

# SELKÄYDINVAMMA

kevät 2024

# NOSSAKA

TEEMANA  
TERVEYS JA  
TURVALLISUUS

“Katetrin pinnoite on erittäin tärkeä. Se sattuu, jos katetrissa on kuivia kohtia.”

Stina | katetrin käyttäjä



## SpeediCath®

### Kaikki katetrien pinnoitteet eivät ole samanlaisia

Keskiverto katetrin käyttäjä katetroi **1825 kertaa vuodessa**<sup>1</sup>, mikä tekee virtsaputken suojaamisesta tärkeää. Pinnoite on tärkeässä roolissa virtsaputken suojaamisessa.

Kaikissa SpeediCath® -katetreissamme käytetään ainutlaatuisia kolmikerrospinnoiteteknologiaa.

SpeediCath® -katetrit ovat heti käyttövalmiita ainutlaatuisen hydrofiilisen pinnoitteensa ansiosta. Katetrien pinnoite pysyy kosteana, joten sisäänvienti ja ulosveto ovat aina tasaisia ja hellävaraisia. Pienemmällä kitkalla\* on pienempi riski vahingoittaa virtsaputkea\* ja vähemmän huolta virtsatietulehduksista\*.

### Miksi kolmikerrospinnoiteteknologia?



**Pysyy kiinnittyneenä**, saaden aikaan tasaisen pinnoitteen ilman kuivia kohtia



**Pysyy sileänä**, joka pienentää virtsaputken kohdistuvaa kitkaa



**Pysyy kosteutettuna**, joka tekee katetrasta heti käyttövalmiin

### Naisten SpeediCath® kompaktikatetrit



#### SpeediCath Compact Eve

Toimivuus yhdistettynä huomaamattomaan muotoiluun.

- Heti käyttövalmis
- Kolmiomainen muotoilu takaa paremman otteen
- Helppo avata ja sulkea



#### SpeediCath Compact Female

Huomaamaton ja helppokäyttöinen katetri. Saatavana myös 2 cm pidempänä Plus-versiona

Tutustu ja tilaa  
ilmainen näyte



Tämä materiaali sisältää tietoa Coloplastin tuotteista. Materiaalin tarkoituksena ei ole vaikuttaa Coloplastin asiakkaan, potilaan tai muun materiaalin vastaanottajan hoitokäytäntöihin tai tuotevalintoihin. Keskustele aina sinua hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sinulle sopivista hoitokäytännöistä ja käytettävissä olevista tuotevalinnoista.

<sup>1</sup> Calculation based on EAUN Guidelines recommending an adult patient should catheterise 4-6 times a day. If an adult catheterises 5 times a day for 365 days, it will be approx. 1,825 catheterisations per year.

\*Verrattuna pinnoittamattomiin katetreihin.



SELKÄYDINVAMMA AKSON  
ISSN 1236-5092  
32. vuosikerta

#### **Julkaisija**

Selkäydinvammaiset Akson ry  
Mannerheimintie 107  
00280 Helsinki

#### **Päätoimittaja**

Anni Täckman  
pj@aksonry.fi  
P. +358 400 780 76

#### **Toimitussihteeri**

Ronja Venesperä  
syvlehti@aksonry.fi  
P. +358 50 500 0030

#### **Ilmoitusmyynti**

Maarika Halonen  
maarika.halonen@aksonry.fi  
P. +358 50 371 5400

#### **Tilaukset ja osoitemuutokset**

www.aksonry.fi  
toimisto@aksonry.fi

#### **Ulkoasu**

Väinö Heinonen

#### **Paino**

Kirjapaino Öhrling Oy

#### **Kansi**

Pexels

Seuraava lehti ilmestyy viikolla 47.  
Aineisto 23.9.2024 mennessä.  
Teema: vertaisuus ja vapaa-aika



Sosiaali- ja  
terveysministeriön  
RAHOITTAMA



## Pääkirjoitus

Anni Täckman  
puheenjohtaja

**M**itä sulle kuuluu? Oletko pysynyt terveenä? Tämän lehden teemana on Terveys & turvallisuus. Nykyhetkessä edellä mainitut asiat eivät ole enää täysin itsestäänselvyys. Uudet hyvinvointialueet vaikuttavat merkittävästi jokaisen kansalaisen terveyteen ja erityisesti terveydenhuoltoon ja sen toimivuuteen. Tämä näkyy myös Aksoniin tulevissa neuvontapyyntöissä sekä yhteydenotoissa.

Hyvinvointialueet vaikuttavat myös meidän turvallisuuteemme ja siihen, miten olemme valmistautuneet erilaisiin erityistilanteisiin. Yhtenä esimerkkinä on jo hieman taka-alalle jäänyt pandemia, joka osoitti, että kuinka haavoittuvainen meidän yhteiskuntamme on ollut. Kuitenkin siitä selvitettiin ja samalla myös opittiin paljon. Se myös muistutti meitä aiemmista ”vanhan kansan” opeista, joilla voimme edistää terveyttä ja kaikkien turvallisuutta. Esimerkiksi ”pese kädet” on todellakin toimiva ohjeistus ehkäisemään flunssatartuntoja, erityisesti näin flunssa-aikana.

Oletko pohtinut lähiympäristösi paloturvallisuutta? Miten toimit, jos kotona, töissä tai koulussa sattuu tulipalo? Usein pelastussuunnitelmat eivät huomioi riittävän tarkasti liikuntarajoitteisten tai toimintaesteisten pelastamista ja pelastautumista. Suunnitelmat on saatettu kirjata ylös, mutta käytännön tasolla toteutus uupuu. Paloturvallisuusasiaa pohditaan tässä numerossa ja toivotta-

vasti saat siitä vinkkejä omaan arkeesi.

Alussa kysyin kuulumisia, joihin voin todeta, että Aksonille kuuluu hyvää. Pitkän odottelun jälkeen ministeriö vahvisti avustuspäätökset ja Aksonin rahoitus on turvattu tälle vuodelle. Lisäksi olemme todella ylpeitä ja iloisia siitä, että saimme hankerahoituksen kolmivuotiselle vertaistukihankkeelle. Hankkeessa kehitetään meidän vertaistukemme tavoitettavuutta ja saatavuutta erityisesti selkäydinmammakeskusten alueella ja vastaavammautuneiden kohdalla.

Tätä kirjoittaessa hankkeen rekrytointi on menossa ja henkilövalintoja projektipäällikön ja projektisuunnittelijan paikoille tehdään. Lehden ilmestymisen aikaan meillä on selvillä hankkeen henkilöstö ja hanke on startattu käyntiin. Joten seuraa siis meidän viestintäämme somessa ja netissä sekä tiedotteita, niin tiedät missä mennään ja mitä Aksonissa tapahtuu.

Aurinkoista kevättä ja alkavaa kesän odotusta!

**Anni**



# TEEMA terveys ja turvallisuus

Lehdessä

- 5 Tulevat tapahtumat 2024
- 6 Autojen kehitys ja turvallisuus
- 10 Tuloksia Selkäydinvamma ja seksuaalisuus -kyselystä
- 13 Uusien vertaiskuntouttajien esittely
- 14 Hyviä kohtaamisia ympäri Suomen
- 18 Ukrainan sodan jaloista Suomeen
- 20 Niksinurkka
- 21 Aksonille uusi vertaistuen hanke
- 21 SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET
- 22 Äidiksi selkäydinvammaisena
- 24 Pieni kunta satsaa kaikille sopiviin liikuntapalveluihin
- 26 Vård på svenska för ryggmärgsskadade i Finland
- 28 Turvallinen arki
- 31 Paralympialaiset 2024
- 32 Kommunikaatio ja vuorovaikutus onnistuneen kuntoutumisen kulmakivinä
- 35 Muistaen
- 36 Kun vamma ei näy ulospäin
- 39 Escifin kuulumisia
- 40 Aksonin hallitus 2024
- 42 Joidenkin SYVien päänsärky – autonominen dysrefleksia (AD)



# Tulevat tapahtumat 2024

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta [www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi).

## VUOSIKOKOUKSET

**28.11.** Syyskokous

## KOULUTUKSET, WEBINAARIT JA MUUT TAPAHTUMAT

**22.–24.5.** NoSCoS 2024, Helsinki

**22.–25.5.** ESCIF, Berliini

**22.–25.8.** Luonto- ja liikuntaleiri Rokualla

**5.9.** Kansainvälinen selkäydinvammaapäivä, Näin vamma muutti elämäni -webinaari

**17.10.** Kansainvälinen vertaistuen päivä

**3.12.** Kansainvälinen vammaisten päivä

## VERTAISTAPAAMISET

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta tai vertaisohjaajilta.

### Jyväskylä

Lisätiedot: Sini Pasanen, p. 045 156 0380, [pasanensini92@gmail.com](mailto:pasanensini92@gmail.com)

### Kotka

Lisätiedot: Niko Tolonen,  
[niko.tolonen.nt@gmail.com](mailto:niko.tolonen.nt@gmail.com) tai p. 050 339 9576

### Kävelevien selkäydinvammaisten tapaamiset verkossa

14.5.

Lisätiedot: Niko Tolonen, [kavelevat@aksonry.fi](mailto:kavelevat@aksonry.fi)

### Oulu

14.5., 11.6.

Lisätiedot: Vuokko Klasila, [vuokko.klasila@outlook.com](mailto:vuokko.klasila@outlook.com) tai  
Pirjo Raatikainen, p. 040 573 5324, [pirjo.r.raatikainen@gmail.com](mailto:pirjo.r.raatikainen@gmail.com)

### Tampere

Lisätiedot: Sari Salo, p. 040 590 2379, [salosari6095@gmail.com](mailto:salosari6095@gmail.com)

### Turku

29.5.

Lisätiedot: Satu Lopenen, p. 044 517 6188, [stumaa75@gmail.com](mailto:stumaa75@gmail.com) tai  
Päivi Hovi, [paihov11@gmail.com](mailto:paihov11@gmail.com), p. 040 505 5777



## LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

**Jäsenmaksut vuonna 2024**

**Varsinainen jäsen 20 €**

**Kannatushenkilöjäsen:**  
Selkäydinvammaisen läheinen 20 €  
Muu kannatusjäsen 40 €

**Kannatusyhteisöjäsen:**  
vähintään 200 €

Aksonin jäsenenä tuet selkäydinvammaisten henkilöiden oikeuksien ajamista Suomessa.

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla  
[www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)

## NÄIN VAMMA MUUTTI ELÄMÄNI -WEBINAARI

**5.9.2024  
klo 17–19.30**

ilmoittautuminen:



[https://link.webropol.com/  
ep/akson050924](https://link.webropol.com/ep/akson050924)



SELKÄYDINVAMMAISET

**AKSON RY** Aivovammaliitto



# Autojen kehitys ja turvallisuus

Autoliiton koulutuspäällikkö **Teppo Vesalainen** on tutustunut monenlaisiin kulkuneuvoihin elämänsä aikana. Liikenneopettajanakin hän on nähnyt monenlaista liikenteessä kulkijaa. Kaikkiaan hän on ollut työurallaan tekemisissä autoilun, liikenteen ja liikenneturvallisuuden parissa noin 25 vuoden ajan.



## Miten olet päätnyt työhösi ja onko autoilun historia itselläsi pitkä?

Olen siis Teppo Vesalainen, Autoliiton koulutuspäällikkö. Työurallani olen ajanut taksia, pakettiautoa ja linja-autoa. Päätoimiset ajohommat lopetettuani olen toiminut liikenneopettajana ja ajanut sivutoimisesti tilausliikennettä linja-autolla. Ennen Autoliittoon tuloa olin Autokoululiiton Opetustarvike Oy:ssä koulutussuunnittelijana.

## Mitä toimenkuvaasi kuuluu?

Olen ollut Autoliitossa koulutuspäällikkönä noin 11 vuotta. Teen paljon yhteistyötä eri medioiden kanssa toimien asiantuntijana liikenteeseen, liikenneturvallisuuteen, autoiluun, ajoneuvotekniikkaan ja tiepalveluun liittyvissä asioissa. Suunnittelen ja toteutan myös tiedotteita ja videoita em. aiheista Autoliiton omaan viestintään ja tarjoan neuvontapalveluita Autoliiton jäsenistölle. Koordinoin myös Autoliiton vapaaehtoista tiepalvelua. Tiepalvelumiehiä eli harrastuksena tiepalvelutoimintaa tekeviä meillä on noin 130 henkeä eri puolelle Suomea.

## Miten autojen turvallisuus on muuttunut viimeisen 30 vuoden aikana?

Paljon. Autoihin on tullut valtavasti erilaista turvatekniikkaa. Näistä aktiiviset turvalaitteet pyrkivät estämään onnettomuuteen joutumista ja passiiviset turvalaitteet puolestaan lieventämään onnettomuuden seurauksia. Tiettyjä turvalaitteita voidaan pitää sekä aktiivisina että passiivisina.

Esimerkkejä aktiivisista turvalaitteista ovat ABS-jarrut, ajonvakautusjärjestelmä, kaista-avustin, katveavustin, kuljettajan vire-

ystilan valvonta, hätätilanneavustin.

Esimerkkejä passiivisista turvalaitteista ovat turvavyö ja sen esikiristysjärjestelmät, turvavyö ja eCall.

Järjestelmiä, jotka toimivat sekä aktiivisina että passiivisina turvalaitteina ovat muun muassa automaattinen hätäjarrutus. Järjestelmä pyrkii ensin varoittamaan kuljettajaa. Mikäli kuljettaja ei reagoi tilanteeseen ajoissa, järjestelmä aloittaa hätäjarrutuksen kuljettajan puolesta.

EuroNCAP -kolaritestit aloitettiin 1997. Testikriteerejä kiristettiin koko ajan, ja parhaaseen viiden tähden tulokseen yltäminen edellyttää vuosi vuodelta enemmän turvavarusteita. 1990-luvun lopulla viisi tähteä saanut auto ei siis missään tapauksessa ollut yhtä turvallinen kuin 2024 viisi tähteä saanut auto.

## Mikä on mielestäsi ollut uranuurtavaa autojen turvallisuuden kehityksessä?

Turvavöiden tulo henkilöautoihin. Turvavyö on edelleen auton tärkein passiivinen turvavaruste. Esimerkiksi turvavyö on suunniteltu toimimaan yhdessä turvavyön kanssa.

Jos turvavöiden jälkeen pitää vielä mainita seuraavia keskeisiä asioita, nostaisin esiin lukkiutumattomat jarrut (ABS). Myös kais-ta-avustimen rankkaisin tärkeimpien turvavarusteiden joukkoon.

## Onko jotain uutta turvallisuuteen liittyvää tulossa?

Autojen turvallisuustaso on jo erinomaisen hyvä. Varmasti koko ajan autoja kehitetään turvallisemmiksi ja nykyään edullisenkin auton turvavarustetaso on jo varsin hyvä.

Lähtulevaisuudessa erilaiset varusteet ja järjestelmät aina-kin varmasti paranevat ja muuttuvat tarkemmiksi. Suurimmat



Teppo Vesalainen.

turvallisuuden kehitysasteet tulevat liittymään automaation eri asteisiin.

Olennaista on kuitenkin muistaa, että kuljettaja pystyy ajamalla vastuuttomasti ulosmittaamaan varsinkin monien aktiivisten turvajärjestelmien hyödyt.

#### **Miten turvallisuus vaikuttaa autojen hintaan?**

Tokihan se aina väistämättä vaikuttaa hintaan, kun tekniikkaa tulee lisää. Nykyisillä vaatimuksilla sellaisen auton, jossa ei olisi mitään turvatekniikkaa, valmistaminen ei kuitenkaan enää ole mahdollista. Pitää myös muistaa, että ihmishenkeä ei pysty rahassa korvaamaan.

#### **Mitä mieltä olet turvallisuudesta, kun automaatio autossa lisääntyy? Kuinka pitkälle tässä voidaan mennä?**

Esimerkkinä voisin käyttää kaistanvaihto- tai katveavustinta. Mielestäni nämä järjestelmät ovat hyviä. Kuljettaja ei saa kuitenkaan luottaa liiaksi niiden toimintaan, ja ainakin itse käänän päättä varmistaakseni kuolleen kulman ennen kaistanvaihtoa, vaikka autossani nuo järjestelmät ovatkin turvallisuutta parantamassa.

Olennaista on, että järjestelmät pidetään päälle kytkettyinä. Valitettavasti jopa autoliikkeissä ohjeistetaan monesti ensimmäiseksi, miten tiettyjä turvajärjestelmiä saa kytkettyä pois päältä.

Automaatio lisääntyy asteittain. Varmasti ensin tulee automaattinen ajaminen joillain tietyillä tieosuuksilla, kuten moottoriteillä. Vielä ollaan kaukana siitä, että kuljettaja vain istuisi autoon ja auto veisi haluttuun paikkaan. Automaatiossa, josta nyt puhutaan, autossa pitää olla vastuullinen kuljettaja, joka voi tarvittaessa ottaa ohjat käsiinsä.

#### **Mitä mieltä olet turvallisuudesta ja itseohjautuvista autoista, milloin siitä tulee arkeamme?**

Kuljettajan inhimillinen virhe on monien onnettomuuksien taustalla. Itseohjautuvien autojen myötä inhimillisten virheiden mahdollisuuksien toivotaan vähenevän. Kehitykseen liittyy kuitenkin vielä paljon erilaisia haasteita, kuten valinta- ja vastuukysymykset erilaisissa tilanteissa sekä Suomen talviset sääolot. Mitään vuosilukua itseohjautuvien autojen suhteen ei ole olemassa.

#### **Kuinka paljon talviolosuhteita pohditaan autojen turvallisuutta kehitettäessä?**

Esimerkiksi lukkiutumattomat jarrut ja ajonvakautusjärjestelmä parantavat olennaisesti talviajon turvallisuutta. Luonnollisesti Suomen talviolosuhteet ovat rajummat kuin monessa sellaisessa maassa, joihin valtaosa autoista myydään. Suomen tarpeet eivät varmastikaan ole autonvalmistajien suunnittelupöydillä ykkösprioriteettina.

#### **Monille vammaisille henkilöille auto on tärkeä liikkumisen väline Suomen talvissa. Haastavaa on ollut esimerkiksi se, että turvallisuutta parannettaessa kynnyskotelon koko levenee ja silloin siirtymismatka pitenee pyörätuolista siirtäessä autoon. Lisäksi joissain autoissa ei voida kiinnittää ”kauhukahvaa” kuskin puolelle. Onko sinulla kokemusta vastaavista asioista?**

Turvajärjestelmät aiheuttavat tiettyjä haasteita autojen varusteluun. Katon reunan pitkittäispalkkien yhteydessä on usein nykyään turvaverhot, jotka laukeavat onnettomuustilanteessa autossa matkustavien ja sivuikkunoiden väliin suojaamaan autossa





matkustavien ja kuljettajan päätä. Tähän ei voi asentaa “kauhu-kahvaa”.

