

# MITÄ MINULLE KUULUU?

SOSIAALIOPAS  
PITKÄAIKAISSAIRAALLE NUORELLE

Taina Leino ja Tanja Nygren  
Opinnäytetyö, syksy 2016  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Sosionomi (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Leino, Taina & Nygren, Tanja. Mitä minulle kuuluu? Sosiaaliopas pitkäaikaissairaalle nuorelle. Diak, Etelä, Helsinki, syksy 2016, 46 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli perehtyä nuoruuteen ja pitkäaikaissairauteen. Tarkoitus oli myös selvittää pitkäaikaissairaahan nuoren elämän eri osa-alueilla olevia haasteita, sekä tärkeitä ja ajankohtaisia etuuksia ja palveluita nuoren elämän helpottamiseksi.

Työelämälähtöisen, produktiona tuotetun opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa sosiaaliopas Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lasten ja nuorten sairaalan pitkäaikaissairaille nuorille. Opas sisältää yksinkertaisesti ja ymmärrettävästi informaatiota etuuksista ja palveluista, joita nuoren on mahdollista hakea itse täytettyään 16 vuotta. Oppaan tarkoituksena on antaa vastauksia nuorille heidän sosiaaliturvastaan ja vastata nuoren kysymyksiin toimeentulosta ja kuntoutuksesta ja neuvoa mistä eri tahoilta heidän on mahdollista saada tukea. Opasta suunniteltaessa ajatuksena oli sen olevan apuväline nuorelle ja hänen perheelleen ikävaiheessa, jossa moni asia jo sosiaaliturvassa muuttuu lyhyen ajan sisällä.

Opas laadittiin nuorelle itsenäistymisen tueksi ja elämänhallinnan lisäämiseksi. Oppaan tavoitteena on saada nuori voimaantumaa ja motivoitumaan omien asioiden hoitamiseen. Itse opas ei kuitenkaan ratkaise kokonaan nuoren itsenäistymiseen liittyviä haasteita, vaan sen tarkoitus oli olla motivoiva, helposti lähestyttävä ja ymmärrettävä, jotta kynnyksensä omien asioiden hoitoon ja sosiaaliturvajärjestelmän ymmärtämiseen olisi alusta pitäen matala.

Vastaanotolla nuorelle annettavan, paperisen oppaan rinnalle suunniteltiin sähköinen versio, joka on tulostettavissa ja aina uudestaan ladattavissa. Oppaan ulkoasu suunniteltiin miellyttäväksi ja sisältö helposti ymmärrettäväksi. Oppaan sisällön halusimme kieliasultaan olevan nuorta puhutteleva ja lämminhenkinen ilman vaikeaselkoista tekstiä.

Asiasanat: pitkäaikaissairaus, nuoruus, osallisuus, vertaistuki, opinnot, toimeentulo

## ABSTRACT

Leino, Taina & Nygren, Tanja. How am I doing? Handbook for Minors with Long-Term Illness. Diak, South, Helsinki, autumn 2016, 46 p., 2 appendices. Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Social Services, Option in Social Services and Education.

The aim of this thesis was to study adolescence, long-term illness and the collision of the two, thus exploring the challenges facing minors with a long-term illness in different aspects of their life as well as essential current aids and services aimed at improving the life of the young patient.

With this as the starting point of our practice-based thesis, the objective was to create a guidebook for minors with long-term illness at the HUS Children's Hospital, Finland that would supply them with comprehensible, streamlined information on the social services and benefits they would be eligible for after turning 16. The goal of the guidebook was to arm the minor with information regarding the social services and to provide answers on welfare and rehabilitation as well as to familiarize the young patient with the various establishments dealing with social services. The guidebook was outlined to be a support tool for the minor and their family, specifically taking into account that during this age a number of principles regarding social services undergo a change.

The guidebook for the minors was written to help increase their autonomy and improve their life skills. The objective of the guidebook was to empower the young patient and motivate them to assume responsibility. The guidebook alone does not resolve the challenges present in the process of moving toward independent decision-making but is meant as a facilitating tool that will help the minor realize their own agency, lower the threshold of actively looking after one's essential interests and pave the way for navigating the maze of social services from the start.

Along with flyers handed out at a clinic, the handbook is accessible as an online version, available for print or download. The layout and visual form of the handbook were designed to be pleasing and the contents coherent. Instead of appearing dense and clinical to the young person, the language used in the guidebook is genuine and frank.

Key words: long-term illness, adolescence, agency, peer support, study, solvency

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	5
2 NUORUUS IKÄVAIHEENA .....	7
2.1 Nuoruuden kehitysvaiheet .....	7
2.2 Pitkäaikaissairaus nuoren haasteena .....	9
3 PITKÄAIKAISSAIRAAN NUOREN TARVITSEMAT TUKIMUODOT .....	14
3.1 Tukimuodot ja palvelut osallisuutta edistämässä .....	14
3.2 Psyykinen jaksaminen .....	15
3.3 Opinnot ja työ .....	17
3.4 Toimeentulo .....	18
4 PRODUKTION TOTEUTTAMINEN .....	21
4.1 Työn tarkoitus ja tavoite .....	21
4.2 Suunnittelu .....	22
4.3 Toteutus .....	24
4.4 Oppaan kuvaus .....	26
4.5 Arviointi .....	27
5 POHDINTA .....	29
LÄHTEET .....	33
LIITTEET .....	37
LIITE 1. MITÄ MINULLE KUULUU? Paperiversio .....	37
LIITE 2. MITÄ MINULLE KUULUU? Powerpoint .....	41

## 1 JOHDANTO

Pitkäaikaissairaiden nuorten määrä on ollut viime vuosikymmeninä kasvusuuntainen. Nykyisin jopa yli kymmenesosalla nuoruusikäisistä on todettu olevan joku pitkäaikainen vaiva. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lasten ja nuorten sairaalassa on asiakkaina nuoria, joiden tuen tarpeet ovat moninaisia. Sairaudesta johtuvien heikentyneiden työ- ja toimintakyvyn ja vajavaisen elämänhallinnan vuoksi he ovat vaarassa syrjäytyä. Esimerkiksi elinsiirtopotilailla syrjäytyminen näyttäytyy tyypillisesti oman terveyden-/sairaushoidon laiminlyömisinä.

Pitkäaikaissairaiden nuorten hoidon siirtyminen lastensairaalaan aikuisten sairaalaan on nuorelle pelottava kokemus. Lastensairaalan ympäristö on ollut tuttu ja turvallinen. (Tornivuori 2016.) Nuoret ovat erityinen potilasryhmä, koska he eivät ole enää lapsia mutta eivät vielä aikuisiakaan. Koska nuoret 16 vuotta täytettyään katsotaan terveydenhuollossa aikuisiksi, heidän edellytetään itse ottavan enemmän vastuuta hoidostaan, kuntoutuksestaan ja tulevasta. Tämä on nuorelle eräänlainen siirtymävaihe muiden joukossa

Nuoruus ikävaiheena on haastavaa aikaa jo terveellekin nuorelle, saati nuorelle, jolla on pitkäaikaissairauden mukanaan tuomia rajoitteita. Terveiden ikätovereidensa ohella myös pitkäaikaissairaajat nuoret kohtaavat itsenäistymiseen ja kehitykseen liittyvät haasteet. (Vammaispalvelujen käsikirja 2016.) Oman hoidon ja omien, itselle kuuluvien palveluiden olemassaolon tiedostamisella on suuri merkitys toimintakyvylle nuorena ja myöhemmin aikuisena. Mitä varhaisemmassa vaiheessa nuori oppii hoitamaan asioitaan ja luottamaan itseensä, vaikuttaa se itsetuntoa tukevasti myöhemmässä vaiheessa.

Nuoret tarvitsevat enemmän juuri heille suunniteltua ohjaus- ja informaatiomateriaalia sekä palveluja. Jotta nuoren olisi helpompi pärjätä itsenäisemmin aikuispuolen terveydenhuollon potilaana, on tärkeää löytää keinoja, joilla nuorta voi motivoida ja kannustaa elämässä eteenpäin. Osallisuutta

edistämällä estetään yhteiskunnasta syrjäytymistä ja vähennetään eriarvoisuutta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2016).

Opinnäytetyömme tarkoituksena on pitkäaikaissairauteen ja nuoruuteen perehtymällä selvittää pitkäaikaissairaahan nuoren elämän eri osa-alueilla olevia haasteita, tärkeitä ja ajankohtaisia etuuksia sekä palveluita nuoren arjen helpottamiseksi. Tavoitteena on syventää myös omaa ammatillisuutta koskien nuoruutta, sen kehitysvaiheita ja pitkäaikaissairautta sekä sairauden aiheuttaman toimintakyvyn vajauksen vaikutuksia omien asioiden hoitoon ja itsenäiseen selviytymiseen.

Näiden pohjalta työelämälähtöisen, produktiona tuotetun opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin lasten ja nuorten sairaalan pitkäaikaissairaille nuorille sosiaaliopas. Opas laaditaan nuorelle itsenäistymisen tueksi ja elämönhallinnan lisäämiseksi. Oppaan tavoitteena on saada nuori voimaantumaan ja motivoitumaan omien asioiden hoitamiseen. Jotta nuoren olisi helpompaa pärjätä itsenäisemmin aikuispuolen terveydenhuollon potilaana, on tärkeää löytää keinoja, joilla nuorta voi motivoida ja kannustaa elämässä eteenpäin. Itse opas ei kuitenkaan ratkaise kokonaan nuoren itsenäistymiseen liittyviä haasteita, vaan sen tarkoitus on olla motivoiva, helposti lähestyttävä ja ymmärrettävä jotta kynnyks omien asioiden hoitoon ja sosiaaliturvajärjestelmän hahmottamiseen olisi alusta pitäen matala. Näin ollen nuorelle voisi olla jatkossa helpompaa ottaa asioista selvää omatoimisesti, kun perusasiat ovat hallussa.

Työssämme viitekehyksenä ovat lähinnä nuoret, joilla on pitkäaikaista seurantaan vaativa sairaus erikoissairaanhoidossa sekä sairaudestaan johtuvaa toimintakyvyn häiriötä ja/tai sairautteen liittyviä huomattavia kustannuksia, kuten esimerkiksi suolistosairaus, syöpä tai elinsiirtoa vaativat sairaudet. Opasta suunniteltaessa ajatuksena on ollut sen olevan apuväline nuorelle ja hänen perheelleen ikävaiheessa, jossa moni asia jo sosiaaliturvankin suhteen muuttuu lyhyen ajan sisällä. Oppaaseen on koottu informaatiota saatavilla olevasta tuesta ja avusta nuorille niin toimeentulon kuin sosiaalisen tuen osalta.

## 2 NUORUUS IKÄVAIHEENA

Nuoruusiästä puhuttaessa tarkoitetaan lapsuuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvaa fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kehitysvaihetta 12. ja 22. ikävuoden välillä. Nuoruuden määritelmä ei kuitenkaan ole aivan yksiselitteinen, iän mukaan nuoruutta määriteltäessä haitari voi olla kovinkin häilyvä. (Vammaispalvelujen käsikirja 2016.) Nuoruus 12-vuotiaasta 22-vuotiaaseen voidaan jakaa karkeasti eri vaiheisiin, joita ovat esinuoruus, varhaisnuoruus, varsinainen nuoruus ja myöhäisnuoruus (Aalberg 2015, 35–36).

### 2.1 Nuoruuden kehitysvaiheet

Esinuoruus ajoittuu puberteetin alkuvaiheeseen, jolloin tapahtuu psyykkisen tasapainon muutoksia sekä psyykkistä taantumaa, joka ilmenee esimerkiksi lapsenomaisten piirteiden korostumisella. Lisäksi nuori on ärtynyt ja kiusaantunut ja saattaa ajautua hankaluuksiin kotona ja koulussa. Tässä kehitysvaiheessa tyttöjen ja poikien erot korostuvat selvimmin ja lähinnä keskinäisiin suhteisiin liittyvänä. (Aalberg 2015, 35–36.)

Varhaisnuoruudessa tunteet kuohuvat ja seksuaalisuus sekä aggressiivisuus voimistuvat, suhde vanhempiin vaihtelee lapsenomaisuudesta korostuneeseen itsenäisyyteen. Nuori kokee vanhempien olevan omien pyrkimystensä esteenä kyseenalaistaen perheen sääntöjä, määräyksiä ja arvoja. Nuoren on vaikea sietää ja ymmärtää tunteitaan ja ikätovereiden merkitys korostuu. (Aalberg 2015, 35–36.)

Varsinaisessa murrosiässä nuori on saanut osittain hallintaansa varhaisnuoruuden yllykepaineen ja alkanut sopeutua muuttuneeseen tai muuttuvaan ruumiinkuvaansa. Ihmissuhteet jatkavat muotoutumista ja vanhempien merkitys pienenee edelleen. Tätä kehitysvaihetta voidaankin kuvata lyhyesti kahdella tunnetilalla, surraan menetettyä lapsuutta ja iloitaan uusista mahdollisuuksista. (Aalberg 2015, 35–36.)

Myöhäisnuoruudessa mielen toiminnat ja mielenkiinnot vakiintuvat, seksuaalinen identiteetti kiinteytyy, samoin kuin pysyvämmät ihmissuhteet ja mielikuva omasta itsestään (Aalberg 2015, 35–36).

