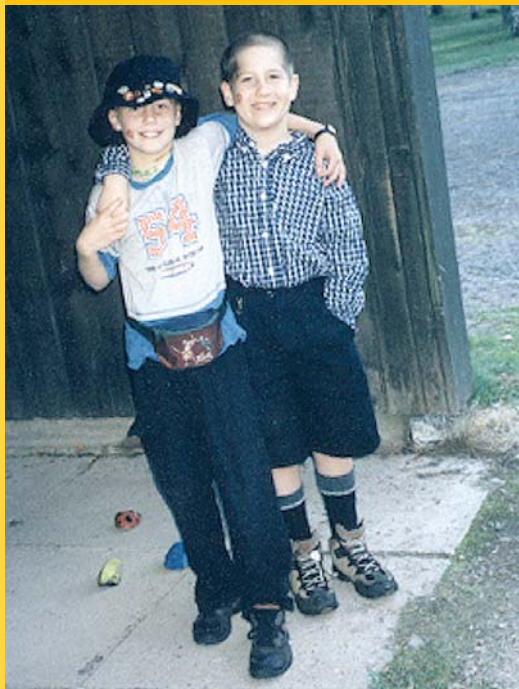


# Sydänlasten ja -nuorten kuntoutus



*Vuonna 1953 tehtiin HYKS Lastenlinikalla Suomen ensimmäinen sydänleikkaus lapselle. Leikkaus oli avoimen valtimotiehyeen sulku. 1960 Turun Yliopistollisessa Sairaalassa suoritettiin ensimmäinen avosydänleikkaus lapselle, jolla oli synnynnäinen aukko kammioväliseinässä. Kuluneen viidenkymmenen vuoden aikana lasten synnynnäisten sydänvikojen hoito on kehittynyt valtavasti. Vaikeimmat sydänviat johtivat aikaisemmin väijäämättömästi kuolemaan jo varhaislapsuudessa. Siitä syystä kaksi kolmasosaa lasten sydänleikkauksista tehdään tänä päivänä jo ennen ensimmäistä ikävuotta. Mutta varsinaisen sairaanhoidon lisäksi lapsi ja nuori tarvitsee monenlaista tukea kehittyäkseen itsenäiseksi, täysipainoisesta elämästä nauttivaksi aikuiseksi.*

*Sydänlapset r.y. (entinen Sydänvikaisten lasten tuki r.y.) on vuodesta 1978 lähtien järjestänyt sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sydänvikaisten lasten perheille. Kurssien tarkoitus on tukea perheitä sairaan lapsensa hoidossa ja auttaa heitä sopeutumaan tilanteeseen. Kun lapsi kasvaa aikuiseksi hän hakeutuu koulutukseen löytääkseen sopivan ammatin. Ammatillinen kuntoutus auttaa tässä tarvittavine toimenpiteineen ja työkokeiluineen. Kuntoutuksen tavoitteena on, että kuntoutettava pystyisi elättämään itsensä ammatillaan, että hän onnistuisi muodostamaan perheen ja toteuttamaan elämänsä tavoitteet. Kuntoutuksen tehtäväkenttä ulottuu siten syntymästä vanhuusikään asti.*

*Toivon, että tämä perustieto kuntoutuksesta edesauttaisi sydänvikaisten lasten ja nuorten kokonaisvaltaista kuntoutusta.*

*Eric Ivar Wallgren  
Sydänlapset r.y.,  
kuntoutustyöryhmän p.j.*

# Sisällysluettelo

Mitä on kuntoutus? . . . . .	4
Kuntoutus on monipuolista toimintaa . . . . .	4
Ensietokurssit . . . . .	5
Sopeutumisvalmennusviikonloppu . . . . .	7
Kuntoutusohjaus . . . . .	7
Kuntoutussuunnitelma . . . . .	8
Mikä on maksusitoumus? . . . . .	10
Kurssimuotoinen kuntoutus . . . . .	11
Kelan sydänkuntoutus . . . . .	12
Kurssien tavoitteet . . . . .	12
Monivammaisten kuntoutus . . . . .	14
Kurssin palaute . . . . .	14
Turvallisuus kurssilla . . . . .	15
Miten haetaan sopeutumisvalmennukseen? . . . . .	15
Kuinka kurssilaiset valitaan . . . . .	16
Kela korvaa vanhempien ansionmenetyksen kurssin ajalta . . . . .	18
Ammatillisen kuntoutuksen tukeminen . . . . .	18
Alle 20-vuotiaan nuoren kuntoutusraha . . . . .	20
Osoitteita . . . . .	21
Yhteystiedot . . . . .	22

## Mitä on kuntoutus?

Sairaus tai vamma aiheuttaa monenlaisia muutoksia ihmisen jokapäiväiseen elämään. Kuntoutuksen avulla sairauden aiheuttamia haittoja pyritään monin tavoin ehkäisemään tai vähentämään. Avainsana on *toimintakyky* ja sen säilyttäminen muutuvissa olosuhteissa.

*Kuntoutusta on määritelty monella tavalla*

Kuntoutus on suunnitelmallista, monialaista toimintaa, jonka tavoitteena on auttaa kuntoutujaa

toteuttamaan elämänsä ja ylläpitämään elämänhallintaa tilanteissa, joissa sosiaalinen ja muu yhteisöllinen selviytyminen ovat uhattuina tai heikentyneet.

