

SELKÄYDIN VAMMA

kevät 2016

Z

A B C D E

O

F G H I J K

S

L M N O P

K

Q R S T U

A

V W X Y Z





S3-mallissa on suora eturunko. Jalkatuki voidaan valita kiinteänä tai kaksiosaisilla jalkalevyillä, jotka voidaan nostaa ylös pois tieltä siirryttäessä pyörätuoliin jalkojen kautta. S3:n paino ilman kuljetuspyöriä on 4650g.

Klassikot ovat uudistuneet!

Panthera S3 ja U3

Keveydestään ja erittäin herkästä liikkuvuudestaan tunnetut Panthera-pyörätuolit ovat uudistuneet. Pantheran U3 ja S3-malleissa on koko pyörätuolin runko tehty uudelleen. Kaikki varusteoptiot, kuten käsinojat, kaatumasteet ja työntökahvat nivoutuvat saumattomasti tuolin runkoon. Näin on saatu tyylikäs, kevyt ja toimiva kokonaisuus.

Selkänöjan portaaton kulmansäätö on entistä yksinkertaisempi ja kevyempi. Istuin- ja selkänöja verhoiluhihin on kiinnitetty erityistä huomiota hyvän istumis- ja kelausergonomian aikaansaamiseksi. Kokonaan uudenlaiset tukipyörät tekevät liikkumisesta entistä helpompaa.



U3 mallissa on kapeneva eturunko ja kiinteä jalkatuki. U3:n paino ilman kuljetuspyöriä on vain 4483g.



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
24. vuosikerta

Päätoimittaja

Lauri Louhivirta
lauri@lohivirta.fi
Puh. 050 543 6680

Toimitussihteeri

Tiina Siivonen
ilmoitukset@aksonry.fi
050 500 0030

Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

Ulkoasu

Väinö Heinonen, Kynnys konsultit

Ilmoitusmyynti

Rima Oy / Marjut Rima
marjut@rimaoy.fi
050 374 9406

Selkäydinvammaiset Akson ry
Mannerheimintie 107, 3. krs
00280 HELSINKI

Ilmoituskoot

| Koko | Leveys x korkeus | Hinta |
|--------------|------------------|-------|
| Kokosivu | 210 x 297 mm* | 690 € |
| 1/2 s. vaaka | 210 x 148 mm* | 400 € |
| 1/2 s. pysty | 102 x 297 mm* | 400 € |
| 1/3 s. vaaka | 190 x 90 mm | 330 € |
| 1/3 s. pysty | 60 x 257 mm | 330 € |
| 1/4 s. vaaka | 190 x 64 mm | 250 € |
| 1/4 s. pysty | 92 x 126 mm | 250 € |
| 1/8 s. vaaka | 190 x 30 mm | 150 € |

Toistoalennus -10%

* = Huomioithan + 3 mm leikkuuvaran

Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Paino

Kirjapaino Öhrling Oy,
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,
keväällä ja syksyllä. Seuraava lehti
ilmestyy syksyllä 2016.

Kannen kuva: Shutterstock



Kuva: Yle Oulu, Arto Veräjänkorva

Pääkirjoitus

Lauri Louhivirta
Akson ry puheenjohtaja
lauri@lohivirta.fi

Perusasioiden äärellä

Viime vuoden lopulla teetimme Aksonin jäsenille kyselyn, jossa mm. kysyttiin mikä on vammatasosi ja onko vamma täydellinen vai osittainen. Peratessamme vastauksia totesimme, että osa ei ollut tähän kysymykseen osannut vastata. Niinpä idea lähti tämän lehden teemaksi eli mitä selkäydinvamma tarkoittaa ja mitä kaikkea siihen liittyy. Olemme siis todella perusasioiden äärellä.

Tämä on niin uusille kuin vanhoillekin. Selkäydinvamman saaneille ja heidän omaisilleen, joille asiat ovat uusia ja moni asia saatava olla vielä kesken ja asiat, joista puhutaan tuntuvat lääkärikieleltä jne. Myös niille, jotka ovat vamman kanssa eläneet jo vuosia, saattavat jotkut nimitykset olla vieraita, jos niihin ei ole törmännyt tai asiat ovat muuttuneet. Kokosimme siis "Aksonin aakkoset". Tämä on aakkosellinen hakemisto vähän kaikenlaista selkäydinvammaan eli SYViin liittyen ja tulemme päivittämään ja

lisäämään aakkosia nettisivuillemme, joita kannatta seurata. Voit ottaa Aakkoset talteen tai tulostaa ne vaikka myöhemmin netistä. Aakkosista tiettyjen asioiden kohdalta löydät myös tahon/nettiosoitteen, josta saat asiasta lisätietoa. Lukaisepa läpi ja testaa itsesi - tiedätkö mitä mitään tarkoittaa ja ovatko omalla kohdallasi asiat kunnossa?

Asiat kunnossa muistuttakoon meitä siitä, että asetus SYVien hoidon keskittämisestä kolmeen yliopistosairaalaan HUS, OYS ja TAYS, on ollut voimassa viisi vuotta. Paljon on tapahtunut ja paljon pitää vielä tapahtua, jotta kaikissa selkäydinvammakeskuksissa saadaan hoito samalle tasolle. Myös se, että elinikäinen seuranta eli "katsastukset" lähtisivät pyörimään. Tarkoittaen sitä, että jos olet keskuksen kirjoilla, niin tietyin väliajoin sinut kutsuttaisiin tarkastukseen ennaltaehkäisevästi, vaikka sinulla ei ongelmia olisikaan. Oletko sinä jo oman alueesi keskuksen kirjoilla?



LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

JÄSENENÄ liityt maamme ainoaan selkäydinvammaisten järjestöön, pääset mukaan alueellisiin ja valtakunnallisiin tapahtumiimme ja saat Selkäydinvamma- ja Invalidityö -lehtien vuosikerrat. Samalla tuet selkäydinvammaisten oikeuksien ajajaa Suomessa.

Selkäydinvammaiset Akson ry:n varsinaiseksi jäseneksi voidaan hyväksyä henkilö, joilla on selkäytimen vaurio. Yhdistykseen voivat liittyä myös kannatusjäseneksi kaikki, jotka hyväksyvät yhdistyksen tavoitteet ja kannatusyhteisöjäseneksi kaikki suomalaiset oikeushenkilöt.

Yhdistyksen jäsenet hyväksyy hallitus. Jäseneksi liittyminen edellyttää jäsenhakemuksen toimittamista yhdistykselle joko vapaamuotoisella hakemuksella tai yhdistyksen internetsivuilta olevalla jäsenhakemuslomakkeella.

Liity jäseneksi yhdistyksen internetsivulla (www.aksonry.fi) tai lähetä vapaamuotoinen hakemus joko sähköpostitse: toimisto@aksonry.fi tai postitse: Selkäydinvammaiset Akson ry Mannerheimintie 107, 3.krs 00280 HELSINKI

Sisällytä vapaamuotoiseen hakemukseen tietosi (nimi, osoite, postinumero, puhelinnumero ja sähköpostiosoite). Jos haet varsinaista jäsenyyttä, riittää vammasta tieto "minulla on selkäytimen vaurio" hakemukseen.

Akson Ry:n varsinaisen jäsenen jäsenmaksu on 20€ vuonna 2016.

Tiedustelut: p. 050 329 7899 / Anni Täckman

IQ Cath on ainutlaatuinen, turvallinen pisarakärkinen kertakatetri miehille.



Pyöreän kärjen ansiosta se on poikkeuksellisen hellävarainen katetri. IQ Cath liukuu hyvin myös virtsaputkessa, jossa on ahtaumia, taskuja tai arpia. IQ Cath vähentää komplikaatioiden riskiä, mm. virtsateiden vaurioita sekä infektioita. Katetrointi on käyttäjälle miellyttävämpää ja kivuttomampaa.





SISÄLLYS

| | |
|-----------------------------------------------------------------|----|
| Pääkirjoitus..... | 3 |
| Mikä on selkäydinvaurio? | 6 |
| Liikkumisen apuvälineen valinta – mitä huomioida?..... | 9 |
| Apuvälineiden kehitys | 13 |
| Auto – todellinen mahdollistaja..... | 14 |
| Toimeentulo ja sosiaaliturva vammautumisen alkutilanteessa..... | 16 |
| MOVE – Monipuolista Vertaistukea Sinulle..... | 17 |
| Toimintakatsaus | 18 |
| Aksonin hallitus | 20 |

OIKAISU

SYVV lehti 2/2015 artikkeli Terveystieteiden ammattilainen vastaa ja kohta "Mikä on Baclofen -pumppu, jota käytetään spastisuuden hoidossa?" Asiantuntijan ja artikkelin kirjoittajan nimi oli jäänyt kokonaan pois. Artikkelin on toimittanut lehdelle sairaanhoitaja **Taina Lahti** Töölön Sairaalasta. Pahoittelemme virhettä!

Mikä on selkäydinvaurio?

Teksti: Eija Ahoniemi, fysiatrian erikoislääkäri
kivunhoidon, kuntoutuksen ja
liikennelääketieteen erityispätevyys
HUS-selkäydinvammapoliklinikka
Kuvat: Eija ahoniemen arkisto

Mikä on selkäydin?

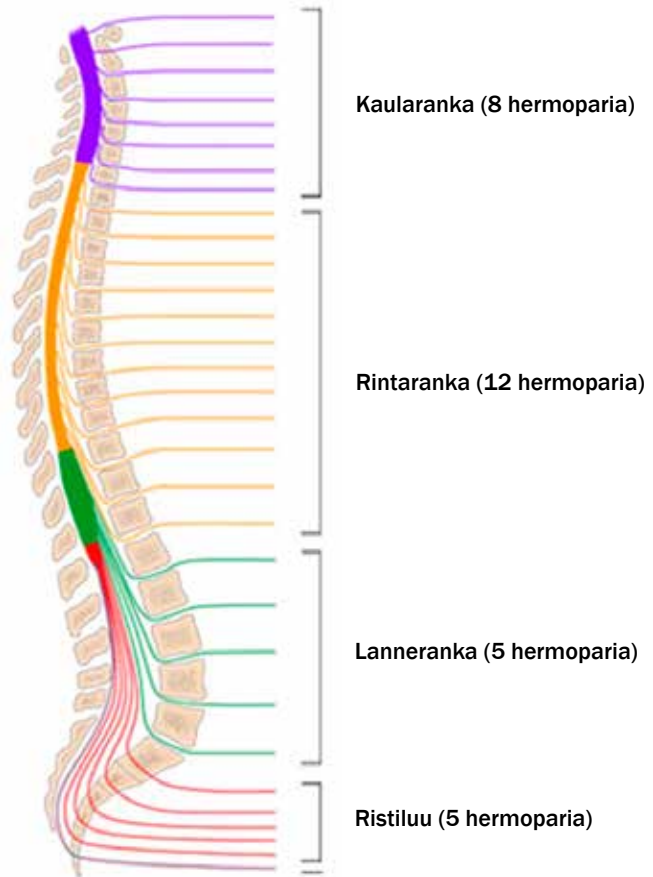
Selkäydin on osa keskushermostoa, joka vie liike- ja muita toimintakäskyjä aivoista selkäydinhermoja pitkin raajoihin, vartaloon ja kehon eri elimiin. Näistä kohteista kulkeutuvat erilaiset tuntoaistimukset selkäydinhermoja pitkin takaisin aivoihin. Selkäydin sijaitsee selkärangan nikamien suojassa, kaula- ja rintarangassa, ulottuen lannerangan yläosaan. Tästä alaspäin selkäydinhermot eivät enää ole yhteisen putken sisällä, vaan kulkevat vapaasti lannerangasta ristiluuhun muodostan cauda equinan (= hevosenhäntä), hermokimpun. Selkäytimestä hermot tulevat ulos perifeerisinä hermoina kaula- rinta- ja lannenikamien väliltä (kuva 1.)

Selkäydinvaurio

Kun selkäydin vaurioituu, viestien kulku aivoista selkäydintä pitkin muuttuu tai loppuu vaurion tasosta alaspäin. Vauriossa ylä- ja tai alaraajojen sekä vartalon lihasten voima ja toiminnat heikkenevät tai puuttuvat kokonaan. Myös erilaiset tuntoaistimukset (kosketus, kipu, syvä, asento, liike, lämpö, kylmä ja värinä) heikkenevät tai puuttuvat vaurion tasosta alaspäin

Selkäydinvaurio voi sijaita kaula-, rinta- ja lannerangan sekä cauda equinan alueilla. Kun vaurio on kaulaytimessä, siitä seuraa nelirajahalvaus, tetraplegia (ylä- ja alaraajat). Rinta- ja lannerangan sekä hevosenhäntän vauriossa syntyy vartalon ja tai vain alaraajojen halvaus, paraplegia (kuva 2.)

Selkäydinvaurion laajuus määrää toimintojen täydellisen puuttumisen tai toimintojen heikentymisen vaurion alapuolelta. Kun selkäydin on täysin poikki, mikään liike- tai tuntoaistimus ei kulje vaurioalueen läpi. Osittaisessa

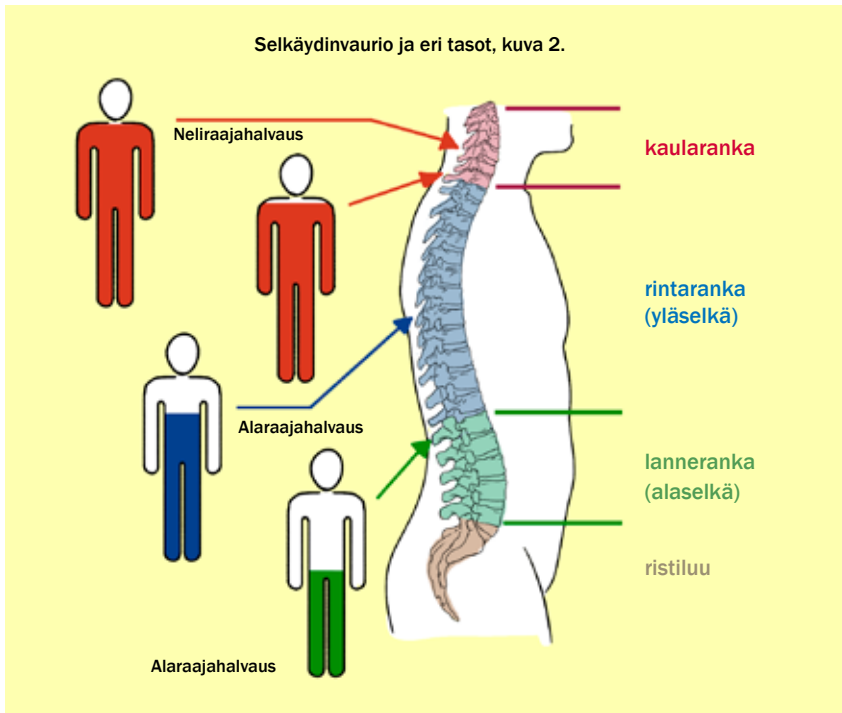


Selkäydin ja hermot, kuva 1.

selkäytimenvauriossa voi osa liikehermo- ja tai tuntosäikeistä päästä vaurioalueen läpi alaspäin.

Selkäydinvaurioihin liittyy yleisesti myös rakon, suolen, sukuelinten, sydämen ja verenkiertoelimistön, lämmönsäätelyn, hormonien ja aineenvaihdunnan toimintojen muutoksia. Tuntomuutosten ja -puutosten seurauksena ihon rikkoutumisvaara ja painehaavojen riski kasvaa. Kaularangan ja usein myös rintarangan alueen selkäydinvauriossa esiintyy spastisuutta, mikä tarkoittaa raajojen ja vartalon kankeutta ja jäykkyyttä. Usein spastisuus ilmenee raajojen tahattomina säpsähtelyinä, li-

haskramppeina, joihin voi liittyä kipua. Monilla esiintyy myös pitkittynyttä hermokipua tai muuta kipua, joka saattaa johtua ylikuormituksesta tai virheasunnoista. Kaularangan ja rintarangan yläosan selkäydinvaurioihin liittyy tahdosta riippumattoman autonomisen hermoston (sisälmyshermosto) toiminnan muutoksia, joiden oireina voi olla vilunväireitä, ihokarvojen ylösnousua, hikoilua, pilkkujen näkemistä, kovaa päänsärkyä jonkin vauriotason alapuolisen ärsykkeen seurauksena (mm. rakon venyminen, kynsivallin tulehdus, kireä vaate). Oireet yleensä helpottuvat, kun ärsyke poistuu.



Selkäydinvaurion diagnosointi

Selkäydinvaurion toteaminen tapahtuu ensisijaisesti tietokone- ja tai magneettitutkimuksella. Tietokonetutkimus paljastaa hyvin selkärangan luisen rakenteen ja siinä olevat luiset muutokset ja nikamavauriot. Magneettitutkimus paljastaa hyvin pehmytkudosten vauriot, kuten välilevyt ja nivelsidevauriot, kasvaimet sekä verenpurkautumat.

Heti selkäydinvaurion jälkeen keho menettää säätelykykynsä ja toiminnot lamaantuvat. Tästä tilanteesta käytetään nimeä spinaalishokki, mikä käytännössä tarkoittaa vartalossa, raajoissa ja kehon elimissä laaja-alaista velto-vaihetta. Spinaalishokki kestää muutamasta päivästä muutamaan viikkoon.

Lääkäri määrittää selkäydinvaurion tason ja laajuuden kansainvälisen selkäydinvaurion neurologisen luokituskaavion mukaan, jonka Amerikan selkäydinvammayhdistys on aikoinaan määritellyt. Tähän liittyy AIS-luokitus, jossa kirjain A merkitsee täydellistä selkäydinvauriota, B osittaista tuntovauriota ja täydellistä motorista vauriota sekä C-D osittaista tunto- ja motorista vauriota ja E tarkoittaa täydellistä toipumista (kuva 3.)

Selkäydinvaurion syytä

Selkäydinvaurioita syntyy erilaisissa onnettomuuksissa, kuten liikenteessä,

kaatumisissa, putoamisissa, sukeltaessa ja väkivallan seurauksena. Tapaturmissa murtunut selkärangan nikama ja tai nikaman siirtyminen normaali-asennosta aiheuttaa painetta selkäytimen tai välittömän ytimen vaurion ja hermosäikeiden katkeamisista. Vaurioon liittyvä verenpurkauma saattaa lisätä ytimen lisävaurioitumista. Myös erilaiset sairaudet, kuten tulehdukset, kasvaimet, verenkiertohäiriöt ja välilevytyrät sekä selkärangan luisen rakenteen ahtautuminen voivat aiheuttaa selkäydinvaurion. Joskus vastasyntyneellä vauvalla voi olla kehityshäiriön seurauksena syntynyt selkäydinvaurio.

Selkäydinvaurioiden hoito ja kuntoutus

Keväällä 2011 voimaan tulleen hoidon keskittämisasetuksen mukaan selkäydinvaurion saaneiden henkilöiden akuuttihoito, kuntoutus ja seuranta toteutuvat Oulun ja Tampereen yliopistosairaaloissa sekä Helsingin yliopiston keskussairaalassa. Tapaturmaisen selkäydinvaurion saaneet henkilöt on vietävä tapaturmapaikalta suoraan johonkin näihin kolmeen selkäydinvammoihin erikoistuneeseen yliopistosairaalaan. Näissä yksiköissä tulee olla monialainen ja moniammatillinen selkäydinvammoihin erikoistunut hoito- ja kuntoutushenkilökunta.