Auton korirakenteesta on pyritty rakentamaan mahdollisimman suojaava, mikä aiheuttaa palkkien, kynnysten ja ovien jykkyuden lisääntymisen. Onneksi tarjolla on apuvälineitä autoon nousemiseen, kuten sähköjalustaiset istuimet tai siirtymälevy.

### **Sitten ratinlämmitin. On mukava ajaessa pitää käsiä lämpimällä ratilla. Kuinka paljon tällaiset lämpiävät lisävarusteet lisäävät paloriskiä ym.?**

Tiedossani ei ole yhtään tapausta, että tulipalo olisi syttynyt ratin- tai penkinlämmitimestä. Varmasti sellaisia kuitenkin joitakin on tapahtunut, mutta missään tapauksessa mistään ilmiöstä ei voi puhua.

Penkinlämmitintä ei tulisi milloinkaan jättää päälle, jos kyseisellä istuimella ei ole matkustajaa. On myös tärkeää huomata, ettei auton istuinta saa kuormittaa pistemäisellä kuormalla eli esimerkiksi olemalla istuimella polvillaan, vaikkapa autoa siivotessa.

Ongelmat ovat vältettävissä oikealla käytöllä ja käyttäjän huolellisuudella.

### **Miten autonomistajat voisivat itse vaikuttaa turvallisuuteen?**

- Autoa hankkiessa kannattaa kiinnittää huomiota törmäystestituloksiin ja hankkia mahdollisimman turvallinen auto
- Auton huolto huolto-ohjelman mukaan
- Säännölliset tarkastukset huoltojen välissä (moottoriöljyn ja jäähdytinnesteen määrät, lasinpesunesteen pakkaskesävyys ja määrä, kuorituksen mukaan säädetty rengaspaineet, renkaiden kunto, pyyhkijänsulkien kunto, valojen toiminnan tarkastaminen ja niiden toimintaperiaatteen tutustuminen)
- Rattiin tulee hypätä vain hyvin levänneenä.
- Riittävän väljä matka-aikataulu, jossa on aikaa myös tauoille
- Vähintään neljän sekunnin turvaväli edellä ajavaan.
- Turhien ohitusten välttäminen
- Järkevä tilannenopeuden valinta
- Oman toiminnan ennakoitavuus (merkinannot ajoissa, nopeuden hiljentäminen riittävästi ja ajoissa jne.)
- Auton turvajärjestelmät kannattaa pitää päälle kytkettyinä (ellei liikuntaesteiden vuoksi autoon asennetut varusteet muuta edellytä)

### **Mitä Autoliiton jäsenyys tarjoaa enemmän kuin automerkin oma liikkumisturva tai kaskovakuutuksen hinaus- ja autopalveluturva?**

Erilaisia tie- ja matkanjatkamispalveluita on Autoliiton Plus- ja Premium-jäsenyyksien lisäksi tarjolla vakuutusyhtiöillä, automerkeillä, korjaamoilla, vakuutusyhtiöiden Kasko-vakuutuksissa jne. Kaikilla palvelujen tarjoajilla on omat sopimusehtonsa, joihin kannattaa tutustua huolellisesti.

Autoliiton Plus- ja Premium-jäsenyydet eroavat edellä mainituista ainakin niin, että ne ovat henkilökohtaisia, kun taas valta-



**Kynnyskotelo pidentää siirtymäväliä istuimelle.**

osa muiden vastaavia palveluita tarjoavien tie- ja matkanjatkamispalvelut on sidottu tiettyyn ajoneuvoon. Tärkeää on varmistaa sopimusehdoista, mitkä ajoneuvot kuuluvat palvelun piiriin. Autoliiton Plus- tai Premium-jäsenenä selviää siis yhdellä maksulla sen sijaan, että hankkisi hinausvakuutuksen tms. kaikkiin talouden ajoneuvoihin.

Kaikki vakuutusyhtiöt eivät myönnä kaskovakuutuksia vanhempiin autoihin – Autoliiton Plus- tai Premium-jäsenenä saa tiepalvelun voimaan sopimusehtojen puitteissa myös vanhempiin autoihin, kunhan pysytään Suomessa. Ulkomailta avustetaan veloituksetta vain alle 15 vuotta vanhoja ajoneuvoja, sopimusehtojen puitteissa.

Osa vakuutusyhtiöistä on saattanut rajata kotipihassa tapahtuvat avustukset pois korvattavien piiristä. Ne katsovat, että matka ei ole keskeytynyt, koska se ei ole vielä ehtinyt alkaakaan. Autoliiton Plus- ja Premium-jäseniä tullaan avustamaan myös kotipihaan.

Autoliiton sivuilta löytyy kohta ”Liikkumisesteiselle autoilijalle”, josta löytyy paljon hyvää tietoa. Autoliitolla on tarjota myös mobiilisolvellus, josta näkee esteettömät pysäköintipaikat kartalla. Sovellus kokoaa yhteen yli 50 kunnan ja parinkymmenen toimijan toimittaman datan ja koostaa niistä helppokäyttöisen kartan. Sovellus on kehitetty yhteistyössä Kuntaliiton, Paralympiakomitean sekä Sujuvasti.fi-sivuston kanssa (autoliitto.fi). Autoliiton lataus- asemilla (AL-lataus) on pyritty esteettömyyteen pysäköintiruutujen mitoituksissa, laitevalinnoissa ja törmäyssuojien asettelussa. ●



# MONIAMMATILLINEN YKSILÖKUNTOUTUS SINUN TAVOITTEIDESI MUKAISESTI

Moniammatillisille yksilökuntoutusjaksoille pääsee Kelan, vakuutusyhtiön tai julkisen terveydenhuollon maksusitoumuksilla tai itse maksaen. Yli 65-vuotiaille voi hakea Kelan harkinnanvaraista kuntoutusta. Jaksot voidaan toteuttaa majoituksella tai ilman.

Kuntoutuksen hakemiseen tarvitaan lääkärin laatima kuntoutussuunnitelma tai b-lausunto, jossa kuntoutusjaksoa suositellaan. Kelan kuntoutusta hakiessa kuntoutujan tulee tehdä lisäksi itse hakemus Kelalle. Kuntoutusjakso voidaan toteuttaa subakuutissa vaiheessa sekä myöhemmin vammautumisen/sairastumisen jälkeen.

Kuntoutuskeskus Synapsia Helsingissä tarjoaa soveltuviissa määrin esim. fysioterapiaa, allasterapiaa, teknisavusteista kävely- tai yläraajakuntoutusta, toimintaterapiaa, neuropsykologin käyntejä, kuntosalia, liikuntakokeiluja, apuvälineteknikon aikoja, liikunnanohjaajan/soveltavan liikunnan käyntejä, ravitsemusterapiaa, puheterapiaa, sosiaalityöntekijän aikoja sekä lääkärin tapaamisia. Järjestämme yksilöllisten tapaamisten lisäksi runsaasti erilaisia ryhmätoimintoja ja vertaiskuntoutusta.

Tilamme ovat täysin esteettömiä, jolloin ne soveltuvat erinomaisesti esimerkiksi pyörätuolin käyttäjille. Hoitohenkilökunta on paikalla 24/7.

## Lisätietoja kuntoutuspalveluistamme:

kuntoutus@validia.fi, puh. 029 170 7220, ma-su klo 8-21

KUNTOUTUSTA  
IHMISTÄ  
KUUNNELLEN

VALIDIA

# Tuloksia Selkäydinvamma ja seksuaalisuus -kyselystä

Tänä vuonna ilmestyvää *Selkäydinvamma ja seksuaalisuus* -opasta varten toteutettiin verkkokysely, jonka tarkoituksena oli saada tietoa siitä, miten ihmiset ovat kokeneet selkäydinvamman vaikuttaneen seksuaalisuuteensa ja millaista tukea he ovat saaneet. Vastauksia saatiin yhteensä 62 kappaletta. Vastaajista 30 oli miehiä, 31 naisia ja yksi vastaaja ei halunnut kertoa sukupuoltaan.

 HENNA SUIIKKI, TOIMINTATERAPEUTTI YAMK,  
ERITYISTASON SEKSUAALITERAPEUTTI NACS

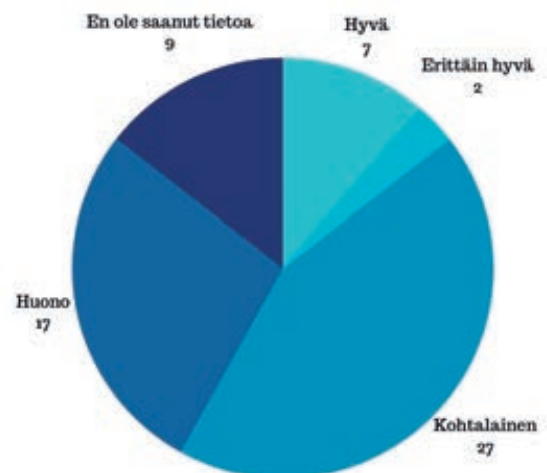
## Seksuaalisuuteen liittyvä tieto ja tuki ja sen puheeksi ottaminen

Vastaajista 14,5 % koki saamansa tiedon ja tuen hyvänä tai erittäin hyvänä. 42 % vastaajista koki saamansa tiedon ja tuen huonoksi tai jääneensä seksuaalisuuteen liittyvien asioiden kanssa ilman tukea. Tuloksissa korostui tarve avoimelle keskustelulle, tiedon saatavuudelle ja ammattilaisavulle. Vastauksissa nostettiin esille myös tarvetta muuttaa asenteita.

– Eri tavoin vammaisten seksuaalisuus on edelleen tabu, myös terveydenhuollon henkilökunnassa, heillä ei usein ole valmiuksia keskustella aiheesta, eivätkä he osaa kysyttäessä ohjata eteenpäin, mistä tietoa voisi löytää. He eivät myöskään muun hoidon ohella ota asiaa koskaan oma-aloitteisesti puheeksi, vaan vammaisen henkilön on itse oltava hyvin avoin ja rohkea ja tehtävä avaus tässä asiassa.

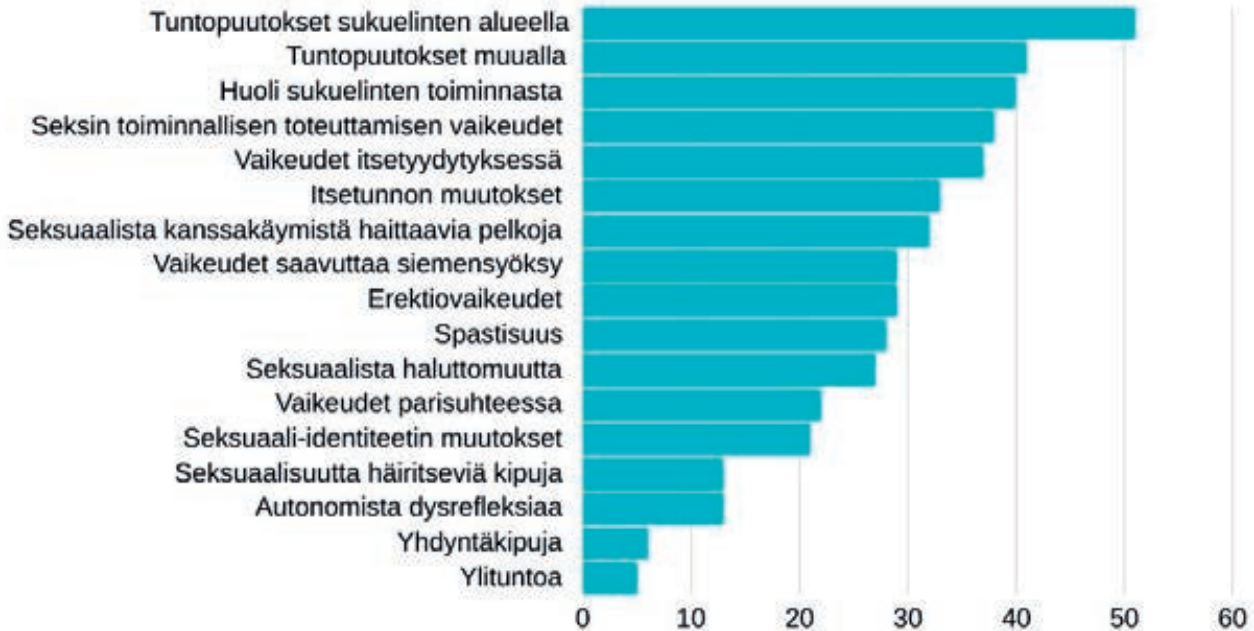
Suurin osa vastaajista oli itse hakenut tietoa internetistä, ja seksuaalineuvojat ja -terapeutit sekä lääkärit olivat merkittävimmät tiedonlähteet omatoimisuuden jälkeen. Tietoa saatiin myös ystäviltä, tuttavilta ja vertaisilta. 73 % vastaajista toivoi tietoa seksuaalineuvojilta ja -terapeuteilta ja 50 % lääkäreiltä. Tietoa toivottiin lisäksi Aksonilta (45 %) ja uroterapeuteilta (34 %). Osa vastaajista halusi hakea tietoa myös itse. Omassa tiedonhaussa on hyvä muistaa luotettavan tiedon arviointi ja mediakriittisyys.

### Mitä mieltä olet ollut saamastasi tiedosta ja tuesta liittyen seksuaalisuuteen?



– Toivoisin, että vammaisille henkilöille olisi tarjolla seksuaaliterapia sellaisen terapeutin kanssa, joka tuntee tämän tyyppisen vamman. [- -] Usein on vaikeaa itse ottaa yhteyttä, kun omat ongelmat eivät tunnu kuitenkaan niin suurilta, mutta ammattilaisen kanssa keskustelusta voi olla todella suuri apu. Riippuen tilanteesta tarvittaessa myös vammaisten puolisoille.

## Onko selkäydinvamma aiheuttanut sinulle seuraavia seksuaalisuuteen liittyviä muutoksia?



Pylväskaavion luvut kuvaavat vastaajien kappalemäärää.

Vastaajat kokivat, että seksuaalisuuteen liittyviä asioita tuli ottaa puheeksi avoimesti monissa eri tilanteissa. Vastauksissa korostettiin tiedon saannin tärkeyttä heti alkuvaiheessa ja kuntoutuksen aikana. Lääkärin kanssa käytävät keskustelut, terveydenhuollon henkilökunnan tuki, vertaistapaamiset ja webinaarit nähtiin hyödyllisinä foorumeina.

– Olen kokenut, että vaikka olen itse pyytänyt terveydenhuollossa keskustelua aiheesta omaa tilannettani varten, terveydenhuollon henkilökunnalla ei ole ollut valmiuksia tai osaamista aiheeseen liittyen ja on pikemminkin kohdeltu niin, ettei aiheesta keskustelu ole minun kohdallani tarpeellista juuri vammaani takia, että aihe ei koske minua vammauduttuani.

– Sain vammautumisen jälkeen käydä näitä asioita läpi vertaisryhmässä kuntoutuksessa. Minulle oli sen lisäksi erittäin tärkeää, että kuntoutuksessa tarjottiin mahdollisuutta tavata seksuaaliterapeutin koulutuksen omaavaa sairaanhoitajaa.

– Seksuaalisuuteen liittyvät asiat on hyvä ottaa puheeksi vammautumisen akuuttivaiheessa mutta kaipaisin myös neuvontaa vammaisuuden myöhemmissä vaiheissa. Kehonmuutoksia esim. selkäydinvauriossa tapahtuu vielä vuosia vammautumisen jälkeen mitkä voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen.

### Selkäydinvamman vaikutukset seksuaalisuuteen

Vastaajista 100 % kertoi selkäydinvamman vaikuttaneen seksuaalisuuteen. Vastauksissa korostuivat erityisesti tuntopuutokset sukuelinten alueella, joita oli 82 %:lla vastaajista. Haasteita kuvasi 70 % vastaajista, ja vastauksista nousivat esiin seuraavat teemat:

- **Fyysiset vaikeudet seksin aikana:** Päänsärky/migreeni orgasmin yhteydessä, spastisuus seksin aikana, haasteet seksiasennoissa ja spontaanisuuden puuttuminen.
- **Erektiohaasteet:** Haasteet erektioiden saavuttamisessa, vaikka käytössä olisi lääkkeitä tai seksivälineitä.
- **Kokemus ympäristön puutteellisesta ymmärryksestä:** Tunne siitä, että ympäristö ei pidä seksuaalisena olentona, mikä vaikuttaa itsetuntoon ja vaikeuttaa ihmissuhteita.
- **Seksuaalisen itsetunnon haasteet:** Itsetuntoon liittyvät haasteet, häpeä, epävarmuus omasta seksuaalisuudesta, kehollinen epävarmuus ja tunne siitä, ettei ole seksuaalinen.
- **Tiedon ja tuen puute**
- **Kumppanin kanssa kommunikointi:** Vaikeudet selittää kumppanille selkäydinvammaan liittyviä seksuaalisia haasteita ja niiden vaikutuksia.







- Yksinkertaisesti olen joutunut kokemaan sen, ettei ympäristö pidä minua seksuaalisena olentona vammauduttuani, ja että aihe ei koske minua.
- Nautin yhdynnästä mutta en saavuta laukeamista. Asennot on tosi haasteellisia.
- Suolen toimintaan liittyvät tilanteet (pelot ja ahdistus jos käy vahinko)
- Eniten on varsinkin nuorempana tehnyt haasteita oma arkuus ja uskaltaminen. Lääkkeiden kehittyessä (erektiolääkkeet ja virtsanpidätystä lisäävät lääkkeet) tilanne on myös helpottunut. Samaten tutustuminen apuvälineisiin on auttanut: erektiorenkkaat tms. liukuvoiteet jne.
- Tuntopuutokset on isoin ongelma ja kapea käsitys seksuaalisuudesta fyysisenä suoritteena, joka ei tällä keholla onnistu.
- Vaikka ja mitä. Viagra ei ole toiminut, hirveä spastisuus kesken seksin. Mutta melkein aina hauskaa ollut.

