

SELKÄYDIN VAMMA

kevät 2014

Z

O

S

K

A





HOUSEMATE YMPÄRISTÖNHALLINTALAITTEELLA VOIT OHJATA KODIN TEKNIKKAA

Ota hallintaasi ovet, hissit, ikkunat, vuoteet, valaistukset, viihde-elektroniikka, puhelin ja sähköposti. Voit kutsua myös avustajan paikalle



Vastaanottimet



HouseMate-lähetin



HouseMate - ohjelma
matkapuhelimessa tai
tablet-tietokoneessa



Kiinnitystarvikkeet
vuoteeseen ja pyörätuoliin



Kajo - Button langattomat
ja langalliset käyttö-
kytkimet

Asiantuntijuumme on käytössäsi



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
22. vuosikerta

Päätoimittaja

Merja Leppälä
merja.leppala@aksonry.fi
Puh. 050 543 6680

Toimitussihteeri

John Nordqvist
ilmoitukset@aksonry.fi

Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

Ulkoasu

Väinö Heinonen, Kynnys konsultit

Ilmoitusmyynti

Anni Täckman
050 329 7899
ilmoitukset@aksonry.fi

Selkäydinvammaiset Akson ry
Mannerheimintie 107, 3. krs
00280 HELSINKI

Ilmoituskoot

Koko	Leveys x korkeus	Hinta
Takakansi	210 x 297 mm	n/a
Kokosivu	210 x 297 mm	670 €
1/2 s. vaaka	210 x 148 mm	380 €
1/2 s. pysty	102 x 297 mm	380 €
1/3 s. vaaka	190 x 90 mm	310 €
1/3 s. pysty	60 x 257 mm	310 €
1/4 s. vaaka	190 x 64 mm	230 €
1/4 s. pysty	92 x 126 mm	230 €
1/8 s.	190 x 30 mm	100 €

Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi
info@aksonry.fi
Vuosikerta 20 €

Paino

Kirjapaino Öhrling Oy,
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,
keväänä ja syksyllä. Seuraava lehti
ilmestyy syksyllä 2014.

Aineistopäivä 30.9.2014

Kannen kuva: Shutterstock



Pääkirjoitus

Merja Leppälä
Akson ry, puheenjohtaja
merja.leppala@aksonry.fi

Viisi vuotta voimaa ja vimmaa!

Akson ry täyttää tänä vuonna viisi vuotta. Aksonin perustaminen oli mainio esimerkki voimaantumisesta, mikä on tämän lehden teema. Voimaantumista kuvataan muun muassa näin: ”ihminen löytää omat voimavaransa ja ottaa vastuuta omasta elämästään”. Nämä sanat olivat varmaan taustalla, kun pieni porukka selkäydinvammaisia päätti, että meille tarvitaan oma yhdistys, jotta juuri meidän oma ääni saadaan kuuluviin järjestötoiminnassa, vertaistukitoiminnassa, hoidossa, kuntoutuksessa ja elinikäisessä seurannassa. Niin syntyi Akson ry 13.6.2009.

Tämän vuoden alussa aloitti työnsä Akson ry:n ensimmäinen edustaja Invalidiliiton liittohallituksessa, Nuutti Hiltunen. Hänen tilalleen nousi liittovaltuustoon Antti Dahlberg. Aksonin ja meidän vaikutusmahdollisuudet siis laajenevat ja vastuu kasvaa. Pienestä voimapurosta on kasvamassa joki, jonka toivoisi virvoittavan ja antavan voimaa jokaiselle selkäydinvamman kohdanneelle ja heidän lähipiirilleen.

Aksonin lisääntynyt yhteistyö eri toimijoiden kanssa kantaa hedelmää. Saimme RAY:n rahoituksen MOVE – monipuolista vertaistukea -projektiin. Projektia haettiin yhdessä Invalidiliiton ja Finlands Svenska Handikapp-

förbundetin kanssa. Projektin tavoitteena on saada aikaan toimiva ja tehokas vertaistukihenkilöiden koulutusmalli, joka rekrytoi, kouluttaa ja tukee asiantuntevia vertaistukihenkilöitä selkäydinvammaisten henkilöiden tarpeisiin. Toiminta aloitetaan tiiviissä yhteistyössä selkäydinvammakeskusten TAYS, OYS ja HUS kanssa. Järjestösihteerimme Anni Täckman saa siis työtoverikseen Tarja Laakosen, josta haastattelu tässä lehdessä.

Mieti, olisitko sinä valmis vertaistukihenkilökoulutukseen. Toisten auttaminen on usein voimaannuttavaa ja antoisaa.

Kun aloin itse miettiä, mikä minua on voimaannuttanut pyörätuolimatvani varrella, löytyi yllättävän monia tekijöitä: ystävät, seurakunta, politiikka, yhdistystoiminta, vaikuttaminen, vertaistuki, auto, kuntoutus, koira. Tärkein voimanlähteeni on kuitenkin ollut koti: mieheni ja perheeni. Sen kautta olen saanut elää ”tavallista” puolison ja äidin elämää iloineen ja haasteineen.

On huikeaa huomata, että vaikka on menettänyt paljon, on saanut jotakin syvempää tilalle. Toivottavasti löydät tästä lehdestä voimavinkkejä omaan elämääsi. Toivon kaikille jäsenille ja lukijoille elämään voimaa, vimmaa ja tarkoitusta! Pidetään huolta toisistamme.





LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

JÄSENEenä liityt uuteen ja 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 internetsivulla olevalla jäsenhakemuslomakkeella.

Liity jäseneksi yhdistyksen internetsivulla (www.aksonry.fi) tai lähetä vapaamuotoinen hakemus joko sähköpostitse: info@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 2014.

Tiedustelut: 050 329 7899 / Anni Täckman



SmartDrive on tehokas, helppokäyttöinen, kevyt ja yksinkertainen kelausapu pyörätuolinkäyttäjille ylämäissä, eri lattiatpinnoilla ja nurmikolla.

Jalkakäytävän reunat ja käännökset eivät tuota ongelmaa tälle kelausavulle.



Käsipyöräilystä saatua liikunnan riemua ja hyvää oloa s. 20.

TEEMA Voimaantuminen

Pääkirjoitus	3
Voimaantuminen	6
Seksuaalisuuden huomioiminen hoito-organisaatiossa	7
Kolumni: Saman jännän ääri	9
Liikuntapalveluiden esteettömyys luo puitteet liikunnan voimaannuttaville vaikutuksille	10
Voimaa ja vertaistukea opiskelijayhteistyössä	12
Brendan tarina – vahvan naisen tarina	16
Oikea apuväline vapauttaa ja voimaannuttaa	17
Käsipyöräilystä saatua liikunnan riemua ja hyvää oloa	20
Minihaastattelu: Mistä voimaannut?	24
Apuvälinemessut ja syysseminaari 7.–9.11.2013	28
Ammatillisen kuntoutuksen kautta oman elämänsä sankariksi	29
JUHLAVUOSI TAMPEREELLA	
Selkäydinvammaisten seurantaa 10 vuotta	30
Selkäydinvammaan liittyvä vertaistuki	32
Monipuolista vertaistukea – MOVE	33
Selkäydinvammaisten hoidon keskittäminen Suomessa: Miksi ja mikä tilanne on nyt	34
Toimintakatsaus	36
Aksonin hallitus	37

Voimaantuminen

TEKSTI Marja Pihkala

KUVA Terhi Honkonen, Invalidiliitto

Tutkija Juha Siitonen on määritellyt voimaantumisen sisäiseksi voimantunteeksi. Se on omia voimavaroja ja vastuullista luovuutta vapauttavaa tunnetta. Voimaantuminen heijastuu myönteisyytenä ja positiivisena latauksena, joka on yhteydessä hyväksyvään luottamukselliseen ilmapiiiriin ja arvostuksen kokemiseen. Voimaantunut ihminen haluaa yrittää parhaansa ja ottaa vastuuta myös yhteisön toisten jäsenten hyvinvoinnista käyttämällä rohkeasti ja luottavaisesti omaa toiminta-vapauttansa. Koettu vapaus auttaa vastuun ottamista. Tämä taas lisää turvallisuuden tunnetta yhteisössä. Kun ihminen kokee tulevaisuuden arvostetuksi ja saa kunnioitusta ja luottamusta, hän uskaltautuu ennakkoluulottomasti tekemään luovia ratkaisuja.

Yksinkertaisimmillaan sanottuna voimaantuminen tarkoittaa sitä, että löytää omat mahdollisuutensa ja ottaa vastuuta omasta elämästään. Hienoja määritelmiä, mutta oma kokemukseni kertoo vuosien varrelta, ettei vammaisen ihmisen voimaantuminen synny sormia napsauttamalla.

Jokainen, joka on vammautunut tai syntynyt vammaisena joutuu kulkemaan oman tiensä vammautumisensa läpikäynnissä. Olen nähnyt ja kuullut, miten helposti vammaisen ihmisen elämässä muut (omaiset, avustajat, viranomaiset) tietävät, mikä on vammaiselle ihmiselle hyväksi tai hänen parhaakseen. Ihminen katsoo omaa elämäänsä ikään kuin ulkopuolisena. Vastavammautunut ihminen on turistina omassa elämässään eikä valmista karttaa ole olemassa. Hän ei ymmärrä eikä hallitse oman

elämäntilanteensa kokonaisuutta. Miten vamma vaikuttaa elämään, mitä rajoituksia on, mistä voi selviytyä. Miten selviytyy eri rooleissa? Millainen seurustelukumppani hän jatkossa on, pystyykö vaikeavammaisena kasvattamaan pieniä lapsia, saako ylipäätään lapsia, jatkuuko työ vanhassa paikassa vai joutuuko kokonaan työelämän ulkopuolelle? Mistä löytyy se taho, joka neuvoa ja ohjaa? Loputon määrä kysymyksiä. Monet erilaiset lait liittyvät vammaisen ihmisen elämään ja tuntuu, että elämä on täynnä pykälää, direktiivejä ja artikloita. Pitäisikö peräkärjessä kuljettaa lakisäädöskokoelmaa kyetäkseen elämään tavallista elämää? Me vammaiset ihmiset haluamme elää omaa arkea omalla tavallamme olettaen että saamme tarvitsemamme palvelut ja tukitoimet verovaroin.

OMALLA VAMMALLA – siis diagnoosilla – on merkitystä. Erilaiset diagnoosit vaikuttavat eri tavalla elämään; ne tuovat tietyt rajoitteet toimintakykyyn, liikkumiseen, itsestä huolehtimiseen ja arkeen. Onneksi viranomaisten ja ammattilaisten tehtävänä on löytää keinoja selviytymiseen. Rajoitusten vastapainoksi löytyy monia mahdollisuuksia. Kun tietää mitä haluaa elämältään, löytyvät myös ratkaisut ja keinot.

Vammaisen identiteetissä on märehdittävä aikansa. Kuuntelin selkädinvammaisen näyttelijän Pekka Heikkisen monologin, jossa hän kertoo näytelleen elämäänsä vammautumisensa jälkeen 15 vuotta. Hän ei halunnut ker-

toa, miten pielessä kaikki oli. Nyt hän näyttelee oikeasti näyttämöllä monologissa *Näillä mennään*. Siinä hän kertoo ajatuksiaan vammautumisestaan, seksistä, työstä jne. Näytelmä mielestäni kertoo myös hänen omakohtaisen voimaantumistarinan.

Voimaantumisessa on kyse siitä, että tietää, mitä tahtoo. On tärkeää löytää oma paikkansa elämässä vaikka puolisona, seurustelukumppanina, lasten äitinä tai isänä. Voimaantumista on esim. se, että riippumatta vaikeastakin vammasta pystyy ottamaan äidin tai isän roolin ja uskoo olevansa siinä hyvä, tai pärjää työssä, koska omaa työssä vaadittavan pätevyuden, jne. Moni on kysynyt, miten ihmeessä omaa tahtoa voi vahvistaa, kun ympäröivän yhteiskunnan ennakkoluulot ja asenteet sauttavat ja joskus lähes murentavat itsetunnon. Järjestöjen tehtävänä on lisätä tietoisuutta vammaisten ihmisten asemasta ja oikeuksista, tarjota vertaistuen erilaisia muotoja ja voimaannuttaa. Samassa veneessä, saman kokeneet jakavat yhteisiä kokemuksia. Ei tarvitse joka asiaa selittää, vaan toinen ymmärtää tunteen sanomattakin. Lisäksi saa pieniä arjen kannalta tärkeitä vinkkejä toisilta konkareilta. Elämä odottaa!

Monilla meistä on kokemusta siitä, mitä on olla sosiaali- ja terveystalveterijärjestelmän asiakkaana. Tuntuu, ettei minua kuunnella eikä tarpeitani kunnioiteta. Michel Oliver, vammaistutkimuksen professori Greenwichin yliopistosta, kertoi joutuneensa hämilleen, kun ryhtyi käymään läpi vammaisia ihmisiä koskevaa kirjallisuutta,

Seksuaalisuuden huomioiminen hoito-organisaatiossa

TEKSTI Aino-Maria Ilmanen, toimintaterapeutti

jotta vammattomat tutkijat, akateemikot ja professorit olivat kirjoittaneet. Tutkimuksissa oli hyvin vähän sellaista, josta hänellä ja hänen vammaisilla ystävillään oli samansuuntaisia kokemuksia ja ajatuksia. Hän on vaatinut sitä, että vammaiset ihmiset kertovat ja kirjoittavat kokemuksistaan, muuten syntyy vääriä tulkintoja. Monet palvelut ja viranomaiskäytännöt perustuvat näihin tutkimuksiin ja tulkintoihin. Meidän on uskallettava tuoda esiin se, mitä eläminen vammaisena merkitsee. YK:n vammaisia ihmisiä koskeva yleissopimuskin korostaa ihmisoikeuksia, osallistumista ja osallisuutta.



Seksuaalisuuden koetaan usein vaikuttavan ihmisen yleiseen hyvinvointiin, koettuun elämänlaatuun sekä onnellisuuteen. Seksuaalisuus ei ole sidoksissa ihmisen ikään, sukupuoleen tai fyysiseen toimintakykyyn, vaan jokainen ihminen toteuttaa seksuaalisuuttaan omalla ja itseään tyydyttävällä tavalla. Myös sosiaali- ja terveysalalla korostetaan usein ihmisen kokonaisvaltaisen kohtaamisen tärkeyttä, mutta valitettavan usein seksuaalisuuden osa-alue tuntuu jäävän pois tästä kokonaisuudesta. Seksuaalisuuteen ja ihmisuuteisiin liittyviä tekijöitä ei välttämättä kartoiteta riittävästi verrattuna muihin terveyteen ja elämänlaatuun liittyviin tekijöihin, tai niitä ei välttämättä oteta lainkaan puheeksi. Tämän takia halusin tehdä Selkäydinvammaiset Akson ry:lle opinnäytetyöni, jossa selvitettiin huomioidaanko seksuaalisuus tänä päivänä riittävästi hoito-organisaatiossa.

Opinnäytetyön toteutus

Toteutin syksyllä 2013 opinnäytetyöhöni liittyen kyselyn selkäydinvammaisille miehille. Kyselyssä kartoitettiin huomioidaanko selkäydinvammaisten miesten seksuaalisuus, seksuaalitoimintojen ongelmat sekä niiden vaikutus henkilön elämään riittävästi kuntoutus- ja hoito-organisaatiossa. Edellä mainitun lisäksi kartoitettiin selkäydinvammaisten miesten tiedon määrää selkäydinvammaan liittyvistä seksuaalitoimintojen ongelmista ja niiden hoitomuodoista sekä apuvälineiden ja lääkkeiden saatavuudesta. Kysely to-

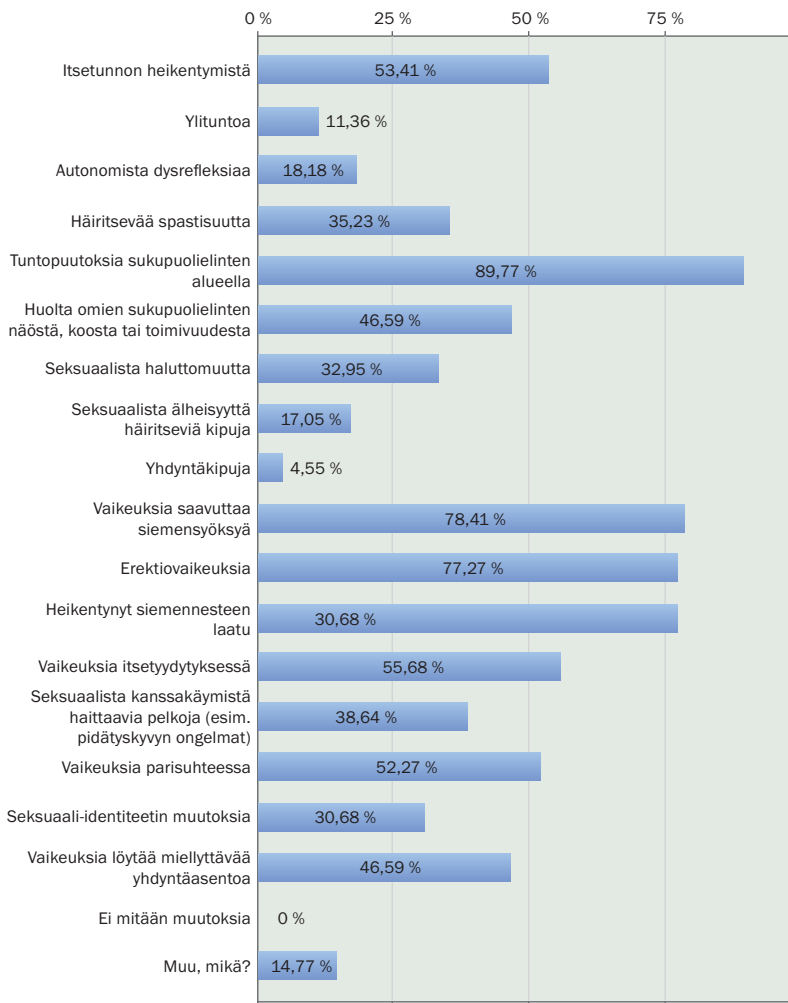
teutettiin sähköisellä kyselylomakkeella, jonka linkki ja saatekirje lähetettiin sähköpostilla kaikille Selkäydinvammaiset Akson ry:n miespuolisille jäsenille. Tietoturvasyistä johtuen jäsenten sähköpostiosoitteita ei saatu tietää vaan yhdistys välitti saatekirjeen sekä linkin suoraan jäsentensä sähköpostiosoitteisiin. Tämän lisäksi yhdistys julkaisi saatekirjeen ja kyselyn linkin internet-sivuillaan. Vastausaikaa oli 12 päivää, jonka jälkeen kyselyn linkki suljettiin. Kysymyksiä oli yhteensä 28, joista kaksi oli avointa kysymystä.

Opinnäytetyön tulokset

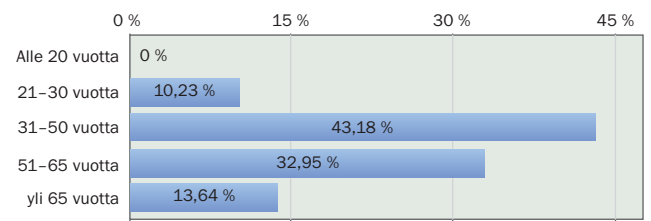
Kyselyn tulokset jaoteltiin aihealueittain seuraavalla tavalla: vastaajien taustatiedot, selkäydinvammaisen vaikutukset seksuaalitoimintoihin, apuvälineet ja lääkkeet sekä seksuaaliterveyden huomioiminen kuntoutuksessa. Kyselyyn vastasi määräaikana 88 henkilöä. Suurin osa kyselyyn vastanneista oli iältään 30–65-vuotiaita. Kolme neljästä vastaajasta oli saanut selkäydinvammaan tapaturman seurauksena, loput olivat sairaudesta johtuvia tai synnynnäisiä. Enemmistöllä vastaajista (80 %) vammautumisesta oli kulunut yli kuusi vuotta.

Selkäydinvammaisen vaikutukset seksuaalitoimintoihin

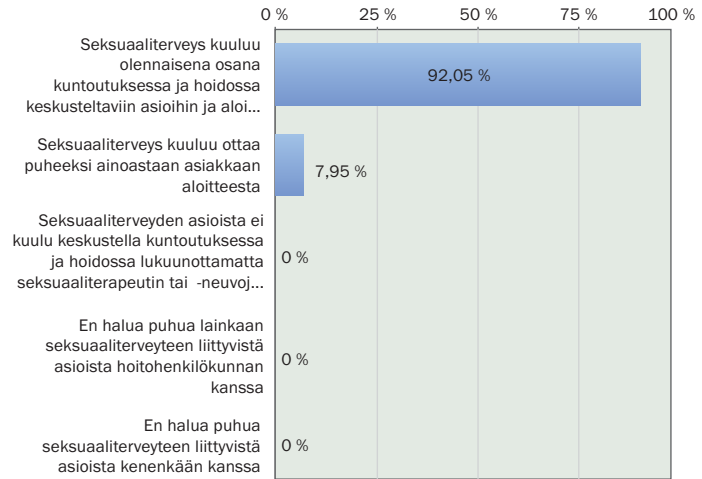
Vammautuminen ei vähennä tai poista henkilön seksuaalisuutta, mutta se voi kuitenkin muuttaa sitä miten henkilö kokee, ilmentää ja toteuttaa omaa ►



Vammautumisen vaikutus seksuaalitoimintoihin (Webropol).



Vastaajien ikäjakauma (Webropol).



Välttämä seksuaaliterveyden huomioimisesta (Webropol).

► seksuaalisuuttaan ja seksuaalisia halujaan. Vastaajistakin suurin osa (94 %) koki, että vammautuminen on muuttanut heidän seksuaalisuuttaan ja sen toteuttamista. Kysyttäessä vammautumisen aiheuttamia konkreettisia muutoksia seksuaaliterveydelle, yleisimmiksi nousivat tuntopuutokset sukuelinten alueella, ejakulaatiovaikeudet sekä erektiovaikeudet. Seuraavaksi yleisimpiä muutoksia olivat vaikeudet itsetyydytyksessä, itsetunnon heikentyminen, vaikeudet parisuhteessa, huoli sukuelinten ulkonäöstä, koosta tai toimivuudesta sekä vaikeudet löytää sopiva yhdyntäasento. Kaikki vastaajat olivat kokeneet joidakin vammautumisesta johtuvia muutoksia seksuaaliterveydessään.