Nuoruusiän kuvaaminen ei ole helppoa, koska kehitysvaihe on täynnä ristiriitoja ja paradokseja (Sinkkonen 2012, 40). Nuoruusiän merkitystä ihmisen persoonallisuuden kehittymisessä painotetaan nykyisin selvästi enemmän kuin aiemmin. Nuoruusiässä tapahtuvat muutokset liittyvät voimakkaammin biologisiin, sosiaalisiin ja psyykkisiin tapahtumiin kuin missään muussa ihmisen kehitysvaiheessa. (Klockars 2011, 18.)

Nuoruusiän kehityksellisenä päämääränä on saavuttaa autonomia, kyseessä on pitkä tie lapsuuden täydellisestä riippuvuudesta itsenäisyyteen. Autonomian saavuttaakseen nuoren on ratkaistava ikävaiheeseen liittyvät kehitykselliset tehtävät, joita ovat irrottautuminen vanhemmista sekä vanhempien uudelleen löytäminen aikuisella tasolla, puberteetin johdosta muuttuvan ruumiinkuvan, seksuaalisuuden ja siihen liittyvän identiteetin jäsentäminen sekä ikätovereiden apuun turvautuminen nuoruusiän kasvun ja kehityksen aikana. (Aalberg & Siimes 2007, 68.)

Nuoren kasvu tapahtuu vaiheittain riittävän hyvässä ympäristössä. Psykoanalyttinen teoria korostaa nuoruutta tärkeänä, omana kehitysvaiheena eikä lapsuuden tai aikuisuuden osana. Puberteetti ja nuoruusikä ovat kaksi eri käsitettä, puberteetti kuvaa nuoren fyysistä kehittymistä ja nuoruusikä ikäkauteen liittyviä psykologisia tapahtumia ja psyykkistä kehitystä. Puberteetin kesto on keskimäärin 3 ½ vuotta, nuoruusikä jopa kaksi tai kolme kertaa pidempi. (Aalberg 2015, 35.)

Nuoren asema perheessä ja aikuisten keskuudessa muuttuu, kun hänen riippuvuutensa aikuisiin nähdessä vähenee. Nuoren itsensä valittavaksi tulee niin tulevaisuuden ammatilliseen sitoutumiseen liittyvät opiskeluvaihto kuin harrastusten valinnan vastuu sekä rippikoulu tai muu vastaava eettisyhteisöllinen kiinnittyminen. Kaikkien nuoren elämään liittyvien muutosten myötä vanhempien, lähiympäristön ja yhteiskunnan suhtautuminen nuoruusikäistä



kohtaan muuttuu; nuori saa ja häneltä myös vaaditaan enemmän itsenäisyyttä, yksilöllisyyttä ja yhteiskunnallista vastuuta. (Klockars 2011, 18.)

Nuorelle tulee antaa eri kehitysvaiheiden lisäksi mahdollisuus saavuttaa riittävän joustava ja integroitunut persoonallisuus, jonka turvin hän kykenee rakentamaan itselle aikuisuuteen liittyvän elämäntavan. Aikuisuuteen liitetään riittävän hyvät ihmissuhteet, ammatilliseen yhteiskuntaan liittyminen, psyykkinen luovuus ja tulevaisuuteen orientoituminen. Nuoren sopeutumispaineita- ja vaikeuksia lisäävät globalisaatio, yhteiskunnan monimutkaistuminen sekä tiedotusvälineiden nopea muuttuminen. Nuoren aikuisen elämässä on tärkeää voida nähdä tulevaisuus positiivisena ja riittävästi hyviä asioita mukanaan tuovana. (Klockars 2011, 20–21.)

Nuoruus kehitysvaiheena voi olla ristiriitaista aikaa, koska nuorella saattaa olla samaan aikaan iloa lisääntyvästä vapauden tunteesta mutta samaan aikaan myös huolta hiljattain kasvavasta vastuusta. Nuoren tunteet vaihtelevat ja hänestä voi tuntua siltä, että välillä hän on pieni lapsi ja seuraavassa hetkessä melkein aikuinen. Nuoruuteen kuuluu luopumista lapsuudesta, leikistä, huolettomuudesta ja hoivasta. Nuoruus tuo kuitenkin tullessaan uusia haasteita ja haaveita sekä odotuksia omasta tulevaisuudesta. (Vammaispalvelujen käsikirja 2016.)

## 2.2 Pitkäaikaissairaus nuoren haasteena

Pitkäaikaissairauden määrittely on usein ongelmallista. Tilastokeskuksen (2016) mukaan pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sairautta, jonka oireet tai hoidon tarve kestävät vähintään puoli vuotta. Tärkeää on ottaa huomioon sairauden kesto ja diagnoosi sekä sairauden vaikutukset sairastuneen elämään (Makkonen & Pynnönen 2007). Sairauden vaikutukset nuoren elämään riippuvat siitä, minkä ikäisenä nuori on sairastunut. Onko sairaus synnynnäinen, onko nuori sairastunut lapsuudessa vai jossain nuoruuden vaiheessa tai onko se syntynyt jonkin muun tapahtuneen johdosta, kuten liikenneonnettomuuden aiheuttama aivovamma.

Pitkäaikaissairauden ja lyhytaikaisen sairauden ero on siinä, että lyhytaikainen sairaus vaikuttaa ihmisen elämään tilapäisesti, kun taas pitkäaikaissairaus puolestaan aiheuttaa pysyviä muutoksia, joihin ihmisen on vain sopeuduttava. Vakavuustasot vaihtelevat lievästä jopa ihmishenkeä uhkaavaan. Ajan myötä pitkäaikaissairaudet usein pahenevat ja aiheuttavat näin ollen lisää muutoksia ihmisen elämään. (Isoaho 2011.)

Pitkäaikaissairauksia voidaan jaotella erilaisiin ryhmiin sairauden luonteen perusteella, kuten elämää vaarantaviin, joihin luokitellaan esimerkiksi syöpä, tai sairauksiin, joita ei voida parantaa ja joiden hoitomuotona käytetään seurantaa, tästä esimerkkinä diabetes. Kolmantena ryhmänä voidaan pitää sairauksia joiden haitta-aste voi vaihdella välillä pahentuen ja välillä helpottuen. Näihin sairauksiin luokitellaan esimerkiksi MS-tauti ja astma. Neljäntenä kategoriana voidaan pitää eteneviä pitkäaikaissairauksia kuten kroonista leukemiaa. (Ryynänen 2005, 33.)

Tässä luvussa tuomme esille haasteet pitkäaikaissairaana nuoren näkökulmasta. Jo perusterveen nuoren elämä on melkoisessa myllerryksessä luonnollisista kehitysvaiheista johtuen. Nuoren psyykkiselle kehitykselle voi olla haittaa, mikäli nuori poikkeaa ikätovereistaan ulkoisesti silloin, kun hän haluaisi olla ikätovereidensa kaltainen (Sinkkonen 2012, 23). Nuorelle on tärkeää kuulua joukkoon, olla osana yhteisöä samankaltaisena muiden ikätovereidensa kanssa.

Koska tarkastelemme yli 16-vuotiaita nuoria, ovat heillä jo pahimmat tunnekuohut todennäköisesti laantuneet ja tässä ikävaiheessa nuori totuttelee muuttuneeseen olemukseensa. Nuori etsii omaa identiteettiään: omaa käsitystään omasta persoonallisuudestaan, mihin sosiaalisiin ryhmiin hän samaistuu ja millaiseksi haluaa tulevaisuudessa tulla.

Pitkäaikaissairas nuori käy läpi samanlaisia itsenäistymiseen ja kehitykseen liittyviä asioita kuin muutkin nuoret; lisäksi hänellä on vain sairaus joka rajoittaa, estää tai hidastaa häntä toimimasta muiden nuorten lailla. Somaattiseen pitkäaikaissairauteen liittyy myös suurentunut riski psykososiaalisille ongelmille. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Psykososiaalisilla ongelmilla tarkoitetaan esimerkiksi masennusta ja ahdistusta.

Pitkäaikaissairauden vaikutukset nuoren kehitysvaiheisiin riippuvat sairaudesta ja sen haitta-asteesta. Varhaisnuoruudessa nuori on kovin riippuvainen ympäristöstä ja ikätovereistaan samalla kun harjoittelee irtautumista vanhemmistaan. Pitkäaikaissairaana nuoren tuen tarve on merkityksellinen tämän kehitysvaiheen sujuvoittamiseksi, jotta nuori kykenisi kaikista hämmentävistä tunteistaan huolimatta nauttimaan niin psyykkisestä kuin fyysisestäkin kasvusta. Itsetunnon tukeminen ja sairauden hyvän hoitotasapainon ylläpitäminen voivatkin edesauttaa normaalia kehityskulkua.

Haasteena onkin ottaa sairaus elämään mukaan ilman ajatusta sen rajoittavuudesta. Vaikka sairaus voi olla rajoittava, on nuoren pyrittävä kuitenkin sopeutumaan elämään sairauden kanssa. Munuais- ja maksaliiton järjestösihteeri korostaa vertaistuen merkitystä; että pitkäaikaissairas nuori saisi elää mahdollisimman normaalia elämää ikätovereidensa tavoin (Miettinen 2016).

Suhde pitkäaikaissairaudesta ja nuoruusiän kehityksen välillä on vastavuoroinen. Sairaudella on vaikutuksensa psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, kun samanaikaisesti kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun, kuten myös hoitotilanteeseen. Siksi nuoren hyvään hoitoon kuuluu taito tukea häntä kokonaisvaltaisesti, lääketieteellisen osaamisen lisäksi. Hoitohenkilökunnan on ymmärrettävä nuoruusiän kehityksen ja sairauden välinen vuorovaikutus. Vaikka sairaus kuormittaa nuorta, voi onnistumisen kokemus sen hoitoon liittyen kasvattaa sekä nuoren itseluottamusta että auttaa häntä ottamaan vastuuta itsestään ja elämästään. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Hoitoon sitoutuminen voi muiden ikävaiheeseen liittyvien kehitystehtävien lomassa olla vaikeaa kehitykseen liittyvien normaalien muutosten ja sairauden yhteensovittamisen vuoksi. (Vidqvist, Korhonen, Kukkurainen, Vuorimaa & Luosujärvi 2012.)

Itsenäistymisen edetessä nuorelta vaaditaan aiempaa enemmän vastuunottoa. Pitkäaikaissairaana nuoren hoidossa monitahoinen ja aktiivinen siirtymävaihe tarkoittaa prosessia, jolloin nuoren valmistautuminen aikuisuuteen siirtymiseen alkaa ja hän konkreettisesti siirtyy aikuisten terveydenhuoltoon. (Vidqvist ym. 2012.)

Suunnitelmallinen ja joustava siirtymävaiheprosessi pitkäaikaissairaiden nuorten hoidossa on tärkeää. Siirtymävaihe on pitkä ja aktiivinen prosessi, jossa pitää ottaa huomioon niin lääketieteelliset kuin psykososiaalisetkin tarpeet. Nuoruusikä on muutenkin muutoksen aikaa, ja pitkäaikaissairauden ja kehityksellisten muutosten yhteensovittaminen on haasteellista. Vaikka siirtymävaihe yleensä ajoittuu 12- 22 ikävuoden välille, on tämäkin yksilöllistä. Oikea ajoitus riippuu nuoren itsenäisyyden asteesta ja kehityksestä. Siirtymävaihe alkaa jo lasten terveydenhuollossa ja jatkuu vielä senkin jälkeen, kun hoito on siirtynyt aikuisten puolelle. Tarkoitus ei ole, että nuori 16 vuotta täytettyään yhdessä yössä muuttuu aikuiseksi. (Vidqvist 2013.)

Pitkäaikaissairaiden nuorten omat kokemukset tilanteista, joissa he ovat itse vastuussa omista asioistaan, vaihtelevat. Kokemukset vaihtelevat sen mukaan minkälainen perhetilanne nuorella on, kuinka paljon häntä on tuettu kotona. Lisäksi nuorten kokemuksiin vastuunotosta vaikuttaa pitkäaikaissairauden laatu, onko sairaus kuinka vaikea-asteinen ja kuinka tiivis yhteys nuorella on omaan hoitoyksikköön. (Miettinen 2016.)

Nuorten pitkäaikaissairaiden kanssa kommunikoidessa on ymmärrettävä se, että nuoren ajattelutapa ja toiminta eroavat monin tavoin aikuisten tavasta jäsentää ympäröivää todellisuutta. Sairaus ja siihen liittyvät asiat eivät välttämättä ole nuoren arvomaailmassa juuri tärkeimpien asioiden joukossa vaan sairastava nuori haluaa olla ikätovereidensa kaltainen. (Vidqvist ym. 2012.)

Tulevaisuuden suunnitelmien suhteen nuori alkaakin usein pohtia sairauttaan ja sen tasoa rajoituksineen, moni asia konkretisoi hänen sairautensa vaikutusta, kuten esimerkiksi seurustelusuhteet tai mopokortin ajaminen. Nuoruuteen liittyvä halu olla samankaltainen muiden nuorten kanssa, mikä ei aina tue sairautteen mahdollisesti liittyvien apuvälineiden käyttöä. Tämä saattaa tehdä nuoresta omiin kykyihinsä nähden alisuoriutujan. (Vammaispalvelujen käsikirja, 2016.)

