



Parkinsonin tauti
ELÄKETTÄ SAAVAN HOITOTUKI

SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY
2018

Parkinsonin tauti – eläkettä saavan hoitotuki

Parkinsonin tauti on parantumaton neurologinen sairaus, jonka oireet ja etenemisnopeus vaihtelevat suuresti. Tauti vaikuttaa sairastuneen kaikkiin elämänalueisiin. Pitkään sairastaneilla on usein toimintakyvyn ja avuntarpeen voimakkaita, äkillisiä ja ennalta arvaamattomia vaihteluja päivän mittaan. Liikkumisongelmien lisäksi palvelujen tarvetta aiheuttavat myös mm. henkisen toimintakyvyn muutosten aiheuttamat ongelmat.

Sairastuneen toimintakyvyn heikkene- mistä ulkopuolisen ei aina ole helppo havaita.

Hoitotukea maksamalla Kela tukee eläkettä saavan sairaan tai vammaisen kotona asu- mista ja siellä tapahtuvaa hoitoa. Tukea voi hakea, jos on vaikeuksia huolehtia itsestä, tehdä välttämättömiä kotitöitä ja asioida kodin ulkopuolella. Sairauden tulee aiheut- taa myös lääketieteellisesti arvioitua haittaa, avuntarvetta ja ohjauksen ja valvonnan tar- vetta.

Vuoden 2018 perushoitotuki kuukau- dessa on **70,52 €**, korotettu hoitotuki **153,63 €** ja ylin hoitotuki on **324,85 €**. Vaikka erityiskustannukset eivät vaikuta ko- rotetun hoitotuen myöntämiseen, voivat ne oikeuttaa siihen. Kustannusten pitää kuiten- kin olla vähintään korotetun hoitotuen suu- ruisia eli **153,63 €/kk**.

Hoitotukea voi saada 16 vuotta täyttänyt, joka saa työkyvyttömyyseläkettä, kuntou- tustukea, yksilöllistä varhaiseläkettä, van-

huuseläkettä tai varhennettua varhaiselä- kettä.

Kela myöntää hoitotuen silloin, kun kyky huolehtia itsestä ja omista toiminnoista jo- kapäiväisessä elämässä on heikentynyt sai- rauden tai vamman takia vähintään vuoden ajan. (www.kela.fi).

Kela maksaa hoitotukea myös jatkuvassa julkisessa laitoshoidossa oleville.

LIKKUMISEN ONGELMAT, HITAUTS, JÄYKKYYS JA TASAPAINOVAIKEUDET

Liikkeiden hitaus, aloittamisen vaikeus ja yllättäen ilmaantuva paikoilleen jähmetty- minen heikentävät sairastuneen itsenäistä liikkumista ja turvallista selviytymistä.

Kotona avuntarve ilmenee eri vuorokau- den aikoina, myös yöllä vuoteessa käänty- misten ja ylösnousujen yhteydessä.

Sairaudesta ja lääkähoidosta aiheutuva äkillinen verenpaineen lasku voi myös aihe- uttaa huimausta ja lisätä kaatumisten riskiä.

TILANVAIHTELUT (on-off-ilmio)

Äkillisiä toimintakyvyn vaihteluja täydelli- sestä liikkumattomuudesta ja jäykkyydestä lähes normaaliin ja toisinaan voimakkaisiin, tahdosta riippumattomiin liikkeisiin (dyski- nesiat) sanotaan tilanvaihteluiksi (on-off- ilmiö).

Tilanvaihtelut liittyvät osalla sairastuneis- ta pitkäaikaiseen lääkehoitoon. Niitä saattaa ilmaantua useita kertoja päivässä ja ne vai- keuttavat huomattavasti itsenäistä selviyty- mistä. Saattajan tarve onkin usein ilmeinen, jotta sairastunut selviäisi päivittäisestä liik- kumisesta kodin ulkopuolella.

KÖMPELYYS, HEIKENTYNYT HIENOMOTORIIKKA JA KOMMUNIKAATIO-ONGELMAT

Hienomotoriikan muutokset ilmenevät jo sairauden varhaisessa vaiheessa ja vaikeutuvat mm. kirjoittamista ja pukeutumista.

Parkinsonin tautia sairastavalla saattaa esiintyä myös vaikea-asteisiäkin puhevaikeuksia tilapäisesti tai pysyvästi, ja hän tarvitsee silloin apua puheen tulkkauksessa.

TAHDOSTA RIIPPUMATTOMAT LIIKKEET (dyskinesiat)

Noin puolet Parkinsonin tautiin sairastuneista kärsii ajoittain vuosia kestäneen lääkehoidon seurauksena koordinaatiokykyä heikentävistä pään, kaulan ja raajojen tahattomista liikkeistä, jotka voimakkaina esiintyessään heikentävät jokapäiväistä selviytymistä.

STRESSI

Parkinsonin tautia sairastavan fyysinen ja psyykinen stressinsietokyky on heikentynyt, ja stressiä aiheuttavat tilanteet pahentavat taudin oireita ja heikentävät toimintakykyä. Sairastuneen heikentynyt keskittymiskyky, lähimuistin ongelmat ja uuden oppimisen vaikeutuminen lisäävät jokapäiväisen suoriutumisen stressiä. Erityisiä vaikeuksia sairastuneelle tuottaa selviytymisen kiireessä nopeaa toimintaa vaativista tilanteista.