Tapaturmissa syntyneet selkäydinvauriot useimmiten leikataan. Hoitolin-

jauksen tekee yliopistosairaalan ortopedi tai neurokirurgi, joka määrittää hoitotavan myös sairauksien aiheuttamissa selkäydinvaurioissa. Välitön hoito pyrkii aina vähentämään ytimen lisävaurioita. Leikkauksella tukevoitetaan murtunutta selkärankaa, mutta leikkauksen jälkeenkin voidaan tarvita ulkoista rangan tukea. Eri hoidoilla pyritään vaurioalueen verenvuodon ja tulehdusreaktioiden vähentämiseen ja puolustusmekanismien parantamiseen, jotta laajemmat hermosolutuhot vältettäisiin.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin sekä erityissairaanhoido-alueiden (Etelä-Karjala ja Kymenlaakso) selkäydinvammaiset kuntoutetaan toistaiseksi edelleen Validia Kuntoutus Helsingissä (entinen Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus). Kaikki selkäydinvaurion saaneet henkilöt eivät tarvitse laitospäätyä, vaan pärjäävät avokuntoutuksella. Terveystilanteen seuranta ja myös kuntoutus- sekä apuvälinetarpeen arvioinnit toteutuvat yliopistosairaaloiden selkäydinvammaliiklinikoilla.

Toipumisen ennustaminen on alkuvaiheessa hyvin vaikeaa. Vammautumisen tai sairauden jälkeen toiminta- ja liikuntakyky kohentuvat selkäydinvaurion osittaisuuden tai täydellisyyden perusteella. Nopeinta palautumista tapahtuu yleensä ensimmäisen puolen vuoden aikana. Myös muut sairaudet tai aiemmat vammat ja psyykinen tilanne vaikuttavat kunnon kohentumiseen.

Nykytilanne

Vielä vajaa parikymmentä vuotta sitten tyypillinen selkäydinvaurion saanut henkilö oli nuori mies, joka oli vammautunut liikenneonnettomuudessa. Nyt viimeisten vuosien aikana liikenteessä selkäydinvamman saaneita henkilöitä on huomattavasti vähemmän. Tyypillinen vammautumisen seurauksena selkäydinvaurion saanut henkilö on keski-ikäinen tai vanhempi, joka on vammautunut kaatumisen seurauksena. Nelirajahalvausten määrä

ASIA INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY (ISICOS)

Patient Name: _____ Date/Time of Exam: _____
 Examiner Name: _____ Signature: _____

RIGHT MOTOR KEY MUSCLES: UER (Upper Extremity Right), LER (Lower Extremity Right)

LEFT MOTOR KEY MUSCLES: UEL (Upper Extremity Left), LEL (Lower Extremity Left)

SENSORY KEY SENSORY POINTS (Light Touch, Pain, Vibration)

RIGHT: C2-C4, T2-T12, L1-L5, S2-S3, S4-S5
 LEFT: C2-C4, T2-T12, L1-L5, S2-S3, S4-S5

MOTOR SUBSCORES
 UER: [] + UEL: [] = UEMS TOTAL: []
 LER: [] + LEL: [] = LEMS TOTAL: []
 UEL: [] + UEL: [] = UEL TOTAL: []
 LEL: [] + LEL: [] = LEL TOTAL: []

NEUROLOGICAL LEVELS
 1. SENSORY: []
 2. MOTOR: []
 3. NEUROLOGICAL LEVEL OF INJURY (NLI): []
 4. COMPLETE OR INCOMPLETE? []
 5. ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS): []

ZONE OF PARTIAL PRESERVATION (If complete, specify only)

This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association.

AIS-kaavake, kuva 3.

on tasaisesti noussut vuosikymmenen aikana ja erityisesti osittaisen selkäydinvamman saaneiden määrä on lisääntynyt.

Akuutissa selkäydinvauriossa hermosoluissa, säikeissä ja muussa solu ympäristössä tapahtuu paljon muutoksia usein viikkojen ajan vammautumisen. Hermosolutuhojen vähentämiseksi ja välttämiseksi hoidot pitäisi kohdistaa kaikkiin käymässä oleviin solutapahtumiin. Näin mutkikkaissa tapahtumissa hermosoluja korjaavien hoitojen ja solutuhoja estävien hoitojen kehittäminen on vaikeaa.

Selkäydinvaurion korjaamiseksi tarvittavia hoitomuotoja tutkitaan ja kehitellään eri puolilla maailmaa sekä koe-eläimillä että myös selkäydinvaurion saaneilla henkilöillä. Nykyisin tehdään tutkimuksia, joissa kehitetään yhtä aikaa hoitoja hermosolujen ja -säikeiden toipumiseksi ja uusien hermosolujen yhteyksien aikaansaamiseksi. Hoitoina voidaan käyttää solusiirrännäisiä, henkilön omia eri hermosoluista kasvatettuja siirrännäisiä ja myös sikiöperäisiä kantasolusiirrännäisiä. Joissakin tutkimuksissa kehitetään hoitoa erityisesti vauriokohdan arkipudoksen kasvun vä-

hentämiseen ja toisaalta hermosäikeiden uudelleen kasvattamiseen ja sil-lan muodostamiseen arkipudoksen yli, jotta toimintakäskyt pääsisivät aivoista raajoihin ja muihin kohde-elimiin.

Funktionaalista hermostimulaatiota (FES) käytetään jo nyt toimintojen ylläpitämiseen, mutta myös hermosolujen yhteyksien uudelleen kasvattamiseen ja uusien liikemallien harjoittamiseen. Hoitojen tukena tarvitaan yleensä aina aktiivista liikuntahoitoa, treenausta hyvin intensiivisesti. Myös muita elektrostimulaatiohoitoja tutkitaan ja kokeillaan mm. käden toiminnan parantamiseksi ja kivun lievitykseen.

Robottivusteisen kävelyn vaikutuksia tutkitaan aiemmin vammautuneilla selkäydinvammaisilla monissa selkäydinvammakeskuksissa. Myös kylmähoiton tehoa alkuvaiheen selkäydinvaurioissa tutkitaan.

Vaikka käypää hoitoa selkäydinvaurion korjaamiseksi ei vielä ole tarjolla, on avoin ja luottavainen mieli tulevaisuuteen mielekäästä säilyttää. Jo tavanomaisessa, nykyisessä kuntoutusmallissa on tärkeää panostaa omaehtoiseen harjoitteluun kotona tai salilla useamman kerran viikossa. Yleisen aerobisen kunnan ylläpito, esimerkiksi pyörätuolla kelaaminen, on tärkeää. Erilaisten harjoituslaitteiden säännöllinen käyttö, esimerkiksi Motomed-polkulaite, vaikuttaa positiivisesti ja monipuolisesti kehon eri toimintoihin. Jokainen löytää oman keinonsa ylläpitää toiminta- ja liikuntakykyään, kun motivaatio myös itsehoitoon on hyvä. Vertaiskuntoutus ja vertaistuki ovat tärkeitä tukea antavia voimnlähteitä.

Inva- ja ryhmäkuljetuksia

Taksiarena Oy

Turun alueella.

0400 222 222

Myös 16 paikkainen pikkubussi!



LIKKUMISEN APUVÄLINEEN VALINTA mitä huomioida?

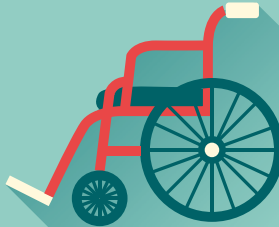


Apuvälineen valinta on aina yksilöllinen. Jokaisella ihmisellä on erilaiset tarpeet liikkumisessa, päivittäisissä toiminnoissa ja elämässä yleensäkin. Mikä yhdelle on aktiivista toimintaa, saattaa toiselle olla mahdotonta tai jopa liian passiivista.

Meidän ei tule verrata itseämme toisiin, vaan oppia tuntemaan itseemme ja omat tarpeemme. Mitä minä tarvitsen, mikä minua kiinnostaa, mitä minä haluan ja voin tehdä? Jos on jotain, mitä en voi tehdä, vaikka haluaisin, olisiko jokin keino tai apuväline, jonka avulla saavuttaisin haluamani?



Teksti: Tarja Jalovaara, fysioterapeutti,
apuvälineiden jälleenmyyjä PT-keskus Oy
Kuvat: PT-keskus Oy:n arkisto



PYÖRÄTUOLI

Pyrätuolin valinta saattaa tuntua haasteelliselta, varsinkin, jos kyseessä on ensimmäinen pyörätuoli. Monimutkainen sanasto viuhahtaa vauhdilla ohitse. Camber, kaatumaeste, kelausvanne, spider, spinergy, pinnasuoja... Mitä ihmettä tarvitsen? Mitä ihmettä kaikki tarkoittaa? Sanat kuulostavat hienoilta, joten kaikki on varmasti hyvin tärkeitä asioita tietää. Vai onko? Mitä teen?

En lähde tässä artikkelissa erottelemaan paraplegiaa, tetraplegiaa, osittaista tai täydellistä selkäydinvammaa, sillä kaikkiin pätevät samat säännöt pyörätuolin valinnassa: tarpeet, yksilöllisyys, toiminnallisuus, toimintakyky, käyttötarkoitus ja käyttöympäristö. Mikä on yhdelle hyvä ei toisella välttämättä toimi lainkaan.

Ensimmäisen pyörätuolin valinnassa kannattaa luottaa asiantuntijaan.

Tässä artikkelissa on käytetty nimikkeistöä:
kuljetuspyörä = iso takapyörä,
tukipyörä = pieni etupyörä,
kelausvanne = vanne, jolla pyörätuolia kuljetetaan/kelataan.

Oma terapeutti tai apuvälineisiin perehtynyt henkilö auttaa. Hän osaa ajatella pyörätuolin hankintaa osana laajempaa kokonaisuutta ja huomioida asioita, jotka eivät itselle välttämättä tule edes mieleen.

Kiinteärunkoinen vai kokoontaitettava

Pyörätuoleja on kokoontaitettavia ja kiinteärunkoisia. Pääsääntönä voidaan pitää sitä, että kiinteärunkoinen pyörätuoli on vakaampi kelata ja usein myös kevyempi painoltaan kuin kokoontaitettava. Lähes kaikista pyörätuolimalleista voidaan irrottaa kuljetuspyörät, joten molemmat mallit on helppo kuljettaa autossa. Kiinteärunkoisissa malleissa selkäosa voidaan useimmiten taittaa istuimen päälle kuljetuksen ajaksi. Jos nostat itse pyörätuolin autoon, saattaa kiinteärunkoinen olla helpommin käsiteltävä kuin kokoontaitettava.

Pyörätuolin säädettävyyys

Ensimmäisen pyörätuolin on hyvä olla sellainen, että sitä voidaan säätää ai-

nakin jonkin verran. Täytyy kuitenkin muistaa, että tässäkin asiassa pätee yksilöllisyys.

Istuinleveys

Istuinleveys määrittyy käyttäjän mukaan. Liian kapea istuinleveys saattaa aiheuttaa hankaamia lonkkiin kelattaessa tai vaikeuttaa toimimista. Liian leveä istuin vaikeuttaa pyörätuolin kelaamista. On hyvä muistaa, että istuinleveys määrittää omalta osaltaan pyörätuolin kokonaisleveyden.

Istuinsyvyys

Istuinsyvyydellä tarkoitetaan mittaa pyörätuolin selkäosaputkesta istuinosan etureunaan. Todellinen istuinsyvyys on kuitenkin pienempi tai suurempi sen mukaan millainen selkäosa on. Istuinsyvyys vaikuttaa useissa tuolimalleissa pyörätuolin kokonaispituuteen. On hyvä huomioida,

että joissakin malleissa Istuinsyvyys voi olla eri kuin runkopituus. Mahdollisimman suurta istuin-alaa kannattaa tavoitella, koska silloin istumapaine jakaantuu isommalle alueel-

le. Istuinsyvyys ei saa olla niin pitkä, että istuimen tai tyynyn reuna painaa polvitaivetta.

Selkäosan korkeus

Selkäosan korkeuteen vaikuttavat käyttäjän vamma (millä tasolla rangassa selkäydinvamma on), istuintyyntyn paksuus ja käyttäjän pituus. Selkärangan iho kannattaa tarkistaa, jotta pyörätuolin selkäosan yläreuna ei hankaa rankaa. Vammakohtalla rangassa on usein sellainen muoto (kyfoosi), että kohdalle sattuva selkäosan yläreuna saattaa hangata ihon rikki. Selkäosan tulee olla tässä tapauksessa vammataason ylä- tai alapuolella sen mukaan, millainen käyttäjän tasapaino ja vartalon aktiiviteetti on. Liian matala selkäosa ei anna tarvittavaa tukea selälle ja istuma-asennolle.

Selkäosan kulma

Selkäosan kulmalla on merkitystä istuma-asentoon. Jos selkäosa on korkea ja vähänkin liian pysty, se työntää tuolissa istujaa eteenpäin. Selkäosa vaatii lähes aina yksilöllisen säädön.

Istuinkorkeus

Pyörätuolinkäyttäjän mitat vaikuttavat osaltaan istuinkorkeuteen. Pitkillä henkilöillä istuin on tavallisesti korkeammalla kuin lyhyillä, johtuen alaraajojen pituudesta. Korkealla istumisessa saattaa tulla ongelmaksi jalkojen mautuminen pöytien alle, kun polvet osuvat pöytien reunoihin. Jos istuinta madalletaan, jalkalevyyn jää vain pieni maa-vara. Istuinkorkeus vaikuttaa myös kelattavuuteen.

Siirtymiset ovat yksi tärkeä tekijä istuinkorkeutta mietittäessä. Miten siirtyminen pyörätuolista onnistuu vuoteeseen, suihkutuoliin, WC-istuimelle, autoon jne. Onko sänky sellainen, että sitä voidaan nostaa ja laskea?

Istuinkulma

Istuinkulmalla tarkoitetaan pyörätuolin istuinosan etukorkeuden ja takakorkeuden välistä eroa. Jos istuinkulma on kovin suuri, niin siirtyminen saat-



taa vaikeutua. Usein henkilöillä, joilla on tetraplegia, istuinkulma pyörätuolissa on suurempi kuin heillä, jolla on paraplegia. Urheilukäytössä olevassa pyörätuolissa samalla henkilöllä voi olla suurempi istuinkulma kuin ns. siviilipyörätuolissa. Jos pyörätuolissa on suuri istuinkulma, on hyvä huomioida, että osa istuinpaineesta siirtyy ristiluun alueelle ja painehaavan riski ko. alueella kasvaa.

Jalkatuki

Siirtymiset ja liikkuminen pyörätuolilla vaikuttavat jalkatukien valintaan. Jos nouset pystyasentoon etukautta tuolistasi, voi olla turvallista valita kaksiosainen jalkalevy ja mahdollisesti irrotettavat jalkatuet. Siirtyä voi toki niinkin, että tulee istumaan etureunalle ja ponnistaa siitä kiinteän jalkatuen yli. Sivusuunnassa siirryttäessä tuoliin kannattaa valita yksiosainen jalkalevy. Jos tuolissa tarvitaan irrotettavat jalkatuet, vaikuttaa se tuolin mallin valintaan.

Käsinojat / sivutuet

Sivutukia on erilaisia. On sellaisia, joissa on kyynärtuet tai pelkkä vaatteita suojaava laita renkaan yli. Laidat voivat olla myös yksinkertaiset levyloidat. Siirtyminen ja tuennan tarve vaikuttavat sivutukien valintaan. Laidat voivat olla kiinteät tai ne voidaan irrottaa siirtymisen ajaksi. Käsinojallille laidoille voidaan siirtää osa istumapaineesta, kun kyynäpää tukeutuvat käsinojiin. Sivusuunnassa siirryttäessä voidaan apuna käyttää myös siirtymälautaa ja pyöränsuojaa.

Camberkulma kuljetuspyörissä

Camberkulmalla tarkoitetaan kuljetuspyörien kulmaa. Mitä suurempi kulma, sitä lähempänä renkaiden yläosa on tuolissa istujaa ja alaosa kauempana. Tavallisimmin kulma on 0–4 astetta. Urheilupyörätuoleissa ja lastenpyörätuoleissa käytetään yli 4 asteen kulmaa. Pyörätuolia valittaessa täytyy huomioida, että camber lisää tuolin kokonaislevyettä, mutta helpottaa myös kelaamista.

Kokonaislevyys

Pyörätuolin kokonaislevyys muodostuu istuinlevydestä, pyörätuolin kuljetuspyöristä ja kelausvanteista. On luonnollista, että mitä suurempi camberkulma kuljetuspyörissä on, sitä leveämpi pyörätuolin kokonaislevyys on. Kelausvanteiden etäisyys kuljetuspyörästä vaikuttaa myös kokonaislevyteen. Jotkut kuljetuspyörämallit suurentavat kokonaislevyettä enemmän kuin toiset. Pyörätuolia valittaessa kannattaa aina huomioida WC-tilojen ovet, sekä muut ahtaat paikat. On tärkeää, että kotona kaikki toimii.

Kokonaispituus

Pyörätuolit ovat erimittaisia. Istuinsyvyys vaikuttaa pyörätuolin kokonaispituuteen monissa pyörätuolimalleissa. Varisinkin mittatilauspyörätuoleissa pyörätuolin runkokulmalla voidaan vaikuttaa kokonaispituuteen tai tuoli voidaan tilata eripituisella rungolla kuin istuinsyvyys standardiversiossa on. Kuljetuspyörien ja tukipyörien etäisyys toisistaan: mitä lähempänä ne ovat, sitä ketterämmin ja pienemmällä säteellä tuoli kääntyy. Mitä kauempana ne ovat toisistaan, sitä suuntavakaampi tuoli on kulkemaan, mutta samalla tuolin kokonaispituus kasvaa. Monet haluavat niin lyhyen pyörätuolin kuin mahdollista, mikä on ymmärrettävää, mutta silloinkin pitää huomioida tuolin tasapainotus. Kun käyttäjä kumartuu eteenpäin, on tukipyörien hyvä olla käyttäjän etupuolella, jotta tuoli ei kalistu eteenpäin.

