

NRO 1

II

18. VSK

KESÄKUU 2010

SELKÄYDINVAMMA

AKSON

**AKSON RY:n ALKUTAIVAL
-täyttä vauhtia eteenpäin**

**ESCIF ja AKSON RY. samoilla
linjoilla selkäydinvammaisten hoidon
keskittämisestä s. 21 ja 29**

SpeediCath® Compact Plus



Kaksi pituutta varmistaa sopivuuden

SpeediCath Compact. Nyt kaksi pituutta.

SpeediCath Compact on täydellinen valinta naisille, jotka haluavat turvallisen ja huomaamattoman katetrin. Päälystetty heti käyttövalmis katetri on suunniteltu ottaen huomioon naisen virtsaputken pituus¹. SpeediCath Compact Plus katetri on suunniteltu naisille, jotka haluavat hieman pidemmän katetrin. Se tarjoaa kaikki SpeediCath Compact katetrin edut ja 2 cm lisää pituutta. Ota yhteyttä Coloplastin asiakaspalveluun ja tilaa ilmainen näyte.

1: Biering-Sorensen et al. Residual urine after intermittent catheterisation in females using two different catheters. Scand J Urol Nephrol. 2007;41(4):341-5.

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast kehittää tuotteita ja palveluja henkilökohtaiseen intiimiterveystieteeseen, alueella, jolla toimiminen vaatii käyttäjien tarpeiden ja toiveiden syvästä tuntemisesta. Valmistamme, kehitämme ja markkinoimme avanne-, kontinenssi-, haavanhoito- ja ihonhoitotuotteita sekä urologisia tuotteita. Toimintamme on maailmanlaajuisia ja työllistämme noin 7000 henkilöä.

Coloplast logo on Coloplast A/S:n rekisteröimä tavaramerkki. © 2010-01.
Kaikki oikeudet pidätetään Coloplast A/S Suomen sivuliike, FI-01640 Vantaa.

UUSI
+2 cm



 **Coloplast**

Coloplast A/S
Suomen sivuliike
Rajatorpantie 41 C
FI-01640 Vantaa
puh. (09) 894 6750

www.coloplast.fi

SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY.

ISSN 1236-5092
18. vuosikerta

Päätoimittaja:

Jukka Kumpuvuori
jkumpuvu@gmail.com
Puh. 050 552 0024

Kustantaja/julkaisija:

Selkäydinvammaiset Akson ry.

Ulkoasu ja taitto:

HELPCONT KY/Matti Anttalainen
01450 VANTAA
Puh. (09) 872 7951
matti.anttalainen@kolumbus.fi

Ilmoitusmyynti:

info@aksonry.fi tai
Akson ry c/o Raili Louhimaa,
Kaitalankuja 52, 90480 HAILUOTO.

Ilmoituskoot:

1/1 210 x 297 mm tai 187 x 270 mm
1/2 93 x 270 mm tai 187 x 135 mm
1/3 93 x 180 mm tai 187 x 90 mm
1/4 93 x 135 mm tai 187 x 67 mm
1/8 60 x 105 mm tai 93 x 67 mm

Ilmoitushinnat:

koko	yksivärinen	nelivärinen
Kannet	1/1	650 €
	1/1	535 €
	1/2	270 €
	1/3	210 €
	1/4	140 €
	1/8	70 €

Tilaukset ja osoitteen muutokset:

Lehden tilaus (jos et ole etkä halua jäseneksi) 20 €/vuosikerta
www.aksonry.fi
info@aksonry.fi

Kirjapaino:

Kirjapaino Uusimaa
06150 PORVOO

Seuraava lehti ilmestyy
marraskuussa 2010,
aineistopäivä 15.10.2010

Akson ry. – 7000 jäsentä ja 20 työntekijää

Meillä Suomen selkäydinvammaisilla on vihdoinkin oma yhdistys – Akson ry. perustettiin 13.6.2009.

Tämän lehden myötä myös Selkäydinvamma -lehti siirtyy Aksonin nimiin. Elämme siis varsin historiallisia hetkiä. Stephen Hawkingin viimeisimmän teoreettisen läpimurron mukaan ajassa voi matkustaa eteenpäin. Lainasin Hawkingin aikakonetta ja tein matkan 30 vuoden päähän. Löysin Aksonin, jossa osa tavoitteista ja toimintatavoista oli muuttunut. Aksonilla oli 7.000 jäsentä ja 20 työntekijää ympäri Suomea (pääkonttori oli muuten Turussa). Hyvältä näytti!

Palataan vielä tähän päivään. Yhdistyksen alkutaipale on ollut vauhdikas. Omat kokemukseni vammaisjärjestöystä ovat saaneet uuden luvun. Kova vauhti ja ajoittainen vauhtisokeus ovat osoituksia siitä, että olemme vihdoinkin täyttäneet sen tyhjiön, joka on vuosien varrella syntynyt selkäydinvammaisten oman yhdistyksen puutteesta. Tyhjiö täyttyy nopeasti ja osin hallitsemattomasti. On rapattu ja on myös roiskunut. Tuloksia vaikuttamistyön ja verkostoitumisen saralla on kuitenkin tullut, se on tärkeintä.

Aksonin jäsenmäärä pitää saada nopeaan kasvuun. Tämä on tärkein ja ainoa viesti, jonka haluan mahduttaa pääkirjoituk-

seen. Kasvu jäsenmäärässä on tärkeää ainakin seuraavista syistä. Ensiksi, yhdistyksemme on sitä helpompi esiintyä selkäydinvammaisten äänitorvena mitä enemmän meillä on jäseniä. Toiseksi, mitä enemmän meillä on jäseniä sitä useammat ihmiset hyötyvät toiminnastamme. Kolmanneksi, kasvava jäsenmäärä on tärkeä yhdistyksen talouden kannalta. Toukokuussa 2010 selkäydinvammaisten jäsenten määrä on 300, hallitus on asettanut tavoitteeksi 500 jäsentä vuoden 2010 loppuun mennessä. Ole mukana jäsenhankinnassa, se on tärkeää!