Päivänäkainen väsymys on yleinen ongelma, vaikka sairastava olisi muuten hyväkuntoinen. Kesken meneillään olevaa tehtävää yllättäen ilmaantuva väsymys heikentää selviytymistä erityisesti pitkään kestävästä suoriutumisesta vaativissa tilanteissa.

PSYYKKISET JA TIEDONKÄSITTELYYN LIITTYVÄT MUUTOKSET

Sairastuneen avuntarve lisääntyy taudin edetessä, kun havaitseminen, oppiminen ja muistitoiminnot hidastuvat. Tarkkaavaisuuden häiriöt sekä tapahtumien ajallisen hahmottamisen vaikeudet lisäävät toisten avusta riippuvaisuutta.

Pitkään sairastaneen täytyy saada lääkkeensä säännöllisesti ja riittävän usein. Toisen ihmisen apu onkin usein tarpeen, jotta monimutkainen ja useiden eri lääkevalmisteiden samanaikaista ottamista vaativa lääkehoito onnistuisi.

Pitkälle edennyttä tautia sairastavalla on usein vaikeuksia myös oman toiminta- ja suoriutumiskykynsä arvioimisessa. Eri tutkimusten mukaan n. 35 % Parkinsonin tautia sairastavista kärsii masennuksesta.

LÄÄKEHOIDON ONGELMIA

Parkinsonin tautiin sairastuneen toimintakykyisyyden ehdoton edellytys on säännöllinen lääkitys. Hienomotoriikan heikkenemisen aiheuttama sormien kömpelyys vaikeuttaa pillereiden ottamista ja tekee sairastuneesta muiden avusta riippuvaisen useita kertoja päivässä.

Toisen apu on usein tarpeen myös levodopainfuusiopumppua käytettäessä. Jos sairastuneella on tiedonkäsittelyyn liittyviä ongelmia, riippuvuus omaisen avusta lisääntyy myös lääkemuutosten tarpeen arvioimisessa.

Tyypillisiä pitkäaikaisesta Parkinsonin taudin lääkähoidosta aiheutuvia ongelmia ovat tahattomat liikkeet ja tilanvaihtelut.

Lääkehoidon vaativuus lisääntyy lääkeannosten suurentuessa ja lääkkeidenottokerrojen lisääntyessä. Lääkettä voi joskus joutua

ottamaan jopa kahden tunnin välein. Suuret levodopa-annokset ja myös muut Parkinsonin taudin lääkkeet voivat aiheuttaa osalle potilaista psykiatrisia sivuvaikutuksia, kuten aistiharhoja, harhaluuloisuutta ja psykoottisia reaktioita.

ELÄKKEENSAAJAN HOITOTUEN HAKUOHJEET

Hoitotukea haetaan Kelan hakulomakkeella EV256, jonka liitteeksi tarvitaan lääkärinlausunto. Lomakkeessa selvitetään mahdollisimman seikkaperäisesti sairauden arkipäivän toiminnoissa aiheuttavat haitat. Selvitystä voi täydentää omin sanoin kirjoitetulla lisätekstillä, joka auttaa päätöksentekijää Kelassa saamaan tarpeellisen tiedon toimintakyvyn heikentymisestä. Myös eri ammatti-ihmisten (esim. kotipalvelun työntekijöiden tai fysioterapeutin lausunnot) auttavat päätöksentekijää.

Kuitit sairauden tai vamman aiheuttamista erityiskustannuksista kannattaa pitää tallessa. Kela huomioi jatkuvat, toistuvat kustannukset, esim. terveydenhoidosta johtuvat

matka-, sairaala-, kuntoutus- ja lääkekulut. Kotipalvelukustannuksia ovat esim. kotipalvelu, turvapuhelin, siivous ja ruokapalvelun kuljetuskustannukset.

Tukien hakemiseen tarvitaan lääkärin C-lausunto (ei puolta vuotta vanhempi) tai B-lausunto, mikäli siihen on liitetty asian ratkaisemiseksi tarpeelliset tiedot.

LOPUKSI

Parkinsonin tautiin sairastuneen toimintakykyyn vaikuttavat monet tekijät, jotka eivät aina näy ulospäin tai ole ennakoitavissa. Sairastunut ja hänen läheisensä tuntevat jokapäiväiset rajoitukset parhaiten. Omaisen tai hoitajan antamista tiedoista ja eri ammattilaisten lausunnoista on usein hyötyä arvioitaessa jokapäiväisiin toimintoihin liittyvää avuntarvetta.

Teksti: Soile Kauppi

Päivitys: Lyyli Heikkinen 2/2018



Suomen Parkinson-liitto ry
Finlands Parkinson-förbund rf

Keskustoimisto

Erityisosaamiskeskus Suvituuli
Käyntiosoite: Suvilinnantie 2, 20900 Turku
PL 905, 20101 Turku
puh. 02 2740 400
parkinson-liitto@parkinson.fi
www.parkinson.fi,
facebook.com/parkinsonfi

Aluetoimisto

Helsinki, puh. 0400 856 005
Kuopio, puh. 0400 391 853
Oulu, puh. 0400 856 004
Tampere, puh. 0400 924 032
Turku, puh. 050 409 3365