Varusteet

Pyörätuoliin valitaan varusteet käyttäjän yksilöllisten tarpeitten ja toimintakyvyn mukaan. **Kuljetusvanteita** on eri materiaalista. Jos käyttäjän käsissä on heikkoutta tai puristusote ei onnistu, voidaan valita tahmeapintaiset kuljetusvanteet. **Renkaita** on myös erilaisia. Mitä kapeampi rengas, sitä kovempaa ilmanpainetta se pääsääntöisesti kestää. Kapea ja sileä rengas on kevyempi sisällä liikuttaessa. Ilmarengas on joustavampi kuin umpikumirengas, jo-

Ensimmäisen pyörätuolin valinnassa kannattaa luottaa asiantuntijaan.

ka on huoltovapaampi. **Tukipyörät** valitaan sen mukaan, missä pyörätuolia pääsääntöisesti käytetään, miten pyörätuoli on tasapainotettu ja minkälainen käyttäjä on. Tukipyöriä on erilaisia niin kooltaan kuin muodoltaan. **Kaatumasteet** tulevat ensimmäiseen pyörätuoliin turvallisuussyistä melkein aina. Kaatumasteiden tulee olla sellaiset, että ne voidaan kääntää tuolin istuimen alle tai muuten pois edestä, kun kuljetaan esimerkiksi portaissa. **Työntökahvat** voivat olla kiinteät tai alas taitettavat. Jos portaissa liikkuminen on tavanomaista, kannattaa miettiä kiinteitä työntökahvoja. Korkeussäädettävät työntökahvat valitaan silloin, kun pyörätuolin käyttäjää työnnetään paljon esimerkiksi ulkona ja työntäjät / avustajat ovat eripituisia. **Kynnyspolkimesta** tai polkaisuputkesta puhutaan silloin, kun tuoliin tulee taakse putki, mistä avustaja voi jalallaan keventää pyörätuolin etuosaa esimerkiksi kynnyksissä. Polkaisuputkeen voidaan asentaa **keppi / sauvateline**, mikäli kyynärsauvat tai keppi tarvitaan mukana. **Pinnasuojat** suojaavat pinnoja, mutta ne valitaan usein myös suojaamaan sormia.

Istuintyyny

Pyörätuolin istuintyyny valitaan aina käyttäjän mukaan ihonsuojaus, mukavuus, tukevuus ja siirtymiset huomioiden.

Kokonaispaino

Pyörätuolin paino koostuu kaikesta siitä, mitä siihen laitetaan. Valmistajat ilmoittavat kotisivuillaan pyörätuoleista keveimmän mahdollisen painon. On totta, että joillakin osilla ja materiaaleilla voidaan keventää kokonaispainoa. Todellinen paino pystytään sanomaan vasta sitten, kun tuoli on valmis ja punnitaan.



SÄHKÖKÄYTTÖINEN PYÖRÄTUOLI

Sähkökäyttöinen pyörätuoli valitaan samoin kuin manuaalipyörätuolikin, käyttäjän vammien erityistarpeet huomioiden. On tärkeää, että sähköpyörätuoli voidaan säätää yksilöllisiä vaatimuksia vastaavaksi. Sähkökäyttöisiä pyörätuoleja on erilaisia, joten alusta valitaan ympäristön ja käyttötarpeen mukaan.

Takavetoinen

Takavetoisessa sähkökäyttöisessä pyörätuolissa isot pyörät ovat takana. Tämä malli soveltuu hyvin ulko- ja sisäkäyttöön. Takavetoinen saattaa olla hankala sisäkäytössä.

Etuvetoinen

Etuvetoisessa sähköpyörätuolissa isot pyörät ovat edessä. Tämä malli soveltuu parhaiten ulkokäyttöön. Etuvetoisia malleja käytetään nykyisin harvemmin, koska se vaatii suuremman kääntösäteen.

Keskivetoinen

Keskivetoisessa sähköpyörätuolissa vetävät pyörät ovat keskellä. Keski-

vetoinen kääntyy pienellä säteellä ja onkin sen vuoksi lisännyt suosiotaan. Keskivetoinen soveltuu hyvin sisä- ja ulkokäyttöön.

Nelivetoinen

Nelivetoinen sähköpyörätuoli soveltuu pääasiassa ulkokäyttöön.

Ohjaus

Ohjaus valitaan yksilöllisesti käyttäjän mukaan joko kädellä, leualla, päällä tai suulla tapahtuvaksi.

Lisälaitteet

Useisiin sähkökäyttöisiin pyörätuoleihin on saatavana nostin- ja tilitymahdollisuus. Tility tarkoittaa, että istuinosaa voi kallistaa, kun käyttäjä istuu tuolissa. Lisäksi selkäosaa voi kallistaa tarvittaessa erikseen. Nämä ominaisuudet valitaan tarpeen mukaan. Valot ja erilaiset ympäristöhallintalaitteet voidaan kytkeä useisiin malleihin.



KÄVELYN APUVÄLINEET

Kävelyteline

Kävelytelineen (tuttavallisemmin rullaattori) valinta on myös yksilöllinen. Siihen vaikuttavat käyttäjän mittasuhteet, tuennan tarve ja telineen käyttöympäristö. Kävelytelineitä on useita eri malleja, on kolmipyöräisiä ja neljäpyöräisiä. Renkaiden koko määräytyy käyttöympäristön mukaan. Renkaat voivat olla ilma- tai umpikumiset. Valinnassa kannattaa huomioida myös mahdollinen istumisen tarve ja seisontajarrun käyttö.

Telineen valinnassa on hyvä huomioida riittävä säätövara ja käsikahvojen hyvä muoto. Useisiin kävelytelineisiin on saatavana lisävarusteena kori tavaroiden kuljettamiseen.

Kynnärsauvat

Kynnärsauvojen valinnassa on tärkeää sauvojen keveys ja turvallisuus tukevuutta unohtamatta. Useimmissa malleissa pituus on säädettävissä, mutta kannattaa huomioida myös sellaiset sauvat, jotka mitataan käyttäjälle sopiviksi ja katkaistaan. Tällöin sauvan pituutta ei voi myöhemmin säätää. Ainoastaan lyhennys on mahdollinen. Kynnärsauvan kahva kannattaa kokeilla ja valita ergonominen malli, sillä käsiin kohdistuu kävellessä painetta. Jos kynnärsauvoja käytetään ulkona talviaikaan, niihin on hyvä hankkia jääpiikit.

Apuvälineiden kehitys

Teksti: Topi Tala

Kuvat: Talart oy:n arkisto

Apuvälineiden kehityksessä ei juuri ole tapahtunut ulkoisia muutoksia. Pyörätuolissa on kaksi isoa kuljetuspyörää ja kaksi pientä tukipyörää. Vaikka menään pitkälle menneisyyteen, niin pyörätuoli on näyttänyt samalta. 90-luvulla aktiivipyörätuoleissa oli trendinä yksi pieni tukipyörä jalkalaudan alla. Näitä kolmipyöräisiä versioita ei juuri ole enää näkynyt. Kehitystä on tapahtunut enemmän ergonomiassa, materiaaleissa, renkaiden pinnoissa ja värivalikoimissa. Lehdissä ja netissä on maahantuojien ja valmistajien uutuuDET nähtävillä. Koko apuvälinepuolen kirjo on nähtävissä joka toinen vuosi Apuvälinemessuilla Tampereella. Seuraavan kerran messut ovat marraskuussa 2017. Viimeisimmillä messuilla uusinta uutta nähtiin mm. pyörätuolin selkänojan Tarta:n, jota voitaisiin kutsua toiseksi selkärangaksi. Sen maahantuojana on kotimaisia pyörätuoleja valmistava Talart Oy.

Yksilöllinen selkänoja Tarta

Selkänoja on suunniteltu aktiivisille liikkujille, jotka hakevat selkänojalta tukea istuma-asentoon. Selkänoja rakentuu kylkiluista, nikamista sekä jousilevyistä, joita vaihtamalla pystytään räätälöimään hyvin yksilöllinen rakenne. Kylkiluiden asentoa pystyy kääntämään sekä taivuttamaan. Yhtenä mielenkiintoisimmista ominaisuuksista on selkänojan taipuminen eteen sekä taakse, joka voidaan myös lukita haluttaessa. Selkänoja myös kiertyy henkilön mukana, esim. tavaraa otettaessa maasta.

Selkänojaa on saatavana kaikkiin pyörätuolimalleihin, sillä kiinnitysmekanismeja on monta eri vaihtoehtoa



(myös pikakiinnityksenä). Se on monipuolisesti säädettävä, sekä mahdollisuus lukita asento. Tarta painaa vain 900–1500 g ja hyvä värivalikoima niin rungossa kuin pehmusteissakin. Sen pehmusteet ovat konepestävät. Lisävarusteina ovat peitto selkänojalle ja minirätti selkänojan alaosaan. Tarta:n mahdolliseen hankintaan liittyy aina vä-

hintään kolmen päivän kokeilujakso, jotta nähdään selkänojan toimivuus käytännössä.

Tarta julkaisi uuden selkänojamallin nimeltä Emys, joka on suunniteltu pyörätuolin käyttäjille, jotka eivät välttämättä tarvitse yksilöllistä selkänojarakennetta. Emyksessä on irroitettavat pehmusteet ja eteen/taakse joustava rakenne. Selkänojan haluttu tuki valitaan eri malleista kokeilemalla. Lisätiedot www.talart.fi.

Käyttäjäkokemus

”Olen käyttänyt Tarta selkänojaa nyt vajaan vuoden. Olen kokeillut vuosien saatossa kaikkea mahdollista saadakseni neuromuskulaarisen skolioosin kuriin. Ryhti romahti painehaavaepisodissa 7 vuotta sitten, kun liikunta väheni ja jouduin ottamaan käyttöön istuintyynyksi ilmatäytteisen 10 cm korkean Rohon.

Tukiliiveistä ei valitettavasti ollut apua, joten otin Tartan innolla vastaan kokeiluun. Selkänoja tehtiin toispuoliseksi, niin että tukee enemmän sitä puolta, jonne yläkroppa kaatuu. Rakenussarja oli suorastaan nerokkaan yksinkertainen ja insinöörin mieleen. Ensimmäisessä selkänojan ei ollut pikakiinnitystä, joten lisäpaino haittasi hiukan, kun olkapäät ovat leikkausten jäljiltä enempi ja vähempi voimattomat ja kivuliaat. Haitta on kuitenkin pieni verrattuna parantuneeseen ryhtiin ja miten jaksaa istua esim. palaverissa. Vanhanmallisissa rättiselkänojissa ei saa mitenkään vastaavaa sivutukea. Toiseen tuoliin tehtiin uusi selkänoja, jolla asennon saa säädettyä tehtaalla vieläkin paremmaksi ja taatiin selkänojan liikkuvuus joka suuntaan. Suosittelen kokeilemaan, mikäli vanhat konstit eivät tepsii.”

Auto

todellinen mahdollistaja

Teksti: Vesa Sydänmaa

Kuvat: Autoadapt Ab / Careha Finland Oy

Itseenäinen ja aktiivinen liikkuminen voi olla erityisen haastavaa henkilöille, jotka ovat syystä tai toisesta liikumis- tai toimimisesteisiä. Liikennenympäristöt ja -välineet on usein suunniteltu vammattomien henkilöiden tarpeisiin. Hyvin yksinkertaisilla parannuksilla, kuten matalalattiabusseilla, voidaan helpottaa liikkumista huomattavasti. Matalalattiabusseja ei kuitenkaan ole joka paikkakunnalla. Suomen kaltaisessa harvaan asutussa maassa itsenäinen liikkuminen voi olla mahdotonta ilman autoa. Myös talvi on haasteellinen apuvälineen käyttäjille. Oma auto mahdollistaa paljon, eikä tarvitse olla kiinni aikatauluissa.

Autoiluun on kehitetty paljon apuvälineitä, ja toimintakyvystä riippuen monet pystyvät edelleen autoilemaan. Oikeilla apuvälineillä ja autonvalinnalla voidaan vähentää fyysisen vamman aiheuttamaa häiriötä ja mahdollistaa omatoiminen päivittäinen liikkuminen.

Lisätietoa oppaasta "Autoilun erityisvaatimukset - Liikkumisen ja toimimisesteinen henkilö ajoneuvon käyttäjänä", joka löytyy www.esteeton.fi -sivustolta autoilun alta. Kuljetuspalveluista



ja oman auton hankinnasta voi lukea lisää Vammaispalvelun käsikirjasta sivuilta www.thl.fi.

Ajokortti

Ajo-oikeusprosessit ovat erilaisia, kun vammainen henkilö suorittaa ensimmäistä ajokorttiaan tai kun henkilö hakee muutosta ajokorttiinsa vammautumisen jälkeen. Vammai-

nen henkilö voi hakea erityislupaa ajoluvan hankkimiseen 17-vuotiaana. Perusteluina voivat olla esim. syrjäseudulla asuminen, jolloin ei ole mahdollista käyttää julkista liikennettä, harrastaminen tai koulunkäynti toisella paikkakunnalla. Ajokortin hankintaan on mahdollista hakea tukea tietyissä tapauksissa KELA:sta ja oman kunnan vammaispalvelusta. Jos henki-

lö vammauduttuaan tarvitsee esimerkiksi käsihallintalaitteita ja hänellä on jo ajokortti olemassa, hänen tulee suorittaa mahdollisesti ajo-tunteja ja ajonäyte, jossa varmistetaan auton hallinta apuvälineitä käyttäen ajon aikana. Jos ajokorttia ei ole, autokoulu suoritetaan mahdollisuuksien mukaan normaalisti ja ajaminen tapahtuu tarvittavien apuvälineiden avulla. Samalla myös määritellään, mitä apuvälineitä henkilö tarvitsee turvallista ajamista varten, ja niistä tulee merkintä ajokorttiin.

Autoilun apuvälineet

Henkilön toimintakyvystä riippuen apuvälineiden tarve autoilussa on erilainen ja yksilöllinen. "Vammaispalvelulain perusteella korvataan vamman vaatimat välttämättömät muutostyöt vakiomalliseen autoon (mm. ajohallintalaitteet, erikoistehostettu ohjaus, kääntyvä istuin, pyörätuolin nostolaite/hissi). Välttämättömiä muutostöitä ovat sellaiset tekniset ratkaisut, joiden avulla vammainen henkilö voi ylipäättään käyttää autoa. Vammaispalvelulain nojalla voidaan korvata myös puolet

kustannuksista, jotka aiheutuvat auton käyttöä helpottavista laitteista (esim. lisälämmitin) www.thl.fi.

SEURAAVASSA on esimerkkejä toimintakyvystä ja mitä mahdollisia apuvälineitä siihen liittyy:

- Lihashaikkous/rappeutumet, tetraplegia (ongelmia sekä ylä- että alaraajoissa): erikoistehostus ohjaukseen, automaattivaihteisto, hallintalaitteet mm. RF-nuppi, auton omat sähköiset apuvälineet (esim. vakionopeudensäädin), kääntöistuini, siirtymälevy, erilaiset pyörätuolinostimet, lisälämmitin, matalalattia-auto, hissi, ovenaukaisu kauko-ohjauksella.
- Paraplegia (molemmat alaraajat toimintakyvyttömät joko osittain tai täysin): automaattivaihteisto, käsihallintalaitte, lisäpoljin, auton omat sähköiset apuvälineet, kääntöistuini, siirtymälevy, lisälämmitin, matalalattia-auto, hissiauto, vetohihnat, pyörätuolinostin, rattinuppi.
- Vaikeuksia omatoimisessa siirtymisessä autoon ja sieltä pois, henkilö ei aja itse: pyörätuolinostin, hissi, kääntöistuini, siirtymälevy, nostolaite, matalalattia-auto.

Tarvittaessa autoilun apuvälineille pitää tehdä muutostasutus. Tähän tarvitaan nykyään yleensä lääkärinlausunto, ainakin ensimmäisellä kerralla, jos ajokortissa ei vielä ole mainintaa niistä. Autoilun apuvälineet ovat lisälaitteita. Esimerkiksi käsihallintalaitteella varustettua autoa voi yleensä kuka tahansa ajaa normaalisti käyttäen tavallisia polkimia. Apuvälineet toimivat rinnakkain auton varsinaisten hallintalaitteiden kanssa.

Apuvälineyhteykset myyvät autoilun apuvälineitä sekä tekevät autojen muutostöitä. Tar-



vittaessa he auttavat myös hakemusasioissa. Careha Finland Oy on inva-autoihin ja apuvälineisiin erikoistunut yritys. Carehan kautta voit hankkia autoilun apuvälineitä kaiken merkkisiin autoihin. Carehassa työskentelevä Vesa Sydänmaa on itse selkäydinvammainen ja tehnyt pitkän uran autojen ja muutostöiden parissa. ”Itselleni oma auto on ollut ja on edelleen pyörätuolin jälkeen tärkein liikkumisväline. Se mahdollistaa tasa-arvoisemman ja aktiivisemmän mahdollisuuden liikkumiseen omien aikataulujen mukaisesti niin työssä, vapaa-ajalla kuin harrastuksissa. Hyvin moni liikkumisehasteinen pystyy ajamaan autolla, kunhan auto on soveltuva ja varustettu sopivilla apuvälineillä. Vaikka kaikilla ei ole mahdollisuutta ajaa autoa itse, on oma auto monelle ”ei itse ajavalle” henkilölle tärkeä liikkumisväline,” muistuttaa Sydänmaa.

Autoveronpalautus

Vammainen henkilö voi hakea autoveronpalautusta auton hankintaan. Autoveroa voi saada takaisin autosta, joka tulee hänen omaan käyttöönsä ja rekisteröidään ensimmäistä kertaa Suomessa.

Palautusta on haettava kuuden kuukauden kuluessa siitä, kun auto on rekisteröity vammaisen henkilön nimiin. Päätöstä voi hakea jo ennen auton hankkimista tai rekisteröintiä ja

se on voimassa puoli vuotta. Tarkeempia tietoja käytännön menettelystä, hakemuksen liitteistä, palautuksen edellytyksistä ym. www.tulli.fi kohdassa ”autoveronpalautus invalideille”.

Vapautus ajoneuvoveron perusverosta

Vapautus myönnetään henkilölle, joka on ajoneuvosta verovelvollinen. Se voidaan myöntää esim. henkilölle, jolle on myönnetty vammaisen pysäköintilupa. Voimassa oleva vammaisvapautus ei siirry automaattisesti verovelvollisen vaihtaessa uuteen autoon. Verovelvollinen voi hakea ajoneuvoveron perusverosta vapautusta Trafista, www.trafi.fi.

Auton hankintatuki

Vammaispalvelulain perusteella voidaan myöntää tukea käytyn tai uuden auton hankintaan. Korvausta voi saada puolet autosta aiheutuvista todellisista kustannuksista. Vähennyksenä otetaan huomioon autoveronpalautus sekä vanhasta autosta saatava hyvitys sekä muu mahdollinen tuki autoon. Tukea auton hankintaan voi hakea, vaikka henkilö ei olisi saanut autoveronpalautusta. Jos vammautuneen korvausvelvollisena on esim. vakuutusyhtiö tai valtionkonttori, niin hankintatuesta ja auton apuvälineistä



kannattaa olla suoraan näihin tahoihin yhteydessä.

Pysäköintilupa

Vammaisen pysäköintilupa voidaan myöntää joko vammaiselle henkilölle tai vaikeasti vammaisen henkilön kuljetusta varten. Lupa on henkilökohtainen. Vaikka henkilöllä itsellään ei olisi lainkaan autoa, lupa on hyvä hankkia, sillä sitä voi käyttää autossa, jossa matkustaa. Vammaisen pysäköintilupa kelpaa kaikissa Euroopan unionin jäsenvaltioissa.

Pysäköintilupa voidaan myöntää seuraavista syistä: Sairaudesta, viasta tai vammasta johtuva haitta estää henkilöä itsenäisesti kävelemästä ilman toisen henkilön apua ja tästä liikkumisesta vaikeuttavasta sairaudesta, viasta tai vammasta johtuva haitta kuuluu vähintään haittaluokkaan 11. Jos vammaisuus aiheutuu heikentyneestä näöstä, on näöntarkkuuden oltava paremmassa silmässä enintään 0,1 tai näkökyky kokonaisuudessaan arvioiden on vähintään haittaluokan 17 mukainen. Vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten lupa voidaan myöntää, jos kuljetettavalla on säännöllinen tai usein toistuva kuljetustarve eikä hän selviydy kuljetuksen jälkeen ilman saattajaa.

