



**Parkinsonin tauti
vaikeavammaisen kuljetus- ja saattajapalvelut ja
henkilökohtainen apu**

SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY

2017

Parkinsonin tauti – vaikeavammaisen kuljetus- ja saattajapalvelut ja henkilökohtainen apu

Parkinsonin tauti on neurologinen sairaus, joka vaikuttaa sairastuneen kaikkiin elämänalueisiin. Taudin oireet vaihtelevat yksilöllisesti, samoin sairauden etenemisnopeus. Kaikki sairauden aiheuttamat toimintakyvyn ongelmat eivät näy ulospäin. Liikkumisvaikeuksien ohella palvelujen tarvetta aiheuttavat myös esim. henkisen toimintakyvyn muutoksiin liittyvät ongelmat.

Kunnan on järjestettävä vammaispalvelulain mukaan kuljetus- ja saattajapalveluja vaikeavammaisille, joilla on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa ja jotka eivät vamman- tai sairautensa vuoksi voi käyttää julkisia joukkoliikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. (Vammaispalveluasetus 759/87, 5§.)

Kuljetuspalvelujen tarkoituksena on turvata vaikeavammaisten itsenäinen liikkuminen samoin kustannuksin kuin muidenkin kansalaisten. Välttämättömien työhön ja opiskeluun liittyvien matkojen lisäksi vaikeavammaisella on oikeus vähintään 18 yhdensuuntaiseen virkistykseen, asiointiin ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen tarkoitettuun vapaa-ajan matkaan. Kunta voi olla velvollinen järjestämään subjektiivisena oikeutena enemmänkin kuin 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa, mikäli siihen on todistettavasti tarvetta. Matkat voi tehdä asuin- ja lähikunnissa.

Kuljetuspalvelujen käyttö mahdollistetaan saattajapalvelulla, josta ei voi periä maksua. Saattajapalvelu voi olla välittömästi ennen matkaa, matkan aikana ja välittömästi matkan jälkeen tapahtuvaa avustamista.

Sosiaalihuoltolaissa todetaan, että estee-

tön ja toimiva julkinen joukkoliikenne (kutsu- ja palveluliikenne mukaan lukien) on ensisijainen tapa järjestää kaikille soveltuva liikkuminen. Liikkumisen tukea järjestetään heille, jotka eivät alentuneen toimintakyvyn, sairauden tai vamman perusteella pysty käyttämään julkisia liikennevälineitä ja tarvitsevat palvelua esim. asioimisessa.

Liikkumista voidaan tukea liikennevälineiden käytön ohjauksella ja harjoittelulla, saattajapalveluna, ryhmäkuljetuksina ja korvaamalla taksin tai muun ajoneuvon käytöstä aiheutuvat kohtuulliset kustannukset. Kuljetuspalvelumatkan omavastuu määräytyy julkisen liikenteen taksan mukaisesti.

Yksilöllisiä kuljetuspalveluja ei järjestetä, jos ihminen on oikeutettu kuljetuksiin tai niiden kustannusten korvaamiseen muun lain nojalla.

Vaikeavammaisella Parkinsonin tautia sairastavalla on myös oikeus henkilökohtaiseen apuun, kun hän ei selviä yksin päivittäisistä toimistaan.

LIKKUMISEN ONGELMIA

Liikkeiden hitaus, niiden aloittamisen vaikeus ja yllättäen ilmaantuva paikalleen jähmettyminen hankaloittavat Parkinsonin tautiin sairastuneen itsenäistä liikkumista ja turvallista selviytymistä. Myös yleisiin kulkuneuvoihin nouseminen ja niistä poistuminen voi olla vaikea liikeratojen pienenemisestä ja etukumarasta ryhdistä johtuen.

Tasapainohäiriöt ja taipumus verenpaineen äkilliseen alenemiseen pystyyn nousun yhteydessä (ortostaattinen hypotonia) aiheuttavat kaatuilua ja jopa pyörtymisiä.

LÄÄKITYKSEN VAIKUTUS

Parkinsonin tautia sairastavan elimistöstä puuttuu liikkumisen ja toimintakyvyn kannalta oleellisen tärkeää dopamiinia, keskushermoston välittäjäainetta, jonka puutteen aiheuttamia oireita hallitaan lääkehoidolla. Sairastavan onkin saatava lääkkeensä säännöllisesti ja ajallaan, muuten hän saattaa muuttua kävelykykyisestä hetkessä täysin liikunta- ja toimintakyvyttömäksi.

TILANVAIHTELUT JA TAHATTOMAT LIIKKEET (DYSKINESIAT)

Tautia sairastavilla voi olla myös tilanvaihteluja: hän voi menettää liikuntakykynsä joskin ajaksi kokonaan, myös voimakkaita tahattomia pakkoliikkeitä (dyskinesioita) voi ilmaantua. Tämä on-off-ilmiö liittyy osalla sairastuneista pitkäaikaiseen lääkehoitoon. Tilanvaihteluja saattaa ilmaantua useita kertoja päivässä. Ne vaikeuttavat sairastuneen itsenäistä selviytymistä ja voivat tehdä matkustamisen julkisilla liikennevälineillä mahdollottomaksi.

Noin puolet Parkinsonin tautiin sairastuneista kärsii vuosia kestäneen lääkehoidon seurauksena pään, kaulan ja raajojen tahattomista liikkeistä. Nämä liikkeet saattavat olla laajoja ja huomiota herättäviä. Ne voivat ilmaantua päivän kuluessa toistuvasti ja johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen.

