 euroa, ylärajaa ei ole. Siirtymävaiheen aikana hoitopalkkio on 672,81 euroa, jolloin hoitaja on raskaan siirtymävaiheen aikana estynyt tekemästä ansiotyötä. Palkkio on verollista tuloa, josta kertyy eläkettä. Eläkkeellä olevan omaishoitajan olisi hyvä tarkastaa tuen vaikutus verotukseen ja eläkkeeseen. Omaishoidon tuen päätökset tehdään toistaiseksi ja tarkistetaan vuosittain. Hoidettavan tilanteen muuttuessa hoito-

palkkiota voidaan korottaa, laskea tai omaishoidon tuen maksaminen voidaan lopettaa. Omaishoidon tukea ei makseta takautuvasti. Omaishoidon tukeen sisältyvät hoitopalkkion lisäksi kaikki hoidettavalle annettavat muut palvelut ja omaishoitajan hoitotehtävää tukevat palvelut.

Sitovaa työtä tekevällä omaishoitajalla on oikeus kolmeen vapaa päivään palkallisena kuukaudessa. Vapaa-oikeutta ei kuitenkaan synny mikäli hoitotyö katkeaa arkisin vähintään 5-7 tunniksi. Hoitopalkkion määrää ei tiputa alle vuorokauden pituiset virkistysvapaat. Lakisääteinen maksu hoidettavalle järjestettävistä palveluista saa olla enintään 9,90 euroa vuorokaudessa.

Jos omaishoito hoidettavan terveydentilasta johtuvasta syystä keskeytyy tilapäisesti, hoitopalkkion maksaminen keskeytyy kuukauden kuluttua. Hoitopalkkion maksamisesta hoidon keskeytyessä hoitajasta johtuvasta syystä keskeytyy välittömästi ja hoidettavasta johtuvasta muusta kuin terveydellisestä syystä omaishoidon tuki keskeytyy 5 vuorokauden kuluttua.

PÄIVÄKESKUKSET

Päiväkeskusten tarkoitus on tukea alueensa asukkaiden omatoimisuutta ja kotona selviytymistä. Tavoitteellisella toiminnalla pyritään ylläpitämään ja edistämään asiakkaiden liikunta- ja toimintakykyä, terveyttä sekä sosiaalista kanssakäymistä. Olennainen osa on myös omaishoitajien jaksamisen tukeminen.

Päiväkeskukset järjestävät monipuolista aktivoivaa ohjelmaa, ja liikuntatuokioita sekä tietokoneen käyttö mahdollisuus, jotka ovat maksuttomia, muutamaa liikunta ryhmää lukuun ottamatta ja kaikille ikäihmisille avoimia. Toiminnassa huomioidaan asiakkaiden voimavarat, toiveet ja tarpeet.

Päiväkeskukset tarjoavat myös maksullisia palveluja toimintakyvyn tukemiseksi. Näitä ovat:

- palvelupäivä (sisältää kuljetukset, ateriat, ohjelmat ja tarvittaessa kylvetyksen)
- ateriapalvelu

- kauppa- ja apteekkipalveluiden välityksen
- kylvetyspalvelu
- yksityisten tuottamia kuntoutus-, kampaaja-, yms. palveluja
- kotihoidon fysioterapeuttien palvelut

SOSIAALIHUOLLON ASIAKKAAN OIKEUDET JA SOSIAALIASIAMIES:

Sosiaalihuollon asiakaslain mukaan asiakkaalla on oikeus:

- Saada laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja kohtelua ilman syrjintää
- Velvollisuus antaa sosiaalihuollon järjestämisessä ja toteuttamisessa tarvittavat tiedot
- Saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista
- Saada toivomuksensa, mielipiteensä ja etunsa sekä yksilölliset tarpeensa huomioon otetuksi sosiaalihuollon toimeenpanossa
- Saada päätös, sopimus tai/ja suunnitelma sosiaalihuollon järjestämisestä
- Saada ja tarkastaa häntä itseään koskevia tietoja
- Oikeus tehdä muistutus huonosta palvelusta ja kohtelusta