Pitkäaikaissairaalle nuorelle lähiverkon tuki on erityisen tärkeää, lisäksi nuoruus edellyttää usein palvelutarpeiden uudelleen arviointia. Voi olla nuoren edun mukaista siirtyä esimerkiksi käyttämään henkilökohtaista avustajaa sairauden

laadusta riippuen. Pitkäaikaissairaalla nuorella tulee olla myös oikeus epäonnistua tai tehdä vääriä ratkaisuja, tällöin lähipiirin tehtävä on miettiä, miten nuorta tuetaan hänen omien valintojensa tekemisessä. Nuoren osallisuutta ja omaa vastuuta omasta elämästään tulee korostaa, vastuullisuutta harjoitella ja lisätä pikkuhiljaa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2016.)

Pitkäaikaissairaana nuoren kanssa työskennellessä ei saa unohtaa myöskään vanhempia, heitä tulee tukea mahdollisuuksien mukaan koska vanhemmuus pitää sisällään niin huolehtimista kuin irti päästämistä. (Vammaispalvelujen käsikirja 2016.) Vanhempien tukeminen on merkittävää, vanhempien tulee saada riittävää tukea, jotta heillä olisi voimavaroja tukea omaa pitkäaikaissairautta sairastavaa nuorta (Miettinen 2016).

Nuoret ovat myös henkisesti hyvin eritasoisia, toiset hyvinkin riippuvaisia vanhemmistaan ja heidän on vaikea päästää irti. Kehityksen kannalta on tärkeää, että nuorta kannustetaan ottamaan selvää yhteiskunnan tarjoamista palveluista, ilman että ratkaisut tuodaan eteen valmiina. Näin nuorta valmistetaan aikuisuuteen, jossa joka tapauksessa tulee pystyä hoitamaan asiansa itse. (Vammaispalvelujen käsikirja 2016.)

### 3 PITKÄAIKAISSAIRAAN NUOREN TARVITSEMAT TUKIMUODOT

Pitkäaikaissairas nuori tarvitsee ympärilleen tiiviimmän tukiverkoston kuin vastaavasti perusterve ikätoverinsa. Sairauden asettamat rajoitteet fyysiselle tai psyykkiselle toimintakyvylle saattavat sairauden asteesta riippuen hankaloittaa asioiden ymmärtämistä tai palvelujen pariin pääsemistä. Siksi on tärkeää, että pitkäaikaissairaahan nuoren tarvitsemat tukimuodot ovat helposti ja ymmärrettävästi saatavilla. Tällöin tuetaan nuoren osallistamista ja edesautetaan sitä, että hän pärjäisi itsenäisesti. Osallistamalla vältetään myös negatiivisuuden tunteet ja passivoituminen.

Tässä luvussa esittelemme tukimuotoja, joita pitkäaikaissairas nuori tarvitsee arjessaan. Tärkeätä nuorelle psyykkisen jaksamisen tueksi ovat sosiaalinen ja psykososiaalinen tuki sekä esimerkiksi järjestöjen tarjoama tuki. Tukimuodot ja palvelut koskien toimeentuloa taas liittyvät opintoihin, kuntoutukseen ja muihin sosiaaliturvaetuuksiin kuten sairauspäiväraha, nuoren kuntoutusraha ja 16-vuotta täyttäneen vammaistuki.

#### 3.1 Tukimuodot ja palvelut osallisuutta edistämässä

Osallistaminen on yksi tämän päivän sosiaalialan keskeisimmistä käsitteistä. Osallisuuden määritelmällä on kolme ulottuvuutta, jotka ovat riittävä toimeentulo ja hyvinvointi, toiminnallinen osallisuus ja yhteisöihin kuuluminen ja jäsenyys.

Osallisuus ymmärretään yleensä tunteena, joka syntyy silloin kun ihminen on osallisena jossakin yhteisössä, kuten esimerkiksi opiskelun kautta. Tällöin osallisuus ilmenee tasavertaisuutena, luottamuksena ja mahdollisuutena vaikuttaa omassa yhteisössä. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2016) Osallisuuden edistämällä estetään yhteiskunnasta syrjäytymistä ja vähennetään eriarvoisuutta. Nuorten kohdalla osallisuutta voidaan edistää esimerkiksi kehittämällä ja vahvistamalla omia voimavaroja; tukemalla nuorten sosiaalisia, vuorovaikutus- ja vaikuttamistaitoja sekä ohjaten ja tukien perheitä

varhaisessa vaiheessa ratkaisemaan elämäntilanteiden tuomia haasteita ja tukemalla vertaistyyötä. (Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, 2016)

Nuoren osallisuustoimintaan osallistuvan aikuisen vaatimuksena on kyky dialogiin nuoren kanssa. Aikuisten ja nuorten yhteisissä kohtaamistilanteissa tulisi välttää aikuisten näköisiä tilanteita, eikä nuorten omaa tyyliä saisi torpedoida vanhemman oikeudella. (Gretschel 2002, 58.)

### 3.2 Psykkinen jaksaminen

Pitkäaikaissairaana nuoren kokonaisvaltainen tukeminen on ensiarvoisen tärkeää. Nuoren tärkeimmät tukijat ovat omat vanhemmat tai huoltajat, koko perhe. Tällä vältetään kolhut itsetunnossa ja tuetaan nuoren omia voimavaroja kuntoutumisen suhteen.

Arkielämässä sosiaalisella tuella tarkoitetaan yleensä huolenpitoa ihmisestä, joka tarvitsee tavalla tai toisella apua, tukea ja hoivaa. Sosiaalisen tuen nähdään olevan usein myös selviytymistä edistävää toimintaa vastoinikäymisiin, kriisitilanteisiin ja elämänmuutoksiin liittyvissä tilanteissa. Vaikka sosiaalista tukea on määritelty monella eri tavalla, näille määritelmille on yhteistä sen liittyminen ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin. Yleensä tukea saadaan sen verkoston kautta, missä yksilöllä on kiinteimmät suhteet, kuten esimerkiksi potilasjärjestöt. Sosiaalinen tuki on myös yksi keskeinen tekijä identiteetin muodostumisessa sekä sopeutumisessa elämän mukanaan tuomiin ongelmiin. (Toivonen 2009.)

Tärkeimpänä sosiaalisen tuen muotona voidaan pitää perheen ja lähiympäristön tukea. 16-vuotias nuori on kuitenkin vielä lapsi, jolle perhe ja ystävät ovat ensiarvoisen tärkeitä. Ystävien ja perheen tuki sekä mahdollisten potilasjärjestöjen tai muiden samaa sairautta sairastavien nuorten antama vertaistuki voidaan lukea sosiaaliseksi tueksi. Tärkeä sosiaalisen tuen muoto ovat myös hoitohenkilökunnan antamat ohjeet ja neuvot. Henkisen tuen lisäksi sosiaalinen tuki voi olla myös aineellista kuten taloudellista tukea.

Nuorta kannattaa ohjata myös psykososiaalisen tuen piiriin. Psykososiaalista tukea tarvitaan, jotta nuoren psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä voidaan tukea sairauden eri vaiheissa. Esimerkiksi HUS:n syöpätautien klinikalla toimii psykososiaalinen yksikkö.

Potilasjärjestöt ovat muodostuneet jonkin tietyn sairauden, taudin tai vamman ympärille. Järjestöt toimivat pääosin vapaaehtoisten voimin ja jäsenet ovat enimmäkseen juuri sairastuneita, sairaudesta toipuneita tai heidän omaisiaan. Potilasjärjestöistä voidaan mainita esimerkiksi Sylva ry syöpää sairastaville, munuais- ja maksaliitto ry elinsiirtopotilaille, diabetesliitto ry ja allergia- ja astmaliitto ry. (HUS i.a.) Nuorella on myös mahdollisuus tukihenkilöön ja vertaistukeen, näitä voi hakea esimerkiksi potilasjärjestöjen kautta.

Vertaistuki merkitsee yhdessä jakamista ja kokemusten oivaltamista; nuori ymmärtää, ettei ole yksin sairautensa kanssa. Samassa tilanteessa olevalle vertaiselle ei tarvitse kertoa kaikkea alusta alkaen, vaan toisen kokemuksia on helpompi ymmärtää jopa pelkkien vihjeiden avulla. (Olli 2008.)

Sairastumisiällä on omat vaikutuksensa sairauden kulkuun ja siihen, kuinka vanhemmat mahdollisesti suhtautuvat sairauteen ja miten he käsittelevät omia odotuksiaan lapsen tai nuoren suhteen. Jos vanhemmat eivät luota nuoren kykyyn huolehtia itsestään, vaikuttaa tämä suoraan nuoren omaan itseluottamukseen. Niin sairas kuin perustervekin nuori kohtaavat samanlaisia ikään liittyviä kehityksellisiä haasteita, siksi pitkäaikaissairauden hyvään hoitoon kuuluu tukea nuorta kokonaisvaltaisesti. Vaikka sairaus on perhettä ja nuorta kuormittavaa, voidaan hoitoon liittyvillä onnistumisen kokemuksilla kasvattaa itseluottamusta ja vastuunottoa omasta elämästään. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Hyvän itseluottamuksen säilyminen on edellytys myös kuntoutuksen onnistumiselle ja siinä tarvittaville voimavaroille.

Kuntoutus pitää sisällään tukea, sitoutumista ja yhteistyötä. Kuntouksella on tarkoitus parantaa kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Kuntoutuksella tuetaan ihmisten hyvinvointia ja itsenäistä selviytymistä sekä arkielämässä että elämänkaaren eri siirtymävaiheissa. (Kuntoutusportti.)



### 3.3 Opinnot ja työ

Nuorta on rohkaistava normaaliin elämään. Esimerkiksi juuri opintojen avulla myös pitkäaikaissairas nuori pysyy mukana tavallisessa arjessa. Toisinaan sairastaminen saattaa viedä kaikki voimat, jolloin nuoren on hyvä tietää, kuinka toimia. Erilaiset joustot ja järjestelyt ovat usein mahdollisia ja niistä voi puhua esim. opinto-ohjaajan, koulukuraattorin tai opettajan kanssa. (Sylva 2016.)

Nuoren koulunkäynnin tukeminen on tärkeää, koska sillä on vaikutus tulevaisuuden opiskelu- ja työmahdollisuuksiin ja parantaa siten myös elämänlaatua. Esimerkiksi elinsiirron saaneen nuoren pitää saada jo yläasteella tukea ammatinvalintaan. (Munuais- ja maksaliitto 2014.)

Opiskelukyvyn säilymisellä on merkittävä rooli nuoren tulevaisuuden suhteen. Opiskelukyky on opiskelijan työkykyä (Kunttu 2011, 34). Perusterveen nuoren opinnot voivat keskeytyä tilapäisesti sairauden tai vamman vuoksi, mutta yleensä opintojen pariin voidaan palata pian. Pitkäaikaissairaana nuoren kohdalla sairaus on läsnä koko ajan ja se tulee voida yhteen sovittaa opiskelun kanssa.

Koska opinnot ovat opiskelijan työtä, tulee työkykyä arvioida suhteessa hänen työhönsä. Kun lähtökohta on se, että terve ja toimintakykyinen ihminen on myös työkykyinen. Opiskelijan opiskelukykyä ja sen ennustetta tulee arvioida kaikissa terveystarkastuksissa ja hoitotilanteissa, jotta hoitoon ja mahdollisiin kuntouttaviin toimenpiteisiin voidaan riittävän aikaisessa vaiheessa ryhtyä. Näin vältetään sairauden muodostama selkeä uhka työ- ja opiskelukyvylle. Opiskelukyvyn lääketieteellinen arvio tehdään usein niissä tilanteissa, joissa opiskelukyky on selkeästi alentunut. Opiskelukykyä arvioidaan pääasiallisesti muuta tahoa varten, kuten Kelaa, jotta voidaan selvittää oikeus mahdollisiin etuuksiin. Toimintakyvyn heikentyessä jonkin lyhyen sairauden vuoksi, ei opiskelukyvyn arvioinnissa ole useinkaan ongelmia. Sen sijaan pitkäaikaissairauden aiheuttaman vaikutuksen arvioiminen on huomattavasti hankalampaa. Mikäli pitkäaikaissairas nuori ei kykene suorittamaan opintojaan, on hänen mahdollisuus siirtyä Kelan sairauspäivärahan piiriin. Sairauspäivärahaa ja opintotukea ei kuitenkaan yhtäaikaisesti voida saada.

Työkyvyttömyyden jatkuessa yli vuoden ajan, on Kelalta mahdollista hakea kuntoutustukea ja mikäli nuorelle on laadittu opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma, on kuntoutusraha myös yksi toimeentulon muoto. (Kronqvist 2011, 53–55.)

Miettinen (2016) korostaa että kokemuksensa mukaan nuorille on ensiarvoisen tärkeää saada riittävästi tietoa, miten opintojen kanssa pystyy etenemään yksilöllisesti, jos terveys sitä vaatii. Oppilaitoksista saatava tuki on merkittävää.

### 3.4 Toimeentulo

Nuoren täyttäessä 16 vuotta, moni asia muuttuu palveluissa ja tuessa; tällöin lapsuuden ja varhaisnuoruuden aikaiset etuudet lakkaavat ja nuoren tulee itse hakea esimerkiksi Kelan etuuksia uudelleen. Kyseiset etuudet ja tuet liittyvät pääsääntöisesti toimeentuloon, opiskeluun ja muuhun jokapäiväisen elämän tukemiseen. (Vammaispalvelujen käsikirja, nuoren nivelvaiheet 2016.)

