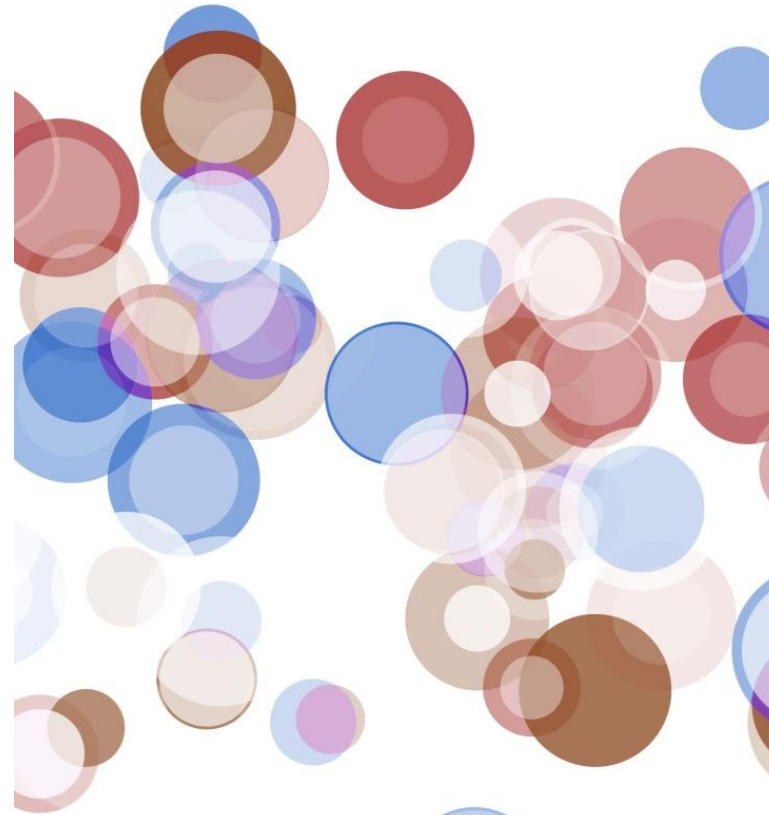


OPAS HARVINAISTA LIHASTAUTIA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMMILLE



YLEISTÄ LIHASTAUDEISTA

Suurin osa lihassairauksista on perinnöllisiä. Sama lihastauti voi ilmetä perheen sisällä monin eri tavoin; lievistä fyysisistä liikuntarajoitteista hyvinkin vaikeisiin liikuntavammoihin.

Lihastauteihin ei ole parantavaa hoitoa. Hoito useimmiten on oireenmukainen sekä kuntoutus. Joidenkin lihastautien etenemistä voidaan hidastaa lääkehoidolla.



Lihastautateja on useita satoja, ne ovat neurologisia sairauksia. Lihastauti voi ilmetä missä vaiheessa elämää tahansa, vastasyntyneestä aikuiseen. Oireet voivat olla hyvinkin erilaisia, vaikka diagnoosi on lopulta sama, eli lihasten surkastuminen. Joihinkin diagnoosiryhmiin kuuluu vain muutama henkilö suomessa.

LIHASTAUTILIITTO RY

- Lihastautiliiton alaisuudessa on 12 jäsenyhdistystä ympäri Suomea, esimerkiksi Uudenmaan Lihastautiyhdistys. Jäseniksi voi liittyä kuka tahansa. Lihastautia sairastava voi olla varsinainen jäsen, kannattaja jäseneksi voi ryhtyä kuka tahansa.
- Lihastautiliiton palvelut ovat kaikille avoimia. He järjestävät esim. erilaisia tapahtumia.
- Lihastautiliiton sivuilta löytyy tietoa eri diagnooseista, miten diagnoosiin päästään, perinnöllisyydestä, tutkimuksista, kivusta, elämästä lihastaudin kanssa sekä liikkunnasta. Sosiaaliturva- sosiaalikompassi opas jossa on tietoa tiivistetysti erilaisista palveluista.
- Lihastautiliitosta löytyy vertaistukitoimintaa, siellä on yli 20 koulutettua kokemustoimijaa.