Seksuaalisia onnistumisia kuvasi 59 % vastaajista ja vastauksista nousivat esiin seuraavat teemat:

- **Itsetuntemus ja kehon hyväksyminen:** Onnistumiset liittyivät kehohäpeästä pääsemiseen ja kykyyn jutella avoimesti kumppanin kanssa kaikista seksiin liittyvistä asioista. Myös oman kehon tuntemus ja hyväksyminen koettiin positiivisena asiana.
- **Kumppanin tuki ja ymmärrys**
- **Seksuaaliterapia ja ammattilaisen tuki:** Ammattilaisen tuella on ollut merkitys esimerkiksi itsetuntemuksen parantumiseksi.
- **Uudet tavat nauttia:** Onnistumisia nähtiin uusien tapojen löytämisessä ja kyvyssä kertoa kumppanille tarkemmin omista tarpeista.
- **Perheen perustaminen ja lapset**

### • Rohkeus heittäytyä seksuaaliseen kanssakäymiseen

- Parempi itsetuntemus, kun asioita on ollut pakko käydä läpi oman itsen ja kumppanin kanssa – tämän takia seksielämä on lopulta parempaa kuin ennen vammautumista.
- Seksuaaliterapeutti kertoi mielikuvituksen voimasta myös seksuaalisuuden suhteen ja olen saanut sitä harjoitteleamalla takaisin sen mitä tuntopuutoksien takia olen menettänyt.
- Paljon mukavia ja nautinnollisia tilanteita, kun on itse uskaltanut heittäytyä seksuaaliseen kanssakäymiseen rohkeasti ja toiseen luottaen. ●



HENNA KESKITTYY TYÖSSÄÄN SEKSUAALITERAPEUTTINA AUTTAMAAN VARSINKIN ERI TAVOIN TUKEA TARVITSEVIA IHMISIÄ JA AUTTAA MYÖS TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAISIA KOHTAAMAAN SEKSUAALISUUTTA OSANA HOITO- JA KUNTOUTUSTYÖTÄ.  
HENNA.SUIKKI@TERAPIAPERHONEN.COM

# Uusien vertaiskuntouttajien esittely



## Minna Kyngäs-Heikkilä

**O**len Minna Kyngäs-Heikkilä 37-vuotias L1- tason para Oulusta. Vammauduin linja-auto-onnettomuudessa vuonna 2005. Olen aloittanut uutena vertaiskuntouttajana OYS:n kuntoutusosastolla ja olen todella innoissani tästä mahdollisuudesta päästä mukaan kuntoutustiimiin auttamaan kuntoutujaa uuden elämän edessä.

Perheeseeni kuuluu puoliso, kaksi kouluikäistä lasta, kaksi koiraa ja kani. Koulutukseltani olen lähihoitaja, sosionomi (AMK) ja ratkaisukeskeinen lyhytterapeutti. Verkutöiden lisäksi teen terapiatyötä omassa yrityksessä.

Vapaa-aika menee perheen ja lemmikkien kanssa touhutesa. Pidän mökkeilystä, tv-sarjojen katselusta ja käsitöistä. Toimin myös Aksonin vertaistukihenkilönä sekä Rusetti ry:n vertaisäitinä muille vammaisille äideille.

## Anni Siukonen

**O**len 39-vuotias. Muutin Turusta Tampereelle kuusi vuotta sitten vammautumisen jälkeen. 2017 sain bakteeri-infektion päihteiden käytön seurauksena. Siitä selkäydinvamma, c6-7 tason osittainen tetraplegia.

Lukio ja puutarhurin ammattitutkinto jäivät minulla aikoinaan kesken. Haluan jatkaa opiskelua, pitää vaan löytää ala minkä töitä pystyn sairauteni ehdoilla tekemään. Asun yksin ja seurana minulla on ihana Mia-kissa jonka otin heti vammautumisen jälkeen.

Voimaannun luonnosta ja liikun paljon ulkona. Lisäksi harrastan parasulkaapalloa, käyn salilla sekä uimassa avustajan kanssa. Maalaan ja piirtelen, tykkään hyvistä dokumenteista. Intohimoni on kasvien kasvattaminen ja ensi kesän siemenet istutettiin jo tammikuussa. Parvekkeellani kasvaa yleensä tomaatteja, chilejä, yrttejä ja muita hyötykasveja. Tietenkin myös paljon kauniita kukkia.

Vertaistukihenkilö minusta tuli kaksi vuotta sitten ja viime syksynä aloitin perehdytyksen Taysissa vertaiskuntouttajaksi. Siellä minä toimin sijaisena vakituisille, Vिलлelle ja Hennalle.

Hyvää kevättä kaikille! ●

# Hyviä kohtaamisia ympäri Suomen

Aksonilla oli poikkeuksellisen paljon tapahtumia syksyn 2023 aikana. Pääsimme kiertämään Suomea erilaisten aiheiden parissa ja tapasimme selkäydinvammaisia henkilöitä, läheisiä ja alan ammattilaisia eri puolella Suomea. Päällimmäisinä mieleen jäivät hyvät keskustelut, nopeasti syntynyt lämmin ja vertaistuellinenkin ilmapiiri sekä erityisesti pohjoissuomalaisten toive siitä, että Akson näkyisi vahvemmin alueella.

 ALICIA PERHO JA MAARIKA HALONEN

## Syksyn startti hoitotarviketapahtumalla

**J**ärjestimme yhteistyössä Coloplastin, PROPO Suomen Neuroyhdistyksen sekä Helsingin ja Uudenmaan neuroyhdistyksen kanssa tilaisuuden, jonka teemana oli Omahoidossa käytettävien katetrien merkitys käyttäjälleen ja yhteiskuntataloudelle. Monipuolisessa verkkotapahtumassa kuultiin niin ammattilaisten kuin käyttäjienkin näkökulmia aiheeseen.

## Ruotsinkieliset koolle

**A**kson järjesti ensimmäisen ruotsinkielisen vertaistapaamisen verkossa. Keskustelu toimi hyvänä pohjana myös lehtijutulle ruotsinkielisten selkäydinvammaisten kuntoutuksesta ja seurannasta.

## Tiivistä selkäydinvammatietao -kiertue

**T**oteutimme yhteistyössä Wellspectin kanssa kiertueen, jonka aikana kävimme Helsingissä, Oulussa ja Lahdessa. Tilaisuuksissa käsiteltiin luonnollisesti rakon ja suolen toimintaa sekä katetreja, mutta myös selkäydinvamman seuraamuksia, digihoitopolkua ja soveltavan liikunnan mahdollisuuksia. Keskustelua syntyi myös hoitotarvikeoikeuksista ja -jakelusta.



Mazal Leikas esittelee Wellspectin tuotteita Helsingissä.





Apuvälinemessuilla Coloplastin kanssa.

### Akson Apuvälinemessuilla

**T**ällä kertaa Aksonilla ei ollut omaa osastoa, mutta tekemistä ei messuilta puuttunut! Aloitimme ensimmäisen messupäivän vierailulla Tays Hatanpään puistosairaalassa, jossa tapasimme sairaalan henkilökuntaa ja Aksonin vertaiskuntouttaji. Ensimmäinen messupäivä oli suunnattu ammattilaisille ja kiertelimme mielenkiintoisilla osastoilla sekä pääsimme vaihtamaan kuulumisia tuttujen ammattilaisten ja yhteistyökumppaneiden kanssa. Kiinnostavaa katseltavaa ja keskusteltavaa riitti paljon!

Perjantaina toimiston väki ja vertaiskuntouttajat olivat esittelemässä Aksonin toimintaa Coloplastin messuosastolla. Jaoimme osastolla Aksonin materiaalia, kuten lehtiä ja oppaita. Moni löysikin meidät ja vilkas messupäivä sisälsi monia hyviä kohtaamisia.

Lauantaina järjestettiin Selkäydinvammaisen kuntoutus, liikunta ja apuvälineet -seminaari messujen yhteydessä. Aihe kirvoitti paljon keskustelua ja kysymyksiä. Wellspect tarjosi paikan päällä osallistujille ruhtinaallisen aamiaisen. Tapahtumaan pystyi osallistumaan niin paikan päällä kuin verkossakin ja osallistujia oli yhteensä 52.



Henkilökuntaa ja Aksonin väkeä Taysissa.

### Karmaisevan hauska Halloween

**A**kson, Vammaisperheydistys Jaatinen ry, TATU ry ja Validia kutsuivat koko perheen juhlimaan Halloweenia Helsinkiin. Jaatisen maja oli koristeltu teeman mukaan ja siellä pääsi kulkemaan myös kammokujaa pitkin. Liikuntasalin puolella toteutettiin erilaisia toiminnallisia ja liikunnallisia aktiviteetteja. Vatsan sai täyttää pitsalla ja mokkapaloilla, sitten meno jatkui. Vauhtia tässä tilaisuudessa riittikin, sillä tapahtumaan osallistui 111 henkilöä. Väriä toi myös se, että moni osallistuja oli pukeutunut noidaksi, luurangoksi tai muuksi pelottavaksi hahmoksi.



Halloween rekvisiittaa.



### Keskustelut johtavat toimenpiteisiin

**E**dellä mainittujen tilaisuuksien pohjalta Akson sai paljon palautetta erityisesti HUSin hoitotarvejakelusta. Akson kokosi palautteet ja lähetti yksikön vastaavalle lääkärille sähköpostin, jossa kertoi olemassa olevista ongelmista ja antoi ratkaisuehdotuksia.



Osallistujia Oulussa.



Vertaisiltapäivän osallistujia Kemissä.

### Hyvinvointia ja vertaisuutta pohjoisessa

**L**okakuussa pääsimme vierailemaan pitkästä ajasta vähän korkeammilla leveysasteilla. Rovaniemellä järjestettiin Hyvinvoinnin ilta, jossa aiheina olivat psykofyysisen fysioterapian näkökulmat selkäydinvammakuntoutukseen ja paikalliset soveltavan liikunnan mahdollisuudet. Seuraavana päivänä Aksonin väki matkusti junalla Kemiin, jossa kokoontuimme vertaisiltapäivän merkeissä.

### Iloiset pikkujoulut

**A**ksonin pikkujouluja juhlittiin tällä kertaa Turussa. Ilta oli tehty hyvistä kohtaamisista, iloisesta tunnelmasta, maukkaista tarjoiluista sekä mielenkiintoisesta ohjelmasta. Illan luento-osuudessa käsiteltiin arjen hyvinvointia ja voimavaroja sekä soveltavaa liikuntaa. Pienen notkistuttavan liikuntahetken jälkeen illan kruunasi Ykkösryhmän musiikki-improesitys. Erityisen ilahduttavaa oli se, että pikkujouluihin oli tultu pitkänkin matkan päästä. ●



Jumppatuokio pikkujouluissa.

## Takaisin liikkeelle uuden teknologian avulla

Varhaisella, aktiivisella kuntoutuksella sekä uudella teknologialla voidaan mahdollistaa itsenäinen toiminta- ja liikuntakyky sekä hyvä elämänlaatu entistä useammalle.

Tarjoamme Respectassa apuväline- ja terveysteknologia-ratkaisuja liikkeen ja toimintakyvyn haasteisiin.

**Tutustu lisää ja kysy meiltä kokeilusta: [respecta.fi/neuro](https://www.respecta.fi/neuro)**

**Respecta**  
p. 0207 649 748 / [asiakaspalvelu@respecta.fi](mailto:asiakaspalvelu@respecta.fi)  
[respecta.fi](https://www.respecta.fi)

Ainutlaatuisella **Exopulse** -neuromodulaatiopuvulla voidaan vähentää spastisuutta ja kroonista kipua sekä aktivoida lihaksia.

Mikroprosessori-ohjatulla nilkka-polviortoosi **C-Bracella** on mahdollista kävellä vuoroaskelin täysin halvaantuneen alaraajan tai alaraajojen avulla.

**Vapaus liikkua kuuluu kaikille.**

## Hellävaraiset tuotteet suolenhallinnan ongelmiin

- ummetukseen ja ulosteen karkailuun



### Aquaflush-suolihuuhtelujärjestelmät

- » helppokäyttöiset
- » silkinpehmeät silikonikärjet



### Renew Insert -silikonitulpat

- » palkittua muotoilua
- » käyttö anaalitamponien tapaan

*Aquaflush  
Renew -opas*



Lue QR-koodi



# Ukrainan sodan jaloista Suomeen

Ukrainassa arviolta kolme miljoonaa vammaista henkilöä on jäänyt sodan jalkoihin

 KAUKO VÄISÄNEN  
 OLEKSAND HOROBETS

**Y**K:n vammaissopimus velvoittaa valtioita, myös Venäjää ja Ukrainaa, huolehtimaan vammaisten henkilöiden oikeuksista humanitaarisissa kriiseissä. Valitettavasti tietoa Ukrainan sodan vammaisten henkilöiden tilanteesta on vielä huonosti saatavilla. Vammaisia henkilöitä ei ole rekisteröity rajanylityspaikoilla, ja he saattavat olla maan sisäisinä pakolaisina tai jääneet loukkuun omiin koteihinsa. Humanitaarisissa kriiseissä vammaiset henkilöt eivät tyypillisesti pääse pakenemaan, ja he ovat vielä suuremmassa vaarassa kuolla.

## Pommisuoja sijaitti kellaritiloissa

Pyörätuolilla liikkuva **Oleksandr Horobets** eli äitinsä kanssa rauhaisaa elämää pienessä kylässä Ukrainassa Kurakhovonin kaupungissa Donetskin alueella. Ennen Venäjän täysimittaista hyökkäystä kaupungissa asui noin 40 000 ihmistä, joista tänä päivänä harva enää asuu siellä.

– Loukkaannuin auton tönäisemänä 20 vuotta sitten 19-vuotiaana ja sen jälkeen olen käyttänyt pyörätuolia. Elimme normaalia elämää ja minulla oli asunnossamme pieni kuntosali, jossa oli mahdollisuus pitää kuntoa yllä. Äitini asui ja työskenteli kaupungissa viime hetkeen asti, mutta jatkuvasti heikkenevän tilanteen, kaupungin tuhoisan pommituksen, veden ja lämmön puuttumisen vuoksi jouduimme tuhansien muiden tavoin jättämään työn, kotimme ja muuttamaan toiseen kaupunkiin Dnipropetrovskin alueelle.

Elämä kaupungissa osoittautui erittäin vaaralliseksi ja mahdolltomaksi asua. Kerrostalomme pommisuoja sijaitti kellaritiloissa, jonne johti jyrkät rappuset. Äitini ei jaksanut avustaa minua sinne ja usein menimme suojaan kylpyhuoneeseen. Pommitukset tulivat yöaikaan ja hälytyksiä saattoi tulla useita saman yönä. Istuin toisinaan koko yön tuolissa ja yritin nukkua pöydän ääressä ja se oli sekä henkisesti että fyysisesti erittäin stressaavaa vaikeaa aikaa, muistelee Oleksandr.

## Mikkelissä uusi elämä

Kiovalainen kansainvälisen hyvätekeväisyysjärjestö tekee yhteistyötä muun muassa Punaisen Ristin kanssa. Erinäisten vaiheiden



Oleksandr Horobets.

jälkeen joukko vammaisia henkilöitä kuljetettiin Ukrainasta Puolaan. Myöhemmin matka jatkui pikkubussilla Latvian, Liettuan ja Viron kautta Suomeen.

– Kilometrejä kertyi lähes 2000 eikä matka Suomeen ei kaikkein vaiheineen ollut helppoa. Kuitenkin onnistuimme siinä ja pääsin muuttamaan sodan jaloista muun ryhmän kanssa Suomeen, Mikkeliiin kesällä 2022, toteaa Oleksandr. Ryhmä vammaisia henkilöitä sijoitettiin Invalidiliiton Validia palvelutaloon ja myöhemmin Oleksandr muutti asumaan niin sanottuun tavalliseen vuokratukseen.

– Mikkelissä minut on otettu hyvin vastaan ja arjen askareet



Oleksandr asui idyllisessä Kurakhovin kaupungissa, joka joutui Venäjän täysimittaisen pommituksen kohteeksi.



Sodan tuhoja Kurakhovissa.

sujuvat erittäin hyvin. Sain myöhemmin esteettömän asunnon ja tarvittavat apuvälineet Eloisan vammaispalvelun kautta ja myös perinteiset kuljetuspalvelut toimivat. Minulla on henkilökohtainen avustaja ja myös eri viranomaisten asiakirjojen vaadittaviin selvityksiin saan tarvittaessa apua, kertoo Oleksandr. Reilun vuoden Mikkelissä vietetyn oleskelun aikana Oleksandr on hyvin kotiutunut paikalliseen elämänrytmiin. Viikottaiseen ohjelmaan kuuluu suomen kielen opiskelua, fysioterapiaa sekä osallistuminen lukuisiin paikallisiin vammaisyhdistyksen liikuntatapahtumiin. Hänet valittiin taannoin myös Yhdenvertaisen Etelä-Savo ry:n hallitukseen.

– Mikkelin kaupungissa, jossa asun nyt, minulla on erittäin hyvä ja mukava olla, koska suomalaiset ovat ystävällisiä ja sympaatista ihmisiä. Päivittäin saan apua ja tukea, niin henkistä, fyysistä

kuin aineellistakin. Olen saanut kaiken tarpeellisen terveelliseen, mukavaan, turvalliseen ja vapaaseen elämään, toteaa Oleksandr. Tulevaisuuta pohdittaessa hän toivoo rauhaa ei vain Ukrainaan, vaan koko Eurooppaan.

– Sodan jälkeen haluaisin todella jäädä Suomeen ja haaveilen siitä, koska demokratia, vapaus, oikeus, valtion suhtautuminen vammaisiin ihmisiin, myös pyörätuoliin, on erittäin korkealla tasolla. Toivon, että voin tulevaisuudessa olla hyödyllinen myös suomalaiselle yhteiskunnalle. Ja mikä tärkeintä, täällä asuu upeita, mielenkiintoisia, ystävällisiä ja myötätuntoisia ihmisiä.

Lämmin kiitos koko sydämestäni ja sielustani ihanasta, ystävällisestä vastaanotosta, sanoo Oleksandr. ●



# Niksinurkka

## Mukautuvaa muotia Suosikkeja ilman kompromisseja



**Aistiystävällinen**  
Maksimoi hyvinolontunne



**Soveltuu istuma-asentoon**  
Liiku tyyliä ja mukavasti



**Helpot sulkiimet**  
Enemmän tyyliä, vähemmän han...



**Sopii proteesien kanssa**  
Helpompaa tyylikkyyttä

## Zalandon mukautuva muoti

Vuonna 2022 Zalando lanseerasi ensimmäisen mukautuvan muodin mallistonsa osana pyrkimystä aidosti inklusiivisen valikoiman tarjoamiseen. Zalandon mukautuvan muodin mallistoon kuuluvat vaatteet on suunniteltu ihmisille, joilla on erilaisia liikuntarajoitteisuuteen, hienomotorisiin vaikeuksiin tai aistiylherkkyyteen liittyviä tarpeita.