Sosiaaliasiamies on velvollinen auttamaan asiakasta julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon palveluja koskevissa asioissa. Hän voi toimia myös sovittelijana asiakkaan ja palvelun tuottajan välillä tai avustaa muistutuksen tekemisessä. Sosiaaliasiamies seuraa myös asiakkaan aseman ja oikeuksien kehitystä sekä antaa niistä vuosittain selvityksen kunnanhallitukselle. Sosiaaliasiamies on puolueeton, asiakkaiden etua turvaava henkilö. Sosiaaliasiamiehen tehtävä on neuvoa-antava, hän ei tee päätöksiä eikä myönnä etuuksia. Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus tuottaa sosiaaliasiamiehen palveluta Keski- Suomen alueella.

VAMMAISNEUVOSTO

Vammaisneuvosto on kunnan ja vammaisten sekä vammaisjärjestöjen asiantuntija ja yhteistoimintaelin, jonka tarkoitus on nostaa esille kunnalliseen suunnitteluun ja päätöksiin vammaisten näkökulma.

Tarkoituksena on edistää vammaisten tasa-arvoista osallistumista yhteiskunnan eri toimintoihin. Yhteistyötä tehdään kaupungin hallintokuntien sosiaali- ja terveys, rakennus, koulu ja vapaa-aikatoimen kanssa, sekä yhteistyötä viranomaisten ja eri tahojen kanssa. Vammaisneuvosto toimii vammaisten palvelun käyttäjien käyttäjädemokratiaelimenä. Vammaisneuvoston toimintaa ovat:

- asiantuntijapalvelut vammaisten sosiaali- ja terveyspalveluissa
- lausuntojen antaminen suunnittelijoille ja päättäjille
- tukihenkilöpalvelut
- tiedotus- ja koulutuspalvelut

HYVINVOINTI JA VAPAA-AIKA

Fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista aktiivisuutta on erittäin tärkeää pitää yllä kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin takaamiseksi. Hyvinvointia voidaan kuvata sekä tarpeiden tyydyttämisen että hyvinvoinnin edistämisen näkökulmista. Hyvinvoinnin ja tyytyväisyyden edistäminen vaativat eri keinoja kuin pahoinvoinnin ja tyytymättömyyden ehkäiseminen.

FYYSINEN HYVINVOINTI

Fyysinen hyvinvointi vaikuttaa yksilön kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin. Fyysinen hyvinvointi muodostuu fyysisestä suorituskyvystä, terveydentilasta ja elintavoista.

Kunnat, koulut, laitokset ja yhdistykset järjestävät erilaisia vapaa-ajan harrastuksia ja aktiviteetteja, joissa on huomioitu sairauden tuomat rajoitteet ja hankittu asiantuntevat ohjaajat parhaan tuloksen saamiseksi. Erityisliikuntapalveluja on tarjolla henkilöille, jotka vamman, sairauden, muun toimintakyvyn heikentymisen tai sosiaalisen tilanteen vuoksi eivät voi osallistua yleiseen liikuntaan. Jyväskylässä toimii lähes 200 ohjattua viikoittain kokoontuvaa erityisliikunnan ryhmää. Liikuntapalvelukeskus järjestää myös eri lajien kurssi- ja liikuntavälineiden lainaustoimintaa vammaisille. Ryhmät antavat myös fyysisen kunnon kehittymisen lisäksi sosiaalista vertaistukea.

SOSIAALINEN HYVINVOINTI

Kulttuuritapahtumiin saa yleensä ilmaiseksi mukaan avustajan, joissakin tapauksissa myös opaskoira on luvallinen. Näitä tapahtumia ovat mm. teatteri- ja musiikkinäytökset, urheilutapahtumat, museot ja näyttelyt. Viime vuosina on aloitettu panostamaan myös julkisten rakennusten esteettömyyteen, jotta erilaisilla apuvälineillä siirtyminen paikasta toiseen olisi helpompaa.