Pablo Picasso sanoi aikanaan ”Ei ole abstraktia taidetta. Aina on aloitettava jostakin”. Sama koskee Aksonia. Olemme siirtyneet abstraktista konkretiaan. Kassissamme painaa vain loistava tulevaisuus.

Aksonia!



Jukka Kumpuvuori
puheenjohtaja

Kansi:

Marek Schneider aallokossa.
Kuvaaja Lauri Louhivirta.



Sisällysluettelo

Akson ry. – 7000 jäsentä ja 20 työntekijää	3
Kuinka viettää onnistunut baari-ilta – tai sitten ei	6
Alkusysäys Aksonin nuorisotoiminnalle	8
Akson Facebookissa	8
Selkäydinvammaisten painehaavoista miljoonien kustannukset vuodessa	10
Painehaava kannattaa välttää	11
Kysymyksiä ja vastauksia liittyen rakon toimintaan	14
Kunnan velvollisuudesta järjestää hoitotarvikkeita	17
It takes two to tango - tangoon tarvitaan kaksi	18
Kuulumisia Euroopasta	20
Vesi hyödyntämätön luonnonvara Suomessa.....	24
Aksonin toimintakatsaus	26
Aluetapahtumat kiinnostivat	27
Akson eduskunnan VAMYT-ryhmän kokouksessa	28
Kevätkokous Tampereella 24.4.2010	30
Turun seudun jäsenet koolla jo kaksi kertaa	31
Lausunto sosiaali- ja terveysministeriön ”yhtenäiset päivystyshoidon perusteet” -työryhmän raporttiin	32
Tapahtui Suomen Lapissa	33
Luontoleiri Saimaalla –kysy vapaita paikkoja	34
Haasteet rakon ja suolen toiminnassa -Seminaari nuorille aikuisille, joilla on MMC	34
Akson ry:n syykokous 2010 ja aluelliset seminaarit	35
Seminaari terveydenhuollon ammattilaisille	35
Aksonin hallituksen jäsenet	36
Aksonin hallituksen varajäsenet	37
OSALLISTU SUUNNITTELUKILPAILUUN – SUUNNITTELE LOGO JA WWW-SIVUJEN ULKOASU	38
Parempi voida hyvin - Yksilönä yhdessä Peurungassa	40
Vertaistukikoulutuksen lähtökohta 1980-luvulla: Yhden kriisi, monen haaste	41
Selkäydinvammaan liittyvä vertaistuki	43
Ristikko	45
Selkäydinvammainen mies - osallistu tutkimukseen!	46
Osallistu kirjan kirjoittamiseen	46

LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

JÄSENEÄ:

Liityt uuteen ja maamme ainoaan selkäydinvammaisten järjestöön
Pääset mukaan alueellisiin ja valtakunnallisiin tapahtumiimme
Saat Selkäydinvamma- ja Invalidityö- lehtien vuosikerran
Tuet selkäydinvammaisten oikeuksien ajajaa
Olet muutenkin cool!

Selkäydinvammaiset Akson ry:n varsinaiseksi jäseneksi voidaan hyväksyä henkilö, joilla on selkäytimen vaurio. Yhdistykseen voi 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 internetsivuilla olevalla jäsenhakemuslomakkeella.

Sisällytä hakemukseen seuraavat tiedot:

nimi, osoite, postinumero, puhelinnumero ja sähköpostiosoite.

Jos haet varsinaista jäsenyyttä,
riittää vammasta tieto ”minulla on selkäytimen vaurio” hakemukseen.

Liity jäseneksi yhdistyksen internetsivulla

www.aksonry.fi

Voit myös lähettää hakemuksen

sähköpostitse: [info\(at\)aksonry.fi](mailto:info@aksonry.fi)

tai osoitteeseen:

**Akson ry. c/o Raili Louhimaa
Kaitalankuja 52, 90480 HAILUOTO.**

Akson Ry:n varsinaisen jäsenen jäsenmaksu on 20 € vuonna 2010.

NUORET

REIZO

Kuinka viettää onnistunut baari-ilta – tai sitten ei

Teksti ja kuvat: Aino Riikkilä & Tuuli Harju

Helsingin ydinkeskusta on rakennettu melko esteettömäksi. Baariin lähtiessään ei yleensä tarvitse huolehtia siitä, pääseekö anniskeluliikkeen ovesta sisään tai löytyykö sieltä asiallista inva-wc:tä. Sen sijaan on muutamia muita seikkoja, jotka kannattaa ennen viihteelle lähtöä huomioida. Selkäydinvamalehden iskuryhmä ”jalkautui” Helsingin Kamppiin eräänä tammikuisena perjantaina ja sai kantapään kautta oppia, mitä ne ovat.

Ensinnäkin: tammikuu. Onko sanonta ”tipaton tammikuu” kenellekään tuttu? Ilmeisesti ainakin monille helsinkiläisille on. Ainoa paikka, jossa ihmisiä riitti tungokseen asti, oli ruokaravintola Memphis, ja siellä juomia ja ruoka-annoksia saatiinkin sitten odotella.