Löydät Zalandon mukautuvan muodin keskuksen osoitteesta <https://www.zalando.fi/campaigns/adaptive-fashion/>



## Access™ controller for PS5® console

### Playstation Access™-ohjain saavutettavampaan pelaamiseen

Playstation Access™-peliohjain on muuntautumiskykyinen ohjainsarja Playstation 5 -konsolille. Sitä on mahdollista muokata pelaajien monenlaisten tarpeiden mukaiseksi. Näppäimien määrityksiä ja paikkoja voi vaihtaa, sauvan pituutta voi säätää ja ohjaimeen on mahdollista liittää lisänäppäimiä, kytkimiä tai muita yhteensopivia lisälaitteita. Ohjaimen voi asettaa tasaisille pinoille, pyörätuolin pöytätasolle tai sen voi kiinnittää erillisen telineen avulla. Ohjaimeen voi tallentaa eri profiileja eri pelejä varten.

Pelaatko käyttäen Playstation Access -ohjainta tai muuta saavutettavaa peliohjainta ja haluaisit kertoa kokemuksistasi lehtijutussa? Ole yhteydessä Aksoniin: [toimisto@aksonry.fi](mailto:toimisto@aksonry.fi) ●







# Aksonille uusi vertaistuen hanke

 ALICIA PERHO

**S**TEA myönsi Aksonille rahoituksen kolmivuotiseen hankkeeseen, jolla pyritään siihen, että nykyistä useampi vstavammautunut saisi oman vertaistukihenkilön sairaalasta kotiutuessaan. Merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen -hanke starttaa kevään aikana. Aksonin muu toiminta jatkuu normaalisti. Saamme tiimiimme kaksi uutta työntekijää kehittämään vertaistukitoimintaa selkäydinvammaisille. Työtä tehdään läheisessä yhteistyössä kolmen selkäydinmammakeskuksen HUSin, OYSin ja Taysin kanssa, joiden kanssa hankkeen sisältöä on suunniteltu.

Kotiutuminen on monelle vastavammautuneelle se hetki, johon liittyy yksin jäämistä erilaisten haasteiden kanssa. On viivettä tarvittavissa kodin muutostöissä, muuttuneen toimintakyvyn hyväksymistä, palveluviidakon selvittämistä ja sen kanssa taistelua. Läheltä ei välttämättä löydy ketään saman kokenutta, jonka kanssa keskustella tilanteesta ja saada kokemuksen kautta syntyneitä vinkkejä.

Hankkeen tavoitteena on, että vastavammautuneet selkäydinvammaiset saavat tukea elämään vamman kanssa ja että heidän voimavaransa vahvistuvat. Hankkeen myötä rekrytoidaan myös uusia vertaistukihenkilöitä Aksoniin. Voisitko juuri sinä olla tukena vastavammautuneelle? Mikäli aihe herättää pientäkin myönteistä vastakaikua, seuraa Aksonin viestintää aiheesta. ●

## SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

### HUS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA (SYV) – POLIKLINIKEN FÖR RYGGMÄRGSSKADOR (RMS)

#### Käyntiosoite:

HUS Selkäydinmammapoliklinikka  
Synapsia-talo  
Nordenskiöldinkatu 18 B, 1. krs  
00250 Helsinki

#### Postiosoite:

HUS Selkäydinmammapoliklinikka  
PL 350  
00029 HUS

#### Yhteydenotot:

**Osastonsihteeri**, p. 09 471 71389 (ajanvaraus ja peruutukset)  
ma-pe klo 8.00–9.30

Ajan peruutukset myös sähköpostitse: [fysiatria.selkaydinmammapoliklinikka@hus.fi](mailto:fysiatria.selkaydinmammapoliklinikka@hus.fi).

**Sairaanhoitaja**, p. 050 513 1862 (hoidolliset asiat)  
ma 9.00–10.00 ja to 12.00–13.00

**Kuntoutusohjaaja**, p. 050 342 4161 (kuntoutuksen maksusitoumukset, KELA-kuntoutus ja kuntoutusneuvonta) ma-pe klo 11.30–12.30

**Sosiaalityöntekijä**, p. 050 436 0450 (mm. sosiaaliturva, vammaispalvelut, ammatillinen kuntoutus) ma klo 13.00–14.00 ja pe klo 10.00–11.00

### OYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

#### Käyntiosoite:

OYS, Kuntoutustutkimus ja erityispoliklinikka/Selkäydinmammapoliklinikka,  
Aapistie 7 A ja esteetön kulku Aapistie 7 I/R-kerros  
90220 Oulu

#### Postiosoite:

OYS/Kuntoutustutkimus ja erityispoliklinikka/Selkäydinmammapoliklinikka  
PL 21  
90029 OYS

#### Yhteydenotot:

**Sihteeri**, (ajanvaraukseen liittyvät asiat) p. 08 315 2129  
Soittoajat: ma-pe klo 7.15–14.00

**Sairaanhoitaja** (hoidolliset asiat), p. 040 565 5087

**Kuntoutusohjaajat**, p. 050 439 7546 ja 050 568 6747

Jos Sinulla on asiakkuus OYS Selkäydinmammapoliklinikalla, suosittelemme asioimaan Selkäydinmamma-digihoitopolulla: <https://omapolku.terveyskyla.fi>

Ole yhteydessä Selkäydinmammapoliklinikan sihteeriin, joka liittää Sinut palveluun ja saat ohjeistukset postissa. Kaikki selkäydinmammapoliklinikalle kutsuttavat liitetään digihoitopolulle niin heidän halutessaan.

### TAYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

#### Käyntiosoite:

Tays Hatanpään Puistosairaala  
Gauffininkatu 3  
33900 Tampere

#### Postiosoite:

TAYS  
Selkäydinmammapoliklinikka  
PL 2000  
33521 Tampere

#### Kuntoutusohjaajat:

Jaana Leivo, p. 050 464 4683, [jaana.leivo@pirha.fi](mailto:jaana.leivo@pirha.fi)  
Susanna Vilkinen, p. 050 442 3066, [susanna.vilkinen@pirha.fi](mailto:susanna.vilkinen@pirha.fi)

# Äidiksi selkäydinvammaisena

ALICIA PERHO  
LINDA HELSKE



**L**inda Helske asuu Kirkkonummella miehensä **Joonaksen** ja yhdeksän kuukauden ikäisen **Aatoksen** kanssa. Sirkus-taiteilijana työskennellyt Linda vammautui vuonna 2018 esiintymisharjoituksissa, joissa hän putosi viidestä metrissä ja sai korkean kaularankavamman (C5 tetraplegia). Vammautumisen jälkeen hän jäi työkyvyttömyyseläkkeelle. Linda käyttää sisätiloissa manuaalipyörätuolia, ulkona sähköpyörätuolia. Ennen perheenisäystä hän teki paljon vapaaehtoistyötä, pyöritti eläinpihaa ja kuntoili.

– Etukäteen minua jännittivät raskauteen liittyvät komplikaatiot ja synnytys. Mietin, pystynkö osallistumaan lapsenhoitoon riittävästi, jotta lapsi tunnistaa minut vanhemmakseen.

Raskausaika sujui odotettua paremmin. Vastaanottokäyntejä oli lähes saman verran kuin ei-vammaisilla. Vasta raskausviikolla 31 alkoivat selkäydinvammaan liittyvät oireet.

– Oli verenpaineiden heittäilyä, voimakasta huimausta ja autonomisen dysrefleksian oireita. Ne helpottivat vain makuuasennossa. Raskauden loppuaikana en pystynyt matkustamaan autossa, koska jokainen kuoppa tiessä laukaisi AD:n oireet.

Linda oli lukenut, että moni lääkäri ei halua antaa epiduraali-puudutusta selkäydinvammaiselle, koska ajattelee, ettei tuntoa ole. Puudutus tarvitaan, jotta vältetään autonomisen hermoston reaktiot.

– Olisin halunnut ottaa yhteyttä muihin saman vammatason selkäydinvammaisiin, joilla on kokemusta synnytyksestä ja vanhemmuudesta, mutta en löytänyt heitä Suomesta. Haastattelin vertaisia Yhdysvalloista ja sain heiltä vinkkejä.

Linda käytti raskaana ollessaan verenohennuslääkettä ja virtsatietulehduksen estolääkettä, joita jatkettiin vielä kuusi viikkoa

synnytyksen jälkeen.

– Sain HUSilta lainaan sähköpyörätuolin, jonka pystyi kallistamaan makuuasentoon. Se oli tärkeää. Erityisesti kun vauva liikkui, piti saada muutettua asentoa nopeasti, jotta dysrefleksian oireet pysyivät kurissa.

**S**ektio suunniteltiin huolella. Lindalle oli tehty aiemmin iso operaatio ja laitettu Mitrofanoff-katetrointikanava, jonka avulla hän pystyi katetroimaan vatsanpeitteiden päältä. Urologin tuli olla läsnä synnytyksessä, jotta mikään rakennettuna rakossa ei mene rikki.

Ammattilaiset olivat sitä mieltä, että sektio tulee tehdä suunnitellusti, jotta urologi saadaan mukaan eikä jouduta hätäsektioon. Sektio päätettiin tekemään raskausviikolla 34+1. Aamutoimista osastolla piti sopia etukäteen, jotta paikalla oli riittävästi henkilökuntaa. Linda kirjoitti ohjeet henkilökunnalle, jotta he hahmotivat, paljonko apua hän tarvitsee.

– Otin oman nosturin ja ilmapatjan mukaan sairaalaan. Sieltä niitä ei olisi löytynyt. Kun sektio oli tehty, vauva vietiin teho-osastolle hengitystukeen.

Poika painoi syntyessään 2,38 kiloa ja oli 48 sentin pituinen. Maitoa annettiin nenämahaletkun kautta. Äiti meni alakertaan tehovalvontaan, jossa hänen verenpainettaan ja kipujaan tarkkailtiin kaksi yötä. Isä oli yläkerrassa vauvan kanssa. Maidon lypsäminen aloitettiin heti.

– Onneksi pääsin seuraavana päivänä katsomaan vauvaa. Ennen kuin nousin tuoliin, minulle annettiin kivunlievitys ja verenpainetta nostava lääke.



**V**auva pääsi kolmantena päivänä irti hengitystuesta, jolloin vanhemmat ja vauva siirtyivät yhdessä Jorvin sairaalaan perhehuoneeseen. Jorvissa hoidettiin ainoastaan lasta. Linda sai perhehuoneeseen oman kotihoidon Kirkkonummelta. Lapsi oli aluksi niin pieni ettei jaksanut imeä, joten maitoa lypsettiin rintapumpulla. Jorvissa perhe oli seitsemän päivää. Heti kotiutumisen jälkeen vauvan paino lähti kasvamaan hurjaa vauhtia.

– Tärkein apuväline oli iso imetystyyny. Sen avulla pystyin pitämään vauvaa turvallisesti sylissä, vierelläni sängyssä sekä imetämään.

Vauva nukkui paljon ja alussa hän oli päivät Lindan rinnan päällä.

– Oli ihanaa, että vauva oli koko ajan siinä.

Alkuajoina pojalla oli koliikkia ja hän itki öisin. Isä joutui nousemaan paljon. Äiti pumppasi maitoa etukäteen.

– Öisin en voinut auttaa fyysisesti, mutta tsemppasin isää ja pyrin olemaan läsnä. Lapsi voi hyvin, kun molemmat vanhemmat ja parisuhde voivat hyvin. Sitä asiaa voi hoitaa sanoilla.

Lindalla on henkilökohtainen avustaja kahdeksan tuntia päivässä. Avustajan ollessa paikalla äiti vastaa lapsen hoidosta, ja isä saa levätä.

– Jos Aatos itkee, hänet nostetaan syliini. Olemme myös keksineet keinoja, millä voin syöttää häntä tuttipullolla ja antaa soseita.

Isä on lapsen päävastuullinen hoitaja illat ja yöt.

– Tämä on ollut toimiva jako. Molempien vanhempien täytyy saada levätä.

Aluksi hankaluutta aiheutti se, että Linda antoi lapsenhoidosta ohjeita miehelleen, joka koki, että ohjeita tuli liikaa. Tästä seura-

si ajoittain eripuraa. He kävivät psykiatrisen sairaanhoitajan jututuksilla ja tilanne koheni.

– Opin hillitsemään itseäni ja isä ymmärsi, että yritän vain auttaa. Välillemme on muodostunut parempi yhteys. Se on ehkä selkäydinvammaisena suurin haaste, että pitää välillä seurata sivusta, kun toinen hoitaa lastasi.

Parisuhde on saatu pidettyä parisuhteena myös siten, että isä ei pääsääntöisesti avusta äitiä, vaan sen tekevät muut henkilöt.

Kahdeksan kuukauden ikäisenä vauva päätti lopettaa rinta-ruokinnan ja hyväksyi enää tuttipullon.

– Se oli rankkaa, koska kyseessä oli ainoa asia, jonka vain minä pystyin hoitamaan.

– Nyt ollaan siinä vaiheessa, että vauva on iso ja liikkuva, joten minun on vaikea pitää häntä sylissäni. Kannustan, kun hän ryömi tuolin luo ja syö jarruja. Minulla on erilaisia apuvälineitä kuten reacher eli koura, jolla pystyn poimimaan leluja ja leikkimään hänen kanssaan.

Koska isä on se, joka pystyy reagoimaan nopeasti vauvan tarpeisiin ja hoitamaan häntä itse, lapsen ensisijainen kiintymyssuhde on muodostunut isään.

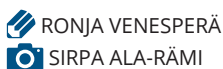
– Se pitää vaan hyväksyä, huokaa Linda.

– Lapsi on parasta, mitä mun elämässä on tapahtunut, se antaa tosi paljon. On ihan käsittämätöntä, miten paljon pientä ihmistä voi rakastaa, ja se että saa olla vanhempana hänelle. On vain löydettävä keinot, joilla pystyy toteuttamaan sen. ●

LUE MYÖS: SIVUVAUNU. OPAS VAMMAISILLE ÄIDEILLE JA ÄITIYDESTÄ HAAVEILEVILLE SEKÄ AMMATILAISILLE. [RUSETTY.FI/SIVUVAUNU/](https://www.rusetty.fi/sivuvaunu/)

# Pieni kunta satsaa kaikille sopiviin liikuntapalveluihin

Karvia on 2200 asukkaan pieni kunta Pohjois-Satakunnassa. Kunta on järjestänyt esteettömät liikuntapalvelut asukkailleen. Lisäksi kunnassa on mahdollisuus yksilölliseen, maksuttomaan elämäntapaohjaukseen.



**K**uinka se on mahdollista, kun monissa kaupungeissa vasta pohditaan sitä, miten kunnalliset liikuntapalvelut huomioisivat kaikki osallistujat?

– Liikuntalaki velvoittaa järjestämään esteettömät liikuntapalvelut, vastaa Karvian hyvinvointipäällikkö **Sirpa Ala-Rämi**.

– Lisäksi meillä Karviassa kaikki asukkaat ovat tasa-arvoisia, hän lisää.

Esteettömät liikuntapalvelut eivät ole sattumaa vaan pitkäjänteisen työn hedelmä.

– Lähtökohta oli, että vuonna 1977 valmistunut Karvian urheilutalo ei ollut esteetön, ja siksi se oli epäsopeva kaikkia kuntalaisia ajatellen, Sirpa kuvailee.

Sirpa Ala-Rämi lobbasi useita vuosia sellaista ratkaisua, jossa urheilutalon yhteyteen rakennettaisiin monitoimitalo, joka myöhemmin sai nimen Karviatalo. Idea kohtasi useita kertoja vastustusta ja luottamushenkilöitä oli vaikea saada idean taakse. Lopulta Ala-Rämi sai haluamansa tuloksen, kun kirjoitti aiheesta opinnäytetyön johtamisen erikoisammattitutkintoa varten.

– Myöhemmin hankkeen vastustajatkin ovat tulleet pyytämään anteeksi, Sirpa kertoo.

Vuonna 2010 valmistuneessa Karviatalossa on esteetön kuntosalialue ja lisäksi myöhemmän vaikuttamistyön ansiosta läheisessä Leijonametsässä esteetön kuntorata, ulkokuntosali sekä laavu.

– Karviatalon kuntosalialue suunniteltiin huolella esteettömyysnäkökulma huomioiden. Tarjousten laatiminen on taiteenlaji: pitää tietää, mitä pyytää, jotta myös saa haluamansa eli kaikille sopivat laitteet, Sirpa kuvailee prosessia.

Kuntosalille hankittiin Technogymin painopakalaitteet ja niiden sijoittelussa huomioitiin erikseen se, että kaikkien laitteiden viereen pääsee pyörällisillä apuvälineillä. Kuntosalilaitteiden

käyttö edellyttää, että niihin pystyy siirtymään tavalla tai toisella. Käsirestoraattoria ja hiihtolaitetta voi käyttää pyörätuolista käsin.

– Karviatalolla on myös sovelletun liikunnan liikuntaryhmiä. Liikuntaryhmät ovat avoimia kaikille, ja niinpä esimerkiksi bocciaa tai tonkkumia saattaa pelata moninainen joukko osallistujia. Osallistujan iällä tai diagnoosilla ei ole merkitystä, vaan kaikki ovat tervetulleita, Sirpa kertoo.

**L**eijonametsän kuntorata ja ulkokuntosali on Karviatalon tapaan tehty kaikille kuntoilijoille. Leijonametsän kuntorata on entinen pururata, joka on päällystetty kivituhkalla niin, että sitä pitkin voi kulkea myös pyörällisillä apuvälineillä. Ulkokuntosalin laitteita voi käyttää pyörätuolista käsin, ja ne ovat sijoitettu tasaisin välein kuntoradalle. Leijonametsässä on myös laavu ja esteetön keinu. Leijonametsän alueella järjestetään vuosittain useita tapahtumia.

Suunnitelma Leijonametsästä ei jäänyt vaille vastustusta. Karviassa on kuitenkin seitsemän muutakin pururataa, joista voi valita itselle sopivan, Sirpa naurahtaa. (Nopean laskutoimituksen perusteella pururatoja on yksi noin 300 asukasta kohden.)

Osalla karvialaisista on myös terveysongelmia tai muita haasteita oman hyvinvoinnin tai liikkumisen suhteen. Heitä auttaa liikuntaneuvoja **Tiina Kosken** toteuttama elämäntapaohjaus.