16 vuotta täytettyään nuorelle syntyy oikeus Kelan kuntoutusrahaan ja ammatilliseen kuntoutukseen, sairauspäivärahaan, 16 - vuotta täyttäneen vammaistukeen tai työkyvyttömyyseläkkeeseen ja eläkettä saavan hoitotukeen. Myös verokortti tulee tällöin hankkia. Toinen etappi on 17 vuotta, jolloin oppivelvollisuus päättyy ja lapsilisän maksaminen loppuu. Palvelusuunnitelman päivittäminen on tässä kohtaa erittäin tärkeää, jotta tuet ja palvelut jatkuvat ilman katkoksia. Nuoren olisi hyvä olla yhteydessä Kelan henkilökohtaiseen neuvontaan, jossa kartoitetaan elämäntilanne ja päivitetään hakemukset. Henkilökohtainen neuvonta on erityisesti sairaille asiakkaille suunniteltu palvelu. (Vammaispalvelujen käsikirja, nuoren nivelvaiheet 2016.) Kelasta on mahdollisuus saada ajanvaraus joko toimistoon tai puhelimitse asiakkaan elämäntilanteen kokonaisvaltaista kartoittamista varten (Kela 2016). Elämäntilanteen kokonaisvaltaiseen kartoittamiseen kuuluu asiakastapaamisessa käytävä keskustelu asiakkaan elämäntilanteesta. Tapaamisessa kartoitetaan mahdolliset oikeudet Kelan tukiin keskustelemalla tilanteesta liittyen perheeseen, työhön, opiskeluun, terveyteen ja toimeentuloon.

Tarkoitus on varmistaa, että asiakkaalle tulee selväksi kaikki hänelle mahdollisesti kuuluvat etuudet ja kuinka niitä haetaan.

Yleisimpiä toimeentulon muotoja nuorelle on opintotuki, mikäli nuori opiskelee pääsääntöisesti ja on täyttänyt 17 vuotta. Lisäksi 16 vuotta täyttäneelle syntyy oikeus sairauspäivärahaan, jos työkyvyttömyyden kriteerit täyttyvät. Kolmantena toimeentulon muotona on alle 20-vuotiaalle maksettava nuoren kuntoutusraha. Kuntoutusrahaa voi saada, mikäli nuorelle on laadittu henkilökohtainen opiskelutai kuntoutumissuunnitelma. Kela tukee vammaisten ja pitkäaikaissairaiden itsenäisestä selviytymistä ja elämänlaatua myös eläke- tai vammaisetuuksilla, joihin luetaan 16 vuotta täyttäneen vammaistuki sekä työkyvyttömyyseläke, johon syntyy oikeus vasta sitten kun ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuus on selvitetty. (Kela 2016.) Kuitenkin tulee muistaa, että kaikki pitkäaikaissairaajat nuoret eivät ole työ- tai opiskelukyvttömiä automaattisesti, monet heistä kykenevät opiskelemaan ja työskentelemään normaalisti.

Kela on siis pääsääntöinen tukien myöntäjä ja maksaja, se taho, jonka kanssa jokainen nuori on tekemisissä jossain vaiheessa elämäänsä. On tärkeää, että nuoret huomioidaan asiointipalveluita ja asiointitapoja suunniteltaessa. On otettava huomioon nuorten kiinnostus asiointiin ja pyrittävä tekemään asiointi nuorelle mahdollisimman helpoksi. Erityisryhmien huomioiminen on palveluiden suunnittelussa merkittävää, tätä voidaan kehittää henkilökohtaisella palvelulla ja eri palveluiden yhdistämisellä yhteispalvelupisteiksi, joita jonkin verran on jo perustettukin. Yhteispalvelupisteissä palvelee esimerkiksi Kela, työ- ja elinkeinotoimisto sekä kunta. Yhteispalvelupisteitä tarvitaan lisää, jotta asiointi olisi mahdollisimman vaivatonta ilman tarpeetonta juoksuttamista.

Kelassa tehdyn tutkimuksen mukaan vuonna 2015 perustettu Ohjaamo-toiminta pyrkii tuomaan saman katon alle nuorten palveluja tarjoavat toimijat, kuten esimerkiksi Kelan ja te-toimiston sekä kuntien sosiaali- ja terveystyöpalvelut ja pyrkivät luomaan uusia toimintatapoja nuorten ohjaukseen ja neuvontaan. Ohjaamotoiminnassa palvelut tulee suunnata kaikille alle 30-vuotiaille nuorille riippumatta heidän elämäntilanteestaan tai tuen tarpeestaan. Mikäli palvelu olisi suunnattu vain erityisryhmille, voisi olla riskinä se, että palvelu leimaisi nuoria

eikä tavoittaisi jatkossa tätäkään ryhmää. Kela on toteuttanut tutkimuksen kyseisestä toiminnasta ja selvittänyt yhtenä osana sitä, minkälainen rooli toiminnalla on nuorten näkökulmasta, mitä nuoret kaipaavat Kelassa asiointiin liittyen. (Paavonen & Salminen 2016.)

Tutkimuksessa pyydettiin vastaamaan muun muassa kysymykseen, jolla haluttiin selvittää millaisia odotuksia ja tarpeita nuorilla on Kelan tarjoamalle ohjaukselle ja neuvonnalle Ohjaamo-palvelupisteissä. Tutkimuksen perusteella 93 % vastanneista oli samaa mieltä siinä, että he kaipasivat henkilökohtaista neuvontaa siihen, millaista tukea Kelasta voidaan hakea. 86 % vastanneista kaipasi neuvontaa tukien hakemiseen ja 84 % keskustelua Kelan työntekijän kanssa. Näistä voidaan päätellä, kuinka tärkeää nuorille on saada henkilökohtaista neuvontaa, vaikka sähköiset asiointipalvelut ovatkin kasvattaneet suosiotaan.

Halusimme tuoda esille kyseisen tutkimuksen siitä syystä, että nuorten tarvitsemat palvelut tulisivat paremmin esille. Koska tuottamassamme oppaassa valtaosa nuoren tarvitsemista tuista ja palveluista myöntää Kela, oli hyvä saada käsitys siitä, miten nuoret kokevat kyseiset palvelut ja mitä tarpeita nuorilla pääsääntöisesti on.

## 4 PRODUKTION TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyön toteuttamistapoja on erilaisia; tästä huolimatta kaikki opinnäytetyöt pohjautuvat tutkimukselliseen tietoon, tavoitteenaan kehittää opiskelijoiden ammatillista osaamista ja näkemystä (Diakonia-Ammattikorkeakoulu 2010, 32).

Kehittämispainotteinen, toiminnallinen opinnäytetyö voidaan toteuttaa joko tuotekehittelynä tai kehittämishankkeena, tavoitteena kehittää käytännön toimintaa tai suunnitella uutta. Olennaista kehittämispainotteisessa työssä on tähän yhdistyvä käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. (Diakonia-Ammattikorkeakoulu 2010, 33.) Tämä produktiona toteutettu opinnäytetyö - teoriaosuus ja opas - laadittiin sekä ammattikirjallisuuteen ja aikaisempaan tutkimustietoon perehtymällä että lasten- ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijöiden kokemustietoon perustuen.

### 4.1 Työn tarkoitus ja tavoite

Produktion tarkoituksena on luoda uutta, kehittämällä käytännön toimintaan esimerkiksi joku konkreettinen tuote (Diakonia-Ammattikorkeakoulu 2010, 32–33). Tässä työelämälähtöisessä opinnäytetyössä tarkoituksena oli tuottaa sosiaaliopas HUS:n lasten ja nuorten sairaalan pitkäaikaissairaille nuorille.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli perehtyä nuoruuteen ja pitkäaikaissairauteen. Tarkoituksena oli keskittyä kuvaamaan pitkäaikaissairautta ja nuoruutta sekä niiden määritelmiä ja selvittää mitä tukea ja palveluita pitkäaikaissairas nuori tarvitsee itsenäistymisensä tukena. Tavoitteena oli syventää omaa ammatillista osaamista koskien nuoruutta, kehitysvaiheita ja pitkäaikaissairautta sekä sairauden aiheuttaman toimintakyvyn vajauksen vaikutuksia omien asioiden hoitoon ja itsenäiseen selviytymiseen. Lisäksi tavoitteena oli perehtyä pitkäaikaissairaalle nuorelle tärkeisiin ja ajankohtaisiin etuuksiin ja palveluihin.

Produktion tarkoitus oli työstää nuorelle suunnattu opas, joka sisältää yksinkertaisesti ja ymmärrettävästi informaatiota etuuksista ja palveluista joita nuoren on mahdollista hakea itse täytettyään 16 vuotta.

Nuori ei tunne sosiaaliturvajärjestelmää ja sairauden viedessä voimia voi arjen perusasioiden järjestäminen tuntua ylivoimaiselta. Oppaan tarkoituksena on antaa vastauksia nuorille heidän sosiaaliturvansa suhteen sekä vastata nuoren kysymyksiin toimeentulosta, kuntoutuksesta ja neuvoa mistä eri tahoilta heidän on mahdollista saada tukea.

Opas laadittiin nuorelle itsenäistymisen tueksi ja elämänhallinnan lisäämiseksi. Oppaan tavoitteena on saada nuori voimaantumaa ja motivoitumaan omien asioiden hoitamiseen. Jotta nuoren olisi helpompi pärjätä itsenäisemmin aikuispuolen terveydenhuollon potilaana, on tärkeää löytää keinoja, joilla nuorta voi motivoida ja kannustaa elämässä eteenpäin. Itse opas ei kuitenkaan ratkaise kokonaan nuoren itsenäistymiseen liittyviä haasteita, vaan sen tarkoitus on olla motivoiva, helposti lähestyttävä ja ymmärrettävä jotta kynnyksen omien asioiden hoitoon ja sosiaaliturvajärjestelmän ymmärtämiseen olisi alusta pitäen matala. Näin ollen nuorelle voisi olla jatkossa helpompaa ottaa asioista selvää omatoimisesti, kun perusasiat ovat hallussa.

#### 4.2 Suunnittelu

Opinnäytetyöprosessi kulkee ideointi- ja suunnitteluvaiheiden kautta toteutukseen, arviointiin ja työn julkistamiseen (Diakonia-Ammattikorkeakoulu 2010, 38). Opinnäytetyön aihetta valitessa omien kiinnostuksen kohteiden, motivaation ja tulevaisuuden urahaaveiden huomiointi on tärkeää (Vilkkä & Airaksinen 2003, 249).

Meillä kummallakin on taustalla terveydenhuollon tutkinnot ja sosionomiksi opiskellessamme olemme olleet kiinnostuneita nuorten kanssa tehtävästä työstä, jonka vuoksi päädyimme ottamaan opinnäytetyön merkeissä yhteyttä HUS:n lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityöhön opinnäytetyön aihetta miettiessämme.

Heillä oli tarvetta pitkäaikaissairaana nuoren päivitetylle sosiaalioppaalle, joka olisi ulkoasunsa ja kielensä puolesta kohdistettu ensisijaisesti nuorelle itsellensä. Oppaan ideana olisi selkeyttää nuorelle hänelle kuuluvia yhteiskuntamme etuja ja palveluja siten, että nuori kykenee itse ymmärtämään etuuksien merkityksen ja tahot, joista palveluja on mahdollista hakea. Mielestämme aihe sopi hyvin opinnäytetyöksi ja koimme aiheen tärkeänä ja mielekkäänä toteuttaa.

Opinnäytetyöprosessimme lähti käyntiin varsinaisesti helmikuussa 2016, jolloin tapasimme HUS:n lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijöitä. Kävimme läpi heidän tarpeitaan työelämälähtöisen opinnäytetyön suhteen. Keskustelimme oppaan sisällöstä ja ulkoasusta. Lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijöiden mukaan heidän jo käytössä oleva opas etuuksista ja palveluista ei palvele tarkoitustaan huonon ulkoasun ja monimutkaisen sisällön vuoksi. Tapaamisen aikana pohdimme, millainen oppaan ulkoasun tulisi olla ja mikä sen sisältö tulisi olemaan.

Oppaan toteutusta varten perehdyimme teoriaan nuoruudesta ja pitkäaikaissairauksista sekä nuorelle tarkoitetuista etuuksista ja palveluista, jotta pystyimme hahmottelemaan oppaan varsinaisen sisällön. Koska sisällön oli määrä olla mahdollisimman yksinkertainen ja helppolukuinen, päädyimme laatimaan sisällön etuuskohtaisesti jaettuna pääkohtiin eli Kelan etuudet, kunnan palvelut, te-toimisto, koulutus, järjestöt ja vertaistuki.

Aluksi toiveena oli ensisijaisesti vain tulostettava A5-kokoinen versio oppaasta. Suunnittelimme kuitenkin oppaan powerpoint-esityksenä, joka linkitettäisiin HUS:n Terveyskylä-sivustolle, josta nuori voisi sitä käydä lukemassa aina halutessaan. Lisäksi suunnittelimme erillisen tulostettavan version, jonka sisältö olisi samankaltainen kuin sähköisessäkin. Tämä tuli toiveena sosiaalityöntekijöiltä, jotka halusivat, että heillä olisi jotain konkreettista annettavaa nuorelle hoitopalavereiden yhteydessä.