Kyselyssä kysyttiin myös selkäydinvamman aiheuttamia muutoksia hedelmällisyyteen ja lasten saamiseen. Vastaajista yli puolella on yksi tai useampi lapsi ja hieman alle puolet ovat lapsettomia. Lapsen saaneista yksi kolmasosa kertoo tarvitseensa lapsettomuushoitoja lapsen saamiseksi. Lapsettomista yksi viidestä kertoo, ettei

ole saanut lasta luonnollisesti, vaikka ovat yrittäneet.

Apuvälineet ja lääkkeet

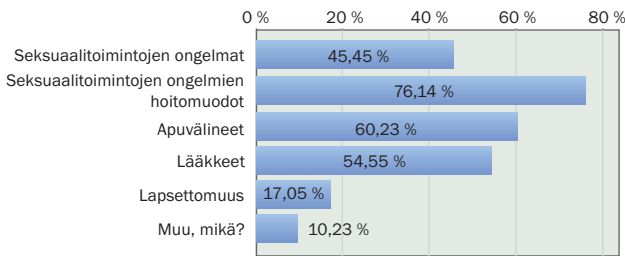
Monet selkäydinvammaiset miehet tarvitsevat seksuaalitoimintojen avuksi lääkkeitä, apuvälineitä tai molempia. Neljä viidestä vastaajasta kertoo saaneensa seksuaalitoimintojen tueksi lääkkeitä, joista yleisimpiä olivat erektiolääkkeet. Myös pistoshoitoon käytettäviä lääkkeitä oli saanut 18 % vastaajista. Midodriili-lääkettä oli saanut vain 1 % vastaajista. Suurin osa oli joutunut maksamaan lääkkeet itse, mutta osalle vastaajista Kansaneläkelaitos (KELA) tai vakuutusyhtiöt olivat korvanneet lääkkeitä.

Seksuaalitoimintojen apuvälineitä oli hakenut lähes puolet vastaajista, mutta hakijoista vain joka viides oli saanut hakemansa apuvälineen. Kaikki apuvälineen saaneet olivat hakeneet penisvibraattoria. Lähes kaikki myönnetty penisvibraattorit oli korvannut vakuutusyhtiö, kun taas lääkinnällinen kuntoutus oli korvannut vain yhden penisvibraattorin.

Seksuaalisuuden huomioiminen kuntoutuksessa

Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely kuntoutuksessa ja hoidossa on lähes kaikkien vastaajien mielestä tarpeellista. Selvästi suurin osa vastaajista (92 %) oli myös sitä mieltä, että seksuaaliterveyden tulisi kuulua olennaisena osana kuntoutuksessa ja hoidossa keskusteltaviin asioihin ja aloitteeseen pitäisi tulla hoitohenkilökunnalta rutiininomaisesti. Lähes neljä viidestä vastaajasta kertoo kuitenkin aloitteen seksuaaliterveyden asioista puhumiseen tarvinneen tulla heiltä itseltään ainakin osittain. Kaksi kolmesta vastaajasta koki, että seksuaaliterveyttä ei huomioida riittävästi kuntoutuksessa, hoidossa ja seurannassa.

Vastaajat olivat sitä mieltä, että kuntoutuksessa ja hoidossa tulisi jakaa enemmän tietoa selkäydinvammaan liittyvistä sukupuolielinten toimintahäiriöistä ja niiden hoitomuodoista. Kuukaan vastaajista ei ollut täysin eri mieltä asiasta. Eniten tietoa kaivattiin seksu-



Aihealue, josta kaivataan eniten tietoa (Webropol).

	Riittävä	Puutteellinen	En tiedä enkä halua
Erektiovaikeus	47%	53%	0%
Vaikeus saavuttaa siemensyöksyä / siemensyöksyn puuttuminen	30%	65%	5%
Siemennesteen heikentynyt laatu	31%	56%	13%
Autonominen dysrefleksia	23%	67%	10%
Erektiolääkkeet	45%	54%	1%
Erektiohäiriöiden pistohoito	33%	58%	9%
Vibraattori	24%	61%	15%
Elektroejakulaatio	10%	66%	24%
Midodriili	2%	73%	25%
Kivesbiopsia	10%	64%	26%
Autonomista dysrefleksiaa ehkäisevät lääkkeet	9%	66%	25%
Yhteensä	23%	63%	14%

Tiedon määrä seuraavista seksuaaliterveyden asioista (Webropol).

aalitoimintojen hoitomuodoista, apuvälineistä, lääkkeistä sekä selkäydinvammaan liittyvistä seksuaalitoimintojen ongelmista. Selvitettäessä mistä seksuaalitoimintojen ongelmista konkreettisesti kaivattiin lisää tietoa, yleisin vastaus oli autonominen dysrefleksia. Sen jälkeen eniten tietoa kaivattiin ejakulaatiovaikeuksista sekä erektiovaikeuksista. Hoitomuodoista eniten tietoa kaivattiin midodriilista, autonomista dysrefleksiaa ehkäisevistä lääkkeistä, elektroejakulaatiosta sekä kivesbiopsiasta.

Tietoa selkäydinvammaan vaikutuksesta seksuaalitoimintoihin toivottiin saavan kaikissa kuntoutuspolun eri vaiheissa. Eniten sitä toivottiin heti vammautumisen jälkeisessä subakuuttikuntoutuksessa esimerkiksi selkäydinvammakeskuksissa sekä laituskuntoutusjaksoilla. Vastauksissa korostettiin, että selkäydinvammaisilla miehillä on oikeus saada tietää, mitä vaikutuksia selkäydinvammalla voi olla seksuaalitoimintoihin sekä miten niitä on mahdollista hoitaa. Vastauksissa muistutettiin, että asian puheeksi ottamisessa tulee huomioida yksilöllisesti kuntoutujan elämäntilanne ja ikä.

Tulokset tiivistetysti

Seksuaalisuus koettiin tärkeäksi osaksi ihmisen hyvinvointia ja sen toteuttamis-

ta itseään tyydyttävällä tavalla pidettiin tärkeänä. Vastaajien mielestä seksuaaliterveys kuuluisi olennaisena osana kuntoutuksessa ja hoidossa keskusteltaviin asioihin ja aloite siihen kuuluisi tulla henkilökunnalta. Vastaajat kuitenkin kokevat, että tällä hetkellä seksuaaliterveyttä ei huomioida riittävästi hoitoorganisaatioissa. Hälyttävää on se, että jotkut vastaajat kertovat etteivät ole ikinä saaneet seksuaalineuvontaa tai -ohjausta, vaikka suurimman osan vammautumisen on kulunut aikaa useita vuosia. Myös saadun seksuaalineuvonnan ja -ohjauksen laadussa olisi monin paikoin parannettavaa.

Tietoa kaivattaisiin enemmän selkäydinvammaan vaikutuksista seksuaalitoimintoihin sekä niiden kaikista mahdollisista hoitomuodoista. Ensimmäisen kerran seksuaaliterveyden asiat tulisi vastaajien mielestä ottaa puheeksi jo subakuuttikuntoutuksen loppupuolella. Myös läheisten huomioimisen tärkeyttä korostettiin puhuttaessa seksuaaliterveyden asioista. Tässä tekstissä esitetyt tulokset on esitetty hyvin tiivistetysti. Opinnäytetyö ja kyselyn tulokset ovat kokonaisuudessaan luettavissa Theseus-julkaisuarkistossa osoitteessa <https://www.theseus.fi/> hakemalla esimerkiksi opinnäytetyön- tai henkilökelijän nimellä (Selkäydinvammaisten miesten seksuaaliterveys, Aino-Maria Ilmanen).



Kolumni
Nuutti Hiltunenn

Saman jännän ääri

Meilahdessa työkaverini sanoi minulle: "sinä, jos joku, selviät tuosta". En ollut voimissani enkä uskaltanut kysyä, miten niille muille kävi. Huomioni kiinnittyi kollegan lohdutuksessa juuri siihen, mikä ei ollut sen tarkoitus.

Niistä muista minulle tuntemattomiksi jääneistä jäi kuitenkin kaivelemaan jonkinlainen syyllisyys. On kummallista kiinnittää huomio niihin, sillä en ollut joutunut mihinkään ketjukolariin. Olin ollut itsekseni katselemassa televisiota elokuisena sunnuntai-iltapäivänä. Selkään sattui. Kävin lattialle paremman asennon toivossa ennen kuin menetin sen. Kusetti. Onnuin vesikiin ja istuin tyttöpissalle. Ei tullut siitä mitään. Aivan umpi olin, vaikka samalla lähellä pakahduttua. Omituista, miten näkee itsensä niin selvästi pöntöllä yli 14 vuotta sitten. Ikimuistettava hetkiä, ja tuollainenkin sitten sellaiseksi jää.

Puhelimessa hoitaja neuvoi, että plaa plaa, ja psoas-asento. Minä, fysioterapeutti, tiesin kyllä ja olihan selkäni ollut ennenkin kipeä.

- Mutta entä se kun mun persus on aivan tunnoton?

Se meni hiljaiseksi. Miten lyhyt on elämä verrattuna siihen miten pitkään on kuollut!

- Ratsupaikka-anestesia, se sanoi. - Pääsetkö tulemaan heti tänne?

Pääsin. Töölön sairaalan parkkipaikalla vielä kävelin siihenastiseen elämäni nojaten, sitten en juurikaan enää.

Selkäytimeeni vuoti pari milligrammaa laskimoverta. Sitä tihkui puhjenneen seinämän läpi. Verisuoniepämuodostuma oli puhjennut. Kahdelle suomalaiselle vuodessa voi kuulemma käydä niin. En tiedä, selvisikö se toinen sinä vuonna. Minut leikattiin kolmesti, nostettiin pyörätuoliin, autoon, takaisin työhön.

Voi olla, että selviydyin vammautumiseni jälkeiseen elämään kirjoittamalla päiväkirjaa sairaaloissa ja Käpylän kuntoutuskeskuksessa. Siinä, sen jälkeen niin kuin sitä ennenkin, on kyse ollut koko ajan siitä mikä minä olen. Saman jännän äärellä sitä on, oli vammainen tai ei.

Liikuntapalveluiden esteettömyys

luo puitteet liikunnan voimaannuttaville vaikutuksille

TEKSTI Hanna Huuonen,
Opiskelijoiden Liikuntaliiton puheenjohtaja

Yhteiskunnassamme on kahdenlaisia eläkeläisiä: lainsäädännössä tunnustettuja eläkeläisiä ja niitä, jotka ovat ottaneet itselleen eläkeläisen identiteetin. Tätä identiteettiä vahvistaa ympäröivä maailma esteineen, mutta se voidaan myös helposti ottaa annettuna. Eläkeläisen identiteetin voi ottaa kuka tahansa: arka lapsi, aikuinen astmaatikko, liikumisesteinen henkilö, burn-outin rajoilla sinnittelevä opiskelija tai juuri leskeksi tullut seniori. Kuka tahansa voi luoda itselleen vankan varmuuden siitä, ettei jokin asia ole tarkoitettu hänelle. On olemassa jotakin, joka rajaa hänen maailmaansa. Jotakin, mikä lamauttaa ja supistaa toimintaympäristöä.

Kyse ei aina ole siitä, mikä asia oikeasti rajaa henkilön toimintaa, toimintakykyä tai ympäristöä. Kyse on siitä, antaako näiden asioiden olla esteenä toiminnalleen, kuten liikuntaharrastukselle. Liikuntapalveluissa pyritään jatkuvasti inklusion ihanteeseen. Inklusioon pyrkivässä toiminnassa kaikki yhteisön jäsenet otetaan mukaan toimintaan fyysisiin ominaisuuksiin katsomatta. Ihmisiä ei tulisi lähtökohtaisesti jakaa satunnaisten ominaisuuksien takia erityisryhmiin. Tämä pätee myös liikuntapalveluihin. Sen sijaan, että erilaiset liikkujat sysättäisiin erityisliikunnan piiriin automaattisesti, tulisi varhaiskasvatuksessa, kouluissa ja kunnissa pohtia, miten palvelut saataisiin kaikkien ulottuville.

Uusia liikuntapaikkoja rakentaessa esteettömyyttä toteutetaan verrattain helpostikin, sillä on alettu ymmärtämään, että esimerkiksi pyörätuolinkäyttäjälle ystävälliset rakennukset ovat myös suurperhe-, siivooja- ja pelastuslaitosystävällisiä. Tilanne on haastavampi vanhoissa rakennuksissa, joita ei ole rakennettu saavutettavuuden ihanteiden mukaan. Silloin pienet korjaukset, ku-

ten hyvä valaistus, hissit, oviaukkojen leventäminen ja automatisointi sekä luiskat ovat yksi väylä esteettömyyteen. On myös huomioitava viestinnän mahdollistama esteettömyys, jota on esimerkiksi kattava ohjeistus siitä, miten esteettömiä väyliä pitkin liikuntatilaan päästään. Tärkein on kuitenkin yleinen ilmapiiri siitä, että kaikki ovat tervetulleita liikkumaan. Sitä on sosiaalinen ja psyykinen esteettömyys.

Erityisliikunnalla on joissakin tapauksissa perusteltu paikkansa, mutta lähtökohtaisesti palvelut tulisi rakentaa kaikille soveltuviksi ja saavutettaviksi. Saavutettavuus liikuntapalveluissa merkitsee niiden helppoa lähestyttävyyttä kaikille ihmisille yksilöiden erilaisista ominaisuuksista huolimatta. Tällaiset ominaisuudet voivat olla esimerkiksi psyykkisiä- tai sosiaalisia, kuten ujous tai masennus, tai fyysisiä kuten liikunta- tai aistivamma. Myös monikulttuurisuuden huomioiminen tulee olla aina mukana. Saavutettavuustyö on ennakoivaa ja ennaltaehkäisevää. Kun rakentamisen ja osallistumisen lähtökohdaksi otetaan se, että kaikki pääsevät mukaan, on alkutilannekin jo tasa-arvoisempi. Saavutettavuus luo myös tehokkuutta, kun erityisjärjestelyihin ei tarvitse käyttää ylimääräisiä resursseja.

Psyykinen ja sosiaalinen esteettömyys on suurin haaste saavutettavuudelle

Keskustelin liikumisesteisen ystäväni kanssa siitä, miksei hän osallistu oman yliopistoni liikuntapalveluiden tarjontaan. Hän sanoi, ettei yksikertaisesti pääse paikalle. Se oli osittain totta: rakennus, jossa liikuntaa järjestetään, ei missään nimessä ole esteetön. Liikuntasaliin on kuitenkin olemassa esteetön kulku. Kyse oli siis viestinnän ja opastuksen esteistä ensisijaisesti.

Kerrottuani ilouutiset ystävälleni ja kutsuttuani hänet kanssani mukaan liikuntatarjonnan pariin, tulikin esille seuraava, voimakkaampi este: hän ei kokenut olevansa tervetullut tai pelkäsi aiheuttavansa hämmennystä liikunnanohjaajalle ja muille palveluiden käyttäjille. Suurin este oli siis itselleen luodut rajoitteet. Tallainen sielunmaisema on luonnollinen jokaiselle liikuntaharrastusta aloittavalle – sekundaarisiiin ominaisuuksiin katsomatta. Uusi ja vieras tilanne luo aina painetta ja pelkoa epäonnistumisesta, mutta pelon yli päästyään voi huomata olevansa tervetullut ja kuuluvansa yhteisöön. Ja mikä parasta, päästä kiinni liikunnan riemuun.

LIIKUNTAPALVELUIDEN sosiaalinen esteettömyys on siis kahden vuoroista: se tulee ilmapiiristä ja omasta uskalluksesta osallistua. Pyörätuoli ei ole lähtökohtaisesti mikään rajoite osallistua esimerkiksi pumppitunnille. Rajoite löytyy jostain muualta. On toki helppo sanoa, että jokainen pystyy mihin vaan. Se ei ole aina totta. Mutta sen sijaan jokaisen tulisi voida halutessaan osallistua melkein mihin vaan. Sosiaalinen ja psyykinen saavutettavuus luo ja vahvistaa entuudestaan fyysistä esteettömyyttä. Aidosti avoimella ilmapiirillä saadaan myös sosiaalinen esteellisyys murrettua ja toivotettua kaikki tervetulleiksi mukaan.

Saavuttavuus tai saavuttamattomuus on siis pitkälti asenteissamme. Moninaisuutta tulisikin arvostaa liikuntaa järjestettäessä. Se ei saa olla pelkkää linjapapereiden sanahelinää, vaan sen tulisi näkyä laajasti toimintaympäristössämme. Unisex-vestat, opasteet ja luiskat ovat kaikki esimerkkejä esteettömyyden konkretiasta. Sosiaalinen esteettömyys kuitenkin saavutetaan vasta, kun näiden palveluiden järjestämiseksi ei tarvita kuntalaisaloitteita, vaan yhteisten

palveluiden lähtökohtana on jo inklusio. Saavutettavuus vahvistaa liikuntakulttuurin tasa-arvoa ja solidaarisuutta. Meidän tulisi luoda liikuntakulttuuriin ilmapiiriä, jossa yhteisöllisyys toteutuu ilman minkäänlaista diskriminaatiota.

Liikunta voimaannuttaa kaikissa ikäpolvissa

Liikunta parantaa hyvinvointia. Liikunta parantaa itsetuntoa. Liikunta ehkäisee syrjäytymistä.

Hyvä fyysinen kunto ja toimintakyky parantavat elämänlaatua kaikenikäisillä.

Tutkimusten mukaan selkäydinvammojen kuntoutusjakson jälkeisessä vaiheessa tapahtuu suurin edistys. Toimintakyky nousee tilastojen mukaan eniten vasta kuntoutuksen jälkeisenä aikana. Tärkeänä toimintakyvyn edistäjänä on liikunta. Liikunnalla ei ole kuntoutuksessa vain fyysistä merkitystä, vaan yhteisöllinen ja psykologinen merkitys. Tästä liikunnan kolmiyhteydestä nouseekin liikunnan voimaannuttava vaikutus. Voimaantumisen kautta henkilö voi löytää vahvemman autonomian ja saada otteen omasta toiminnastaan. Kuntoutuksen jälkeen myös liikuntaryhmissä löytyvä vertaistuki on suuri voimavara.

Koululiikunta on lapselle ensimmäisiä paikkoja päästä liikunnan pariin. Liikunnanopetukseen osallistumisen merkitys kuitenkin unohtuu usein ja kouluissa valitaan helppoja ratkaisuja oppilaan edun yli. Tämä näkyy usein liikkumisesteisen oppilaan kohdalla. Vapautus koululiikunnasta on helppo tie etenkin pienille kouluille, mutta se ajaa erityisjärjestelyjä tarvitsevan oppilaan pois ryhmästä ja liikunnan piiristä. Nämä ovat ensimmäisiä otollisia hetkiä eläkeläisen identiteetin syntymiselle. Tästä syystä inklusion tulisi näkyä myös peruskoulutasolla. Se ei pelkästään ehkäise oppilaan eläkeläisen identiteetin nousua, mutta opettaa myös muille oppilaille ihmisyyden diversiteetistä ja siitä, että kaikki kuuluvat ryhmään.

Nuorilla aikuisilla ja opiskelijoilla korkeakoululiikunnan palvelut ovat tärkeä sauma saada liikunta osaksi arkea. Opiskelijaelämän sosiaalinen piiri pyörii helposti yhden yhdisteen alkoholin ympärillä. ”Ryypäämällä ryhmäksi!” on harmillisen tuttu ilmiö etenkin korkea-

kouluissa. Juomakulttuurin suuri merkitys on omiaan työntämään osan pois porukasta. Liikunta ei kuitenkaan toimi pelkästään yhteisöllisenä vaihtoehtona ryypäämiselle, mutta tukee myös opiskelukykyä, jaksamista ja stressinhallintaa. Esteettömiin korkeakoululiikuntapalveluihin satsaamalla edistetään jälleen yhteisöllisyyden ja hyvinvoinnin arvoja.

Edellä mainitun liikunnan kolmiyhteyden merkitys korostuu senioreilla, joiden elinpiiri pienenee iän karttuessa. Esimerkiksi elämäkumppanin kuoleman jälkeen kynnys laajentaa toimintapiiriä on usein haastava. Senioriliikuntaryhmissä – myös erityisliikuntaryhmissä – voidaan kuitenkin löytää yhteys toisiin ikätovereihin uudestaan ja voimaantua uuden sosiaalisen piirin myötä. Tällöin liikunta on yhteinen sosiaalinen tapahtuma, jossa itse fyysinen suoritus jää toissijaiseksi. Eläkeläisenkään ei tarvitse omaksua eläkeläisen identiteettiä.

Inspiraatiota urheilun huipulta

Inspiroivia esimerkkejä liikunnan voimasta löytyy myös viimeaikaisista uutisista. Vuoden yleisurheilija (2011) Leo-Pekka Tähti tuskin pyyteli anteeksi omaa olemassaoloaan. Hän treenasi itsensä huipulle ja pitää hallussaan pyörätuolikelauksen 100 metrin maailmanennätystä T54-luokassa. Paralympiavoittaja Toni Piispanen päätti vammautumisenensa jälkeen jatkaa urheilua kelaten itsensä voittoon Lontoon paralympialaisissa sekä myöhemmin nousi MM-voittajaksi. Tämä urheilijoiden päättäväisyys ja voimaantuminen urheilun kautta antaa voimaa myös kuntoliikkuville.

Huippu-urheilusta voimme saada inspiraatiota ja uskallusta lähteä liikunnan pariin. Vaikkei kaikista tulekaan Tähtiä tai Piispasia, voimme yhä löytää liikunnan voimaannuttavan merkityksen omassa elämässämme ja elinkaaressamme – omilla ehdoillamme.