Euroopan Kardiologisen Seuran työryhmän määritelmän mukaan sydänkuntoutus on sairaanhoitoa täydentävää toimintaa, jolla pyritään säilyttämään sydänpotilaan toimintakyky tai palauttamaan se siinä laajuudessa kuin se uusimman lääketieteellisen ja muun tiedon perusteella on mahdollista.

## Kuntoutus on monipuolista, suunnitelmallista ja tavoitteellista toimintaa

Kuntoutus toteutetaan lääkinnällisenä, ammatillisena, kasvatuksellisenä ja sosiaalisena kuntoutuksena.

*Lääkinnällinen* kuntoutus niveltyy läheisesti sairaanhoitoon, siksi se kuuluu ensisijassa terveydenhoidon vastualueelle. Lääkinnällistä kuntoutusta annetaan useimmiten sairaalassa. Siihen kuuluvat oman hoidon neuvonta ja ohjaus sekä fysioterapia ennen leikkausta ja sen jälkeen. Toimintaterapia, tarvittaessa ravitsemus- ja psykoterapia sekä erilaiset apuvälineet ovat lääkinnällisen kuntoutuksen toimintamuotoja,

samoin kuntoutusjaksot tarvittaessa. Vaikeavammaisen alle 65-vuotiaan kuntoutus kuuluu Kelan tehtäviin. Sen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan työ- ja toimintakykyä ja tukea hänen selviytymistään arkielämän eri tilanteissa.

*Ammatillista* kuntoutusta antavat koulut, kurssit ja oppilaitokset, päämääränä löytää sopiva ammatti. Ammatillista kuntoutusta ovat mm. ammatinvalinnanohjaus, työhönvalmennus sekä työ- ja koulutuskokeilut. Kellalla on lakisääteinen velvollisuus järjestää vajaakuntoisen amma-

tillista kuntoutusta, esimerkiksi koulutusta ja työkykyä ylläpitävää toimintaa.

*Kasvatuksellista* kuntoutusta annetaan erilaisissa ryhmissä, kouluissa ja laitoksissa.

*Sosiaalinen* kuntoutus koostuu tukitoimenpiteistä joilla edistetään toipumista ja sopeutumista sairauteen tai vammaan, esim. koti- ja kuljetuspalvelut.

Eri kuntoutusmuotojen järjestämisestä vastaavat terveys-, sosiaali-, opetus- ja työviranomaiset, Kela sekä vapaaehtoisjärjestöt. Kuntoutus edellyttää näiden viranomaisten ja järjestöjen tiivistä yhteistyötä, jotta toiminnoista

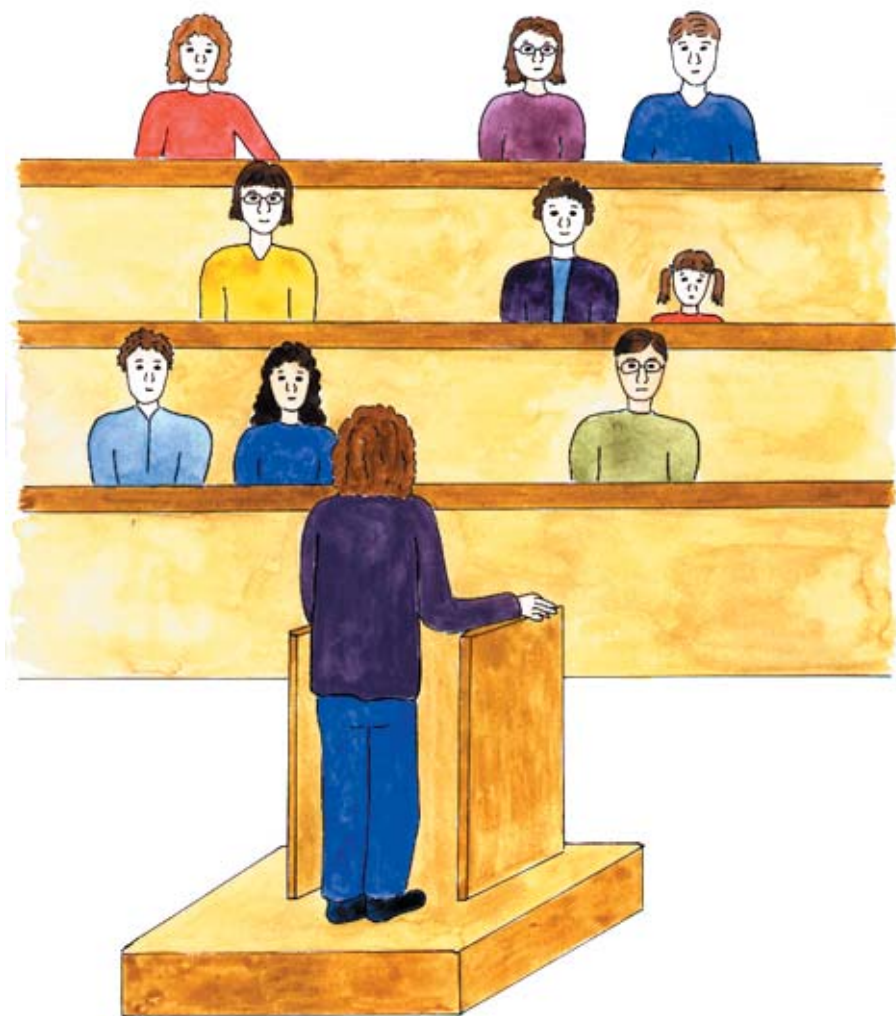
muodostuisi yhtenäinen kokonaisuus. On toivottavaa, että kuntoutuja ja/tai hänen omaisensa osallistuvat aktiivisesti kuntoutuksen suunnitteluun. Silloin kuntoutuja itse on voinut olla mukana asettamassa kuntoutustavoitteita, hänet saadaan myös paremmin sitoutumaan kuntoutukseen ja kantamaan siitä vastuuta.

