



Dystonia ja työelämä

Tietoa työelämän muutoksiin

Opas on suunnattu työssä oleville,
opiskelijoille ja työttömille

1 SISÄLLYS

Ohjeita työterveydenhuollosta ja työterveysneuvottelu	2
Apua ergonomiaan	2
Tukea kunnallisesta terveydenhuollosta	2
Kuntoutuspolku	3
Ammatillisen kuntoutuksen maksajat	4
Työttömän tuet.....	4
Työkyvyttömyyseläke ja kuntoutustuki	5

Oppaan on koontanut KM Tiina Lehtonen, joka itsekin sairastaa dystoniaa.

Dystonia työelämässä

Dystonia vaikuttaa monelle työelämässä/opinnoissa jaksamiseen. Oppaan on tarkoitus auttaa silloin, kun tarvitset muutosta työelämääsi. Ohjeita on suunnattu työssä oleville, opiskelijoille ja työttömille.

”Kysely dystonian vaikutuksista työelämään” (vuonna 2018) saaduista vastauksista on tässä oppaassa lainauksia.

OHJEITA TYÖTERVEYDENHUOLLOSTA JA TYÖTERVEYSNEUVOTTELU

Työterveydenhuolto on ehkä ottanut sinuun yhteyttä, jos sinulle on kertynyt sairaslomia yhden kuukauden verran pätkissä tai yhtenä jaksona. Tässä vaiheessa terveydenhuolto saattaa kysyä sinulta syytä pitkittyneeseen sairastamiseen. Tällöin on tilaisuus kertoa työssä jaksamisesta, mutta voit kysyä neuvoja jo aiemmin työterveyshuollosta tai neurologilta. Työterveyshuollosta moni on saanut tukea ja neuvontaa, vaikka sairauden hoitoa ei sieltä anneta.

”Aluksi sanottiin, etteivät nämä oireet kuulu työterveyteen. Erikoissairaanhoidon lopetettiin myös, mutta nyt se on taas ollut useita vuosia. Nyt työterveys on ollut enemmän kuvioissa kun otin yhteyttä työssäjaksamisen pulmissa. Minulle järjestettiin omasta toiveesta työterveysneuvottelu.”

”Työterveyslääkärimme on aivan huippu. Hän mm. teki osatyökyvyttömyyseläkehakemuksen ja totesi, että ”mitään en lupaa mutta kaikkeni teen”. Aloitin vuoden alusta puolikkaalla työajalla ja saan toisesta puolesta osatyökyvyttömyyseläkettä.”

Jos sinulla ei ole ollut pitkiä sairaslomia, terveydenhuolto ei ole tietoinen ongelmistasi. Jos työpäiväsi vie voimasi, kerro ongelmista työssä jaksamisesta työterveydenhuoltoon.

APUA ERGONOMIAAN

Merkitse ylös viikon parin aikana työtehtävät, jotka ovat hankalia hoitaa. esim. puhelimeen vastaaminen ja asian kirjaaminen, nostot, kurottelu ylös jne. Näin saat kirjattua ylös hankalat työasennot ja voit pyytää suoraan muutoksia esimieheltä. Toisinaan esimies ei osaa suhtautua havaintoihisi, joten ota yhteyttä työterveyteen työssä jaksamien ongelmien vuoksi. Kelalta, kunnalta tai TE-toimistosta voit saada tukea **apuvälineen** hankintaan **työpaikalle**. Tämä voi vaatia paljon omaa aktiivisuuttasi, mutta apuvälineen saaminen helpottaa työtäsi.