Kysy lihastaudeista palvelu

- Lihasasiantuntijalta neuvontaa puhelimitse ma-to 9-14 puh: 050 5722784 tai sähköpostilla: aapo.pollari@lihastautiliitto.fi
- Puhelinlääkäripalvelu n. 2 x kk

Sosiaaliturvaneuvonta

- Sosiaali- ja terveyspalvelut, taloudelliset etuudet, apuvälineet, kuntoutus sekä oikaisupyyntöjen laadinta.

Koulunkäynti ja työelämä neuvonta

- Tarjoaa apua koulunkäyntiin, opiskeluun, työnhakuun sekä työllistymiseen liittyvissä kysymyksissä esim. koulumatkat sekä työnhakuasiakirjojen laadinta.

Workpilots-keikkatyöalustan tarkoituksena on löytää ihmiselle vammasta tai sairaudesta huolimatta soveltuvaa työtä.

- www.workpilots.fi/sopivaa-tyota-kaikille/.

Kurssit

- Erilaisia kursseja aikuisille, lapsille, nuorille ja lapsiperheille. Verkkokursseja on myös tarjolla.
- Kurssille hakeakseen ei tarvitse olla lihastautiliiton jäsen.

Fysioterapiapalvelut

- Sivuilta löytyy tietoa hengitysfysioterapiasta, allasterapiasta ja muista terapiamuodoista.

Oppaat

- Lihastautiliiton sivuilta voi tilata erilaisia oppaita. Oppaat ovat maksuttomia, ainoastaan toimitus- ja postikulut peritään.

KRIISIN VAIHEET

1- Shokkivaihe

Alkaa heti kriisitilanteen jälkeen. Vanhemmat eivät halua ymmärtää tilannetta todeksi. Vanhemmat saattavat lamaantua ja kieltää asian. Tähän voi liittyä tunteiden pois sulkemista, epätodellinen ja ulkopuolinen olo, huutaminen, itku ja paniikki. Vanhemmille on tarjottava mahdollisuus rauhalliseen keskusteluun, esimerkiksi sairaalan psykologin tai pastorin kanssa.

2- Reaktiovaihe

Vanhemmat alkavat jäsentämään tapahtunutta. He saattavat esimerkiksi hakea syyllistä tilanteelle tai syyttää itseään. Vanhempien mieli voi heitellä ilosta suruun. Vanhemmat voivat pyytää ammattilaisen apua keskustelemaan tilanteesta.

3- Käsittelyvaihe

Vanhemmat alkavat käydä läpi tilannetta. Surun käsittely alkaa tässä vaiheessa. On hyvä puhua muille asiasta ja saada vertaistukea. Tähän vaiheeseen voi liittyä muistamattomuutta, keskittymisvaikeuksia, ärtyneisyyttä ja sosiaalisista suhteista vetäytymistä.

4- Uudelleen suuntautumisen vaihe

Vanhemmat muistavat alkuvaiheen, mutta voivat elää tilanteen kanssa. Surun ja ahdistuksen tunteet eivät ole koko ajan läsnä, vaan osaa olla jo armollinen itselleen ja suuntautua eteenpäin.

ERIKOISSAIRAANHOIDON TUKIPALVELUT

PSYKOLOGI

KUNTOUTUSOHJAAJA

TOIMINTATERAPIA

SOSIAALITYÖNTEKIJÄ

FYSIOTERAPIA

RAVITSEMUSTERAPIA

PAPPI

PUHETERAPIA



SOSIAALISET ETUUDET

Sosiaaliset etuudet haetaan Kansaneläkelaitokselta ja omalta hyvinvointialueen vammaispalvelusta.



Vammaistuki

Etuus on alle 16-vuotiaan 3-portainen tuki, jota haetaan Kansaneläkelaitokselta.