Kela järjestää ja tukee harkinnanvaraista kuntoutusta, jota toteutetaan eduskunnan vuosittain myöntämän määrärahan turvin. Keskeisiä sydäntautia sairastavien kuntoutusmuotoja ovat sopeutumisvalmennuskurssit ja kuntoutuskurssit.

## Ensietokurssit

Sairaalat järjestävät tarpeen mukaan ja resurssiansa puitteissa ensietokursseja perheille, joihin on syntynyt sydänvikainen lapsi. Sydänlapset r.y:n paikallisosastot osallistuvat usein näiden yhden päivän pituisten kurssien järjestelyyn. Kurssien tarkoitus on antaa tietoa lasten sydänvivoista ja tukea perheitä selviytymään. Sydänvian hoitoa ja kuntoutusta käsitellään mahdollisimman monipuolisesti ja laajasti eri asiantuntijoiden alustuksien ja luentojen avulla. Kurssilla tarjoutuu tilaisuus tutustua muihin sydänlasten vanhempiin ja perheen voimavarat

lisääntyvät, kun he pääsevät keskustelemaan kohtalotoverien kanssa. Ensietopäivä on aina ilmainen asiakkaalle.



## Sopeutumisvalmennusviikonloppu

Sydänlapset r.y. järjestää vuosittain valtakunnallisen sopeutumisvalmennusviikonlopun. Tähän tilaisuuteen kaikki sydänlasten perheet ovat tervetulleita. Viikonlopun aikana eri asiantuntijat pitävät luentoja muun muassa hoidosta, sairauteen sopeutumisesta, jaksamisesta ja niin edelleen. Järjestetään ryhmäkeskusteluja eri aiheista. Virkistävää ohjelmaa on sekä lapsille ja nuorille

että aikuisille. Viikonloppu on maksullinen, mutta perheillä on mahdollisuus hakea taloudellista tukea viikonlopun kustannuksiin. Hoitavalta sairaalalta voi hakea maksusitoumusta. Kunnan sosiaalitoimelta voi hakea avustusta. Kelalta voi hakea tukea matkakustannuksiin. Sydänlapset r.y.:n alueosastot tukevat mahdollisuuksiensa mukaan oman alueensa lähtijöitä.

## Kuntoutusohjaus

Suurimmissa keskussairaaloissa ja aluesairaaloissa on kuntoutusyksikkö ja/tai kuntoutusohjaaja. Kuntoutusohjaajan palvelut ovat asiakkaalle maksuttomia. Kuntoutusohjaaja selvittää kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia, ohjaa apuvälineiden hankintaa ja käyttöä sekä toimii yhteistyössä terapeuttien kanssa (fysioterapia, puheterapia, toimintaterapia jne.)

Kuntaliitto ja STAKES ovat 1998 määritelleet, että kuntoutusohjauksen palveluvalikoima pitää sisällään seuraavaa:

- arviointi kuntoutusmahdollisuuksista
- ohjaus ja neuvonta
- ensitiedon antaminen
- kuntoutuspalveluja ja toimeentulon turvaamista koskeva neuvonta
- itsenäistä selviytymistä edistävä

- ohjaus
- kasvatuksellisen kuntoutuksen ohjaus
- ammattiin ja työelämään ohjaaminen
- kuntoutussuunnitelman tekeminen.

Edelliset kahdeksan kohtaa kuuluvat yksilöllisiin palveluihin, joiden lisäksi palveluvalikoimaan kuuluvat myös erilaiset kurssit, esim. ensitietokurssit sekä asiantuntijapalvelut, kuten koordinaatio, konsultointi sekä yhteistyötehtävät. Tarvittaessa kuntoutusohjaaja järjestää kuntoutusryhmän neuvotteluja lapsen tai nuoren kuntoutuksen edistämiseksi.

Kuntoutusryhmään kuuluvat usein hoitava lääkäri, sosiaalityöntekijä, hoitaja, erilaiset tera-

peutit, kuntoutusohjaaja ja myös perhe/sydännuori itse. Sen kokoonpanoa muutetaan tarpeen mukaan. Kuntoutustyöryhmä voi kokoontua sairaalassa tai ter-

veyskeskuksessa, ja se pyrkii laatimaan raportin esim. kuntoutussuosituksen tai kuntoutussuunnitelman muodossa.