### 4.3 Toteutus

Projekti toteutettiin haastattelemalla lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijöitä, joilta saimme toiveet hankkeen toteuttamiselle. Tämän jälkeen pohdimme tahoja, joiden palvelut ja etuudet haluamme tuoda esille mahdollisimman kattavasti.

Olimme yhteydessä Sylvaan ja Munuais- ja maksaliittoon, jotta olisimme saaneet tietoa nuorten tarvitsemista etuuksista ja palveluista. Vastauksia saimme vain viimeksi mainitusta. Valitsimme kyseiset järjestöt siksi, koska järjestöjä on paljon ja Munuais- ja maksaliitosta saamamme informaatio tuki lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityön näkemystä siitä, että nuoren tarvitsemat palvelut ja etuudet ovat samankaltaisia sairaudesta riippumatta, eikä oppaan tarkoitus ollut perehtyä jokaisen sairauden vaatimiin erityispiirteisiin.

Oppaan kokoamisen lisäksi perehdyimme teorian tietoon pitkäaikaissairauksista, nuoruudesta ja kuntoutuksen sekä sosiaalisen tuen merkityksestä sille, ettei putoaisi yhteiskuntamme palveluiden ulkopuolelle. Pitkäaikaissairauksia on useita, joten haasteena oli rajata oppaan informaatio kaikille sopivaksi.

Opinnäytetyömme teoriaosuuden valmistuttua oli aika keskittyä laatimaan varsinaista tuotetta, opasta. Pohdimme, minkälaista materiaalia nuoren olisi helppo lukea ja joka olisi kiinnostava. Oppaan yksinkertaisuus ja helppolukuisuus olivat avainasioita, joihin perustuen materiaalia lähdettiin tuottamaan. Tämä oli samalla myös haastavaa, koska kaikki tieto tuli saada mahdollisimman selkeään ja tiivistettyyn muotoon. Lisäksi oppaan päivittämisen tuli olla vaivatonta.

HUS:n sosiaalityöntekijät tapaavat nuoria ja heidän vanhempiaan erilaisissa hoitopalavereissa, jolloin esille nousee paljon asiaa ja kysymyksiä nuoren elämänhallintaan liittyen. Kaikkea ei voida jättää pelkän muistin varaan. Opas on tuotos, jossa oleellisin informaatio nuorelle kuuluvista etuuksista ja palveluista on kirjattu helposti ymmärrettävään ja tulkittavaan muotoon. Etuuksia ja palveluita ei ole tarkoitus kaikkia luetella oppaassa, vaan ainoastaan tärkeimmät ja yleisimmät kuten esimerkiksi Kelan etuudet.



Sosiaalityöntekijöiden mukaan nuoria kiinnostaa kuntoutukseen, opintoihin ja toimeentuloon liittyvät etuudet. Opas toteutettiin sähköisenä versiona, jota on helppo näyttää nuorille. Saatesanat, eli mihin tarkoitukseen opas on laadittu, on kerrottu oppaan alussa. Samoin sisältö jossa palveluja tarjoavat tahot eriteltyinä. Tämän jälkeen oppaasta on luettavissa etuudet lyhyesti sekä sivulta löytyy linkki, josta pääsee tarkastelemaan lähemmin kyseistä etuutta tai palvelua.

Opas luetutettiin kahteen otteeseen sosiaalityöntekijöillä, jotka antoivat palautetta koskien sisältöä ja rakennetta. Alun perin opas sisälsi määrällisesti enemmän juuri nuorta puhuttelevaa tekstiä, mutta saamamme neuvon mukaan tekstiosuutta oli hyvä vähentää ja keskittyä listaamaan etuuksia linkkeineen. Alun perin tarkoitus oli tehdä oppaasta juuri meidän näköisemme versio ja loppujen lopuksi niin teimmekin. Halusimme oppaasta miellyttävän ja lämminsävyisen.

Pitkäaikaissairauden määrittäminen on hankalaa; pitkäaikaissairauksia on useita, lievemmistä vakavampiin. Pitkäaikaissairauksiin luetaan esimerkiksi erilaiset syöpätaudit, diabetes, allergia- ja astmasairaudet, atopia, munuais- ja maksasairaudet, sydänviat ja reuma. Koska tarkoituksena on laatia opas, jonka pitää palvella useampaa sairausryhmää, emme ole voineet oppaassamme yksilöidä kovinkaan tarkasti eri sairauksille erityisesti tarkoitettuja palveluja ja etuuksia, vaan olemme keskittyneet luomaan oppaan, joka rakenteellisesti antaa riittävän määrän tietoa helposti ymmärrettävässä muodossa nuorta ajatellen.

Pitää kuitenkin muistaa ja ottaa huomioon, että etuudet ja palvelut yhteiskunnassamme eivät ole muuttumattomia, näin ollen oppaan laadinnassa tuli kiinnittää erityistä huomiota siihen, että siinä olevat tiedot ovat ehdottomasti ajan tasaiset.

#### 4.4 Oppaan kuvaus

Kirjallista opasta laatiessa on pohdittava oppaan kohderyhmää: ketkä ovat sen lukijoita. Tärkeää on miettiä, mitä asioita on otettava huomioon tietylle ryhmälle suunnatun oppaan laatimisessa. Hyvän oppaan tulisi puhutella lukijaa ja heti ensimmäisestä virkkeestä tulisi ilmetä sen aihealue. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 36.)

Opasta laadittaessa hyödynsimme sosiaalityöntekijöiltä saatuja neuvoja niistä etuuksista ja palveluista, jotka ovat nuorelle ensisijaisia. Oppaan alkuun laadimme saatetekstin, jossa kerromme, miksi kyseinen opas on laadittu ja mitä tietoa siitä on luettavissa. Koska nuorelle tärkeimmät etuudet ovat opintoihin, kuntoutukseen ja toimeentuloon liittyviä, aloitimme kertomalla Kelan etuuksista, koska Kela etuuksien myöntäjänä on vahvin. Kelan etuuksien jälkeen jatkamme kunnan tarjoamilla palveluilla, työ- ja elinkeinotoimiston palveluilla sekä opintoihin liittyvillä etuuksilla. Lopuksi tuomme esiin järjestöjen merkityksen esimerkiksi pitkäaikaissairaiden oikeuksien ajajana ja tukimuotona. Viimeisenä tuomme esiin vertaistuen merkityksen. Tämä järjestys muotoutui, koska sosiaalityöntekijöiden mielestä oppaassa tulisi edetä niin sanotusti asia edellä, eli lähteä liikkeelle juuri tärkeimmistä etuuksista.

Nuorten kanssa vuorovaikutuksessa on ammattilaisen vuorovaikutustaitojen lisäksi tärkeää aito kohtaaminen, eli aito kiinnostus nuorta, hänen vointiaan ja elämäänsä kohtaan. Pitkäaikaissairaalla nuorella saattaa siirtymävaiheessa olla takanaan jo vuosia monimutkaista ja raskasta hoitoa, ja toisinaan heillä ilmenee hoitoväsymystä. Ilmaisu kannattaa pitää selkeänä ja välttää koukeroista ammattisanastoa ja ammattiroolin taakse kätkeytymistä (Vidqvist & Keskinen 2015.)

Opas laadittiinkin ulkoasultaan miellyttäväksi ja selkeäksi jonka otsikko ”mitä minulle kuuluu?” on tarkoituksella kaksimerkityksellinen, joka herättelee nuoren kiinnostusta siihen, mitä hänelle kuuluu. Teksti ja kieliasu muotoiltiin miellyttäväksi lukea ja sellaiseksi, että siitä välittyy lämminhenkinen mielikuva. Oppaan kuvat valitsimme mahdollisimman pelkistettynä ja väriltään

rauhoittavana. Sähköisen oppaan lisäksi laatimassamme tulostettavassa A5-kokoisessa versiossa sisältö on sama kuin sähköisessäkin, samoin kieliasu ja kuvitus. Tulostettava versio eroaa sähköisestä vain ulkomuodoltaan ja rakenteeltaan.

Oppaan sanasto ja kieliasu valitaan kohderyhmän mukaan (Torkkola ym. 2002, 51). Tämän toiminnallisen opinnäytetyön kohderyhmänä ovat 16-vuotiaat pitkäaikaissairaat nuoret, joten on tärkeää huomioida heidän kehitystasonsa. Kieliasu tehtiin nuorta puhuttelevaksi ja tarkoituksena oli saada välitettyä empaattinen ja ystävällinen mielikuva oppaan sisällöstä. Tulostettavassa paperiversiossa kieliasu pysyy samana, ja siihen on lisätty visuaalisesti miellyttäviä elementtejä kuten kuvia.

Oppaan ulkoasu eli taitto on yksi tärkeimmistä asioista kirjallista materiaalia suunniteltaessa. Hyvin taitettu opas parantaa ymmärrettävyyttä ja houkuttelee perehtymään oppaan sisältöön. (Torkkola ym. 2002, 53–58.) Tulostettava versio on kooltaan A5, joka sisältää neljä sivua. Teksti on helppolukuista ja laadittu tarpeeksi suurella fontilla yksinkertaiseen muotoon.

#### 4.5 Arviointi

Toiminnallisessa opinnäytetyössä arvioidaan ensimmäisenä työn ideaa. Tähän voidaan lukea aihepiirin tai idean kuvaus sekä työlle asetetut tavoitteet, tietoperusta ja kohderyhmä. Arvioinnin yksi tärkeistä osa-alueista on omien tavoitteiden saavuttamisen arviointi. Lisäksi on hyvä pohtia, mitkä tavoitteet jäivät mahdollisesti saavuttamatta ja miksi. Arviointi voi olla hyvinkin kriittistä. Usein oman arvioinnin tueksi kannattaa kerätä palautetta kohderyhmältä ja pyytää kommentteja esimerkiksi oppaan käytettävyydestä ja toimivuudesta, työn visuaalisuudesta tai luettavuudesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 154 - 160).

Työn idea lähti lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijöiltä jotka toivoivat selkokielistä opasta nuorille 16 vuotta täyttäneille. Ideointipalaverissa meille annettiin aika lailla vapaat kädet oppaan toteuttamiselle. Oppaan laadintaa varten

meidän tuli tietenkin tutustua teoriaan ja laatia tämän opinnäytetyön teoriaosa. Se osoittautui melko haastavaksi ajoittain, koska halusimme rajata teorian tiedon koskemaan nimenomaan pitkäaikaissairaita nuoria. Halusimme tarkoituksella laatia teoriaosuudesta napakan ja tiivistetyn version, jossa näkökulma on nuorelle suunnattu. Kun teoriaosuutta oli saatu kasaan mielestämme riittävä määrä, luetutimme sen sosiaalityöntekijöillä, jotka antoivat kehittämisideoita. Myös sähköinen opas luetutettiin ja testattiin ihan käytännössä lasten ja nuorten sairaalassa kolmeen otteeseen prosessin aikana. Opas testattiin eräällä vastaanottokäynnillä jolloin asiakkaana ollut nuori poika äiteineen antoivat siitä palautetta. Nuoren palaute oli positiivista ja hän oli tyytyväinen sen selkeyteen. Oppaan asiasisällön suhteen saimme sosiaalityöntekijöiltä muutamia korjausehdotuksia, joiden pohjalta laadimme lopullisen version.

Toinen keskeisimmistä arvioinnin kohteista on työn toteutustapa. Tässä kohtaa voidaan arvioida omia keinoja tavoitteiden saavuttamiseksi ja aineiston keräämiseksi eli lähinnä materiaalin keruuprosessia opasta varten. Koska toiminnallinen opinnäytetyö ei perustu tutkimuksiin, on arvioinnissa pohdittava tekemisen mielekkyyttä, onnistumisia ja keinoja, joilla tuotoksen olisi voinut toteuttaa toisin. Voidaan arvioida ja vertailla oppaan onnistumista käytännössä. Kolmas tärkeä arvioinnin kohde on prosessin raportointi ja kieliasu, sisältöä voidaan arvioida esimerkiksi sen johdonmukaisuuden tai vakuuttavuuden perusteella. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 154–160).

Koska oppaan ja teoriaosuuden laatimiseen liittyen pyrimme rajaamaan aihealueen käsittämään pitkäaikaissairaita nuoria kaikista sairausryhmistä, teorian tietoa oli ajoittain haastava löytää. Näin ollen olisimme voineet aloittaa aiemmin materiaalin keruun. Siitä huolimatta onnistuimme hyvin saamaan sisällön vastaamaan tarkoitustaan. Teoriaosuus kulkee johdonmukaisesti ja sisältö vastaa tavoitteitamme. Oppaasta itsestään tuli selkeä ja ulkoasusta miellyttävä. Koska työelämätahtomme sosiaalityöntekijät ovat saaneet olla vaikuttamassa ja tarkistaneet työmme, on opas myös sisällöllisesti luotettava. Mikäli jotain tekisimme toisin, olisimme ottaneet suunnitteluvaiheeseen nuoria mukaan. Olisimme lisäksi testanneet opasta käytännössä enemmän.