PSYKKINEN HYVINVOINTI

Ihminen on psykofyysinen kokonaisuus, joka vaatii monenlaista tukea ollakseen ehjä. Fyysinen ruumis ei kestä, jos psyykinen mielenterveys vie liikaa voimavaroja.

Psyykkisessä hyvinvoinnissa korostuvat tyytyväisyyden ja onnellisuuden kokeminen. Psyykkistä pahoinvointia kuvataan negatiivisilla tuntemuksilla, kuten levottomuudella, masentuneisuudella ja yksinäisyydellä.

Sosiaali- ja terveystoimen mielenterveyden peruspalvelut ovat äitiys- ja lastenneuvolat, päivähoito, opiskelijaterveydenhuolto, sosiaalitoimi ja terveysasemien vastaanotot, joiden kanssa tiiviissä yhteistyössä toimivat aluepsykologit. Aluepsykologien työnkuvaan kuuluvat varhainen auttaminen, ohjaus ja neuvonta, kriisien vaikeutumisen ehkäisy, rajattu kestoiset terapiat ja konsultaatioapu yhteistyökumppaneille.

Lasten ja aikuisten vaikeanasteiset psyykkiset häiriöt, päihdeongelmat, pidempikestoiset ja tiheäjaksoiset terapiat, pikkulapsiperheiden monitahoiset ongelmat, yliopisto-opiskelijoiden ongelmat sekä erityisdiagnoosiikka kuuluvat muille palveluntarjoajille kuin aluepsykologeille. Aikuisten mielenterveyspalveluita tuottavat terveysasemat, Kriisikeskus Mobile ja aikuispsykiatrian poliklinikat. Mielenterveyttä tukevia palveluita on myös Perheneuvolassa, A-poliklinikalla ja Perheasiainneuvottelukeskuksessa. Sairaalapalvelut ostetaan tarvittaessa sairaalasta, jonne tarvitaan mielenterveystoimiston erikoislääkärin lähete. Jyväskylässä lasten ja nuorten mielenterveyspalvelut tuottaa Jyväskylän perheneuvola yhdessä Keski-Suomen sairaanhoitopiirin lasten ja nuorisopsykiatrian yksiköiden kanssa.

Hoitoon hakeutuminen tapahtuu yhteydenotolla omaan terveysasemaan, työterveys-
huoltoon tai muuhun lääkäriin. Alkusevittelyä ja ensiapua voivat antaa lääkäri, ter-
veydenhoitaja, psykologi tai sosiaalityöntekijä, toisinaan myös poliisi.

Psykiatrinen avohoito on maksutonta. Kuluja tulee lääkärinlausunnosta ja todistuksis-
ta, pien- ja kuntoutumiskotien hoitomaksuista sekä erityistilaisuuksista. Yksityisen-
sektorin psykoterapiapalvelut ovat maksullisia. Kaikki palvelut ovat erittäin luotta-
muksellista ja työntekijöitä sitoo vaitiolovelvollisuus.

YHTEYSTIETOJA

LIITOT:

Suomen MS-liitto ry

PL 15 (Seppäläntie 90), 21251 Masku

puh. (02) 439 2111

faksi (02) 439 2133

tiedotus@ms-liitto.fi

Lihastautiliitto

Läntinen Pitkätatu 35, 20100 TURKU

puh. (02) 273 9700

faksi (02) 273 9701

lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

Invalidiliitto ry

Rusokinkatu 1, 40100 Jyväskylä

puh. 014 334 7100

Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry

Hämeentie 105 A, 5 krs., 00550 Helsinki

vaihdenumero 020 7806 500

faksi 020 7806 555

KUNTOUTUS JA KLINIKAT:

Maskun Neurologinen Kuntoutuskeskus

Seppäläntie 90, PL 15, 21251 Masku

Puh. (02) 439 2111

faksi (02) 439 2112

Lihastautineuvola

Läntinen Pitkätatu 35, 20100 TURKU

puh.(02) 273 9730

sinikka.loukamaa@lihastautiliitto.fi.