Aidosti avoimella ilmapiirillä saadaan myös sosiaalinen esteellisyys murrettua

Esteettömyys tarkoittaa kaikkien yksilöiden mahdollisuutta osallistua työntekoon, harrastuksiin, kulttuuriin ja opiskeluun. Esteettömyyden takana piilee kuitenkin ajatus jonkinlaisesta esteestä tai vastoinkäymisestä, joka on raivattava pois tieltä.

Esteettömyystyötä tarvitaan, koska monet jo olemassa olevat tilat ja tilanteet fyysisessä ja sosiaalisessa kanssakäymisessämme eivät ole aidosti kaikkien saavutettavissa. Esteettömyystyö on siis korjaavaa toimintaa, joka tähtää aitoon saavutettavuuteen.



Hanna Huuonen.



Voimaa ja vertaistukea opiskelijayhteistyössä

Kuopion Savonia-ammattikorkeakoulun opiskelijat, Invalidiliitto ry ja Akson ry kokosivat kotona helposti toteutettavan ylävartalon kuntotestin.

TEKSTI ja KUVAT

Henna Niemi, fysioterapeuttiopiskelija Savonia-amk
 Antti Vähäkangas, fysioterapeuttiopiskelija Savonia-amk
 Oili Ahtinen, sairaanhoitajaopiskelija Savonia-amk
 Tiina Pirskanen, sairaanhoitajaopiskelija Savonia-amk
 Tiina Pulkkinen, sairaanhoitajaopiskelija Savonia-amk
 Eija Partanen-Kivinen, LitM, liikuntatieteellisten aineiden lehtori Savonia-amk
 Helena Pennanen, THM, sh. lehtori Savonia-amk

Hankkeen tausta

Opintoihimme Savonia-ammattikorkeakoulussa kuuluu opintojakso *Terveyttä ja hyvinvointia edistävä tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminta*, johon ryhmämme yhteistyökumppaniksi valikoitui Invalidiliitto. Yhteyshenkilönä Invalidiliitosta toimi järjestötyön suunnittelija Mika Saastamoinen. Hän ehdotti, että kokaisimme selkäydinvammautuneille kotona suoritettavan ylävartalon kuntotestin. Toiseksi yhteistyökumppanik-

si saimme Akson ry:n, jonka yhteyshenkilönä toimi puheenjohtaja Merja Leppälä. Opintojakson suorittamiseksi käynnistimme yhteistyökumppaneiden kanssa hankkeen, jossa työskenteli kaksi fysioterapian ja kolme sairaanhoidon opiskelijaa. Hankkeen alussa teimme opintomatkan Invalidiliiton kuntoutuskeskus Synapsiaan, jossa saimme paljon tietoa selkäydinvammoista ja selkäydinvammautuneiden kuntoutuksesta.

Hankkeen tarkoitus ja tavoitteet

Hankkeen tarkoituksena oli saada selkäydinvammautuneet kiinnostumaan omasta hyvinvoinnistaan antamalla heille tietoa siitä, miten he voivat parantaa terveyttään. Tavoitteena oli koota olemassa olevista testeistä ylävartalon kuntotesti paraplegikoille. Hankkeessa kartoitettiin millaisia testejä on olemassa ylävartalon lihasvoiman, liikkuvuuden ja käsien puristusvoiman mittaamiseen. Olemassa olevista testeistä koottiin ylävartalon kuntotesti, jota kehitettiin opiskelijoiden järjestämässä tu-paillassa. Testattaville annettiin kirjalliset ohjeet, joiden avulla he pystyivät jatkamaan harjoittelua kotona. Tupailan yhteydessä annettiin myös ravitsemus- ja elämäntapaohjausta sekä mitattiin verenpaine-, hemoglobiini- ja PEF^(*)-arvot.

Kuntotestin kokoaminen

Kuntotestin kokoaminen oli fysioterapeuttiopiskelijoiden vastuulla, sillä heillä on tarvittavaa tietoa ja käytännön kokemusta erilaisista kuntotesteistä ja testaamisesta. Erityisen haastavaksi havaittiin kuntotestin rajaaminen. Mahdollisuuksia erilaisten testien tekemiseen olisi ollut enemmänkin, mutta käy-

^(*)PEF = uloshengityksen huippuvirtaus



Lihaskuntotesteissä mitattiin mm. ylävartalon dynaamista voimaa.

tettävien laitteiden ja välineiden piti olla kotikäyttöön soveltuvia. Rajasimme testistön liikkuvuuteen sekä staattiseen ja dynaamiseen ylävartalon lihasvoimaan. Artikkelissa *Selkäydinvammaisten olkapääkivut / altistavat ja ehkäisevät tekijät*, Sollman (Selkäydinvamma -lehti 1/2006) kertoo, että olkapäävaivoja selkäydinvammaisille aiheuttaa esimerkiksi kelaus, siirtymiset, huono istumaseento, yli olan työskentely, kiertäjäkalvosimen ylikuormitus, olkanivelen staattisten ja dynaamisten tukirakenteiden heikkous sekä olkanivelen liikerajoitukset. Ylävartalon staattista ja dynaamista lihaskuntoharjoittelua sekä liikkuvuusharjoitteita on helppo tehdä myös kotioloissa. Aerobisen suorituskyvyn mittaaminen olisi ollut haastavaa, sillä tarvittavat tilat ja mittausvälineet puuttuivat.

Oli tärkeää selvittää, mitkä tekijät altistavat olkapään kivuille ja kuinka niitä on mahdollista helpottaa ja hoitaa. Hyvä istumaseento, olkanivelen hyvä liikkuvuus sekä olkaniveltä tukevien lihasten vahvistaminen ovat avainasemassa, kun lähdetään hoitamaan pyörätuolilla liikkuvien olkapääongelmia (Sollman 2006).

Olkanivelen liikkuvuus ja sitä ympäröivien lihasten vahvistaminen mielessä lähdimme kokoamaan yksinkertaisia testejä, joilla saadaan selville henkilön

olkanivelen tila. Testistöön valikoitui kaularangan sekä olkanivelen liikkuvuustestejä, joihin löytyvät hyvät ja luotettavat viitearvot. Ylävartalon lihasvoiman testejä oli hankalampi löytää, sillä halusimme luotettavat ja turvalliset testit, joihin löytyvät hyväksytyt viitearvot. Haasteeksi muodostui myös se, että pelkästään pyörätuolilla liikkuville henkilöille ei ole olemassa laajoja ja luotettavia viitearvoja lihaskuntotesteihin liittyen, joten jouduimme käyttämään valtaväestölle suunniteltuja testejä. Tämän vuoksi emme voi varmuudella sanoa, että lihaskuntotestien viitearvot pätevät täysin myös pyörätuolilla liikkuville henkilöille.

Tupailta 30.1.2014

Tupailtoihin lähetettiin kutsut Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin alueella asuville Aksonin jäsenille. Tupailta pidettiin Kuopion keskustassa sijaitsevassa asukasyhdistys Voiportissa. Iltaan osallistui kuusi henkilöä. Lisäksi paikalla oli yhteistyötahojen edustajat Mika Saastamoinen ja Merja Leppälä, tapahtuman järjestäneet opiskelijat sekä kaksi kyytimiestä.

Ennen kuntotestiin menoa kaikilta mitattiin verenpaineet, koska ylävartalon staattista lihasvoimaa mittaavaa testiä ei voi tehdä verenpaineen olles-

sa korkea. Kuntotesteihin osallistui kerrallaan kaksi henkilöä muiden ollessa ravitsemus- tai mittauspisteillä. Odottelevaiheessa jäi myös aikaa keskustella toisten kanssa ja saada vertaistukea. Illan päätteeksi joimme yhdessä kahvit nauttien iloisesta tunnelmasta.

Tupaillan kokemuksia

Kuntotestaukset sujuivat hyvin ja kaikki testattavat osallistuivat niihin aktiivisesti. Testattava ryhmämme oli pieni, joten yleisellä tasolla päteviä johtopäätöksiä ei voida tulosten perusteella tehdä. Tämä ryhmä oli kokonaisuudessaan erittäin hyväkuntoinen, etenkin ylävartalon lihasvoima oli valtaosalla viitearvojen yläpuolella. Liikkuvuus oli suurimmalla osalla normaalilla tasolla. Koska viitearvot ovat valtaväestölle, emme voi sanoa, oliko testattava ryhmämme todella hyväkuntoinen vai vai kuttaako jatkuva käsien käyttäminen lihasvoimaan ja liikkuvuuteen kohottavasti tai heikentävästi. Luotettavien johtopäätösten tekemiseksi tarvittaisiin paljon suurempi otanta.

Terveyteen panostaminen ja itsehoito ovat jokapäiväistä hyvinvoinnista ja omasta terveydestä huolehtimista. Riittävä liikunta, terveellinen ruokavalio, tupakoimattomuus, riskitön alkoholin käyttö ja mielen hyvinvoinnista huolehtiminen



muodostavat hyvinvoinnin ja terveyden perustan. Itsestään huolehtiminen on sairauksien ennaltaehkäisyä ja osittain niiden hoitoa. (Hyvinvointipolku 2014).

Ravitsemusohjausta annettiin muun muassa rasvojen laadusta ja niiden käytöstä, kuitujen merkityksestä ja niiden lähteistä, erilaisten tuotteiden energiamääristä sekä havainnollistettiin kuvien avulla, miten jokapäiväisillä valinnoilla voidaan vaikuttaa kokonaisravitsemukseen. Aiheita käsiteltiin tulostettujen valokuvien, esitteiden, artikkeleiden, uusien ravitsemussuosituksen ja Sydänliiton sivuilla olevien ravitsemustestien avulla. Uudet ravitsemussuositukset saivat aikaan paljon keskustelua, etenkin D-vitamiinin ja suolan käytön osalta. Tupakan osallistuvilla oli mahdollisuus tehdä tietokoneella rasvan laatuun ja sen käyttöön liittyviä ravitsemustestejä. Testeistä saatu palaute herätti paljon ajatuksia osallistujien omista ruokailutavoista ja kuinka niitä pystyisi muuttamaan parempaan suuntaan.

Illan aikana keskusteluissa kävi ilmi, että kaikki olivat tyytyväisiä illan kulkuun ja sisältöön, ja sen aisti myös ilmapiiristä sekä iloisesta puheen sori-

nasta. Saimme palautetta kuntotestiin osallistuneilta ja siitä tuli esille muun muassa seuraavia kommentteja: ”Hieno ilta, mukavaa rupattelua ja vertaiskokemuksia. Mittaukset olivat hyviä ja tarpeellisia. Ilta oli erittäin mukava. Kuntotestistä sai tietoa omasta tilanteesta sekä hyviä ohjeita kunnon kohentamista varten. Olin positiivisesti yllättynyt. Kuntotestistä olisi enemmän hyötyä, jos sitä testattaisiin myöhemmin uudelleen.” Yhteistyötahoilta saadut palautteet tupailasta ja koko hankkeen tekemisestä olivat positiivisia.

Hanke oli kokonaisuudessaan erittäin mielenkiintoinen ja antoi meille paljon tietoa selkäydinvammoista ja kuntoutuksesta. Hanke antoi meille mahdollisuuden laajentaa ja syventää tietoa aiheista. Myös tupailta onnistui mielestämme hyvin ja koko hankkeesta jäi positiivinen mieli.

Kiitämme hyvästä yhteistyöstä ja toivotamme tsemppiä harjoitteluun kuntotestimme avulla! Kuntotesti on luovutettu Invalidiliiton ja Aksonin vapaaseen käyttöön ja sen voi pyytää Akson ry:n järjestösihteeri Anni Täckmanilta osoitteesta anni.tackman@aksonry.fi.

Lähteitä ja lisää aiheesta:

Hyvinvointipolku: Tartu terveyteen (<https://www.hyvinvointipolku.fi/web/polku/tartu-terveyteen1>)

Sollman, K: Selkäydinvammaisten olkapääkivut/altistavat ja ehkäisevät tekijät. Selkäydinvamma 1/2006 (http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/selkaydinvammatyoryhma/syylehti_1_06.pdf)

Sydänliitto: Tunne arvosi ja testaa elintapojasi (http://www.sydanliitto.fi/testit#.Uwt_fNhDEdU)

Sydänliitto: Vertaile ja valitse (http://www.sydanliitto.fi/c/document_library/get_file?folderId=14457&name=DLFE-3433.pdf)

Suomalaiset ravitsemussuositukset 2014 (http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi/files/images/vrn/2014/ravitsemussuositukset_2014_fi_web.pdf)

Toimintakyvytön → Toimintakykyinen

~~Disability~~ Disability

ITB Therapy® on pitkävaikutteinen hoitomuoto toimintakykyisille potilaille. Se auttaa lisäämään toimintakykyä ja potilaan itsenäisyyttä sekä parantaa elämän laatua.^{1,2}

Anna G
hyötyy Medtronicin ITB-hoidosta

1. Saud A, Sadiq, Gary C, Wang Long-term intrathecal baclofen therapy in ambulatory patients with spasticity. J Neurol 2006; 253:563–569
2. Sampson et al. Functional benefits and cost/benefit analysis of continuous intrathecal baclofen infusion for the management of severe spasticity J. Neurosurg 2002; 96:1052-1057

Innovating for life.

Brendan tarina

– vahvan naisen tarina



TEKSTI Katja Vis

KUVA Marjo Heinonen

Kampala, Ugandan pääkaupunki, jossa asuu yli 1,6 miljoonaa ihmistä yli 23 miljoonan ihmisen maassa, on varsinainen etnisten ryhmien sulatusuuni jossa mm. eri uskontokunnat tuovat haasteita maan epävakaille oloille. Ugandassa on yli 150 000 pakolaista, joista suurin osa on Kongon demokraattisesta tasavallasta. Lisäksi maassa on runsaasti pakolaisia muun muassa Etelä-Sudanista ja Somaliasta.

Liikenneonnettomuudet ja köyhyys vammauttavat ihmisiä. Vammaisia ihmisiä, kuten selkäydinvammaisia, kuolee muutamassa vuodessa vammautumisen jälkeen heikon hygieniatason ja tietämättömyyden takia. Meille suomalaisille tavallinen mutta kiusallinen virtsatientulehdus saattaa olla ugandalaiselle selkäydinvammaiselle kohtalokas.

Ugandalainen **Brenda Areto Okotkotber**, 31-vuotias, auto-onnettomuudessa loukaantunut nainen hautoi itsemurhaa ja koki tilanteensa toivottomaksi. Tämä kaunis nainen on taitava korujen tekijä ja ansaitsee elantonsa itse tekemillään koruilla. Auto-onnettomuuden ja halvaantumisen johdosta hän lakkasi uskomasta itseensä, kunnes tutustui Suomalaisen, vuonna 1998 peruste-

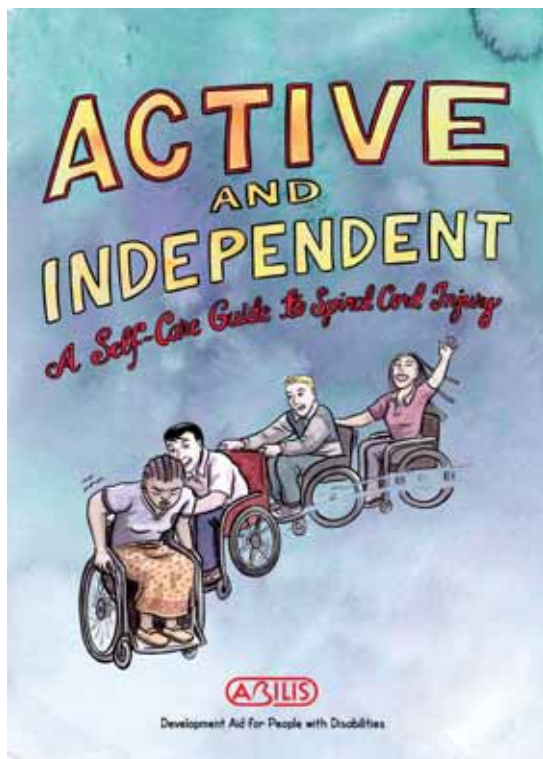


tun Abilis-säätiön projektitoimintaan vuonna 2010. Tuolloin Abilis-säätiö myönsi 10 171 euron projektivastuksen, jolla paikallinen yhdistys Description of Implementing Organisation tiedotti selkäydinvammasta, tarjosi vertaistukea ja näin ollen valoi elämänuskoa 60 selkäydinvammaiselle, joita hoidettiin Mu-

lagon sairaalassa, pääkaupungissa Kampalassa. Abilisen projektirahoituksella järjestettiin myös tiedotuspäivät, jossa arkkitehdit ja kiinteistöalan vaikuttajat saivat konkreettista tietoa esteettömyydestä ja selkäydinvammaisen tarpeista. Järjestö myös hankki ja jakoi vammaisille hygienianhoitovälineitä, kuten katetreja.

Brendalle tämä vertaisseura ja järjestön tekemät mentorointikäynnit vammautuneiden luokse olivat erittäin positiivisia; nuori nainen sai vähitellen uskoa itseensä ja kykyihinsä palata tekemään koruja. "Tämä on suoranainen ihme, sillä vammautumiseni myötä minulta vietiin kaikki; en halunnut enää elää ja koin tilanteeni täysin toivottomaksi. Nyt uskon itseeni ja mahdollisuuksieni, pystyn tekemään töitä, elättämään itseäni ja 9-vuotiasta poikani", ilmoittaa hymyilevä Brenda 12 neliön yksiossaan. Ilta on saapunut ja syvä pimeys laskee suurkaupungin ylle. Yöllinen tähtitaivas loistaa kirkkaampana kuin uskoisikaan. Brenda jatkaa korujen tekoa pienen pöytälampan valossa.

Puutteita ja parantamisen varaa on edelleen, mutta kun ihmiselle on annettu toivo, sen merkitystä ei pidä aliarvioida. Pienillä teoilla saadaan suuria asioita aikaiseksi!



Uusi upea englanninkielinen selkäydinvammaisen itsehoitopias on ilmestynyt!

Kehitysmaissa selkäydinvammaisia kuolee tietämättömyyden ja huonojen hygieniaoolosuhteiden takia jopa niinkin tavalliseen sairauteen kuin virtsatientulehdukseen. Abilis säätiö haluaa tukea selkäydinvammaisia itsehoitopias avulla huolehtimaan itsestään ja terveydestään.

Opasta tullaan jakamaan kehitysmaiden selkäydinvammaisille, ja se on tuotettu ulkoministeriön kehitysyhteistyörahoilla.

Oppaan ovat kirjoittaneet Sanna Hukkanen, Rea Konttinen, Mina Mojtahedi ja Sarianna Savolainen. Kuvituksen on tehnyt Sanna Hukkanen.

Voit tilata oppaan 10 euron hintaan Abilis-säätiön tiedotussihteeriltä katja.vis@abilis.fi.

OIKEA APUVÄLINE vapauttaa ja voimaannuttaa

Vammautumisen jälkeen on tärkeää, että henkilö voi säilyttää elämässään niitä elementtejä, jotka ovat olleet hänelle tärkeitä. Asuminen, harrastukset, työ tai opiskelu tarvitsevat usein säätöä: erityisjärjestelyjä, muutostöitä ja apuvälineitä. Four X -pyörätuoli mahdollistaa maalla asumisen ja harrastusten jatkamisen kuten metsästys ja kalastus.

TEKSTI kysymykset: Merja Leppänen
vastaukset: Jouko Huovinen

Miten ja milloin Four X syntyi?

Four X -sähköpyörätuolin kehittäminen tuotteen perustuu Hannu Knuutisen tekemään joustoalustarakenteeseen 80-luvun loppupuolella. Idea tuotteen kehitykselle alkoi, kun Hannu Knuutinen kynti traktorilla peltoa toinen puoli traktorin renkaista ollessa aina kynnöksen pohjalla. Syntyi ajatus miksei alusta jousta jotta istuma-asento olisi normaali, joten hän rakensi tähän traktoriin ensimmäisen joustoalustarakenteen joka on vieläkin olemassa.

Alustarakenteen sovittamista eri sovellutuksiin pohdittiin, mutta sähköpyörätuoli osoittautui parhaaksi sovellutuskohteeksi, koska:

- markkinoilla oli vain jäykkäpohjaisia pyörätuoleja
- markkinaedun lisäksi edut käyttäjälle olivat niin ilmeisiä
- sähköpyörätuoli mahtuu tila-autoon ja autotalliin

Miten ja milloin

Chasswheel on perustettu?

Ensimmäinen prototyyppi valmistettiin vuoden 1993 aikana Kuopion teknisen opiston konetekniikan laboratoriossa. Jo tässä oli mukana joustoalustarakenteen lisäksi nelipyöräveto, jousitus, iskunvaimennus ja painopisteensäätö. Seuraava proto rakennettiin 1995, tämä myytiin KYS:lle, joka puolestaan luovutti laitteen potilaan käyttöön. Tämä Four X oli käytössä 7 vuotta ja lähes 2000 tuntia.

Chasswheel Oy perustettiin 1995. Vuosi 1996 käytettiin proton parantamiseen, asiakaspalautteen hankkimiseen ja teknisen dokumentaation tekoon. Varsinaiset kaupalliset toiminnot aloitettiin 1997 ja ensimmäinen kaupallinen Four X valmistettiin vuoden 1998 lopussa.

Vuodesta 1998 aina tähän päivään asti Chasswheel Oy on panostanut tuotekehitykseen luodakseen mallistosta käyttäjän kannalta ylivertaisen, pitkäikäisen sekä mahdollisimman huoltovapaan.

Onko vastaavaa tuotetta muualla maailmassa?

Four X -malliston patentoitu joustoalustarakenne ja painopisteen säätö ovat ainutlaatuisia, eikä näitä teknisesti kehittyneitä ominaisuuksia ole saatavissa edes lisäominaisuuksina muihin sähköpyörätuoleihin. Four X -mallistossa nämä ominaisuudet ovat aina vakiovarusteina.

Miten Four X eroaa tavallisesta sähköpyörätuolista?