Elämäntapaohjaukseen voi tulla omasta aloitteesta ilman lähetystä. Toinen reitti on terveydenhuollon kautta: Karvian terveysasemalla on Tiinan vastinparina hoitaja, joka tarvittaessa ohjaa terveysaseman potilaita elämäntapaohjaukseen. Tälle on tarvetta, koska Karvia on Satakunnan ykkönen mitä tulee esimerkiksi diabeteksen esiintymiseen.





Leijonametsän esteettömään keinuun pääsee myös pyörätuolilla.

– Elämäntapaohjauksessa eli valmennuksessa syvennymme vuoden aikana tekemään määrätietoisesti töitä asiakkaan hyvinvoinnin eteen ja sen parantamiseksi, Tiina kertoo. Käsiteltäviä aiheita voivat olla liikunta, ravitsemus, uni ja palautuminen. Kosken mukaan ohjaus on hyvin yksilöllistä ja hänen tilanteestaan nousevaa.

– Erään asiakkaan kanssa sovimme, että hän kävelee kaksi kertaa viikossa 300 metrin päähän postilaatikolle noutamaan postin.

– Palvelu voi olla tarvittaessa myös kevyempää ohjausta kuten esimerkiksi liikuntaohjausta, kuntosaliohjelman tekeminen tai ravitsemuksen tai unen pohdintaa. Kyse on hyvinvointiin liittyvästä valmennuksesta – personal trainerin apua tarvitsevat ohjaan personal trainerin asiakkaaksi, Tiina painottaa.

Liikutavammaiset asiakkaat Tiina ottaa vastaan yksilöllisesti.

– Kyse on henkilökohtaisesta palvelusta, joka ottaa huomioon kunkin asiakkaan erityistarpeet, hän kuvailee. – Elämäntapaohjausta tukee saumattomasti se, että kunnassa on esteettömät liikuntapalvelut.

**M**uodostuu väistämättä vaikutelma siitä, että kunta on halunnut satsata kaikille sopiviin liikuntapalveluihin ja myös saada ihmiset liikkumaan. Tätä tukee myös se, että elämäntapavalmennus ja erityisryhmien liikuntaryhmät ovat ilmaisia sekä kuntosalikortin vuosimaksu on 70 euroa siitä huolimatta, että Karvian kuntatalous ei ole erityisen hyvässä kunnossa. Miksi näin on?

– Tämä on viranhaltijan aktiivisuutta: olen lobannut asiaa ja hakenut aluehallintovirastolta hankerahaa liikuntatoimeen. Minulla on myös auttamisen halua, Sirpa vastaa.

– Emme myöskään halua, että kuntosalikortin hinta olisi kenel-



Kyläluuta on polkupyörä, jota yksi henkilö polkee ja toinen istuu etuosan tilassa. Kyläluudan käyttö madaltaa kynnystä liikkua muiden mukana.

lekään liian kallis, Tiina täydentää.

Karvian liikuntapalveluista puhuttaessa ei sovi unohtaa erästä tärkeää teemaa. – Meillä liikunnan ilo on kantava ajatus, Sirpa tiivistää.

Hänellä on runsaasti erilaisia ideoita kuntalaisten liikuttamiseen kuntosalin ja liikuntaryhmien lisäksi.

– Meillä on valojuhla Leijonametsässä, vanhusten viikon taapahtumia, vauvan päivä ja unelmien liikuntapäivä. Lisäksi olemme hankkineet Kyläluudaksi nimetyn pyörän, jota yksi ihminen polkee ja toinen voi matkustaa pyörän etuosassa. Niin lasketaan kaikkien kynnystä liikkua, Sirpa kuvailee. ●

# Vård på svenska för ryggmärgsskadade i Finland

ULF GUSTAFSSON  
FOLKTINGET

I Finland drabbas ca 500 personer årligen av en ryggmärgsskada. Av dem har 400 skadats på grund olycka. Förutsatt att 5 % av landets totala befolkning är svenskspråkig skulle 25 av dem ha svenska som modersmål. Syftet med kartläggningen är att utreda hur ryggmärgsskadade med svenska som första språk beaktas i vår huvudsakligen finskspråkiga vårdmiljö.

**K**artläggningen omfattade 10 ryggmärgsskadade (8 olycksfall och 2 fall av spinal infarkt). Alla drabbade av skadan i vuxen ålder (20–51 år). Av de tillfrågade hade skadan i fyra fall lett till ”tetraplegi”, i två till ”tetrapares” och i fyra till ”paraplegi”. När det gällde bashälsovården tillhörde fyra välfärdsområdena i Södra Finland, fem välfärdsområdena i Österbotten och en välfärdsområdet på Åland. Till dem som talade finska i vardagen hörde alla fyra i Södra Finland och två som var bosatta i Österbotten. Av de återstående fyra hade samtliga betydande eller stora svårigheter att förstå eller tala finska.

**”Har ett universitetssjukhus som centraliserar specialistsjukvård av ryggmärgsskadade rätt att utlokalisera uppföljningen av skadan till ett Centralsjukhus?”**

Enligt förordningen om specialistsjukvård från 2011 bör vården av ryggmärgsskadade centraliseras till tre universitetssjukhus, Helsingfors (HUS), Tammerfors (TAUS) och Uleåborg (OYS på finska). Förordningen som uppdaterades 2017 trädde i kraft 1.1.2018. Av de intervjuade tillhörde fyra HUS, fem TAUS och en Åland (HUS). I Helsingfors har specialistsjukvården centraliserats till ryggmärgsskadepolikliniken i Validia (f.d. Synapsia eller ”Kottby”) och i Tammerfors till ryggmärgsskadepolikliniken i Hatanpää. Efter akutskedet har TAUS utlokaliserat sin livslånga uppföljning av skadan till den neurologiska avdelningen på Vasa Centralsjukhus i Seinäjoki.

**”Hellre finska än att förblöda på svenska.”**

Av de som tillhörde HUS accepterade alla att de endast hade möjlighet att sporadiskt få vård eller rehabilitering på svenska. Huvudsaken var att kontakten fungerade och att väntetiden inte blev för lång. Det samma gällde österbottningarna som besökte Centralsjukhuset i Seinäjoki eftersom alla var uppenbart nöjda med läkaren. På Åland hade specialvården av ryggmärgsskadade utlokaliserats till KST (Kommunernas socialtjänst). Enligt den tillfrågade på Åland fungerade inte tjänsten. Missnöjet gällde inte uppföljningens eller specialvårdens kvalitet utan att tjänsten inte ställde ersättande personliga assistenter till den ryggmärgsskadades förfogande när den egna assistenten var sjuk.

Trots att ingen ifrågasatte finskan pekar rehabiliteringen efter akutskedet på många svagheter. Efter akutvården på Åbo Centralsjukhus 1994 rehabiliterades ålänningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Efter akutvården på Tölö sjukhus 1996 rehabiliterades en österbottning på stiftelsen ”Aleris rehab station” (Spinalis) i Frösunda. Efter hemförlovningen följdes rehabiliteringen ytterligare upp av två 3-veckorsperioder på Frösunda de påföljande åren. En tredje (österbottning) rehabiliterades efter akutvården på Vasa Centralsjukhus 1984 på Synapsia (Validia) och strax därefter på Östanlid i Jakobstad. Under de påföljande åren rehabiliterades personen ytterligare i två repriser på Frösunda samt därtill under två 3-veckorskurser som Spinalis arrangerade för





30–50 svenska ryggmärgsskadade i Florida. En av österbottningarna som rehabiliterades efter akutvården på Vasa Centralsjukhus 2004 på Validia skrev därefter in sig som medlem i RG Aktiv Rehabilitering i Sverige.

### ”Ingen läser översatta artiklar”

Av österbottningarna följde två regelbundet med diskussionen om ryggmärgsskada i Sverige. Detta som medlemmar i grupperna ”Vi med ryggmärgsskada” och ”vi med höga ryggmärgsskador” på sociala media.

Vi behöver en broschyr: ”Vård på svenska för ryggmärgsskadade i Finland”

Erfarenheten av bashälsovården var mycket varierande. Särskilt missnöjda var alla med inskränkningarna av hygienartiklar i Österbotten. Centraliseringen av specialistsjukvården till tre universitetssjukhus fungerade uppenbarligen bra. Däremot är det skäl att forska mera kring brister i rehabiliteringens kvalitet efter akutskedet (juridik, finansiering, medicin). Angående språket är samarbetet med Sverige en outnyttjad resurs. Särskilt om det byggs en bro över Kvarken. Detta gäller inte bara rehabilitering utan också rekreation i södern till stöd för den mentala hälsan.



### Ruotsinkielisten selkäydinvammaisten hoito Suomessa

**S**uomessa n. 500 henkilöä saa vuosittain selkäydinvamman. Heistä 5 % eli n. 25 on ruotsinkielisiä. Kyselyyn osallistui 10 ruotsinkielistä selkäydinvammaista (8 tapaturmataustaista ja 2 sairausperäistä). Neljä heistä oli Etelä-Suomesta, viisi Pohjanmaalta ja yksi Ahvenanmaalta.



”Onko yliopistosairaalalla, johon selkäydinvamman seuranta on keskitetty, oikeus ulkoistaa seuranta keskussairaalalle?”

Asetuksen mukaan selkäydinvammaisten hoito on keskitetty HUSiin, Taysiin ja OYSiin. Helsingissä seuranta on HUSin selkäydinvammapoliklinikalla ja Tampereella Taysin selkäydinvammapoliklinikalla, joka on ulkoistanut pohjanmaalaisen seurannan Seinäjoen Vaasan keskussairaalan neurologiselle osastolle.

Etelässä kaikki olivat tyytyväisiä pääasiallisesti suomeksi saamaansa erikoissairaanhoidon. Sama koski Seinäjoen keskussairaalassa vierailleita pohjalaisia. Ahvenanmaalla erikoissairaanhoidon oli ulkoistettu KST:lle (Kommunernas socialtjänst).

Kuntoutuksen toteutus vaihteli. Akuuttivaiheessa Turussa 1994 hoidettua ahvenanmaalaisista oli kuntoutettu Uppsalan Akateemisessa sairaalassa. Töölön sairaalassa 1996 hoidettu pohjanmaalainen oli ollut kuntoutuksessa Frösundassa (Aleris Rehab Station). Yhteistyötä Ruotsin kanssa voisi tehdä enemmänkin, varsinkin jos Merenkurkun yli rakennetaan silta. Vaasan keskussairaalassa 1984 hoidettu pohjanmaalainen oli Synapsian jälkeen ollut kuntoutuksessa Östanlidissä Pietarsaaressa, sekä jälkivuosina kaksi kertaa Frösundassa. Lisäksi hän oli osallistunut kolmeen Spinalixen järjestämään kuntoutusjaksoon Floridassa. ●

# Turvallinen arki

 TIINA SIIVONEN  
 SPEK:N ARKISTO

**T**urvallisuutta voidaan miettiä monesta vinkkelistä. Näinä päivinä otsikoissa on ollut sekä tietoturvallisuus että paloturvallisuus. Paloturvallisuuteen liittyvät niin palovaroittimet, sammutuspeitteet ja kokonaisuutena asumisturvallisuus sekä pelastussuunnitelmat. Nyt sukelletaan hiukan syvemmälle paloturvallisuuteen ja siihen liittyviin asioihin, joista huolehtimalla teemme arjestamme turvallisempaa.

Asiaa valottaa haastattelussa Suomen Pelastusalan Keskusjärjestön (SPEK) erikoistutkija **Tarja Ojala**. SPEKillä on hyvää materiaalia erityisryhmien asumisturvallisuudesta, pelastussuunnitelmista ja eri vammaisryhmien pelastamisohjeistuksista (spek.fi).

## Onko asumisturvallisuutemme turvattu palovaroittimella?

– Se on yksi turvallisuustekijä, mutta sekin vaatii huolenpitoa. Palovaroitin on tärkeä testata: testinappia painamalla sen pitäisi hälyttää. Tarkistuksen tulisi tapahtua säännöllisesti, esimerkiksi kerran kuukaudessa. Lisäksi palovaroitin tulisi vaihtaa uuteen 7–10 vuoden välein. Palovaroittimissa on valmistuspäivämäärä, se kannattaa tarkistaa ja tarvittaessa vaihtaa laite uuteen. Vaihto on tarpeen, sillä vanha palovaroitin ei välttämättä reagoi asianmukaisesti savuun, vaikka laite testinappia painaessa hälyttäisi-kin, muistuttaa Tarja.

– Erittäin tärkeää on asentaa palovaroitin kattoon, koska savu nousee ylöspäin. Vastikään uutisoitiin tapauksesta, jossa huolto-yhtiö asensi iäkkäälle pariskunnalle palovaroittimet seinälle. Onneksi asukas tiesi, ettei näin voi toimia ja vaati huoltoyhtiön siirtämään varoittimet kattoon. Näin myös tehtiin.

Tähän asti palovaroittimet ovat olleet asukkaiden vastuulla, mutta vuoden 2026 alusta ne siirtyvät pelastuslain uudistuksen perusteella kiinteistön omistajan, kuten taloyhtiön vastuulle. Tämä on hyvä erilaisten asukkaiden kannalta. Jos mietitään iäkkäitä tai erityisryhmiin kuuluvia asukkaita, kaikki eivät pysty vaihtamaan tai tarkastamaan palovaroittimiaan itse. Toki tähänkin on ratkaisuvaihtoehtoja, jotka kannattaa ottaa huomioon jo palovaroitinta valit-

taessa: On olemassa kaukosäätimellä toimivia älypalovaroittimia tai varoittimia, joiden paristokotelo voidaan jatkojohdon avulla vetää katossa olevalta palovaroittimelta alas seinälle, vaikkapa pyörätuolia käyttävälle henkilölle sopivalle korkeudelle.

## Mitä muuta olennaista asumisturvallisuuteen liittyy?

– Poistumisteiden merkitys. Jos asunnossa syttyisi tulipalo, tiedätkö mitä kautta pääsisit poistumaan? Jos asut kaksikerroksisessa talossa ja alakerrassa palaa, ovatko palotikkaat olemassa? Onko niitä testattu? Entä pääsisikö iäkäs tai toimintakyvyltään heikentynyt henkilö tulemaan palotikkaita pitkin turvallisesti alas? Joskus tikkaat on asennettu siten, että ne ovat kyllä tuuletusikkunan kohdalla - mutta ikkuna saattaa olla niin kapea, ettei henkilö mahdu siitä ulos. Näitäkin kannustan testaamaan tai vähintään pohtimaan **kaikkien ihmisten** osalta. Muitakin asioita voi tarkastella kukin oman toimintakyönsä huomioon ottaen: onko huonekaluja tai muuta tavaraa poistumisreitillä, olisiko poistumisturvallisuus paremmalla mallilla, jos makuuhuone olisi alakerrassa, onko liesi turvallinen, onko siihen asennettu liesivahti tai edes ajastin? Pie-nillä asioilla voi olla suuri merkitys.

– Jos ihmisellä on muistisairaus, mielenterveysongelmia, liikuntarajoite tai mikä hyvänsä, hädän hetkellä sen ymmärtäminen, että asunnosta tulisi poistua nopeasti, voi olla haasteellista. Esimerkiksi lapset saattavat hätääntyessään piiloutua, kun eivät tiedä mitä tehdä. Hätäntäyhtiö voi myös silloin, jos asunnon ulkovi on kaksoisovi, jossa sisäovi avautuu asuntoon päin, ulkovi ulos. Sisäoven avaaminen voi asuntopalon alkuvaiheessa olla ylipaineen vuoksi vaikeaa hyvissä voimissa olevalle ihmiselle, saati henkilölle, jonka toimintakyky on alentunut. Tämän vuoksi uusissa asunnoissa hyväksytään vain ulospäin avautuva ovi.

– Asumisen turvallisuudesta löytyy hyvä tarkistuslista SPEKin verkkosivuilta kohdasta Erityisryhmien asumisturvallisuus (www.spek.fi/ote). Lista on hyvä katsoa läpi ja tarkastaa, mitä kaikkea on tulisi huomioida, kehottaa Tarja.





Kerrostalojen parvekkeella hätäpoistumistienä voi olla poistumislukku, joka avataan ja jonka tikkaiden kautta päästään poistumaan alapuolella olevalle parvekkeelle. Esimerkiksi liikuntarajoitteisille henkilöille poistumislukku ei ole välttämättä toimiva hätäpoistumistie.

#### Miten toimintarajoitteiset ihmiset huomioidaan pelastussuunnitelmissa?

– Taloyhtiöissä ja työpaikoilla tulee laatia pelastussuunnitelma. Mielestäni taloyhtiön hallituksen olisi parempi tehdä pelastussuunnitelma itse kuin teettää se jollakin ulkopuolisella. Toki asiantuntijoita voi pyytää tarvittaessa avuksi. Hallitus tietää suunnilleen, millaisia asukkaita taloyhtiössä asuu. Jos asujissa on erityisryhmiin kuuluvia, vaikka heikommin liikkuvia ikäihmisiä tai näkövammaisia, niin asia on hyvä kirjoittaa pelastussuunnitelmaan. Ihmisiä ei mainita nimeltä, eikä kirjata henkilötietoja, mutta todetaan, että talossa on asukkaita, jotka voivat olla erityisen tuen tarpeessa hätätilanteissa. Mahdollisen hälytyksen yhteydessä tieto kannattaa välittää myös pelastajille. Jo pelastussuunnitelmassa olisi hyvä miettiä, miten toimintarajoitteiset henkilöt pelastetaan. Asiaa kannattaa pohtia yhteistyössä.

– Taloyhtiöissä tulee myös määritellä kokoontumispaikka, siis pihalla paikka, johon hätätilanteessa, esimerkiksi palon syytyessä kokoontutaan. Ihmisten tulisi olla tästä tietoisia ja myös mennä kokoontumispaikalle, jotta pelastajien on helpompi todeta, ketkä ovat jo turvassa ja ketkä eivät ole vielä ehkä päässeet ulos asunostaan. Omakotialueilla tai kylissä voi olla erilaisia asukasyhdistyksiä ym. ja myös he voivat sopia turvallisuuskäytännöistä.



Liesivahti koostuu kahdesta osasta. Musta kotelo on ohjausyksikkö, jonka sähköasentaja asentaa liedin taakse sähkösyöttöön. Valkoinen anturi asennetaan liesituulettimen alapintaan tai vastaavalle korkeudelle seinään. Se seuraa mm. liedin lämpötilaa, hälyttää havaitessaan liian korkean lämpötilan tai viimekädessä antaa ohjausyksikölle langattoman signaalin, joka katkaisee liedestä virran ja estää liesipalon syttymisen.