Ruoka oli ihan maistuvaa ja drinkit hienoja, mutta niissä oli hieman yliyrittämisen makua. Näin jälkikäteen ajateltuna greippi-mango-chili-cocktail ei kuulosta enää niin houkuttelevalta. Juuri kun me nälkäiset olimme saaneet annokset etemme, jostain pöllähti käsittämätön viemäriin lemu. Onneksi hetken syrjäsilmailulla toisiamme vilkuiltuamme tajusimme, ettei se ainakaan ollut kukaan meistä.



NUORET



ZOO R E T

Toisekseen: tammikuu. Paikkaa vaihtaessamme ajattelimme, että aikaisemmin päivällä Narinkkatorilla järjestetyn lumilautailutapahtuman jälkeensä jättämät montut ja muhkurat olisivat illan haastavin fyysinen este, mutta olisihan meidän pitänyt tajuta, että ne tässä vaiheessa taivaalta leijaillleet varsin harmittoman näköiset lumihuutalet ennakoivat jotain vielä hankalampaa myöhäisillan varalle. Narinkkatorin toisella puolella hämmötti yleensä niin leppoisa ja bohemihenkinen Henry's Pub, jonka tällä kertaa kuitenkin olivat kansoittaneet varusmiehet ja kauppatieteilijöiden näköiset juppihyypiöt. Kaiken lisäksi meneillään oli jalkapallomatsi, jota suurin osa porukasta oli ilmeisesti vartavasten tullut seuraamaan. Yleensä Henry'sissä voi aina luottaa saavansa uusia ystäviä, mutta tällä kertaa futis tuntui vievän kaikkien huomion. Illan aikana huomasimme, että tiskille mennessä kannattaa tietää mitä haluaa, sillä "baarimikon erikoinen" ei ollut kertaakaan hyvä valinta. Sen sijaan klassiset Tom Collins ja Cuba Libre kyllä onnistuivat moitteetta. Seuraavaksi suunnitelmassa oli piipahdus jossakin muussa Kampin alueen istuskelubaarissa, Shakerissa tai Teerenpelissä, mutta ovelle päästyämme meitä odotti järkyttävä yllätys...

Kolmanneksi: tammikuu. Tammikuu on sattumoisin keskellä talvea, ja Suomen talvelle tyypillistä on lumi-

sade, vammaisen paras ystävä. Koska kellään meistä ei ollut käytettävissä yhtään taksimatkaa, iskuryhmän toimintasäde oli sangen rajoittunut. Pienen päähkäilyn jälkeen suuntasimme suoraan the Circukseen, jonne olimme suunnitelleet joka tapauksessa loppuillasta päätyvämmme. Paikka oli yllättävän autio. Ajattelimme hiljaisen tunnelman johtuvan aikaisesta ajankohdasta, mutta ulkona kunnon myräkäksi yltynyt lumisade olikin saartanut muun juhlakansan koteihinsa, eikä meno siis lainkaan vilkastunut illan mittaan. Yleensä autiossa baarissa on ainakin se hyvä puoli, että tanssilattialla on runsaasti tilaa, mutta siitä iloitseminen edellyttäisi sitä, että DJ soittaisi tanssittavaa musiikkia. Iskuryhmän savolaisvahvistuksella oli kuitenkin takataskussa varma tunnelman nostattaja: köllikkä! Ainakin se herätti hilpeyttä baaritiskin takana. Selvisi, että mielikuvituksettomat helsinkiläiset kutsuvatkin tätä mustikkaista shottia "mustikkashotiksi". Kun yksityinen, pimeä taksi tuli noutamaan yhden iskuryhmän jäsenistä kotiin, jäljelle jäänyt, lihasvoimalla liikkeellä ollut kaksikko päätti myös suunnata yöpuulle. Helpommin sanottu kuin tehty!

Lopuksi: tammikuu! Kello kolme aamulla. Pakkasta -15 astetta. Uutta lunta 15 cm. Liukasta, pyryttää, tuulee. Ei tässä vaiheessa voinut muuta kuin nauraa!

Alkusysäys

Aksonin nuorisotoiminnalle

Teksti: Aino Riikkilä & Tuuli Harju

Perustamiskokous Peurungassa

Kourallinen nuoria selkäydinvam-
maisia kokoontui 19.9.2009 Peu-
rungassa jälleennäkemisen ja
juhlamisen merkeissä. Sai ryhmä jotain
konkreettistakin aikaan ja nyt on Akson
ry:llä virallisesti nuorisajaosto.

Tarkoituksena oli ideoida nuorisajaoston tulevaa toimintaa. Paikalla meitä olisi voinut olla enemmänkin, mutta kyllä viidenkin tyyppin aivoriihi sai paljon aikaan. Nuorisajaoston päätavoitteeksi kiteytyi selkäydinvammaisten nuorten verkostoituminen hauskanpidon merkeissä. Jos aktiiveja toimintaan löytyy, nuorisajaosto voisi järjestää vuosittain yksi tai kaksi valtakunnallista tapahtumaa. Nämä voisivat olla esimerkiksi leirejä, risteilyjä tai seminaareja, ohjelmassa sopivassa tasapainossa huvia ja hyötyä.

Nuorisajaosto tiedottaa

Jotta pysyt ajan tasalla Aksonin tapahtumista, liity Facebook-ryhmäämme. Jos haluat tietoa nuorisajaoston toiminnasta suoraan sähköpostiisi, lähetä viesti osoitteeseen aksonnuoret@gmail.com. Ilmoita viestissä ikäsi ja paikkakuntasi. Kaikki järjestelytoiminnasta kiinnostuneet ovat enemmän kuin tervetulleita ilmoittamaan itsensä!