Kuten yllä tuli jo mainittua teknisesti Four X -mallisto eroaa muista vastaavista tuotteista pääasiassa joustoalustarakenteensa ja painopisteen säädön suhteen. Four X -mallistossa on myös aina neliveto, nelipyöräohjaus ja tility (istuimen kallistuskulman säätö). Käytännön hyötyjä on useita:

- Joustoalustarakenteen ansiosta voidaan nelipyöräveto hyödyntää täydellisesti.
- Ajo- ja maasto-ominaisuudet ovat markkinoiden parhaat.
- Kun kilpailevat tuotteet ovat vaikeuksissa jo katukiveyksen kanssa, Four X -malliston käyttäjät voivat kulkea taajamissa esteettömästi esimerkiksi kaupoissa, mukulakivikauduilla sekä ylittää kadunreunoja ja korkeintaan 15 cm korkeita esteitä.
- Maastossa Four X -mallisto kiipeeä jyrkkiä mäkiä ylös ja alas, liikkuu hiekassa ja lumessa sekä liukkaalla jäällä.
- Painopisteen säätö lisää entisestään suorituskykyä vaikeissa olosuhteissa ja parantaa turvallisuutta, koska istuinta voidaan liu'uttaa aina niin, että kaikille

vetäville pyörille saadaan aikaan optimaalinen pito.

- Pystynnostomalli Four X DL SSS on erityisen hyödyllinen, koska se vapauttaa liikkumaan vieläkin itsenäisemmin. Käyttäjä voi vaikkapa kaupassa käydessä ottaa myös ylähylyillä olevia tuotteita. Myös kotiolosuhteissa sisätiloissa kaikki kodin yläkaapit esimerkiksi keittiössä ovat hyödynnettävissä. Erillistä seisomatelinettä ei myöskään tarvita. Käyttäjä voi myös keskustella aina niin halutessaan samalla korkeudella vastapuolen kanssa.
- Koska Four X -mallistolla pystyy liikkumaan itsenäisesti ja esteettömästi sekä sisällä että ulkona, myös avustajan tarve vähenee ja näin käyttäjän itsenäisyys lisääntyy.
- Four X -mallisto on myös ekologinen vaihtoehto: Pieni hiilijalanjälki: pitkä käyttöikä sekä vähäinen huollon ja varaosien tarve. Kuljetustarpeen väheneminen: säästää fossiilisia polttoaineita.

Kiteytettynä voidaan todeta Four X -malliston mahdollistavan käyttäjän itsenäisen liikumisen arjen monipuolisissa tilanteissa sekä hänen osallistumisen perheen ja ystävien yhdessäoloon sekä yhteisiin harrastuksiin elinympäristössään kaikkina vuodenaikoina.

Onko Four X:llä vaikea oppia ajamaan?

Four X -mallistoa ohjataan kuten kaikkia muitakin sähköpyörätuoleja pääasiassa joustickin välityksellä. Vaihtoehtoisesti tuolia voidaan ohjata leukaohjaimella, puhallusohjaimella ja jalkaohjaimella. Four X -mallistoon on tarvittaessa saatavilla myös avustajan ohjain. Ohjauksen perustoiminnot ovat yhtäläiset yleisempien sähköpyörätuolien kanssa ja ajamisen oppiminen tapahtuu yhtä nopeasti kuin kaikilla sähköpyörätuoleilla. Neliveto ja nelipyöräohjaus tuovat kuitenkin selkeitä etuja:

- Four X -mallisto kääntyy jyrkemmin, joten esimerkiksi sisällä kulman taakse kääntö onnistuu helpommin.
- Neliveto antaa mahdollisuuden maksimaaliseen pitoon, jolloin sutimista on vähän.
- Yhdessä neliveto ja nelipyöräohjaus ovat ylivoimisia haastavissa olosuhteissa, esimerkiksi talvella ja ylä- ja alamäissä.

Minne Four X:ää myydään eniten?

Four X mallistoa on myyty yhteensä noin 700 kappaletta yli kymmeneen eri maahan. Tällä hetkellä tuotannosta yli 80 % menee vientiin, ja viennin osuus on koko ajan nousussa. Yksittäisistä maista Suomi on kuitenkin edelleen tärkeä, ja Suomessa myynnistä vastaa Respecta Oy. Vientimaista tärkeimpiä ovat Englanti, Norja, Ranska ja Italia. Etäisimmät maat joihin Four X -malleja on toimitettu ovat Japani ja Australia. Uusia vientimaita tulee pari-kolme vuodessa. Pääyhteistyökumppanimme vientimaissa on Invacare Oy, joka on maailman suurin apuvälinejakelija.

Onko Four X:lle ollut vaikea saada maksusitoumuksia?

Maksajina ovat pääasiassa sairaanhoitopiirit ja vakuutusyhtiöt, mutta myös yksityisesti ja leasingrahoituksella on mahdollista hank-

kia Four X -malleja. Nelivetoisiin Four X -malleihin saa maksusitoumuksen silloin, kun maksajaosapuoli katsoo elinolosuhteiden ja käyttötarpeen vaativan nelivetoista sähköpyörätolia. Vuonna 2014 Four X -mallit kuuluivat ensimmäistä kertaa HUS:n ”perusvalikoimaan”. HUS kilpailutti ensimmäistä kertaa myös nelivetoiset sähköpyörätuolimallit, ja yhtenä tärkeänä kriteerinä oli hyväksyntä kolaritestissä, joka Four X:llä on ainoana nelivetoisena mallina.

Voiko paraplegia-asiakas saada maksusitoumuksen Four X:lle?

Myös paraplegia-asiakkaat saavat maksusitoumuksen Four X -malleihin, kun käyttäjän arkielämän tarpeet sekä asuin- ja elinolosuhteet edellyttävät nelivetoista sähköpyörätuolia.

Miten Four X on voimaannuttanut käyttäjiään?

Four X -malliston pystyyn noston edulliset ominaisuudet ovat korvaamattomia käyttäjälleen, koska:

- Itsenäinen toiminta ja liikkuminen lisääntyvät, arkirutiinien ja aktiviteettien suorittaminen helpottuu ja avustajan tarve vähenee

esimerkiksi pankissa ja kaupassa käydessä tai koira ulkoiluttaessa.

- Kehon ja luuston kapasiteetti lisääntyy säännöllisessä käytössä.
- Paine eri kehon osiin vähenee.
- Verenkierto paranee ja painehaavan riski vähenee.
- Suoliston joustavuus säilyy.

Joustava alusta vaimentaa iskuja ja tärinää epätasaisilla pinnoilla kuten mukula-kivikaduilla.

Käyttäjien kokemukset eri harrastusmahdollisuuksista ovat hyvin monipuoliset, esimerkiksi:

- Golf, kalastus, metsästys ja retkeily hyvin erityyppisissä maastoissa, Mökkeily ja vapaa-ajan asuminen sekä Aktiivinen osallistuminen eri järjestöjen toimintaan

Mitä Four X maksaa?

Kuten kaikissa hankinnoissa – niin henkilökohtaisissa kuin yhteiskunnankin – yhä enemmän kiinnitetään huomiota tuotteiden kokonaishintaan eli elinkaarikustannukseen, eikä pelkästään hankintahintaan, sillä kokonaishinta on se mitä tuote lopulta tulee todellisuudessa maksamaan. Myös tuotteen toimitussisällöllä on merkitystä; kuinka



Tomi Lukin menossa sorsametsälle. Four X:n perässä kulkee ojanylityssilta.

paljon vaadittavia varusteita kuuluu vakiovarustukseen ja kuinka paljon joutuu hankkimaan lisävarusteina? Four X -mallistosta on tehty Englannissa vertailulaskelmat merkittävimpiin kilpailijamalleihin, ja laskelmat osoittavat että Four X mallit ovat kokonaiskustannuksiltaan edullisimpia, verrattiinpa sitten vuosi-, kuukausi- tai päiväkustannuksia. Syy on hyvin yksinkertainen:

- Four X -mallien vakiovarusteet ovat kaikkein monipuolisimmat.
- Four X -mallien runkotakuu on 10 vuotta kun se on muilla 2–5 vuotta.
- Four X -mallien huoltotarve on pienin.
- Four X -malleja ei tarvitse uusia esimerkiksi vaikka lapsi kasvaa, vaan istuintyyneiden vaihto riittää.
- Four X -mallien käyttöikä on kaikkein pisin. Mikäli muita tuotteita voisi käyttää samoissa olosuhteissa kuin Four X:ää, niiden käyttöikä lyhenisi entisestään.

Kokemuksia Four X:n käytöstä

Nimi: Tomi Lukin

Ikä: 25

Asuinpaikka: Maaninka

Milloin vammauduit ja miten?

Sukellusonnettomuudessa vuonna 2003.

Minkälaisessa ympäristössä asut?

Maaseudulla rintamamiestalossa, jota on remontoitu KYS:n toimesta tarpeitani vastaamaan.

Milloin hankit Four X -pyörätuolin ja mistä sait tietoa tuulista?

Noin seitsemän vuotta sitten, ihan tarkkaan en muista. Tieto Four X -tuulista sain kuntoutuskeskus Synapsiasta.

Miten Four X on muuttanut liikkumistasi arjessa?

Tuoli mahdollistaa omatoimisen liikkumisen niin maalla kuin kaupungissa.

Oliko sinun vaikea saada maksusitoumus Four X:lle?

Ei ollut vaikeuksia, perustelut hankinnalle olivat selkeät. KYS:n kanssa on ollut tähän saakka helppo keskustella

apuvälineasioista.

Onko sinulla joku harrastus, johon tarvitset Four X:ää?

Metsästyminen, kalastus ja luonnossa liikkuminen. Olen käynyt esimerkiksi talvisin pilkillä ja kesäisin vaeltamassa Tiilikan kansallispuistossa. Four X:llä pääsee hyvin liikkumaan syksyn metsästyksreissuilla, ja se toimii hienosti myös kesäisillä kalastusreissuilla, jolloin ajan sen syöksyveneeseen kyytiin.

Lopuksi voit vapaasti kertoa, kenelle voit suositella Four X:ää ja onko siinä jotakin erikoista, mitä tulisi ottaa huomioon ennen hankintaa?

Four X ei mahdu kaikkiin hisseihin eikä käänny aivan pienessä tilassa, joten reissuja on hyvä suunnitella etukäteen mikäli mahdollista.

Miten Four X on voimaannuttanut sinua?

Se mahdollistaa maaseudulla asumisen, monipuolisen ulkona liikkumisen sekä rakkaiden harrastusten jatkamisen myös vammautumisen jälkeen.



CHASSWHEEL
Possible.



YLI ESTEIDEN

Mikään ei estä jokapäiväisten asioiden hoitamista ja sujuvaa liikkumista, kun alla on Chasswheel Four X -pyörätuoli. Aktiivisen elämäntyylin säilyttäminen auttaa pitämään mielen korkealla ja tarjoaa parhaat mahdolliset edellytykset myös kuntoutumiselle.

FOUR X

Chasswheel Oy | Myllyharjuntie 6 | 71800 SIILINJÄRVI
Puhelin 020 755 9222 | Faksi 020 755 9221 | sales@chasswheel.com | www.chasswheel.com



Käsipyöräilystä saatua liikunnan riemua ja hyvää oloa.

Lähtötaso: Vammautuminen kesäkuussa 2000 kaatuessani tikapuilla. Seurauksena oli C6–7 nikamien luksatio ja tetraplegia.

Teksti: Jussi Pirhonen

Olen lapsuudesta asti harrastanut monipuolista kuntoliikuntaa ja oli itsestään selvää, että en tässäkään elämäntilanteessa tyydy pelkästään pyörätuolin ja auton tarjoamiin liikuntamahdollisuuksiin. Käpylässä fysioterapeutin kanssa mietimme mitä erilaisia vaihtoehtoja olisi olemassa ja mihin omat kykyni riittäisivät. Välinevarastosta löytyi käsipolkupyörä ja kiinnostuin siitä. Vanhan Käpylän katoparvekkeella ajoin parin kierroksen ”tyypit” ja totesin fyssari Jari Virnekselle että tässä on laji jolla maailma avartuu! Hän kirjoitti lausunnon apuvälineen tarpeellisuudesta, lähetti sen kotikuntani vammaispalveluun ja -uskokaa tai älkää - kolmen viikon kuluttua PT-keskuksesta soitettiin ja kysyttiin koska Quickie Mach 2 -pyörän voisi tuoda kotiin! Tämä ihme tapahtui heinäkuussa 2001.

Tutustuminen maailman ihmeellisyyksiin käsipyörällä alkoi 5. päivä elokuuta 2001. Ajoin läheisen Lamminjärven ympäri. Lenkki oli 5 km pitkä ja, kuten Veikkola muutenkin, melkoisen mäkinen. Välillä tuntui että ”näinköhän tästä tulee sen valmiimpaa?” Tiet ovat jostain ihmeen syystä kaltevia oikealle eikä keskivartalon olemattomista lihaksista tahotonut löytyä voimaa pitämään ajoasentoa siedettävänä. Näistä lähtökohdista lähdin kolmetoista vuotta sitten renkaita kuluttamaan. On muuten muutamat ”triplat” tullut tuhottua.

Sisäpyöräily tapahtuu etupyörän alle laitettavan Trainer-laitteen avulla. Ajovastusta voi säätää magneettijarrulla. Poljinkammet laitan sisääjossa vuoroitahtiin, niin saan keskivartaloon hyvää kiertojumppaa. Sisällä pyöräily on välillä hieman puuduttavaa kun maisema ei vaihdu eikä suvituuli henkäile, mutta Yle Areenasta löytyy hyvää musiikkia ja muuta kuunneltavaa, joten kyllä tämä huonommat harrastukset voittaa!

Miksi pyöräilen?

Alkuperäinen ajatus oli pelkästään fyysisen suorituskyvyn palauttaminen kohtuulliselle tasolle. Kuten alkuvuosien suoritteista näkyy, tyvestä on lähdetty kiipeämään kohti latvaa. Myöhempien vuosien ajomäärien vaihtelu johtuu pääosin ajokauden pituudesta ja olosuhteista. Lämpöhaitari on nollassa +30 asteeseen, ja sateella nautin sisätiloissa. Melko pian huomasin toisen, hyvin myönteisen ja hyvinvoinnin kannalta merkittävän asian. Tyhjän panttina istumiseen käytetty aika lyheni huomattavasti ja olo oli pyöräilyn jälkeen sopivasti autuaan tyhjää. Ei ollut huono bonus. Myöhemmin on tullut paljon lisää muita syitä miksi maantie kutsuu.

Kuntoilumuotona käsipyöräily on oman kokemukseni mukaan ihanteellinen. Käsille ja olkapäille veivaava liike on ilmeisesti varsin sopiva, mitään ongelmia ei ole ollut niitten suhteen. Veik-

kolan maasto on hyvin mäkistä ja sykkeen saa nousemaan hyvin. Pisin yhtämittainen nousu on Kaislammen mäelle – pituutta kilometri ja korkeuseroa 35 metriä. Sen punnerran ylös ilman taukoa, ja alastulossa saan kokea 39 kilometrin tuntivahdin huumaa! Keskivartalon hallinta on alun vaikeuksien jälkeen parantunut huomattavasti, ja hyvät käsivoimat mahdollistavat turvalliset siirtymiset. Käsien puristusvoimaa alussa ei voinut mitata lainkaan, sormet olivat nyrkkiin puristuneina ja täysin liikkumattomat. Nyt puristusvoimaa on oikeassa kädessä 32 kilogrammaa ja vasemmassa 30 kilogrammaa. Tämä johtuu varmasti siitä, että veivatessa pitkiä mäkiä ylös käsiä joutuu puristamaan pumppaavasti koko ajan, jolloin voimat kasvavat. Sama pumppaava liike tapahtuu myös reisissä. Lihakset ovat lähes entisessä kuosissaan, eivät ainakaan merkittävästi surkastuneet.

Merkittävä, eikä vähäisin myönteinen vaikutus on alaraaja- ja pakaroiden neuroopaattisen kivun ”unohtaminen”. Kova ponnistelu vie kaiken huomion vastusten voittamiseen, ja viimeistään alamäen vauhdin huuma häivyttää epäoleelliset asiat pois mielestä.

”Aina ei mene niin kuin Strömsössä”

Kaikki asiat eivät tässäkään harrastuksessa ole pelkästään myönteisiä. Mat-

kojen pidentyessä ja rasituksen voimakkaasti lisääntyessä koin muutaman kerran aivan oudon ilmiön: energia loppui täysin. Olo ei ollut heikko, mutta voimat olivat tipotiessään. Edellisessä elämässäni en koskaan ole kokenut vastaavaa. Olipa miten pitkiä suunnistuskilpailuja, erävaelluksia Lapissa tai muita fyysisiä rasituksia, tällaista suorituskyvyn katoamista ei ole tapahtunut. Sata metriä veivausta, kymmenen minuuttia taukoa, ja niin eteenpäin. Viimeisessä mäessä, jossa matkaa kotiin on sata metriä, soitin vaimolle: "voitko tulla työntämään?" Sokeripitoisen tankkauksen ja vartin jälkeen kaikki oli taas OK. Veren sokeriarvo oli ilmeisesti niin alhainen, että voimat loppuivat. Olen kokemuksen kautta oppinut, että on nautittava monipuolista ravintoa sopivassa määrin ja lenkille otan mukaan pullon mehua ja ruisleipää. Tällä reseptillä maisema vaihtuu ja pysytään mukavuusrajan nautinnon puolella.

Eräs etukäteisajattelua vaativa asia on vatsantoiminnasta huolehtiminen. Lukuisia kertoja olen joutunut palaamaan lenkiltä suunniteltua aikaisemmin koska tuntemukset ovat olleet sen verran kutsuvia. Kerran lapsuus on tullut mieleen, kun istuintyyny, ennalta ilmoittamatta ja yllättäen, mukavasti pehmeni. Siihen pieneen häivähdykseen se mukavuus kyllä hävisi. Voittajana tästäkin kokemuksesta selvisin ja totean vain, että mikä on luonnollista ei ole häpeällistä.

Yleisillä liikenneväylillä liikkua voi tapahtua myös yllätyksiä. Melko alkuvaiheessa ajoin kerran alamäkeä melkoisella vauhdilla. Notkossa olikin hidastetöysy jota en huomannut, etupyörä pompasi ilmaan ja suistu ojaan. Minä olin alimmaisena ja pyörä päällä. Jollain ihmehen tavalla sain itseni pyörän alta pois ja istumaan ojan reunalle. Ojassa ei onneksi ollut vettä, päivä oli lämmin ja aurinkoinen. Odottelin rauhassa, kuuntelin lintujen laulua ja jonkun ajan kuluttua mäen takaa tuli auto. Nostin peukalon pystyyn, autosta tuli kaksi nuorta miestä pyyhkeet sidottuina lanteille, olivat näet tulossa läheiseltä uimarannalta. Kerroin pojille, että nyt on nostoapu tarpeen; pyörä tielle ja ukko kyytiin. Näin se on vain todettava, että matkailu avartaa tälläkin tavalla.

TOINEN, VAKAVAMPI TAPAUS sattui viime kesänä. Olin Ylistarossa palaamassa

kotiin. Ajoin valtatie sivussa olevaa pyörätietä sivutien risteystä lähestyessä. Sivusilmällä näin yllättäen että vasemmalta, sivutieltä, tulee auto melkoisella vauhdilla. Juuri ennen suojatietä jouduin väistämään lähestyvää autoa kääntämällä rajusti oikealle. Seuraus siitä oli että pyörä kaatui vasemmalle kyljelleen risteykseen, keskelle suojatietä. Auto pysähtyi renkaat vinkuen pyöräni taakse. Toisesta suunnasta tuli samaan aikaan toinen auto. Kuljettajat ryntäsivät reuhtomaan minua ylös asfaltilta. Karjaisin että "KAIKKI LIIKKEET SEIS!" "Kunnonelkaa niin minä kerron mitä teette että tästä selvittäään. Pyörä ylös, tynny tuoliin, sivulaita pois ja sitten neuvon miten nostatte minut istumaan ja pyörän selkään!"

viimeistään alamäen vauhdin huuma häivyttää epäoleelliset asiat pois mielestä

Harvoin Pirhonen suuttuu, mutta nyt puhuin suurilla kirjaimilla! "Mene katsomaan mikä merkki tuossa suojatien edessä on ja ymmärrätkö mitä se tarkoittaa? Kärjellään olevan kolmion takana on pyörätien jatkeena oleva suojatie ja siinä sinulla ei ole päälleajo-oikeutta!" Keski-ikäinen mies soperteli anteeksipyyntöä toistellen, johon tokaisin, että osaathan sinä sentään jotain! Lähdin vihasta puhkuen jatkamaan matkaa, ja vasta tovin päästä huomasin että housuille vuotaa verta. Vasen kynnärvarsi oli saanut pahan asfaltti-ihottuman. Näin läheisen talon pihassa emännän, kurvasin hänen luokseen ja kysyin onko ensiapuasema auki. Auki oli, ja vieläpä ensiapukurssi ykkönen suoritettuna! Illalla kävin vielä Seinäjoella päivystyksessä hoidattamassa kättä. Parisen viikkoa ja käsi oli kunnossa.

Renkaiden paikkauksessa olen suorittanut pitkän oppimäärän, on niitä sen

verran paljon ollut. Pahimpana päivänä kahteen kertaan ja molemmilla kerroilla monen kilometrin veivaaminen tyhjällä renkaalla. No, luonnetta se vain kasvat-
taa. Pistosuojatut renkaat ovat ratkais-
seet tämän ongelman lähes kokonaan.

Mitä muuta pyöräily antaa?

Keväällä, kun ulkopyöräilykausi alkaa ja ensimmäistä lenkkiä veivaa, niin sitä tuntee olevansa kuin vasikka ensi kertaa laitimella pitkän talven jälkeen. Maailma avartuu aivan uuteen ulottuvuuteen kun sisäruokintakausi on vihdoin ohi! Lintujen liverrys, kevään- ja kesäntuoksut, syksyn värikylläisyys, eläimet, ja niin edelleen. Edellisessä elämässä en koskaan nähnyt käärmeitä niin paljon kuin näitten pyöräilyvuosien aikana. Olen väistellyt rantakäärmeitä, kyykäärmeitä ja niiden poikas-
ia, sammakoita, heinäsiirkkoja ja sisilisko-
ja. Tervalammen luonnonsuojelualue Nuuksion kansallispuiston kainalossa on 5 kilometrin päässä kotoa. Siellä kuulee korppien kinastelua ja käen kukuntaa. Hiljaisuus on käsin kosketeltavaa silloin kun pyörä ei liiku.