Väestöliiton perinnöllisyysklinikka

Kalevankatu 16, PL 849, 00101 Helsinki

puh. (09) 6162 2246

med.genet@vaestoliitto.fi

KANSANELÄKELAITOS (KELA)

Vapaudenkatu 40-42, 40100 JYVÄSKYLÄ

Valtakunnalliset palvelunumerot:

Palvelunumerot palvelevat **ma–pe klo 8–18**

Kuntoutus

Kuntoutuspalvelut ja -kurssit, kuntoutusraha **020 692 205**

Sairastaminen

Sairaanhoitokorvaukset, lääkekorvaukset, sairauspäiväraha **020 692 204**

Vammaistuet

Vammaistuet, eläkettä saavan hoitotuki, keliakiakorvaus **020 692 211**

JYVÄSKYLÄN KAUPUNGIN PALVELUJA

vaihde puh. (014) 266 0000

Asuntotoimenyksikkö

Vapaudenkatu 48–50, 4 kerros

40100 Jyväskylä

Sivistyspalvelukeskus (opetuspalvelukeskus)

Kilpisenkatu 1, 3 kerros

Sivistyspalvelukeskus, PL 341

40100 Jyväskylä

Kulttuuripalvelukeskus

Kilpisenkatu 1

40100 Jyväskylä

Liikuntapalvelukeskus

Kuntoportti 3

40700 Jyväskylä

puh. (014) 266 4257

SOSIAALI- JA TERVEYSPALVELUT**Vammaispalveluyksikkö/Tulke**

Syöttäjänkatu 10, 40520 Jyväskylä (2.kerros), Avoimna arkisin klo 8-16

puh. 014 26 63931

sähköposti: vammaispalvelutsto@jkl.fi

KUMPPANUUSTALON TOIMIJAT

Vapaudenkatu 4 puh. 014-668628

kumppanuustalo@jkl.fi

- Jyväskylän Seudun Invalidit ry
- Jyväskylän kaupungin Vapaaehtoistoiminnan keskus
- Jyväskylän Kumppanuustoiminnan Tuki, JKT ry
- Jyväskylän Seta ry
- Jyväskylän Vammaisneuvosto
- Jyvasseudun Kuulo ry
- Jyvasseudun Työttömät ry & Jyväskylän Työttömien Tuki ry
- Keski-Suomen Epilepsiyhdistys ry
- K-S Kehitysvammaisten tuki ry
- Keski-Suomen Keliakiayhdistys ry
- Keski-Suomen Lihastautiyhdistys ry
- Keski-Suomen Sosiaaliturvayhdistys ry TIEKA -toiminta
- Kynnys ry
- SPR Jyväskylän osasto
- Terveys ry
- Keski-Suomen Osteoporoosiyhdistys ry
- Keski-Suomen ADHD-yhdistys ry
- Yhteispalvelupiste
- Keski-Suomen MS-yhdistys ry
- Keski-Suomen Munuais- ja maksapotilaiden yhdistys ry
- Keski-Suomen Selkäyhdistys ry
- Keski-Suomen Parkinsoniyhdistys ry

LÄHTEET:

<http://www.kela.fi>

<http://verneri.net/yleis/palvelut-ja-tuet.html>

<http://www.saunalahti.fi/kup/sopalvel/palvelusuunnitelma.htm>

<http://www.jyvaskyla.fi/sote/>

<http://www.koskeverkko.fi/>

Jokinen, K. 2009. Sosiaalikompassi - Sosiaalialan palveluopas. Porras 29, 1.