Kesäristeily

Kauan lupailtu risteily on nyt vihdoinkin toteutumassa loppukesän aikana. Tarkoituksena on tällä kertaa järjestää Päivä Tukholmassa -risteily, jolle ikäraja on 21 vuotta. Jos olet alle 21 ja kiinnostunut Akson-risteilystä joskus tulevaisuudessa, laita viestiä ja kiinnostuksen mukaan yritämme seuraavalla kerralla järjestää risteilyn, jolle myös 18–20 -vuotiaat pääsisivät mukaan. Jos taas olet vähintään 21-vuotias, ja halukas lähtemään mukaan, ilmoittaudu HETI, viimeistään 12.7. mennessä osoitteeseen aksonnuoret@gmail.com. Matkalla ei näillä näkymin ole mukana yleisavustajia, joten varaudu ottamaan oma avustaja mukaan.

AKSON FACEBOOKISSA

Myös liittyminen Aksonin Facebook-ryhmään on näppärä keino pysyä ajan tasalla yhdistyksen toiminnasta, sekä kysyä, kommentoida 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”.



Kuntoudu ja virkisty Kankaanpäässä!

Kuntoutussuunnitelmaan pohjautuva yksilöllinen jakso

Ryhmäkooko esim. 8 henkilöä 2 viikon jaksolle.

Lääkärin ja fysioterapeutin alkututkimusten pohjalta rakennetaan henkilökohtainen ohjelma painottuen aktiiviseen liikuntaan, toimintaan ja tarvittaviin yksilöterapioihin.

Jakson suunnittelussa huomioimme sisältö- ja aikatoiveenne.

Tarjoamme osaavat ammattilaisemme, erinomaiset liikuntatilat sekä ajanmukaiset kuntoiluvälineet käyttöönne.



www.kuntke.fi

Ota yhteys: Tarja Lammi
02-573 3250 ja 050 394 7524

KEVEIMMÄT KELAUKSET

Kaikki maailman johtavat aktiivipyörätuolimerkit PT-Keskukselta. Sopur-, Panthera- ja TiLite-pyörätuoleista löydät varmasti sopivan.

PANTHERA X

- maailman kevein pyörätuoli



(4,2 kg, kuljetuspaino 2,1 kg)

SOPUR HELIUM

- maailman kevein säädettävä pyörätuoli



(6,4 kg, kuljetuspaino 4,1 kg)



Koivuhaantie 2-4, 01510 Vantaa, puh 020 7912 740, fax 020 7912 759 www.ptkeskus.fi

Selkäydinvammaisten painehaavoista miljoonien kustannukset vuodessa

Teksti: Antti Dahlberg

Kuva: Vesa Juutilainen

Kävin haastattelemassa Töölön sairaalan plastiikkakirurgi Vesa Juutilaista. Otsikon tieto on todellakin totta! Ainakin huomattava osa tuosta rahamäärästä olisi säästettävissä hyvällä hoidolla, mutta erityisesti meidän vammautuneiden omalla valppaudella. Apuvälineiden on oltava kunnossa ja riski painehaavoihin on muistettava aina ja kaikissa tilanteissa.

Ovatko selkäydinvammaisten painehaavat vuosien ja vuosikymmenien saatossa vähentyneet? Mikä on Sinun käsityksesi tilanteesta?

En osaa sanoa. Omat leikkausmääräni ovat jopa hieman pienentyneet, koska todennäköisesti potilaita lähetetään HUS:iin vähemmän. Keskussairaalat pyrkivät hoitamaan itse vaikeatkin haavat. Minä leikkaan noin kymmenen vaativaa rotatiokielekeplastiaa vuodessa. Nämä eivät työllistä määrällisesti paljon, sen sijaan pinnallisemmat haavat työllistävät enemmän ja näistä hoitokontakteja tulee paljon. Noin neljännes leikatuista painehaavoista uusiutuu yhden vuoden sisällä. Uusiutumista noin 25% johtuu leikkaukseen liittyvistä komplikaatiosta ja siis 75% puutteellisesta jälkihoidosta.

Kuinka paljon rahaa palaa Suomessa selkäydinvammaisten painehaavoihin?

Tätä on hyvin vaikea arvioida. Isoja leikkauksia tehdään vähintään 100 vuodessa ja tuollaisen haavan välittömät kokonaiskustannukset ovat keskimäärin noin 20 000 euroa. Jo pelkästään näi-

den hoitaminen maksaa siis 2 miljoonaa euroa. Muiden haavojen hoito on pitkäaikaista ja henkilötyötä, sairaalahoitoa ja tarvikkeita vaativaa, ja kustannukset nousevat myös muutamaa miljoonaan. Kokonaissummaksi yksi arvio voisi olla 5 miljoonaa euroa vuodessa. Mikä tahansa keino ehkäistä haavojen syntyminen tulee halvemmaksi.

Painehaavan leikkaus ei sinänsä ole kovin monimutkainen, mutta apuvälinetietous pitäisi olla samassa yksikössä, pelkkä kirurgia ei riitä. Siis muu tietämys on yhtä tärkeä ja sitä ei ole kaikkialla saatavilla. Tämä puoltaisi myös leikkauksien keskitämistä.

Mikä on tavallisin syy hankalaan painehaavaan selkäydinvammaisilla; paine esim. istumisesta, jokin kolhu aiheuttaen kuolon syvemmällä kudoksessa vai esim. pinnallinen nirhauma pahentuen painehaavaksi?

Kyllä tavallisin syy on todellakin paine. Kyseessä voi olla käyttäjälle huonosti sopiva pyörätuoli, paineelle altistava istumapaino ja oman tarkkaavaisuuden puute. Myös haavojen uusiutuessa syyt ovat samat. Alkuvaiheessa iho on harvoin rikki, iho sieltä painetta vähän paremmin kuin sen alla olevat pehmytkudokset. Myös pinnallinen ihorikko voi pahentua vaikeaksi painehaavaksi, mutta harvemmin.