KOMMUNIKAATIO-ONGELMAT

Sairastuneen puhe voi olla puuskittaista ja nopeaa, sen aloittaminen vaikeaa, ääni hiljainen ja artikulointi epäselvää. Osa sairastuneista saattaa menettää puhekykynsä tilapäisesti tai jopa pysyvästi. Vapina ja jäykkyys puolestaan vaikeuttavat kirjoittamista. Tyyppillistä on käsialan pieneneminen (mikrografia) kirjoitettaessa.

FYYSINEN JA PSYYKKINEN STRESSI

Parkinsonin tautia sairastavan stressinsieto- ja keskittymiskyky ovat alentuneet. Sekä fyysinen että psyykinen stressi voimistaa taudin oireita ja heikentää toimintakykyä. Jo kotoa lähteminen voi olla vaikeaa tai mahdollonta oireiden ilmaantumisen pelon vuoksi. Lähimuistin ongelmat, kiireen tuntu ja uuden oppimisen vaikeutuminen lisäävät päivittäisen selviytymisen stressiä. Nopeaa toimintaa vaativat tilanteet (esim. kaupunkiliikenteen keskellä) ovat Parkinsonin tautiin sairastuneelle erityisen hankalia, koska hänen toimintakykynsä on huonontunut näissä tilanteissa.

Päivänaikainen väsymys on hyväkuntoisenkin Parkinsonin tautia sairastavan yleinen vaiva. Äkillisesti ilmaantuvan väsymyksen vuoksi sairastunut voi joutua hakemaan lepopaikkaa kesken asioinnin. Sairauden kestäessä 60–90 prosentilla ilmenee masennusta. Henkilökohtaisen avun ja kuljetuspalvelujen saamisella saattaa olla tärkeä masennusta ennaltaehkäisevä vaikutus.

TIEDONKÄSITTELYTOIMINTOJEN HEIKKENEMISEN VAIKUTUKSET

Tiedonkäsittelytoimintojen (kognitiiviset toiminnot) muutokset näkyvät esim. oppimiskyvyn ja muistitoimintojen hidastumisena. Useimpien pitkään Parkinsonin tautia sairastaneiden elämää vaikeuttavat tiedonkäsittelyn hitaus, ajattelun joustavuuden ja sujuvuuden alentuminen sekä aloitekyvyn heikkeneminen.

Tarkkaavaisuuden heikkeneminen häiritsee sairastuneen ympäristön havainnointia varsinkin silloin, kun hänen pitäisi samanaikaisesti huomioida monia asioita. Tämä aiheuttaa ongelmia liikenteessä ja julkisilla kulkuvälineillä liikuttaessa. Myös tapahtumien ajallinen hahmottaminen ja vaistomainen

mieleen palauttaminen heikentyvät, samoin nykyhetken tapahtumien muistaminen ja uusien asioiden oppiminen.

SOSIAALISET HAITAT

Parkinsonin tautiin liittyvät ongelmat aiheuttavat sairastuneille sosiaalisia suoriutumispaineita. Parkinsonin tauti vaikuttaa kehonkuvaan ja muuttaa ulkonäköä: kumara ryhti, liikkumisen kömpelyys, hitaus, sosiaalisen kanssakäymisen vaikeus, syljen valuminen ja kasvojen ilmeettömyys. Koetut esteettiset ja sosiaaliset haitat saattavat johtaa eristäytymiseen. Kuljetuspalvelut tekevät mahdolliseksi osallistumisen ja omien asioiden hoitamisen.

KULJETUS- JA SAATTAJAPALVELUJEN HAKEMINEN

Kuljetus- ja saattajapalveluja haetaan oman kunnan sosiaalityöntekijältä. Hakemukseen liitetään lääkärinlausunto. Myös muiden asiantuntijoiden (esim. kuntoutusohjaaja tai fysioterapeutti) lausunnot auttavat asian käsittelyssä.

HENKILÖKOHTAINEN APU

Vaikeavammaisella Parkinsonin tautia sairastavalla on oikeus henkilökohtaiseen apuun. Henkilökohtainen avustaja auttaa niissä päivittäisissä toimissa, joista ihminen ei sairautensa tai vamman vuoksi yksin selviä (esim. liikkuminen, pukeutuminen, henkilökohtainen hygienia, vaate- ja ruokahuolto, kodin

siisteys, asiointi, harrastaminen, yhteiskunnallinen osallistuminen).

Yksilöllisen avun tarve määritellään palvelusuunnitelmassa, joka tehdään yhdessä kunnan sosiaalityöntekijän kanssa. Henkilökohtaista apua voidaan järjestää monella tavalla. Sairastuneen kotikunta vastaa avun järjestämisestä korvaamalla avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset. Sairastunut toimii silloin itse avustajansa työnantajana tai ostaa avun palveluntuottajalta. Apua on mahdollisuus hankkia myös palvelusetelillä.

Lisätietoa henkilökohtaisen avun hakemisesta saa kunnan sosiaalitoimesta.

LOPUKSI

Parkinsonin tautiin sairastuneen toimintakykyyn vaikuttavat monet tekijät, jotka eivät aina näy ulospäin eivätkä ole ennakoitavissa. Sairastunut ja hänen läheisensä tuntevat toimintakyvyn rajoitukset parhaiten. Arvioitaessa kuljetus- ja saattajapalvelujen sekä henkilökohtaisen avun tarvetta onkin tärkeää selvittää hakijan liikunta- ja toimintakykyyn vaikuttavat yksilölliset tekijät.

Lähteet:

Sosiaaliturvaopas pitkäaikaissairaille ja vammaisille (www.sosiaaliturvaopas.fi)

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (www.sosiaaliportti.fi)

Teksti: Soile Kauppi ja Arja Pasila
Päivitykset: Lyyli Heikkinen 3/2017



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