## 5 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli pitkäaikaissairauteen ja nuoruuteen ja näiden yhtälöön perehtymällä selvittää pitkäaikaissairaahan nuoren elämän eri osa-alueilla olevia haasteita, sekä tärkeitä ja ajankohtaisia etuuksia sekä palveluita nuoren arjen helpottamiseksi. Tavoitteena oli syventää myös omaa ammatillisuutta koskien nuoruutta, sen kehitysvaiheita ja pitkäaikaissairautta sekä sairauden aiheuttaman toimintakyvyn vajauksen vaikutuksia omien asioiden hoitoon ja itsenäiseen selviytymiseen.

Kehityimme sekä tiedon haussa että lähteiden käyttämisessä opinnäytetyön teoriaosuutta rakentaessa. Olemme huomioineet lähdekirjallisuutta valitessamme niiden luotettavuuden ja tuoreuden. Haasteita tuotti toisaalta kirjallisuuden puute, toisaalta sen paljous. Vaikka pitkäaikaissairauden määrittely on ongelmallista ja erilaisia pitkäaikaissairauksia on paljon, onnistuimme mielestämme nuoruuden kehitysvaiheisiin ja nuoren elämään perehtymällä esittelemään yleisellä tasolla näiden aiheuttamat haasteet nuoren elämään. Lasten- ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijöiltä ja potilasjärjestöltä saamamme informaatio tuki näkemystämme siitä, että nuorten kokemat haasteet ovat samankaltaisia sairaudesta riippumatta.

Opinnäytetyömme tuloksena syntyi sähköinen opas HUS:n lasten ja nuorten sairaalassa potilaina oleville pitkäaikaissairaille nuorille. Opas laadittiin nuorelle itsenäistymisen tueksi ja elämänhallinnan lisäämiseksi. Oppaan tavoitteena on saada nuori voimaantumaan ja motivoitumaan omien asioiden hoitamiseen. Jotta nuoren olisi helpompi pärjätä itsenäisemmin aikuispuolen terveydenhuollon potilaana, on tärkeää löytää keinoja, joilla nuorta voi motivoida ja kannustaa elämässä eteenpäin. Itse opas ei kuitenkaan ratkaise kokonaan nuoren itsenäistymiseen liittyviä haasteita, vaan sen tarkoitus oli olla motivoiva, helposti lähestyttävä ja ymmärrettävä, jotta kynnyks omien asioiden hoitoon ja sosiaaliturvaviidakon ymmärtämiseen olisi alusta pitäen matala. Näin ollen nuorelle voisi olla jatkossa helpompaa ottaa asioista selvää omatoimisesti, kun perusasiat ovat hallussa.

Oppaan sisältöä pohdittiin tarkkaan ja sisällölliset valinnat tehtiin nuoren näkökulmasta. Työprosessin aikana saimme ideoita lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijöiltä ja opinnäytetyötä ohjaavalta opettajaltamme. Hyväksi todetut ideat toteutettiin. Opas luetutettiin kolmeen otteeseen sosiaalityöntekijöillä, jotka antoivat palautetta koskien sisältöä ja rakennetta. Alun perin opas sisälsi määrällisesti enemmän nuorta puhuttelevaa tekstiä mutta saamamme neuvon mukaan tekstiosuutta oli hyvä vähentää ja keskittyä listaamaan tukimuotoja linkkeineen. Oppaasta oli kuitenkin tarkoitus tehdä juuri meidän näköisemme versio ja loppujen lopuksi niin teimmekin. Halusimme oppaasta miellyttävän ja lämminsävyisen ja olemme erittäin tyytyväisiä lopputulokseen: valmis produktio on sellainen kuin toivoimme, yksinkertainen, helposti lähestyttävä ja nuorta puhutteleva.

Oppaan luotettavuus perustuu ajantasaisiin tietoihin, jotka selvitimme tarkkaan ennen oppaan sisällön laatimista. Etuuksien ja palveluiden muuttuessa sähköisen version päivittämismahdollisuus takaa tämän jatkossakin.

Koska aineiston keruu oli välillä haastavaa ja monen mutkan takana, ei opinnäytetyön tekeminen tuntunut aina kovinkaan mielekkäältä vaan oli ajoittain tuskallistakin. Moneen otteeseen tuntui, että junnaamme paikallamme emmekä etene mihinkään. Kuitenkin prosessin edetessä usko työhön ja sen onnistumiseen palasi ja olemme tuotokseemme varsin tyytyväisiä. Vastoin käymisiltä välttyäksemme olisimme ehkä voineet aloittaa aineiston keruun aikaisemmin, ehkä olisimme saaneet myös haastatteluja toteutettua, jos aikaa olisi ollut enemmän. Itse oppaan laadinta ei tuottanut niinkään vaikeuksia ja alusta lukien olimme toimeksiantajamme kanssa suurin piirtein samaa mieltä sen sisällön suhteen, pieniä korjausehdotuksia lukuun ottamatta. Työskentelyssämme pyrimme hyödyntämään toistemme vahvuuksia: tämä on parityöskentelyssä tärkeä taito. Vaikka aikataulullisesti teimme työtämme kumpikin omilla tahollamme, pystyimme silti saamaan opinnäytetyön sisällön kasaan yksimielisesti ja yhdenmukaisesti.

Opinnäytetyötä tehdessämme olemme oppineet, että oman ammatillisen näkökulman kehittäminen on tieteen tekemistä tärkeämpää. Vaikka

opinnäytetyömme on sisällöllisesti hyvin yksinkertainen, on sen merkitys tärkeämpi. Oppaan koostamisessa haasteellista oli saada laajasta tuki-, etuus- ja palvelujärjestelmästä poimittua tiivistettyyn muotoon juuri pitkäaikaissairaalle nuorelle tärkeimmät etuudet, tuet ja palvelut. Sisällön yksinkertaisuus madaltaa nuoren kynnystä omien asioiden hoitoon.

”Nuorissa on tulevaisuus”, sanotaan. Nuoruus ikävaiheena on kuitenkin haastavaa aikaa kaikille nuorille, niin terveelle kuin nuorelle, jolla on pitkäaikaissairauden mukanaan tuomia rajoitteita. Tätä ikäryhmää ei voi tukea liikaa eikä ikäryhmän kohtaamia haasteita tule vähätellä. On erityisen tärkeää asettua nuoren rinnalla kulkijaksi. Tärkeä aiheemme ja siihen liittyvään kirjallisuuteen perehtyminen ovat vahvistaneet käsitystämme siitä, kuinka tärkeää on osata ymmärtää eri kehitysvaiheissa olevia nuoria, olivat he sitten pitkäaikaissairaita tai eivät.

Opinnäytetyömme myötä olemme syventäneet eettistä osaamistamme asettumalla nuoren asemaan ja pohtimalla oppaamme sisältöä nuoren näkökulmasta. Miten saisimme oppaastamme mahdollisimman hyvin nuorta palvelevan? Asiakastyön näkökulmasta tarkastellen oppaan sisältö muotoutui juuri kohderyhmämme tarkoituksia vastaavaksi.

Oman ammatillisuuden kehittyminen näkyi etenkin siinä, kuinka nuoruus ikävaiheena, pitkäaikaissairaudet ja niiden mukanaan tuomat haasteet ja nuorten yhdenvertaisuuden merkityksen ymmärtäminen avautuivat meille uudella tavalla työtä tehdessä. Merkittävää oli myös ymmärtää terveen ja pitkäaikaissairaana nuoren intressit yhteiskuntamme palveluja kohtaan. Opinnäytetyöllämme on myöskin ennaltaehkäisevä vaikutus; tuottamamme opas voi yksinkertaisuudessaan helpottaa nuoren asiointia ja tällöin pahimmillaan riski tukiverkoston ulkopuolelle putoamisesta pienenee.

Opinnäytetyössämme selkeytimme nuoren ymmärrystä yhteiskuntamme palvelujärjestelmästä ja prosessin kuluessa myös oma tietoisuutemme juuri nuorille suunnatuista palveluista kasvoi. Perehdyimme osallisuuteen ja osallistamisen merkitykseen. Nykypäivänä osallisuus on kasvava voimavara

missä tahansa yhteydessä. Pitkäaikaissairaahan nuoren tukeminen kaikin mahdollisin keinoin vahvistaa nuoren omaa osallisuutta ja edesauttaa yhteiskuntamme palveluiden parissa pysymistä ja kiinnostusta niitä kohtaan.

Oppaan arviointi toteutunee käytännössä nuorten kokemusten perusteella. Luovutettuamme oppaan lasten ja nuorten sairaalan käyttöön, on jatkossa sosiaalityöntekijöiden saama palaute ja käytännön kokemukset mittarina sille, kuinka hyvin opas on palvellut tarkoitustaan. Tässä olisi ehkä hyvä jatkokehittämisen paikka, kerätä kokemuksia ja miettiä, kuinka opasta voisi kehittää. Kehittämisprosessissa olisi hyvä jos mukaan saataisiin nuoria ja heidän näkökulmaansa.

Mikäli oppaan laatimisen suhteen jotain tekisimme toisin, niin olisimme aloittaneet suunnittelun ja oppaan laatimisen aikaisemmin. Tällöin olisimme voineet ottaa oppaan suunnitteluun mukaan pitkäaikaissairaita nuoria joilta olisimme saaneet ajankohtaisia kehittämisideoita ja näkökulmaa. Tässä tulisi samalla tuettua nuoren osallisuutta ja mahdollisuutta päästä vaikuttamaan omien asioidensa hoitoon. Oppaan valmistuttua sitä olisi voinut kokeilla käytännössä esimerkiksi jonkinlaisen pilottivaiheen avulla. Tällöin oppaan luettavuudesta, ulkoasusta ja toimivuudesta sekä tarkoituksenmukaisuudesta olisi ollut kerättävissä tietoa esimerkiksi kyselyn avulla. Näin olisimme saaneet palautteen ja arvioinnin jota olisimme voineet analysoida opinnäytetyömme teoriaosassa.

Opas valmistui kuitenkin itsellemme laaditun aikataulun mukaisesti ja olemme siihen tyytyväisiä. Saimme Lasten ja nuorten sairaalalta palautetta olosuhteisiin nähden riittävästi jotta luotamme siihen että opas tulee varmasti palvelemaan tarkoitustaan.

Opinnäytetyöprosessimme myötä meillä on valmiuksia jatkossakin tuottaa tietoa hyvinvoinnin edistämiseksi erilaiset asiakasryhmät huomioiden. Tämän työn myötä nuoret asiakasryhmänä avautuivat meille uudesta näkökulmasta ja tulevana sosionomeina uskomme pystyvämme kohtaamaan kyseisen asiakasryhmän ammattitaitoisesti.



## LÄHTEET

- Aalberg, Veikko & Siimes Martti A. 2007. Lapsesta aikuiseksi – nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Nemo
- Aalberg, Veikko 2015. Nuoruusiän psyykinen kehitys. Teoksessa Aronen Eeva, Ebeling Hanna, Kumpulainen, Kirsti, Laukkanen Eila, Marttunen Mauri, Puura Kaija & Sourander Andre (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim. 35–36.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja, C katsauksia ja aineistoja17. [http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Muut\\_PDF/C10\\_2007\\_Kohti\\_tutki\\_vaa\\_ammattikaytanta.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Muut_PDF/C10_2007_Kohti_tutki_vaa_ammattikaytanta.pdf)
- Gretschel, Anu 2002. Kunnallisen nuorten osallisuusympäristön perustaminen. Teoksessa Gretschel Anu (toim.) 2002. Lapset, nuoret ja aikuiset toimijoina. Artikkeleita osallisuudesta. Suomen kuntaliitto. s 58.
- Heikkilä, Veli Matti & Laru, Eeva-Leena 2013. Meillä on unelmia. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin virta-hankkeen loppuraportti. Viitattu 9.5.2016 [http://sote.kainuu.fi/general/Uploads\\_files/Virta/PPSHP.pdf](http://sote.kainuu.fi/general/Uploads_files/Virta/PPSHP.pdf)
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2013. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- HUS i.a. Potilasjärjestöt. Viitattu 15.9.2016. <http://www.hus.fi/potilaalle/potilasjarjestot/Sivut/default.aspx>
- Isoaho, Seija 2011. ”EI OO MITTÄÄN HÄTTÄÄ” Voiko nuori ihminen sopeutua pitkäaikaissairauteen? Jyväskylän yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos. Sosiaalityö, Kandidaatin tutkielma. [http://www.neuroliitto.fi/sites/default/files/tutkielma\\_SeijaIsoaho.pdf](http://www.neuroliitto.fi/sites/default/files/tutkielma_SeijaIsoaho.pdf)
- Kela 2016. Ajanvaraus. Viitattu 16.9.2016. <http://www.kela.fi/ajanvaraus>
- Klockars, Leena 2011. Nuoren ja aikuisen psykososiaalinen kehitys. Teoksessa Kristiina Kunttu, Anne Komulainen, Katri Makkonen & Päivi Pynnönen (toim.) Opiskeluterveys. Porvoo: Bookwell O y, 18–21.

