

STADIA

HELSINGIN AMMATTIKORKEAKOULU



PIRKANMAAN
AMMATTIKORKEAKOULU

“Koti on koti, vaikka olis joskus hankalaakin”

Kartoitus MS-tautia sairastavien henkilöiden apuväline- ja
asunnonmuutostyöprosesseista

Apuvälinetekniikan koulutusohjelma,
apuvälineteknikko AMK
Sosiaalialan koulutusohjelma,
sosionomi AMK
Opinnäytetyö
30.5.2007

Maija Katajisto
Taru Inkeroinen

SISÄLLYSLUETTELO

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT IN ENGLISH

1. JOHDANTO	1
2. MULTIPPELISKLEROOSI ELI MS-TAUTI	3
2.1 MS-taudin määrittäminen	4
2.2 Lääkehoito ja kuntoutus MS-taudissa	5
3. APUVÄLINEET	6
3.1 Apuvälinepalvelut	7
3.2 Apuvälineiden hankintaprosessi	8
4. ESTEETTÖMYYS, ASUNNONMUUTOSTYÖT JA LAINSÄÄDÄNTÖ	10
5. AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET	13
6. TUTKIMUKSEN VAIHEET	14
7. TUTKIMUKSEN ANALYSOINTI JA TULOKSET	15
7.1 Kyselyyn vastanneiden kuvaus	15
7.2 Apuvälineet ja niiden hankintaprosessi	16
7.3 Asunnonmuutostöiden hankintaprosessi	18
8. POHDINTA	21

LÄHTEET

LIITTEET

Koulutusohjelma Apuvälinetekniikan koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto Apuvälinetekniikka Sosiaalinen kuntoutus	
Tekijä/Tekijät Maija Katajisto Taru Inkeroinen			
Työn nimi ”Koti on koti, vaikka joskus olis joskus hankalaakin” Kartoitus MS-tautia sairastavien henkilöiden apuväline- ja asunnonmuutostyöprosesseista			
Työn laji Opinnäytetyö		Aika toukokuu 2007	Sivumäärä 22 s. + 5 liitesivua
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tehdä kartoitus MS-tautia sairastavien apuväline ja asunnonmuutostöiden hankintaprosesseissa kokemia mahdollisia ongelmia. Vastauksista onneksi ilmeni että ongelmia koetaan vähän. Aineiston työhömmä hankimme postikyselynä MS-yhdistysten jäseniltä eri puolilta Suomea. Kyselylomakkeessa oli kysymyksiä apuvälineistä ja asunnonmuutostöistä, joihin henkilöt vastasivat oman tilanteensa mukaan.</p> <p>Analyysimenetelminä käytettiin prosenttijakaumia ja frekvenssitaulukoita. Kyselyä lähetettiin 95 kappaletta ja vastauksia palautui 48. Iältään vastanneet olivat 36 – 75-vuotiaita. Kaikki kyselyyn vastanneista oli ms tautia sairastuvia henkilöitä, joilla oli kokemuksia apuvälinehankintaprosesseista. Heistä 20 % oli kokenut ongelmia tässä prosessissa. Asunnonmuutostöitä oli tehty 30 vastanneelle. Heistä 10 % ilmoitti kokeneensa prosessissa ongelmia. Vastanneista suurin osa oli tyytyväisiä apuvälineisiinsä ja tehtyihin asunnonmuutostöihin. Oma-aloitteisuutta korostettiin asioiden hoidossa.</p> <p>Teoriaosuudessa käsitellään MS-tautia apuvälineitä ja asunnonmuutostöitä sekä niihin liittyvää lainsäädäntöä.</p>			
Avainsanat MS-tauti, apuvälineet, asunnonmuutostyöt, lääkinnällinen kuntoutus			

Degree Programme in Degree Programme in Orthotics and Prosthetics Degree Programme in Social Services		Degree Bachelor's in Prosthetics and Orthotics Social rehabilitation	
Authors Maija Katajisto Taru Inkeroinen			
Title "Home is home, even though sometimes it's difficult" Mapping of helpdevice and home improvement processes for people with MS-disease			
Type of work Final Thesis Paper	Date May 2007	Pages 22 p. + 5 appendices	
<p>ABSTRACT</p> <p>The goal of this study was to map out the possible difficulties of help device and home improvement acquiring processes for people with MS-disease. Fortunately the study showed that problems are seldom experienced. The material for our work was gathered with a post questionnaire from the members of the MS-association from different parts of Finland. The form had questions about help devices and home improvement to which the respondents answered according to their current situation.</p> <p>Percent distribution and frequency tables were used as methods of analysis. 95 questionnaires were sent and 48 answers were received. The ages of the respondents varied from 36 to 75. All those who answered suffer from MS disease and have experience of help device acquiring process. 20 percent of them had experienced difficulties in this process. Home improvement had been done for 30 of the respondents. 10 percent of them had experienced difficulties in this process. The majority of the respondents were satisfied with their help devices and the home improvement work made. Initiative was emphasized in these matters.</p> <p>The theory section of the work consists of MS disease, help devices and home improvement and the legislation involved.</p>			
Avainsanat MS-disease, help devices, home improvement			

1. JOHDANTO

Tämä opinnäytetyö tarkastelee MS-tautia sairastavien henkilöiden elämää apuvälineiden käytön näkökulmasta. Tutkimuskysymyksemme on apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden hankintaprosessin kulku ja niihin liittyvät mahdolliset ongelmat.

Tarkoituksenamme oli alun perin tehdä vertaileva tutkimus apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden hankintaprosessien mahdollisista ongelmista Suomen eri osien välillä. Tämän vuoksi lähetimme sähköpostikyselyn lähes jokaiseen Suomen MS-yhdistykseen ja tiedustelimme jäsenten kiinnostusta osallistua tutkimukseen. Kiinnostuneita vastauksia tuli kahdeksasta yhdistyksestä takaisin. Kiinnostuksen ilmaiseihin yhdistyksiin lähetimme yhteensä 95 kappaletta kyselylomakkeita, jotka jaettiin yhdistyksen toimesta eteenpäin jäsenille. Vastauksia palautui yhteensä 48 kappaletta eli vastausprosentti oli 50,5 %. Eri lääneistä vastauksia tuli erilaisia määriä ja koska aineisto oli muutenkin pieni, totesimme että opinnäytetyömme tulee olemaan kartoitus siitä millaisia mahdollisia koettuja ongelmia MS-tautia sairastavilla ihmisillä on ollut käytössä olevista apuvälineistä ja tehdyistä muutostöistä.

Tällä hetkellä Suomessa on noin 6000 multippeliskleroosia sairastavaa henkilöä. MS-tautia sairastavat ihmiset tulevat jossain vaiheessa elämäänsä tarvitsemaan apuvälineitä ja asunnonmuutostöitä. Näillä keinoilla ylläpidetään ja edistetään henkilön toimintakykyä arkipäivän toiminnoissa.

MS-tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka syntyyn ei ole löydetty selittävää tekijää. Sen etenemisen pysäyttämiseksi tai siitä parantamiseksi ei ole toistaiseksi löydetty keinoja. Lääkehoidoilla kuitenkin pystytään lievittämään taudin oireita kaikissa taudin vaiheissa. MS-tauti on oirekvaltaan aaltoileva. Apuvälineiden käytön tarve ja apuvälineiden määrä tasaisen ja pahenemisvaiheiden välillä voi olla suuri.

Teemme opinnäytetyön kahden ammattikorkeakoulun ja koulutusohjelman välisenä yhteistyönä. Valitsimme aihealueen molempien koulutusta vastaavaksi. Pohdimme eri vammaisryhmiä työmme kohderyhmäksi ja päädyimme MS-tautia sairastaviin, koska sairaus on monivaiheinen ja sairastuneet tarvitsevat monien eri sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisten apua ja ohjausta. Sairauden alkamisikä ja oireiden vaihteleva ilmeneminen ovat hyvin yksilöllisiä, joten tuen tarve täytyy miettiä henkilökohtaisesti jokaisen

asiakkaan kohdalla. Tänä päivänä moniammatillisuus merkitsee asiakkaan kokonaisvaltaista palvelemista

Tutkimusmenetelmänä oli postitse tehty kysely. Kyselylomakkeessa kysymykset ja niiden järjestys oli kaikille sama. Kyselylomake sisälsi kysymyksiä apuvälineistä ja asunnonmuutostöistä. Lomakkeisiin vastanneet ovat henkilöitä, joilla on MS-tauti ja jotka käyttävät apuvälineitä. Osa vastaajista on hakenut ja on saanut kotiinsa muutostöitä.

Tämä työ on tehty Helsingin Ammattikorkeakoulun kirjallisten töiden ohjeiden mukaan, koska koulujen ohjeet ovat erilaiset.