## Kuntoutussuunnitelma

Lapsen ja nuoren kehityksen turvaamiseksi voidaan sairaalassa tai terveyskeskuksessa laatia kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelma määrittelee ne terapiat ja toimenpiteet, joiden avulla kuntoutettava saavuttaa parhaimman tasapainotilan ja elämänhallinnan. Suunnitelma laaditaan vähintään vuodeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi kerrallaan. Kuntoutussuunnitelman avulla seurataan lapsen ja nuoren kuntoutuksen toteutumista ja edistymistä. Suunnitelman avulla voidaan hakea myös taloudellisia etuuksia Kelalta tai kunnalta, esim. korvausta terapioihin, hoitotukea tai eläkettä. Suunnitelma kuvaa sairauden ja sen hoidon ja kuntoutuksen sekä näihin olennaisesti liittyvät toimenpiteet ja terapiat. Suunnitelma seuraa kuntoutujan edistymistä ja se tarkistetaan tarvittaessa. On tärkeää, että lapsi, nuori ja perhe yhdessä asiantuntijoiden kanssa osallistuvat kuntoutussuunnitelman laadintaan.

Kuntoutussuunnitelma laaditaan kirjallisesti kuntoutujan, tarvittaessa omaisen, lääkärin ja

usein moniammatillisen työryhmän yhteistyönä hoidosta vastavassa yksikössä.

Siitä tulee käydä ilmi seuraavat seikat:

- sairautta koskevat tiedot
- kuntoutujan elämäntilanne
- lääketieteellinen ja toiminnallinen haitta
- aiempi kuntoutus ja sen tulokset
- kuntoutuksen tavoitteet
- yhdyshenkilöt
- kuntoutujan sitoutuminen
- seurantamenetelmät ja hoitovastuu
- kuntoutustoimenpiteet ja niiden ajoitus, kesto ja taajuus
- kuntoutustoimenpiteiden tuottajataho.

Suunnitelmaan kirjataan suunnitelman laadintaan osallistuneet henkilöt. Mitään valmista kaavaa tai lomaketta kuntoutussuunnitelman laatimista varten ei ole olemassa. Se voidaan kirjoittaa esim. B-lääkärintlausunnon lomakkeelle. Kuntoutussuunnitelmaa tarkistetaan tarvittaessa.

Kuntoutussuunnitelma on luonteeltaan suositus. Se on asia-



kirja, jonka perusteella Kela tekee kuntoutuspäätöksen käyttäen hyväkseen myös muita hallussaan olevia tietoja.

Kuntoutuksen tuottaa mahdollisuuksien mukaan se palveluntuottaja, jota esitetään kuntoutussuunnitelmassa.

## Mikä on maksusitoumus?

Maksusitoumus kirjoitetaan tarvittaessa apuvälineestä tai terapiasta, kurssista jne. Jotta kunta maksaisi, täytyy tarpeen olla hyvin perusteltu. Hoitava lääkäri sairaalassa voi kirjoittaa perheelle

maksusitoumuksen esim. jos perhe osallistuu Sydänlapset r.y.:n järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille. Tällöin kunta maksaa tämän palvelun.

## Kurssimuotoinen kuntoutus

### *Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit*

Eräs Sydänlapset r.y.:n keskeinen toimintamuoto on sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen. Sydänlapsille ja heidän perheilleen sekä sydännuorille järjestetään kurssimuotoista sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta. Sydänlapset r.y.:n järjestämät kurssit rahoitetaan osittain järjestön omin varoin, osittain Kelan tai Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Kela voi rahoittaa kuntoutuksen edellyttäen, että Kela on hyväksynyt palveluntuottajan toteuttamaan vaikeavammaisen kuntoutusta. Folkhälsan järjestää tarvittaessa sopeutumisvalmennuskursseja ruotsinkielisille sydänperheille. Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö järjestää

koko perheelle suunnattuja harvinaisten sairausryhmien sopeutumisvalmennuskursseja.

Kaikki sopeutumisvalmennuskurssit ovat pääsääntöisesti täysin ilmaisia. Kurseilla on täysihoito ja matkat maksetaan. Poikkeuksena on pohjoismainen nuortenleiri, jolla on pieni omavastuu.

### *Virkistystoiminta ja leirit*

Sydänlapset r.y. pyrkii taloudellisten resurssiensa puitteissa järjestämään virkistäviä elämysleirejä sydänlapsille, -nuorille ja heidän perheilleen. Sydänlapset r.y. järjestää myös sydänlasten perheille tarkoitettuja virkistäviä etelänmatkoja omakustannushintaan, jolloin yhdistys tukee taloudellisesti sydänlapsen tai -nuoren osallistumista.

## Kelan sydänkuntoutus

### *Kohderyhmä*

Kelan rahoittama lasten ja nuorten sydänkuntoutus on tarkoitettu ensisijaisesti seuraaville ryhmille, joille erilaiset sydänvial aiheuttavat fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia rajoitteita:

- sydänleikkausta, sydämen siirtoa ja keuhkosiirtoa odottavat
- kardiomyopatiaa sairastavat
- monimutkaista, vaikeaa sydänvikaa sairastavat
- sydänleikatut
- vaikeita rytmihäiriöitä sairastavat ja tahdistinpotilaat.