- Kronqvist, Kerstin 2011. Opiskelukyvyn arviointi. Teoksessa Kristiina Kunttu, Anne Komulainen, Katri Makkonen & Päivi Pynnönen (toim.) Opiskeluterveys. Porvoo: Bookwell Oy, 53–55.
- Kuntoutusportti. Kuntoutus. Viitattu 17.8.2016.  
[http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/yleista\\_kuntoutuksesta/](http://www.kuntoutusportti.fi/portal/fi/kuntoutus/yleista_kuntoutuksesta/)
- Kunttu, Kristiina 2011. Opiskelukyky. Teoksessa Kristiina Kunttu, Anne Komulainen, Katri Makkonen & Päivi Pynnönen (toim.) Opiskeluterveys. Porvoo: Bookwell Oy, 34.
- Makkonen Katri & Pynnönen Päivi 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Viitattu 10.5.2016. Terveyskirjasto. Nuorisolääketiede.  
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>
- Miettinen, Marjukka 2016. Järjestösuunnittelija, munuais- ja maksaliitto. Marjukka Miettisen sähköpostihaastattelu. 26.9.2016.
- Munuais- ja maksaliitto 2014. Lapsen ja nuoren arki elinsiirron jälkeen. Esite.
- Olli, Seija 2008. Diabetes elämänkumppanina. Nuoren ja perheen diabetekseen sopeutumista kuvaava substansiivinen teoria. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.  
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67868/978-951-44-7363-0.pdf?sequence=1>
- Paavonen Anna-Marie & Salminen Anna-Liisa 2016. Kelan työpapereita. Kelan ja Ohjaamoiden yhteistyö – selvitys Kelan roolista nuorten matalan kynnyksen palveluissa.  
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/166385/Tyopapereita103.pdf?sequence=3>
- Ryynänen, Ulla 2005. Sairastamisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja. [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0070-0/urn\\_isbn\\_951-27-0070-0.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0070-0/urn_isbn_951-27-0070-0.pdf)
- Sinkkonen, Jari 2012. Nuoruusikä. Helsinki: WSOY.
- Sylva ry. Hei sosiaali- ja terveysalan ammattilainen. Viitattu 14.8.2016.  
[http://www.sylva.fi/media/1374/kysy-minulta-naeita\\_nettiin.pdf](http://www.sylva.fi/media/1374/kysy-minulta-naeita_nettiin.pdf)

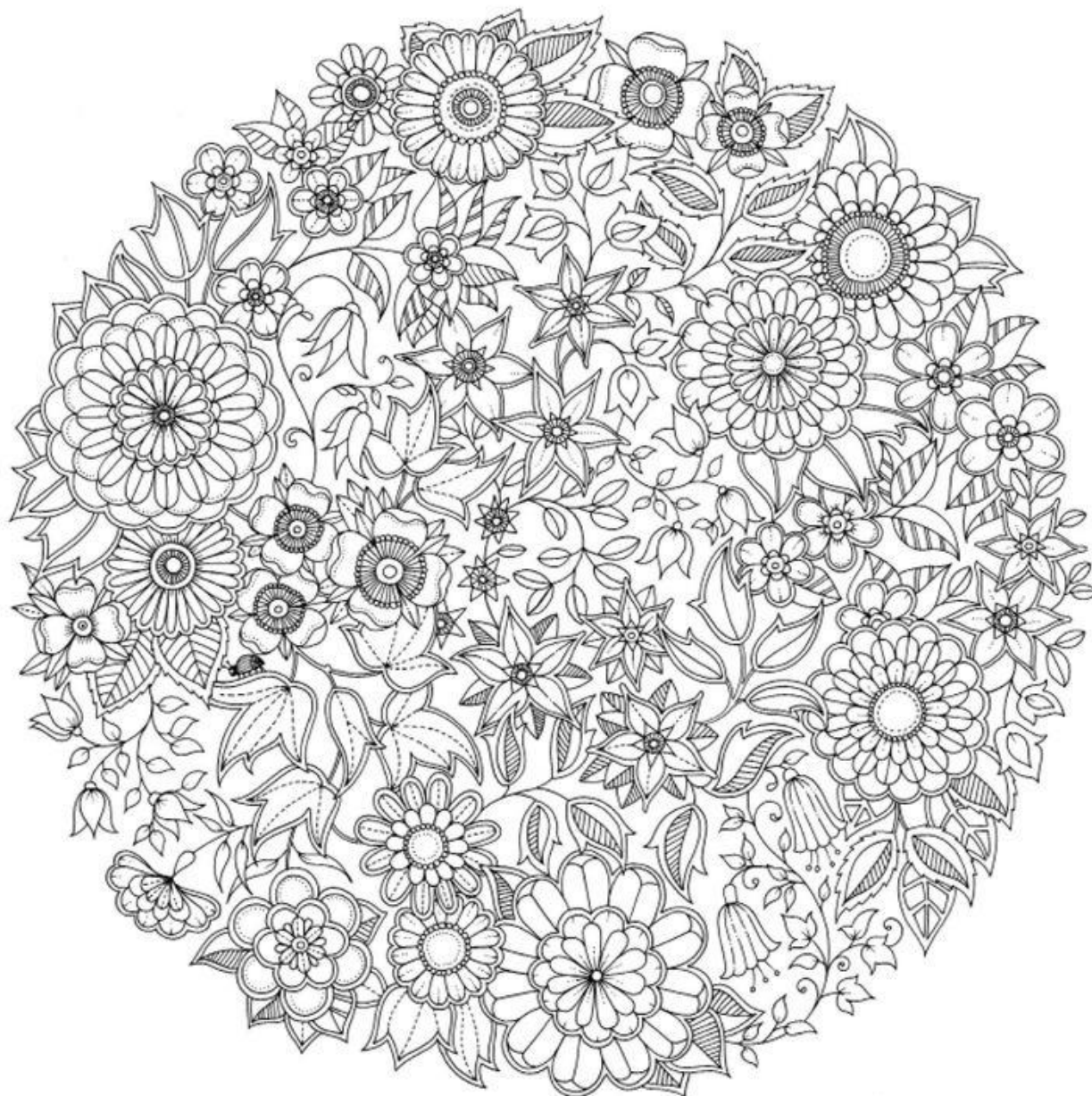
- Tarvainen, Jenni 2016. HYKSin lasten ja nuorten sairaalan sosiaalityöntekijä  
Jenni Tarvaisen sähköpostihaastattelu 8.6.2016.
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos, hyvinvointi- ja terveyserot, osallisuus 2016.  
Viitattu 15.8.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, vammaispalvelujen käsikirja, nuoruus 2016,  
Viitattu 17.6.2016, <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, vammaispalvelujen käsikirja, nuoruuden  
nivelvaiheet 2016. Viitattu 17.6.2016.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus/nuoren-nivelvaiheet>
- Toivonen Eero 2009. Sosiaalinen tuki: Vertaileva tutkimus suomalaisten ja  
yhdyshaltalaisten nuorten saaman sosiaalisen tuen määrästä ja  
merkityksestä. Tampere: Kasvatustieteiden tiedekunta. Pro gradu –  
tutkielma. Viitattu 17.8.2016.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80796/gradu03704.pdf;sequence=1>
- Torkkola Sinikka: Heikkinen, Helena & Tiainen, Sirkka 2002. Potilasohjeet  
ymmärrettäväksi – opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki:  
Kustannusosakeyhtiö Tammi, 39–58.
- Tornivuori, Anna 2016. HUS, lastensairaalablogi. Viitattu 29.5.2016.  
<http://www.hus.fi/Blogit/blogilastensairaala/default.aspx>
- Vidqvist, Krista-Liisa & Keskinen, Päivi 2015. Pitkäaikaissairaana nuoren  
siirtymisen aikuispuolelle. Suomen Lääkärilehti 12/2015, 795-799.
- Vidqvist, Krista-Liisa: Korhonen, Anne: Kukkurainen, Marja Leena: Vuorimaa,  
Hanna & Luosujärvi, Riitta 2012. Pitkäaikaissairaana nuoren  
siirtymisessä aikuisten terveydenhuoltoon on haasteita.  
Lääkärilehti. 39, 67, 2721–2726.
- Vidqvist, Krista-Liisa 2013. Pitkäaikaissairaana nuoren siirtymävaiheeseen pitää  
panostaa. Mylab 8.4.2013.  
[http://www.mylab.fi/fi/puheenvuoro/pitkaaikaissairaana\\_nuoren\\_siirtymavaiheeseen\\_pitaa\\_panostaa/](http://www.mylab.fi/fi/puheenvuoro/pitkaaikaissairaana_nuoren_siirtymavaiheeseen_pitaa_panostaa/)

Vilka, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö.  
Jyväskylä:Gummerus oy, 154–160.

LIITTEET

LIITE 1. MITÄ MINULLE KUULUU? Paperiversio

# MITÄ MINULLE KUULUU?



**ETUDET JA PALVELUT  
PÄHKINÄNKUORESSA**

## Sinulle, Nuori

Tähän asti olet kuulunut lasten terveydenhuollon puolelle. Täytettyäsi 16 vuotta siirryt pian aikuispuolen palveluihin terveydenhuollossa.

16 vuoden etappi on yksi siirtymävaihe muiden joukossa. Voit pikkuhiljaa alkaa opetella hoitamaan omia asioitasi; ottamaan omalta osaltasi vastuuta omasta hoidosta, kuntoutumisesta ja tulevaisuudesta.

Tähän saakka olet saattanut saada erilaisia tukia ja etuuksia huoltajiesi täyttämien hakemusten perusteella. 16 vuotta täytettyäsi lapsuuden aikaiset edut lakkaavat ja useat etuudet tulevat uudelleen haettaviksi, tai vaihtuvat kokonaan.

Edellä mainitut tuet pitävät sisällään lähinnä opintoihin, kuntoutumiseen ja toimeentuloon liittyviä etuuksia. Suomessa näitä myöntävät pääsääntöisesti Kela sekä kotikuntasi.

Työ- ja elinkeinotoimisto sekä vakuutusyhtiöt ovat myös tahoja, josta saatat saada tukea opintoihin ja työhön.

Tässä esitteessä on lueteltu etuuksia, joita sinun on mahdollista hakea ja jotka liittyvät elämääsi tällä hetkellä, eli opintoihin, kuntoutukseen sekä työhön ja toimeentuloon liittyvät etuudet, tuet ja palvelut.

Kela <http://www.kela.fi/>

Sairauspäiväraha, kuntoutus, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki, nuoren kuntoutusraha, opintotuki, koulumatkatuki, apuvälineet ja kuntoutustuki.

Kotikuntasi tarjoamat palvelut

Esimerkiksi vammaispalvelut, jotka sisältävät mm. apuvälinepalvelut, kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu, sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus, tulkkauspalvelu, taloudellinen tuki.

Työ- ja elinkeinotoimisto <http://www.te-palvelut.fi/te/fi/>

Ammatinvalintaan, koulutukseen ja työhön liittyvät asiat.

Koulutus <https://opintopolku.fi/wp/fi/>

Oppilaitosten opinto-ohjaat auttavat sinua koulunkäyntiin liittyvissä asioissa.

Potilasjärjestöt

[http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/jarjestohakemisto/sosiaali-  
\\_ja\\_terveysyhdistykset](http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/jarjestohakemisto/sosiaali-ja_terveysyhdistykset)

Vertaistukea ja tietoa eri sairauksista

Vaikka sinun pikkuhiljaa odotetaan alkavan hoitaa enemmän omia asioitasi ja saat enemmän päätäntävaltaa itseäsi koskevissa asioissa, sinun täytyy muistaa, ettet ole asioidesi kanssa yksin.

Ympärilläsi on hyvä tukiverkko. Huoltajasi ja muut läheisesi sekä hoitohenkilökunta ovat ensiarvoisen tärkeässä roolissa. Heidän läsnäolonsa, kannustuksensa ja tukensa merkitys elämänhallinnallesi, kuntoutumisellesi ja itsenäistymisellesi on valtava.

Älä siis arastele pyytää tai ottaa apua vastaan, jos sitä tarvitset.

NASU TULI TAKAA PUHIN VIERELLE.

"PUH", HÄN KUIISKASI

"NO MITÄ?"

"EI MITÄÄN", SANOI NASU, JA OTTI PUHIN  
KÄPÄLÄSTÄ KIINNI.

"TARKISTIN VAIN, ETTÄ OLET SIINÄ."

-A.A.Milne-



## LIITE 2. MITÄ MINULLE KUULUU? Powerpoint



# Mitä minulle kuuluu?

Etuudet ja palvelut pähkinänkuoressa

1

## Miksi?

Tähän asti olet kuulunut terveydenhuollossa lasten terveydenhuollon puolelle. 16 vuoden ikä on useimmiten siirtymävaihe terveydenhuollossa aikuispuolen palveluihin. Tämä vaikuttaa siihen, että voit alkaa enemmän hoitamaan omia asioitasi. Omien asioiden hoito tarkoittaa uudenlaista vastuuta omasta hoidostasi, kuntoutumisestasi ja tulevaisuudestasi.

16 ikävuoden etappi on yksi siirtymävaiheista muiden joukossa. On tärkeää oppia hoitamaan asioita itsenäisesti. Omien asioiden hoitaminen kasvattaa itseluottamusta ja vahvistaa myös itsetuntoasi nyt ja myöhemmässä vaiheessa. Nuoruus on haastavaa aikaa mutta mitä paremmin luot pohjan itsenäistymiselle, sitä paremmin selviät jatkossa.

Tämän oppaan tarkoitus on olla sinulle apuvälineenä kun tarvitset tietoa sinulle kuuluvista palveluista ja etuuksista.

2

## Tuet, etuudet ja palvelut

Tähän saakka olet saattanut saada erilaisia tukia ja etuuksia vanhempiesi tai huoltajiesi täyttämien hakemusten perusteella.