Päätöksen myöntämisen edellytysten täyttymisestä tekee lääkäri. Jos henkilöllä on pysyvä haitta, pysäköintilupa myönnetään 10 vuodeksi. Muussa tapauksessa lupa myönnetään lääkärin lausunnossaan erikseen ilmoittamaksi ajaksi. Lisätietoja löydät www.trafi.fi.

Toimeentulo ja sosiaaliturva vammautumisen alkutilanteessa

Teksti: Riitta Saksanen, Sosiaalityöntekijä, VTM & Matti Koikkalainen, Sosiaalityöntekijä, YTM, Validia Kuntoutus Helsinki

Vammautumisen jälkeen, kaiken kriisin keskellä, olisi huolehdittava myös taloudellisesta selviytymisestä, toimeentulosta ja sosiaaliturvasta. Onneksi näistä asioista ei yleensä tarvitse huolehtia yksin, koska sairaalan osastolla työskentelee sosiaalityöntekijä, joka auttaa asioiden selvittelyissä. Kuntoutuskeskuksen tai kuntoutusosaston kuntoutustyöryhmään kuuluu myös aina sosiaalityöntekijä. Hän selvittää vammautuneen henkilön kanssa toimeentuloon ja sosiaaliturvaan liittyviä kysymyksiä koko peruskuntoutuksen ajan.

Kuntoutumiseen kuuluu myös se, että vammautunut henkilö ottaa kykijensä mukaan sosiaaliturvaan ja korvauksiin liittyvät asiat ennen pitkää haltuunsa. Mutta välittömästi vammautumisen jälkeen on ehkä parempi tehdä ensimmäiset selvittelyt yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa ja keskittyttävä itseensä ja kuntoutumiseen.

Vammautumiseen johtanut tilanne vaikuttaa sosiaaliturvan rakentumiseen. Pääperiaatteet ovat seuraavat:

- vammautuminen työssä tai työmatkalla; sosiaaliturva (päiväraha) lakisääteisen tapaturmavakuutuksen kautta
- vammautuminen liikenteessä; sosiaaliturva (ansiomennetykskorvaus) lakisääteisen liikennevakuutuksen kautta
- vammautuminen vapaaajalla; sosiaaliturva (sairauspäiväraha) Kelan kautta



Kuva: Shutterstock

- vammautuminen eläkkeellä oltaessa; eläke-etuus jatkuu normaalisti

Alkuvaiheessa on tärkeää toimittaa sairauslomatodistus (A-todistus) työnantajalle. Mikäli kyseessä on lailla säädetyn vakuutuksen piiriin kuuluva vahinko, tulee vakuutusyhtiöön tehdä vahinkoilmoitus. Liitteeksi tarvitaan E-lausunto. Lisäksi tulee huolehtia, että Kelassa on sairauspäivärahahakemus, jonka liitteenä on A-todistus.

Lakisääteisten vakuutusten piiriin kuuluvat vahingot

Liikenneonnettomuuksissa ja työtapaturmissa vammautuneiden kohdalla on huolehdittava siitä, että vahinkoilmoitus tehdään vakuutusyhtiöön. Myös lääkärinlausunto on toimitettava mahdollisimman pian, jotta korvauskäsittely käynnistyy. Vakuutusyhtiöiden korvaama ansionmenetykskorvaus on ensisijainen korvaus suhteessa Kelan sairauspäivärahaan. Ansio-

netyksen/päivärahan määrittämisessä vakuutusyhtiöt tekevät yhteistyötä työnantajien kanssa. Vakuutusyhtiön korvauskäsittelyn aikana voi hakea Kelan sairauspäivärahaa. Tämän edellytyksenä on, että vakuutusyhtiö toimittaa viivästymistodistuksen Kelaan. Kela ja vakuutusyhtiö sovittavat korvauksensa yhteen, joten vammautuneelta ei peritä rahoja takaisin.

Yhteistyö Kelan kanssa

Sairauspäiväraha maksetaan Kelan kautta. Sen suuruus määrittyy usein miten viimeisimmän verotuksen mukaisesti. Sairauspäivärahaa maksetaan kuudelta päivältä viikossa. Sairauspäivärahaa maksetaan omavastuun ajan jälkeen, joka yleensä on sairastumispäivä ja seuraavat yhdeksän arkipäivää.

Kelaan on toimitettava tapaturmailmoitus ja sairauspäivärahahakemus sekä hoitavan lääkärin arvio työkyvyttömyydestä, A-todistus. B-lausunto tarvitaan, jos työkyvyttömyys jatkuu yli 60

päivää. Työsopimuksesta riippuen työnantaja maksaa sairausajan palkkaa ja korvauksen kesto vaihtelee yhdeksästä arkipäivästä jopa kuukausiin. Tätä ajalta Kelan sairauspäiväraha maksetaan työnantajalle. Työsuhteessa olevan työntekijän on toimitettava Kelalle työterveyshuollon lausunto jäljellä olevasta työkyvystä ja mahdollisuuksista jatkaa työssä. Työterveyshuollon kannanotto tulee tehdä, kun sairauspäivärahaa on maksettu 90 päivältä. Kun vammat ovat vaikeat ja kuntoutustoimet ovat kesken työterveyshuollon kanssa asiointinissa saa apua sairaalan tai kuntoutuskeskuksen sosiaalityöntekijältä.

Muuta huomioitavaa

Kela korvaa 16 vuotta täyttäneen vammaistukea ja eläkkeellä oleville eläkettä saavan hoitotukea. Liikenne- ja tapaturmavakuutuksen hoitotukea korvataan vasta laitoshoidon ja laitoshoidon kuntoutuksen jälkeen. Näissä tilanteissa kuntoutuja voi hakea laitoshoidon ja -kuntoutuksen ajalta Kelan vammaisetuutta.

Vammautuneella henkilöllä voi olla myös yksityisiä sairaus- tai tapaturmavakuutuksia, joihin on aikaa myöten toimitettava myös vahinkoilmoitukset ja lääkärinlausunnot. On myös hyvä selvittää ammattiliittojen jäsenyyteen liittyvät mahdolliset vakuutukset. Lisäksi monet työnantajat ovat vakuuttaneet henkilöstönsä laajasti myös vapaaajalla sattuvien tapaturmien varalta.

MOVE – Monipuolista Vertaistukea Sinulle



Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) tukeman MOVE-projektin viimeinen vuosi on jo hyvässä vauhdissa. Tässä on hyvä katsoa taaksepäin ja tarkastella, mitä on saatu aikaiseksi ja mitä on vielä tekemättä.

MOVE-projektin aikana Tampereella, Oulussa ja Helsingissä on koulutettu yhteensä 33 selkäydinvammaista vertaistukihenkilöä. Kun listaan lisätään vielä 14 Invalidiliitolta meille siirtynyttä vertaistukijaa, päästään hienoon lukuun 47. Käsitkseni mukaan Suomessa ei koskaan ennen ole ollut näin suurta selkäydinvammaisten vertaistukijoiden joukkoa.

Vertaistukihenkilöille järjestetään vuosittaisia tapaamisia

ja tarjotaan koulutusta työssä tueksi. Tämän vuoden ensimmäinen tapaaminen järjestetään Oulussa ja toinen Laukaassa, yhteistyössä muiden vertaistukea järjestävien järjestöjen kanssa (JYVÄ-toimijat). Kolmas työnohjauksellinen viikonloppu pidetään tarvittaessa loppuvuodesta pääkaupunkiseudulla.

MOVE järjestää vastavammautuneille ja heidän omaisilleen suunnatun vertaistuellisen tapahtuman Tampereella lauantaina 20.5.2016. Tarkoituksena on pohtia omaa parisuhdetta ja muuttunutta elämäntilannetta vertaisten kanssa sekä saada henkisiä ja fyysisiäkin työkaluja arkielämään mukaan.

Loppuvuoden tärkeimmät tehtävät ovat ruotsinkielisen koulutuksen järjestäminen yhdessä Finlands Svenska Handikappförbund rf:n kanssa, koulutusmallin materiaalin tuottaminen ja selkäydinvammaisten vertaistukitoiminnan taloudellisten edellytysten turvaaminen nykyisen RAY:n projektirahoituksen päätyttyä.

Ei kuitenkaan unohdeta koko MOVE-projektin tärkeintä tehtävää eli vertaistukea. 47 osavaa vertaistukijaa odottaa pääsevänsä hyödyntämään omaa osaamistaan ja koulutustaan.



Ville Vuosara
vertaistukikoordinaattori
MOVE-projekti
050 371 5400
move@aksonry.fi

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

KÄYNTIOSOITE:

Fysiatrian klinikka, Selkäydinvammapoliklinikka, Synapsia-talo
Nordenskiöldinkatu 18 B
00250 Helsinki

POSTIOSOITE:

HUS Selkäydinvammapoliklinikka
PL 349
00029 HUS

YHTEYDENOTOT:

Kuntoutusohjaaja Heidi Latvala
p. 050 3424 161
Soittoajat: ma klo 13.00–14.00, pe klo 10.00–11.00

Osastonsihteeri Henna Markkanen-Sutinen
p. 050 4392 690
Soittoajat: ma–to klo 8.00–9.00 ja 13.00–14.00
sekä pe klo 13.00–14.00

OYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

KÄYNTIOSOITE:

Oulun yliopistollinen sairaala (OYS)
Kajaanintie 50, 90220 Oulu

Syv-pkl sijaitsee Kuntoutustutkimuspoliklinikalla;
sisäänkäynti A4 tai B3 – ovesta ja suoraan
eteenpäin hissiaulaan, josta 3. kerrokseen.

POSTIOSOITE:

Oulun yliopistollinen sairaala (OYS)
Kuntoutustutkimus ja erityisplk / Selkäydinvammapkl
PL 21
90029 OYS

YHTEYDENOTOT:

Sihteeri puh. (08) 315 4595
Soittoajat: ma-pe klo 7.30–8.30 ja 12.00–13.30

Sairaanhoitaja puh. (08) 315 8169
Soittoajat: ma-pe klo 12.00–15.00

Kuntoutusohjaaja puh. 0400 202 378 ja (08) 315 2395
Soittoajat: ma–to klo 8.00–16.00 ja pe klo 8.00–14.00

TAYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

KÄYNTIOSOITE:

Teiskontie 35, Z2-rakennus
Selkäydinvammapoliklinikka, 3. kerros

POSTIOSOITE:

TAYS
Selkäydinvammapoliklinikka
Z2-talo 3. krs
PL 2000
33521 TAMPERE

YHTEYDENOTOT

Kuntoutusohjaajat
Eija Väärälä (03) 3116 9919, eija.vaarala@pshp.fi
Kirsi Mattila (03) 3116 5644, kirsi.m.mattila@pshp

Kalle Könkkölä palkittiin yhdysvalloissa

Kalle Könkkölä sai elämäntyöpalkinnon kansainvälisenä vammaisten päivänä 3.12.2015 Yhdysvalloissa. Kalle on suomalainen poliitikko ja entinen kansanedustaja, Abilis-säätiön perustaja ja puheenjohtaja sekä Kynnys ry:n toiminnanjohtaja.

Elämäntyöpalkinto myönnetään Kallelle hänen mittavan vammaispoliittisen vaikuttamistyön ansiosta niin kotimaassa kuin kansainvälisesti. Erityisesti vammaisten ihmisoikeusky-

symykset ja edunvalvonta, ovat olleet Kalle Könkkölän elämänmittaisen uran tärkeimmät osa-alueet. Kalle on tuonut vahvasti kantansa rakentamisen esteettömyyteen; vammaisia tulee ottaa mukaan suunnittelutyöhön, sillä he ovat asiantuntijoina suunniteltaessa esteetöntä rakennusta tai julkista kulkuvälinettä.

Kalle menetti lapsena kävelykykensä ja istuu sähköpyörätuolissa hengityskoneen kanssa. Hänellä on henkilökohtainen

avustaja ympäri vuorokauden. Vaikeasta vammastaan huolimatta Kalle matkustaa ympäri maailmaa, ottaa osaa seminaareihin, kokoukseen ja pitää yllä laajaa verkostoaan vammaispolitiikassa.

Kalle Könkkölä on ensimmäinen suomalainen, joka saa mitavan elämäntyöpalkinnon Yhdysvaltojen kansainväliseltä vammaisneuvostolta. Kallen lisäksi palkinnon sai Senaattori Kelly Ayotte.



Mediq Suomi Oy Apuvälineet
puh. 020 112 1643
www.mediq.fi/apuvaline

McOne
Intimaterider ja muut seksin apuvälineet
Verkkokaupasta, helposti ja nopeasti
www.mcone.fi

Inva-auto Saksasta
15v. kokemus
Juha Murtonen 050 342 0479
www.autotuonti.net

Toimintakatsaus

(Lisää tapahtumia sekä seminaarien tarkemmat aikataulut ja tiedot osoitteesta www.aksonry.fi)

KEVÄTKOKOUS TO 21.4.2016 Vantaa

Aika: Torstai 21.4.2016 klo 18.00–20.30

Paikka: Break Sokos Hotel Flamingo Vantaalle, kokouskeskus 3krs. (Tasatie 8, 01510 Vantaa)

SYYSKOKOUS MARRASKUUSSA

SEMINAARIT:

VASTAVAMMAUTUNEIDEN JA OMAISTEN PÄIVÄ LA 21.5.2016

Tampere

Aika: Lauantai 21.5.2016 klo 9.30–17.00

Paikka: Scandic Tampere Station
(Ratapihankatu 37, 33100 Tampere)

Hinta: 20 €/henkilö (hinta sisältää lounaan sekä kahvit)

Ilmoittautumiset ja lisätiedot: ilmoittautuminen ma 9.5.2016 mennessä move@aksonry.fi tai p. 050 371 5400. Ilmoitathan osallistujien nimet, osoitetiedot, puhelinnumerot, sähköpostiosoiteen sekä mahdolliset ruoka-aineallergiat.

RAVITSEMUS JA LIIKUNTA -SEMINAARI LA 28.5.2016 Vantaa

Aika: Lauantai 28.5.2016 klo 10.00–16.00

Paikka: Orginal Sokos Hotel Vantaa
(Hertaksentie 2, 01300 Vantaa)

Hinta: 20 €/henkilö (hinta sisältää lounaan sekä kahvit)

Ilmoittautumiset ja lisätiedot: ilmoittautuminen ma 17.5.2016 mennessä toimisto@aksonry.fi tai p. 050 329 7899. Ilmoitathan osallistujien nimet, osoitetiedot, puhelinnumerot, sähköpostiosoiteen sekä mahdolliset ruoka-aineallergiat.

KÄVELEVÄT SELKÄYDINVAMMAISET -SEMINAARI LA 18.6.2016

Aika: Lauantai 20.8.2016 klo 10.00–17.00

Paikka: Kylpylähotelli Peurunka
(Peurungantie 85, 41340 Laukaa)

Hinta: 20 €/henkilö (hinta sisältää lounaan sekä kahvit). Hotellimajoitus 64,50 €/hlö/vrk 2hh, 99 €/hlö/vrk 1hh. Hintoihin sisältyy aamiainen, teemakylpylän sekä kuntosalien vapaa käyttö sekä vapaa-ajan ohjelma. Huonevaraukset suoraan hotellista p. 020 751 60, muista mainia Akson kun teet varausta.

Ilmoittautumiset ja lisätiedot: ilmoittautuminen ma 1.8.2016 mennessä toimisto@aksonry.fi tai p. 050 329 7899. Ilmoitathan osallistujien nimet, osoitetiedot, puhelinnumerot, sähköpostiosoiteen sekä mahdolliset ruoka-aineallergiat.

SELKÄYDINVAMMA -SEMINAARI LA 3.9.2016 Kankaanpää

Aika: Lauantai 3.9.2016 klo 10.00–17.00

Paikka: Kuntoutuskeskus Kankaanpää
(Kelankaari 4, 38700 Kankaanpää)

Hinta: 20 €/henkilö (hinta sisältää lounaan sekä kahvit), majoitus 35 €/hlö/2hh

Ilmoittautumiset ja lisätiedot: ilmoittautuminen ma 22.8.2016 mennessä toimisto@aksonry.fi tai p. 050 329 7899. Ilmoitathan osallistujien nimet, osoitetiedot, puhelinnumerot, sähköpostiosoiteen sekä mahdolliset ruoka-aineallergiat.

SENIORIT 55V+ -SEMINAARI LOKAKUUSSA Siilinjärvellä

(aika ja päivämäärä avoin)



KUNTOUTUSTA KAIKKIIN ELÄMÄNTILANTEISIIN

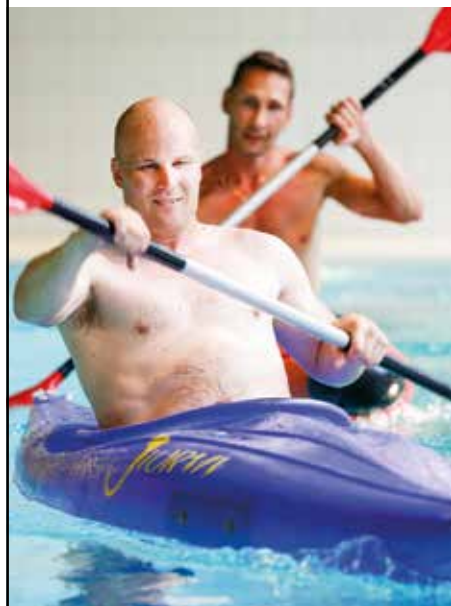
Tarjoamme kuntoutusta kaiken ikäisille ja elämän eri tilanteisiin. Kuntoutuksen toteuttaa kanssasi Validian osaava, moniammatillinen työryhmä, ja saat vertaistukea muilta kuntoutujilta.

Selkäydin- ja aivovaurioiden kuntoutus on erityisosaamistamme. Järjestämme yksilö- ja ryhmäkuntoutusta aikuisille, nuorille, ikääntyville ja perheille. Kaikissa toimipisteissämme on monipuolisia avopalveluita.

Validia Kuntoutus Helsingissä avataan toukokuussa 2016 aivan uudenlaista teknologiaa hyödyntävä kuntoutussali.

Tutustu palveluihimme www.validia/kuntoutus

Ota meihin yhteyttä ja kysy lisää p. 09 777 071



VALIDIA
KUNTOUTUS



f Validia Kuntoutus

www.validia.fi/kuntoutus

Suurella sydämellä ja vankalla ammattitaidolla Fysikaalinen Hoitolaitos Medica Oy



Toimipisteistämme löydät:

- Neurologiseen fysioterapiaan erikoistuneet fysioterapeutit
- Lymfaterapeutit

Käytössäsi ovat neurologisille asiakkaille suunnatut esteettömät, monipuolisen välineistön sisältävät harjoituslatat sekä painokevennetyn kävelyn harjoituslaitteen **LiteGaitin**. Meillä on sopimukset Kelan kanssa vaikeavammaisten fysioterapiasta, lymfaterapiasta sekä allasterapiasta.

Neurologisen kuntoutuksen erikoisosaaminen on meidän vahvuutemme!