Kela

Keski-Suomen MS-yhdistys

Keski- Suomen lihastautiyhdistys

Lihastautineuvola

Saaristo, A., Sjöblom, P., Sainio, A. & Romppainen, J. 2006. Mistä saan apua? - Tärkeää tietoa sosiaaliturvasta. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 17

LIITE 3. PALAUTEKYSELY

PALAUTEKYSELY

Merkitse mielestäsi kohtaa parhaiten kuvaava numero

1=täysin eri mieltä, 2=hieman eri mieltä, 3=en osaa sanoa, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=samaa mieltä

- | | |
|--|-----------|
| 1. Ohjauksillan sisältö vastasi odotuksia | 1 2 3 4 5 |
| 2. Illan kulku oli sujuva ja sopivan pituinen | 1 2 3 4 5 |
| 3. Esitys oli selkeä ja olennaiset asiat tulivat esiin | 1 2 3 4 5 |
| 4. Sain vastauksia kysymyksiini | 1 2 3 4 5 |
| 5. Koin tapahtuman hyödylliseksi | 1 2 3 4 5 |

Vapaa sana, mieltä askarruttamaan jääneitä kysymyksiä, risuja ja ruusuja:

LIITE 4. TIIVISTELMÄ YHDISTYKSILLE

Minna Koivunen ja Riikka Salo
 Opinnäytetyö 2009
 Jyväskylän ammattikorkeakoulu
 Hyvinvointiyksikkö, Fysioterapia

TUET TUTUIKSI, ETUDET ESILLE JA PALVELUT PAIKALLE –

Opas ja tiedotustilaisuus Kelan ja sosiaalitoimen tuista, etuuksista ja palveluista

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli päivittää sosiaaliturvaopas ja järjestää sen pohjalta tiedotustilaisuus 30.9.2009 Keski-Suomen MS- ja lihastautiyhdistysten jäsenille. Hoito- ja palveluketjun toimivuutta mittaavien tutkimusten mukaan pitkäaikaissairaat ja heidän omaiset ovat tietämättömiä Kelan ja sosiaalitoimen tuista, etuuksista ja palveluista. Sairaalasta saatu tieto koettiin puutteelliseksi etenkin neuvonnan ja sosiaalipalvelujen osalta sekä Kelan hoitotukien saannin ehdoista. Tutkimuksissa käy lisäksi ilmi, etteivät sairastuneet saaneet tarpeeksi tietoa heille kuuluvista etuuksista ja palveluista kunnan puolesta. Tämä korostaa yhdistysten merkitystä tiedon jakajana. Opinnäytetyössä käsittelemme pitkäaikaissairaahan hoito- ja palveluketjun pohjalta etenkin Kelan ja sosiaalitoimen osuuksia.

PITKÄAIKAISSAIRAAN HOITO- JA PALVELUKETJU

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä on kattavat palvelut, joilla voidaan taata kokonaisvaltaisesti palvelut neurologisesti sairaan tai vammaisen henkilön tukemiseen. Palveluverkosto on monipuolinen ja tarjoaa kaikki peruspalvelut käyttäjien ulottuville. Palvelujen käyttäjien suuren määrän vuoksi aiheutuu järjestelmässä päällekkäistä työtä, joka johtaa vastuun hämärtymiseen.

Oireiden ilmaannuttua otetaan yhteys terveyskeskukseen, työterveydenhuoltoon tai yksityiseen lääkäriasemaan alustavaa tutkimusta varten. Tästä ohjataan neurologisiin perustutkimuksiin erikoissairaanhoidon, jossa diagnosoidaan sairaus. Tutkimus-

tulosten perusteella järjestetään jatkohoitoyhteys keskussairaalaan erikoisalojen osastolle neurologisiin jatkotutkimuksiin. Diagnoosin varmistuttua annetaan sairaalastuneelle ja hänen omaisilleen ensitieto sairaudesta sekä kartoitetaan mahdollinen psyykkisen tuen tarve.