TUKEA KUNNALLISESTA TERVEYDENHUOLLOSTA

Ota rohkeasti yhteyttä kunnalliseen terveydenhuoltoon ja kerro ongelmista työkykyyn ja jaksamiseen tehdä/ hakeutua työhön/ opiskeluun. Terveyskeskusta ei useinkaan mielletä auttavaksi tahoksi, koska sieltä harvoin saa hoitoa dystoniaan. Terveyskeskuksesta voi pyytää lähetettävä eteenpäin jatkotutkimuksiin. Pyri olemaan rauhallinen ja korosta kuntoutukseen tai kuntoutusselvitykseen pääsemisen tärkeyttä elämäntilanteessasi. Dystonia sairautena vaihtelee henkilöittäin. Joudut ehkä käymään useamman terveydenalan ammattilaisen vastaanotoilla, jotta tilanteestasi saadaan selkeä näkemys.

”Neuvoa ja tukea olen saanut terveystieteiden keskukselta, fysioterapiasta sekä neurologilta.”

Tutkituta työkykysi

”Ammatillinen kuntoutus selvitys voi sopia sinulle, jos työ- tai opiskelukyky on heikentynyt sairauden tai vamman vuoksi ja tarvitset tukea kuntoutuksen mahdollisuuksien ja kokonaistilanteesi selvittämisessä. Moniammatillisen työryhmän tuella tunnistat ja arvioit työ- tai opiskelukykyysi vaikuttavia tekijöitä. Yksilöllisissä keskusteluissa saat tukea ammatillisen kuntoutussuunnitelman laatimiseen. Suunnitelma auttaa sinua suuntaamaan työelämään tai jatkamaan siellä. Saat tarvittaessa tukea myös lääkinnällisen kuntoutuksen mahdollisuuksien selvittämiseen.” <http://www.kela.fi/kuntoutus selvitys>

Usein yleislääkäri tekee lähetteen erikoissairaanhoidon tai kuntoutustutkimusyksikköön. Näissä on varmasti alueellisia eroja. Ole sinnikäs, että saat laadukkaan B-lausunnon, jolla pääset kuntoutuskartoitukseen ja sopivaan kuntoutukseen. Myös työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyminen vaati laadukasta tilanteesi selvittelyä.

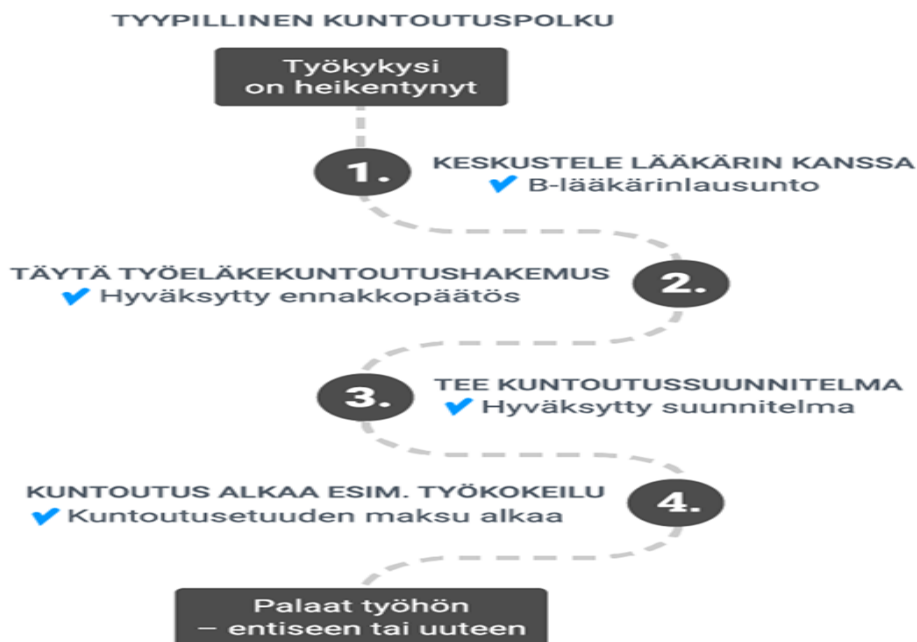
Seuraavia Kuntoutuspolun ohjeita voit soveltaa myös Kelalta hakemaasi ammatilliseen kuntoutukseen.