2. MULTIPPELISKLEROOSI ELI MS-TAUTI

MS-tauti on parantumaton keskushermoston sairaus. Se johtuu allergianomaisesta tulehduksesta keskushermostossa, joka tuhoaa aivoissa ja selkäytimessä myeliiniä, eli hermokudosten valkeaa osaa, joka toimii eristeenä hermosäikeiden ympärillä. Hermoimpulssien kulku estyy kun myeliini häviää. Sen seurauksena lihasten ja aistien toiminnot häiriintyvät. Oireet MS-taudissa on monimuotoisia. Oireita ovat muun muassa väsymys, tasapainon heikkous, huimaus, puutuminen ja tunnottomuus, näköhäiriöt, lihasheikkous ja rakon toimintahäiriöt. (Eronen, Jauhiainen, Kinnunen & Tiermas 1999: 11.) Tavallisimpia oireista on fatiikki. Se tarkoittaa nopeaa väsymistä fyysisessä tai psyykkisessä suorituksessa ja on erotettavissa tavallisesta uupumisesta. Joidenkin tutkimusten mukaan jopa 90 % MS-tautia sairastavista kärsii siitä. Fatiikki voi olla taudin ainoa oire. Joskus se saatetaan yhdistää masennukseen, mutta ne ovat kaksi eri asiaa, vaikkakin fatiikki voi vaikuttaa mielialaan, ja alavireisyys taas heijastuu jaksamiseen. (Luhtasaari 2004: 41.)

MS-tautiin sairastutaan yleensä 15 – 55 vuoden iässä. Useimmiten diagnoosi sairaudesta tehdään 20 – 40 vuoden iässä. Osittain sairastumisalttius määräytyy perintötekijöiden mukaan, vaikka tautia ei voida pitää perinnöllisenä. Potilaan lähisukulaisen riski sairastua on jonkin verran suurempi, esimerkiksi sisaruksen sairastumisriski on 20-kertainen. (Ruutiainen 1997: 8-7.) Enemmistö sairastuneista eli noin kaksi kolmasosaa on naisia. (Luhtasaari 2004: 14).

MS-taudin esiintyvyys on Suomessa maailman suurimpia ja täällä noin joka tuhannes sairastaa kyseistä tautia. Maantieteellisesti MS on yleistä Skandinaviassa, Britanniassa, Yhdysvaltojen pohjoisosassa, Kanadan eteläosissa, Uudessa-Seelannissa ja Australian kaakkoisosissa. Saman valtion sisälläkin saattaa esiintyä suuria eroja. Suomessa tautia esiintyy eniten Etelä-Pohjanmaalla. (Luhtasaari 2004: 14–15.) Rotutaustaltaan samankaltaisten ihmisten on todettu sairastuvan helpommin MS-tautiin, joten syntymäpaikalla tuntuu olevan osuutta sairauden puhkeamiseen ja elinympäristöllä olevan merkitystä. Kuitenkaan tautiin kytkeytyvää ympäristötekijää ei olla kyetty tunnistamaan. MS-tauti ei ole tarttuva. (Ruutiainen 1997: 9.)

2.1 MS-taudin määrittäminen

MS-taudin määrittäminen on hankalaa, koska ensimmäiset oireet ovat usein epämääräisiä. Oireita saatetaan pitää aluksi psyykkisperäisinä ja hoitaa niitä myös sellaisina. Myös potilas itse saattaa miettiä kuvitteleeko vain oudot tuntemukset kehossaan. Jotta diagnoosi MS-taudista voidaan tehdä, edellytetään osoitusta vähintään kahdesta eri vauriosta keskushermoston alueella. Vaaditaan myös, että oireet ovat ilmaantuneet vähintään kahdessa pitkäkän oireettoman ajan erottamassa pahenemisvaiheessa. Tyypillisiä selkeitä ensimmäisiä oireita ovat näköhermontulehdus ja epänormaaleja refleksimuutoksia alaraajoissa. (Ruutiainen 1997: 11.) Sairautta diagnosoidessa apuna ovat magneettikuvaus ja selkäydinnestenäyte. MS-muutokset näkyvät magneettikuvauksessa pesäkkeinä iso- ja pikkuaivoissa sekä selkäytimessä. Selkäydinnestenäytteestä tutkitaan immunologista tulehdusaktiivisuuttaja se tuo esille tautiin liittyvän immunologisen poikkeavuuden. Tutkimukset ovat tärkeitä, sillä niiden avulla suljetaan pois muita mahdollisia tauteja. MS-taudin toteamiseksi ei ole luotettavaa laboratoriotutkimusta. (Luhtasaari 2004: 24.)

MS-taudille on tyypillisiä nopeasti kehittyvät pahenemisvaiheet eli relapsit. Niitä ei esiinny muissa neurologisissa sairauksissa. Relapsilla tarkoitetaan tilannetta, missä kehittyy yhtäkkiä uusia oireita tai entiset pahenevat huomattavasti. Relapsin oireet kestävät 24 tuntia ja häviävät viikkojen tai kuukausien kuluessa. Noin 30 % relapseista aiheutuu tulehduksesta kehossa. (Luhtasaari 2004: 28.)

MS-tauti etenee yksilöllisesti, toisinaan nopeasti ja toisinaan hitaasti. Taudissa on erotettavissa kolme päätyyppiä. Aaltomaisessa MS-taudissa esiintyy relapseja joiden oireet korjautuvat joko kokonaan tai osittain kun vaiheesta toivutaan. Relapsien välissä saattaa olla jopa useita oireettomia vuosia. MS-tauti usein alkaa aaltomaisella vaiheella. Toinen päätyyppi on toissijaisesti etenevä MS. Tällöin oireet lisääntyvät myös relapsien välillä. Kolmas tyyppi on alusta asti tasaisesti etenevä MS. Tässä tyyppissä relapseja ei ole ja sairaus etenee alusta lähtien invalidisoivasti. Sairastuneen odotettavissa oleva elinikä on noin vajaa kymmenen vuotta muuta väestöä alhaisempi. Tauti vaikuttaa vaihtelevasti henkilön liikkumiskykyyn. Noin 30 % aaltomaista MS-tautia sairastavasta henkilöstä ottaa käyttöönsä liikkumisen apuvälineen kymmenen vuoden kuluessa sairastumisesta. Noin kymmenen prosenttia kaikista sairastuneista tarvitsee sähköpyörätuolin avukseen kymmenen vuotta sairastettuaan. Joka kymmenennellä henkilöllä MS-tauti on niin hy-

vänlaatuinen, että ei merkittävää liikunnallista haittaa ole edes kahdenkymmenen sairastamisvuoden jälkeen. (Romberg 2005: 12–14.)

2.2 Lääkehoito ja kuntoutus MS-taudissa

Lääkehoito hidastaa sairauden etenemistä, vähentää pahenemisvaiheiden määrää ja lyhentävät niiden kestoja. Jos taudin pahenemisvaiheita pystytään hillitsemään mahdollisimman paljon alusta lähtien, haittavaikutukset jäävät pienemmiksi kuin ne muutoin olisivat. Tästä syystä lääkehoito tulisi aloittaa mahdollisimman pian varman diagnoosin saamisen jälkeen. Lääkehoito ei kuitenkaan paranna sairautta eikä korjaa syntyneitä elinvaurioita. Lääkehoitona MS-taudissa Suomessa käytetään eniten beetainterferonihoitoa. Akuuteissa pahenemisvaiheissa voidaan käyttää lääkehoitona kortisonitiputushoitoa. (Luhtasaari 2004: 28–29, 73.)

Kuntoutuksen tavoitteena on ihmisen toimintakyvyn, itsenäisen selviytymisen, hyvinvoinnin ja työllisyyden edistäminen ja ylläpitäminen mahdollisimman pitkään. Tarkoituksena on parantaa sairastuneen mahdollisuuksia elää täysipainoista elämää MS-taudista huolimatta. Kuntoutujan kanssa tehdään kuntoutussuunnitelma ja se suunnitellaan kuntoutujan oman tarpeen ja elämäntilanteen mukaan. (Saaristo, Sjöblom, Sainio & Romppanen 1999: 4 - 5.)

Lääkinnällisen kuntoutuksen järjestämisestä vastaa pääasiassa oman kunnan terveydenhuolto. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu fysio-, toiminta-, puhe- ja psykoterapia, neuropsykologinen kuntoutus, sopeutumisvalmennus, kuntoutus laitoksessa sekä apuvälinepalvelut. Kuntoutuksen saamiseksi lääkäri kirjoittaa lähetteen. Jos kunnan terveyskeskus ei pysty järjestämään tarvittavaa kuntoutusta, esimerkiksi kalliita apuvälineitä, voi niitä tiedustella keskussairaalasta. Kuntoutuksen maksajana toimii vaikeavammaiselle Kela. Muiden kuin vaikeavammaisten kuntoutuksen kustantaa terveydenhuolto. Fysioterapiaa ja muita avokuntoutuksen palveluja saadaan joko terveyskeskuksista tai maksusitoumuksella muualta, esimerkiksi yksityiseltä palveluntarjoajalta. Kunnan terveydenhuolto voi antaa maksusitoumuksen myös laituskuntoutukseen. MS-tautia sairastavien kuntoutusjaksoja järjestetään esimerkiksi Suomen MS-liiton Maskun Neurologisessa Kuntoutuskeskuksessa. Terveyskeskus kirjoittaa maksusitoumuksia sellaisten

apuvälineiden hankintaan, joita ei ole saatavilla terveystieteiden apuvälineyksiköstä. (Saaristo, Sjöblom, Sainio & Romppanen 1999: 4 - 6.)

MS-tauti pitkäaikaisena sairautena saattaa aiheuttaa monenlaisia sosiaalisia ongelmia ja haittoja. Niitä voi esiintyä esimerkiksi kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa, tiedon saannissa, asumisessa tai vapaa-ajan vietossa. Sosiaalisen kuntoutuksen pyrkimyksenä on edistää sosiaalista toimintakykyä ja lieventää sairauden aiheuttamia haittoja. Sosiaalihuollon palveluina sairastunut voi saada vammaispalvelulaisissa säädettyinä tukitoimina muun muassa kuljetus- ja saattopalvelua, palveluasumista, tulkkipalvelua sekä asunnonmuutostöitä. (Saaristo, Sjöblom, Sainio & Romppanen 1999: 14–15.)