Kela myöntää alle 16-vuotiaan vammaistukea, jos pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu vähintään 6 kk ajan tavanomaista suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavan ikäiseen terveeseen lapseen.

Diagnoosi ei yksin ratkaise oikeutta vammaistukeen.

Lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa, vähintään viikoittainen rasitus ja sidonnaisuus. Perustuki on 108,89€/kk.

Lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus ja sidonnaisuus ovat vaativia tai vievät päivittäin huomattavasti aikaa. Korotettu tuki 254,10€/kk.

Lapsille joiden hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle vaativaa ja ympärivuorokautista rasitusta ja sidonnaisuutta. Ylin tuki 492,71€/kk.

ERITYISHOITORAHA

On toisen vanhemman etuus, kun alle 16-vuotiaan sairaan tai vammaisen lapsen huoltaja ei voi tehdä työtään, koska hänen on osallistuttava lapsen hoitoon tai kuntoutukseen.

Erytyishoitorahaa varten tarvitaan lääkärin D- lausunto, jossa todetaan lapsen sairaus. Todistuksesta täytyy selvittää huoltajan tarpeellisuus osallistua lapsen hoitoon. Erytyishoitorahaa voidaan myöntää vain sairaan lapsen hoitoon osallistuvalla huoltajalla.

Et voi saada lapsen hoidon ajalta erityishoitorahaa, jos sinulle maksetaan samalta ajalta palkkaa tai Kela maksaa sinulle samaan aikaan muita etuuksia esimerkiksi työttömyyskorvausta, äitiys- tai erityisäitiysrahaa, isyysrahaa, vanhempainrahaa tai sairauspäivärahaa.



MATKAKORVAUS

Korvausta voi saada matkakuluista esim. sairaalan ja kodin väliltä tiettyjen kriteerien täyttyessä. Hakemukseen tarvitaan todistus matkakorvausta varten, SV 67, jonka kirjoittaa terveydenhuollon ammattihenkilö. Etuutta haetaan Kansaneläkelaitokselta.

OMAISHOIDONTUKI

Etuus on tarkoitettu toiselle vanhemmalle joka sitoutuu lapsen hoitoon. Sitä haetaan oman hyvinvointialueen vammaispalvelun kautta. Omaishoidontuki on lakisääteinen ja sen järjestämisestä vastaa oma hyvinvointialue. Henkilö, joka pitää huolta sairaasta tai vammaisesta läheisestään on omaishoitaja.

Hoitajan on täytettävä laissa säädetyt edellytykset tuen saamiselle. Omaishoidontuki tarkoittaa kokonaisuutta, johon vaikuttaa pitkäaikaissairaalle annettavat palvelut sekä omaishoitajalle maksettava palkkio, vapaat sekä omaishoitoa tukevat palvelut.

Myöntämisen peruste on, että ihmisellä on alentunut toimintakyky, sairaus tai vamma, jonka vuoksi hän tarvitsee hoitoa kotona. Palkkio porrastetaan hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Omaishoitoa tukevat palvelut voivat olla esimerkiksi kodinhoito,- tai lastenhoitoapu.



VAMMAISPALVELU

Oman hyvinvointialueen vammaispalvelusta voi hakea erilaisia etuuksia ja palveluita.



- Omaishoidontuki
- Asunnon muutostyöt
- Palveluseteli, omaishoitaja voi hyödyntää palveluseteliä hengähdystauon järjestämiseksi
- Henkilökohtainen avustaja päiväkotiin/ kouluun
- Erilaisia apuvälineitä joita ei saa apuvälinelainaamosta, niitä voi kysyä vammaispalvelusta

APUVÄLINEET

Suurimman osan apuvälineistä saa erikoissairaanhoidon vaativan erityistason apuvälinepalvelusta (esim. sähköpyörätuoli, manuaalipyörätuoli, sairaalasänky, erityisrattaat, sähkösäätöiset työtuolit kouluun). Apuvälineeseen tarvitaan aina lähete omalta fysio,- toimintaterapeutti tai neurologilta.