Kelan tukeman kuntoutuksen edellytyksenä on, että edellämainitut erilaiset sydänvial, edessä olevat leikkaustoimenpiteet tai odotettavissa oleva oireiden lisääntyminen aiheuttavat fyysisiä, psyykkisiä tai sosiaalisia rajoitteita.

Kelan kuntoutusta voivat hakea vaikeavammaiset lapset ja heidän perheensä, joiden ajatellaan hyötyvän ryhmämuotoisesta kuntoutuksesta ja jotka tarvitsevat monipuolista tukea ja tietoa sairaudesta. Vaikeavammaisuuden kriteerinä pidetään sitä, että lapselle on myönnetty korotettu lapsen hoitotuki (3 § = vaikeavammainen). Perhe käsittää sekä vanhemmat/huoltajat että terveet sisarukset.

Kuntoutusta voivat lisäksi hakea nuoret, joilla on sydäntaudin oireita ja joilla odotettavissa oleva sairauden ennuste vaikuttaa tulevan ammatin valintaan tai työssä selviytymiseen. Varhaisnuorilla (noin 9–13 v.), nuorilla (noin 14–16 v.) tai aikuistuvilla nuorilla (yli 16 v.) voi siten olla muukin kuin monimutkainen tai vaikea sydänvika kuntoutuskursin tarpeena (4 § = harkinnanvarainen kuntoutus).

### *Kuntoutuksen ajankohta*

Lapsen tai nuoren ja hänen perheensä tulisi saada hoitotaholta tarvittava ensitieto ja sen syventäminen sairauden hoidosta, liikunnasta, ravitsemuksesta jne, sekä oma itsehoito-ohjelma. Kuntoutuksen pitäisi toteutua pääsääntöisesti noin puolesta kahteen vuotta sairauden toteamisesta tai sydänleikkauksesta. Lisäksi kuntoutukseen voivat hakeutua lapset tai nuoret, joilla on leikkaustoimenpiteitä edessä tai joilla oireet ovat lisääntyneet.

Hoitotaho arvioi sopivan kuntoutuksen ajankohdan. Hoitotahon laatimassa kuntoutussuunnitelmassa tai B-lausunnossa tulisi näkyä tämän hetkinen suorituskyky, tiedossa olevat tutkimus- ja leikkaustoimenpiteet, muut pitkäaikaiset sairaudet ja mahdollinen kehityshäiriö, kuntoutujan ja

hänen perheensä kokemat erityiset huolen aiheet, sekä miten ter-

veydenhoito on menetellyt kuntoutuksen ja hoidon suhteen.

## Kurssien tavoitteet

Sopeutumisvalmennuskurssien painoalueet vaihtelevat kuntoutujien iän ja kurssien teemojen suhteen. Kurssien tavoitteena on

- perheen voimavarojen lisääminen
- lapsen ja nuoren kokonaisvaltaisen kehityksen tukeminen sekä yksilöllisen tasapainotilan löytäminen
- nuorten ja nuorten aikuisten ammatillisten tavoitteiden suunnittelu ja tukeminen sekä sopeutuminen aikuisuuteen.

Lapsen ja nuoren kuntoutuksen tavoitteet muuttuvat kehityksen edistyessä. Tästä syystä kuntoutettava ja hänen perheensä tarvitsevat toistuvasti kuntoutusta ja informaatiota kuntoutuksen järjestämisestä sekä tiedollista että taidollista tukea.

*Pienen lapsen perhe* tarvitsee ennen kaikkea tietoa sydänviasta ja sen aiheuttamista rajoituksista sekä selviytymiskeinoista ja rajoitusten minimoinnista. Perheen voimavaroja on tuettava. Tärkeää on ongelmien jakaminen sydänperheiden kesken.

*Varhaisnuoria* (9–13-vuotiaita) ja *nuoria* (14–16-vuotiaita)

olisi autettava itsenäiseen selviytymiseen koulussa, liikkumisessa ja arkipäivän jaksamisessa sekä tuettava murrosiän psykososiaalisessa kehityksessä. Heille pitää neuvoa sopivia liikuntamuotoja ja tukea kehitystä omatoimiseksi aktiiviseksi nuoreksi. Nuorten sydänaikeisten vertaistuki on murrosikäisille hyvin tärkeää!

*Nuoria aikuisia* (yli 16-vuotiaita) tuetaan itsenäiseen selviytymiseen ja neuvotaan terveitä elämäntapoja. Heidän kanssaan laaditaan opiskelu- tai ammatillisia suunnitelmia ja tuetaan sijoittumista ansiotyöhön. Nuoria aikuisia ohjataan elämäntapamuutoksiin ja heidän kanssaan selvitetään työssäjaksamisen ja työkyvyn edellytyksiä. Kurssilla voidaan myös käsitellä seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyviä asioita, perinnöllisyyttä ja perhesuunnittelua, fyysisistä aktiviteettiä sekä päihteiden käyttöön liittyviä ongelmia.