Mikä on mielestäsi suurin syy haavauhman pahenemiseen? Eivätkö selkäydinvammaiset itse ymmärrä hoitaa haavaa heti alussa vai eikö terveyskeskuksessa tai kotisairaanhoidossa puututa asiaan riittävästi, eikö tietoa haavojen hoidosta ole tarjolla vai eikö välineistöä ja/tai hoitotarvikkeita ole saatavilla?

Ehkä vaurio on ollut syvempi kuin alkuun on luultu, eikä ymmärretä itse hoitaa sitä



Plastiikkakirurgi
Vesa Juutilainen.

heti riittävän tehokkaasti. Iso ongelma on väärän mallinen tai kokoinen pyörätuoli, huono istuintyyppi tai epäsoviva istumapaino. Nämä seikat tulisi tarkistaa säännöllisesti. Jos vähänkään ongelmia ilmenee, istumapaino tulisi mitata tähän tarkoitukseen suunnitellulla laitteella. Tätä hyvää menetelmää pitäisi käyttää enemmän. Ongelmana on se, että laitteita on vain muutama Suomessa, eikä vammautuneella ole välttämättä mahdollista päästä mittaukseen.

Mitä toimenpiteitä tarvittaisiin terveydenhuollossa, jotta pinnallisten haavojen pahenemiselta voitaisiin välttyä?

Potilaalla pitäisi olla mahdollisuus ottaa heti yhteyttä asiantuntevaan yksikköön. Mahdollisimman nopea konsultaatio on tärkeää. HUS:n alueella on suunnitteilla haavanhoidon kehittäminen, suunnitteilla on alulliset haavanhoitoyksiköt ja lisäksi erikoissairaanhoidon haavanhoitokeskus. Näihin yksiköihin terveyskeskuslääkärit voisivat

lähettää potilaan suoraan. Tavoitteena on myös mahdollisimman helppo hoitoon pääsy esim. diabeetikoille ja selkäydinvammaisille.

Voitaisiinko painehaavojen syntyä estää esimerkiksi säännöllisillä käynneillä selkäydinvammapoliklinikalla, jolloin tarkistettaisiin ihon kunto

painealueella, tehtäisiin istumapaineen mittausta, varmistettaisiin istuintyyntöjen soveltuvuus ja kerrattaisiin painehaavojen riskitekijät?

Autojakin huolletaan ja sama pitäisi tehdä myös selkäydinvammaisille. Vaikka on kerän saanut hyvän ja toimivan istuintyyntö, voi se parin vuoden kuluttua olla jo huono.

Jonkinlainen säännöllinen kontrolli pitäisi olla apuvälineiden ja istuma-asennon suhteen. Diabeetikoille on suunnitteilla tietty toimenpideohjelma, jos jalkapohjassa todetaan kovettuma. Samanlainen suunnitelma pitäisi olla myös jokaisella selkäydinvammaisella.

Painehaava kannattaa välttää

Teksti: Lauri Louhivirta

Kuvat: Oulun Yliopistollinen sairaala

Viime kesänä oli enemmän yritystä kuin älyä, kun aloin treenaamaan uudella koskikajakilla miettimättä istuinpaineita tai ihonhoitoa.

Sain koskikajakireissulta tuliaisena harmittoman näköisen pintabakteerin, joka tosin veti tulehdusarvot ja kuumeen tappiin. Viimeiseen asti vastustin leikkausta, kun bakteeri sijaitsi istuinalueella. Viimein annoin periksi ja bakteeria leikattiin kahteen otteeseen tuloksetta. Vasta kolmannella kerralla löydettiin toinenkin tulehduspesäke läheltä istuinkyhmyä, joka meillä selkäydinvammaisilla luokitellaan painehaavaksi.

Oliko painehaava jo ennen pintabakteeria? Todennäköisesti kyllä, kiitos kovan kajakin penkin ja muun rymistelyn reissussa. Bakteeri siis vain nopeutti hoitoon hakeutumista.

Kolmas leikkaus auttoi ja kuume laski nopeasti ja pääsin Oulun kotisairaanhoidon asiakkaaksi. Palvelu oli minusta liian kankeaa ja kallista, joten aloin käydä päivittäin joko terveyskeskuksessa tai päivystyspolilla. Parin viikon päästä oli ensimmäinen haavapolin kontrolli ja tuomio oli tyly: väärin hoidettu! Haavaa

Haava parin kuukauden hoidon jälkeen. Kuvassa näkyy myös akuuttivaiheen plastian arvet.





Vyöhykeplastian jälki ei ole kaunista.

oli puhdistettu vain pintapuolisesti ja luuta vasten oleva onkalo oli jätetty kokonaan hoitamatta, joten onkalossa kasvoi lampipolyyppejä ja sammakonkutua. Sain ohjeet miten ohjeistaa hoitajia ja pienen palautekeskustelun jälkeen hoito saatiinkin oikeille uomille. Alkoi liki kolmen kuukauden haavanhoitorumba, johon mahtui kaksi puhdistusleikkausta ja noin 100 käyntiä eri terveydenhuollon yksiköissä. Terveyskeskusrutiinit alkoivat rullata, ja jos oli pieninkään epäily tulehduksesta, niin otettiin pika-CRP ja muut kokeet. Jälkeenpäin arvioiden tuo oli kannattavaa, kun haava ei päässyt tulehtumaan eikä minua unohdettu kotiin makoilemaan. Kauhulla olen kuunnellut tarinoita vuosia auki olevista haavoista, joihin kenenkään ei pidä alistua.