Asunnosta pitää aina päästä poistumaan ilman esteitä.



Kuvassa on katossa palovaroitin, josta on vedetty jatkojohto kattoa pitkin seinälle ja sieltä edelleen alas. Palovaroittimen paristokotelo on asennettu ovenpieleen valokytkimen korkeudelle.

### Miten muuten ihmiset voisivat varautua?

– Olipa asumismuutosi mikä tahansa, tiedätkö tai tunnetko naapurisi? Toisen tunteminen on yksinkertainen turvallisuuskeino ja naapurilla voi olla merkitystä pelastusvaiheessa. Hätäkeskukseen soittaminen tai alkusammutus voivat hoitua naapurin toimesta. Naapuri tietää myös kertoa pelastushenkilökunnalle, että käytät apuvälinettä tai olet muistisairas tai kotihoidon varassa, etkä mahdollisesti pääse itsenäisesti liikkumaan ulos huoneistosta tai talosta.

– Päihdeongelmat ovat haasteellisia, koska kaikki eivät näy päällepäin. Jos päihtynyt henkilö tupakoi, niin palo voi saada alkunsa tupakasta. Palojen joukossa on tapauksia, joissa palava savuke on pudonnut lattialle, jossa on syttyvää tavaraa ja tilanteesta syntyy asuntopalo. Jos tilanne katsotaan tuottamukselliseksi, palo voi aiheuttaa korvausvastuun. Vahingossa syttyvät palot korvaa kotivakuutus, joka pitäisi jokaisella ihmisellä olla. Ilman kotivakuutusta voi yksilölle koitua palosta melkoiset menetykset.

Varautumiseen liittyen: meillä SPEK:ssä oli 7.2. varautumispäivä. Päivän tarkoitus on antaa vinkkejä, miten ihmiset voisivat varautua esimerkiksi häiriötilanteeseen, jossa jäädään ilman sähköä, lämpöä tai juoksevaa vettä. Tutkimukset osoittavat, että lääkkeet, paristot ja valonlähteet ovat ihmisillä olemassa. Haasteena on pullovesi, jota harva huomioi.

72tuntia.fi -verkkosivuilta löytyy lista, josta voi tarkastella, miten varautua. Listassa on mainittu ruoka, joka valmistuu ilman sähköä, joten perunoilla ei kannata välttämättä varautua. Tiedän, että jotkut varautuvat myös retkikeittimellä. Antaisin neuvon, että opettele käyttämään retkikeitintä ja varmista että se on



Kodin turvallisuuden tarkistuslista auttaa kodin turvallisuuden järjestelmällisessä tarkistamisessa. Listan on saatavissa sähköisesti tai painotuotteena. Oleellista on sopia tarkistamisen yhteydessä, kuka korjaa puutteet ja milloin. Tiukan paikan tullen tulee etsiä muutostöille rahoitus.

laadukas ja turvallinen. Vaikka retkikeitintä käyttäisit luonnossa, niin opettele sen käyttö hyvin. Tulipalo voi levitä myös keittimestä. Käy tutustumassa varautumisohjeisiin 72tuntia.fi -sivustolla.

### Muita terveisiä turvallisuudesta?

– Ihmisellä itsellään on ensisijainen vastuu asumisensa turvallisuudesta. Jos jotain menee pieleen, se nähdään helposti yksittäisen ihmisen kykenemättömyytenä saamattomuutena, tai piittaamattomuutena. Mielestäni myös järjestelmien pitää tukea turvallista asumista. Jos rakennettaisiin järjestelmä, niin asuminen kuin koneet ja laitteet sellaisiksi, että ne ovat toimivia ja turvallisia erityisryhmiin kuuluville ihmisille, ne olisivat turvallisia kaikille kansalaisille. Me voittaisimme siinä kaikki.



– Helposti unohtuu, mihin kaikkeen tulipalo vaikuttaa. Jos kyse on sinun kodistasi, se voi järkyttää koko elämäsi – mutta samalla naapurit voivat olla vaarassa. Omakotitaloalueella tuulen suunta voi olla merkitsevä, mihin suuntaan ja kuinka nopeasti tuli ja savu leviää. Jo savuvahingot ovat usein mittavia ja kalliita hoitaa. Asunto voi olla pienenkin palon jälkeen asuinkeelvoton pitkään. Palon vaikutukset voivat olla siis mittavat.

Varmista, että kotivakuutuksesi on kunnossa. Selvitä, onko esimerkiksi taloyhtiön ja työpaikan pelastussuunnitelmissa otettu huomioon rajoitteesi tai apuvälineesi ja miten sinut pelastetaan. Tarkista onko palovaroittimesi ”elossa” ja käyttöikäinen. Mieti, hoitaako taloyhtiö jo palovaroittimesi vai pystyisitkö itsenäisesti käyttämään kaukosäätimellä tai jatkojohdolla ja paristokotelolla varustettua palovaroitinta. Näillä pääset jo pitkälle. ●



# Paralympialaiset 2024

Järjestyksessään 17. kesäparalympialaiset kilpaillaan Pariisissa, Ranskassa 28.8–8.9.2024. Ennen paralympialaisia penkkiurheilijat voivat lämmitellä olympialaisten tunnelmissa 26.7.–11.8.2024.

 TIINA SIIVONEN  
 PARALYMPIAKOMITEAN ARKISTO

**S**uomen joukkue Pariisin kesäparalympialaisiin 2024 nimetään useammassa osassa. Ensimmäinen urheilijavalinta suoritettiin kansainvälisenä vammaisten päivänä 3.12.2023. Seuraavat urheilijavalinnat tehdään kevään ja kesän aikana. Suomen joukkueen koko tulee olemaan noin 16 urheilijaa ja tavoite on kuusi mitalia.

Ensimmäisessä urheilijavalinnassa joukkueeseen nimetyt urheilijat:

Yleisurheilu (ratakelaus) **Leo-Pekka Tähti, Amanda Kotaja, Toni Piispanen**, (pituushyppy) **Iida Lounela**, (keihäänheitto) **Marjaana Heikkinen**, (kuulantyöntö) **Teijo Kööpikkä**

Pyöräily (käsipyöräily) **Teppo Polvi**

Jousiammunta (avoin taljajousi) **Jere Forsberg**

Valituista urheilijoista keihäänheittäjä Kööpikkä ja pituushyppääjä Lounela ovat paralympialaisten ensikertalaisia. Tähdelle Pariisin kisat ovat jo uran kuudennet paralympialaiset.

Seuraa paralympia.fi -sivustoa, josta löytyy ajankohtaista tietoa paralympialaisista sekä historian havinaa menneistä kisoista.

Pariisin paralympialaiset numeroina: 23 lajia, 11 kilpailupäivää, 20 kilpailupaikkaa, 549 tapahtumaa, 4 400 urheilijaa. Pariisi on vanha kaupunki ja kilpailut ovat suuret. Haasteena onkin pidetty julkista liikennettä ja sitä, miten se saadaan toimivaksi kisojen ajaksi. Esteettömyysaasteet ovat myös olleet esillä esimerkiksi hotellihuoneiden osalta, mikä liittyy enemmän katsojiin kuin urheilijoihin. Pariisi isännöi olympialaisia viimeksi vuonna 1924.

Pariisin maskotit, jotka voi löytää jo nyt paralympialaisten kotisivuilta, ovat Phyrgejä. Niillä on smurffien päästäkin tuttu fryygialaismyssy, jolla on historialliset juuret: jo roomalaisten käyttämä päähine muodostui Ranskassa suuren vallankumouksen tunnukseksi. ●



Vasemmalta alhaalta: Toni Piispanen, Leo-Pekka Tähti, Amanda Kotaja, Teppo Polvi. Vasemmalta ylhäältä ja jousiampuja: Iida Lounela, Teijo Kööpikkä, Jere Forsberg, Marjaana Heikkinen

NoSCoS  
Nordic Spinal Cord Society

THE 18TH MEETING OF THE  
NORDIC SPINAL CORD SOCIETY

22.-24.5.2024  
**HELSINKI**

<https://bit.ly/noscoss2024>

**Oletko selkäydinvammaisen läheinen ja haluaisit olla yhteydessä suoraan Aksonin vertaisomaiseen?**

**Onko sinulla kysymyksiä, haluatko vaihtaa ajatuksia tai kaipaatko tukea?**

**Ota yhteyttä:**  
[kysyomaiselta@aksonry.fi](mailto:kysyomaiselta@aksonry.fi)



# Kommunikaatio ja vuorovaikutus onnistuneen kuntoutumisen kulmakivinä

Päätyneessä FinSCI-tutkimushankkeessa selvitettiin yhdessä osatyössä kuntoutumisen prosessiin vaikuttavia tekijöitä suomalaisten selkäydinvammaisten kuvaamana.

 SUSANNA TALLQVIST





1.

Kunoutumisen tarpeen arvioon hakeminen, pääsy ja hyväksyminen

2.

Itselle merkityksellisten tavoitteiden tunnistaminen ja niiden konkretisoiminen yhdessä ammattilaisten kanssa

3.

Kuntoutumisen suunnittelu:

- kuntoutujan rooli
- ammattilaisen rooli
- läheisten rooli
- ympäristön muutostyöt
- työhön liittyvät asiat

4.

Kuntoutumisen toteutuminen

- sitoutuminen omatoimiseen harjoitteluun
- yhteistyö ammattilaisten kanssa

5.

Tavoitteiden saavuttamisen seuranta

- toiminnan uudelleen suunnittelu

6.

Itsensä toimintakykyä ylläpitävä harjoittelu

Kuvio 1. Kuntoutumisen prosessin vaiheet. Muokattu Autti-Rämön (2021) alkuperäisestä kuvioista.

**T**utkimusaineisto kerättiin haastattelemalla 45 selkädinvammaista henkilöä. Haastateltavat valittiin FinSCI-kyselelyyn vastanneiden joukosta ympäri Suomen siten, että he edustaisivat kokonaisuutena kaikkia suomalaisia, joilla on selkädinvamma.

Haastatteluaineisto sisälsi 1500 sivua. Aluksi litteroitu haastattelumateriaali jaettiin kuntoutumisen prosessin eri vaiheisiin, jotka on kuvattu kuviossa 1. Analyysin seuraava tehtävä oli nimetä ja luokitella haastateltujen näkemyksiä. Lopulta analyysin tuloksena saatiin 28 kuntoutumista edistävää tekijää ja 19 tekijää, jotka rajoittivat kuntoutumisen prosessin etenemistä.

### Kuntoutumisen prosessia edistävät tekijät

Kuntoutumista edistivät monet tekijät kuten onnistuneet, toteutuneet tai suunnitellut hoito- ja / tai kuntoutustapahtumat. Se, että kuntoutujalla itsellään oli ollut selkeitä tavoitteita tai niitä oli jo saavutettu, vei prosessia eteenpäin. Monialainen yhteistyö eri

ammattilaisten ja kuntoutujan välillä oli keskeistä onnistuneelle prosessille. Tärkeää oli myös, että kuntoutuja sai tukea ja seuranta erilaisiin muuttuviin elämäntilanteisiin, kuten apuvälineen tarpeen arviointiin, kodin tai työpaikan muutostöihin ja kuntoutuksen suunnitteluun. Kuntoutujan omien valmiuksien, aktiivisuuden ja toimintojen huomioiminen prosessin aikana edisti niin ikään kuntoutumista.

### Kuntoutumisen prosessia rajoittavat tekijät

Kuntoutumista rajoittavat tekijät ilmenivät etenkin kuntoutumisen tarpeen arvioon hakemisessa, kuntoutukseen pääsyssä ja hyväksymisessä, sekä kuntoutumisen toteutuksessa. Rajoittaviksi tekijöiksi osoittautuivat muun muassa viivästykset, haasteet ja puutteet kuntoutumisen suunnittelussa ja hoidon/kuntoutuksen toteuttamisessa, puutteet ammattilaisten taidoissa (esimerkiksi kielitaito, tieto selkädinvammasta, moniammatillisuus) ja / tai resursseissa. Lisäksi rajoitteiksi koettiin muun muassa kun-

toutujan heikot vaikutusmahdollisuudet sekä erilaiset henkilökohtaiset tekijät (esimerkiksi ikääntyminen).

## Syitä rajoittaville tekijöille

Rajoituksia ovat nähtävästi lisänneet selkäydinvammadiagnoosien yleistyminen, väestön ikääntyminen, hoitoon ohjauksen kasvu sekä selkäydinvammattietämyksen lisääntyminen. Sote-uudistukseen liittyvät epäselvyydet, viivästyksiset ja työvoimapula ovat voineet vaikuttaa myös osaltaan selkäydinvammaisten kuntoutumisen prosessin kulkuun ja etenkin sen käynnistymiseen. Selkäydinvamman hoito on vaativaa – eikä kaikista terveydenhoidon toimipaikoista löydy kattavaa ammattitaitoa selkäydinvamman, tai sen rinnakkaisairauksien ja -oireiden tunnistamiseen ja hoitoon.

## Kommunikaatio ja vuorovaikutus keskeistä kuntoutumiselle

Huomioitavaa oli, että kuntoutumisen prosessissa sekä rajoittavat että edistävät tekijät olivat usein erilaisia kommunikaatio- ja vuorovaikutustilanteita eri sidosryhmien kesken. Kommunikaatiota tapahtui erityisesti kuntoutujan ja ammattilaisten välillä, mutta myös vertaisten, perheenjäsenten ja ystävien kanssa tapahtunut kommunikaatio oli merkityksellistä kuntoutumisen etenemiselle. Tutkimuksessa havaittiin, että onnistuneessa kuntoutusprosessissa edistävät tekijät seurasivat usein toisiaan. Myös

rajoittavilla tekijöillä oli taipumus kasaantua eli haasteet tai ongelmat prosessin jossain vaiheessa saattoivat vaikeuttaa myös seuraavan vaiheen toteutusta. Tutkimuksessa todettiin, että kaikilla kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen ja seurantaan osallistuvilla tulisi olla myönteinen ja arvostava asenne toisiaan kohtaan; jokaisella prosessiin osallistuvalla tulee olla mahdollisuus tulla nähdyksi ja kuulluksi. Onnistunutta prosessia ohjaavat kuntoutujalle merkitykselliset tavoitteet.

Myös aikaisemmin julkaistuissa tutkimuksissa on todettu, että puutteet kommunikaatioissa niin ammattilaisten kesken, kuin ammattilaisten ja kuntoutujien välillä ovat kuntoutumista rajoittavia tekijöitä (Goodes ym. 2020, Conti ym. 2020). Hyvä vuorovaikutus puolestaan, niin ammattilaisten ja kuntoutujan, kuin läheisten välillä, edistää muun muassa kivun hoitoa (Widerström-Noga ym. 2020) sekä kuntoutujan kokemusta omasta kehostaan (Buchtler ym. 2021) ja läheisyydestä (Mair ym. 2023)

FinSCI-tutkimushanke on Invalidiliitto ry:n, Selkäydinvammat Akson ry:n, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Helsingin, Tampereen ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden selkäydinvammapoliklinikoiden yhteistyöhanke, joka toteutettiin vuosina 2018–2023. Muista hankkeesta julkaistuista tutkimuksista voi lukea osoitteesta: <https://www.invalidiliitto.fi/tutkimus/finsci>. Tässä jutussa referoitu tutkimus on julkaistu tammikuussa 2024 ja se on ilmaiseksi luettavissa osoitteesta: <https://dx.doi.org/10.1080/07853890.2024.2303398> ●

### LÄHTEET:

AUTTI-RÄMÖ I. 2021. KUNTOUTUKSEN VAIKUTTAVUUDEN ARVIOINTI. DUODECIM 137:1369–74.

BUCHTLER K, CARRARD V, JOCHUM H, ET AL. BODY EXPERIENCE DURING POST-ACUTE REHABILITATION IN INDIVIDUALS AFTER A TRAUMATIC SPINAL CORD INJURY: A QUALITATIVE INTERVIEW-BASED PILOT STUDY. SPINAL CORD SER CASES. 2021;7(1):14. DOI:10.1038/s41394-020-00375-1.

CONTI A, DIMONTE V, RIZZI A, ET AL. BARRIERS AND FACILITATORS OF EDUCATION PROVIDED DURING REHABILITATION OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURIES: A QUALITATIVE DESCRIPTION. PLOS ONE. 2020;15(10):E0240600–E0240600. DOI: 10.1371/JOURNAL.PONE.0240600.

GOODES LM, KING GK, GOODWIN DM, ET AL. BARRIERS AND FACILITATORS TO OPTIMISING INPATIENT BLADDER MANAGEMENT AFTER SPINAL CORD INJURY. SPINAL CORD. 2020;58(12):1291–1300. DOI: 10.1038/s41393-020-0487-6.

MAIR L, MOSES J. ADAPTATIONS TO ADULT ATTACHMENT AND INTIMACY FOLLOWING SPINAL CORD INJURY: A SYSTEMATIC REVIEW. DISABIL REHABIL. 2023;16(ADVANCE ONLINE PUBLICATION):1–17. DOI: 10.1080/09638288.2023.2218650.

WIDERSTROM-NOGA E, ANDERSON KD, PEREZ S, ET AL. BARRIERS AND FACILITATORS TO OPTIMAL NEUROPATHIC PAIN MANAGEMENT: SCI CONSUMER, SIGNIFICANT OTHER, AND HEALTH CARE PROVIDER PERSPECTIVES. PAIN MED. 2020;21(11):2913–2924. DOI: 10.1093/PM/PNAA058.