Ammatillisen kuntoutuksen järjestämismääräys alle 65-vuotiaille vaikeavammaisille on Kelalla (Luhtasaari 2004: 137). Ammatillista kuntoutusta järjestävät myös työvoimaviranomaiset, ammatilliset oppilaitokset tai eri vakuutuslaitokset. Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan työssäolo- ja ansiomahdollisuuksia. Ammatillinen kuntoutus voi olla esimerkiksi työ- tai koulutuskokeiluja, ammatinvalinnanohjausta, työhön tai koulutukseen liittyviä apuvälineitä tai työolosuhteiden järjestelytukea. (STM 2005.)

3. APUVÄLINEET

MS-taudissa erilaiset toiminnanvajaudet ovat yleisiä ja siksi apuvälineiden tarve voi olla jokapäiväistä. Toiminta on keskeisessä roolissa koko elämän ajan. Yleiseen toimintaan kuuluu työ, opiskelu, urheilu, itsestä ja kodista huolehtiminen, kaupassa käynti ja muut päivittäiset toiminnot. Edellä mainituissa toiminnoissa ihminen on vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa, mikä on kaikille todella tärkeä asia elämässä. Kun ihminen toimii ja saa siitä positiivista palautetta, voi hän toimintansa kautta olla pätevä, osallistuva ja tuottava yhteiskunnan jäsen. (Salminen 2003: 18)

Silloin kun ihmisen toimintakyky ja osallistuminen on rajoittunut vamman, sairauden tai ikääntymisen takia saattavat apuvälineet olla ratkaisu käytännön ongelmiin. Apuvälineillä voidaan ylläpitää tai lisätä toimintakykyä ja ennaltaehkäistä suurempia toimintakyvyn ongelmia samalla kun ylläpidetään ja parannetaan terveyttä ja hyvinvointia. Apuväline ei korvaa toimintakyvyn puutetta mutta se mahdollistaa ihmisen toiminta-

mahdollisuuksia, itsenäisyyttä ja omatoimisuutta. Täytyy kuitenkin muistaa että apuväline ei ole ratkaisu kaikkiin ongelmiin eikä se paranna sairautta. (Salminen 2003: 19)

3.1 Apuvälinepalvelut

Apuvälinepalvelussa on kyse hoitovastuusta asiakkaan sairauteen liittyvissä apuväline tarpeissa. Apuvälinepalveluja järjestävät monet eri tahot. Tässä luvussa on pieni katsaus jokaiseen tahoon. Tekstissä selostetaan mikä lainsäädäntö määrittää kunkin tahon toimintaa ja kuinka eri tahot toimivat sekä mitä apuvälineasioita niille kuuluu.

Kansaneläkelaitoksen (Kela) kuuluu järjestää vaikeavammaiselle henkilölle kalliit ja vaativat apuvälineet työhön ja kouluun. Näihin apuvälineisiin kuuluvat esimerkiksi tekniset erityislaitteet kuten atk-laitteistot. Kuntoutujan käyttöön annetut apuvälineet ovat Kelan omistuksessa. Käytön opastus, huolto ja seuranta kuuluvat Kelan vastuulle. Kela noudattaa Lakia Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005. (STM 2003, Stakes 2007)

Terveystieteiden osastolle kuuluu suurin osa apuvälinepalveluista. Tällöin apuvälinepalvelut kuuluvat lääkitsemiseen kuntoutukseen. Apuvälinepalvelut ovat jaettu perus- ja erikoissairaanhoidon välillä, ja työnjako voi vaihdella eri sairaanhoitopiireissä. Periaatteessa jako on seuraavanlainen. Perusterveydenhoidolle kuuluu liikkumisen, päivittäisten ja muiden toimintojen perusapuvälineet. Erikoissairaanhoidolle vuorostaan kuuluu kuulon, näön, hengityksen, kommunikoinnin ja ympäristönhallinnan apuvälineet. Erikoissairaanhoidolle kuuluu myös sähköiset liikkumisen apuvälineet ja muita toimintakyvyn arviointia vaativia apuvälineitä. Terveystieteiden osasto noudattaa kansanterveyslakia 66/1972, erikoissairaanhoidolakea 1062/1989 ja asetusta lääkitsemisestä kuntoutuksesta 1015/1991. (Stakes 2007)

Sosiaalitoimelle kuuluu vammaispalvelulain mukaiset apuvälinepalvelut. Niihin kuuluvat asunnon muutostyöt ja kiinteästi asuntoon asennettavat apuvälineet. Vammaispalvelulain nojalla vaikeavammaiselle korvataan välttämättömät muutostyöt ja hankinnoista aiheutuvat kustannukset kokonaisuudessaan. Sosiaalitoimelle kuuluu myös päivittäisten toimintojen kojeet ja laitteet, mutta vain sellaiset mitkä eivät kuulu lääkitsemiseen kuntoutuksen vastuulle. Tällaisia voi olla esimerkiksi liikkumiseen, viestintään, henkilökoh-

taiseen suoriutumiseen kotona tai vapaa-ajalla tarvittavat apuvälineet. Sosiaalitoimen korvaus on enintään puolet apuvälineiden hinnasta. Apuvälineitä voi saada myös lainaksi, jolloin ne ovat sosiaalitoimen omaisuutta. Sosiaalitoimi noudattaa lakia vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987 ja asetusta vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 759/1987. (Stakes 2007)

Koulutoimelle ja opetuksen järjestäjille kuuluu järjestää maksutta vammaiselle ja erityistä tukea tarvitsevalle oppilaalle apuvälineet, joita hän tarvitsee koulussa. Kommunikointia tukevat materiaalit ja välineet kuuluvat opetusvälineisiin ja materiaaleihin. Koulussa tarvittaviin apuvälineisiin kuuluu myös esimerkiksi hissit, luiskat, kaiteet, erilaiset pulpetit ja muut tasot, tuolit ja muut tarvittavat välineet. Koulutoimi noudattaa perusopetuslakia 628/1998, perusopetusasetusta 825/1998 ja lakia ammatillisesta koulutuksesta 630/1998. (STM 2003)

Työvoimahallinto voi korvata työnantajalle työolosuhteiden järjestelytukea. Työnantaja voi tällä tuella kehittää työmenetelmiä, teettää mahdollisia muutostöitä ja hankkia työkoneita. Työvoimahallinnon myöntämä järjestelytuki ja sen enimmäismäärä henkilöä kohden määritellään vuosittain. Työvoimahallinto noudattaa lakia julkisesta työvoimapaalvelusta 1295/2002 ja asetusta työvoimapaalveluihin liittyvistä etuuksista 1253/1993 (STM 2003)

3.2 Apuvälineiden hankintaprosessi

Apuvälineiden hankintaprosessiin kuuluu monia vaihteita, joten ei ole harvinaista että ongelmia syntyy ennen kuin apuväline on asiakkaalla. Esitetään prosessi kahden esimerkin avulla, liikkumisen apuvälineen hankinnalla ja kiinteällä asuntoon asennettavalla apuvälineellä.

Liikkumisen apuvälineiden hankintaprosessin kulku etenee seuraavasti. Prosessi lähtee liikkeelle siitä kun apuvälineen tarvitsija, hänen läheisensä tai terveydenhuollon työntekijä havaitsee apuvälineen tarpeen ja hakeutumisen apuvälinepalvelujen luokse. Terveydenhuollon työntekijä arvioi apuvälineen tarpeen, sovittaa apuvälinettä, auttaa koikeilussa, tekevät tarvittavat suunnitelmat muutostöihin ja antavat päätöksen apuvälineestä. Apuväline voidaan antaa suoraan varastosta tai tilata myyjältä. Tilattu apuväline

toimitetaan terveydenhuollon työntekijälle ja hän tarkistaa apuvälineen toimivuuden. Varastosta annetun tai tilatun apuvälineen käytön opetus kuuluu terveydenhuollon työntekijöille. Lopuksi kirjataan tiedot luovutuksesta asiakirjoihin ja tämän jälkeen on tarkoituksenmukainen ja toimiva apuväline asiakkaalla. Käytön seuranta, huolto ja korjaus kuuluvat terveydenhuollon työntekijöille ja yksityisen apuvälineyrityksen tai huoltoliikkeen työntekijöille. Apuvälineen palautuksen hoitaa asiakas itse, lähihenkilö tai terveydenhuollon työntekijä. Jos apuvälineen tarve jatkuu ja täytyy se uusia niin koko prosessi lähtee taas alusta. (STM 2003)