Katso tarkemmat tiedot ja lisää palveluistamme:
medica.fi

AHJOKESKUS
Ahjokatu 14-16
40320 Jyväskylä
puh. (014) 677 075

HUHTAKESKUS
Nevakatu 1
40340 Jyväskylä
puh. (014) 282 894

KUOKKALA
Polttolinja 1
40520 Jyväskylä
puh. (014) 641 300

PALOKKA
Kauppakuja 3
40270 Palokka
puh. (014) 378 2480



Aksonin hallitus



Lauri Louhivirta, puheenjohtaja

Olen nelikymppinen diplomi-insinööri Oulusta. Puolet elämästäni olen kärryllä ajellut ja yrittänyt muuttaa Suomea vammaisystävällisempään suuntaan. Viimeisin veto siinä taistelussa on politiikkaan siirtyminen – olen kaupunginvaltuutettu ja vedän rakennuslautakuntaa. Valitettavasti esteettömyyspuolella on vielä kovasti tekemistä. Rakkain harrastukseni on alppihiihto, jossa olen toiminut kaikissa mahdollisissa tehtävissä kilpaurani jälkeen.



Merja Leppälä

Olen vuonna 1958 syntynyt kuopiolainen kansalaistoimija. Perheeseeni kuuluvat yrittäjä-aviomies, teini-ikäinen tytär ja espanjanvesikoira Redi. Teen epä-säännöllisesti toimisto- ja koulutustöitä mieheni yrityksessä. Harrastuksiani ovat lenkkeily nokkapyörällä, kirjoittaminen, lukeminen, elokuvat ja seurakuntatyö. Toimin myös vertaistukihenkilönä. Kirpputoreilta teen löytöjä, samoin elämästä. Vammauduin 1993 nokkakolarissa, jonka seurauksena minulla on paraplegia.



Tiina Siivonen

Ikää on ainakin 40 vuoden edestä. Maailmankatsomus pyörätuolista on 90-luvulta lähtien, jolloin vammauduin liikenteessä. Olen riihimäkeläinen ja työtäni teen liikunnan parissa. Järjestöissä olen temmeltänyt koko ikäni. Nautintoja aiheuttavat monimuotoinen kulttuuri ruokineen ja juomineen matkailulla höystettynä. Vahvuuteni on luova laisuus. Asioihin vaikuttamista pidän tärkeänä!



Janne Koskinen, varapuheenjohtaja ja rahastonhoitaja

Olen 60 -luvun lopun lapsia, joten ikää on kertynyt jo hyvän matkaa yli 40. Tällä hetkellä vaikutan Kangasalla. Vammauduin noin 1,5 vuotta sitten. Liityin Aksoniin pian vammautumisen jälkeen, jo ihan senkin vuoksi, että haluan olla mukana vaikuttamassa. Olen koulutukseltani rakennusinsinööri ja työkseni ollut mukana erilaisissa julkisen tilan suunnitteluhankkeissa. Erityisesti olen kiinnostunut kaupunkitilan suunnittelusta, liikenneturvallisuudesta ja esteettömyydestä. Perheeseeni kuuluu kolme lasta, joiden kanssa tuuhuaminen vie ison osan vapaa-ajasta. Lisäksi opiskelen tietojenkäsittelyä Tampereen ammattikorkeakoulussa.



Niina Kilpelä

Olen helsinkiläinen arkkitehti. Matkamittariini on kertynyt nelisenkymmentä vuotta, joista viimeisimmät pääosin pyörätuolilla. Rakennetun ympäristön esteettömyyden koen tärkeäksi osaksi arkkitehtuuria. Se on myös merkittävä osa työtäni esteettömyysasiantuntijana. Työhöni – ja esteettömyyteen – suhtaudun lähestulkoon intohimoisesti. Vapaa-ajan suhteen olen joustavampi.



Nuutti Hiltunen,

Olen vuonna 1959 syntynyt järvenpäläinen fysioterapeutti. Pikaluiستelu kasvatti minulle isot jalat ja perseen. Vammautumiseni vuonna 1999 pienensi ne ja lopetti purjelentourani. Tämä, miten nyt liikun, alkoi omia aikojaan selkäytimeni laskimoverisuonen puhkeamisella. Tällä hetkellä olen suunnittelijana HUS:n alueellisessa apuvälinekeskuksessa ja Invalidiliiton liittohallituksen jäsen. Minulla on vaimona toimintaterapeutti ja aikuisina opiskelijoina kolme poikaa.



Antti Dahlberg

Olen vuonna 1957 syntynyt lääkäri Helsingistä. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1974. Asun yhdessä teini-ikäisen poikani kanssa. Lääkärinä olen työskennellyt selkäydinvammaisten parissa viimeiset kaksikymmentä vuotta. Harrastan lenkkeilyä, laskettelua, laiskottelua, lukemista ja mökkeilyä.



Jukka Tala

Olen 55-vuotias apuvälinealan yrittäjä Kangasalta. Ajoin hirven päälle moottoripyörällä ilman kaatolupaa 1980. Sen seurauksena korkea selkäydinvamma, th2. Perheeseeni kuuluu vaimo ja kolme poikaa. Olen ollut perustamassa Tampereen pyörätuolikoripalloilijat ry:tä, Vammaisurheilun tukiry:tä ja Kangasalan Invalidit ry:tä. Yli puolet elämästäni olen ollut jotenkin tekemisissä vammaisuuden kanssa. Tällä hetkellä haasteena on olla Aksonin hallituksessa ja vertaistukijana TAYS:ssa. Harrastuksinani on autojen rakentelu ja poikieni moottoripyöräharrastus.



Joel Patrick Eerikinharju

Olen 26 vuotias datanomiopiskelija Tampereelta. Vammauduin kesällä 2005 auto-onnettomuudessa josta th 11 tason paraplegia ja vasemman jalan reisiamputaatio. Harrastuksiin kuuluu ruoanlaitto ja lenkkeily. Pyörätuolikoriksen uudelleen aloittaminen on myös ollut suunnitelmisaa. Olen myös intohimoinen jalkapallon seuraaja ja pidän matkustamisesta.

Hallituksen varajäsenet



Minna Muukkonen

Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, eli aikaa on kulunut jo tovi jos toinenkin. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana pitkään, muun muassa Kynnyksessä ja Invalidiliitossa sekä paikallisessa vammaisneuvostossa. Ammatillani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Perheeseeni kuuluu aviomies Mika ja hänen kaksi tyttäntään sekä ragdoll-kissa Mea. Vapaa-aika kuluu elokuvien ja lukemisen parissa.



Jukka Kumpuvuori

Olen vuonna 1977 syntynyt aksonilainen Turusta. Selkäytimesäni havaittiin kasvain ollessani 10-vuotias, reilusti yli puolet elämästä on tullut siis kärräilyä pyörätuolilla. Opiskelin juristiksi, ja teen väitöskirjaa Åbo Akademiassa. Paljon on tullut oltua mukana järjestöelämässä. Harrastuksiini kuuluu ruuanlaitto ja liikunta, valitettavan harvoin jälkimmäinen. Perheeseen kuuluu toistaiseksi vaimo Tiina ja kaksi koira.



Ulf Gustafsson

Olen vähän päälle kuusikymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin parikymppisenä pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin pääbyrokratti ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta.

Työntekijät



Anni Täckman, järjestösihteeri

Helsinkiläistynyt porilainen ja osittainen para. Tuoililla on menty vuodesta -99 asti. Kuntosali, kirjat ja musiikki (metallilla mennään!) kuluttavat vapaa-ajan mitä työn jälkeen jää jäljelle. Talvisin las-kettelua ja kesäisin surffausta.



Tiina Siivonen, Selkäydinvamma- lehden toimitussihteeri

Olen myös Aksonin hallituksen jäsen ja lupauduin tähän pestiin täksi vuodeksi. Olen aina pitänyt kirjoittamisesta, vaikka en varsinaainen "pilkkuiita" olekaan. Pidän tärkeänä tämän lehden olemassaoloa ja toivoisin, että lukijat aktivoituisivat kirjoituspyyntöihimme sekä kertomaan juttuideoita.



Ville Vuosara, MOVE-projektin koordinaattori

Olen 44-vuotias nuorimies Kangasalta. Elän tavallista perhe-elämää

kahden poikani ja vaimoni kanssa. Vapaa-aikani kulutan mielelläni hyvän ruuan ja juoman kanssa parissa. Kokemusta pyörätuolilla liikkumisesta olen kartuttanut 70-luvun puolivälistä asti. Työelämässäni on muutosten aikaa, sillä aloitin Akson ry:n vertaistukikoordinaattorina MOVE-projektissa tämän vuoden alussa.

Turvallisemmin portaissa
Mediq Suomi Oy
puh. 020 112 1681
www.mediq.fi/porrashissi



SEURAA AKSONIN KOTISIVUJA www.aksonry.fi

Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista ja tulevista tapahtumista. Aksonilla on meneillään sähköisten palveluiden uudistaminen ja tulevaisuudessa löydät sivustolta keskustelufoorumin. Keskustelufoorumissa tulee olemaan "vain jäsenille" osio sekä kaikille avoin osio. Voit antaa meille kehittämissuhteita sekä palautetta sivustosta. Muista myös pitää yhteystietosi ajantasalla. Palautteet ja yhteystietojen muutokset onnistuu helposti nettisivuilta löytyvän lomakkeen kautta.

Kaikki sähköisessä muodossa olevat Selkäydinvamma -lehdet löytyvät myös Aksonin sivuilta. Mahdollisuuksien mukaan myös luentoja, haastatteluja jne. tulee videolinkkeinä sivuille.



www.facebook.com/aksonry
www.facebook.com/moveprojekti

Tykkäämällä Aksonin ja MOVE-projektin sivuista, pysyt ajan tasalla yhdistyksen toiminnasta. Siellä voit kysyä, kommentoida, keskustella ja tehdä ehdotuksia toiminnan suhteen. Tiedotteet tulevista tapahtumista löydät ensimmäisenä nettisivuilta, josta ne laitetaan myös facebookkiin. Aksonilla on myös kaikille avoin ryhmä, jonka löydät hakusanalla "Akson ry".



Kotimaiset liikkumisen apuvälineet

- Pyörätuolit
- Pyörätuolin selkäosat ja lisävarusteet
- Harrastevälineet
- Autoilun apuvälineet
- Muutostyöt

TALART

Puh. 03 3771 669, www.talart.fi

MIVO
MUKAUTUVA TAKSI

Pääkaupunkiseudun luotettavin ja mukavin invataksi:

Kela-kuljetukset, laskutusajot, tilausajot,
tavarakuljetukset, pyörätuolikuljetukset

TILAUSNUMERO

050 2622

www.mavo.fi

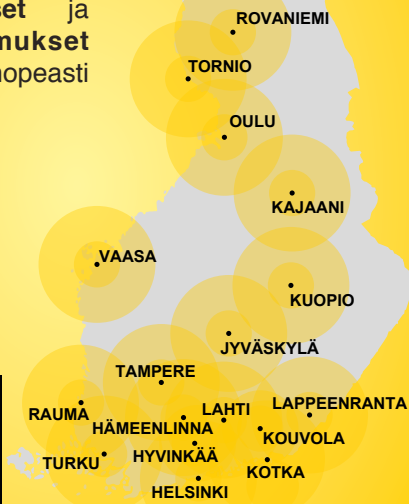
HUIPPUDIAGNOSTIIKKA ON NYT KAIKKIEN SAATAVILLA

JO 17 PAIKKAKUNNALLA

Magneettikuvaukset ja laboratoriotutkimukset erittäin edullisesti, nopeasti ja laadukkaasti.

Lue lisää verkkosivuiltamme!

VARAA AIKA
verkossa tai soittamalla



cityterveys.fi

010 326 3260



CITYTERVEYS



MONIAMMATILLISTA YKSILOKUNTOUTUSTA

Lisätietoja

Peurungan kuntoutustoimisto 0207516712 tai kuntoutus@peurunka.fi tai Kelan valtakunnallinen kuntoutuksen palvelunumero 020 692 205.

Puhelun hinta Peurunkaan 8,35 snt/puh + 16,69 snt/min (alv 24 %)



LIIKUNNAN RIEMUA
Hulluna tekemistä -aktiviteetit



KEVÄÄN MAKUJA
uudistunut ravintolamaailma



LÄHELLÄ
noin 20 min Jyväskylästä



LÖYDÄT MEIDÄT MYÖS
facebook.com/kylpylahotelli-peurunka

PEURUNKA.FI

KUNTOUTUS

Peurunka



Lisää toimintakykyä arkeen.

Meille on helppo tulla. Pyörätuolilla pääset helposti kaikkiin toimipaikkoihimme.

Löydät meiltä neurologiseen kuntoutukseen erikoistuneita ammattilaisia:

**FYSIOTERAPIA • LYMFATERAPIA • RYHMÄT
TOIMINTATERAPIA • ALLASTERAPIA**

Olemme vakuutusyhtiöiden ja Kelan sopimus Kumppaneita vaikeavammaisten ja neurologisessa kuntoutuksessa.

Tervetuloa kokeneiden ammattilaisten hoitoon!

VARAA AIKA!
www.fysios.fi
010 237 700

Fysios

Espoo • Helsinki • Ilmajoki • Joensuu • Lahti
Lappeenranta • Lempäälä • Nokia • Oulu • Raasepori
Seinäjoki • Tampere • Turku • Vaasa • Valkeakoski • Vantaa



kuntoutuskeskus
KANKAANPÄÄ

*Selkädinvammakuntoutuksen osajat
sekä mukava ilmapiiri kutsuvat
kuntoutumaan Kankaanpäähän!*

Tervetuloa yksilöllisille kuntoutusjaksoille!

Tarjoamme moniammatillista kuntoutusta mukavassa miljöössä. Voit hakea meille Kelan vaatimaan tai harkinnanvaraiseen yksilökuntoutukseen, vakuutusyhtiön maksamaan moniammatilliseen kuntoutukseen tai tulla itse maksaen.

Vahvan kuntoutusosaamisen lisäksi tarjoamme kuntotutujillemme mm. erinomaiset liikuntapuitteet keilauksesta biljardiin ja hyviin ulkoilumaastoihin. Meillä on myös omat esteettömät saunat pyörätuolin käyttäjille, ja liikuntasalimme erilaisine peleineen on mukavasti kuntoutujiemme käytettävissä.

Järjestämme joustavasti mukavat majoitustilat itsenäisesti majoittuville tai 24h avustusta tarvitseville.

Hae nyt tai kysy lisää!



Soita fysioterapeutti Seija Nopparille!

Maanantaisin klo 10-12, p. 040 684 6707

Kysy kuntoutustoimistosta

Ma-pe klo 8-15.30, p. 050 394 7524

Tarjoamme mainiot puitteet esteettömien tapahtumien ja vammaisurheiluleirien järjestämiseen. Pyydä tarjous!

Polku parempaan.

Kuntoutuskeskus Kankaanpää
Kelankaari 4 | puh. 02 57 333 | kuntke.fi



SpeediCath® Compact Male

“Se antaa vapauden elää sosiaalisempaa elämää, sillä kukaan ei huomaa mukana olevaa katetria ja sen voi hävittää huomaamattomasti käytön jälkeen.”

Hans, katetrin käyttäjä, Tanska

Etsitkö huomaamatonta katetria?

Helppo käyttää, turvallinen ja hygieeninen

SpeediCath® Compact Male on suljettuna kooltaan puolet siitä, mitä standardi katetri. Se on niin huomaamaton, että kuljetat sitä helposti laukussasi tai taskussasi ilman, että kukaan huomaa.

Muotoilupalkintojakin voittanut katetri on suunniteltu miehen anatomia huomioon ottaen. Katetroinnin voi suorittaa koskematta katetrin virtsaputken sisään menevään osaan. Se on heti käyttövalmis, helppo avata ja sulkea, sekä sen voi hävittää huomaamattomasti.

Lue lisää ja tilaa ilmaisia näytteitä osoitteessa
www.coloplast.fi/katetrimiehille

1 Results from SpeediCath Compact Male pre-evaluation, Nov. 2010 to Dec. 2010



96%¹

arvio
huomaamattomaksi



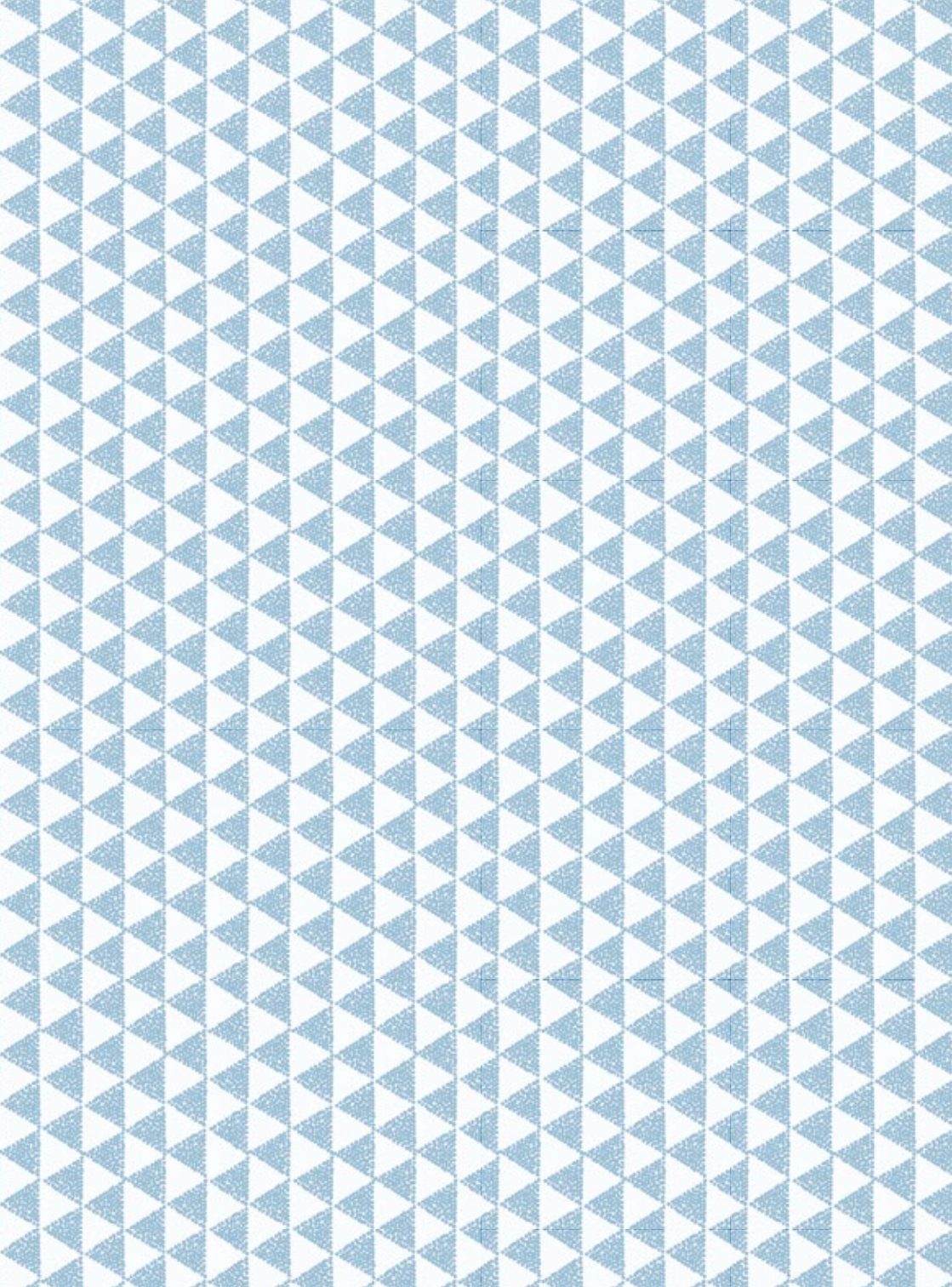


AKSONIN AAKKOSET

Tähän irrotettavan osioon on koottu merkittäviä ja usein esiintyviä sanoja selkäydinvammasta puhuttaessa.