Matkalla tapaan usein tuttuja ihmisiä ja näin tulee myös sosiaalista kanssakäymistä, varsinkin Ylistarossa, jossa olemme koko kesän. Siellä on lapsuuden koulukaverit ja paljon sukulaisia sekä tuttuja. Usein kuulen milloin mistäkin pihasta huudon "pirätä, pirätä, tuu kaffille!" Siinäähän tämä nuoruus kuluu hyvin seurustellessa, muistellesa menneitä ja ihmetellessä nykyisen maailman menoja.

Eräänä päivänä lähdin lenkille ja su-
jautin kirjeen paidan alle viedäkseni sen postiin. Oli kohtuullisen lämmin kesäpäivä ja vasta paluumatkalla muistin, että kirje oli pudotettava postilaitikkoon. Kaivoin paidan kauluksesta kirjettä, mutta sitä ei löytynyt mistään. Ohitseni meni nuori nainen. Huikkasin hänen peräänsä, että voisiko hän auttaa? "Toki, mistä on kysymys?" Kerroin ongelmani, ja neitokainen sujautti käntensä hyvin luonnikkaasti paitani alle, etsi ja viimein löysi hiestä kohtalaisesti kostuneen kirjeen selästäni. Ongelma oli ratkaistu ja kiitin kauniisti avusta. Tässä tuli todistettua, että pyöräillessä voi tuntea jopa vastakkaisen sukupuolen läheisyyttä. Ja sehän, jos mikä, on pelkästään myönteinen asia!

Vielä parempaa kuin äsken kerrottu asia on LAPSET! Kerta kerran jälkeen he yllättävät minut avoimuudellaan, viipittömyydellään, ennakkoluulottomuudellaan, rehellisyydellään, terveellä uteliaisuudellaan ja yllättävillä yhteenvetoillaan. He näkevät minussa ihmisen ja lähimmäisen. Muutama on jopa sanonut, että on ”hurjan hienoa kun sinä voit pyörällä noin käsin polkien”. Minä en ota koskaan itse kontaktia lapsiin elleivät he ilmaise haluaan keskusteluun. Näitä kohtaamisia on tapahtunut paljon vuosien aikana, mutta kerron kaksi ehkä koskettavinta tapaamista:

Tämä ensitapaaminen tapahtui keväällä 2009 Ylistarossa. Olin lenkillä kun kuulin takaani pienen pojan huutavan perääni leveällä Etelä-Pohjanmaan murteella ”pirätä, pirätä, tuu juttelemaan!” Ei kun jarru pohjaan, ympäri ja läheisessä pihassa olevan pikkupojan luo.

”Sullon sitten vanhanaikaanen pyörä” oli nuoremiehen arvio kulkupelistäni. Esittelin hänelle itseni, että ”olen Jussi ja mikä sinun nimesi on?”

”Moon Joonaa ja viisi vuotta.” Katsoin Joonaa ja hänen pientä pyöräänsä ja sanoin hänelle, että ”minusta sinulla on vanhanaikaisempi kuin minulla. Ei kuule käsin veivattavia ole vielä kovin kauaa ollut.” Joonaa kiinnostoi pyöräni; hän huomioi, että ”sullahan on vaihtehekin ja onkos sillä raskas polokia?”

”Haluaisitko tulla itse kokeilemaan miten raskas tämä on”, kysyin.

”Voisinko?”

”Tottakai”, sanoin, vedin penkin taaksepäin ja sanoin Joonalle, että ”käännä pylylly tännepäin, niin vedän sinut syliini.” Joonaa peruutti ja nostin hänet hajareisin syliini istumaan. Näin tehtiin kiertoajelu pihassa, ja Joonaa tyypilliseen miehiiseen tapaan pisti suurimman vaihteen päälle ja hampaat irvessä koetti veivata. Koeajo tuli tehtyä, ja kun olin lähdössä nuorimies sanoi, ”kun ajalet tääläpäin ja näet mun pihassa niin tuu juttelemaan!” Tätä ajelua on jatkunut nyt viisi vuotta ja ”juttelemas” on käyty. Tutuksi ovat tulleet poikien vanhemmat ja heidänkin vanhempansa.

Kolme vuotta sitten tulini jälleen samaa reittiä ja huomasin pihassa uuden pienen pojan. Kurvasin pihaan ja kysyin että kuka nuorimies hän on. Vähän alta kulmien poika katseli ja sanoi ”mä oon Miika.”

”Oletko Joonan veli?”

”Joo.” Joonakin pyrähti siihen josta-kin, ja minä kysyin Miikalta haluaisiko hän tulla kokeilemaan pyörällä ajoa. Miika pudisti päätään. Joonaa halusi ajamaan ja kun palasimme, kysyin Miikalta uudestaan ajohaluista, jolloin vastaus oli myönteinen. ”Tyytit” otettiin ja jää oli murrettu.

ELOKUUN ALKUPUOLELLA olin menossa tavanomaisella retkelläni. Pojat olivat isänsä, Teemun kanssa pihassa. Teemu kysyi voisiko hän ottaa valokuvan pojista ja minusta? Tokihan se sopi ja kuvat otettiin, keskustelimme jonkin aikaa ja lähdin jatkamaan matkaa. Palatessani takaisin pojat ja äiti Anu odottivat minua ja heillä oli hienot kuvat valmiina kirjekuoreissa. Kesäloma oli loppuillaan ja olin viimeistä kertaa pyöräilemässä ennen Veikkolaan lähtöä. Miika oli pihassa, keskustelimme ajankohtaisista asioista, ja sitten kerroin että loma on ohi ja että ensi kesänä tavataan. Heilautin kättä hyvästiksi ja lähdin.

”Hei Jussi, oliko ne kuvat hyviä”, kuului Miikan huuto. Käännyn takaisin ja sanoin, että olivat tosi hyviä ja hienoja.

”Kuule, sittenkun haluat nähä meitä, niin kattoo kuvista!” Tämä kehoitus tuli Miikalta, 5 vuotta, ja sitä on noudatettu. Voiko asiaa hienommin ilmaista?

Toinen kohtaaminen tapahtui marraskuun alkupuolella. Olin palaamassa lenkiltä vähän kello 16. jälkeen. Tulini Veikkolan päiväkodin ohi ja kuulin kun perääni huudettiin, että ”sulla on sitten hassu pyörä!” Käännyn ympäri. Aidan takana oli neljä poikaa, 5-vuotias, kaksi 4-vuotias ja 3-vuotias. Sanoin pojille, että ei tämä minusta tunnu mitenkään hassulle pyörälle. Tällaisella minäkin pääsen ajelemaan. Tämän ehdin sanoa kun herra 3-vuotias katsoi minua vakavana ja sanoi: ”vanhat ihmiset kuolee. Mun pappi on kuollut ja se pantiin aarrearkkuun ja haudattiin maahan. Kyllä lapsetkin voi kuolla.” Minä sanoin siihen, että ”on tosi ikävää kun sinun pappasi on kuollut, ja olet aivan oikeassa, että lapsikin voi kuolla.” Enempi keskustelu 3-vuotiaan kanssa keskeytyi muitten poikien kysymyksiin pyöräni erikoisuuksista ja siitä miksi ajan sellaisella. Tarhan hoitotäti liittyi myös seuraamme ja vuoropuhelu siirtyi arkisimpiin asioihin. Loppumatka meni huomaamatta. Pohdin mielessäni

3-vuotiaan ilmaisua. Pieni miehenalku osasi käsitellä ihanan lohduttavasti ihmiselvästi rakkaan läheisen menetystä. Hän oli täysin oikeassa: aarre sinne arkkuun laitetaan, ja sen asian minulle kirkasti herra 3-vuotias.

Seuraavalla viikolla samoihin aikoihin tulini jälleen kotia kohden. Olin ajaa joo ohi kun huomasin samaisen pojan vihreässä haalarissaan olevan aitauksen kulmassa maassa polvillaan. Moikkasin herra 3-vuotiaasta ja sanoin: ”että taas-han me tavattiin, mitä kuuluu?”

”Mun pappi on taivaassa, äiti tai isä tulee mua kohta hakemaan kotiin ja säkin voit tulla meille. Muuten, mihin sä oot menossa?”

”Katsopa, tuon metsän takana on minun kotini, ja Irma on varmaan keittänyt kahvit. Sinne olen menossa”, vastasin. ”Kiitos sinulle kun esitit ystävällisen kutsun tulla teille.”

Näiden vuosien kokemuksella voin vakuuttaa, että käsipyörällä liikkuen maailma avartuu, osin jopa avautuu. Ja jos ei fyysinen kunto ja henkinen paineensietokyky näillä eväillä pysy kunnossa, niin silloin on miehessä vikaa!

TILASTOJEN KERTOMAA

Ulkopyöräily:

2001 – 9 ajopäivää ja 47 kilometriä
2002 – 16 päivää ja 76 kilometriä
2003 – 91 päivää ja 689 kilometriä
2004 – 120 päivää ja 1550 kilometriä
2005 – 133 päivää ja 2951 kilometriä
2006 – 87 päivää ja 2221 kilometriä
2007 – 115 päivää ja 2643 kilometriä
2008 – 132 päivää ja 3717 kilometriä
2009 – 107 päivää ja 3127 kilometriä
2010 – 108 päivää ja 2568 kilometriä
2011 – 101 päivää ja 2038 kilometriä
2012 – 102 päivää ja 2917 kilometriä
2013 – 110 päivää ja 3547 kilometriä
Yhteensä 1231 päivää ja 28091 kilometriä, eli keskimäärin 22,81 kilometriä ajopäivää kohden. Keskinopeus noin 12 kilometriä tunnissa, joten tehollista ajoaikaa ulkona on 12 vuoden aikana kertynyt 2341 tuntia.

Sisäpyöräily:

2006 – 56 ajopäivää ja 522 kilometriä
2007 – 642 kilometriä
2008 – 445 kilometriä
2009 – 1256 kilometriä
2010 – 85 ajopäivää ja 1375 kilometriä
2011 – 35 ajopäivää ja 634 kilometriä
2012 – 80 ajopäivää ja 1900 kilometriä
Yhteensä 6774 kilometriä.
Kokonaisajomäärä yhteensä 34865 kilometriä 12 vuodessa.



Tosi fiiliksissä elämisestä

"En ikinä uskonut, että mulle voisi käydä huonosti. Kova tuuli heitti hypyn yli, iskeydyin maahan ja sain vakavan aivovamman. Ensimmäinen ennuste oli neliraajahalvaus. Nyt, määrätietoisen kuntoutuksen myötä haaveenani on juosta maraton neljän vuoden kuluessa. Mä haluan kaikkien tietävän, että ihan mitä tahansa on meneillään, niin sieltä voi nousta. Fight back!"

Pekka Hyysalo

23 vuotta, freestylelaskija.

Validia Kuntoutuksen asiakas vuodesta 2010.

VALIDIA 
ASUMINEN | KUNTOUTUS | KOULUTUS

Validia kattaa 1.5. alkaen Invalidiliiton kuntoutus-, asumis- ja koulutuspalvelut. Nimi Validia on lupaus suomalaisesta, asiantuntevasta ja yhteiskunnallista hyvinvointia lisäävästä palvelusta.

Invalidiliiton Käpylän ja Lahden kuntoutuskeskukset tunnetaan jatkossa nimellä Validia Kuntoutus ja Invalidiliiton asumispalvelut nimellä Validia Asuminen. Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskus on 1.8. alkaen Validia Ammattiopisto.



Minihaastattelu

Mistä voimaannut?

Mielekäs harrastus, työ, tai perhe-elämä antaa ihmiselle tunteen, että saa toteuttaa itseään ja olla passiivisen sivustaseuraajan sijaan aktiivinen tekijä omassa maailmassaan. Kysyimme kuudelta selkäydinvammaiselta mikä on heille se juttu, ja millainen vaikutus sillä on heidän elämäänsä. Voimaa antavat asiat olivat hyvin vaihtelevia, kuten vastauksista käy ilmi.

Kysymykset

1. Kuka olet?
2. Millainen vamma sinulla on?
3. Mikä on se aktiviteetti, joka voimaannuttaa sinua?
4. Millaisia haasteita vammasi tuo tähän toimintaan?
5. Miten olet päässyt näistä haasteista yli?
6. Hienoin hetki tämän aktiviteetin parissa?
7. Mitä selkäydinvammaisena tarvitsee erityisesti ottaa huomioon tätä tehdessä?
8. Neuvosi niille, jotka haluaisivat aloittaa mutta vielä epäröivät?



Mika

1. Mika Väisänen, 45-vuotias järvenpääläinen, henkeen ja vereen järjestöaktiivi ja Keski-Uudenmaan Yhdistysverkosto ry:n toiminnanjohtaja.

2. Tetraplegia vuodesta 1990. C4-C5, toiminnan taso vähän korkeampi.

3. Järjestötyössä minua vetävät puoleensa ihmiset, haasteet ja se, että saa lyödä päätä seinään ja kokea kuitenkin onnistumisen iloa. Toki niin että ne järjestöt, joissa on uutta verta mukana, ovat parhaita. Siinä ei ole paljoa järkeä, jos mukana on

kymmenen vuotta aina samat tyypit eri tittleillä. Yksi kysymys onkin se, mistä saadaan mukaan nuoria uusia jäseniä. Jostain syystä minuakaan ei järjestötoiminta kiinnostanut ennen kuin olin kolmekymppinen. Silloin ehkä alkaa kysymään mitä asioita voisi tehdä muidenkin kuin itsensä eteen.

4. En usko, että vamma itsessään on este sille että voisi olla mukana järjestötoiminnassa. Ehkä suurin este on omien korvien välissä. Jos haluaa olla mukana toiminnassa, ympäristön fyysiset esteet eivät ole olleet ylipääsemättömiä. Jos on paikka jonne ei pääse, porukat ovat vaihtaneet tapaamispaikan sellaiseen mihin pääsee.

5. Suurin este on omissa asenteissa. Ainakaan näissä ympyröissä, missä minä olen nyt kohta 15 vuotta pyörinyt, ei ole kertaakaan ovi sulkeutunut sen vuoksi että liikun tuolilla, tai en olisi päässyt joihinkin yhteisiin tapahtumiin.

6. Vuonna 2007 saatiin perustettua tämä Keski-Uudenmaan yhdistysverkosto. Vielä parempi hetki oli 2009, kun saimme RAY:n rahoituksen toiminnalle ja tästä harrastuksesta

tuli minulle duuni. Hienoimpia hetkiä voisi olla myös 1995, kun olin perustamassa Ruoholahteen Ruoholahden asumispalveluyhdistystä.

7. Selkäydinvamma sinänsä ei tuo mitään lisäkysymystä harrastustoimintaan. Tietenkin haasteena voisi olla miten kansainmiset kokevat avustajan mukanaolon. Opiskeluajana minulla oli koko ajan sama avustaja. Se saikin siinä samalla itselleen varjotutkinnon. Olin assistentti-info -koulutuksessa vuosi sitten keväällä, ja siellä tuotiin esille miten avustajan tulisi olla näkymätön. Minulla on ollut sellainen tapana, että jos avustajalla on ollut jokin mielipide esittää kokouksessa, sen kun laukoo vain. Pitkässä avustajasuhteessa hitsautuu yhteistyöhön niin, ettei aina tarvitse edes sanoa, että voisitko tehdä sitä tai tätä. Se helpottaa työntekoa.

8. Ehdottomasti kannattaa liittyä mukaan järjestötyöhön. Siitä saa aina enemmän kuin mitä joutuu antamaan, löytää uusia hyviä tuttavuuksia, jopa ystäviä. Se tuo elämään sisältöä. Mukana toiminnassa on osana yhteiskuntaa eikä unohdu painelemaan vain television kaukosäädintä.



Annu

- 1. Annu Koskela** Helsingistä, ikää kolkkyt ja risat.
- Auto-onnettomuuden jälkeen täydellinen T2, siis korkea para.

3. Tällä hetkellä kaksi pientä lasta, tytöt 4 vuotta ja 2 kuukautta, ohjelmoitavat päivät 24/7, ja aikaa omalle harrastamiselle jää hyvin vähän. Saliilla käynti, shoppailu, herkuttelu ravintolassa ja matkailu järjestyvät nykyään valitettavan harvoin. Eli tällä hetkellä voimaannuttavat kokemukset tulevat arjen hetkistä omien lasten kanssa touhutessa. Hauskaa on seurata lasten kasvamista ja kehittymistä sekä uuden oppimista.

4. Lasten kanssa liikkeessä ja touhutessa vamma toki rajoittaa joitakin asioita ja pakottaa tekemään asioita eri tavalla, ja joissakin tilanteissa on vaan hyväksyttävä ulkopuolisen avun tarve.

5. Kekseliäisyys kunniaan! Omat kikkakolmoset arjessa mahdollistavat täysipainoisen äitiyden, ja kodin ulkopuolella liikkeessä on ajateltava avustajan tuovan lisämahdollisuuksia ja helpotusta elämään, vaikka avustajan mukana kuljettaminen ei aina mukavalta tunnukaan. Asiat voi tehdä omalla tavallaan, ei siten miten muut tekevät.

6. Hienointa on ollut huomata, että pyörätuolistakin käsin pärjää mainiosti erilaisissa tilanteissa lapsen, ja nykyään lasten, kanssa.

7. Selkäydinvammaisena raskauteen ja äitiyteen liittyy hyvin monia seikkoja, joista on hyvä olla itse perillä ennen asioiden ollessa ajankohtaisia. Selkäydinvamma sinällään ei ole este perheen perustamiselle ja äidiksi tulemiselle.

8. Aikamoisia voimaannuttavia hetkiä on mahdollista kokea omien lastensa kanssa!



Tomi S

- 1. Tomi Saastamoinen**, 27-vuotias apuvälineteknikko Hyvinkäältä. Olen töissä Käpylän kuntoutuskeskuksessa.
- Vammauduin sairausperäisesti Lokakuussa 2000. ASIA-luokituksen mukaan motorinen vammatasoni on T10, tunto L1-tasolla. Vammani

on kutakuinkin täydellinen. Liikun pyörätuolilla, siirryn itsenäisesti, en tarvitse apua pyörätuolin käyttäjälle soveltuvassa ympäristössä.

3. Työ on tällä hetkellä asia, joka vie suurimman osan ajastani. Tein aiemmin täyttä päivää. Se olisi oma lähtökohtani, mutta tällä hetkellä olen töissä kuusi tuntia päivässä. Kuulun kuntoutuskeskuksen apuvälinetiimiin.

4. Käpylässä työskenteleminen ei juurikaan tuo ylimääräisiä haasteita työntekoon. Täällä vammaisuudesta on tavallaan etua. Muualla minuun kohdistuu ehkä ennakkoluuloja, että pärjäänkö.

5. Ei ole ollut muuta keinoa kuin osoittaa, että tulen toimeen ja selviään tehtävistäni.

6. Kyllähän se on parasta kun saa kuntoutujilta hyvää palautetta omasta työstään. Tällainen tilanne syntyi pyörätuolin kohdalla, jota ei saanut kuin sinisenä tai mustana. Maalasin sen kesälomalla pinkiksi. Käyttäjän ilme

jäi mieleen, kun toin tuolia takaisin. Tuoli on edelleen kuosissaan.

7. Tässä työpaikassa olosuhteet on otettu huomioon.

8. Jos apuvälineteknikkona työskenteleminen kiinnostaa nuorta paraa, ala on aivan mahdollinen. Koulutus on tähän mennessä painottunut suurelta osin proteesien ja ortoosien valmistukseen, mutta on muuttumassa enemmän myös muunlaisia apuvälineitä koskevaksi. Proteesitekniikka on kenties fyysisesti raskaampaa kipsimallien ja sellaisten kanssa työtä tehdessä. Koulutukseen voi hakea lukio- tai ammattikoulupohjalta. Minä olin ainoa vammainen kursillani, mutta huomasin, että oma vamma tuo omanlaisensa perspektiivin työhön, mitä ei välttämättä kävelevillä ihmisillä ole.



Suvi

1. **Suvi Mikkonen**, 28-vuotias yhteiskuntatieteiden maisteri. Tällä hetkellä asun Kuopiossa.
2. T4-tason paraplegia.
3. Omatoiminen ulkomaanmatkailu, ei vain matkailun ihanuuden

vaan myös oman maailmankuvan laajentamisen vuoksi. En pidä "suomalaislaumoissa" olemisesta, siis valmismatkoista, vaan haluan reissuillani mahdollisimman kauas suomalaisista.

4. Aina on etukäteen selvitettävä mm. majapaikkojen invaystävällisyys, varattava avustus lennoille ja usein se mihin jo Suomessakin törmää; pyörätuolille sopimaton, tai vähintäänkin haasteellinen liikkumisympäristö. Ex tempore-reissut, jollaisista välillä tykkäisin, eivät siis onnistu.

5. Majoituksen invavarustuksen selvittelystä ja lentojen avustuksen varaamisesta tulee rutiinia jo parin kerran jälkeen. Reissaan aina jonkun kävelevän kanssa, joka voi auttaa minua, joten pari porrasta kaupungilla tms. ei ole ongelma. Kaikkiin paikkoihin, julkisiin liikennevälineisiin jne. ei välttämättä pääse, mutta se on vain hyväksyttävä. Aina löytyy jotain muuta mielenkiintoista, johon pääsee. En ole juurikaan nähtävyyksien katselija, vaan paikallisen elämänmenon

katselija, se onnistuu tuolistakin käsin ihan varmasti.

6. Telkkarista ja leffoista tuttujen New Yorkin Times Squaren valomainosten ihmettely iltojen pimeydessä ihmisviolinän keskellä. Toinen hyvin mieleen painunut hetki on yhden maailman myrkyllisimmän sammakkolajin, Mansikkasammakon, kohtaaminen maastossa lähietäisyydeltä Veraguan sademetsässä Costa Ricassa.