Hermot alkoivat kiristyä, kun haava tuntui imevän kaikki voimat ja energian. Työhön paluu alkoi liukua kauemmas ja kauemmas. Aloin vaatia painokkaasti selkeää suunnitelmaa siitä mitä ollaan tekemässä. Viimein sain lääkärit vakuutuneeksi, että tästä ei tule valmista vaan leikataan haava kiinni.

Leikkauksessa huomattiin, että paraneminen oli vain näennäistä ja uudiskudos oli vellimäistä elinkelvotonta lihasta. Operaatiossa poistettiin koko haava ympäristöineen ja saatiin aikaan noin appelsiinin kokoinen reikä, johon asetettiin nurinpäin käännetty reisilihas. Siirteeseen jäi omat verisuonet, joten sen pitäisi olla aika elinvoimainen ja ihokin riitti komeasti sen peittämiseen. Mitään komplikaatioita ei tullut ja kuuden viikon kyljellään ja mahallaan makaamisen

jälkeen pääsin kotiin kunto rapistuneena ja hermot menneenä pienten hoitovirhe-episodien jälkeen. Nyt olen puolisen vuotta hissunkissun treenaillut ja alkanut miettiä, että ”millekäs sitä isona alkaisi” eli kestääkö...

Tarinan opetus: jos tulee mitä tahansa iho-ongelmia, ottakaa se vakavasti, sillä siitä voi seurata mitä vaan.



Kaavoihin kangistumattomille!

Ompelimo MIPARTI

muokkaa vanhat ja Valmistaa uudet juuri sinun kokoiset ja näköiset vaatteet ja asusteet vaatetusalan artesaanin ja fysioterapeutin ammattitaidolla.

Ompelimo MiParti
Turku
p. 0440 875647
miparti@suomi24.fi

Kotikäynnit Turkuun ja lähikuntiin.



ON KAHDENLAISIA PYÖRÄTUOLEJA...



nopeus 10 km/h
ajomatka 40 km

Toisella etsitään helppo väylä
ja mennään minne päästään.

Toisella valitaan mieleinen kulkureitti
ja mennään minne halutaan!



Toinen näistä on uusi 4-veto **FOUR X CITY**

Myynti: Respecta Oy, www.respecta.fi Valmistaja: Chasswheel Oy, www.chasswheel.com



LÖYDÄ ALKUPERÄINEN VARMUUTESI.

Varmuus ei löydy rooleista. Vieraile osoitteessa erektiovarmuus.fi ja keskustele lääkärisi kanssa.

**EREKTIO
VARMUUS.fi**

Kysymyksiä ja vastauksia liittyen rakon toimintaan

Teksti: Antti Dahlberg

Haastattelin HUS:n urologian klinikan selkädinvarmaisten luottolääkärinä Ilkka Perttilää rakon toimintaan liittyvistä asioista.

Jos on selkeät virtsatietulehduksen oireet, voiko antibioottilääkityksen aloittaa itse?

Voi aloittaa, jos on selvät äkilliset oireet eikä juomisen lisääminen tunnu auttavan. Kuitenkin vain poikkeustapauksissa saa lääkeyhdistelmän aloittaa ilman virtsanäytettä. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi matkalla, jossa näytteen antaminen ja reseptin hankkiminen on hankalaa. Silloin on ehkä hyvä varautua mukaan otetulla antibioottilääkityksellä. Periaate siis on aina: ensin näyte ja vasta sitten kuurin aloitus, jotta taudin aiheuttaja pystytään viljelyssä saamaan kiinni. Toisaalta aloitetun antibioottilääkityksen on oltava riittävän pitkä, ongelmattomissa tapauksissa (ei kuumetta, oireet lievät) 7 vrk ja hankalissa 14 vrk.

Kuinka luotettavia liuskakokeet ovat virtsatulehduksen diagnosoinnissa?

Oireellisissa infektioiden liuskakokeiden herkkyys on hyvä. Viljely tulee jälkijunassa, mutta se on siis aina pyrittävä ottamaan.

Miten virtsatietulehduksia voi estää? Onko esim. katetrointitekniikalla suuri merkitys?

Puhdas katetrointitekniikka ja riittävän säännöllinen katetrointi ovat tärkeitä. Limakalvovaurioita tulee pyrkiä välttämään kaikin tavoin. Limakalvovaurion merkinä on verenvuoto. Joillakin valmiiksi veden sisältävät katetrit ovat auttaneet pääsemään irti infektiosta. Mikäli katetroinnissa tarvitaan avustajaa, usein vaihtuva avustaja saattaa olla nk. heik-

ko lenkki, jolloin infektiotkin saattavat lisääntyä. Katetreja ei myöskään ole syytä avata ja laittaa kastumaan ”hyvissä ajoissa” etukäteen, vaan vasta juuri ennen käyttöä. Samaa katetria ei pidä käyttää uudelleen.

Jos rakko tyhjenetään jollain muulla tavalla kuin katetroimalla, on tilanne mietittävä perusteellisesti. Jännösvirtsan määrän ollessa suuri, voi tulehdukselta välttyminen ilman katetrointeja olla todella vaikeaa.

Miten tulehduskierre katkaistaan?

On muistettava, että tulehduksesta pitää olla oireita. Monella katetroivalla selkädinvarmaisella voi virtsanäytteessä olla bakteereja, mutta tällaista oireetonta tilannetta ei pidä hoitaa antibiootein.

Tulehduskierteen katkaisemisessa on olennaista mm. katetrointitekniikan hiominen (esimerkiksi käynti uroterapeutin vastaanotolla), säännöllinen katetrointi, karpalovalmisteet sekä mahdollinen tulehdusestolääkitys.

Myös virstan happamoimisesta esimerkiksi C-vitamiinilla tai Hipeksal-valmisteella voi olla apua, vaikka selvä näyttö tästä puuttuu.