KUNTOUTUSPOLKU

Kuntoutuspolku on reitti, jonka kautta oma urapolku selviää parhaiten. Jos olet ollut jossain kuntoutuksessa, niin se ei sulje pois muita kuntoutuksia.

Työelämässä jaksaminen on usein raskasta dystoniaan sairastuneelle, joten jostakin kuntoutusmuodosta on varmasti hyötyä, vaikka pärjäisi hyvin työelämässä. Kuntoutus on myös ennaltaehkäisevää.

”Olisin kyllä kaivannut tehokkaampaa ohjausta kuntoutukseen. Pitäisi olla automaattinen diagnoosin jälkeen. Näin jälkikäteen ajatellen olisi pitänyt hakeutua kuntoutusjaksolle heti, kun sairaus varmistui.”



<https://www.tyoelake.fi/elakkeet-eri-elamantilanteissa/kuntoutus-reitti-takaisin-tyoelamaan/>

Kohta 1. Toisinaan jo B-lausunnon saamisessa on saattanut olla hankaluuksia. Älä lamaannu vaan kysy toiselta lääkäriltä. Joskus ei ole muuta mahdollisuutta kuin ottaa yhteyttä potilasasiamieheen tai voit ottaa yhteyttä [Neuroneuvontaan](#).

Kohta 2. Työeläkekuntoutushakemuksen maksaja on työeläkelaitos.

Kohta 3. Ammatillisen kuntoutusuunnitelman tekijä on aina tuen hakija. Kysy tukea hakemuksen laadintaan lääkäriltäsi tai maksavalta taholta. Toisinaan kuntoutusuunnitelma on muotoutunut työkyvyn arvioinnin aikana.

Et saa kuntoutusta. Onko B-lausunto kuntoutusta suosittava? Oletko **lyhyesti** tuonut esiin syyt kuntoutukseen hakemiseen? Hakemuksessa kannattaa korostaa omaa tarvetta ammatilliseen kuntoutukseen sairauden muuttuessa. Esimerkiksi sairaus on voinut mennä huonompaan suuntaan tai tilanteesi on muuten muuttunut.

Kohta 4. Ammatillisen kuntoutuksen päätyttyä kaikki on mennyt hyvin ja tiedät mitä teet.

Toisinaan esimerkiksi työkokeilu ei ole sopiva ensimmäisellä kerralla. Ota yhteyttä työeläkelaitokseen ja sovi jatkojärjestelystä ja kerro tarvitsevasi neuvoja. Työkokeilu ja jatkon suunnittelu kannattaa tehdä huolella. **Älä lannistu!**

"Työpaikalla avoimesti kerrottiin minun räätälöidystä työkuvasta, Osa porukasta sitä ei heti ymmärtänyt. Piti muutaman kerran sanoa ja aika pian tuli muita joille tehtiin räätälöityjä työkuvia joten se on jo tätä päivää, kun väki vanhenee ja tulee muita remppoja nuoremmillekin. Olen ollut Petrean kuntoutuksessa ja työpaikan ammatillisessa kuntoutuksessa."

AMMATILLISEN KUNTOUTUKSEN MAKSAJAT

Maksaja on työeläkelaitos, Kela tai vakuutusyhtiö riippuen tilanteestasi.

Kelalta saat tiedon omasta työeläkevakuutustahosta tai voit selvittää sen työeläke.fi-palvelusta.

<http://www.kela.fi/kuntoutus> , <https://www.tyoelake.fi/elakkeet-eri-elamantilanteissa/kuntoutus-reittitakaisin-tyoelamaan>

TYÖTTÖMÄN TUET

Jos työttömyys pitkittyy, niin palkkatuettu työ on hyvä keino työllistyä. Yritys, joka työllistää osatyökykyisen, voi saada pidemmänkin ajan tukea palkan maksuun (maksimissaan 50 % palkasta). Tukea haetaan TE-palveluista.