7. Itseäni häiritsevä juttu on se, ettei bideesuihkuja löydy juurikaan Suomen ulkopuolelta. Pitkille lennoille Klexane-piikki, jos laskimotukokset pelottavat.

8. Rohkeasti reissuun, vaikka sitten matkatoimiston avustuksella! Barcelona on tuolilla helppokulkuinen ja kaupunkina todella monipuolinen, joten esimerkiksi sieltä on mukava aloittaa.

Matti

1. **Matti Marjamäki**, 30 vuotta.
2. Täydellinen selkäydinvamma, toimintataso T6, ja päälle pari pikkujuttua.
3. Moottoriurheilu kaikkineen, mutta varsinaisesti omakohtainen kilpailutoiminta FINRace -rata-autoilun SM-sarjassa.
4. Kyse on kilpa-autoista, eli toisin sanoen kaikkineen herkästi reagoivista autoista. Siihen yhdistettynä tiukat ja ajoittain kovavauhtisetkin kilpailutilanteet, niin turvallisen ja samalla kilpailukykyisen vauhdin mahdollistamiseksi tarvitsen erinäisen määrän käsihallintalaitteita. Vaihteisto on manuaali, joten tarvitsen sovellutuksia muun muassa kytkimen käyttöön. Tehokas jarruttaminen, kuin myös kaasun käyttö ovat monen kokeilun tuloksena jalostuneita ratkaisuja. Luonnollisesti yksilöllisiä,

koska nopeuksien noustessa se niin sanottu omaan käteen soveltuvuus korostuu aina vain suurempaan rooliin. Haasteet ovat täysin toiset, kuin arkiliikenteessä.

5. Olen oppinut ajamaan kulloistakin kilpuria sen vaatimilla varusteilla. Käsihallintalaitteiden tekeminen, kehittäminen ja jatkuva ajatusleikki paremmista sovelluksista ovat tässä elinehto. Ilman osaavaa tekijää ei tarvitse ajaa. Toisaalta käyttäjän on osattava sanoa, että mitä tahtoo. Esimerkiksi ensimmäiseen käyttämäni kilpuriin kostaja.com -talli teki puolentusinaa ratti- ja kytkinvariaatioita. Ei ole olemassa oikotietä onneen, tässäkään. Kokeilemalla ja pitämällä toiminnot riittävän yksinkertaisina ajamisesta on mahdollista tulla luontevaa. Mitä monimutkaisempi käyttöliittymä, sitä enemmän on mahdollisuuksia tehdä vääriä asioita. Siksi on enemmän kuin suotavaa, että käsihallintalaitteet ovat kaikessa hienoudessaan mahdollisimman varmat,

ja mahdollisten "oho" -tilanteidenkin sattuessa auto pysyy käsiteltävissä.

6. Kilpailutilanteet, joissa ajetaan pienillä eroilla ääriajoilla, niin eivätköhän ne suurimmat koukuttavuudet lajiin sieltä tule. Yksittäisiä onnistumisen tuntemuksia on useita, mutta yksi mieleen painunut on kauden 2013 avauksesta, joka oli myös ensimmäinen käsihallintalaitteiden ajamani kilpailu. Kaikki se työ mitä oli tehty, että pystyin kilpailemaan ja ajamaan muiden mukana... Isoja juttuja!

7. Käsihallintalaitteille tarvitaan poikkeuslupa. Lääkärintodistus tarvitaan lisenssiä varten. Kisapaikat eivät ole aina esteettömiä.

8. Haaveilu on mukavaa hommaa, mutta kilpa-ajo vielä haus Kempaa. Vaikkakin ajamisen mahdollistaminen onkin haastavaa, niin omiin tekemisiini nojaten väitän, että on se sentään mahdollista.



Tomi P

1. Tomi Passi, 43-vuotias järvenpääläinen. Olen Kone- ja metalliteknikan insinööri, mutta se on ollut vain nimellinen koulusuoritus minulle.

2. Traumaattinen C5-tason tetraplegia vuonna 1994, kuulemma täysin oppikirjanmukainen täydellinen halvaus. Merkittävät painehaavat tulivat pakaroihin 2011, joita ihonsiirron jälkeen paranneltiin pari vuotta. Muuten tässä taistellaan lähinnä ikääntymistä vastaan. Vuonna 2010 olleen hyvin kuumien kesän jälkeen minulla tosin todettiin diabetes, mikä sekin vaikuttaa ihon kuntoon. Liikunnalla, ja tuona kesänä sen vähyydellä on muiden seikkojen lisäksi yhteys diabetekseen.

3. Vammautumisen jälkeen minua pyydettiin koripalloseuran puheenjohtajaksi. Toimin siinä tehtävässä seitsemän vuotta. Sinä aikana minua pyydettiin ehdokkaaksi kunnallisvaaleihin, ja pääsin vuonna 2000 ensiyrittämällä kunnanvaltuustoon. Vuodesta

2004 olen ollut kaupunginhallituksen jäsen tai varajäsen. Viime kuntavaaleista olen ollut hallituksen 2. varapuheenjohtaja. Poliittinen toiminta on vinyt mukanaan. Aluksi halusin nähdä, että miten voi vaikuttaa, onko se vaikeaa. Olen huomannut, että se on mahdollista, mutta hidasta ja että on valittava ne asiat joihin kannattaa keskittyä. Kaupungissa olen vaikuttanut esimerkiksi vammaisavustajien etuuksiin, vammaisten liikennöintiin ja asioihin joissa koen edustavani yhteisöä, kaikkia vammaisia. Olen myös Järvenpään kaupungin ensimmäinen vammaisen valtuutettu.

4. Varsinkin alussa piti olla uskotavampi kuin muut. Huomasin, että aina kun avasin suuni, sali hiljentyi eri tavalla kuin muiden kohdalla. Vieläkin minusta tuntuu, että minua kuunnellaan tarkemmin vammaisi vuoksi. Se aiheuttaa ylimääräisen värinän omaan esiintymiseen. Koen, että minulla pitää olla sanottavaa, ja että siinäkin edustan isompaa ryhmää ihmisiä kuin vain itseäni.

5. Aina kun liikun kaupungilla, herätän huomiota pyörätuoliini vuoksi, ja jään ihmisten mieliin esimerkiksi vaalityössä. Samalla monien asioiden tekeminen on vaikeampaa, esimerkiksi vaalimainosten jakaminen. Vahvoilla riittää edustajia. Minä koen puolustavani niitä muita.

6. On vaikea nimetä yhtä hetkeä tai tapahtumaa. Niitä on useampia. Merkittävimpien joukossa on vammaisten avustajien palkkauksen korjaantuminen. Se kesti vuosia, mutta kun siihen sai muutoksen, tunsin että jotain merkittävää on saatu aikaiseksi. Kun minut valittiin uudelleen valtuustoon, tunsin saavani niin vastuuta kuin arvostusta tehdyille työlle. Järvenpäässä

noin puolet edustajista on vaihtunut kahden viimeisen vaalin jälkeen. Oma luottamus punnitaan aina neljän vuoden välein ja kiinnostavaa on myös se, millaisen rooliin uudessa valtuustossa saa ja millaisena valtuuston toiminta jatkuu vaalien jälkeen.

7. Aivan yksinkertainen asia mikä liittyy elimistön aineenvaihduntaan ja miten vessakäynnit sujuvat ja suunnitellaan etukäteen. Olen joutunut lähtemään kesken kokouksesta vain kahdesti tämän vuoksi. Minut huomioidaan nykyään hyvin valtuuston toiminnassa. Hyvinkään Rantasi-pissä kokoustilaan päästäkseen piti kiertää lumihangessa koko rakennus. Järvenpäässä tilat ovat kohtuullisen hyviä. Joitakin hyvin pieniä muutoksia on tehty minun vuokseni. Ei vain Järvenpäässä, vaan kaikkialla hissit ovat liian pieniä. VR:n junat toimivat hyvin. Matkustan Valtuuston matkoilla nykyään myös taksilla, koska minua varten tilattavat erityisvarusteiset linja-autot tulevat kalliimmaksi.

8. Aloin halvaantumisen jälkeen josain vaiheessa miettimään mitä voisin tehdä ja mitkä ovat omia vahvuuksiani. Yritin kääntää myös heikkouteni sellaisiksi. Pyörä on keksitty, käveleminen ei ole välttämätöntä. Kokouksissa kaikki istuvat. Olen kokouksessa lähes tasavertainen. Joku voi nauraa tälle, mutta halvaantuneena jotkin aistit ja kyvyt tehostuvat. Se että asioiden kirjoittaminen on vaikeaa, on harjaannuttanut muistiani. Ei saa ajatella mitä muut ajattelevat. Kun tulee vammasta huolimatta esille, antaa toisaalta vaikutelman rohkeudesta ja sinnikkydestä. Rohkeasti liikkeelle. Kotiin ei saa jäädä makaamaan.

Laatulomalle **Espanjaan** tai **Viroon** ilman esteitä!

Vuokraa huoneisto 2 - 4:lle 30 – 45 €/vrk loman pituuden mukaan. Vain oma hammasharja mukaan. **Espanjan Torreviejaan** 4 tunnin suora lento. Nouto Alicanten lentokentältä invataksilla. Käsilaiteauton vuokrausmahdollisuus. **Viron Haapsaluun** 3-5 tunnissa perille omalla autolla, bussilla tai invataksilla.

HANDI BOAT  Lisätiedot + varaus: www.handiboat.com, puh. 050 463 1910 tai va.korhonen@pp.inet.fi

APUVÄLINEMESSUT JA SYYSSEMINAARI

7.–9.11.2013, Tampere



Aksonin osasto 824 ennen messukävijöiden kuhinaa

TEKSTI Anni Täckman ja Merja Leppälä KUVA Anni Täckman

Vuoden 2013 Apuväline-messut järjestettiin Tampereen Messu- ja Urheilukeskuksessa (Pirkka -halli) marraskuun alussa. Kävijöitä oli runsaasti, itse asiassa messut tekivät kävijäennätyksen, hyvä me! Aksonin osastolla 824 oli kuhinaa kaikkina päivinä. Saimme syksyn lehden jakoon juuri ennen messuja ja sillä todella oli kysyntää. Lehteä oli odotettu ja moni onnellinen sen saikin uunituoreena käteensä messuilta.

Järjestimme messuilla myös kyselyn selkäydinvammakeskuksista (miten sinne ovat ihmiset asetuksen jälkeen päässeet, tuntevatko kaikki jo keskuksset jne.) Vastauksia saimme melkein 120 kappaletta ja yhteen-

vetona voi kertoa, että osa on jo päässyt hyvään hoitoon, osalle vielä tuntematonta ja tiedotusta keskuksista kaivataan. Kyselyyn vastanneiden kesken arvoimme ravintolalahjakortin ja onnetar nosti vastauslapun, jonka kirjoittaja asuu Mäntsälässä. Onnittelet voittajalle! (voittajalle on toimitettu lahjakortti ja nimi on julkaistu Aksonin Facebook-ryhmässä).

Messut olivat menestys. Tietoa järjestöstämme jaettiin, paljon uusia ja vanhoja jäseniä tavattiin, monet kysymykset saivat vastauksen ja avuntarvisijat avun. Hymy oli herkässä ja naurultakaan ei vältetty. Kiitos kaikille osastolla kävijöille!

Syysseminaari 9.11.2013, aiheena oli KIPU

Syksyn 2013 Akson -lehden teema oli kipu ja kipua käsiteltiin myös syysseminaarissa lauantaina 9.11.2013. Seminaari herätti kovasti kiinnostusta, Pirkka-hallin Mars-sali oli jokseenkin täysi.

Aluksi neurologi Maija Haanpää kertoi kivun syntymekanismista selkäydinvamman kohdanneilla. Kivun hallintaan saimme monenlaisia ohjeita, sekä lääkkeiden avulla että ilman lääkkeitä.

Päivän kohokohta oli näyttelijä Pekka Heikkisen monologi "Näillä mennään". Pekka pureutui monologissaan tarinan kautta monien selkäydinvammaisten kohtaamiin ennakkoluuloihin ja asenteisiin. Sali oli hiirenhiljainen koko esityksen ajan ja lopuksi Pekka sai raikuvat aplodit. Pekka Heikkisen monologi on yksi kertomus selkäydinvammaisen henkilön voimaantumisesta. Uskon, että Pekka lahjoitti monelle meistä kuulijoihtakin voimaantumiskokemuksen.

Seminaarin lopuksi Minna Anttila ja Jaakko Mölsä Coloplast Oy:stä kertoivat ajankohdasta asiaa rakon ja suolen hoidosta. Kiitos yhteistyökumppaneille ja kaikille seminaariin osallistuneille!

Seminaarin jälkeen pidimme Akson ry:n syyskokouksen. Akson ry:n hallitukseen oli niin kovasti tulijoita, että jouduimme äänestämään. Se kertoo että Akson ry koetaan positiiviseksi ja houkuttelevaksi järjestöksi. Näillä mennään!

TALART

Huippulaadukkaat aktiivisen liikkujan apuvälineet!

- Pyörätuolit: Sarjatuotantomalleista aina yksilölliseen saakka
- Huollot kaikkiin manuaallisiin pyörätuoleihin sekä laaja tarvikkevalikoima
- Autollun apuvälineet
- Asiantuntijapalvelut

Talart Oy, Hampuntie 16, 36220 Kangasala

www.talart.fi 03-3771 669

Ammatillisen kuntoutuksen kautta oman elämänsä sankariksi

Töihin tai opiskelemaan pääsy antaa ihmiselle monesti avaimet vaikuttamaan omaan elämäänsä ja ympäröivään maailmaansa entistä enemmän. Kaksi ammatillisessa kuntoutuksessa olevaa kertovat tässä tarinansa.



Oma kokemukseni Kelan ammatillisesta kuntoutuksesta

TEKSTI Jonna Ketola

Neljän vuoden "elämän treenaamisen" jälkeen olin aivan kyllästynyt, että elän vammakeskeistä elämääni yksin. Kun viikkoon mahtui tunnin fysioterapian, kuukauden lääkärireissut ja kavereiden kanssa hengailu päätin, että nyt riitti, koska olen aina ollut menevää sorttia ja työ on ollut minulle tärkeää! Lopetin lääkityksen, jättäen 12 päivittäisestä pilleristä jäljelle kolme. Tämän jälkeen lähdin veljelleni töihin, tein vähän kaikkea mihin pystyin, ja välillä jotain mihin ei olisi edes pitänyt pystyä. Hain Kelan järjestämään työkokeiluun, ja "onnekseni" hyväksyty päätös meni minulta aivan ohi; kun yritin uudelleen samaan paikkaan skipattuani (vahingossa) aikaisem-

min myönnetyn kuntoutuksen, Kela päätti testata turussa toimivassa kuntoutuslaitos Petreassa, että olenko vain innokas kaavakkeiden täyttävä vai voisiko minusta olla ihan oikeasti työelämäänkin? Petreassa pääsin ensin tekemään palikkatestiä ja haastatteluvaksi, laitettiin luennoille ynnä muuta. Välillä mietin, että onko todellista että istun 27-vuotiaana keski-ikä kriisistä kertovalla luennoilla? Kaikki ei siis ihan heti tuntunut natsaavan, mutta päätin kuitenkin katsoa mihin kaikki lopulta johtaa. Sitten pääsin työkokeiluun, jossa katsottiin miten voimani riittää, eihän se aivan todellista kuvaa kenenkään jaksamisesta anna että istuu 9-15 tekemässä samaa korujen pussitusta tai istuu koneella tehden ATK-kortin tehtäviä, mutta en kyllä ollenkaan väheksy lopputulosta... olen nyt viime syksystä asti opiskellut Liedon ammatti- ja aikuisopistossa, ja näyttää hyvinkin mahdolliselta että saan vetää merkonomilakin päähän vuonna 2016!

Vammautumisen voimiin

TEKSTI John Nordqvist

Vammauduttuani tapaturmaisesti kolmisen vuotta sitten olin melko varma että joutuisin, silloin 31-vuotiaana, työkyvyttömyyseläkkeelle. Ensimmäinen kerta kun fyssari laittoi minut plintille istumaan, en pysynyt pystyssä jos päästin edes toisella kädellä irti reunasta! Mietin, että voiko sellaisella vartalonhallinnalla muka mitään töitä enää tehdä? No, kun pääsin kolme kuukautta myöhemmin Käpylän kuntoutusjaksolta kotiin, pysyin jo melko hyvin tuolissa, vaikka monet tilanteet ihan kaupungin keskustassakin liikkua tuntui vähän turhan jännittäviltä!

"Edellisessä elämässäni" olin ollut tuotantotyöntekijä Nokian matkapuhelintehtaalla Salossa. Voisi melkein sanoa että oli tavallaan minun onneni että vammauduin: vuosi vammautumiseni jälkeen kun mokomat ottivat ja laittoivat koko tehtaan kiinni! Työhisto-

riani ansiosta olin oikeutettu työeläkelakien mukaiseen ammatilliseen kuntoutukseen, koska aikaisemmin tekemäni seisomatyö "ei oikein" sovellu paraplegikolle. Näin minä pääsin opiskelemaan kuntoutusrahan turvin siinä vaiheessa, kun suurin osa vanhoista työkavereistani vielä miettivät miten ansiosidonnaisen hakupapereita täytetään!

Uudeksi alakseni valikoitui sosiaaliala, ja aloin vuoden 2012 syksyllä opiskelemaan AMK-sosionomiksi Turussa. Olen aina kannattanut sosiaalista oikeudenmukaisuutta; jos joku on saanut "huonommat kortit syntyessään" tai hänelle tapahtuu jotakin odottamatonta (kuten esimerkiksi vammautuminen...), siitä ei pitäisi rangaista. Kaikilla pitäisi olla samat mahdollisuudet toteuttaa itseään, joskin itse prosessi pitää olla jokaisen omilla käsissä! Opintojen edetessä olen aina vain varmempi siitä, että olen valinnut

oikein. Kirjoittavalla hetkellä olen työharjoittelussa Petreassa ohjaajana juuri niillä ammatillisen kuntoutuksen kursseilla, joista Jonna kertoo tämän osion toisessa tekstissä. En siis itse asiakkaana, vaan olen – ja nyt tulee aikamoinen sulkeutuva ympyrä – ammatillisena kuntoutuksena suorittamieni opintojeni kautta työharjoittelussa järjestämässä työharjoittelupaikkoja osallistujille ammatillisilla kuntoutuskursseilla. Näin oma voimaantumiseni auttaa myös muita voimaantumaa!

Jo ensimmäisenä opiskeluyksynä aikana eräs pidempään opiskellut kaverini kiinnitti huomiota siihen, että minulla on paljon mielipiteitä ja parannusehdotuksia - ei ainoastaan yhteiskunnallisella tasolla, vaan myös ammattikorkeakoulun sisällä. Sattuikin niin somasti, että hän istui opiskelijakunnan hallituksessa, ja kysyi kiinnostaisiko minua lähteä niihin hommiin mukaan. Muutaman päi-

▶ vän pohdittuani lähdin ehdoille, ja niin minut valittiinkin seuraavan vuoden hallituksen sosiaalipoliittiseksi vastaavaksi ja varapuheenjohtajaksi! Sosiaalipoliittisen vastaavan, eli sponon pestissä pöydälläni oli korkeakoulumme opiskelijoiden henkinen ja fyysinen hyvinvointi, eli käytännössä saavutettavuus, häirintätapaukset ja terveydenhuolto sekä liikunta. Varapuheenjohtajana minun tuli seurata myös valtakunnallista koulutuspolitiikkaa ja tehdä yhteistyötä opiskelijakuntien valtakunnallisen kattojärjestön SAMOK:in toimijoiden kanssa. Siinä sitten oli tekemistä, kun viime vuoden keväällä oli samaan aikaan oli Turussa kova yritys kaupungin puolelta korottaa AMK-opiskelijoiden terveydenhuoltomaksuja ja että hallituksen kehysriihessä uhka opintotuen heikentämisestä... molemmista tilanteista tuli kuitenkin sillä erää torjuntavoitot!

Ensimmäisen hallitusvuoteni lopussa minua houkuteltiin vielä mukaan erään puolueen opiskelijapoliittiseen järjestöön, ja vuodenvaihteen jälkeen minut pyydettiin ehdoille tämän kyseisen järjestön liittohallitukseen. Kiinnostusta minulla kyllä oli, mutta epäröin vielä hieman, koska minut oli juuri valittu opiskelijakuntamme puheenjohtajaksi ja opiskellakin pitäisi jossakin välissä... en kuitenkaan tarvinnut kovin pitkää aikaa miettiä ennen kuin asetuin ehdoille, ja kuinkas kävikään: minut valittiin! Tässä siis istun nyt, kahdessa hallituksessa joiden kautta pääsen vaikuttamaan ympäröivään maailmaani, ja toivottavasti onnistun siinä samalla tekemään myös jonkun muunkin elämän hieman paremmaksi!

Ammatillinen kuntoutus on siis monella tavalla voimaannuttanut minua. Itse tutkimus, johon opiskelen, on ihan määrätelmän mukaisestikin muiden ihmisten auttamista, jotakin mistä itsellenikin tulee hyvä olo. Opintojeni kautta olen puolivahingossa myös päässyt mukaan järjestöihin ja oppinut tuntemaan ihmisiä, joiden kautta saan näkemystä perille niille ihmisille, joiden käsissä on päättää meidän kaikkien asioista. Yksi voimaantumisen määrätelmähän on, että ihminen kokee voivansa vaikuttaa oman elämänsä kulkuun ja ympäröivään maailmaansa. Sitähän tämä ennen kaikkea on!

JUHLAVUOSI TAMPEREELLA

Selkäydinvammaisten seuranta 10 vuotta

TEKSTI Neurologian erikoislääkäri Johanna Rellman ja kuntoutusohjaaja Eija Väärälä
KUVA Eija Väärälä

Neurologinen kuntoutusosasto perustettiin Tampereen yliopistolliseen sairaalaan tasan 20 vuotta sitten. Osastolla toteutui myös pienimuotoista selkäydinvammapotilaiden seuranta osastokuntoutusjaksojen lisäksi. Virallisesti selkäydinvammapoliklinikka perustettiin vuonna 2004 samaan aikaan aivovammapoliklinikan kanssa, eli tänä vuonna juhli-taan myös poliklinikan 10 vuotista toimintaa.