Koska estolääkitystä kannattaa käyttää? Mitkä ovat estolääkityksen haitat?

Jos oireisia infektiota esiintyy useita kertoja vuodessa (enemmän kuin 3 – 4 kertaa vuosi) eivätkä muut edellä mainituista keinoista tunnu auttavan, kannattaa estolääkitystä käyttää. Joistakin estolääkkeistä saattaa pitkään käytettynä aiheutua ongelmia, esim. nitrofurantoinista voi aiheutua keuhkomuutoksia.

Onko karpalovalmisteista tai vastaavista apua?

Karpalovalmisteista ei varmaankaan ole haittaa. Niiden objektiivisesti osoitettu



Urologi Ilkka Perttilä.

hyöty on aika marginaalinen. Suosittelem kuitenkin karpalovalmisteiden käyttöä yhtenä muiden keinojen ohella.

Mitkä ovat syyt toistokatetroinnin aloittamiseen? Entä sen lopettamiseen? Miksi katetri ei aina mene rakkoon?

Katetroinnin aloittamisen syitä ovat rakon tyhjenemishäiriö ja siitä johtuvat tulehdukset tai autonominen dysrefleksia, spastisuuden lisääntyminen, rakkopaineen noususta johtuva uhka munuaistoiminnalle, virtsan takaisinvirtaus munuaisten suuntaan ja virtsan ylivuotokarkaaminen. Usein toistokatetrointiin kannattaa liittää rakkolihaslaxantia loma-antimuskariini-lääkitys. Jos katetrointitiheys lähentelee kymmentä, on syytä pyrkiä muuhun ratkaisuun rakon tyhjentämisessä - elämän ei pidä pyöriä pelkästään katetroinnin ympärillä.

Toisaalta rakon toiminta voi muuttua ajan kuluessa ja spontaani tyhjeneminen

parantua niin paljon, että mitatulla jäännösvirtsamäärällä ei ole käytännön merkitystä. Katetrointikertoja voidaan joissakin tilanteissa harventaa tai niistä voidaan ainakin tilapäisesti luopua. Tämä on kuitenkin melko harvinaista. Sen sijaa tetraplegikkomiehille, jolla ei omatoimisesti ole edellytystä toistokatetrointiin, voidaan tehdä ns. sulkijalihaksen halkaisu kirurgisesti tai kemiallisesti botulinumtoksiini-A:lla. Tällöin saattaa virtsa valua rakosta niin hyvin urinaaliin, että merkittävä jäännösvirtsamäärä ei rakossa missään vaiheessa ole ja katetrointia ei välttämättä tarvita lainkaan.

Katetrin sisäänviennissä tulee huomioida miehellä virtsaputken pituus, joka on noin 25cm. Virtsaputkessa on kolme kohtaa, jossa katetri erityisesti voi kulkea nihkeästi: ensimmäinen kohta on heti pari cm virtsaputken suuaukosta, ns. fossa naviculare, johon saattaa muodostua arpikurouma. Seuraavaksi katetri voi juuttua peniksen ja kivespussin rajakohtaan, jossa penis taipuu ylä-alasuuntaan. On hyvä oikaista penis kohti leukaa, jolloin tämä virtsaputken kohta ei mene poimulle. Kolmas ja tiukin paikka on lantion pohjassa, jossa katetri törmää uloimpaan sulkijalihakseen. Tästä ei katetria saa väkisin työntää, vaan on hyvä odottaa hetki rauhassa ja esim. yskäistä, jolloin spasmi laukeaa ja katetri luistaa rakkoon.

Oikealla katetrin koolla (jäykkyydellä) ja katetrin kärjen mallin (suora-nelaton/käyrä-tieman) valinnalla katetrointi helpottuu. Katetrin pitää antaa kastua riittävän kauan eli 20 – 30 sekuntia. Esimerkiksi peräsuolen loppuosan täyttävä kova ulostepaakku voi myös ylläpitää spasmeja sulkijassa, joten suolen tyhjeneminen voi helpottaa myös katetrin käyttöä.

Voiko rakon tyhjentäminen pinnistellen ”pää punaisena” olla haitallista?

Ponnistelu saattaa nostaa rakkopaineen sellaiselle tasolle, että siitä voi seurata virtsan takaisin virtausta munuaisten suuntaan. Tämä on pitkän ajan kuluessa uhka munuaistoiminnalle. On muistettava, että munuaiset kestävät huonosti rakon korkeapaineisuutta. Ponnistelun seurauksena voi kehittyä peräpukamaongelmia ja jopa peräsuolen esiin luiskahdus. Toistokatetrointi voi tällöin olla hyvä ratkaisu.

Miksi rakon naputtamista ei enää opeteta? Onko korkeapaineisuus siinä oikeasti riski? Monet tetraplegikkomiehet ovat pärjänneet loistavasti jo 20 – 30 vuotta naputtelemalla ja ovat riippumattomia avustajista. Eikö sen opettamisen aloittaminen uudestaan olisi järkevää?

Selkäydinvammassa usein ilmenevä rakon sulkijan ja rakkolihaksen samanaikainen supistuminen (dysynergia) aiheuttaa rakkolihaksen supistuessa rakkoon korkean paineen. Jotta rakko tyhjenisi, on rakkopaineen ylitettävä sulkijan vastapaine. Naputtaminen tavoitteena on rakkolihaksen supistuminen ja paineen nousu, jota sitten vielä painamalla rakon ulkopuolelta pyritään tehostamaan. Jos valumiseen tarvittava rakkopaine on vain hetkellisesti korkea ja sitten rakon tyhjennyttyä lepopaine täyttymisvaiheessa pysyy matalana, ei riskiä munuaisille pitkälläkään aikavälillä pitäisi olla.