Toisena esimerkkinä selostamme kiinteästi asuntoon asennettavan apuvälineen hankintaprosessin kulkua. Aluksi apuvälineen tarvitsija, läheinen, terveydenhuollon työntekijä tai sosiaalitoimen työntekijä havaitsevat apuvälineen tarpeen ja hakeutumisen apuvälinepalveluiden luokse. Sosiaalitoimen- tai terveydenhuollon työntekijä arvioi apuvälineen tarpeen, jonka jälkeen terveydenhuollon työntekijä tai yksityisen apuvälineyrityksen edustaja tekee sovituksen, kokeilun ja suunnittelee mahdolliset muutostyöt. Terveydenhuollon työntekijä antaa lausunnon ja yksityisen apuvälineyrityksen edustaja tekee kustannusarvion hankittavasta apuvälineestä. Apuvälineen tarvitsija tai lähihenkilö täyttää hakemuksen ja sosiaalitoimen työntekijä käsittelee sen ja antaa kirjallisen päätöksen apuvälineestä. Apuvälineen tarvitsija, lähihenkilö tai sosiaalitoimen työntekijä tilaa apuvälineen myyjältä. Apuväline toimitetaan yksityisen apuvälineyrityksen edustajalle asennusta odottamaan. Apuvälineen vastaanottotarkastuksen tekee apuvälineen tarvitsija itse tai lähihenkilö. Käytön opastus kuuluu yksityisen apuvälineyrityksen edustajalle tai terveydenhuollon työntekijälle. Lopuksi kirjataan tiedot luovutuksesta asiakirjoihin. Jatkossa apuvälineen huolto ja korjaus kuuluvat yksityisen apuvälineyrityksen tai huoltoliikkeen tehtäviin. Apuvälineen palautuksen hoitaa asiakas itse tai hänen lähihenkilö. Apuvälineen uusimistapauksessa sama prosessi alkaa alusta. Erona liikkumisen apuvälineen hankintaprosessiin on se, että tässä tehdään yhteistyötä enemmän apuvälinefirmojen ja sosiaalitoimen työntekijöiden kanssa. (STM 2003)

Apuvälineen käyttäjälle tärkeitä asioita apuvälineen hankinnassa on se, että hän saa apuvälineen vaivattomasti ja nopeasti, ja myös että niiden huolto ja korjaus tapahtuu nopeasti ilman suurempaa odottelua. Käyttäjän on saatava tarpeeksi tietoa kaikista vaihtoehdoista ja hänen tulee saada olla mukana apuvälineen valinnassa. Apuvälineitä pitää saada kokeilla tarpeeksi kauan todellisessa käyttöympäristössä. Apuvälineen käyttäjän pitää tietää, mihin hän ottaa yhteyttä, jos on ongelmia apuvälineen kanssa tai hän haluaa

palauttaa sen. Hänen tulee myös saada tietoa siitä, mihin hän ottaa yhteyttä tilanteissa, joissa hän ei ole tyytyväinen palveluun. Yhteyttä voi ottaa esimerkiksi potilasasiamieheen. (STM 2003)

Ammattihenkilöiden näkökulmasta apuvälineen tarvitsijan ja ammattihenkilön yhdessä toteama tarve on palvelujen lähtökohtana. Apuvälineen tarpeen arvioinnissa ammattihenkilön on otettava huomioon henkilön toimintakyky, elämäntilanne, apuvälineen käytön turvallisuus, käyttöympäristö ja henkilön saamat muut mahdolliset palvelut. Apuvälineiden sovitusta varten ammattihenkilöiden tulee varata tarpeellinen määrä vaihtoehtoisia malleja ja varmistaa niiden huolto ja varaosien saanti. Kun apuväline on huollossa, niin tilalle tulee antaa toinen aina kun se vaan on mahdollista. Jos ei ole mahdollista antaa tilalle korvaavaa apuvälinettä, pitää henkilölle tiedottaa muista korvaavista palveluista. Ammattihenkilöiden pitää seurata apuvälineiden käyttöä. Jos arvioinnin yhteydessä huomataan, että apuväline ylläpidä tai edistä henkilön toimintakykyä, tulee hänet heti ohjata muiden palvelujen pariin. Tällaisessa tilanteessa tulee toimia nopeasti ja tehdä yhteistyötä asiakkaan ja muiden toimijoiden kanssa. (STM 2003)

4. ESTEETTÖMYYS, ASUNNONMUUTOSTYÖT JA LAINSÄÄDÄNTÖ

Useimmille ihmisille on tärkeää, että hän saa asua kotona ja pystyy toimimaan siellä. Kotona on nykyään mahdollista asua pidempään, vaikka toimintakyky olisi laskenut huomattavasti. Nykyään on olemassa erilaisia tukipalveluita, asunnon- ja ympäristön muutostöitä ja erilaisia avustavia teknisiä ratkaisuja. Jo pienetkin muutostyöt saavat aikaan turvallisuutta ja lisäävät toimintamahdollisuuksia kotona. Joskus ihminen joutuu tekemään suuriakin muutostöitä tai jopa vaihtamaan asuntoa, jotta itsenäinen tai avustettu toiminta helpottuisi. (Salminen 2003: 192)

Asumisviihtyvyyteen kuuluu suurena osana asunnon esteettömyys ja toimivuus riippumatta siitä kuka asunnossa asuu. On ihanteellista, jos omasta asunnosta ei tarvitse luopua liikkumisesteiden takia, vaan asuntoa voidaan muuttaa muutostöillä asukkaalle sopivaksi. Aina se ei kuitenkaan ole mahdollista, koska on asuinrakennuksia, joissa ei ole hissejä tai ne ovat muuten liikkumisesteiselle henkilölle soveltumattomia. Asuinrakennus on silloin esteetön kun siellä voi liikkua ja toimia kaikissa tasoissa ja kerroksissa. (Könkkölä 2003: 11)

Asuntojen ja rakennusten esteettömyyteen tulisi panostaa jatkossa entistä enemmän, koska ikääntyvien osuus väestöstä lisääntyy. Muutenkin tulevaisuuden kannalta olisi hyvä, että asunnot olisivat jo valmiiksi esteettömiä. Esteettömyydestä hyötyvät kaikki lapsista vanheneviin ihmisiin. Suurin osa nykyisistä asunnoista soveltuu huonosti liikuntaesteiselle henkilölle. (Könkkölä 2003: 11–14)

Asuinrakennuksissa mitoitusperiaatteena käytetään sekä ulko- että sisäkäyttöön tarkoitettua pyörätuolin mittoja, silloin voidaan tehdä liikkumis- ja toimintaesteettömiä kulkuväyliä, ovia ja tiloja. Myös muut kuin henkilön omat liikkumisen apuvälineet vaikuttavat asunnon mitoitukseen ja yksilöllisten yksityiskohtien suunnitteluun. (Esteetön rakennus ja ympäristö 1998: 10) Esimerkkinä voisi kertoa sisäkäyttöön tarkoitettua pyörätuolin mitoilla tehtävät muutokset. 1200mm x 1200mm tilaa tarvitaan kun käännyttään pyörätuolilla 90 astetta ja 180 asteen kääntymiseen tilaa tarvitaan 1300mm x 1300mm. Kalusteiden välissä ja muuten suoraan kulkiessa on leveyttä oltava 900mm. (Könkkölä 1988: 29) Ympäri kääntymiseen pyörätuolilla tarvitaan tilaa 1500mm x 1500mm vaikkakin kääntymiskuvio on pyörätuolilla pitkänomainen ja riippuu pyörien koosta. Ovien leveydeksi on hyvä 850mm, jos ovesta päästään ajamaan kohtisuoraan. (Könkkölä 2003: 23)

Kynnyksien poistot, ovien levennykset ja tasoerojen luiskaaminen ovat yleisimpiä muutostyö kohteita. Täytyy muistaa että pihapiirikin kuuluu kodinmuutostöiden piiriin. (Stakes 2006) Muutostyöt voivat olla myös yksinkertaisesti vain asunnon tavaroiden ja huonekalujen uudelleen järjestämistä. Huoneiden tarkoitusta voi vaihtaa esimerkiksi tehdä olohuoneesta makuuhuoneen, koska on enemmän tilaa liikkua ja helpompi pääsy kylpyhuoneeseen. Yksinkertaisin muutos on mattojen poistot lattioilta. (Salminen 2003: 193)

Hieman monimutkaisempia muutostöitä tehdään kun puhutaan ympäristönhallinta laitteista. Ympäristönhallintalaitteella voi hallita asunnossa olevia toimintoja kauko-ohjatusti. Järjestelmään kuuluu lähetin ja vastaanottimet. Näillä voi ohjata esimerkiksi oven avaamista ja elektroniikan käyttöä. Lähettämiä voidaan käyttää puheohjatusti, näppäimillä tai käyttökytkimen kautta. (Stakes 2006)

Muutostöiden suunnittelussa on otettava huomioon henkilön tarpeet ja tavoitteet, perheen sisäinen työnjako, tavat ja tottumukset, asenteet sekä käsitys omasta kodista. Mo-

niammatillinen yhteistyö asunnonmuutostöissä on yleistä. Mukana muutostöissä voi olla asukkaiden lisäksi muun muassa arkkitehti, rakennusmestari, rakennusinsinööri, toimintaterapeutti, fysioterapeutti tai sosiaalityöntekijä. Usein terveydenhuollon ammattilainen tekee suosituksen asunnonmuutostyöstä sosiaalitoimelle tai vakuutusyhtiölle. (Stakes 2006)

Suomen perustuslain II luvussa perusoikeuksissa pykälässä kuusi selvitetään yhdenvertaisuus. Ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa syrjiä sukupuolen, alkuperän, iän, kielen uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn takia. (Finlex 2006)

Maankäyttö- ja rakennusasetuksen pykälä 53 koskee liikkumisesteetöntä rakentamista. Myös henkilöiden, joiden kyky liikkua tai toimia on rajoittunut pitää olla mahdollisuus päästä hallinto- ja palvelurakennuksiin. Asuinrakennusten tulee täyttää liikkumisesteetömälle rakentamiselle asetetut vaatimukset. Työtilojen suunnittelussa on otettava huomioon että liikunta- ja toimintarajoitteisella henkilöllä on tasa-arvonäkökulmasta riittävät mahdollisuudet työntekoon. (Finlex 2006)

Maankäyttö- ja rakennuslain 5§:n eli alueiden käytön suunnittelun tavoitteina on edistää turvallisen, terveellisen, viihtyisän, sosiaalisesti toimivan ja eri väestöryhmien tarpeet tyydyttävän elin- ja asuinympäristön luomista. Pykälässä 12 tavoitteena on edistää hyvän ja käyttäjien tarpeeseen sopivan terveellisen, turvallisen, viihtyisän ja toimivan elinympäristön rakentamista. Pykälän 117 momentissa kolme selvitetään rakentamiselle asetettavia vaatimuksia. Vaatimuksina on että rakennuksen pitää olla tarkoitustaan vastaava, korjattavissa, muunneltavissa ja huollettavissa. Rakennuksen tulee myös soveltua henkilöille joiden kyky liikkua tai toimia on rajoittunut. Pykälän 167 momentti kaksi kohdistuu ympäristönhoitoon ja edellyttää että pyörä- ja jalkakäytävät pitää säilyttää liikkumiselle esteettöminä ja turvallisina (Finlex 2006).

