

Hoito ja kuntoutus

Hoito ja kuntoutus ovat tärkeitä dystoniaa sairastaville. Dystoniaa sairastava saatuaan diagnoosin haluaa tietoa. Netissä on paljon tietoa, mutta tiedon soveltaminen omaan tilanteeseen ei yksinään ole helppoa.

"On aivan uskomatonta, että dystoniaan sairastunut ei saa edes yliopistollisista sairaaloista muuta kuin pistoshoitoa. Mukaan saa yhden esitteen ja siinä kaikki."

Tässä on kuvaus tiivistettynä, miten osa ihmisistä kokee saavansa hoitoa ja tietoa. Monet toivoisivat voivansa keskustella botuliinitoksiini- pistosten aikana, jolloin erityisesti julkisella puolella keskusteluun ei ole varattu aikaa. "Piikityksillä" kävijät toivoisivat saavansa tukea ja keskustelua hoidon ohella.

Mukavaa oli huomata, että alkukankeuksien jälkeen vastaaja oli saanut tietoa myös erityissairaanhoidossa.

"Olin pitkään (kolme vuotta) pienen tiedon varassa kunnes neurologini erityissairaanhoidossa vaihtui. Sitten pääsin erilaisiin tutkimuksiin ja kelan sopeutumisvalmennukseen.

Sopparilla sain valtavasti tietoa: sairaudesta, yhdistyksestä, vertaistukea sekä fb-ryhmästä.

Koen, että sopeutumisvalmennus olisi ollut hyvä mahdollisimman pian diagnosoinnin jälkeen. Niin moni asia tuli selvemmäksi ja pääsi epätietoisuudesta sekä hälvensi pelkoja.

Kaikki ovat tärkeitä, mutta soppari oli ehkä tärkein lenkki avaamaan asioita, joita osaa nyt kysyä esim. lääkäriltä. Hyvin on hoidettu!"

Sopeutumisvalmennuskurssi tuotiin tässä esiin onnistuneena tilaisuutena, kuten pääsääntöisesti muissakin vastauksissa. Kurssilla henkilö sai tietoa hoidoista ja miten hoito toimii muilla sairastavilla. Vastauksessa kiinnitti huomiota, että "sopparille" pääsy onnistui, mutta toi esiin ohjauksen tarpeen. Toivottavasti tulevaisuudessa dystoniaa sairastavat löytävät sopeutumisvalmennuskurssit nopeammin.

Kuntoutus vaatii lähes aina lääkäriltä lausunnon ja tällöin olisi hyvä keskustella, millainen kuntoutus olisi sopiva. Kuntoutukseen ohjauksessa ja tuessa oli vastauksissa paljon eroja. Osa sai työpaikan työterveyshuollosta kuntoutuslähetteen tai lähetteen neurologille. Kuntoutuksen suunnittelussa olisi todennäköisesti parantamisen varaa, koska 73 %:lle prosentille ei ole tehty kuntoutussuunnitelmaa*.

Alueellisia eroja kuntouksen yleisyydestä ei löytänyt. Ihmisten ikä ei myöskään vaikuttanut kuntoutuksen saatavuuteen. Koulutusaste oli ainoa selkeä erottava tekijä kuntoutukseen pääsyyn. Korkeammin koulutetut ovat suhteellisesti enemmän olleet erilaisissa kuntoutuksissa ja heille oli tehty useimmin kuntoutussuunnitelmia.

"Dystonia ei vaikuttanut diagnoosin saatua eli työskentelin työssä normaalisti. Tällä hetkellä työelämästä poissa kohta 2 vuotta. Ammatillista kuntoutuspalvelusta tehty, en ole huonon kuntoni takia päässyt aloittamaan työkokeilua uudelta alalta."

"Hyvin pääsin kuntoutuksiin. Ja ammatilliseen kuntoutuspalvelukseen. Olen saanut tietoa hyvin. Jaksamiseen olen saanut apua paikkakunnallani joka viikko kokoontuvasta dystonia -ryhmästä."

Muutama henkilö oli saanut tietoa ja kuntoutusta, mutta ammatillinen kuntoutus oli ajoittunut sopimattomasti sairastavan kuntoon nähden. Toisinaan kuntoutuksen ei ole osallistuttu, koska kuntoutus mielletään tarkoitettuna erittäin sairaalle ihmiselle. Kuntoutuksia suunnataan myös varsin hyväkuntoisille sairastaville.

Monet mainitsivat fysioterapian kuntoutuksen yhteydessä, että ovat itse hakeutuneet yksityiselle fysioterapeutille. Ihmiset olivat usein käyneet fysioterapiassa jo ennen diagnoosia eli rahaa on käytetty jo ennen diagnoosin saamista kuntoutukseen. Fysioterapia on osalle sairastaville liian kallista. Osa sairastavista on saanut fysioterapiaa kunnan järjestämänä tai Kelalta.

Kun viime vuosina on tehty leikkauksia kuntoutuksen tukemiseen (esim. Kela korvausten pienentyminen yksityisestä hoidosta), niin mietityttääkin rahan säästö näin tärkeässä asiassa. Käykö niin, että säästöt nyt muodostuvat kalliimmaksi tulevaisuudessa, kun ihmisten hyvinvointi laskee?

”En ole saanut minkäänlaisessa kuntoutusta, kukaan ei ole sitä ehdottanut tai edes kertonut mahdollisuuksista.”

”Terveyskeskuksen psykiatrisella sairaanhoitajalla kävin juttelemassa sairaudestani aluksi. Ei muuta kuntoutusta.”

”En ole saanut kuntoutusta dystonian takia. Kerran olen käynyt fysioterapiassa selän kipuilun takia neurologin läheteellä.”

”10 vuotta sitten sain pari kertaa fysioterapiaa kunnes rahat loppuivat ja en pystynyt enää käymään.”

Toivon, että teksti kannustaa ottamaan selvää, miten omaan dystoniaan saa tukea ja kuntoutusta. Toisinaan omaa kuntoutustoivetta ei pystytä toteuttamaan, mutta ehkä löytyy jokin toinen kuntoutusvaihtoehto.

* (vrt. *Puolelta kaikista vastanneista ja 75 % aaltomaista MS-taudin muotoa sairastavista puuttui kuntoutussuunnitelma*) Neuroliitto 23.5.2016, 11:10 [https://www.epressi.com/MS-taudin-seuranta-on-riittämätöntä – jopa puolelta puuttuu kuntoutussuunnitelma](https://www.epressi.com/MS-taudin-seuranta-on-riittamätöntä-jopa-puolelta-puuttuu-kuntoutussuunnitelma))