Sairaalassa tulisi tehdä hoito- ja kuntoutussuunnitelma, josta tulee ilmi potilaan toimintakyky, hoidon järjestäminen ja aikataulu. Toimintakyvyn arviointia tarvitaan sairastuneen seurannassa, hoidon ja kuntoutuksen tarpeen, työkyvyn ja vammais- ja hoitotukien sekä muiden sosiaalietuuksien tarpeen arvioinnissa. Suunnitelma tehdään 1–3 vuodeksi kerrallaan, mutta se tarkistetaan tarpeen vaatiessa. Sen toteuttamista seuraamaan valitaan sairaalan kautta yhdyshenkilö. Lääkityksessä oleville järjestetään seuranta sairaalassa 1-2 kertaa vuodessa. Terveyskeskuksissa järjestetään seuranta henkilöille, joilla ei ole lääkitystä tai joiden sairaus on lievä. Seurannassa tarkistetaan kuntoutussuunnitelma, täydennetään asiakaskansiota ja huomioidaan apuvälinetarve ja – huolto.

Kunnan tulisi tiedottaa vammais-, sosiaali- ja terveyspalveluista asukkailleen. Kotikunnassa sairastunut ohjataan yhteyshenkilön kautta hänelle tarpeellisiin kuntoutuksen ja terveydenhuollonpalveluihin. Näiden tarkoituksena on ylläpitää ja kehittää sairastuneen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä mahdollisimman pitkään ja turvata hänen taloudellinen tilanne Kelan ja sosiaalitoimen tukien, etuisuuksien ja palveluiden avulla.

Kelan - ja sosiaalitoimenpalvelut

Kela turvaa Suomessa asuvien perusturvaa ja toimeentuloa erilaisten etuuksien ja palveluiden avulla. Pitkäaikaissairaille olennaisia tukia ovat kuntoutus-, asumis-, vammais- ja sairastamiseen liittyvät tuet. Kela järjestää kuntoutuksen sairastuneelle edellyttäen, että hänellä on voimassa oleva kuntoutussuunnitelma, jossa mainitaan kuntoutuksen tarve. Lisäksi kuntoutuksen saamisen edellytyksenä on, että hakija saa Kelasta korotettua vammaistukea.

Sosiaalitoimenpalvelujen tarkoituksena on omatoimisuuden ja itsenäisen selviytymisen tukeminen. Pitkäaikaissairaille olennaisia palveluita ovat toimeentulotuki, kehitysvammaisten huolto, vammaispalvelut, vanhusten avo- ja laitoshuolto, kuntouttava työtoiminta ja omaishoito. Sosiaalitoimenpalvelujen saamiseksi on laadittava palvelusuunnitelma, jossa määritellään palvelujen tarve.

Vuonna 2009 vammaispalvelu- ja kehitysvammalain yhdistyminen toi voimaan sosiaalitakuun ja muutoksia henkilökohtaisen avun saantiin. Sosiaalitakuu velvoittaa kuntia aloittamaan vammaisen henkilön **palvelutarpeen selvittämisen viimeistään seitsemäntenä arkipäivänä** yhteydenotosta. Koko palvelusuunnitelmaprosessin on oltava päätöksessä kolmen kuukauden sisällä. Aiemmin tämän kaltaista aikarajan asettavaa säädöstä ei ole ollut. Henkilökohtaisen avustajan saanti muuttuu määräraha sidonnaiseksi, jolloin kunta ei voi evätä palvelua vedoten määrärahojen puutteeseen. Kunta voi järjestää avustajan korvaamalla palkkakustannukset avustettavalle kuten aiemmin. Muutoksen myötä palvelu voidaan lisäksi järjestää palvelusetelillä tai hankkimalla avustajapalvelut julkiselta tai yksityiseltä palveluntuottajalta. Omainen tai läheinen ei voi enää toimia henkilökohtaisena avustajana.

Hoito- ja palveluketju MS- ja lihastaudeissa