G1 Suomen rakentamismääräyskokoelma koskee asuntopuunnittelua, määräyksiä ja ohjeita, jotka on laadittu vuonna 2005. Tämä on ympäristöministeriön asetus asuntopuunnittelusta. Määräykset ja ohjeet koskevat asuinrakennuksia, tontteja ja rakennuspaikkaa. Nämä koskevat myös muissa rakennuksissa sijaitsevia asuinhuoneistoja, asuinhuoneita sekä asumista palvelevia muita tiloja ja alueita. Asuinhuoneessa määräykset ja ohjeet koskevat vähimmäiskokoa, muotoa, vähimmäiskorkeutta, ikkunoita,

suhdetta ympäristön rakennuksiin ja ympäristöön sekä lattian suhdetta maanpintaan. Asuinhuoneistossa määräykset ja ohjeet koskevat vähimmäiskokoa, tiloja, varustusta, ovia ja kulkuaukkoja. Rakennuksissa, tonteissa ja rakennuspaikoissa määräykset ja ohjeet koskevat kerroskorkeuksia, kulkuyhteyksiä sekä muita tiloja, rakennelmia ja alueita (Suomen rakentamismääräyskokoelma G1).

F1 Suomen rakennusmääräyskokoelma koskee esteetöntä rakennusta, määräyksiä ja ohjeita, jotka on laadittu vuonna 2005. Tämä on ympäristöministeriön asetus esteettömästä rakennuksesta. Määräykset ja ohjeet koskevat hallinto- ja palvelurakennuksia ja muissa rakennuksissa olevia liike- ja palvelutiloja. Nämä määräykset ja ohjeet koskevat kulkuyhteyksiä, tasoeroja, hygieniatiloja, kokoontumistiloja ja majoitustiloja (Suomen rakentamismääräyskokoelma F1).

5. AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Merja Aho (1996) Helsingin yliopiston yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitoksesta on tehnyt pro gradu-tutkielman aiheesta Liikkumiseen ja päivittäisiin toimintoihin tarvittavien apuvälineiden käyttö multippeliskleroosia sairastavilla potilailla. Aho tutki MS-potilaiden apuvälineiden käyttöä, käyttämättä jättämistä, apuvälineiden käytön ohjausta ja seurantaa. Tutkimusalueena hänellä oli Uudenmaan lääni.

Vastaajien keski-ikä oli 48 vuotta. Vastaajista 82 % pystyi liikkumaan ilman apuvälinettä tai itsenäisesti apuvälineen kanssa, 13 % tarvitsi avustajaa ja apuvälinettä, 1 % tarvitsi kahta avustajaa ja 4 % vastaajista oli vuodepotilaita. Vastaajista 369 oli apuvälineitä käytössään ja yhteensä heillä oli hallussaan 1852 apuvälinettä. Noin suuresta määrästä käyttämättömiä apuvälineitä oli vain 75 kpl. Puolet käyttämättömistä jäi kaapin nurkkaan, koska olivat epämukavia, epäsopivia tai rikki. Suurin syy kuitenkin käyttämättä jättämiseen oli apuvälineen tarve pahenemisvaiheen aikana. (Aho 1996)

Parhaiten ohjausta ja opetusta vastaajat olivat saaneet apuvälineen käytöstä, mutta vähiten apuvälineen käyttäjäksi sopeutumisesta ja apuvälineen korjauspaikoista. Ongelmatilanteissa yli 80 % vastaajista oli itse ottanut yhteyttä apuvälineen toimittajaan. Aho toteaa pohdinnassaan että seurannassa olisi parantamisen varaa. Tämän tutkimuksen alkuperäinen tutkimusidea ei toteutunut halutulla tavalla, mutta sen sijaan tästä saatiin tärke-

ää tietoa muun muassa Helsingin ja Uudenmaan MS-potilaiden sosiaalisesta tilanteesta. (Aho 1996)

Carola Rosin (1991) Helsingin sairaanhoito-opiston erikoiskoulutusosastosta on tehnyt tutkimuksen ´MS-potilaiden asunnon muutostyöt – haastattelututkimus omakohtaisista kokemuksista´. Rosinin tutkimus koostui seitsemästä teemahaastattelusta. Haastateltavista oli kolme naisia ja neljä miehiä ja he olivat haastattelun aikana Maskun Neurologisen Kuntoutuskeskuksen kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssilla. Haastateltavat olivat kotoisin eripuolilta Suomea. (Rosin 1991)

Rosinin tutkimuksessa haastattelukysymykset koostuivat seuraavista aiheista: missä vaiheessa sairautta asunnonmuutostöitä on harkittu, onko ollut tarpeeksi tietoa kaikista etuuksista, keiden puoleen on osannut kääntyä ongelmien kanssa, miten kotikunnassa suhtaudutaan asunnonmuutostyötarpeisiin ja ovatko muutostyöt vaikuttaneet elämänlaatuun. Rosin tuo esille, että asunnonmuutostöistä tulisi informoida ajoissa, muttei kuitenkaan taudin alkuvaiheessa, koska vastasairastunutta ei kannata pelotella kaikilla seurauksilla. MS-potilas on kuitenkin valmis muutoksiin vasta silloin kun ongelma koetaan omakohtaiseksi. Lopuksi Rosin totesi, että MS-potilaiden omaisiin ja heidän jaksamiseen pitäisi panostaa. (Rosin 1991)

6. TUTKIMUKSEN VAIHEET

Työn alkuvaiheessa olimme yhteydessä Suomen MS-liittoon josta meidät ohjattiin ottamaan yhteyttä paikallisiin MS-yhdistyksiin. Lähestyimme MS-yhdistyksiä sähköpostitse ja saimme muutamia kiinnostuneita vastauksia. Täsmennyksen tutkimuskysymykselle saimme keskustelussa erään yhdistyksen puheenjohtajan kanssa, koska hänen mielestä tämääntyypiselle kartoitukselle olisi tarvetta.

Empiirisen aineiston keräämiseksi teimme kyselylomakkeen, joka sisälsi kysymyksiä apuvälineiden hankinnasta ja asunnonmuutostöiden tekemisestä ja niihin liittyvistä ongelmista. Kysymykset olivat monivalintakysymyksiä ja osassa oli mahdollista useampaan kuin yhteen kohtaan. Lomakkeita lähetimme 95 kappaletta paikallisiin MS-yhdistyksiin eripuolille Suomea. Yhdistykset jakoivat kyselyt eteenpäin jäsenilleen vas-

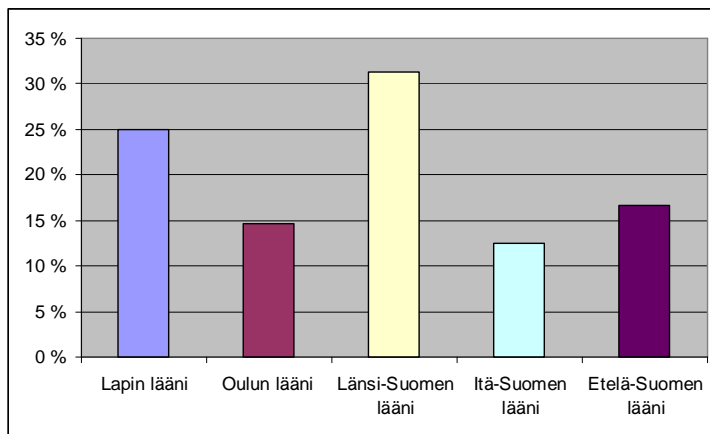
tauskirjekuoren kera. Vastauksia saimme takaisin 48 kappaletta, joten vastausprosentti oli 50,5 %. Lähdimme purkamaan kyselyjä lukemalla vastauksia.

Totesimme että vastanneiden määrä lääneistä oli epätasainen, koska alun perin tarkoituksemme oli verrata vastauksia lääneittäin mutta päädyimme tutkimaan aihetta koko Suomen kattavasti aineiston riittämättömyyden vuoksi. Tulokset on esitetty frekvensseinä ja prosenttijakaumina.