## Monivammaisten kuntoutus

Kun lapsen sydänvika liittyy johonkin oireyhtymään moninaiset oireet ovat usein suurempi huolen aihe kuin sydänvika. Nämä perheet eivät aina tunne saavansa kaikkea tarvitsemaansa tukea Sydänlapset r.y:n järjestämistä kursseista. Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö järjestää yhteistyössä Kelan kanssa sopeutumisvalmennuskursseja erityisryhmille. Tällaisia erityisryhmiä ovat

esimerkiksi kardiomyopatia, sekä CATCH-22, Down oireyhtymä, Turner oireyhtymä, Williams oireyhtymä, Marfan oireyhtymä ja tuberoosi skleroosi, joihin kaikkiin usein liittyy myös sydänvika. Näistä kursseista voi tiedustella Lasten kuntoutuskodista, Ruusulankatu 10, 00260 Helsinki, puhelin (09)348 113 60, telekopio (09) 348 113 89, sähköposti: lasten.kuntoutuskoti@mll.fi.

## Kurssin palaute

Kurssin päätyttyä kurssin työntekijät laativat jokaisesta kuntouttavasta kirjallisen kuntoutusselosteen, joka on toimitettava kuntoutujalle ja Kelan toimistoon. On suositeltavaa, että kuntoutusseloste toimitettaisiin myös kuntoutujan/huoltajan kanssa sovituille muille tahoille, kuten hoitoyksikköön, lastenneuvolaan, kouluun, työterveyshuoltoon jne. Ammattihenkilökuntaa sitoo vaitiolovelvollisuus, ja ilman perheen tai sydännuoren suostumusta mitään sairauteen liittyviä tietoja ei saisi toimittaa edellämainituille. Siitä syystä suositeltavaa on, että kuntoutuja tai huoltaja itse toimittaa jäljennöksen kuntoutusselosteesta asianomaisille. Kuntoutuksen aikana palveluntuottaja on tarvittaessa, siten kuin kuntoutujan/huoltajan

kanssa sovitaan, yhteydessä kuntoutujan hoitopisteeseen ja Kelan toimistoon. On tärkeää, että luodaan verkkoyhteyksiä lapsen tai nuoren kuntoutusta tukeviin tahoihin, jotta voitaisiin varmistaa kuntoutuksen edistymistä.

## Turvallisuus kursseilla

Kuntoutujien turvallisuuteen liittyviin seikkoihin, kuten riittävään ensiapuvalmiuteen, valvontaan ja hygieniaan uima-allastiloissa, liikuntaharjoitusten turvallisuuteen

ja paloturvallisuuteen on kiinnitettävä riittävästi huomiota. Kuntoutujat ja henkilökunta on valtuutettava kuntoutus- ja sopeutumismenestyskurssien ajaksi.

## Miten haetaan sopeutumismenestykseen?

Sydänlapset r.y. tiedottaa järjestämistään kuntoutus- ja sopeutumiskursseistaan Sydänlapset-lehden vuoden ensimmäisenä ilmestyvässä kurssinumerossa. Siinä on myös ohjeet miten kurssille haetaan.

### *Tarvittavat kaavakkeet*

Kelan kuntoutuslinja on 22.10.2001 antanut uudet hakuohjeet. Kun haetaan Kelan rahoittamalle kurssille täytetään aina sekä kuntoutushakemuslomake KU102 että KU104, joita saa Kelan paikallistoimistosta. Tulostettavat versiot löytyvät Kelan internet-sivuilta osoitteesta [www.kela.fi](http://www.kela.fi). Hakukaavakkeet löytyvät myös Sydänlapset r.y.:n kotisivulta osoitteesta [www.sydänlapset.fi](http://www.sydänlapset.fi).

### *Liitteet*

Hakemuksen liitteenä tarvitaan lapsen lääkärintodistus, esimerkiksi B-lääkärintodistus tai jäljennös viimeisestä sairauskertomuksesta. Näistä tulisi käydä ilmi riittävät tiedot sairaudesta

sekä annetusta hoidosta. Vaikeavammaisilla tulisi olla kuntoutussuunnitelma. Jos on tehty kuntoutussuunnitelma se liitetään hakemukseen.

### *Täyttöohjeet*

Täytä hakemuskaavakkeet huolellisesti. Lapsesi voimista tiedät sinä parhaiten. Jos sydännuori täyttää itse hakulomakkeet, kannattaa vanhempien täydentää ne tai täyttää lomakkeet yhdessä nuoren kanssa, jotta järjestäjille välittyy kaikki se tieto, mikä valintaa silmälläpitäen on tärkeää.

Kurssin järjestäjät toivovat saavansa seuraavia tietoja:

- sydänvian diagnoosi
- onko vika korjattu ja milloin
- sydänvian aiheuttama haitta-aste, rajoitukset, erityistarpeet
- onko kuntoutettavalla muita sairauksia tai vammoja
- säännöllinen sydänlääkitys
- allergiat
- perhekursseilla tarvitaan tietoja sisaruksista, ikä, allergiat
- perheen tai nuoren kokemat eri-



tyiset huolen aiheet  
–mitä kurssilta toivotaan.

### *Valintakriteerit*

Kelan kustantamien perhekurs-  
sien osalta Kela on asettanut  
osanottajien valintakriteeriksi ko-  
rotetun hoitotuen (3 § = vaikea-  
vammaisuus). Nuorten kursseilla  
ja nuorten aikuisten kursseilla  
ei korotettu hoitotuki ole välttä-  
mätön (4 § = harkinnanvarainen  
kuntoutus). On erittäin tärkeää,  
että ilmoitetaan hakemuslomak-  
keessa, saako lapsi/nuori koro-  
tettua hoitotukea tai onko ano-  
mus jätetty Kelalle.