Työttömänä kannattaa seurata omalla alueella toimivia projekteja, jotka on kohdistettu osatyökykyisille. Vaikka sinulla ei olisi esimerkiksi osatyökyvyttömyyseläkettä, kannatta kysyä voitko sairautesi takia kuulua kohderyhmään. Omalla TE- alueellasi saattaa olla toiminnassa työvoimapolitiittisia hankkeita, joista sinulle voi olla hyötyä. Kysele näistä TE-toimistosta.

Kuntouttavaan työtoimintaan ohjaavalle henkilölle olisi hyvä huomauttaa, että tarvitset myös paloja seuraavasta kuvasta olevista tukitoimista, jotta pitkäaikaissairaus on huomioitu aktivoitumissuunnitelmassasi. Esimerkiksi dystoniaa sairastavana **työ- ja toimintakyvyn arviointi** sekä lääketieteelliset tutkimukset auttavat aktivointisuunnitelman laadintaan. TE-toimistolta voit kysyä työttömien terveystalveta, jota pitäisi olla kunnalla tarjolla. Pyri pääsemään kuntoutuspolulle.



Kuva: Esimerkkejä kuntouttavaan työtoimintaan sisällytettävistä palveluista THL:n sivuilta <https://thl.fi/fi/web/kuntouttavan-tyotoiminnan-kasikirja/kuntouttavan-tyotoiminnan-kasikirja/kuntouttava-tyotoiminta/kuntouttavan-tyotoiminnan-sisalto/sisalto-asiakaskohtaisesti>

TYÖKYVYTTÖMYYSELÄKE JA KUNTOUTUSTUKI

”Sairaus ja työkyvyttömyys eivät ole sama asia. Vaikka sinulla olisi diagnosoitu sairaus, et välttämättä ole työkyvytön. Sairauspäiväraha, kuntoutustuki ja työkyvyttömyyseläke myönnetään vain työkyvyttömyyden perusteella.

Kelan asiantuntijalääkäri ja etuuskäsittelijä arvioivat jäljellä olevan työkykyysi lääkärinlausunnon ja hakemuksen tietojen perusteella. Niistä on siis selvittävä, miten sairautesi heikentää työkykyäsi (nykyisessä) työssäsi. He ottavat ratkaisussa huomioon myös ikäsi, ammattisi, koulutuksesi, asuinpaikkasi ja mahdollisuutesi saada ammattitaitoasi vastaavaa työtä sekä sen, että kuntoutusmahdollisuutesi on selvitetty.”

<http://www.kela.fi/tyokyvyttomyyselake-ja-kuntoutustuki>

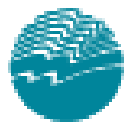
Lisätietoja kannattaa etsiä työeläkelaitosten, <http://www.kela.fi/kuntoutus>, THL:n, TE-palvelujen, kuntasi, kuntoutusportin nettisivuilta. **Älä luovuta!**

Voit ottaa työssä jaksamiiseen liittyvissä asioissa [Neuroneuvontaan](#).

Työelämän askarruttaviin kysymyksiin voit löytää vastauksia suoraan <https://neuroliitto.fi/tietotuki/neuvonta/usein-kysytyt-kysymykset/tyoelama-ja-opiskelu/>

Linkistä löytyy vinkkejä esimerkiksi mielenterveyteen liittyen https://www.te-palvelut.fi/te/fi/pdf/terveena_tyottomyydesta.pdf

Äläkä unohda vertaistukea, joka auttaa jaksamaan byrokratian kiemuroissa!



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

Suomen Parkinson-liitto ry

Suvilinnantie 2, 20900 Turku

PL 905, 20101 Turku

p. 02 2740 400

sähköposti: parkinson-liitto@parkinson.fi



Suomen Dystonia-yhdistys ry

www.dystoniayhdistys.com

p. 040 764 0908

sähköposti: info@dystoniayhdistys.com

www.facebook.com/pages/Suomen-Dystonia-yhdistys-ry