Päivitämme aakkosia www.aksonry.fi sivustolle.

Aakkoset on tulostettavissa myös sieltä.





Aksonin aakkoset

A

AIS-luokitus = ASIA Impairment Scale, AIS. American Spinal Injury Associationin luoma menetelmä, jolla kartoitetaan selkäydinvaurion laatu eli vamman taso ja osittaisuus/täydellisyys.

Ajoneuvovero = Ajoneuvoveron perusverosta voi hakea vapautusta vammaisuuden perusteella. Vapautus myönnetään henkilölle, joka on ajoneuvosta verovelvollinen (www.trafi.fi).

Akson ry = Selkäydinvammaisten eli SYVien oma järjestö. Selkäydinvammaiset Akson ry on perustettu 2009 (www.aksonry.fi).

Aksoni = Viejähaarake eli aksoni tai hermosäie on hermosolun eli neuronin osa. Selkäydinvammassa ensisijainen ongelma on aksonin katkeaminen.

Allasterapia = Allasterapia on fysioterapi-aa, jossa käytetään hyväksi veden vastusta ja kehoa kannattelevia ominaisuuksia.

Apuväline = Apuväline on väline, laite tai muu ratkaisu, joka edistää, tukee tai ylläpitää henkilön toimintakykyä ja osallistumista silloin, kun se on vamman, sairau- den tai ikääntymisen vuoksi heikentynyt (www.thl.fi).

Apuvälinemessut = Parittomina vuosina Tampereella järjestettävä alan tapahtuma.

Apuvälinepalvelu = Apuvälinepalveluun kuuluu apuvälinetarpeen arviointi, apuväli- neen sovitus ja hankinta, mahdolliset muu- tostyöt, käytön opetus ja seuranta sekä huolto ja korjaus (www.thl.fi).

Assistentti.info = Erilaisista toimijoista koot- tu henkilökohtaisen avun valtakunnallinen

verkosto, joka on neuvontaa, tiedottavaa koulutusta ja aineistoa tuottava itsenäinen toimija (www.assistentti.info).

Asunnon muutostyöt = Asunnon muutostöillä helpotetaan omatoimista selviytymistä kotona. Vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiselle henkilölle on korvattava asunnon muutostöistä sekä asuntoon kuuluvien välineiden ja laitteiden hankkimisesta hänelle aiheutuvat kohtuulliset kustannukset.

Autonominen dysrefleksia = AD-oireyhtymä voi esiintyä korkeilla vammoilla. Johtuu pääasiassa sympaattisen hermoston yli-toiminnasta, jonka laukaisee jokin ärsyke vammatasen alapuolelta. Tyypillisiä oireita ovat jyskyttävä päänsärky, ihokarvojen pystyyn nousu, vilunväreet, runsas hikoilu ja rytmihäiriöt. Oireyhtymän laukaisee yleensä jokin ongelma vaikkapa rakossa (www.aksonry.fi).

Autovero = Vammaisen henkilö voi saada autoveroa takaisin autosta, joka tulee hänen omaan käyttöönsä ja rekisteröidään ensimmäistä kertaa Suomessa. Tulli myöntää autoveron palautuksen (www.tulli.fi).

Avanne = Avanne on tulos leikkauksesta, jonka tarkoituksena on poistaa sairaus tai lievittää oireita. Keinotekoinen aukko, jonka kautta ulosteet tai virtsa pääsevät poistumaan suolesta tai virtsateistä (www.avanne.fi).

Avokuntoutus = Avokuntoutukseen kuuluvat mm. fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, psykoterapia, musiikkiterapia, neuropsykologinen kuntoutus, monimuotoryhmäterapia, päivä kuntoutus. Ks. Laitoskuntoutus.

Avustaja = Ks. Henkilökohtainen avustaja.

Avustajakoira = Avustajakoira on fyysisesti toimintarajoitteisten käyttäjien yksilöllisiä tarpeita vastaavaksi koulutettu apuväline, joka avustaa käyttäjänsä päivittäisissä toimissa. Avustajakoira edistää ja ylläpitää käyttäjänsä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä (www.invalidiliitto.fi).

B

Baclofen-pumppu = Baclofen-pumppua käytetään henkilöille, joiden spastisuus eli lihaskäntäisyys on lisääntynyt ja lihaksen jäykkyys aiheuttaa merkittävää haittaa ja joilla suunkautta otettava lääke ei riittävästi tehoa. Laite koostuu pumpusta ja katetrista, jotka lääkäri asettaa potilaan ihon alle nukutuksessa. Leikkaukseen ja nukutukseen liittyvät haitat ja riskit kuten infektioriski, on myös huomioitava. Pumpun saaminen edellyttää myös sitoutumista hoitoon eli pumppu täytyy täyttää määrärajoin.

Botox = Botuliinitoksiini, hermomyrky, jolla hoidetaan voimakkaita lihaskäntäisyyksiä sekä virtsarakon toimintahäiriöitä. Anetaan pistoksena lihakseen.

E

Erikoissairaanhoito = Julkinen terveydenhuolto toimii kahdella tasolla. Vastaavasti terveydenhuollon palvelut on porrastettu kahdelle tasolle. Esimerkiksi apuvälinepalvelussa porrastus näkyy niin, että sähköiset liikkumisen apuvälineet kuten sähköpyörätuoli ja vaativimmat lasten apuvälineet

ovat erikoissairaanhoidon vastuulla. Vastaavasti aikuisten käsikäyttöiset pyörätuolit kuuluvat perusterveydenhuollon järjestämiin apuvälineisiin. Erikoissairaanhoidon yleensä erikoislääkärin tai sairaalan antama hoitoa.

ESCIF = European Spinal Cord Injury Federation, eurooppalaisten selkäydinvammajärjestöjen kattojärjestö. Akson on ESCIFin jäsen (www.escif.org).

ESKE = Invalidiliiton Esteettömyyskeskus ESKE. ESKEn asiantuntijat ovat käytettävissä luennoitsijoina eri tahojen järjestämissä koulutustilaisuuksissa. Tarvittaessa he myös konsultoivat rakennuttajia sekä arkkitehtejä ja muita suunnittelijoita esteettömän rakennetun ympäristön aikaansaamiseksi (www.esteeton.fi).

Esteettömyys = Laaja kokonaisuus, joka tarkoittaa kaikkien kansalaisten sujuvaa osallistumista työntekoon, harrastuksiin, kulttuuriin ja opiskeluun. Esteettömyys merkitsee mm. palvelujen saatavuutta, välineiden käytettävyyttä, tiedon ymmärrettävyyttä, mahdollisuutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon (www.invalidiliitto.fi).

F

Fysioterapia = Terapiaa, jonka keskeisenä tavoitteena on ylläpitää ja parantaa ihmisten toimintakykyä ja liikkumista.

H

Haitta-aste = Lääkäri arvioi vamman tai sairauden aiheuttaman haitan sosiaali- ja

terveysministeriön ohjeen mukaan tehdyn haittaluokituksen perusteella. Haittaluokat ovat 1–20. Haittaluokka muutetaan tuloverolain tarkoittamaksi invaliditeetti-prosentiksi kertomalla haittaluokka viidellä. 30%:n haitta-aste vastaa siis haittaluokkaa 6. Haitta-asteen arviointi on melko helppoa, kun kyseessä on yhden haitan arviointi. Samalla henkilöllä saattaa kuitenkin olla monia ongelmia, joiden yhteenlaskettu haitta tulisi myös arvioida erikseen (www.invalidiliitto.fi, www.thl.fi).

Haittaluokka = Ks. edellinen.

Hengityshalvauspotilas = Henkilö, jonka erikoissairaanhoidon alainen ylilääkäri tai asiantuntijaryhmä on määritellyt hengityshalvauspotilaaksi jatkuvan ja pitkäaikaisen hengityskonetarpeen nojalla (www.thl.fi).

Henkilökohtainen apu/avustaja = Henkilökohtainen apu kohdistuu niihin toimiin, jotka henkilö tekisi itse, mutta ei niistä vamman tai sairauden vuoksi selviä. Henkilökohtaista apua voidaan järjestää mm. avustajan avulla, kotipalvelun tai molempien yhdessä. Henkilökohtainen apu ei ole hoivaa, hoitoa tai valvontaa. Henkilökohtaista apua järjestetään vammaispalvelulain perusteella.

Henkilönostin = Terveidenhuollossa henkilönostimella tarkoitetaan apuvälinettä, jolla autettava henkilöä voidaan siirtää paikasta toiseen. Henkilönostimet voivat mekaanisia tai sähkömoottorilla toimivia. Henkilönostimet voivat olla siirreltäviä ja mittasuhteiltaan esimerkiksi autoon siirtymistä varten suunniteltuja, tai esimerkiksi kattoon kiinteästi asennettuja. Mekaaniset henkilönostimet siirtävät tyyppillisesti avustettavan henkilön istuma tai

pystyasennossa. Sähkötoimisissa henkilönostimissa käytetään erilaisiin tilanteisiin suunniteltuja nostoliinoja.

HETA = Henkilökohtaisten Avustajien Työntajien Liitto ry. HETA kehittää ja valvoo henkilökohtaisten avustajien työnantajien etuja ja asemaa (www.heta-liitto.fi).

Hissi = Henkilöhissi, ns. tavallinen hissimalli. Porrashissi on portaisiin asennettava laite, jonka avulla voi nousta ja laskeutua portaita pitkin. Lavahississä (tasonostin) on lava, johon voidaan ajaa pyörätuolilla. Porrashissi liikkuu johdeputken tai -kiskon varassa, ja kisko voidaan asentaa esimerkiksi portaikon seinään tai kaiteisiin. Tuoli-hissi on liikkuva istuin. Kevythissi toimii kuten tavallinen hissi, mutta on hitaampi ja tilavaatimuksiltaan pienempi. Hissiporras on porras ja hissi samassa laitteessa. Askemat muuntuvat nostotasoksi.

Hoitotarvikkeet = Sairauden hoitoon liittyvät hoitotarvikkeet mm. katetrit, urinallit, vaipat ja narupussit ovat käyttäjilleen maksuttomia.

HUS/HYKS = Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. HUS on jaettu viiteen sairaanhoitoalueeseen. HUS:issa on myös selkäydinvammakeskus. HYKS on yksi Suomen viidestä yliopistosairaalasta.

I

Influenssarokote = Vaikea kausi-influenssa on raju tauti, joka vie nopeasti huonoon kuntoon ja saattaa vaatia sairaalahoitoa. Influenssarokotus on paras keino ehkäistä influenssaan sairastumista, rokotteen teho on osoitettu myös selkäydinvammallisilla.

Selkäydinvammaiset ovat oikeutettuja maksuttomaan kausi-influenssarokotukseen. Lue lisää Selkäydinvamma-lehti 2/2015 (www.aksonry.fi).

Invalidiliitto ry = Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Aksonin jäsenyyden kautta henkilö on myös tämän järjestön jäsen (www.invalidiliitto.fi).

Invaliditeetti = Ks. Haitta-aste.

Invalidivähennys = Verojärjestelmän kautta annettava tuki, josta säädetään tuloverolaissa. Verovelvollinen saa vähennystä maksamastaan ansiotuloverosta, jos hänellä on sairaudesta, viasta tai vammasta aiheutuva pysyvä haitta. Verovähennyksen saamisen edellytyksenä on vähintään 30 % haitta-aste. (www.invalidiliitto.fi)

IPSCI = International Perspectives on Spinal Cord Injury, WHO:n raportti (2013), johon on kerätty tietoa selkäydinvammasista sekä annettu suositukset hoidosta ja kuntoutuksesta.

ISCoS = The International Spinal Cord Society on kansainvälinen tieteellinen selkäydinvammayhteisö, joka edistää selkäydinvamman hoitoa ja hoitomenetelmiä ympäri maailman. Yhteisö koostuu lääkäreistä ja tutkijoista sekä muista ammattilaisista, joilla on vankka SYV-tuntemus. ISCoS:in sivuilta www.iscos.org.uk löytyy tietoa selkäydinvammoista. ISCoS julkaisi vuonna 2015 kokonaisvaltaisen kuvauksen selkäydinvammasta englanninkielisessä teoksessa ISCoS Textbook on Comprehensive Management of Spinal Cord Injuries.

Istuinkyhmy = Istuinluun kaaren uloin osa. Istuinkyhmyt sijaitsevat takapuolessa kohdassa, jossa ihon hoitoon ja istumapaineeseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Ks. Painehaava.

Istuma-asento = Istuma-asentoon tulee kiinnittää erityistä huomiota varsinkin apuvälineen valinnan yhteydessä sekä vammautuneen arkipäivän toimintojen/toimintakyvyn kannalta. Virheellinen asento lisää mm. vartalon kiputiloja, skolioosia, rangan vääntymistä, puutumista, paineahaavariskiä ja spastisuutta.

Istumapaine = Hyvässä istuma-asennossa istumapaine jakautuu mahdollisimman laajalle alueelle symmetrisesti. Istumapainetta voidaan mitata siihen erityisesti valmistetulla painematolla. Mittauksia tehdään mm. selkäydinvammakeskuksissa ja kuntoutuslaitoksissa.

Istumatyyny = Pyörätuolissa käytettävä tyyny, joka valitaan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Tyynyjä on paljon erilaisia: vaahdotuovilla, ilmalla, geelillä ja näiden erilaisilla yhdistelmillä täytettyjä. Hyvä tyyny vaikuttaa istuma-asentoon ja istumapaineeseen (Ks. edellinen) sekä ehkäisee paineahaavoja.

IT-lehti = Invalidiliitto ry:n julkaisema Invalidityö -lehti. Aksonin jäsen saa lehden jäsenetuna itselleen.

K

Kanta.fi = Sähköinen palvelu, josta voit katsoa omia terveys- ja reseptitietojasi. Muun muassa lääkärinlausunnot (www.kanta.fi).

Kantasoluhoito = Kantasoluista toivotaan parannuskeinoa mm. halvaantuneille. Tämä onkin jo onnistunut laboratoriokeissa rotilla, joiden halvaantuneet raajat saatiin toimimaan kantasoluhoidolla. Kantasoluhoidon tarkkoja vaikutusmekanismeja aksoni-vaurion hoidossa SYV:in parantamiseksi ei kuitenkaan kovin hyvin vielä tunneta.

KELA = Kansaneläkelaitos, myöntää mm. kuntoutusta, eläkettä, hoitotukea, vammaistukea, kuntoutustukea. www.kela.fi

Kelauksen keventäjät/avut = Kelauksen keventäjät ovat ajomoottorilla varustetut pyörätuolin renkaat, jolloin kelaaminen vaatii vähemmän voimaa. Kelausapu on väline, joka helpottaa esim. ylämäessä kelaamista. Se kiinnitetään tuolin runkoon. Työntöapumoottori tuo helpotusta avustajalle.

Kelaus = Työntö eli tapa, jolla manuaalipyörätuolia liikutetaan eli kelataan. Vammaisurheilulajin nimitys on ratakelaus.

Kertakatetrointi = Toistokatetrointi, itsekatetrointi. Katetrointi suoritetaan kertaluonteisesti muutamia kertoja päivässä. Rakko tyhjenetään ”pillin” kaltaisella pehmeällä silikoni/muoviputkella (www.katetri.fi).

Kestokatetri = Suprapubinen katetri esim. Cystofix. Suprapubisen katetrin asettaa lääkäri ja se vaihdetaan noin kolmen kuukauden välein. Katetrin varressa on nesteellä täytettävä pallo, joka pitää katetrin paikoillaan rakossa. Katetri on aina liitettävä virtsankeräyspussiin. Virtsankeräyspussi tulee tyhjentää riittävän usein, koska painava pussi saattaa vetää katetrin pois

paikaltaan. Virtsankeräyspussi on vaihdettava kerran viikossa.

Kipu = Epämiellyttävä kokemus, joka liittyy kudosaaurioon tai sen uhkaan tai jota kuvataan kudosaaurion käsittein. Yleistä selkäydinvammaisilla. (www.kaypahoito.fi).

Kohtuulliset mukautukset = Järjestelyt, joka mahdollistaisivat vammaisen henkilön yhdenvertaisen kohtelun toteutumisen. Konkreettisessa tilanteessa henkilöä varten tehtäviä toimenpiteitä. Mukautukset täydentävät esteettömyystoimenpiteitä. Arvioitava tilannekohtaisesti kohtuunäkökohdat huomioon ottaen (www.yhdenvertaisuus.fi).

Kotisairaanhoito = Kotisairaanhoito on potilaan kotiin vietyä sairaanhoitoa. Sen tarkoituksena on helpottaa sairaalasta kotiutumista, sairaan henkilön kotona selviytymistä ja tukea omaisia sairaan henkilön kotihoitossa. Kotisairaanhoitoa ovat erilaiset lääkärin määräämät sairaanhoidon toimenpiteet, kuten näyttöiden ottaminen, mittaukset, lääkityksen valvominen ja asiakkaan voinnin seuraaminen sekä kivun helpottaminen (www.smt.fi).

Kuljetuspalvelu = Kuljetuspalvelu on kunnan erityiseen järjestämisvelvollisuuteen kuuluva palvelu. Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle kuljetuspalveluja määrärahoista riippumatta, koska kuljetuspalvelu on subjektiivinen oikeus. Kuljetuspalveluihin ja niihin liittyvine saat-tajapalveluihin kuuluvat vaikeavammaisen henkilön tarpeelliset, jokapäiväiseen elämään kuuluvat kuljetukset, jotka liittyvät työssä käymiseen, opiskeluun, asioimiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, virkistykseen, tai muuhun sellaiseen

syhyhyn. Kuljetukset kattavat henkilön asuinkunnan alueella tapahtuvat tai lähikuntiin ulottuvat kuljetukset. Kuljetuksia myönnetään 18 yhdensuuntaista matkaa kuukaudessa. Niitä voi tarvittaessa anoa lisää (www.thl.fi).

Kuntoutus = Kuntoutuksella tuetaan ihmisten itsenäistä selviytymistä ja hyvinvointia sekä arkielämässä että elämänkaaren eri siirtymävaiheissa. Kuntoutuksen tavoitteena on myös edistää kuntoutujan osallistumismahdollisuuksia ja työllistymistä. Avomuotoisella kuntoutuksella tarkoitetaan kuntoutusta, joita ovat avojaksot ja käyntikerrat: avojaksojen ja käyntikertojen yhdistelmät, laitosjaksojen ja avojaksojen/käyntikertojen yhdistelmät. Laitoskuntoutus täydentää yleensä avomuotoista kuntoutusta (www.kuntotusportti.fi, www.kela.fi).