# Muistaen

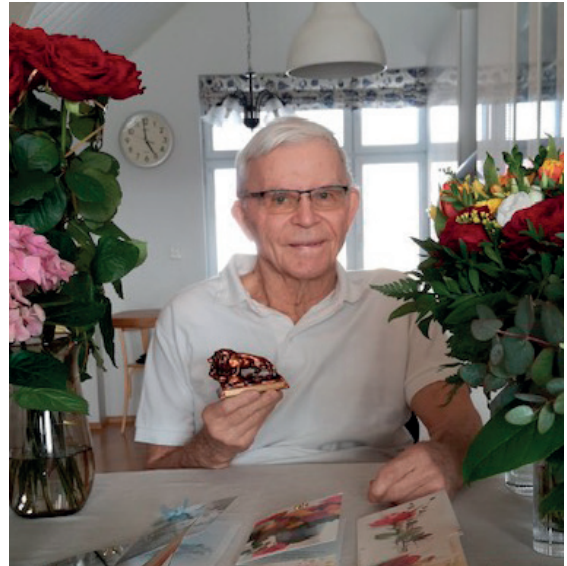


## Ville Vuosara

**S**aimme suru-uutisen vuodenvaihteessa, että 25.12.2023 **Ville Vuosara** oli menehtynyt äkillisesti kotonaan. Ville oli pitkän linjan pyörätuolinkäyttäjä, sillä hän vammautui hyvin nuorena. 52 vuoden iässä elämässä tärkeässä roolissa olivat vaimo ja lapset. Ville tunnettiin sosiaalisena ja ihmisten kanssa hyvin toimeentulevana kaverina. Tämä oli ehkä yksi syy, miksi Ville valittiin Aksonin MOVE-projektiin vertaistukikoordinaattoriksi kehittämään selkädinvammaisten vertaistukea ja vertaistukihenkilönkoulutusmallia. Hän käynnisti ja loi pohjan Aksonin vertaistukityölle ja piti pientä toimistoaan Tampereella. Projektin jälkeen Ville jatkoi työuraansa muualla.

Vertaisena Ville pystyi kertomaan kokemuksistaan niin perheenperustamisesta, työelämästä kuin harrastustoiminnastakin. Ville harrasti voimannostoa ja pyörätuolikoripalloa. Näiden lajien yhteisvaikutus tuli esiin, kun hänen nähtiin heittävän koreja puolesta kentästä. Ville tunnettiin myös hyvän ruoan ystävänä – liekö kokkiveljen ansiota. Myös kenkäkokoelma oli kohtuullisen kattava. Tähän liittyen voisikin sanoa, että Villen ”kengissä” tärkeä vertaistukityö jatkuu. Hänen jälkensä jäi näkyviin. Osanottomme Villen perheelle ja läheisille.

Anni Täckman & Tiina Siivonen



## Voitto Korhonen

**V**oitto ”Vode” Korhonen nukkui pois 28.9.2023. Hän eli selkädinvammaisena pitkän ja vaiherikkaan elämän yli 80-vuotiaaksi. Vode tunnettiin viestin viejänä, sillä hän oli pitkäaikainen Invalidityön eli IT-lehden päätoimittaja. Hän oli monella saralla aktiivi. Urheilu-ura oli muun muassa uinnin parissa, ja harrastuksena käsipyöräily piti miehen kunnossa. Vode julkaisi ensimmäistä selkädinvammaisten urheilijoiden lehteä 1973–1980, joka ilmestyi nimellä Käsivoimin. Lehti oli merkittävä tuohon aikaan. Muutamia vuosia sitten saimme Vodelta luvan skannata vanhat lehdet Aksonin sivuille. Halusimme säilyttää ja tuoda esille historiaa. Nyt ne ovat kaikkien luettavissa ja katsottavissa, miten aika on muuttanut maailmaa. Iso kiitos!

Vode ehti laittaa myös elämänsä kansiin eli kirjoitti kirjan. Hän myös toteutti monen selkädinvammaisen unelman – hankki asunnon Espanjasta. Voitto vuokrasi asuntoaan myös kanssakuljoilleen. Toiminnan mies, joka oli myös Aksonin perustamiskokouksessa vahvasti läsnä ja uskalsi tuoda mielipiteensä esiin. Kannusti aina nuorempiaan toimintaan mukaan. Voden kirjoitukset ovat pala historiaa ja me saamme lukea niitä. Osanottomme Voden perheelle ja läheisille.

Tiina Siivonen



# Kun vamma ei näy ulospäin

”Tähän asti olin paahtanut, tehnyt töitä, projekteja projektin perään, opiskellut töiden ohessa, elänyt aika hektisesti, kunnes yhtenä päivänä elämä pakotti pysähtymään. Ensin ajattelin, että tässä menee neljä viikkoa, mutta nyt on mennyt kaksi vuotta.”

 ALICIA PERHO  
 HANNA K.

**O**lussa asuva Hanna, 43, vammautui tammikuussa 2022 käydessään kaupassa. Lattialla oli vettä ja kengän pohjissa lunta.

– Liukastuin ja lensin selälleni. En ehtinyt ottaa käsillä vastaan. Ristiluun pamahti suoraan sementtiin, hän kuvailee.

Paikalle osunut mies auttoi Hannan ylös ja autoon sekä ajoi hänet kotiin. Hanna oli sokissa, eikä tajunnut, miten pahasti oli käynyt, sillä kipu ei alkanut heti.

– Illalla kipu yltyi niin, etten saanut otettua vaatteita pois päältä. Soitin sairaalaan. Oli loppiainen, joten sieltä sanottiin, että soita aamulla uudestaan, jos pystyt odottamaan. Aamuyöllä kipu oli jo niin kova, että en halunnut lähteä päivystykseen jonotamaan. Aamulla menin yksityiselle. Työnantajalla oli vapaa-ajan tapaturmavakuutus, joten pääsin magneettikuviin, joissa todettiin ristiluun murtuma.

Kipu yltyi muutamassa päivässä niin, että Hanna meni OYSiin siskon saattamana. Päivystyksessä annettiin kipulääkettä, mutta ei otettu sairaalahoitoon. Apuvälineitä ei annettu mukaan sairaalasta eikä yksityiseltä.

– Hakeuduin uudelleen yksityiselle, jossa otettiin röntgenku-

vat.

Helmikuussa Hannalla diagnosoitiin cauda equina oireyhtymä, joka aiheuttaa mm. rakon ja suolen toiminnan häiriöitä. Maaliskuussa Hanna kävi ensimmäistä kertaa selkäydinvampapolilla. Hän sai kuukauden sairaalomaan, lisäksi SYV-polin hoitaja antoi hänelle suolihuuhtelulaitteen arjen toimintojen helpottamiseksi.

Kipujen vuoksi Hanna ei pystynyt istumaan, vaan hänen oli pakko toimia pystyasennossa tai olla makuulla. Hanna oli saanut ohjeeksi tehdä samat asiat, jotka tekisi, jos kävisi töissä.

– Arki meni stressin puolelle suorittamiseksi. Tuli huono oma-tunto, kun jonain päivänä en kipujen vuoksi pystynyt suoriutumaan aamu- ja iltarutiineista tai kaupassakäynnistä. Lapsesta oli huolehdittava kaikesta huolimatta.

Huhtikuussa annettiin neljän kuukauden sairaalomaan. Odotuksena oli, että pidätyskyvyttömyys olisi ohimenevää, mutta kesän aikana valkeni, että näin ei ollut. Sosiaalinen elämä kaventui. Hanna oli menettänyt työyhteisön, koska ei pystynyt enää farmaseutin työhön. Lisäksi hän ei voinut lähteä reissuihin, vaan alkoi viettää enemmän aikaa yksin. Arkirutiinien hoitaminen ei onnistunut entiseen tapaan.



– Se oli kova paikka. Todellisuus iski vasten kasvoja ja synnytti suoraan sanottuna vihaa. Mietin, miksi juuri minulle piti käydä näin.

Oma ärsytyskynnys oli nolla, ja kun perheenjäsenet ihmettelivät pahaa tuulta, se herätti vastareaktion. Parisuhdekin kärsi ja lopulta päättyi.

Vamma ei kuitenkaan näkynyt päällepäin muuten kuin että Hanna käveli huonommin kuin ennen.

– Jotkut kommentoivat, että mikä sulla nyt oikeesti on, kylä se menee ohi. Olin kivuista ja kaikesta katkera, se osui syvälle.

– Siinä oli käyntejä urologilla, kipupolilla, kahdenlaisessa fysioterapiassa, SYV-polilla ja gastrologian polilla. Kun kaikki tämä tuli viikko-ohjelmaan, se alkoi käydä jo työstä.

Syksyä kohti tilanne helpotti, mutta sitten vakuutusyhtiö alkoi painostaa työkokeiluun ja opiskeluun. Hannan olisi pitänyt syyskuun 2022 aikana päättää, mitä hän haluaisi opiskella. Lääkäri sanoi, että hän ei voi mennä esim. elintarvike- tai sosiaali- ja terveysalalle, koska pidätyskyvyttömyys on hygieeninen haitta. Vakuutusyhtiössä vaihtui virkailija, ja uusi henkilö ymmärsi, että ammattiin kuntouttaminen ja opiskelu oli liian aikaista. Hanna

siirtyi väliaikaiselle työkyvyttömyyseläkkeelle.

Tammikuusta marraskuuhun Hanna oli pitkälti vain kotona, ja oli helpottunutkin siitä, kun ei pidätyskyvyttömänä tarvinnut liikkua mihinkään. Sisko sai kuitenkin marraskuussa houkutelua hänet perinteiselle syysreissulle. Hannalla oli korkea kynnys lähteä ja hän kieltäytyi ensin, mutta päätti lähteä tämän kerran.

– Olin katsomassa artistia, kun joku tönäisi tuntemattoman miehen viereeni ja totesi, että ”tässä on sulle hyvä mies”, ja siitä se sitten lähti. Olin ajatellut, etten enää saisi kumppania tai että, jos saisin, häpeäisin näitä ongelmia hirveästi. Kerroin hänelle asioista rehellisesti. Mies sanoi, että sellaista elämä on ja tämä kuuluu siihen. Itselle iso mörkö ei ollutkaan sitä toiselle, kuten olin pelännyt.

Maaliskuussa 2023 työterveyslääkäri kirjoitti sairausloman vuoden loppuun saakka, mutta se ei kelvannut vakuutusyhtiölle. Lausunnot kirjoitettiin uudelleen lyhyemmiksi pätkiksi.

– Aina kun olisi hetken saanut hengittää ja keskittyä kuntoutumiseen, piti muistaa hakea B-lausunto tai muu. Tässä oli mukana julkinen ja yksityinen terveydenhuolto, sairaalan sisälläkin useampi yksikkö, ja sitten vakuutusyhtiö. Jokaiselle täytyi toimittaa



## Kun vamma ei näy ulospäin, oletetaan, että mitään ongelmaa ei ole, mutta pelkästään pidätyskyvyttömyyden tuoma sosiaalinen haitta on suuri.

paperit erikseen. Kukaan ei kertonut, mihin kaikkeen oli oikeutettu, vaan ne piti jaksaa selvittää.

Hanna kävi toukokuussa gastroenterologian poliklinikalla. Sielä todettiin, että hänellä ei ollut pidätys- eikä ponnistuskykyä. Lääkäri ehdotti neuromodulaatiota. Hannalle tuli ensimmäistä kertaa sellainen olo, että hänet otettiin tosissaan. Samalla hänelle kirjoitettiin B-lausunto lokakuun loppuun asti ja sen jälkeen työterveydestä vuoden loppuun asti, ja vakuutusyhtiö hyväksyi.

Hannan onneksi häntä hoiti useampi lääkäri, jotka työskentelivät sekä yksityisellä että julkisella puolella. He pitivät palaverin ja totesivat, että tähän ei sotketa enää lisää yksiköitä. Tällä hetkellä hoidosta vastaavat työterveyshuolto sekä yksityinen että julkinen terveydenhuolto.

– Kipupsykologi oli tosi hyvä, suosittelen kaikille. Sinne sai ottaa kumppanin mukaan. Läheinen kertoi, että olen ailahteleva ja nopeasti kiihtyvä. En ollut tiedostanut sitä. Siellä kysyttiin, onko minulla liikaa kuormaa. Siinä oli juuri tullut fysioterapiat päälle. Kipupsykologi sanoi, että silloin kun sattuu, on oikeus nukkua päiväunet ja olla tekemättä mitään. Se rauhoitti.

Myös ystävät ovat olleet tärkeässä roolissa, sillä he jaksoivat soittaa ja potkia liikkeelle. He myös selvittivät asioita ja auttoivat paperihommissa.

– Ei tarvinnut enää herätä öisin stressiin, että vielä on sekin paperi tekemättä ja miettiä, osaanko täyttää sen oikein. Kun kerran teki asian kunnolla, niin saman paperiläjän pystyi lähettämään sellaisenaan seuraavalle taholle.

Oma tytär oli myös huolissaan äidistä, eikä halunnut päästää häntä silmistään. Tytär selvästi reagoi tilanteeseen.

– Saimme molemmille keskusteluapua seurakunnasta. Se toi ihan erilaista näkökulmaa kuin sairaala. Oli virkistävää, että kaikki ei pyörinyt tapaturman ympärillä, vaan keskustelu ja musiikki auttoivat.

Tilanne kotona parani.

Hanna uskaltautui kesälomareissulle asuntovaunulla. Aikataulusta ei otettu stressiä, sillä selän ja muiden siihen liittyvien ongelmien takia piti pysähtyä tunnin välein. Toisaalta vessa kulki koko ajan mukana, ja se helpotti kotoa lähtemistä.

Alkuvuonna 2024 Hannalle asennettiin väliaikainen sakraali-

nen neuromodulaatio. Siitä on ollut merkittävä apu kipuun, jatkossa nähdään mahdollinen vaikutus muuhun.

Hanna kuvailee tapaturman jälkeistä vaihetta niin, että hän kulki kuin juna, koska oli paljon eri hoitotahoja, paperitöitä ja muita kriisejä, joita selvittää. Henkinen kriisi tuli myöhemmin ja on mennyt kausittain.

– Joskus tulee näitä romahduksia, joista täytyy nousta. Tsemppaan itseäni, jotta saan arkirutiinit tehtyä, mutta illalla olen joskus ihan rätiväsytynyt. Tekisi mieli vaan käpertyä omaan rauhaan. Ymmärrän puolisoa, että ei ole helppoa jaksaa vierellä.

Toisaalta Hanna osaa myös nauraa tilanteelleen. Hän on rohkaistunut puhumaan ystävilleen pidätyskyvyttömyydestä ja alkanut käydä kodin ulkopuolella esimerkiksi kahvilassa.

– Uskaltauduin myös miehen työpaikan pikkujouluihin, vaikka se jännitti. Kaikki meni niin hyvin, että hetkeksi jopa unohdin koko asian. Se antoi virtaa ja uskoa siihen, että minua ei ole tuomittu kotiin.

– Mutta ei se ole vain tämä tapaturma, on ollut paljon muutakin vuoden aikana, kuten käden ja vatsan operaatiot, flunssaa ja muita sairauksia vielä rinnalla. Koen, että henkistä tukea tarvitsisi enemmän. Ihan sellaista kuuntelua enemmän kuin kipulääkettä. Sitä, että saa purkaa kaikkea ja joku ulkopuolinen ymmärtää tilanteeni.

– Kun vamma ei näy ulospäin, oletetaan, että mitään ongelmaa ei ole, mutta pelkästään pidätyskyvyttömyyden tuoma sosiaalinen haitta on suuri.

Tähän hetkeen ja tulevaisuuteen Hanna suhtautuu varovaisen toiveikkaasti.

– Pitää katsoa itseään peiliin ja hyväksyä se, että vanhaan ei ole paluuta ainakaan vielä tai ei koskaan. Hyväksyä itseni sellaisena kuin nyt olen. Olen joutunut luopumaan paljosta, mutta osaan nauttia pienistä asioista eri tavalla kuin ennen. Uskallan liikkua kodin ulkopuolelle tapaamaan ystäviäni. Minulla on ihanat lähiystävät, kannustavat äiti, isä ja siskot sekä puolisoni lapsineen ja tytär Anna.

– Kaipaen takaisin farmaseutin työhön. Tulevaisuus näyttää, mihin pystyn. Päivä kerrallaan. ●





# Escifin kuulumisia

 TIINA SIIVONEN, TIINA.SIIVONEN@ESCIF.ORG

**K**irjoittaessani terveisiä ESCIFin suunnalta elämme maaliskuuta. ESCIFin vuosittaista kongressia on suunniteltu ja ilmoittautuminen on käynnissä. Kongressi pidetään Berliinissä 22.–25.5.2024. Harmillista kyllä aikataulut menivät päällekkäin, ja samaan aikaan Helsingissä on pohjoismainen selkäydinvammaseminaari 22.–24.5.2024.

ESCIF laittaa paukkunsa Berliiniin. Kongressi järjestetään yhteistyössä ESCIFin saksalaisen jäsenjärjestön kanssa. Teemana on osallistuminen ja vaikuttaminen eli lobbaus, kuten sanotaan. Löysin Wikipediasta seuraavan selityksen sanalle lobbaus: ”Lobbaus (engl. sanasta lobby ’eteisaula’) eli käytäväpolitiikka tai vaikuttajaviestintä tarkoittaa erilaisten eturyhmien pyrkimyksiä vaikuttaa epävirallisesti päättäjiin ja poliitikoihin. Lobbaaja kommunikoi asian kannalta olennaisten ryhmien, kuten poliittisten päättäjien, virkamiesten, median tai kilpailevien näkemysten edustajien kanssa ja pyrkii vakuuttamaan nämä asian tärkeydestä. Lobbarit voivat edustaa esimerkiksi yrityksiä, konsulttifirmoja, etujärjestöjä tai kansalaisryhmiä”.

Lobbausta tapahtuu siis monella tasolla. On vaikkapa paikallisyhdistyksen uuden hallituksen valinta, poliitikkojen valinta työryhmiin tai nuorison edustajan valinta päätöksen tekoon, lobbausta tapahtuu. Esimerkiksi henkilö perustelee toiselle, että miksi juuri hänen ehdottamansa henkilö olisi hyvä hallitukseen tai edustajaksi. Näin tietty henkilö pyritään saamaan tiettyyn tehtävään tai toimeen.

Tällä teemalla on luvassa puheenvuoroja ja työpajatyöskentelyä. Teema on hyvä, sillä jos haluamme vaikuttaa, on osattava käyttää erilaisia väyliä lobbaamiseen. ESCIFin näkökulmasta jotkin jäsenmaat ovat aloittelevia eli tarvitsevat apua tähän, sillä eri maissa lakeihin, kuntoutukseen ja apuvälineiden hankin-

taan vaikuttaminen voi tapahtua hitaasti, mutta jos lobbaa asiaa oikeille henkilöille, voi muutos olla merkittävä. Jos muutkin sitä tekevät, niin miksi emme me? Tähän kuullaan eri maiden kokemuksia. Kannattaa seurata ESCIFin nettisivuja, sillä materiaalia on luvassa kongressin jälkeen. Oppia voi jotain uutta!