Selkäydinvammapoliklinikka ja neurologi-nen kuntoutusosasto toimivat nykyään samassa rakennuksessa TAYS:n kantasairaalan alueella, jonne muutto Kangasalalla sijaitsevasta Pikonlinnasta toteutui vuonna 2008. Poliklinikalla on vastaanotto toimintaa 3-4 päivänä viikossa. Suurin osa toiminnasta on moniammatillisia seurantakäyntejä, joilla arvioidaan kuntoutujan nykytilanne, suunnitellaan oireenmukainen lääkehoito sekä mahdolliset kuvantamis- ja muut jatkotutkimukset sekä tehdään lääkinnällisen ja ammatillisen kuntoutuksen suunnitelmat yhteisessä neuvottelussa. Käyntien ajankohta ja sisältö mietitään kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan – tavallisimmin 1-3 vuoden välein, mutta käynti voidaan sopia myös tarvittaessa selkäydinvammaan liittyvän erityisongelman perusteella. Käyntien välillä kun-

toutujalla on mahdollisuus olla yhteydessä kuntoutusohjaajaan, joka toimii selkäydinvammapoliklinikan koordinaattorina.

Moniammatillisuus ja hoidon jatkuvuus tarkoittaa selkäydinvammapoliklinikan toiminnassa paitsi eri ammattihenkilöiden – fysioterapeutin, toimintaterapeutin, puhe-terapeutin, uroterapeutin, sairaanhoitajan, neuropsykologin, apuvälineneuvojan ja sosiaalityöntekijän osallistumista kuntoutujan tutkimiseen ja hoidon suunnitteluun – myös todellista yhteistyötä työntekijöiden kesken. Lääkäri esimerkiksi tutkii kuntoutujan lähes aina yhdessä fysioterapeutin kanssa ja poliklinikkakäynnille osallistuva sairaanhoitaja tuntee kuntoutujan usein jo osastokuntoutusjaksolta. Monialaisuus on selkäydinvammapotilaiden hoidossa tärkeää ja sen toteutumiseksi poliklinikalla toimivat sekä neurologian että fysiatrian erikoislääkäri ja TAYS:n eri erikoisaloilta on nimetty vastaavat yhdyshenkilöt, joiden konsultointi on välitöntä ja sujuvaa - ruokatunnilla voidaan istahtaa saman pöydän ääreen.

Juhlavuoden kunniaksi seurannassa oleville selkäydinvammakuntoutujille järjestettiin liikunta- ja harrastusmahdollisuuksiin tutustumisiltapäivä Hervannan vapaa-aikakeskuksessa 24.4.2014.



Eero Mettälällä on kokemusta säännöllisesti toteutuvasta seurannasta jo Pikonlinnan sairaalan ajoilta. Seuranta-aikaan on mahtunut monenlaisia tutkimuksia, hoitoja ja suunnitelmia sekä nippu lausuntoja. Fysioterapeutti Sari Heinonen arvio Eeron nivelten liikkuvuutta erikoislääkäri Kelly Roosmaa-Ihamäen seurattessa tällä kertaa vierestä.



Kuntoudu Kankaanpäässä!

Kuntoutussuunnitelmaan pohjautuva yksilöllinen jakso. Lääkärin ja fysioterapeutin alkututkimusten pohjalta rakennetaan henkilökohtainen kuntoutusohjelmasi painottuen aktiiviseen liikuntaan, toimintaan ja tarvittaviin yksilöterapioihin. Jakson suunnittelussa huomioimme sisältö- ja aikatoiveesi. Tarjoamme osaavat ammattilaisemme, erinomaiset liikuntatilat sekä ajanmukaiset kuntoiluvälineet käyttöösi.

Ota yhteys: Tarja Lammi puh. 050 394 7524

Email: tarja.lammi(at)kuntke.fi

Kelankaari 4 * 38700 Kankaanpää * www.kuntke.fi



*Iloisia terveisiä
Kankaanpäästä!*

 KUNTOUTUSKESKUS
KANKAANPÄÄ



Vahva ja puhdas omega-3-kalaöljyvalmiste



**Sydän-
ystävällinen!**

**BIOTEEKIN
DUO E-EPA+E-DHA 650 mg**

Terveys- ja luontaistuotekaupoista,
-osastoilta ja apteekeista.

www.bioteekki.fi



Asiakaslähtöistä kuntoutusta

Yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa

Kuntoutuslinjat vaikeavammaisille aikuisille

Hyvinvointikeskus Toivonlahdessa

**VAIKEVAMMAISEN AIKUISEN
YLEISLINJA ja
TULES- JA REUMALINJA**

Toteutamme myös
avo- ja päivä-
kuntoutusta!

TAVOITTEET

Tavoitteena on tukea kuntoutujaa löytämään
voimavaransa ja kykynsä selviytyä arkipäivän
tilanteissa parhaalla mahdollisella tavalla.

Yksilöllinen laitosmuotoinen kuntoutus järjestetään yhteistyössä Kelan ja
vakuutusyhtiöiden kanssa, joiden kautta tapahtuu hakeutuminen
kuntoutukseen.

Kysy lisää meiltä: p. 0400 356 219

minna.hassinen@linklife.fi

Tutustu paikkaamme:

www.linklife.fi

Hyvinvointikeskus Toivonlahti, Henrikintie 4, Ilomantsi

Selkäydinvammaan liittyvä vertaistuki

Vertaistukihenkilötoiminta tarjoaa vammaisille ja heidän läheisilleen elämän eri tilanteissa mahdollisuuden keskustella saman kokeneiden kanssa mieltä painavista asioista. Sama vamma yhdistää sekä auttaa ymmärtämään miltä tuntuu, kun ollaan ”samassa veneessä”. Selkäydinvammaisten vertaistukihenkilötoimintaa on koordinoitu Invalidiliiton taholta ja Invalidiliiton kouluttamiin vertaistukihenkilöihin voi ottaa suoraan itse yhteyttä.

Invalidiliitossa vertaistukihenkilötoimintaa koordinoi **Kirsi Kosonen**, puh. (09) 613 191

s-posti: kirsi.kosonen@invalidiliitto.fi ja Aksonissa **Tarja Laaksonen**, move@aksonry.fi, puh. 050 371 5400

Tällä hetkellä vertaistukihenkilörekisterissä olevat selkäydinvammaiset, joihin voi ottaa itse yhteyttä:

Nimi	Postitoimipaikka	Matkapuhelin	Sähköposti	Vamma
EERO MÄKI	EURA	044 292 3999		tetraplegia
RAUNO STEDTS	HELSINKI	0400 760 271	rstedt@welho.com	tetraplegia
TAPANI SAARELA	HERTTUALA	044 716 0633	tapani.elmersson@gmail.com	paraplegia
TAPANI MERILÄINEN	JOENSUU	0500 175 114	tapani.merilainen@gmail.com	paraplegia
OSMO TOLVANEN	JYSKÄ	0400 641 496	tolvanen.osmo@gmail.com	paraplegia
VILLE VUOSARA	KANGASALA	044 765 0639	ville.vuosara@kolumbus.fi	paraplegia
LEENA HUKKANEN	KUOPIO	044 323 9237	leena.hukkanen@elisanet.fi	paraplegia
MERJA LEPPÄLÄ	KUOPIO	0400 461 579	merja.leppala@aksonry.fi	paraplegia
SAMI LAHTI	NOKIA	0400 655 503	samilahti77@netti.fi	tetraplegia
MARJA-LEENA MÄKELÄ	NOUSIAINEN	050 573 1046	marjaleena.makela@elisanet.fi	tetrapareesi
MIIA HÄKKINEN	OULU	0400 686 482	miia.hakkinen@hotmail.com	paraplegia
JONNE LAURILA	PAIMIO	0400 655 159	jonne.laurila@utu.fi	paraplegia
ELLI KORVA	ROVANIEMI	040 578 0130	elli.korva@pp.inet.fi	paraplegia
AINO RIIKKILÄ	SEINÄJOKI	040 508 3289	ainorii@gmail.com	paraplegia



MONIPUOLISTA KUNTOUTUSTA, MIELEN JA KEHON HYVÄÄ OLOA!

Kruunupuisto tarjoaa korkeatasoista kuntoutusta ainutlaatuisessa ympäristössä. Kuntoutusjaksolla majoituit ilmastoiduissa huoneissa, nautit hyvästä ruuasta ja laadukkaista yksilöllisistä tarpeet huomioon ottavasta kuntoutusohjelmasta.

Yksilöllistä kuntoutusta ja kursseja henkilöille, joilla on:

- **Neurologinen sairaus tai vamma**
(esim. aivohalvaus, MS, lihastauti, epilepsia, CP-vamma, selkäydinvamma)
- **Tuki- ja liikuntaelin sairaus**
- **Reumasairaus**

Hakeutuminen: Kelan, terveydenhuollon, vakuutusyhtiön tai valtiokonttorin maksamana. Voit tulla kuntoutukseen myös omalla kustannuksella.

Kysy myös muita
kursejamme tai katso
www.kruunupuisto.fi



Lisätietoja: asiakassihteerit, 040 6846 488,
eija.herttuainen@kruunupuisto.fi

Kruunupuisto Oy | Vaahersalontie 44, 58450 Punkaharju
puh. 020 763 9130 | www.kruunupuisto.fi

Monipuolista vertaistukea – MOVE

Teksti: John Nordqvist

Aksos ry on kuluva vuoden keväällä käynnistynyt Raha-automaattiyhdistyksen tueman projektin, MOVE - monipuolista vertaistukea, jonka tarkoitus on yhteistyössä kolmen selkäydinmakeskusten (Tampere TAYS, Oulu OYS ja Helsinki HUS/HYKS), Invalidiliitto ry:n ja Finlands Svenska Handikappförbundet rf:n kanssa suunnitella ja kehittää vertaistukihenkilökoulutusmalli, jonka avulla vertaistukihenkilöitä voidaan tulevaisuudessa kouluttaa. Vertaistuki on vapaaehtoisuustyötä ja perustuu kokemuksen vaihtoon samankaltaisia asioita läpikäyneiden kanssa. Haastattelimme MOVE -projektin projektityöntekijää **Tarja Laaksosta**, joka kertoi itsestään ja mistä MOVE-projektissa on kyse.

Kerro hieman itsestäsi, kuka olet ja mistä tulet?

Olen koulutukseltani sosiaalipsykologi. Olen kouluttautunut myös työnohjaajaksi ja psykodraamaohjaajaksi. Minulla on takanani monipuolinen työura; olen ollut aikaisemmin Yleisradiossa teknisellä alalla, josta lähdin 2000-luvun alussa opiskelemaan toiseen ammattiin. Olen nyt tehnyt 14 vuotta töitä ihmisten kanssa, muun muassa ohjannut erilaisia itsetuntemus-, tarinankerontaa- ja terapiaryhmiä.

Mikä sai sinut hakeutumaan MOVE-projektiin?

MOVE:ssa kiinnosti se, että pääsisin keskittymään yhteen aihealueeseen ja tekemään sellaista, josta olisi järjestön jäsenille suurta hyötyä. Olen aikaisemmin työskennellyt yksityisenä ammatinharjoittajana ”puroja eri suunnista” eri puolilla Helsinkiä ja eri puolilla Suomea. Minulla on utelias mielenlaatu ja



asennoidun niin, että on hyvä vaihtaa välillä työtä – ei vaihtaa työvälineitä, mutta päästä uudistamaan ja kehittämään itseään.

Tästä työstä toivon, että saadaan luotua hyvä vertaistukihenkilöiden koulutusmalli ja vertaistukiverkosto, jota voidaan hyödyntää tulevaisuudessa. Malli ei tule olemaan ”kiveen hakattu”, vaan se kehittyy matkan varrella, kun kokemuksia ja tietoa tulee lisää. Tämä tarkoittaa yhteistyötä selkäydinmakeskusten ja selkäydinmammaisten kanssa, eli niiden, jotka osaavat parhaiten sanoa mitä tarvitaan, mikä on hyvää ja missä on kehitettävää. Suomessa on 6000–8000 selkäydinmammaista, ja jokaisen vamma on erilainen. Kaikilla on tietysti jonkun verran samanlaisia tarpeita, mutta jokaisella yksilöllä on myös oma tarinansa, omat toiveensa ja omat tarpeensa.

Mikä MOVE on?

MOVE on lyhenne sanoista monipuolista vertaistukea. Tavoitteena on luoda vertaistukihenkilökoulutusmalli ja toimiva yksilötason vertaistukijärjestelmä. Selkäydinmammaisten vertaistukihenkilöistä on pulaa, ja me yritämme vastata jäsenistön ja selkäydinmammaisten toiveisiin, että saataisiin vertaistukihenkilöitä sekä hiljattain että kauemmin sitten vammautuneille. Nyt on

esimerkiksi olemassa henkilöitä jotka ovat vammautuneet kauan aikaa sitten, joilla on edelleen tunne että he ovat yksin vammansa kanssa. Projektin yksi päämäärä on saada nämä henkilöt mukaan vertaistuen piiriin.

Mikä on visio lopputuloksesta?

Keskeistä on koulutusmallin luominen niin, että myös vertaistukihenkilöt saavat tehtävänsä koulutusta ja tukea ja että he viihtyvät tehtävässään. Vertaistukihenkilöitä koulutetaan aluksi Tampereen, Oulun ja Helsingin selkäydinmammaakeskusten alueille tukea tarvitsevien saataville. Projektin päättymisen jälkeen vertaistukikoulutus ja -verkostoa on tarkoitus laajentaa valtakunnalliseksi.

Ensimmäinen vertaistukihenkilöiden koulutus järjestetään ensi syksynä Tampereella. Jota sitä ennen kartoitetaan selkäydinmammaisten vertaistukihenkilökoulutuksen erityistarpeet. Käytetään olemassa olevaa tutkimusta, ja kerätään tietoa aiheesta ja keskustellaan nyt toimivien vertaistukihenkilöiden kanssa. Tavoitteena on, että tukihenkilöverkosto tulee toimimaan niin vammautumisen akuutti- alkuvaiheessa kuin subakuuttikuntoutuksessa, että myös myöhemmässä vaiheessa, eli toisin sanoen koko loppuelämän ajan. Projektiin voi osallistua jokainen, joka kokee tarvitsevansa vertaistukihenkilön tai haluavansa ryhtyä vertaistukihenkilöksi. Tavoitteena on järjestelmä, jossa vertaistukihenkilöt ovat kaikkien tukea haluavien ja tarvitsevien saatavilla.

Yhteystiedot: Tarja Laaksonen,
move@aksosry.fi, puh. 050 371 5400

FYSIOTERAPIAN HOITOLAITOS

**KANGASALAN
LÄÄKINTÄVOIMISTELU**

Fysioterapeutti
SIMO UUSI-MIKKOLA

Pälkäneentie 1
36200 Kangasala
(03) 377 2097

Selkäydinvammaisten hoidon keskittäminen Suomessa: Miksi ja mikä tilanne on nyt

TEKSTI Antti Dahlberg

Selkäydinvamma aiheuttaa liikuntavamman lisäksi muita vaikeita elintoimintojen häiriöitä, jotka alentavat merkittävästi elämänlaatua. Vuosien ja vuosikymmenien saatossa hankalimmiksi vaivoiksi koetaan yleensä virtsarakon, suolen ja sukupuolielinten toimintahäiriöt, hermo-peräinen kipu sekä painehaavat. Ennen toista maailmansotaa selkäydinvammaiset yleensä kuolivat muutamassa vuodessa munuaisten vajaatoimintaan tai virtsatulehduksista sekä painehaavoista johtuvaan verenmyrkytykseen.

Tähän tilanteeseen tuli huomattava parannus, kun Sir Ludvig Guttman keskitti hoidon Englannissa erityisiin selkäydinvammakeskuksiin. Hoidon keskittämisen tarkoituksena oli saada henkilökunnalle riittävä kokemus vammautuneiden erityisongelmien hoidosta. Tämä ratkaisu osoittautuikin hyväksi, sillä selkäydinvammaiset alkoivat jäädä 1940-luvulla henkiin ja kuntoutuksen jälkeen he yleensä palasivat elämään lähes tavallista elämää. Hoitoa keskitettiin siis aivan akuuttivaiheesta lähtien, mutta erityisesti Guttman painotti terveydentilan säännöllisen elinikäisen seurannan merkitystä, jotta vamman hankalat seuraamukset sekä elintoimintojen häiriöt saataisiin estettyä ja hoidettua asiantuntevasti.

Historia Suomessa

Suomessa tapaturmaisen selkäydinvamman saaneiden alkuvaiheen kuntoutus on ollut kohtalaisen hyvin keskitetty Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskukseen 60-luvulta lähtien. Alkuun se tapahtui järkevän käytännön sanelemana, mutta 90-luvun puolivälistä alkaen asia mainittiin myös lainsäädännössä: erityistason sairaanhoidon asetukseen merkittiin, että ”selkäydinvammapotilaan

akuuttivaiheen kuntoutus keskitetään valtakunnallisesti kokeneeseen yksityiseen terveydenhuollon toimintayksikköön” tarkoittaen Käpylää. Monelle selkäydinvamman saaneelle alkuvaiheen kuntoutus Käpylässä onkin ollut elintärkeää useassa suhteessa. Henkilökunnan raudanluja asiantuntemus, lämminhenkinen ilmapiiri ja muilta kuntoutujilta saatu vertaistuki ovat auttaneet ainakin muutaman tuhannen selkäydinvamman saaneen selviämään vaikeimman ajan yli aina takaisin kotiin saakka.

Myös Suomessa oli silti hoidon voimaperäisemmästä ja kokonaisvaltaisemmasta keskittämisestä puhuttu pitkään. Moni toimija tiedosti, että pelkkä alkuvaiheen kuntoutuksen keskittäminen ei riitä takaamaan selkäydinvammaisille riittävän laadukasta ja kookenutta hoitoa tapaturmasta tai sairastumisesta lähtien aina koko elämänkaaren ajan. Useita muistioita, ehdotuksia ja työryhmiä tilanteen parantamiseksi oli ollut jo 80-luvulta lähtien. Selvityksissä todettiin, että vaihe tapaturmasta Käpylään oli liian pitkä, hoitoon osallistui tarpeettoman monta sairaalaa välivaiheeseen ja potilaat saivat vaikeita komplikaatioita, mm. nyrkinmentäviä painehaavoja ennen Käpylää. Lisäksi erityisenä ongelmana selkäydinvammaiset itse kokivat, että elinikäistä säännöllistä seurantaa ei saatu järjestettyä ja tällä hoito-organisaation osalla he tunsivat olevansa heitteille jätettyjä.

Aksonin rooli hoidon keskittämisessä

Vuonna 2009 selkäydinvammaiset päättivät itse lähteä aktiivisemmin ajamaan omia asioitaan ja Selkäydinvammaiset Akson ry perustettiin. Samana vuonna yhdistyksen syyskokouksessa päätettiin yksimielisesti lähteä yrittämään myös hoidon kokonaisvaltaista

keskittämistä maassamme 2–3 selkäydinvammakeskukseen. Rankan vajaan kahden vuoden vaikuttamistyön ja lobbauksen jälkeen 1.5.2011 tuli voimaan uusi asetus, jossa ”selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta” määrettiin keskitettäväksi Helsingin, Oulun ja Tampereen yliopistollisiin sairaaloihin. Asetuksen laadintavaiheessa Invalidiliitto, Käpylän kuntoutuskeskus ja Akson olivat antaneet yhteisen, asetuksen sanamuotoa puoltavan lausunnon. Kaikkien viiden yliopistosairaalan johtavat ylilääkärit ehdottivat kolmen keskuksen sijainnit. Aksonilla ei ollut tähän asiaan kantaa.

Selkäydinvammaseminaarissa keväällä 2011 asetuksen kättilö ministeri Paula Risikko esitteli aihetta ja asetuksen perusteluja. Samassa seminaarissa kertoi HUS:n johtajaylilääkäri Markku Mäkijärvi ryhtyvänsä toimenpiteisiin asetuksen määräysten käytännön toteuttamiseksi. Hän perusti Valtakunnallisen selkäydinvammaneuvoittelukunnan, jossa maamme kaikki viisi yliopistollista sairaalaa ovat edustettuina. Lisäksi muodostettiin Kuntoutuksen ja seurannan työryhmä sekä alueellisia työryhmiä. Neuvottelukunnan ja työryhmien työskentely onkin osoittautunut hämmästyttävän tehokkaaksi. Tuskin kukaan uskoi kolme vuotta sitten, kuinka ripeästi usein niin jäykäksi moitittu julkinen terveydenhuoltomme on saanut pystytettyä uutta hoito-organisaatiota.

Nykytilanne

Tampereella oli ollut vahvaa osaamista selkäydinvammoista jo ennen asetustakin. Nyt voidaan jo sanoa, että TAYS:ssa on oikea selkäydinvammakeskus. Akuuttivaiheen hoito lienee alueellisesti ja laajemminkin hyvin

keskittynyt, käytössä on jopa 12 vuodepaikkaa välittömän kuntoutuksen vaiheessa ja selkäydinvammapoliklinikka on huomattavasti laajentanut toimintaansa. Myös OYS:ssa on lisätty resursseja selkäydinvammaisten hoidossa. Omien vuodepaikkojen lisäksi välittömän kuntoutuksen vaiheessa OYS käyttää Käpylää, ja OYS:n poliklinikatoiminta on kasvanut lupaavasti. HUS:n selkäydinvammapoliklinikka käynnistyi varsinaisesti loppukesästä 2013 ja kävijöitä on todellakin riittänyt. Nyt pystytään viimeinkin edes jotenkin vastaamaan siihen suureen Etelä-Suomen tarpeeseen, jonka olemassaolo on tiedetty jo ainakin 20 vuotta. Kuntoutukseen HUS käyttää Käpylää kuten aiemminkin. Kuopion ja Turun yliopistollisten sairaaloiden kohdalla toimintamalli on vielä hieman vakiintumaton. Paikatilanteesta ja muista resursseista riippuen ne käyttävät joko suoraan Käpylää tai sitten Tampereen ja Oulun keskuksia. Muissa keskussairaaloissa ainakin tapaturmaisen selkäydinvamman alkuvaiheen hoito lieenee vähentynyt, kuten asetuksen tarkoitus on. Keskussairaaloiden kuntoutuspoliklinikoiden ja kolmen selkäydinvammapoliklinikan varsinainen työjako on vielä määrittämättä.