Jos olet epävarma, täytyvätkö  
valintakriteerit lapsen/nuoren  
osalta tai jos kurssista on muuta  
kysyttävää, ethän epäröi soittaa  
Sydänlapset r.y.:n toimistolle.

### *Haku aika*

Kesän kurssien keskitetty haku-  
aika päättyy yleensä kevättäl-  
vella. Hakemukset liitteineen lä-  
hetetään osoitteella: Sydänlap-  
set r.y., Oltermannintie 8, 00620  
Helsinki. Hakemukset tulee alle-  
kirjoittaa, jonka vuoksi ilmoittau-  
tumisista ei vastaanoteta internetin  
kautta. Puutteellisia hakemuksia  
ei käsitellä. Kaikille hakijoille il-  
moitetaan kirjallisesti valinnoista  
noin kahden viikon kuluttua ha-  
kuajan päättymisen jälkeen.

Mannerheimin lastensuojel-  
uliiton lasten kuntoutuskodin  
kurssien haku aika päättyy kaksi  
kuukautta ennen kurssin alkua.  
Vapaita paikkoja voi tiedustella  
myös hakuajan päättymisen jäl-  
keen.

## Kuinka kurssilaiset valitaan?

Sydänlapset r.y.:n järjestämien  
sopeutumisvalmennuskurssien  
osanottajat valitsee yhdistyksen  
kuntoutustyöryhmä hakemusten  
perusteella. Kuntoutustyöryh-  
mään kuuluu kaksi lastenkardio-  
logia, Sydänlapset r.y.:n toimin-  
nanjohtaja, sydännuorten edus-  
taja sekä kuntoutusohjaaja.

Kelan rahoittamille sydänlas-  
ten perheille tarkoitetuille kurs-  
seille hyväksymisen ehtona on,  
että lapselle on myönnetty ko-  
rotettu hoitotuki. Raha-auto-

maattiyhdistyksen ja Sydänlapset  
r.y.:n rahoittamille kursseille voi  
päästä, vaikka sydänvian haitta-  
aste olisi lievempi. Kuntoutus-  
työryhmä pyrkii ensisijaisesti hy-  
väksymään kursseille ne, joilla  
on vaikea sydänvika. Tavoitteena  
on, että kaikki sydänlapset pääsi-  
sivät kursseille. Ensikertalaisille  
pyritään antamaan etusija. Kun  
lapsi kasvaa ja kehittyy nuoreksi  
hän tarvitsee toistuvasti lapsen  
tai nuoren kehitysvaiheeseen so-  
vitettuja sopeutumisvalmennus-  
kursseja.

## Kela korvaa vanhempien ansionmenetystä kurssin ajalta

Sopeutumisvalmennukseen tai perhekuntoutukseen osallistuvalla omaisella Kela maksaa kuntoutusrahaa, jos omainen on estynyt tekemästä työtä. Kuntoutusrahaa voidaan omaiselle maksaa esimerkiksi Kelan, terveydenhuollon, sosiaalitoimen, Raha-automaattiyhdistyksen tai Sydänlapset r.y.:n rahoittaman sopeutumisvalmennus- tai kuntoutuskurssin ajalta. Kuntoutuksen edellytetään vastaavan vammais-

palvelulain tarkoittamaa sopeutumisvalmennusta. Ei kuitenkaan edellytetä, että kuntoutuksen tavoitteena olisi työelämään pääsy. Virkistyskurssin ajalta kuntoutusrahaa ei makseta.

Kuntoutusrahaa haetaan Kelan paikallistoimistosta lomakkeella KU112. Hakemus tehdään yleensä kun varsinainen kuntoutuspäätös on tehty. Haku aika on kuitenkin takautuvasti vuosi.

## Ammatillisen kuntoutuksen tukeminen

### *Kelan tukema koulutus*

Kela voi tukea synnynnäistä sydänvikaa sairastavan nuoren koulutusta hänen ensimmäiseen ammattiinsa, jos leikkaushoidolla ei ole saatu merkittävää muutosta esimerkiksi rasituksen sietoon. Kela tukee kuntoutuksena seuraavanlaista koulutusta:

- Yleissivistävää kuntoutusta esimerkiksi lukiossa tai kansanopistossa, jos se on välttämätöntä ammatilliseen kuntoutukseen pääsemiseksi.
- Ammatillista peruskoulutusta, jos sairaus aiheuttaa olennaisia rajoituksia ammatinvalinnassa.
- Ammatillista uudelleen- ja jatkokoulutusta, jos hakija on tul-

lut kykenemättömäksi entiseen työhönsä tai siitä suoriutuminen tuottaa sairauden tai vamman takia suuria vaikeuksia.

Lisäedellytyksenä on, että koulutusala ja siitä saatava ammatti mahdollistavat työllistymisen sairaudesta huolimatta.