7. TUTKIMUKSEN TULOKSET JA ANALYSOINTI

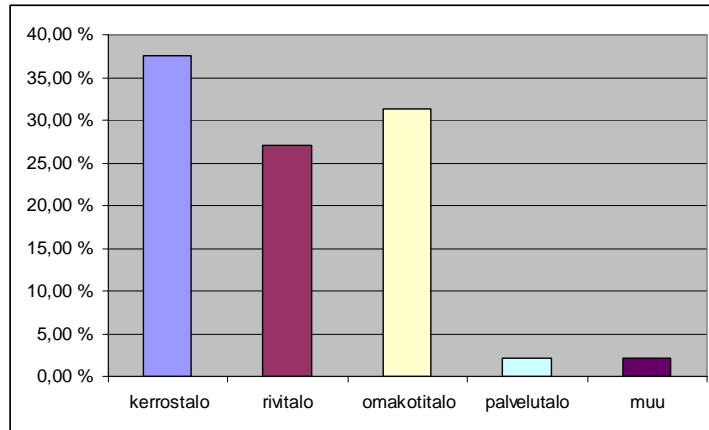
7.1 Kyselyyn vastanneiden kuvaus

Kyselyyn vastasi 48 MS-tautia sairastavaa eri puolilta Suomea. Heistä 26 henkilöä (55,2 %) oli naisia ja 22 henkilöä (45,8 %) miehiä. Eniten vastauksia tuli Länsi-Suomen läänistä 15 kappaletta (31,3 %) ja vähiten Itä-Suomen läänistä 6 kappaletta (12,5 %) (Kuvio 1).



KUVIO 1. Asuinläänit

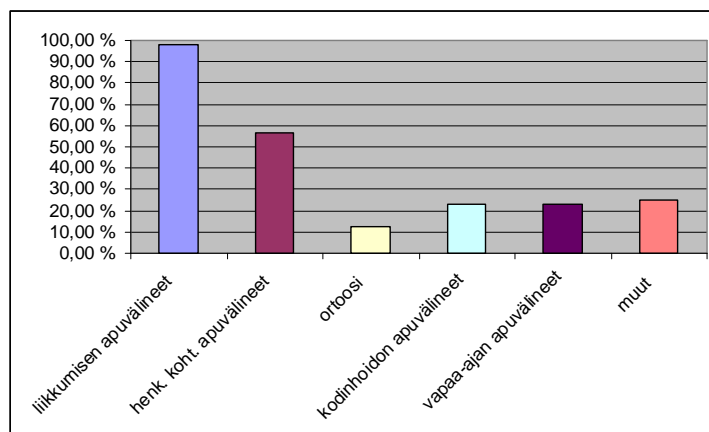
Asumismuodoksi 18 henkilöä (37,5 %) ilmoitti kerrostalon. Vähiten henkilöitä asui palvelutalossa ja kohtaan muut ilmoitettiin paritalo asumismuodoksi (Kuvio 2).



KUVIO 2. Asumismuoto

7.2 Apuvälineet ja niiden hankintaprosessi

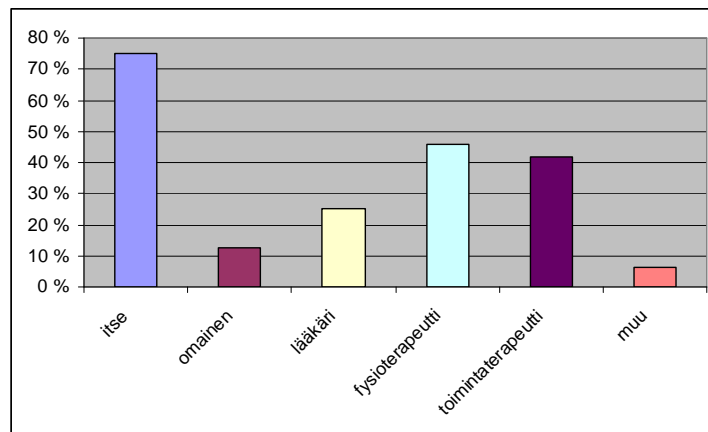
Käytössä olevia apuvälineitä koskevassa kysymyksessä oli kuusi kohtaa, joihin sai vastata useampaan kuin yhteen. Jokaisesta kohdasta on laskettu prosenttiosuus koko vastusmäärästä. Kuviossa 3 kuvataan sitä, että eniten oli liikkumisen apuvälineitä 47 henkilöllä (97,9 %) ja vähiten oli ortooseja 6 henkilöllä (12,5 %) (Kuvio 3). Muut kohtaan varatuille viivoille oli lueteltu seuraavia erikoisempia apuvälineitä: inva-auto hissillä, pyörätuolin kuljetusboksi, auton hallintalaitteet, mönkijä, sähkömopo, ympäristönhallintalaitteet, citypotkuri, tandempyörä, rollaattori, erikoispyörätuoli, sähkösäätöinen sänky, työ- ja satulatuolit, korotettu WC, liukuestematot, kyynärsauvat, kepit, suurennus- ja puheohjelmat tietokoneelle, tekstinsuurennoslaite TV:ssä, siivouksen apuvälineet, purkinavaaja, kolmiorauta, tukisandaalit, nilkkatuki, luiskat ja kaiteet.



KUVIO 3. Käytössä olevat apuvälineet

Kysyttäessä nykyisten apuvälineiden hankinnan aloitteen tekijää vastauksista selvisi, että aloitteen oli tehnyt suurimmassa osassa henkilö itse 36 (75 %) ja vähiten aloitteita oli tehnyt omainen 6 tapauksessa (12,5 %). Muiksi aloitteen tekijöiksi ilmoitettiin kolme henkilöä (Kuvio 4). Muut kolme henkilöä oli ystävä, sairaanhoitaja ja Maskun Neurologinen kuntoutuskeskus. Tässä kysymyksessä sai vastata useampaan kuin yhteen kohtaan.

Eräs vastaaja kommentoi oma-aloitteellisuudesta näin: *”Ymmärrettävää on, että viranomaisten ja organisaatioiden on vaikea toimia ellei heille tule signaaleja avuntarpeesta ja monesti halutaan toimiakin asiakkaan aloitteen pohjalta. Tärkeätä on se että yksilö itse saa tarpeeksi tietoa mahdollisuuksista etukäteen ja osaa käynnistää hankkeita.”*



KUVIO 4. Aloitteentekijä käytössä olevien apuvälineiden hankintaan

Suurin osa (79,2 %) vastanneista ei ollut kohdannut ongelmia apuvälineen hankinnassa. Ongelmia kohdanneita oli kymmenen henkilöä ja ongelmiksi mainittiin vanhat apuvälineet, joita oli saatu, päätöksenteko ja organisointi apuvälineen saamisessa olivat olleet hidasta, päätös siitä kuka apuvälineen tekee ja kuka sen maksaa sekä se, että apuväline oli pitänyt itse hakea.

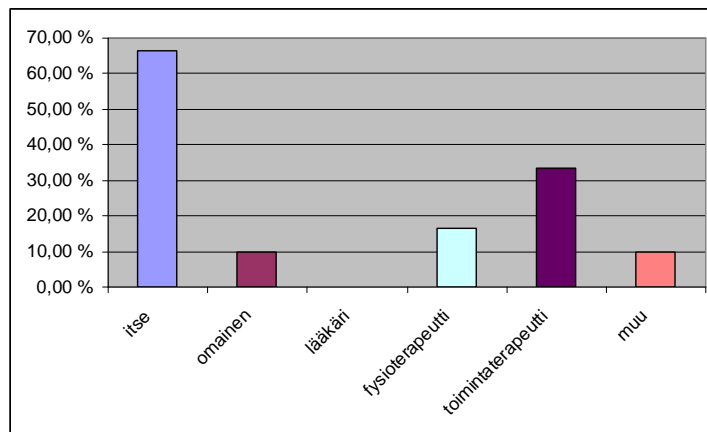
Ohjusta ja tietoa apuvälineen käytöstä, huollosta ja korjauksesta, säätömahdollisuuksista ja eri vaihtoehtoista oli eri henkilöt saanut toiminta- ja fysioterapeuteilta, apuvälinefirmoista ja –lainaamoista sekä huollosta, apuvälineteknikolta, laitetoimittajalta ja -edustajalta, laitteen asentajalta, Maskun kuntoutuskeskuksesta, MS-neuvolasta, yliopistollisista sairaaloista, terveyskeskuksista, lääkäriltä, sosiaali- ja kuntoutusohjaajilta, sosiaali-toimistosta, omaishoitajalta, perheeltä, potilastovereilta, Avain-lehdestä, internetistä ja

itse selvittämällä. Pääasiassa vastaajat olivat olleet tyytyväisiä saamaansa palveluun apuvälineasioissa. Kuitenkin oma-aloitteisuus korostui asioiden eteenpäin saamiseksi.

7.2 Asunnonmuutostöiden hankintaprosessi

Asunnonmuutostöitä oli tehty 30 taloudessa (62,5 %). Muutostöinä oli tehty: kylpyhuone- ja wc-remontti, kauko-ohjaimia oviin, ympäristönhallintalaitteet, pihan asfaltointi ja esteettömyys, pihalle kaiteet ja luiskat, ovien levennyksiä, kynnysten madaltamista ja poistamista, parvekkeen korotus, luiskat ja kaiteet sisätiloihin ja muunneltu keittiö. Osa vastanneista asuu inva-asunnossa tai muutostyöt ovat huomioitu jo kodin rakennusvaiheessa.