Asetus ei koske mitenkään avokuntoutusta tai elämän aikana toteutettavia laitostuntoutusjaksoja ja näitä pitäisi siis saada kuten aiemminkin. Jo vuosia on kuitenkin ollut havaittavissa, että maksajatahot ovat kiristyneet ylläpitävän kuntoutuksen myöntämistä.

Mikä on muuttunut asetuksen jälkeen?

Keskittäminen on tuonut lisätietoa selkäydinvammojen syistä ja esiintyvyydestä. Tapaturmaisia vammoja syntyy selvästi aiemmin tiedettyä enemmän. Ilmeisesti osa

osittaisista vammoista sekä ikääntyneempänä vammautuneista ei ole aiemmin päässyt asiantuntevaan hoitoon ja kuntoutukseen. Erytisesti sairausperäisesti selkäytimen vaurion saaneiden määrä on merkittävästi suurempi kuin on osattu ennakoita.

Varovaisesti voidaan arvioida, että asiantuntevan hoidon ja kuntoutuksen piirissä on tapaturman tai sairastumisen jälkeen nyt vuosittain kaksinkertainen määrä vammautuneita. Siis akuuttivaiheen ja välittömän kuntoutuksen tilanne on selvästi parantunut. Sairaalavaiheen komplikaatioiden määrästä ei ole sellaista tietoa, että voisimme verrata tilanteeseen ennen asetusta. Se voidaan kuitenkin varmuudella sanoa, että alkuvaiheeseen osallistuvien sairaaloiden määrä on pienentynyt, eli hoito on keskittynyt ja sen myötä henkilöstön asiantuntemus on lisääntynyt. Tämä oli myös asetuksen tavoite.

Alkuvaiheen kuntoutusta toteutetaan nyt keskitetysti Käpylän lisäksi myös TAYS:ssa ja OYS:ssa. Selkäydinvammoja syntyy siis huomattavasti enemmän kuin aiemmin on tiedetty. Kuntoutukseen käytettävissä olevien vuodepaikkoja määrä onkin kasvanut, kuten tietysti tässä tilanteessa pitääkin. Tosin tällä hetkellä tarve ja olemassa olevat resurssit eivät kohtaa parhaalla mahdollisella tavalla, koska Käpylään lähetetty vammautuneiden määrä on pienentynyt. Nyt siis selkäydinvammaisten käytössä on kuitenkin kokopäiväistä osaamista kolmessa eri yksikössä kuten kolme vuotta sitten asetuksessa määrättiin.

Elinikäinen seuranta on nyt lakisääteistä ja kolme keskuksen avulla se voidaankin toteuttaa alueellisesti tasapuolisemmin, mutta silti asiantuntevalla osaamisella. Yhtenä esimerkkinä parantuneesta tilanteesta on kokopäiväisesti poliklinikoilla selkäydinvammaisten parissa toimivien lääkäreiden määrä. Ennen asetusta heitä oli laskentatavas-

ta riippuen puolesta yhteen, nyt noin kolme. Tietysti suuri parannus on myös moniammatillisten työryhmien asiantunteva työote. Paikallista selkäydinvammapoliklinikoiden toiminnasta onkin ollut erinomaista.

Miten tästä eteenpäin

Paljon on vielä tehtävä. Vaikka selkäydinvammaakeskukset ovat siis saaneet uusia resursseja, tulee kaikkia kolmea selkäydinvammaakeskusta edelleen vahvistaa. Voimavaroja tarvittaisiin vielä lisää, että keskusten lakisääteisen tehtävä tulisi riittävän hyvin hoidettua. On todennäköistä, että merkittävä osa sairauden pohjalta vammautuneista jää edelleen ilman asiantuntevaa hoitoa. Elinikäisen seurannan kohdalla on myös pullonkauloja, koska selkäydinvammapoliklinikoilla ei toistaiseksi ole riittävästi resursseja.

Käpylän kuntoutuskeskuksen toiminnalle on siis edelleenkin olemassa valtakuunnallinen tarve sekä osaamisen että resurssien puolesta. Näköpiirissä ei ole sellaista tekijää, joka tämän tarpeen poistaisi. Käpylä tulee saada tehokkaampaan käyttöön selkäydinvammaisten alkuvaiheen kuntoutuksessa. Tätä tehtävää helpottaisi julkisen sektorin vuodeosasto Käpylän tiloissa ja sen henkilökunnalla. Tällaista osastoa onkin jo ehdotettu ja sen toteutuminen olisi selkäydinvammaisten kannalta ensiarvoisen tärkeää.

Monia myllerryksiä on varmaankin vielä edessä. Äskettäin julkistettu SoTe-uudistus viiteen järjestämisalueeseen maassamme antaa mahdollisuuksia hoito-organisaation kehittämiseen edelleenkin, mutta siihen voi sisältyä myös riskejä. Aksonin vaikuttamistyötä ja valppautta tullaan jatkossakin tarvitsemaan.



www.terveolo.com
TERVEOLO KAUPPA
Solgar, NaturaMedia, CoCoVi, Soria Natural, luomua, luontaiskosmetiikkaa ym.
Luontaistuotteet nettikaupasta 24 h/vrk
Luontaiseen itsehoitoon

Toimintakatsaus

kevät - syksy 2014

- 4.–6.4. Soveltavan alppiihdon Camp, Himos
- 7.4. Klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo Helsinki
- 8.4. Klubi-ilta, Scandic, Oulu
- 26.4. Klubi-iltapäivä ja kevätkokous, Kylpylähotelli Peurunka, Peurunka (Jyväskylä)
- 26.–30.4. Sopeutumisvalmennuskurssi, Invalidiliiton Lahden Kuntoutuskeskus
- 26.5. Klubi-ilta, Turku
- 27.5. Klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo Helsinki
- 3.–5.7. NORR –kokous, Rødovre, Tanska
- 16.8. Akson 5 vuotta –juhlaseminaari, Sokos Hotelli Presidentti, Helsinki
- 27.–29.8. ESCIF -kongressi, De Rijp, Hollanti
- 2.–4.9. ISCoS -kongressi, Maastricht, Hollanti
- 25.9. Klubi-ilta, OMT-keskus Auron, Helsinki
- 8.11. Klubi-iltapäivä ja syyskokous, Kylpylähotelli Kunnanpaikka, Siilinjärvi (Kuopio)
- 12.11. Klubi-ilta, Hämeenlinna
- 13.11. Klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo Helsinki



Toimitussihteeri esittäytyy

Moi! Olen **John Nordqvist**, ja toimin Selkädin vamma-lehden toimitussihteerinä Annun äitiyslomasijaisena. Olen 34-vuotias kaarinalainen, joka tällä hetkellä opiskelee Turussa AMK-sosionomiksi Yrkeshögskolan Noviassa. Tuolista käsin olen maailmaa katsellut nyt piirun verran alle kolme vuotta vammauduttuani kesällä 2011 kiipeily-onnettomuudessa. Vammautumisestani voi sanoa, että ei mitään niin pahaa ettei jotakin hyvääkin: kuten jutussani ammatillisesta kuntoutuksesta tässä numerossa voitte lukea, olen vammautumisen ansiosta päässyt kouluttautumaan hyvin lähellä sydäntäni olevalle alalle, ja saanut myös mahdollisuuden vaikuttaa yhteiskunnassa laajemmin.

Opintojen, työn ja järjestötoiminnan lisäksi aikaa on – joskin välillä hyvin rajallisesti – tehdä myös muuta kivaa. Olen innokas tietotekniikan harrastaja, ja kaiken maailman vempaimia ja vimpaimia onkin kotini nurkat täynnä! Jonain päivänä, kun minulla on paljon vapaa-aikaa, saatan yrittää kehittää jonkinlaisen älypuhelimella ohjattavan kodin hallintajärjestelmän. Voisin uskoa että esimerkiksi ovien, sälekaihtimien ja asunnon valojen ohjaus kosketusnäytöltä helpottaisi monen ihmisen elämää, ei vähiten tetrojen! Luonnollisena jatkumona tietotekniikka-harrastukselle seuraan myös paljon telkkarisarjoja, varsinkin scifiä, ja välillä saatan istua monta tuntia pelaamassa pleikkaria.

Vastapainoksi ”nörttijutuille” harrastan chilien viljelyä. Tänä vuonna minulla on aikomus laittaa 11 erilaista lajiketta kasvamaan, muun muassa maailman tulisin chili *Trinidad Moruga Scorpion!* Olen hieman myöhään liikkeellä, mutta toivottavasti suojaisa eteläparveke korvaa menetetyn kasvuajan!

Toivottavasti olette pitäneet lehden tästä numerosta ja saaneet voimia tai ideoita voimaa antaviin harrastuksiin! Hyvää kesän odotusta!



Akson 5 vuotta juhlaseminaari

lauantaina 16.8.2014 klo. 16.00–22.00
Sokos Hotelli Presidentti, Helsinki

Tule juhlistamaan Aksonin viisivuotista taivalta kanssamme! Ohjelmassa luvassa mm. pieniä puheita, esityksiä, hyvää ruokaa ja juhlahumua.

TERVETULOA!

hinta: 40 €/hlö

Ilmoittautumiset viimeistään ma 28.7.

Ilmoittaudu pian! Paikkoja rajoitetusti!

lisätiedot ja ilmoittautumiset:

Anni Täckman, järjestösihteeri p. 050 329 7899



Aksonin hallitus



Merja Leppälä, puheenjohtaja

Olen vuonna 1958 syntynyt Kuopiossa asuva aksonilainen. Jäin pois kaupunginvaltuustosta 16 vuoden luottamusmieheksi ja kuuluaan yrittäjä-aviomies, teini-ikäinen tytär ja espanjan- vesikoira Redi. Teen epäsäännöllisesti toimisto- ja koulutushommia mieheni yrityksessä. Harrastuksiani ovat lenkkeily nokkapöyrän ja koiran kera, seurakuntatyö, elokuvat ja lukeminen. Rakastan myös kirpputoreilla kiertelyä. Vammauduin 1993 nokkakolarissa, jonka seurauksena minulla on paraplegia. Toimin Invalidiliiton vertaistukihenkilönä.



Lauri Louhivirta

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



Tiina Siivonen

Tiina Siivonen tässä, tarinaa itsestäni virittelemässä. Ikää on lähes 40 vuoden edestä. Maailmaa on katseltu pyörän päältä 90-luvulta lähtien, jolloin vammauduin liikenteessä. Asustelen Riihimäellä, ja työtäni teen liikunnan parissa. Järjestöissä olen seikkaillut lähes koko ikäni. Matkustaminen, ooppera ja kulinaristiset nautinnot kuuluvat elämäni. Asioihin vaikuttamista pidän tärkeänä!



Nuutti Hiltunen, varapuheenjohtaja

Olen vuonna 1959 syntynyt järvenpäälainen fysioterapeutti. Pikaluistelu kasvatti minulle nuorempana 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 opiskelijoita kolme poikaa.



Niina Kilpelä

Olen helsinkiläinen arkkitehti. Matkamittariin 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.



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 koiraa.



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. Perheeseen kuuluu vaimo ja kolme poikaa. Olen ollut perustamassa Tampereen pyörätuolikoripalloilijat ry:tä, Vammaisurheilun tuki ry:tä, Kangasalan invalidit ry:tä. Yli puolet elämästäni olen ollut jotenkin tekemisissä vammaisuuden kanssa. Tällä hetkellä on haasteellista olla Vertaistukijana TAYS:ssä sekä Aksonin hallituksessa. Harrastuksiani on autojen rakentelu ja poikieni moottoripyöräharrastus.



Ulf Gustafsson

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

Hallituksen varajäsenet



Minna Muukkonen

Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovanimeläinen. 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. Ammatiltani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Perheeseen kuuluu aviomies Mika ja hänen kaksi tyttäntään sekä ragdoll -kissa Mea. Vapaa-aika kuluu elokuvien ja lukemisen parissa.



Ville Vuosara

Olen viidettä kymmenettä käyvä nuorimies. Elelen tavallista perhe-elämää kesäpäivän pitäjässä Kangasalla vaimon ja kahden pojan kanssa. Olen ollut Invalidiliiton palveluksessa jo reilut kymmenen vuotta, tällä hetkellä Invalidiliiton Asumispalvelut Oy:ssä. Aikoinaan vapaa-aikani täyttivät pyörätuolikoripallo ja penkkipunnerrus, mutta nykyään suuntaan mielenkiintoni hyvään ruokaan ja juomaan. Pyörätuolista käsin olen tätä maailmaa tarkkaillut jo 70-luvun puolivälistä lähtien.



Jorma Järvinen

Olen 1946 syntynyt, entinen rekkakuski Pieksämäeltä, aluperin Keski-Suomesta. Loukkaannuin 1982 entisessä Neuvostoliitossa rekkakolarissa. Perheeseen kuuluu vaimo ja aikuiset lapset. Liikun lyhyet matkan kepin kanssa ja pidemmät matkat pyörätuolilla. Järjestötoiminnassa olen toiminut vuosia muun muassa Pieksämäen Invalidit ry:n hallituksessa.



Pasi Holmström

Olen 47-vuotias tamperelainen. Olen vammautunut vuonna 1983 th3-tasolta. Ammatiltani olen mikrotukihenkilö. Olen toiminut monen vammaisjärjestön hallituksessa, kuten esimerkiksi Tampereen seudun invalidit ry:ssä ja Vammaisurheilun tuki ry:ssä. Harrastuksiini kuuluu sulkapallon pelu ja kesäisin kalastus ja retkeily luonnossa. Perheessäni on vaimo ja kaksi lasta (20 v. ja 18 v.).



SEURAA AKSONIN
KOTISIVUJA
www.aksonry.fi

Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista ja tulevista tapahtumista. Myös meitä selkäydinvammaisia koskevista aiheista tiedotetaan. Yhteistoimintaa Selkäydinvammasäätiön kotisivujen (www.selkaydinvamma.fi) kanssa pyritään edelleen tehostamaan.

Aksonin sivuilta pääsee linkin kautta Selkäydinvammasäätiön keskustelufoorumiin. Foorumia kannattaa käyttää hyväkseen, keskustelu on välillä jopa vilkasta. Tavoitteena on myös saada yhteinen haku molemmille sivustoille ja päivittää tietopankkia.

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

facebook

Liittyminen Aksonin Facebook-ryhmään on näppärä keino pysyä ajan tasalla yhdistyksen toiminnasta sekä kysyä, kommentoida, kes-

kustella ja tehdä ehdotuksia toiminnan suhteen. Tiedotteet tulevista tapahtumista pyritään päivittämään Facebookiin yhtä täsmällisesti kuin Aksonin omille www-sivuille. Ryhmän jäsenenä voi myös esimerkiksi lisätä Aksoniin liittyviä kuvia ryhmän sivulle. Ryhmän löydät kirjoittamalla Facebookin hakukenttään "Akson ry".

Liiku turvallisemmin kotona!

KOTIHISSI

helpottaa elämää ja mahdollistaa turvallisen kotona asumisen!

- Porras- ja pystyhisstit
- Lyhyet toimitusajat
- Kotitalousvähennys hyödynnettävissä

Ota yhteyttä – kerromme mielellämme lisää!

Puh. 020 743 2010
Hissipörssi Yhtiöt Oy



www.hissiporssi.fi

LoFric
origo™



Ole oma itsesi
Uusi LoFric Origo apunasi

Turvallinen katetrointi on järkevä paketti asioita, jotka auttavat eteenpäin elämässä

- **Alhainen kitka** LoFric Origossa on liukas letkuosan pintarakenne, jota kutsutaan Urotonic™ Pintarakenteeksi.
- **Kahvaosa** Ainutlaatuinen liikuteltava kahvaosa tarkoittaa, että itse katetriin ei tarvitse koskea paljain käsin. Se lisää katetroinnin hygieenisyyttä.
- **Huomaamaton** LoFric Origo on näppärässä, huomaamattomassa ja taitettavassa pakkauksessa, joka mahtuu helposti taskuun.

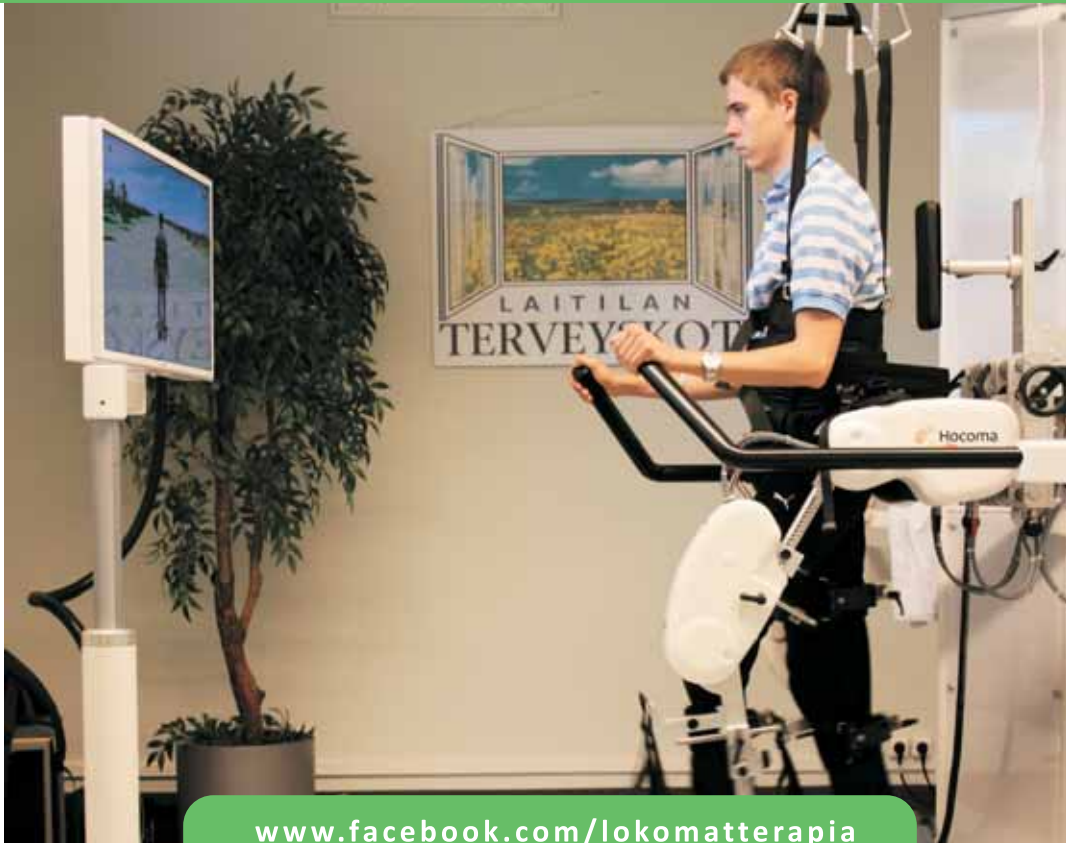
www.lofric.fi

Wellspect HealthCare,
Piispansilta 9, PL 96,
02231 Espoo.
Puhelin 09 867 6160.
www.lofric.fi

wellspect
HEALTHCARE

LOKOMAT® T E R A P I A

- RATKAISEVA
ASKELETEENPÄIN



www.facebook.com/lokomatterapia

Etelä-Suomen ainoa Lokomat -kävelyrobotti ja kävelykuntoutuksen osaajat löytyvät Laitilasta.

Lokomat -kävelykuntoutus on edistyksellinen menetelmä selkäydinvamman kuntoutuksessa, olit sitten neliraajahalvaantunut tai osittain halvaantunut. Harjoittelulla robotin avustuksella pystyt parantamaan kuntoasi harjoittelun ollessa mielekästä ja motivoivaa!

Kävelykuntoutus mahdollistaa juuri sinulle sopivan kävelyn, jota muutoin olisi mahdotonta harjoittaa. Kävelyn aikana saat välitöntä palautetta suoriutumisesi sekä kannustusta oman kuntosi parantamiseen. Lokomat -kävelykuntoutus edistää myös vatsasi toimintaa ja pitää luustosi kunnossa!

Laitilan Terveyskoti on 30-vuotias kuntoutuslaitos, jolla on pitkä kokemus vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Robotiikka-avusteista kävelykuntoutusta antavat ammattitaitoiset fysioterapeuttimme ja lääkärimme. Meiltä löytyy myös majoitusmahdollisuus omaisesi, kuntoutumaan kannattaa tulla kauempaakin.

Lokomat-yhteyshenkilö:
Paulina Iiskala,
puh. 044 0857 821
Sairaalantie 8, 23800 Laitila
www.terveyskoti.fi



ISO 9001

LAITILAN TERVEYSKOTI

TUTKITTUA JA
EDISTYKSELLISTÄ
HUIPPU-
KUNTOUTUSTA
LAITILASSA!

Kysy lisää
lääkäritäsi!

Siihen on syy, miksi SpeediCath® katetrit ovat suosituimpia katetreja Euroopassa*



SpeediCath-tuoteperhe tarjosi käyttäjille ensimmäisenä heti käyttövalmiin katetrin sekä kompaktin katetrin. SpeediCath on itse asiassa määrittänyt standardit katetrien suunnittelulle ja suorituskyvylle jo lähes 15 vuoden ajan. Emme uskottele ymmärtävämmä aina kaikkia sinun tarpeitasi, mutta yritämme aina parhaamme mukaan vastata niihin.

Lisätietoja osoitteesta www.coloplast.fi

**Tilaa ilmainen näyte numerosta
(09) 8946 750**

SpeediCath®

*SpeediCath on myydyin katetrimerkki Euroopassa. Coloplastin myyntitiedot, GERS, IMS, Assobiomedica, Nefemed, PCA, 2012/13