Kela korvaa kuntoutujalle kuntoutuksen ajalta seuraavia kustannuksia:

- Tarpeellisina ja kohtuullisina pidettävät opiskelukustannukset, esim. lukukausimaksut ja koulutarvikekustannukset.
- Koti- ja koulupaikkakunnan väliset matkakustannukset, jotka ylittävät omavastuun yleensä



kerran kuukaudessa. Vuonna 2002 yhteen suuntaan tehdyltä matkalta omavastuuosuus on 7,57 euroa. Jos kuntoutujan maksettavaksi jäävät omavastuuosuudet ylittävät saman kalenterivuoden aikana 151,37 euroa, Kela korvaa ylittävän osan kustannuksista kokonaan. Kela ei kuitenkaan korvaa opiskelijan päivittäisiä matkakustannuksia.

–Koulutusajan toimeentuloturvana maksetaan yleensä kuntoutusrahaa.

Kuntoutusta tuetaan se aika, minkä suunniteltu koulutuskokonaisuus kestää.

#### *Kelan myötämät apuvälineet*

Kela voi myös myöntää sairauden tai vamman takia välttämättömiä apuvälineitä, esimerkiksi erityislaskimen, nauhurin tai kirjoituskoneen, jos kuntoutuja ei saa niitä opetushallinnon kautta.

## Alle 20-vuotiaan nuoren kuntoutusraha

1.4.2002 alkaen 16–19-vuotiaalla nuorella on oikeus kuntoutusrahaan, jos hänen työkykynsä on sairauden, vian tai vamman vuoksi olennaisesti heikentynyt, ja jos hän on syvennetyn ohjauksen ja kuntoutuksen tarpeessa. Tavoitteena on edistää nuoren ammatillista kuntoutumista ja ehkäistä työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymistä.

Alle 20-vuotiaalle työkyvyttömyyseläkettä voidaan myöntää vasta, kun on selvitetty, ettei ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksia ole, tai jos ammatillinen kuntoutus on sairauden vuoksi keskeytynyt tai päättynyt tuloksettomana.

## Osoitteita

Kansaneläkelaitos  
Nordenskjöldinkatu 12  
00250 Helsinki  
Puhelin 020 434 11  
Telekopio 020 434 5058  
Internet: [www.kela.fi](http://www.kela.fi).

Kelan Kuntoutuslinja  
Pl 78  
00381 Helsinki  
Telekopio 020 434 3464

Kelan opintotukikeskus  
Vapaudenkatu 48–50  
PL 228  
40101 Jyväskylä  
Puhelin 020 434 6611  
Telekopio 020 434 6710

Opintotuen muutoksenhakulautakunta  
Hakaniemenkatu 2  
PL 386  
00531 Helsinki  
Telekopio/kirjaamo (09) 774 774 10

MLL Lasten Kuntoutuskoti  
Ruusulankatu 10  
00260 Helsinki  
Puhelin (09) 348 113 60  
Telekopio (09) 348 113 89  
Sähköposti: [lasten.kuntoutuskoti@mll.fi](mailto:lasten.kuntoutuskoti@mll.fi)  
Internet: [www.lastenkuntoutus.net](http://www.lastenkuntoutus.net)

Samfundet Folkhälsan  
Topeliuksenkatu 20  
00250 Helsinki  
Puhelin (09) 315 000  
Telekopio (09) 315 100  
Sähköposti: [info@folkhalsan.fi](mailto:info@folkhalsan.fi)  
Internet: [www.folkhalsan.fi](http://www.folkhalsan.fi)

# Sydänlapset r.y.:n yhteystiedot

Sydänlapset r.y.  
Oltermannintie 8  
00620 Helsinki

Puhelin (09) 752 752 75  
Telekopio (09) 752 752 76  
Sähköposti: toimisto@sydanlapset.fi  
Internet: www.sydanlapset.fi



## Jäsenlomake

**KYLLÄ, HALUAMME LIITTYÄ SYDÄNLAPSET R.Y.:N JÄSENEKSI!**

Vanhempien nimet \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Lapsen nimi ja ikä \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

Puhelin \_\_\_\_\_

Sähköposti \_\_\_\_\_





*Kirja sydänvivoista kouluikäisille lapsille Pumputi-pum-pum – sydämessä voi olla vikaa, Sydänlapset r.y:n kustantamana vuonna 2002.  
 Nuorisokardiologia-kirjan kustansi Orion-yhtymä Oyj vuonna 1998.  
 Sydänlasten kirjan kustansi Sydänlapset r.y. RAY:n tuella vuonna 1999.  
 Kirjoja voi tiedustella Sydänlapset r.y:n toimistolta.*

Sydänlapset r.y:n esitteet:  
 Sydänlapsi ja perhe  
 Sydänlapsi koulussa  
 Sydänlapsi päivähoidossa  
 Sydänlapsen sosiaaliturvaopas  
 Sydännuoret ja -aikuiset  
 Yleisesite

Sydänlapset r.y:n ruotsinkieliset esitteet:  
 Hjärtbarnet och familjen  
 Hjärtbarnet i skola  
 Hjärtbarnet i dagvård  
 Social trygghet för hjärtsjuka barn  
 Hjärtsjuka ungdomar och vuxna  
 Hjärtbarnen r.f.

Julkaisija: Sydänlapset r.y.  
 Teksti: Eric Ivar Wallgren  
 Piirroskuvat: Heli Kuhlberg  
 Taitto: Ritva Toivonen  
 Painopaikka: Suomen Graafiset Palvelut Oy LTD, Kuopio