Kysyttäessä asunnonmuutostöiden aloitteentekijästä oli mahdollisuus vastata useampaan kohtaan kuudesta vaihtoehdosta. Eniten aloitteita olivat tehneet vastaajat itse (66,6 %) ja lääkäri ei ollut tehnyt yhtään aloitetta (0 %). Muu kohtaan vastasi kolme (10 %) ja aloitteen tekijöiksi oli laitettu sosiaalialan työntekijä ja apuvälineyksikkö. (Kuvio 5.)

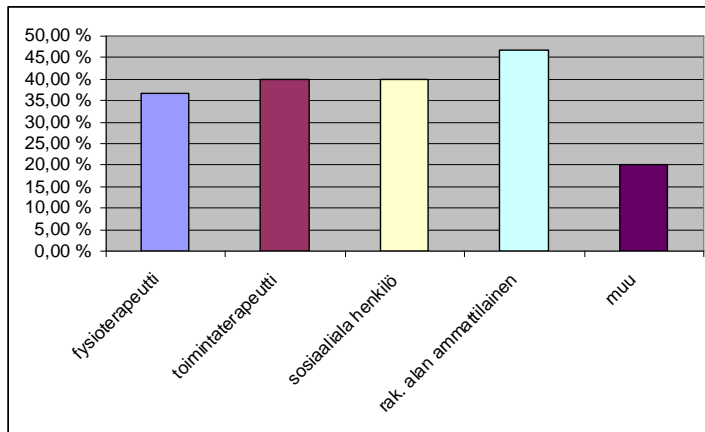


KUVIO 5. Aloite asunnonmuutostyö prosessiin

Erään kyselylomakkeen loppukommentteihin oli lisätty seuraavasti: ”Niin apuvälineiden kuin muutostöidenkin osalta oma aktiivisuus on välttämätöntä, koska kukaan ei tule tarjoamaan apuvälineitä tai muutostöitä ellei itse ole aktiivinen.”

Muutostöiden suunnittelua koskevan kysymyksen vastaukset jakautuvat tasaisesti, mutta hieman enemmän muita suunnittelun oli hoitanut rakennusalan ammattilainen 14 tapauksessa (46,6 %). Muita suunnittelusta vastaavia henkilöitä oli kuudessa tapauksessa (20 %). Näihin henkilöihin kuului kuntoutusohjaaja, aviopuoliso ja muutamassa tapauk-

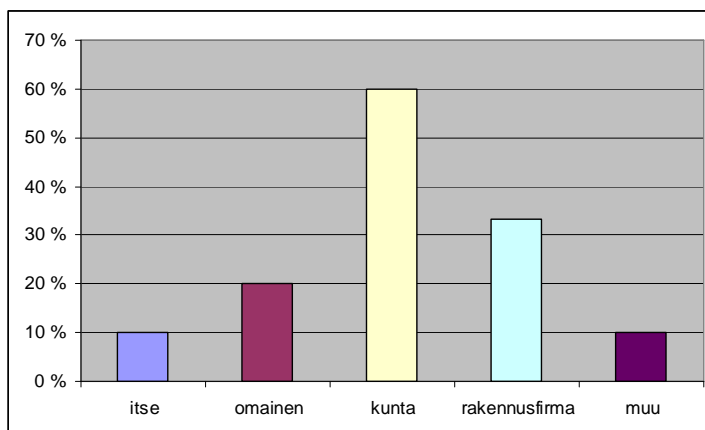
nessa vastaaja itse. Suunnittelusta vastaavia ammattiryhmiä saattoi olla tapauskohtaisesti useita. (Kuvio 6.)



KUVIO 6. Asunnonmuutoksen suunnittelusta vastannut ammattiryhmä

Yhdeksässä tapauksessa 30:stä ongelmia oli kohdattu asunnonmuutostöitä hankittaessa. Ongelmia oli koettu tiedonsaannissa, korvausten ja maksajatahon löytymisessä. Eräässä tapauksessa oli jopa kehoitettu muuttamaan omasta asunnosta, eli muutoksia ei tehty. Muita ongelmia oli esimerkiksi muutostöiden keskeneräisyys. Työt ovat olleet jopa viisi vuotta kesken ja rakennusmestarin suunnitteluapua ei ollut koettu asiantuntevaksi. Yhdessä tapauksessa asiakas oli saanut väärää tietoa sosiaalitoimistosta. Asunnonmuutostyöt ovat kyseenalaistettu ja epäilty niiden tarpeellisuutta. Yhden vastauslomakkeen kommentista löytyi tärkeä huomio: *”Olis hyvä, että henkilö, jolle tehdään kodinmuutostöitä, olis itse paikalla kertomassa, mitä tarvitsee ja mihin.”*

Selvästi useimmiten muutostyön tekijänä oli ollut kunta (60 %) ja vähiten itse (10 %). Kohtaan joku muu vastattiin kolmessa tapauksessa (10 %) ja muutostöiden tekijänä oli sairaanhoitopiiri, taloyhtiö ja vuokratilat. Tässäkin kysymyksessä oli mahdollista valita useampi vaihtoehto. (Kuvio 7.)



KUVIO 7. Asunnonmuutostöiden tekijä

Muutostyöt olivat olleet toimivia ja onnistuneita 27 tapauksessa (90 %). Esimerkkinä yksi vastauksista poimittu kommentti: *”Kaupungin toimintaterapeutti suunnitteli hyvin yhdessä sähkömiesten kanssa sähkölukot oviin.”* Vain kolmessa tapauksessa (10 %) asiakas oli tyytymätön hänelle tehtyihin muutostöihin. Tyytymättömyys on johtunut muun muassa liian pitkästä odotusajasta ja aikataulut edenneet laittajien ehdoilla, muutostöitä on tehty liian vähän tai ne ovat olleet toimimattomia.

8. POHDINTA

Työmme tarkoituksena oli tutkia MS-tautia sairastavien henkilöiden kokemia ongelmia apuvälinehankinnasta ja asunnonmuutostyöprosessista. Muutamat kyselyyn vastanneet kokivat ongelmana palvelun hitauden sekä vanhojen ja käytettyjen apuvälineiden saamisen. Tiedonsaanti ja maksajatahon löytyminen tuottivat ongelmia asunnonmuutostöissä. Ohjaus ja neuvonta oli koettu apuvälineiden kohdalla hyväksi. Suurimmalla osalla vastaajista oli käytössään liikkumisen ja sähkökäyttöisiä apuvälineitä. Vastauksista korostui asiakkaiden oma-aloitteisuuden merkitys apuvälineitä tai asunnonmuutostöitä hankittaessa. Aloitteentekijäksi prosesseihin vastaajat ilmoittivat useassa tapauksessa itsensä. Kartoituksemme mukaan ongelmia prosesseissa ei loppujen lopuksi oltu koettu paljoa, mikä on meidän mielestämme myönteinen asia. Erään lomakkeen lopussa oli hyvä kommentti oma-aloitteellisuudesta: *”Kaikki saamani tarpeet ja välineet ovat olleet etukäteen hyvin harkittuja ja perusteltuja, joten sitten haun yhteydessä ei ole ollut mitään kyseenalaistamista. Lisäksi tulee itsepäisyyden lisäksi omata hieman laintuntemusta sekä oikeuksiaan vaatimuksilleen. Ellei ole, niin yhteys vammaisjärjestöihin.”*

Vastausprosentti kyselyymme oli 50,5 ja se oli mielestämme tyydyttävä määrä. Koska paikalliset yhdistykset jakoivat kyselylomakkeet jäsenilleen, saattaa olla että suurin osa vastanneista on aktiivisia jäseniä jotka tietävät omat etuutensa sekä osaavat vaatia niitä. Yllättävää meidän mielestämme oli se, että vastanneista lähes puolet oli miehiä, vaikka MS-tautia pidetään niin sanotusti naisten sairautena. Pohdimmekin, että onko miehet aktiivisempia hakeutumaan vertaistuen piiriin sairastuttuaan, ja täten saanut kyselymme käsiinsä.

Yhteistyömme opinnäytetyötä tehdessä on ollut haastavaa ja mielenkiintoista. Tietääksemme eri ammattikorkeakouluissa opiskelevien yhteiset opinnäytetyöt eivät ole kovin yleisiä. Moniammatillinen yhteistyömme on sujunut hyvin, joskin välimatka kotikaupunkiemme välillä on tuottanut aikataulullisia ongelmia. Yhteistä aikaa työn tekemiselle emme pystyneet järjestämään aina kun olisimme halunneet ja kokeneet tarpeelliseksi. Molempien ohjaavat opettajat ovat olleet myötämielisiä yhteistyölle alusta asti ja se on helpottanut työskentelyämme. Toinen meistä teki opintoihin liittyvän työharjoittelun eräässä paikallisessa MS-yhdistyksessä, josta sai käytännön tietoa ja kokemusta MS-

taudista ja siihen usein liittyvistä apuvälineistä. Kokemusten kuuleminen ja toiminnassa mukana oleminen oli hyödyllistä sairauden paremmin ymmärtämisen kannalta.