16 vuotta täytettyäsi lapsuuden aikaiset etuudet lakkaavat ja useat etuudet ja palvelut tulevat uudelleen haettaviksi tai vaihtuvat kokonaan.

Tuet pitävät sisällään lähinnä opintoihin, kuntoutumiseen ja toimeentuloon liittyviä etuuksia. Etuuksia Suomessa myöntää pääsääntöisesti Kela sekä kotikuntasi.

Työ- ja elinkeinotoimisto sekä vakuutusyhtiöt ovat myös tahojä, joista saatat saada tukea opintoihin ja työhön.

Tässä esitteessä on lueteltu etuuksia, joita sinun on mahdollista hakea. Etuudet ja niiden merkitys on pyritty avaamaan helposti ymmärrettävään muotoon.

3

## Sisältö

Oppaaseen on koottu etuudet, tuet ja palvelut niiltä tahoilta, jotka liittyvät elämääsi tällä hetkellä eli opinnot, kuntoutus sekä työ ja toimeentulo.

- Kelan etuudet s. 5 - 12
- Kunnan tarjoamat palvelut s. 13
- Työ- ja elinkeinotoimisto s. 14
- Koulutus s. 15
- Järjestöt s. 16
- Vertaistuki s. 17

4

## Kela <http://www.kela.fi/>

- Sairauspäiväraha
- Kuntoutus (amatillinen ja lääkinnällinen), psykoterapia, moniammatillinen yksilökuntoutus
- 16 vuotta täyttäneen vammaistuki
- Nuoren kuntoutusraha
- Opintotuki
- Koulumatkatuki
- Apuvälineet
- Kuntoutustuki

5

## Sairauspäiväraha

- 16-vuotta täyttäneelle työ- tai opiskelukyvyyttömälle
- Vähimmäismäärä on 23,93 euroa/pv.
- Päivärahaa varten tarvitaan verokortti. Lisätietoa <http://www.vero.fi/fi-FI/>
- Päivärahaa voi saada enimmillään 300pv
- Hakemuksen lisäksi tarvitaan lääkärintodistus.

<http://www.kela.fi/sairauspaivaraha>

6

## Kuntoutus

- Kela voi korvata esimerkiksi erilaisia tarvittavia terapioidia, mikäli kuntoutus perustuu sairauden tai vamman aiheuttamiin huomattaviin vaikeuksiin arjen suorittamisessa ja kuntoutussuunnitelma on tehty vähintään vuodeksi. [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_vaativa-laakinnallinen-kuntoutus](http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaativa-laakinnallinen-kuntoutus)
- Kelasta voi saada kuntoutuksena ammatillisia kuntoutuspalveluja, kuten työkokeilua, koulutuskokeilua, työhönvalmennusta ja ammatillisia kuntoutuskursseja. <http://www.kela.fi/tyoikaisille>
- Kela voi korvata kuntoutuspsykoterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta 16 vuotta täyttäneille. [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_kuntoutuspsykoterapia](http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutuspsykoterapia), [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_neuropsykologinen-kuntoutus](http://www.kela.fi/tyoikaisille_neuropsykologinen-kuntoutus)
- Kela voi korvata lisäksi sopeutumisvalmennuskursseja. [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit](http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit)

7

## Kuntoutus jatkuu

- Kuntoutuksena voidaan myöntää myös apuvälineitä opiskelun helpottamiseksi kuten esimerkiksi lukutelevisio, pistenäyttöjä tai atk-laitteistoja. [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_apuvaineet](http://www.kela.fi/tyoikaisille_apuvaineet)
- Kelasta voi hakea myös yksilökuntoutusta kuntoutuslaitoksessa joita järjestetään esimerkiksi tuki- ja liikuntaelin- sekä reumasairauksia sairastaville. [http://www.kela.fi/tyoikaisille\\_yksilolliset-kuntoutusjaksoet](http://www.kela.fi/tyoikaisille_yksilolliset-kuntoutusjaksoet)
- TE-toimistojen kautta on saatavilla myös työkokeilua ja työhönvalmennusta. [http://www.te-palvelut.fi/te/fi/tyonhaki/jalle/tukea\\_tyollistymiseen/index.html](http://www.te-palvelut.fi/te/fi/tyonhaki/jalle/tukea_tyollistymiseen/index.html)

Kelasta on mahdollista varata aika kuntoutushaastatteluun palvelunumerosta 020 692 205.

<http://www.kela.fi/kun-tarvitset-kuntoutusta>

8

## Nuoren kuntoutusraha

16-19 vuotiaalle nuorelle voidaan myöntää nuoren kuntoutusraha ammatillisiin opintoihin ja tarvittaessa myös perusopintoihin. Kuntoutusrahaa saadaksesi työkykyysi tai ammatinvalintamahdollisuutesi pitää olla heikentyneet tai sinulla pitää olla tehostetun tuen tarve sairautesi vuoksi. Lisäksi kuntoutusrahaa varten sinulle tulee olla laadittuna henkilökohtainen opiskelu- ja kuntoutussuunnitelma.

Suunnitelma laaditaan kotikunnassasi yhdessä huoltajan ja tarvittaessa hoitohenkilöstön kanssa.

Suunnitelma toimitetaan Kelaan yhdessä kuntoutusraha hakemuksen kanssa.

Kuntoutusrahan määrä on vähintään 23,93 euroa/arkipäivä.

Kuntoutusrahaa varten tarvitaan verokortti.

[http://www.kela.fi/kuntoutusraha\\_nuoren-kuntoutusraha](http://www.kela.fi/kuntoutusraha_nuoren-kuntoutusraha)

9

## 16-vuotta täyttäneen vammaistuki

Tukeen saattaa olla oikeus, mikäli sinulla on diagnosoitu jokin sairaus tai vamma joka vaikeuttaa selviytymistäsi arjen normaalitoiminnoissa sekä tarvitset apua, ohjausta tai valvontaa erilaisissa toiminnoissa tai saat ulkopuolista apua, esimerkiksi henkilökohtainen avustaja. Lisäksi sairaus tai vamma aiheuttaa ylimääräisiä kustannuksia.

Vammaistuen määrä on porrastettu kolmeen portaaseen:

Perusvammaistuki 92,94 euroa/kk

Korotettu vammaistuki 216,87 euroa/kk

Ylin vammaistuki 420,51 euroa/kk

Vammaistuki on verotonta tuloa ja sitä haetaan Kelasta toimittamalla hakemus sekä C-lääkärintlausunto.

- <http://www.kela.fi/vammaistuki-aikuiselle>

10

## Opintoetuedet

Peruskoulun jälkeen suoritettavat opinnot ovat toisen asteen opintoja joihin voidaan Kelasta hakea opintotukea.

Opintotukea saadaksesi sinun tulee olla päätoiminen opiskelija ja lisäksi täyttänyt 17 vuotta.

Opintotuen määrään vaikuttaa omat tai vanhempiesi tulot. Minimissään tuki on 38,66 euroa/kk.

Opintotuen lisäksi voit olla oikeutettu koulumatkatukeen mikäli koulumatkasi on vähintään 10 kilometriä yhteen suuntaan.

<http://www.kela.fi/opiskelijat>

11

## Kuntoutustuki/ työkyvyttömyyseläke

Mikäli sairautesi on sen asteinen, että et ole työ- tai opiskelukykyinen vielä sairauspäivärahaikauden päätyttyä, seuraava toimeentulon muoto on joko määräaikainen kuntoutustuki tai pysyvämpi työkyvyttömyyseläke.

Etua saadaksesi on ensin selvitettävä ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuudet. Tämä koskee etenkin alle 20 vuotiaita.

Kelan maksaman kuntoutustuen/työkyvyttömyyseläkkeen täysi määrä on 634,30 euroa kuukaudessa.

Etua haetaan toimittamalla hakemus sekä B-lääkärintlausunto Kelaan.

<http://www.kela.fi/tyokyky-heikentynyt>

12

## Kunnan tarjoamat palvelut

Myös kotikunnastasi sinulla saattaa olla mahdollisuus saada apua ja tukea kuntoutumiseesi, elämänhallintaan ja toimeentuloon.

Kunnan tarjoamia palveluja ovat esimerkiksi vammaispalvelut, joihin kuuluu:

- Apuvälinepalvelut
- Henkilökohtainen apu
- Kuljetuspalvelut
- Sopeutumisvalmennus ja kuntoutusohjaus
- Tulkkauspalvelu

Kotikunnastasi voit saada taloudellista apua toimeentulotuen muodossa. Perustoimeentulotuki siirtyy Kelan ratkaistavaksi 1.1.2017. Harkinnanvarainen toimeentulotuki pysyy kuitenkin kunnan palvelujen piirissä.

Kuntasi palveluista saat parhaiten tietoa vierailemalla oman kuntasi nettisivuilla ja ottamalla yhteyttä esimerkiksi soittamalla.

13

## Työ- ja elinkeinotoimisto

16 vuotta täytettyäsi peruskoulu on jo ohi ja olet ehkä hakenut opiskelemaan. Joskus koulutuspaikan hakeminen ja saaminen voi olla työlästä, et ehkä osaa vielä yhtään sanoa mitä haluat tulevaisuudessa opiskella tai tehdä. Sinulla voi olla myös terveydentilaasi liittyviä rajoitteita jotka määrittelevät mitä työtä sinun on mahdollista tehdä.

Työ- ja elinkeinotoimistot auttavat ammatinvalintaan, koulutukseen ja työhön liittyvissä asioissa. Sähköisessä palvelussa voit tutustua monenlaiseseen materiaaliin koskien työelämän tarjoamia mahdollisuuksia, ammatteja ja kouluttautumista. Työ- ja elinkeinotoimiston kautta on saatavilla kattavasti tietoa erilaisista opintopoluista, oppisopimuskoulutuksesta, ammatillisesta koulutuksesta ja opintojen rahoittamisesta.

<http://www.te-palvelut.fi/te/fi/>

14

## Koulutus

Opiskelu on monen nuoren työtä, jokainen varmasti haaveilee hyvästä koulutuksesta ja työpaikasta. Kaikille ne eivät ole itsestään selviä, ja esimerkiksi sairauden vuoksi opinnot voivat joskus viivästyä tai niihin on mahdotonta päästä. Toisille opiskelu on haastavampaa, joku ei niistä ehkä suoriudu ilman apua lainkaan.

Eri ammattioppilaitokset järjestävät erityisopetusta, jos tarvitset esimerkiksi oppimisvaikeuksien, vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaista tukea opiskeluun.

Oppilaitoksissa opintoihin ja niihin hakeutumiseen liittyvistä asioista tietävät opinto-ohjaajat, OPOt.

Netistä löydettävissä oleva opintopolku.fi-sivusto tarjoaa kattavasti tietoa erilaisista koulutusmahdollisuuksista peruskoulun jälkeen.

<https://opintopolku.fi/wp/fi/>

15

## Järjestöt

Suomessa toimii lukuisia eri sosiaali- ja terveysalan järjestöjä, joiden tehtävä on muun muassa pitkäaikaissairaiden oikeuksien ajaminen ja tukitoimien tarjoaminen näille ryhmille. Järjestöt tukevat ihmisiä selviytymään ensisijaisesti vertaistoiminnan ja vapaaehtoistyön avulla.

Pitkäaikaissairaalle nuorelle ja hänen läheisilleen vertaistuki on arvokas tuen muoto. Lisäksi järjestöt tukevat antamalla tietoa eri sairauksista.

Eri sosiaali- ja terveysyhdistyksiä ovat mm. ADHD-liitto ry, Allergia- ja Astmaliitto, Epilepsialiitto ry, Invalidiliitto ry, Lihastautiliitto ry, Mielen terveyden keskusliitto ry, Munuais- ja maksaliitto ry, Neuroliitto ry, Suomen sydänliitto ry ja CP-liitto.

Järjestöihin kannattaa olla rohkeasti yhteydessä. Luettelo sosiaali- ja terveysalan järjestöistä löytyy esimerkiksi osoitteesta:

<http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/jarjestohakemisto/sosiaali-ja-terveysyhdistykset>

16

## TUKIVERKOSTO

Vaikka sinun odotetaan itse hoitavan omia asioitasi ja saat päätävävaltaa esimerkiksi monissa sinua itseäsi koskevissa hoidollisissa toimenpiteissä, pitää muistaa että et ole kuitenkaan asioidesi kanssa yksin.

Ympärilläsi on mahdollisuuksien mukaan hyvä tukiverkko. Vanhemmat, huoltajat ja muut läheiset sekä hoitohenkilökunta ovat ensiarvoisen tärkeässä roolissa. Heidän läsnäolonsa, kannustuksensa ja tukensa merkitys elämänhallinnallesi ja kuntoutumisellesi sekä itsenäistymisellesi on valtava.

Itsenäistymisen tukemiseen kuuluu luottamus, läsnäolo ja kannustaminen. Näillä keinoin vältetään itsetunnon kolhut ja tuetaan omia voimavarojasi.

Älä siis arastele ottaa apua vastaan, tai kysyä apua jos sitä tarvitset.

17

Nasu tuli takaa Puhin vierelle.

"Puh", hän kuiskasi.

"No mitä?"

"Ei mitään", sanoi Nasu, ja otti Puhin käpälästä kiinni.

"Tarkistin vain, että olet siinä."

- A.A. Milne (Nalle Puh)



18