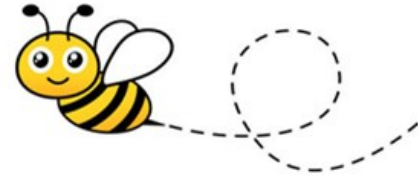
Apuvälineitä voi myös saada oman hyvinvointialueen vammaispalvelun kautta (esim. ulkoporras, tukikahva, suihkutuoli).

Henkilökohtainen avustaja tulee omalta kunnalta. Tähän tehdään ennakkoon erityisen tuen tarpeen arvio.

Kouluun tarvittaviin apuvälineisiin (esim. erityishiiri, läppärin tuki, erityiskynä) voi saada maksusitoumuksen.



KUNTOUTUS



Kelalta voi hakea lapselle vaativaa lääkkinnällistä kuntoutusta. Siihen tarvitaan lääkärin B-lausunto.

Kela järjestää myös sopeutumisvalmennus kursseja. Hakemukseen tarvitaan lääkäriltä B-lausunto.

Kela.fi. Kuntoutuskurssijärjestelmä.

Potilas- ja vammaisjärjestöt toteuttavat erilaisia kursseja kohderyhmilleen, esimerkiksi sairausryhmäkohtaisia perhekursseja.

MIKSI VERTAISTUKI ON TÄRKEÄÄ



- Vertaistuki on tiedon ja tunteiden jakamista toisten kanssa, jotka ymmärtävät tilanteen. Kun tarvitsee sopeutua uuteen tilanteeseen, vertaistuki on erittäin arvokas lisä.
- Toiselle samaa kokeneelle puhuminen lievittää tuskaa, yksinäisyyttä ja ahdinkoa. Vertaistukea voi saada joko internetissä kokoontuvissa ryhmissä, paikan päällä kasvokkain kokoontuvissa ryhmissä tai esim. facebookin suljetuissa ryhmissä.
- Vertaisilta voi saada tietoa sairaudesta, tukea ja rohkaisua tulevaisuuteen sekä uusia ystäviä.
- ”Vertaistuki antaa toivon tavallisesta elämästä sairaudesta huolimatta.”

MUUT LIITOT JA JÄRJESTÖT

- Harvinaiset (harvinaiset.fi) Tarjoaa paljon mm. tietoa, vertaistukea, muita yhteistyö järjestöjä.
- Leijonaemot (leijonaemot.fi) Tarjoaa mm. vertaistukea, tapahtumia sekä tukea kotiin ja arkeen.
- Neuroliitto (neuroliitto.fi) Tarjoaa paljon mm. tietoa, neuvontaa, tapahtumia, vertaistukea sekä tuettua lomaa.



Takkuinen tie

Jotain ainutlaatuista saimme
kera lapsen erityisen.
Nyt päivä jokainen
tuo haasteita huomiseen.

Työtä ympäri vuorokauden riittää
ja tie takkuinenkin olla voi.
Tulokset näkyvät hitaasti saamme.
Tarvitaan satoja harjoituksia vaan.

Osaaminen ei aina riitä.
Lomakkeet monet vaikeat olla voi.

Poissaolot työstä vain
on arkea vanhempien.
Ei uni tule yöllä
on asiat kesken ain.

Aikataulut tehdä täytyy
mukaan lapsen menojen.
Asiantuntijoita riittää
jokaiselle koti avoinna on.

Joskus korvaa kuuntelevaa
ei löydy.
Hätä suuri on lapsesta niin.

Vain positiivisuus eteenpäin vie.
Vertaistuki voimia antaa.
Neuvot kultaiset elämää kantaa.

Tarjan blogi: Erityislapsen runoja
(vuorinentarja.blogspot.com)

Lähteet:

Harvinaiset.fi

Kela.fi

Leijonaemot.fi

Lihastautiliitto.fi

Neuroliitto.fi

Terveyskylä.fi