Kuntoutussuunnitelma = Suunnitelma laaditaan yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten ja kuntoutujan kanssa. Tarvittaessa suunnitelman tekemiseen voivat osallistua myös omaiset ja läheiset. Kuntoutussuunnitelmassa ovat mm. laitos-/avokuntoutus, apuvälineet ja siihen kirjataan kaikki ne kuntoutussuositukset, joita henkilö tarvitsee. Kuntoutussuunnitelma voi olla osana hoitosuunnitelmaa sekä palvelusuunnitelmaa.

Kynnys ry = Eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö, jonka perustivat vammaiset opiskelijat 1973. Osa kansainvälistä vammaisten itsenäisen elämän (Independent Living) liikettä.

KYS = Kuopion yliopistollinen sairaala.

Käsihallintalaite = Auton ajoa helpottava hallintalaite. Eri malleja, myös siirrettäviä.

Useat mallit vaativat automaattivaihteisen auton.

Käsipolkupyörä = Liikkumisen apuväline, joka voidaan kiinnittää pyörätuoliin tai kiinteä kokonaisuus, johon siirrytään. Käsillä liikutettava pyörä tuo monipuolista liikettä hartian seutuun ja sillä pääsee liikkumaan pyörätuolia vauhdikkaammin, jopa epätaisisella alustalla.

Kävelyn apuvälineet = Kävelyn apuvälineet jaetaan yhdellä kädellä käytettäviin ja kahdella kädellä käytettäviin apuvälineisiin. Ensimmäisiä ovat kävelykepit (myös kolmella tai useammalla tukijalalla), kynnärsauvat, kainalosauvat, istuimella varustetut kävelykepit ja kehon sivulla pidettävät kävelykehikot. Kahdella kädellä käytettäviä kävelyn apuvälineitä ovat kävelytelineet, rollaattorit, kävelytuolit ja kävelypöydät.

Käypähoitosuositus = Käypä hoito-suositukset ovat riippumattomia, tutkimusnäyttöön perustuvia kansallisia hoitosuosituksia (www.kaypahoito.fi).

L

Laitoskuntoutus = Ks. Kuntoutus

Liikuntavamma = Liikuntavammaisuus aiheutuu muun muassa CP-vammaisuuden, lihassairauksien, synnynnäisten raajojen ja tukielinten epämuodostumien, raajan tai raajanosan puutosten, kasvu- ja luutumishäiriöiden, keskushermoston sairauksien, kasvainten, selkäytimen vaurioiden, lapsuusiän reuman, tapaturmien ja joskus leikkausten seurauksena. Liikuntavamma aiheuttaa aina haittaa jokapäiväisessä elämässä rajoittaen tai estäen liikkumista ja

itsenäistä toimintaa. Tila saattaa olla pysyvä, etenevä, paraneva tai vaihteleva ja sillä on vaikutuksia elämään ja sosiaaliinseen kanssakäymiseen. (www.wikipedia.fi)

Liuska = Ohut, monesti taipuisa esine, esim. paperiliuska.

Luiska = Luiska on kalteva rakennelma, joka helpottaa liikkumista eri korkeudella olevien tasanteiden välillä. Yleensä luiska korvaa portaat tai on niiden lisänä. Voidaan kutsua myös rampiksi. Esteettömyysmääräysten mukainen enimmäiskaltevuus 8 % (1:12,5).

Lääkinnällinen kuntoutus = Lääkinnällinen kuntoutus on yksi neljästä kuntoutuksen lajista tavanomaisen jaottelun mukaan. Muita ovat ammatillinen, kasvatuksellinen ja sosiaalinen kuntoutus. Lääkinnällisellä kuntoutuksella pyritään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä tukemaan hänen elämäntilanteensa hallintaa ja hänen itsenäistä suoriutumistaan päivittäisissä toiminnoissa. Lääkinnällinen kuntoutus liittyy kiinteästi sairauden tai vamman hoitoon. (www.wikipedia.fi)

M

Maastoliikennelaki = Laki, joka määrittää miten maastossa liikutaan. Antaa laajat oikeudet liikuntarajoitteiselle liikkua maastossa moottoriajoneuvolla (www.finlex.fi).

Maastorenkaat = Leveät ja syväuraiset renkaat pyörätuoliin, pikakiinnityksellä helppo vaihtaa. Helpottavat vaikeassa ja pehmeässä maastossa liikkumista esim. talvella. Istuma-asento säilyy samana, jos

maastorenkaiden kanssa käyttää pienempää vannekokoa.

Manuaalipyörätuoli = Pyörätuoli, jota käytetään käsivoimin kelausvanteista pyörittämällä. Saatava kiinteärunkoisena, jossa on irrotettavat pyörät sekä taittuva selkänoja. Kokoon menevässä mallissa on irrotettavat pyörät ja runko menee kasaan. Manuaalipyörätuoliin voidaan kiinnittää erilaisia lisävarusteita kuten nokkapyörä, käsipyörä, kelausapu tai pikkusukset (Wheelblades).

Matkailu = Lentokentällä toimimiseen löydät hyvät ohjeet www.finavia.fi, etusivulta kohdasta pysäköinti (ilmaista vammaisen pysäköintiluvalla) sekä sivun alalaidasta kohdasta avustettavat matkustajat. Kun varaat lentolipun, muista ilmoittaa myös erityistarpeista, kuten avustuspalvelusta esim. www.finnair.fi sivuilla kohdassa ”asiakastuki, valitse ”asiakaspalvelu verkossa” ja sieltä ”ilmoita erityis-/avuntarpeesta”. Valtion Rautatiet eli VR mahdollistaa junalla matkailun. Lisätiedot www.vr.fi ja palvelujen alta löydät mm. vammaispalvelut. Kannattaa varmistaa kaluston (bussit, junat) esteettömyys ennen lippujen hankkimista. Esteettämiä matkoja voi kysellä matkatuomistoista, mm. Matka-Agenteilla on esteettämiä kohteita eri maissa.

Metsästys = Vaikeavammaisen voi metsästää käyttäen apuna moottoriajoneuvoa. Poikkeuslupaan vaaditaani lääkärintodistuksen vaikeavammaisuudesta ja kyvystä käsitellä asetta. Lisätietoja www.riista.fi (lomakkeet, poikkeusluvat).

MMC = Meningomyelosee (lat. meningo-myelosee) on synnynnäinen hermostoputken sulkeutumishäiriö. Käytetään myös nimityksiä selkäydintyrä, selkäydinkohju ja

selkärankahalkio. Vamma syntyy sikiöllä yksilönkehityksen varhaisessa vaiheessa, ja siihen liittyy aina osittainen selkäytimen vaurioituminen.

N

Nojapyörä = Polkupyörän tapainen liikkuamisen apuväline, jota poljetaan istuen. Jarruttaminen tapahtuu käsin, jaloin tai sekä että. Erinomainen vaihtoehto liikkua vauhdikkaasti, vaikka tasapaino tai jalkojen toimintakyky on heikko.

Nokkapyörä = Apuväline, joka kiinnitetään manuaalipyörätuolin runkoon pikakiinnityksellä, joten helppo ottaa esimerkiksi mukaan. Nokkapyörä nostaa pyörätuolin pienet tukipyörät (etupyörät) ilmaan, jolloin on helpompi liikkua epätasaisilla alustoilla.

NORR = Nordiska ryggmärgsskadade Rådet, pohjoismainen selkäydinvammatyöryhmä (rekisteröimätön), joka kokoontuu noin joka toinen vuosi vaihtamaan ajatuksia ja ideoita. Mukana ovat kaikki Pohjoismaat.

NoSCoS = Nordic Spinal Cord Society, pohjoismainen selkäydinvammatyöryhmä, jonka kiinnostuksen kohteena ovat selkäyttimeen liittyvät vammat ja sairaudet. Järjestää joka toinen vuosi ison seminaarin (www.nosc.org).

Nostolaude = Sähköllä toimiva laudehissi nostaa kylpijään löylynotolle sopivalle tasolle. Laude, johon pyörätuolista siirrytään lattiantasossa ja jolla siirrytään löylytasoon.

Nostovyö = Avustamistilanteessa käytettävä leveä ja tukeva vyö, jossa useissa

malleissa kahvat. Turvallisempi nostaa kuin ottaa kiinni vaatteista.

Nosturi = Ks. henkilönostin.

O

Osittainen selkäydinvamma = Selvitetään AIS-luokituksella, jolloin AIS-luokka on B (vain tunnon suhteen osittainen) C tai D. Osittaisessa vammassa ainakin osa hermosäikeistä toimii vaurion kohdalla. Osittainen selkäydinvamma voi olla hyvin lievä, kävely sujuu moitteettomasti, rakko toimii normaalisti, ehkä lihakset ovat hieman kankeat. Toisaalta osittaisessa vammassa voi vain osa tuntosäikeistä olla toimivia, jolloin tila lähes vastaa käytännössä täydellistä vammaa (selkäydinvamma.fi). Osittaista selkäydinvammaa kutsuttiin ennen myös paresiksi.

Osteopenia = Osteopenia ei ole sairaus, mutta mikäli luun tiheyden alenema pahenee, voi diagnoosi muuttua osteoporoosiksi.

Osteoporoosi = Osteoporoosi eli luuston kalkkikato johtuu pääasiassa luuston normaalin pystysuuntaisen kuormituksen puutteesta. Näin ollen luiden haurastuminen on pyörätuolin käyttäjälle lähes vääjäämätön seuraamus. Myös muut tekijät, kuten ravinto ja hormonitasapainon muutokset vammautumisen jälkeen saattavat edistää osteoporoosia.

OYS = Oulun yliopistollinen sairaala. OYS:ssa on yksi kolmesta selkäydinvammakeksuksista. On yksi viidestä yliopistosairaalaista Suomessa.

P

Painehaava = Painehaavalla tarkoitetaan ihon tai ihonalaisen kudoksen paikallista vauriota, jonka on aiheuttanut paine tai vertyminen tai hankaus, yhdessä tai erikseen. Haava kehittyy tyypillisesti sellaiseen kohtaan, jossa on luinen uloke, kuten lantion seutu sakraalisesti, lonkan alue, istuin-kyhmyjen alue, kantapää ja kehräsluu. Keskeisiä riskitekijöitä ovat liikkumattomuus, kosteus (hikoilu, haavaerite), inkontinenssi, vajaaravitsemus, anemia ja kehon lämpötilan lasku. Paineen oletetaan olevan ensisijainen syy painehaavojen syntyyn (verisuonikirurgit.yhdistysavain.fi).

Palveluasuminen = Kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle palveluasuminen (esim. palvelutalossa), jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Henkilön tulee täyttää vammaispalvelulaisa ja -asetuksessa asetetut myöntämiskriteerit. Kunta ei voi määrärahojen puutteeseen vedoten evätä palvelun saantia. Kunnalla on oikeus päättää palveluasumisen järjestämistavasta (www.thl.fi).

Palvelusuunnitelma = Sosiaalihuoltoa toteutettaessa laadittava suunnitelma, jossa on riittävän yksityiskohtaisesti käytävä ilmi asiakkaan yksilöllinen tilanne niiltä osin kuin se vaikuttaa palvelujen sisällöstä, järjestämistavasta ja määrästä päättämiseen. Vammaan ja sairauteen liittyvien seikkojen ohella asiakkaan yksilöllisen tilanteen selvittäminen vaatii huomion kiinnittämistä myös hänen sosiaaliseen asemaansa mm. työssäkäynti, opiskelu, asumismuoto, perhesuhteet (www.thl.fi, www.sosiaaliturvaopas.fi).

Paralympialaiset = ”Vammaisurheilun Olympialaiset”. Paralympialaisissa ovat mukana liikunta- ja näkövammaiset sekä muutamissa lajeissa kehitysvammaiset urheilijat. (www.sport.fi/paralympiakomitea).

Paraplegia = Alaraajojen halvaus. Selkäydinvamma sijaitsee rinta- tai lannerangan tasolla, jolloin vamma vaikuttaa alaraajojen toimintakykyyn.

Perusterveydenhuolto = Terveystenhuolto on kokonaisuus, jonka yksi jakolinja voidaan asettaa perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon väliin. Perusterveydenhuollon kohteena on väestö. Perusterveydenhuolto on yleisesti kaikkien saatavilla ja muodostaa maan terveysjärjestelmän perustan. Perusterveydenhuollon palveluita annetaan terveyskeskuksissa (www.terveyskirjasto.fi).

Perusturvakeskus = Entinen sossu, jossa kunnallisesti hoidetaan vammaispalveluja ja niitä koskevia päätöksiä.

Peräpukamat = Laajentuneita peräaukon laskimoita. Voivat tulla väistämättä vuosien ja vuosikymmenien saatossa. Istuminen siinä ja suolen toimittamiset altistavat niiden muodostumiselle. Ongelmiksi voi tulla verenvuoto, autonominen dysrefleksia ja spastisuus. Peräpuikot rauhoittavat tilannetta, mutta hankalissa tapauksissa tarvitaan leikkaushoitoa, joka voi olla pelkäämään pukamien ”hirttäminen”.

Psykoterapia = Psykoterapia on terveydenhuollon tavoitteellista toimintaa, jolla hoidetaan psyykkisiä vaikeuksia psykologisin menetelmin. Psykoterapiassa hankalia asioita prosessoidaan keskustelemalla. Tarvittaessa voidaan käyttää erilaisia

oireita tuottavien toimintatapojen tunnistamista ja muuttamista helpottavia harjoitteita. Psykoterapiaa on useita eri suuntauksia. Keskeisiä suuntauksia ovat kognitiivinen terapia, kognitiivinen käyttäytymisterapia, psykodynaaminen terapia sekä erilaiset perhe- ja ryhmäterapiat. Käyntitiheys vaihtelee terapiasuuntauksista riippuen yleensä yhdestä kahteen kertaan viikossa (www.mielenterveystalo.fi).

Puheterapia = Puheterapia on lääkinnällistä kuntoutusta, joka sisältää: tutkimukset, kuntoutuksen suunnittelun ja järjestämisen, yksilö- ja /tai ryhmäterapien, vanhempien, omaisten ja lähiympäristön ohjauksen ja konsultoinnin, puhetta tukevien ja korvaavien kommunikaatiokkeiden suunnittelun ja ohjauksen, kommunikaation apuvälinepalvelut ja niihin liittyvän ohjauksen. Puheterapien tavoitteena on parantaa asiakkaan toiminta- ja kommunikaatiokykyä jokapäiväisessä elämässä kotona, päivähoitossa, koulussa ja työelämässä (www.puheterapeuttiliitto.fi).

Pyörätuoli, kiinteärunkoinen = Kiinteärunkoinen pyörätuoli voidaan koota osiin vain irrottamalla sen renkaat ja mahdollisesti taittamalla tuolin selkänöjä istuinosan päälle. Kiinteärunkoista pyörätuolia pidetään tukevarakenteisempänä ja herkeämpänä kulkemaan. Kiinteärunkoinen pyörätuoli vie luonnollisesti enemmän tilaa esimerkiksi autoon lastattuna.

Pyörätuoli, kokoon taittuva = Kokoon taittuvan pyörätuolin runko voidaan taittaa joko sivu- tai pystysuunnassa pienempään tilaan. Sivusuunnassa taittuvan pyörätuolin jalkatukien on oltava erilliset tai kokonaan irrotettavat.

R

Rakon toiminta = SYVeillä ongelmia mm. virtsaamistarpeen tunteen puuttuminen, pidätyskyvyttömyys, kastelu ja rakon huono tyhjentyminen. Lisäksi haittana ovat komplikaatiot kuten virtsatietulehdukset ja oireet autonomisesta dysrefleksiasta. Voidaan hoitaa esim. lääkkeillä ja botoxilla. Hoitamaton rakko voi johtaa munuaisten vajaatoimintaan.

Raskaus = SYV-naiset voivat tulla raskaaksi kuten muutkin. Riskeinä ovat mm. virtsatietulehdus, alaraajojen laskimoiden veritulppa, anemia ja painehaava. Jos vamma korkeammalla kuin T6, on muistettava riski autonominen dysrefleksia -oireyhtymään. Oireyhtymän voi laukaista kohdun voimakkaat supistelut ja avautumisvaiheeseen liittyvät normaalisti kipuna tuntuvat ärsykkeet. Siitä voi verenpaine nousta vaarallisesti ja tulla voimakas päänsärky. Oireet voidaan ehkäistä riittävän varhaisella epiduraalipuudutuksella.

Ratsastusterapia = Ratsastusterapia on ratsastusterapeutin ja tehtävään koulutetun terapiahevososen kanssa yhdessä toteuttamaa kuntoutusta (www.suomenratsastusterapeutit.fi).

Ravitsemusterapeutti = Ravitsemusterapeutti antaa ravitsemusneuvontaa sekä suunnittelee potilaille tai asiakkaille yksilöllisiä ruokavaloita ja seuraa niiden toteutusta. Ravitsemusterapeutit työskentelevät mm. terveyskeskuksissa ja sairaaloissa sekä tutkijoina yliopistoissa ja tutkimuslaitoksissa sekä tuotekehitys- ja markkinointitehtävissä elintarvike- ja lääketeollisuudessa. (ammattinetti.fi)

Rullatuoli = Toimistotuoli, jossa rullat alla. Ruotsinkielessä rullstol tarkoittaa pyörätuolia, mikä johtaa helposti väärään käänökseen rullatuoliiksi.

S

Saavutettavuus = Saavutettavuuden kokonaisvaltaisessa tarkastelussa huomioidaan viestinnän saavutettavuus, hinnoittelun saavutettavuus, rakennetun ympäristön saavutettavuus, saavutettavuus eri aistien avulla, tiedollinen saavutettavuus ja sosiaalinen saavutettavuus. Näihin kaikkiin vaikutetaan avoimien asenteiden ja päätöksenteon avulla. Saavutettavuus on usein myös synonyymi esteettömyydelle (www.kulttuuriakikaille.fi/saavutettavuus).

Sairaanhoitopiiri = Sairaanhoitopiirin tehtävänä on järjestää alueensa erikoissairaanhoito. Erikoissairaanhoidon järjestämiseksi kunnan on kuuluttava johonkin sairaanhoitopiirin kuntayhtymään (www.kunnat.net).

SCI = Spinal cord injury, ks. Selkäydinvamma.

Seisomateline = Pystyasennon harjoitusväline. Sopii henkilölle, joille alaraajojen kuormittaminen on hyödyksi. Parantaa lantion, polvien ja nilkkojen asentoa, ehkäisee istumisesta johtuvaa kipua, parantaa verenkiertoa, vähentää spastisuutta, parantaa sisäelinten ja virtsarakon asentoa, edistää ruoansulatusta.

Selkäranka = Selkäranka on osa elimistön tukirakennetta. Ranka koostuu luisista nikamista, jotka liittyvät toisiinsa vahvojen nivelsiteiden avulla.

Selkäydin = Selkäydin kulkee nesteveipan ympäröimänä nikamissa olevien aukkojen muodostamassa putkessa, selkäydinkanavassa. Selkäydin jakautuu jaokkeisiin eli segmentteihin. Jokaisesta segmentistä lähtee hermojuuripari nikamavälissä olevista aukoista jakaantuen ääreishermoiksi.

Selkäydinvamma = Selkäytimen vaurio, joka syntyy selkärangan murtumisesta. Tulehdukset ja kasvaimet voivat myös aiheuttaa selkäydinvamman. Vammasta kaularangan alueella seuraa neliraajahalvaus, tetraplegia. Mikäli vamma on rinta- tai lannerangassa, kyseessä on alaraajahalvaus, paraplegia. Ks. Osittainen vamma.