Lisäksi ESCIFin uutta strategiaa on tehty jäsenten kanssa. Haastavaa on saada jäsenmaat osallistumaan. Tähän jos taikasauvan keksisi. Yhteisten asioiden eli tässä tapauksessa selkäydinvammaan liittyvät asiat, niiden jakaminen yhteisillä foorumeilla olisi tärkeää. Eri maiden kokemukset voivat olla toisten maiden pelastus. Vertaistukea ja asioiden jakamista – sitä tarvitaan! ●



# Aksonin hallitus 2024

Hallituksen varsinaiset jäsenet



## Anni Täckman

Puheenjohtaja  
(toimikausi 2024-2025)

Olen -81 syntynyt helsinkiläistynyt Porilainen. Hienoa päästä mukaan meidän järjestömenoon näin luottamustöimen

kautta. Osa tuntee minut Aksonin järjestöpäällikkönä melkein kahdeksan vuoden ajalta, josta olen jäänyt pois. Itselläni on taustalla sairausperäinen selkäydinvamma (osittainen para T1) ja tuolia kelaillut jo vuodesta -99 lähtien. Päivätyönä toimin projektipäällikkönä vammaisten tyttöjen ja naisten valtakunnallisessa hankkeessa ja vapaa-aika kuluu luottamustöimien sekä liikuntaharrastusten parissa. Olen ehdoton talvi-ihminen ja sen vuoksi suurin urheilurakkaus on laskettelu monoskillä. Muita lajeja matkassa on mm. golf, puntin nostelu ja SUP-lautailu. Vaikuttaminen epäkohtiin ja muiden auttaminen on aina ollut itselläni intohimona, ja tätä nyt pääsen toteuttamaan näin puheenjohtajan roolissa seuraavat vuodet.



## Timo Petäjämäki

Rahastonhoitaja 2024

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2024-2025)

Asun Mikkeliissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähän lii-

an kirjaimellisesti. Se oli vammaisten vuosi ja aloin samaan kastiin, kun kaadoin hirven autolla. Olen ollut yhdistystoiminnoissa sekä neuvostoissa jäsenenä ja hallituksissa mukana vuodesta 1984 lähtien. Omaan nettiryöstystä pyöräitin 1995-2020. Aikaisemmin myös kilpaurheilin ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestöä lisäksi Stea- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan.



## Antti Metso

Varsinainen jäsen

(toimikausi 2024-2025)

Olen vuonna -75 syntynyt Karjalasta Helsinkiin 30 vuotta sitten muuttanut mies. Vuonna -86 päädyin pyörätuoliin selkäyt-

messä tapahtuneen verisuonen puhkeamisen seurauksena. Pt-tennis ja koripallo täyttivät usean vuoden ajan kalenterini, nykyisin seuraan urheilua aktiivisesti kenttien laidoilta. Reilut 20 vuotta olen ollut pankkimaailmassa IT-osastolla töissä ja siellä arkipäivät kuluvat yhä. Vapaa-aikani vietän mahdollisimman usein matkustaen ja ystävien kanssa iltaa istuen. Mielenkiinnolla odotan mitä mahdollisuuksia Aksonin hallituksessa olemisen tuo tullessaan.



## Markku Poikela

varapuheenjohtaja 2024,

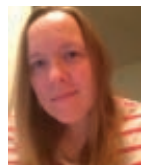
varsinainen jäsen

(toimikausi 2023-2024)

Olen -83 syntynyt helsinkiläinen.

Liikunta on ollut iso osa elämääni aina, mitä kovempaa sitä kivempaa.

Joko moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, laskettelu tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkäydinvamman -06 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsuksi kuntoutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntarajotteisille.



## Outi Onikki

Varsinainen jäsen

(toimikausi 2024-2025)

Olen -82 syntynyt tamperelainen.

Asun kahdestaan poikani kanssa.

Minulta leikattiin kaularangan alueelta kasvain vuonna 2018, ja sen

seurauksena sain selkäydinvamman. Odotan mielenkiinnolla mitä tulevaisuus tuo tullessaan.



## Pia Marjakangas

Varsinainen jäsen

(toimikausi 2023-2024)

Mie olen 49-vuotias junantuoma Kittiläläinen. Asun miehieni, sekä eläintarhamme; hevosen + 4 koiran kanssa Tepasossa, mikä si-

jaitsee mukavasti kolmen kauniin tunturin kainalossa. Saamme myös olla onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille ja heidän sisaruksilleen, että olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani ensin vastaavana TK-fysioterapeuttina ja sitten yksityisyrityksinä Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut kansalaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnassa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Siitä se sitten lähti tämä rakkautta työhöni, eli oman palkkatyön lisäksi olen "harrastanut" erityisryhmien liikunnan vetämistä ympärikäiraa eli ajellut viikon aikana 1500 km sitä varten, että erityisesti liikunta- ja toimintarajotteisilla henkilöillä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikossa tasapuolisesti liikuntaan turvallisesti. Mie olen aina tehnyt asioita kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuunnellen; ihminen-ihmiselle. Koen, että minulla olisi jonkin verran tarttunut kuntoutusasioissa tietoa ja taitoa matkan varrella, joita voisin jakaa mielelläni muillekin. Nyt jäänkin sitten vain valmistelemaan tiffanytyötäni, hoitelemaan eläintarhaani, mökkeilemään ja pimplaamaan ja tietenkin odottamaan yhteydenottojanne.



## Sini Pasanen

Varsinainen jäsen

(toimikausi 2023-2024)

Olen -92 syntynyt alkuperäinen Jyväskyläläinen. Sairastuin yllättäen vuonna 2012, jolloin sain osittaisen selkäydinvamman (tetra C2).

Itselle on aina ollut tärkeää toisten auttaminen ja se on vienyt minua moniin vapaaehtoistehtäviin jo nuoresta asti. Kerkesin ennen sairastumistani tehdä lähihoitajankin hommia jonkin aikaa. Tällä hetkellä arkeani rytmittää säännöllinen kuntoutus, jossa edelleen tapahtuu kehittymistä sekä lääketiputukset. Näiden vastapainona pyrin paljon ulkoilemaan ja liikkumaan luonnossa, vaikkei kaikki paikat niin esteettömiä olekaan. Olen toiminut vuodesta 2018 Aksonin vertaisohjaajana, josta ajautuin paikalliseen järjestötoimintaan pari vuotta sitten. Olen päässyt järjestämään erilaisia tapahtumia ja vaikuttamaan paikallisesti moneen asiaan. Oma palo vaikuttamistoimintaan kasvaa vain vuosi vuodelta, joten innolla odotan hallitustoimintaa valtakunnallisessa järjestössä, sillä varmasti pääsee eri lailla vaikuttamaan itselle tärkeisiin asioihin sekä saa uutta kokemusta ja vastuuta.

Hallituksen varajäsenet



## Ulf Gustafsson

1. varajäsen

(toimikausi 2023-2024)

Olen seitsemänkymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin nuoruudessaani pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin toiminnanjohtaja ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta.



## Kauko Väisänen

1. varajäsen

(toimikausi 2023-2024)

Olen 68-vuotias mikkeliäinen ja vammauduin vuonna 1972 työmatkalla auto-onnettomuudessa.

Vammautumisen jälkeen opiskelin yo-laskentatoimen merkonomiksi ja myöhemmin yhden vuoden tiedotusopintoja. Toimin useita vuosia vapaana toimittajana ja työskentelin myös paikallisella radioasemalla vastaavana uutistoimittajana. Olen pitkään tehnyt järjestötoimintaa eri luottamustehtävissä ja olen mukana myös paikallisessa politiikassa. Ihmisten erilaisuuden kunnioittaminen on yksi vahvoja arvojani ja teen lähes päivittäin vaikuttamistyötä esteettömän ympäristön puolesta. Harrastuksieni kuuluvat omatoiminen liikunta, harrastajateatteri ja veneily kesäisin Puulan ulapoilla. Taide ja kulttuuri eri muodoissaan ovat lähellä sydäntäni. Niistä saan voimaa, joka siivittää kohtaamaan uusia haasteita.



## Aksonin työntekijät 2024



**Alicia Perho**  
toiminnanjohtaja

Työni sisältää muun muassa neuvontaa, yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, toiminnan kehittämistä, taloushallintoa sekä vaikuttamistyötä ja siihen liittyvää viestintää. Vapaa-ajalla liikun mieluiten luonnossa ja erityisesti koskimelonta on lähellä sydäntäni. Viihdyn myös lautapeliä ja hyvien kirjojen parissa.



**Ronja Venesperi**  
toimitussihteeri

Kokoan Selkäydinvamma-lehden ja viilaan pilkkua työkseeni. Viimeiset puoli vuosikymmentä olen työskennellyt vammaisjärjestöissä. Minulla on myös pieni yritys, joka keskittyy vammaisuuteen liittyvään koulutukseen ja viestintään. Vapaa-aikana löydän itseni useimmiten neulomasta, mutta harrastan myös lukemista, venäjän opiskelua ja valokuvaamista.



**Maarika Halonen**

Työni päävastualueisiin kuuluvat vapaaehtois- ja vertais-toiminta, viestintä sekä tapahtumien järjestäminen. Opiskelen työni ohella yhteisöpedagogiksi ja jäljelle jäävä vapaa-aika kuluu kirjojen, elokuvien, tietokonepeliä, matkailusta haaveilun sekä lemmikkihiirien parissa.



**Anna Pasanen**

Vertaiskuntoutuksen koordinaattori  
Työnkuvaani kuuluu Aksonin vertaiskuntoutustoiminnan kehittäminen sekä vertaiskuntouttajien esihenkilönä toimiminen. Olen toiminut pitkään vertaiskuntouttajana Käpylän kuntoutuskeskuksessa, nykyinen Validia, jossa toimin edelleen. Ison osan aikaani vie pyörätuolirugby, jota pelaan maajoukkueetasolla. Uusin intohimoni kohde on ranskan kielen opiskelu. Vapaa-ajallani viihdyn luonnossa ja retkeilemme usein koirani, Tildan, kanssa eri luontokohteissa. Sopivien apuvälineiden kanssa se onnistuu mainiosti tetraltakin

## LUONTO- JA LIKUNTALEIRI ROKUALLA

TO-SU 22.-25.8.

Luontoretkiä

Mukavaa yhdessäoloa

Grillausta nuotiopaikalla

Kehon ja mielen palautusta

Luentoja hyvinvoinnista

Ohjattua liikuntaa

Lue lisää ja hae mukaan 30.6. mennessä:  
<https://bit.ly/2024-leiri>





# Joidenkin SYVien päänsärky – autonominen dysrefleksia (AD)

Selkäydinvammaisten (SYV) vihulaisena voitaisiin pitää AD:tä eli autonomista dysrefleksiaa. Päänsärky, joka siitä aiheutuu voi olla todella kova ja jyskyttävä. Toisella särky on lievempää. Hikoilu on myös oire. AD olisi hyvä muistaa myös siksi, että sen hoito voi pitkittyä, jos hoidetaan väärällä tavalla. Lääkärit eivät sitä aina tiedä. Jos AD oireita on ja päänsärkyä, se on mahdollista saada sairaalan esitetietoihin.

 TIINA SIIVONEN

## Mikä on AD?

AD-oireyhtymä voi esiintyä korkeilla vammoilla, vammataso yli T 6. Se johtuu pääasiassa sympaattisen hermoston ylitoiminnasta, jonka laukaisee jokin ärsyke vammatason alapuolelta. Tyypillinen lievä oire on virtsarakon toimintaan liittyvä ihokarvojen pystyyn nousu ja vilunväreet. Muita hankalampia oireita ovat poikkeavan runsas hikoilu vammatason yläpuolella ja jyskyttävä päänsärky. Joskus tilanteeseen voi liittyä sydämen rytmin hidastuminen tai muita rytmihäiriöitä, toisaalta sydämen rytmi voi myös kiihtyä.

Oireyhtymän laukaisee siis jokin ärsyke. Useimmiten se on rakon toiminta, mutta myös suolen täyteisyys tai tyhjentyminen, sukupuolielimiin liittyvät toiminnot tai esim. ihoärsytys pitkään istuessa voi aiheuttaa oireilua. Jyskyttävä päänsärky on aina merkki ainakin tilapäisesti liian korkealla olleesta verenpaineesta ja näitä tilanteita tulisikin välttää. Hetkellisesti verenpaine voi ylittää jopa arvot 200/120 ja tuolloin verenkiertoelimistö rasittuu. Tyypillisesti myös esim. flunssa, pieni ihorikko tai kynsivallin tulehdus saattaa toimia lisä-ärsykkeinä ja jyskyttävä päänsärky ilmaantuu aina, kun rakko alkaa tyhjentymään.

Ensimmäinen hoito on siis poistaa ärsyttävä tekijä. Mikäli rakko on kovin äkäinen ja aiheuttaa päänsärkyä, tulisi se mieluummin katetroida. Myös suolen toimittamisessa oireilun ollessa voimakas tulisi olla varovainen ja mahdollisesti jopa käyttää puuduttavaa geeliä. Erityistilanteita ovat miehillä siemensyöksy ja naisilla synnytys, jotka voivat aiheuttaa hyvinkin voimakkaan oireilun ja ne on estettävä etukäteen.

Oireyhtymän ehkäisee tietyt lääkkeet esim. nifedepiini etukäteen, kun tiedetään päänsärryn olevan tulossa. Kuuriluontoisesti esim. Pratzol-nimistä lääkettä voi ottaa usean päivän ajan rakon ollessa äkäinen. Tilanteen arvioimiseksi perustoimenpide on mitata verenpaine. Jos se on korkea, on istuma-asento parempi kuin makuuasento.

Oireyhtymän riski on kaikilla, joiden vauriotaso on korkeampi kuin T 6, vaikka vamma olisi osittainkin. (Lähde selkäydinvamma.fi)

## Eräs SYV ja AD

”Vammatasoni on T2. Sain yli 10 vuotta sitten palovamman. Se umpeutui ja kaikki näytti hyvältä. Kuitenkin melko pian ihon umpeutumisen jälkeen sain ponnistaessa jyskyttävän päänsärryn. En muistanut AD:tä. Niinpä minua vietiin kivuissani ambulanssilla sairaalaan. Pääni kuvattiin. Kokeiltiin niin migreeni, kipu- kuin epilepsialääkkeitä päänsärkyyni. Mikään ei tehonnut. Verenpaineeni mitattiin kerran, joka oli huiman korkea. Tulin kotiin melkoisessa pölyssä. Onneksi mainitsin asiasta erälle lääkärielle, jonka kautta asia lähti ratkeamaan ja sain ADhen verenpainelääkkeet.

Yksinkertaistan asiaa: minulla on kipu paikassa, jota en tunne. Kipu aiheuttaa verenpaineen ja paine päänsärryn. Siihen ei tehoa päänsärkylääkkeitä, vaan tarvitsen verenpainetta alentavaa lääkettä.

Reilu 10 vuotta myöhemmin sain palovamman. Se oli melko suuri ja vaivasta viisastuneena otin yhteyttä lääkäriini. Sain nifedepiiniä suihkeena, joka otetaan heti alkuun, jotta suurin paine saadaan alas ja sitten verenpainelääkityksen. Tämä oli kuin toisinto ensimmäisestä kerrasta. Palovamma oli parantunut niin, että iho oli kiinni, ja sitten jysähti - ponnistaessani.

Sitten vain suihketta ja myöhemmin verenpainelääke. Paineen tasoittamiseen meni reilu kuukausi, vaikka pääkipu olikin jo hellittänyt. Nyt pidän lääkkeet mukanani koko ajan. Virtsatietulehduksista en saa minkäänlaisia oireita. Rakon ja suolen täyttymisestä hikoilen. AD ei ole kaverini, mutta sen kanssa on eletävä.” ●

LÄHDE: SELKÄYDINVAMMA.FI

# NAVINA MINI

## Pieni ratkaisu välittömiin tuloksiin

Navina Mini on huomaamaton ja intuitiivinen matalan volyymin huuhtelulaite, joka voi auttaa oireisiin, kuten epätäydellinen tyhjeneminen tai tuhriminen. Sen avulla peräsuolen voi tyhjentää hellävaraisella vesihuuhtelulla ja saada välitöntä helpotusta sekä estää karkailua.



**Muotoiltu** käteen sopivaksi



**Puristusystävällinen vesisäiliö**, johon mahtuu 185 ml vettä



**Hygieeninen** ja helppo käyttää



**Kartion pyöristetty kärki** helppoa asettamista varten

\*Tulokset simuloidusta käytöstestistä, johon osallistui 53 vastaajaa

## NEROKAS SUUNNITTELU

- Ergonomisesti suunniteltu ja puristusystävällinen vesisäiliö, johon mahtuu 185 ml vettä.
- Hydrofiilinen kartio, jossa pyöristetty pää helppoa asettamista varten.
- Hydrofiilinen pinta aktivoituu helposti hanavedellä.
- Suuren täyttöaukon ansiosta vesisäiliö on helppo täyttää suoraan hanasta.
- Lämpökannen avulla vesisäiliö on helppo täyttää uudelleen poistamatta kartiota.
- Yksisuuntainen venttiili kannessa.
- Jatkoletku helpottaa yltämistä (valinnainen).

## HELPPO KÄYTTÄÄ

### Kestävä suunnittelu

- Vesisäiliötä voi käyttää jopa 60 kertaa.
- Rektaalikartio on kertakäyttöinen.
- Jatkoletkua (valinnainen) voi käyttää jopa 60 kertaa.
- Navina Mini on 100% PVC - ja ftalaatti vapaa.



**Navina™** Mini

# Tavoitteena omatoiminen ja sujuva arki



Tarjoamme laadukasta ja oikea-aikaista moniammatillista selkäydinvammakuntoutusta. Huomioimme terapian toteutuksessa selkäydinvamman erityispiirteet ja haasteet. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea mahdollisimman omatoimista ja sujuvaa arkea niin töissä, koulussa, kotona kuin harrastuksissa.

Neurologisen kuntoutuksen lisäksi terapiassa on mahdollisuus hyödyntää muita erityisosaamisalueitamme yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan.

Hyödynnämme selkäydinvammakuntoutuksessa myös robotisoitua kävelykuntoutusta, joka soveltuu hyvin sekä kuntoutuksen alkuvaiheeseen että myöhempinkin vaiheisiin.

Esteetön kuntosalimme mahdollistaa omatoimisen harjoittelun.

## KYSY LISÄÄ:

**Petra Peltoniemi**  
Fysioterapeutti, tiiminvetäjä  
050 431 1381  
petra.peltoniemi@premius.fi

**Eveliina Markovaara**  
Fysioterapeutti  
050 351 4038  
eveliina.markovaara@premius.fi

**Premius Kuntoutus  
on Kelan vaativan  
lääkinnällisen  
kuntoutuksen  
palveluntuottaja.**