Kyselylomakkeen teimme niin että laadimme sinne sekä laadullisia että määrällisiä kysymyksiä. Määrällisiin kysymyksiin sai kuhunkin vastata useampaan kohtaan. Vastauksia purkaessa ja analysoitaessa totesimme että kyselyn tulosten käsittely olisi ollut selkeämpää, jos jokaisessa monivalintakysymyksessä olisi saanut vastata vain yhteen kohtaan. Esimerkiksi asunnonmuutostyöprosessin aloitteentekijää kysyttäessä olisi saatu vastaus vain ensisijaisesta aloitteentekijästä. Kyselylomakkeen alussa olleesta saatekirjeestä ilmeni, että vastaajien henkilöllisyys ei tule selville missään vaiheessa vastausten käsittelyä. Saatteessa selvitimme miten työ tulee edistymään ja mitä se sisältää. Kirjeeseen meidän olisi pitänyt lisätä vastausten viimeinen palautuspäivämäärä. Se olisi helpottanut meidän työskentelyämme aikataulun mukaisesti. Vastaaminen oli vapaaehtoista. Kyselylomakkeet oli tarkoitettu jo apuvälineitä käyttäville henkilöille, ja henkilöille joille mahdollisesti oli tehty asunnonmuutostöitä. Työn valmistuttua lähetämme sen MS-yhdistyksiin, joista se on luettavissa. Arvioimme että kyselylomaketta voi jatkossa käyttää ainakin muunneltuna samantyyliisiin tutkimuksiin. Tätä tutkimusta ei voida toistaa, sillä tutkimusjoukko on tuntematon eikä rajoitu tiettyyn kuntaan tai lääniin. Kyselylomake löytyy työmme liitteenä.

LÄHTEET

- Aho, Merja 1996: Liikkumiseen ja päivittäisiin toimintoihin tarvittavien apuvälineiden käyttö multippeliskleroosia sairastavilla potilailla. Pro gradu tutkielma. Helsinki
- Eronen, Anne – Jauhiainen, Riitta – Kinnunen, Petri – Tiermas, Paula 1999: MS-yhdistys apuna arjessa. Helsinki: Hakapaino Oy
- Esteetön rakennus ja ympäristö. Suunnitteluopas 1998. Tampere: Tammer-Paino Oy
- Finlex 2007 Ajantasainen lainsäädäntö. < <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/>> Luettu 11.2.2007
- Könkkölä, Maija 1988: Asunto vammaiselle. Suunnitteluohjeet. Invalidiliiton julkaisusarja D14. Helsinki: Invapaino
- Könkkölä, Maija 2003: Esteetön asuinrakennus. Helsinki: Invalidiliitto ry, Vammaisten yhdyskuntasuunnittelupalvelu
- Luhtasaari, Sinikka 2004: Pelimerkinä MS-tauti. Helsinki: Edita Prima Oy
- Romberg, Anders 2005: MS ja liikunta. Iloa, elämänlaatua, toimintakykyä. Helsinki: Edita Prima Oy
- Rosin, Carola 1990–1991: MS-potilaiden asunnon muutostyöt – Haastattelututkimus omakohtaisista kokemuksista. Seminaaritehtävä, Neurologinen toimintaterapia. Helsinki
- Ruutiainen, Juhani 1997: Minulla on MS. Tärkeää tietoa sairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 1. 2. painos. Painoprisma

- Saaristo, Anne – Sjöblom, Paula – Sainio, Ari – Romppanen, Juho 1999: Mistä saan apua? Tärkeää tietoa sosiaaliturvasta. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 17. Loimaan kirjapaino Oy
- Salminen, Anna-Liisa (toim.) 2003: Apuvälinekirja. 2. painos. Tampere: Tammer-Paino Oy
- Stakes 2006 Apuvälinetietoa asiantuntijoille. Asuminen.
<<http://info.stakes.fi/apuvalineet/FI/oppimateriaali/asiantutijoille/asuminen.html>> Luettu 11.2.2007
- Stakes 2007 Perustietoa apuvälineistä. Liikkuminen.
<<http://info.stakes.fi/apuvalineet/FI/oppimateriaali/perustietoa/liikkuminen.html>> Luettu 11.2.2007
- STM 2005 Sosiaalihuolto. Ammatillinen kuntoutus.
<<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/tervh/thkun/ammkunt.htx>> Luettu 15.5.2007
- STM Oppaita 2003: 7 Apuvälinepalveluiden laatusuositus.
<<http://pre20031103.stm.fi/suomi/eho/julkaisut/apuvaline.html>> Luettu 11.2.2007.
- Suomen rakentamismääräyskokoelma F1 2005. Esteetön rakennus. Määräykset ja ohjeet. Ympäristöministeriön asetus esteettömästä rakennuksesta.
- Suomen rakentamismääräyskokoelma G1 2005. Asuntosuunnittelu. Määräykset ja ohjeet. Ympäristöministeriön asetus asuntosuunnittelusta.

Hei!

Olemme kaksi ammattikorkeakouluopiskelijaa ja teemme opinnäytetyötä MS-tautia sairastavien henkilöiden apuvälineiden ja asunnonmuutostöiden hankintaprosessin vaikeuksista. Kyselylomakkeella kartoitamme kokemuksianne edellä mainitusta aiheesta. Lomakkeessa on osiot apuvälineille ja asunnonmuutostöille. Vastatkaa kysymyksiin ympäröimällä sopivin vaihtoehto / vaihtoehdot tai vastaamalla kirjallisesti varatuille viivoille. Jos vastaustila loppuu kesken, voitte jatkaa paperin kääntöpuolelle. Kysymyslomake on täysin luottamuksellinen eikä vastaajan henkilöllisyys paljastu missään vaiheessa.

Opinnäytetyö valmistuu joulukuussa 2006, jonka jälkeen lähetämme yhden version siitä MS-yhdistykseenne.

Kiitos yhteistyöstänne!

Ystävällisin terveisin

Maija Katajisto

Apuvälineteknikko-opiskelija

Helsingin AMK

Taru Inkeroinen

Sosionomiopiskelija

Pirkanmaan AMK

VASTATKAA KYSYMYKSIIN YMPYRÖIMÄLLÄ SOPIVIN VAIHTOEHTO / VAIHTOEHDOT TAI VASTAAMALLA KIRJALLISESTI VARATUILLE VIIVOILLE. VOIT YMPYRÖIDÄ NIIN MONTA VAIHTOEHTOA KUN ON TARPEEN. TARVITTAESSA VOITTE JATKAA PAPERIN KÄÄNTÖPUOLELLE.

1. Ikä _____

2. Sukupuoli

- 1 nainen
- 2 mies

3. Asuin lääni

- 1 Lapin lääni
- 2 Oulun lääni
- 3 Länsi-Suomen lääni
- 4 Itä-Suomen lääni
- 5 Etelä-Suomen lääni

4. Asumismuoto

- 1 kerrostalo
- 2 rivitalo
- 3 omakotitalo
- 4 palvelutalo
- 5 muu _____

APUVÄLINEET JA NIIDEN HANKINTAPROSESSI

5. Mitä apuvälineitä on käytössänne?

- 1 Liikkumisen apuvälineet
- 2 Henkilökohtaisen hygienian ja suojan apuvälineet
- 3 Ortoosi
- 4 Kodinhoidon apuvälineet
- 5 Vapaa-ajan apuvälineet
- 6 Muut, mitä

6. Kuka teki aloitteen nykyisten apuvälineidenne hankintaa varten?

- 1 Itse
- 2 Omainen
- 3 Lääkäri
- 4 Fysioterapeutti
- 5 Toimintaterapeutti
- 6 Joku muu _____

7. Oletteko kohdanneet ongelmia apuvälineiden hankinnassa?

- 1 En ole
- 2 Kyllä olen

8. Jos vastasit edelliseen kyllä olen, niin oliko jonkun tietyn apuvälineen kohdalla erityisiä ongelmia?

Oletteko mielestänne saaneet ohjausta / tietoa apuvälineenne...

9. käytöstä?

- 1 En ole saanut
- 2 Olen saanut, mutta en riittävästi
- 3 Kyllä olen saanut, keneltä _____

10. huollosta / korjauksesta?

- 1 En ole saanut
- 2 Olen saanut, mutta en riittävästi
- 3 Kyllä olen saanut, keneltä _____

11. säätömahdollisuuksista?

- 1 En ole saanut
- 2 Olen saanut, mutta en tarpeeksi
- 3 Kyllä olen saanut, keneltä _____

12. vaihtoehtoista?

- 1 En ole saanut
- 2 Olen saanut, mutta en tarpeeksi
- 3 Kyllä olen saanut, keneltä _____

ASUNNONMUUTOSTÖIDEN HANKINTAPROSESSI

13. Onko kotonanne tehty asunnonmuutostöitä?

1 Ei

2 Kyllä, millaisia_____

14. Kenen toimesta / aloitteesta asunnonmuutostyöprosessi lähti käyntiin?

1 Itse

2 Omainen

3 Lääkäri

4 Fysioterapeutti

5 Toimintaterapeutti

6 Muu, kuka_____

15. Minkä ammattiryhmän edustaja suunnitteli asuntonne muutostyöt?

1 Fysioterapeutti

2 Toimintaterapeutti

3 Sosiaalialan henkilö

4 Rakennusalan ammattilainen

5 Muu, kuka_____

16. Oletteko kohdanneet ongelmia asunnonmuutostöiden hankinnassa?

1 En ole

2 Kyllä olen

17. Jos vastasit edelliseen kyllä olen, niin oliko jonkun tietyn muutostyön kohdalla erityisiä ongelmia?

18. Kuka teki asuntonne muutostyöt?

- 1 Itse
- 2 Omainen
- 3 Kunta
- 4 Rakennusfirma
- 5 Joku muu, kuka _____

19. Ovatko muutostyöt olleet onnistuneita ja toimivia?

- 1 Ovat olleet
- 2 Eivät ole olleet, millä tavalla

Aiheeseen liittyviä kokemuksia, mietteitä ja kommentteja.

KIITOS VASTAUKSISTANNE!