Selkäydinvammaisten hoidon keskittäminen = Ks. Selkäydinvammakeskus.

Selkäydinvammakeskus = Selkäydinvaurion saaneiden henkilöiden erityistason hoito, kuntoutus ja elin-ikäinen seuranta on keskitetty Valtioneuvoston päätöksellä (336/2011) Helsingin (HUS), Tampereen (Tays) ja Oulun (OYS) yliopistollisiin sairaaloihin. Selkäydinvammakeskus vastaa selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon ja välittömän kuntoutuksen jälkeisestä elämäniläisestä seurannasta (life time care).

Selkäydinvamma-lehti = Akson ry:n julkaisema lehti selkäydinvammaan liittyvistä asioista. Ilmestyy kaksi kertaa vuodessa. Tilattavissa ja luettavissa www.aksonry.fi.

Selkäydinvammasäätiö = Vuonna 2002 perustettu säätiö, jonka tavoitteena on jakaa tietoa selkäydinvammasta, käynnistää vammautuneiden elämänlaadun parantamiseen tähtäviä tutkimusprojekteja

ja lisätä selkäydinvamma-asiantuntemusta maamme terveydenhuollossa.

Siirtymälauta = Apuväline, joka helpottaa henkilön siirtymistä esim. sängystä pyörätuoliin tai pyörätuolista autoon. Käsivoimia ei tarvita itsensä nostamiseen, vaan liutaan lautaa pitkin. Siirtymälautojen pituus ja materiaalit vaihtelevat käyttäjän tarpeen mukaan.

Skolioosi = Selän vinoutuminen. SYV:eillä voi tulla esim. pyörätuolissa istumisesta, jolloin asento kallistuu/nojautuu toiselle puolelle. Saattaa aiheuttaa kipuja ja hengitysvaikeuksia.

Sopeutuminen = Käyttäytyä, muuttua tai kyetä suhtautumaan, muuntautumaan kulloistenkin olosuhteiden mukaan, mukautua, tottua (www.suomisanakirja.fi).

Sopeutumisvalmennus = Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on vammaisen henkilön toimintakyvyn edistäminen. Sopeutumisvalmennukseen kuuluu vammaisen henkilön ja hänen lähiyhteisönsä neuvonta, ohjaus ja valmennus. Sopeutumisvalmennusta voidaan toteuttaa yksilöllisesti tai ryhmäkohtaisesti ja tarvittaessa se voi olla myös toistuvaa (www.thl.fi).

Sosiaaliturvaopas = julkaisuun on koottu pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden yhteinen sosiaaliturva pääpiirteittäin. Oppaan ovat koonneet viisitoista kansanterveys-, potilas- ja vammaisjärjestöä. Lähteinä on käytetty pääosin julkisia asiakirjoja. Tavoitteena on sosiaaliturvan hyödyntäminen ja tunnetuksi tekeminen (www.sosiaaliturvaopas.fi).

Soveltaminen = Sovittaa käytäntöön, muuntaa. Esimerkiksi sovelletussa liikunnassa voidaan rajoja, sääntöjä tai pelivälineitä muuntaa liikkujien mukaan. Myös lajeja voidaan soveltaa kuntakohtaisesti.

Spastisuus = Kohonnut lihasjänteys. Lihasen tahatonta liikettä ja nivelen liikettä vastustava voima. Täysin "halvaantunut" lihas voi krampata itseksensä tai osittain toimiva lihas voi olla kankea. Synnä on vaurion alapuolelle jääneen selkäytimen itsenäinen refleksitoiminta, ns. ylemmän liikehermosolun vaurio. Jos vamma on lannerangan alueella tai alempana on halvaus yleensä velto. Spastisuutta ei siis tule kaikille. Voidaan hoitaa lääkkeillä ja vaikeissa tapauksissa Baclofen -pumpulla.

Suihkupyörätuoli = Pyörätuoli, jonka materiaali kestää vettä. Käytetään peseytyessä. Suihkutuoliin voi siirtyä suoraan sängystä, hoitaa tarpeet wc:ssä ja jatkaa suoraan suihkuun.

Suihkutuoli = Suihkupaikan yhteydessä sijaitseva, siirrettävä tai seinään kiinnitetty istuin, jonka materiaali kestää vettä. Osa suihkutuoleista on säädettäviä.

Suolen toiminta = Selkäydinvamman seurauksena suolen toiminta usein hidastuu ja sulkijalihasten hallinta heikkenee tai puuttuu. Hidastunut toiminta aiheuttaa helposti ummetusta ja usein suoli joudutaan "toimittamaan" tiettyinä päivinä. Pidätyskyvyn puute voi tuoda erityisiä ongelmia ripulin aikana. Yleensä näiden muutosten kanssa kuitenkin pärjääillään. Ripuli ei oo SYV:in kaveri... Liiallinen suolen täytyminen voi tapahtua hiljalleen pitkän ajan kuluessa ja se voi aiheuttaa monia oireita. Selvitetään röntgentutkimuksella.

Suolikaasu = "Pieru". Purkaukset voivat olla äänekkäitä ja haisevia ja siten siis melko kiusallisia. Tähän on saatavana erilaisia ilmanpoistajia ilman reseptiä.

Suprapubinen katetri = Ks. Kestokatetri.

Synapsia = Validia kuntoutus Helsingin rakennuksen nimi. Paikka tunnettiin ennen Käpylän kuntoutuskeskuksena. Synapsi on myös hermoliitos.

Syringomyelia = Selkäydinnesteellä on oma kiertonsa. Tapaturman jälkeen tämä nestekierto saattaa häiriintyä aiheuttaen ongelmia. Selkäytimen keskuskanava voi laajentua tai ytimeen voi muodostua onteloita. Syringomyelia voi olla vammataason ylä- tai alapuolella. Oireina mm. selittämätön kipu esimerkiksi yläraajassa, tuntohäiriöt, lihasvoiman aleneminen, lisääntynyt spastisuus. Jos epäillään, tarvitaan magneettitutkimus ja neurokirurgi arvio leikkaushoidon tarpeen.

SYV = Selkäydinvamma, selkäydinvammainen.

Sähkömopo = Sähkömopo on yleisesti käytetty nimitys mekaanisella ohjauksella varustetusta sähköpyörätuolista (ISO 9999 Apuvälineluokitus). Sähkömopoa ohjataan polkupyörän ohjaustankoa muistuttavalla ohjaimella ja siinä voi olla kolmesta neljään pyörää.

Sähköpyörätuoli = Akkukäyttöisellä moottorilla toimiva pyörätuoli. Käytetään sähköisellä ohjauksella (joystick, ohjainsauva). Saatavana mm. etu- ja nelivetoisena, joka soveltuu mm. vaihtelevassa maastossa ulkoiluun. Sähköpyörätuoleja on saatavana niin siä- kuin ulkokäyttöönkin. (Muistakaa

kirjoittaessanne kirjoittaa se pyörä kahden sanan väliin).

T

Tarttumapihdit = ”Jatkokäsi/-varsi” tavaroiden poimimiseen korkealta, maasta tai muuten hankalasta paikasta. Pihtejä on erilaisia sekä eripituisia.

TAYS = Tampereen yliopistollinen sairaala, jossa sijaitsee selkäydinvamma-keskus. Yksi viidestä yliopistosairaalaista Suomessa.

Tetraplegia = Nelirajahalvaus, jolloin selkäydinvamma on kaularangan alueella. Vamma vaikuttaa kaikkiin raajoihin.

Toimintakyky = Toimintakykyä määrittää kaksi olennaista seikkaa: missä kohdin käydyntä vaurio on ja onko ydin tuhoutunut tietyltä kohdalta kokonaan vai vain osittain.

Toimintaterapia = Toimintaterapia on esimerkiksi tasapainoisen elämän tukemista, arjen taitojen harjoittelua tai ympäristön esteettömyyden suunnittelua. Toimintaterapeutti tukee asiakkaiden toimijuutta ja arjessa selviytymistä. Toimintaterapiapinoissa keskitytään eri-ikäisten asiakkaiden ja perheiden toiminnallisen osallistumisen mahdollistamiseen sekä itsenäisen selviytymisen tukemiseen. Opintoissa perehdytään muun muassa terapeuttisen vuorovaikutuksen luomiseen, tavoitteellisen toiminnan käyttöön, ympäristöjen arviointiin, asiakaslähtöiseen prosessiin, neuvontaan ja ohjaukseen (www.opinto-oppaat.jamk.fi)

Toistokatetrointi = Ks. Kertakatetrointi.

Traumaattinen/non-traumaattinen

SYV = Selkäydinvamma voi olla traumaattinen eli tapaturman seurauksena syntynyt (putoamiset, sukellus, liikenne) tai non-traumaattinen eli sairauden (kasvamiset, tulehdukset, verenkiertohäiriöt) seurauksena syntynyt.

Tuntoaisti = Tuntoaistilla eli kosketustunnolla eli paineaistilla tarkoitetaan aistitointoa, jolla aistitaan painetta ja hahmotetaan kosketusta, terävyyttä, pehmeyttä, lämpötilaa, kipua ja kehon asentoja (www.wikipedia.fi).

TYKS = Turun yliopistollinen keskussairaala.

Täydellinen selkäydinvamma = Selkäytimessä on jollakin kohdalla täydellinen katkos. Yhteydet aivoista vaurion alapuoliseen elimistöön on siis kokonaan poikki. On mukava olla edes jossain asiassa täydellinen! Täällöin saa myös AIS-luokituksessa parhaan arvosanan eli A:n.

U

Urinaali = Urinaalikondomi, ”urtsi”. Erittäin ohut ja elastinen kondomi vedetään peniksen päälle ja kondomin päähän yhdistetään sääri- tai reispussi, johon virtsa pääsee valumaan.

V

Vammaisen pysäköintilupa = Vammaisen pysäköintilupa voidaan myöntää joko vammaiselle henkilölle tai vaikeasti vammaisen henkilön kuljetusta varten. 1.1.2016 alkaen pysäköintiluvan myöntää Trafi

– Liikenteen turvallisuusvirasto. Lupa voi kerrallaan olla voimassa 10 vuotta, joten muista tarkistaa oman lupasi voimassaolokaika! Lisätiedot ja hakuohjeet (www.trafi.fi).

Vammaisfoorumi ry = 32 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö. Edustaa Suomen vammaisjärjestöjä kansallisessa ja kansainvälisessä yhteistyössä, erityisesti Euroopan vammaisfoorumissa. Kotimainen vaikuttamistoiminta keskittyy vammaisten yhdenvertaisen osallistumisen turvaamiseen (www.vammaisfoorumi.fi).

Vammaisneuvosto = Valtakunnallinen vammaisneuvosto VANE on viranomaisten, vammaisjärjestöjen ja omaisjärjestöjen yhteistyöelin. Kunnallinen vammaisneuvosto on vammaisten ihmisten asiantuntijaelin kunnassa ja yhteistyöfoorumi vammaisille, virkamiehille ja päättäjille. Kunnallinen vammaisneuvosto on lakisääteinen (www.vane.to).

Vammaispalvelulaki = Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä (www.finlex.fi).

Vammaispalvelujen käsikirja = Käsikirjaa ylläpitää Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (www.thl.fi).

Vammataso = Selkäydinvamman taso ker-
too, millä korkeudella vamma on; kaula-,
rinta-, lanneranka vai ristiluu. Mitä lähempänä kaularankaa eli niskan aluetta, sitä vaikeampi vamma. Saman tason vammat voivat erota toisistaan. Tähän

vaikuttaa mm. vamman tyyppi (osittainen tai täydellinen), joka määrää jäljelle jääneet toiminnot.

VAU ry = Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta ry. Vammaisurheilun ja -liikunnan valtakunnallinen järjestö, joka liikuttaa kehitys-, näkö- ja liikuntavammaisia sekä elinsiirron saaneita henkilöitä. VAU kehittää, kouluttaa ja toteuttaa kaikenikäisille toimintaa niin harraste- kuin kilpaurheilunkin saralla (www.vammaisurheilu.fi).

Verenpaine = Verenpaine on normaali, kun se on alle 130/85 mmHg (millimetriä elohopeaa). Verenpainetaso on tydyttävä välillä 130–139/85–89 ja koholla, kun paine on 140/90 tai enemmän. Isompi luku on systolinen eli yläpaine, joka ilmoittaa valtimon sisällä olevan paineen sydämen supistuksen aikana. Pienempi luku on diastolinen eli alapaine. Se ilmoittaa paineen sydämen lepovaiheen aikana (www.terveyskirjasto.fi).

Veritulppa = Veritulppa eli syvä laskimotukos alaraajoissa tai keuhkoissa on yleinen sairaus. Syvä laskimotukos johtuu siitä, että elimistössä on systä tai toisesta käynnistynyt epätarkoituksenmukainen hytyimisreaktio. Tämän seurauksena kehittyvä veritulppa estää alueelta normaalin veren paluun sydämeen (www.hyvaterveys.fi).

Vertaistuki = Perustuu samankaltaisten elämäkokemuksien ja elämänvaiheiden kokeneiden ihmisten keskinäiseen tukeen sekä ymmärretyksi tulemiseen. Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä tai ryhmässä tapahtuvaa.

Vertaistukihenkilö = Vertainen, joka on kokenut saman kuin toinen ihminen ja voi

antaa vertaistukea. Akson kouluttaa selkäydinvammaisia vertaistukihenkilöitä ja heihin saa yhteyden Aksonin/MOVE:n kautta. Vertaistukihenkilötoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen.

Vertaiskuntouttaja = Vertainen, joka on kokenut saman kuin toinen ihminen ja voi antaa vertaistukea. Vertaiskuntouttaja toimii yleensä kuntoutuskeskuksessa tms. On usein palkallisessa työsuhteessa.

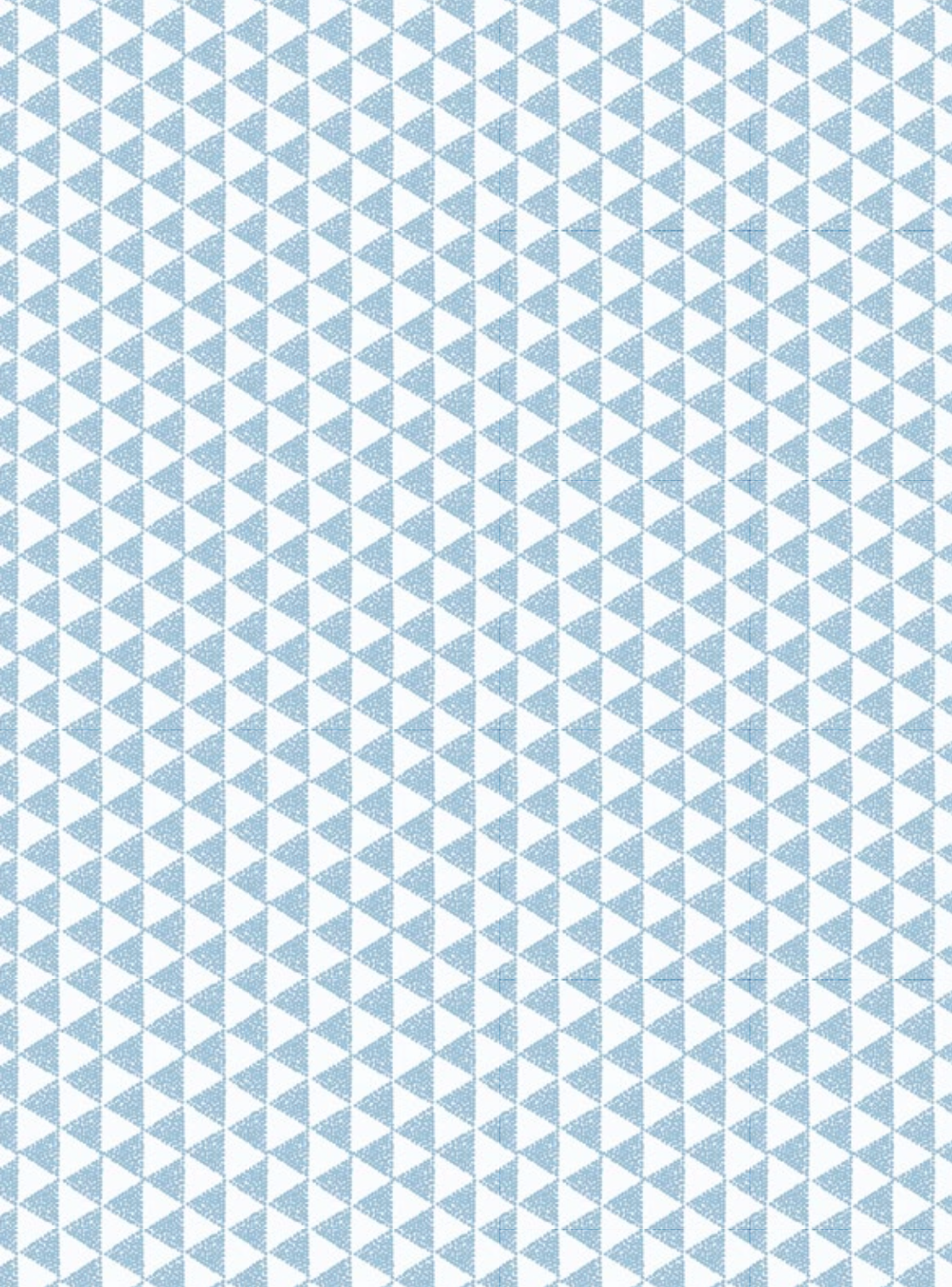
VKK = Vakuutuskuntoutus, joka on vahinko- ja työeläkevakuuttajien (vakuutusyhtiöt) tukeman kuntoutuksen suunnitteluun ja toteutukseen erikoistunut asiantuntijayhteisö. Tekee arvioita/lausuntoja vakuutusyhtiöille, mutta on myös kuntoutujan tukena, jos vakuutusyhtiön kanssa on erimielisyyksiä esimerkiksi päätöksissä (www.vkk.fi).

VR = Valtion Rautatiet (www.vr.fi).
Ks. matkailu.

Yhdenvertaisuuslaki = Lain tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjintää sekä tehostaa syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvaa. Syrjinnän kieltö mm. vammaisuuden perusteella. Kohtuulliset mukautukset vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi (www.yhdenvertaisuus.fi).

Y

YK:n vammaissopimus = Yhdistyneiden kansakuntien vammaissopimuksen tarkoitus on taata vammaisille ihmisille samat oikeudet kuin muille. Vammaissopimus tuli voimaan vuonna 2008. Suomi on hyväksynyt vammaissopimuksen, mutta ei ole vielä ratifioinut sitä (www.ykliitto.fi).




Tarvitsetko henkilökohtaisen avustajan?

- Meillä saat itse valita avustajasi
- Meillä voit halutessasi vaihtaa avustajan
- Sinä päätät, miten sinua avustetaan
- Avustajamme auttavat kaikessa, avustamistehtäviä rajaamatta
- Palvelemme myös palveluseteliasiakkaita
- Toimimme koko Suomessa

Lisätietoja

Jerry Pasanen

 0400 392 899

 jerry.pasanen@medgroup.fi

Ota yhteyttä

09 7597 7398

www.medgroup.fi/henkilokohtainenavustaja