Ongelma vain on, että selkäydinvammaan kuuluu lähes poikkeuksetta alentunut tai puuttuva rakon tunto. Tämä tarkoittaa sitä, että rakon täyttymisen aikaista paineen nousua tai pitkäkestoista korkeapaineisuutta ei pysty itse havaitsemaan. Jos tähän sitten vielä lisätään naputtelulla ja painamalla aiheutettu rakkolihassupistuksen voimistuminen, voi rakon vallitseva paine vähitellen aiheuttaa takaisinvirtausta munuaisten suuntaan. Käytännössä monet ovat pärjänneet kuitenkin naputtelulla kymmeniä vuosia, mikä tarkoittaa sitä, että heillä paineen nousu on vain hetkellistä eikä niin muodoin ”vaarallista”. Urodynaamisesta tutkimuksesta on tämän asian selvittämisessä apua.

Naputtelun opettaminen olisi varmasti järkevää. Urodynaamisella tutkimuksella voidaan poimia esiin ne, joille naputtelu olisi turhan riskin ottamista. Tärkeää on myös, että naputtelija itse ymmärtää, mikä riski naputteluun voi liittyä. Vaikka näennäisesti kaikki sujuu hyvin, on syytä tarkastaa tilanne tietyillä urologisilla tutkimuksilla säännöllisin väliajoin, ettei komplikaatioita pääse salakavalasti kehittymään. Säännöllinen virtsateiden tutkiminen ulträänellä on välttämätöntä, mutta siltäkin voidaan todeta vain jo syntyneet muutokset. Kohonnut munuaisveriarvo (kreatiniini) on jo merkki munuaisvauriosta.

Milloin suosittelet suprapubista katetria?

Kun toistokatetrointi ei ole realistinen vaihtoehto ja rakon tyhjenemishäiriö edellyttää kuitenkin virtsan kanavoitinta, on suprapubinen katetri parempi vaihtoehto kuin virtsaputken kautta kulkeva katetri. On kuitenkin muistettava, että kumpikin pysyvä katetrointivaihtoehto aiheuttaa vääjäämättä useamman vuoden aikajänteellä rakkoon palautumattomia muutoksia, jonka seurauksena rakon seinämä tulee panssarimaiseksi ja menettää elastisuutensa. Katetri myös ylläpitää bakteereita rakossa ja saattaa johtaa mm. rakkokivien syntyyn. Jos pysyvä katetri kuitenkin vaikuttaa ainoalta ratkaisulta, on huolehdittava katetrin vaihdosta säännöllisesti karstoittumisen ehkäisemiseksi. Suprapubinen katetri tulee vaihtaa 3 kk:n välein ja virtsaputken kautta kulkeva katetri 4 – 6 viikon välein. Näistä vaihtoaajoista voidaan joutua poikkeamaan yksilöllisesti -yleensä lyhyempään suuntaan. Pysyvän katetrin kanssa ei ole mielekäästä käyttää estolääkitystä. Sulkuventtiiliin avulla rakon voi antaa täytyä esimerkiksi kolme tuntia kerrallaan ja sitten laskea rakko tyhjäksi.

Mitä ongelmia rakonlaajennusleikkauksesta voi tulla? Entä katetroitavasta rakkosäiliöstä? Tehdäänkö niitä paljon Suomessa?

Rakkolaajennusleikkauksessa rakko avataan kuin simpukka. Ohutsuolesta otetaan pätkä, jonka putkimainen rakenne avataan pitkin pituuttaan ja saadaan parikymmentä senttiä pitkä ja noin 6 – 8 senttiä leveä levy. Tämä levy ommellaan paikaksi peittämään simpukan aukko limakalvo puoli rakkoon päin. Rakkolihaksen menettäminen supistumisvoimaansa ja sen seurauksena virtsan karkaaminen loppuu. Rakon tyhjeneminen edellyttää säännöllistä katetrointia. Ongelmia ovat mm. suoliliman muodostuminen, joka saattaa edellyttää katetrin kautta rakon huuhtelemista fysiologisella keittosuolaliuoksella ainakin viikoittain. Mikäli katetrointia ei tehdä riittävän usein (4 – 6 kertaa vrk:ssa) imeytyy virtsaa suolen seinän läpi verenkiertoon aiheuttaen elimistön happeomästasapainon epäedullisia muutoksia. Se puolestaan voi aiheuttaa ruokahaluttomuutta ja yleiskunnon huonontumista. Tila on helppo todeta verikokeella ja korjata leivinsoodaa vastaavalla neutraloivalla lääkityksellä.



Parempi voida hyvin!



Kuntoutus
Peurunka



Peurungantie 85, 41340 Laukaa
puh. 020 751 601, www.peurunka.fi

Suolilima voi myös aiheuttaa infektioita kerätessään bakteereja ympärilleen. On myös mahdollista, että katetri tunkeutuu rakon puolella suolen seinämän läpi, koska suolen seinämä ei ole yhtä paksu kuin rakon seinämä.

Katetroitava rakkosäiliö rakennetaan joko rakkolaajennusleikkauksen yhteydessä muotoilemalla rakkoon ns. katetrointikanava tai se voidaan tehdä kokonaan ohutsuoletta, jos oma rakko on arpeutunut pieneksi eikä sitä ole mielekästä käyttää. Katetrointikanavan toinen pää tulee vatsanpeitteiden läpi alavatsalle tai napaan. Näin katetroiminen omatoimisesti voi olla mahdollista, vaikka se virtsaputken kautta ei onnistuisikaan. Parhaassa tapauksessa katetrointi sujuu helposti, mutta ongelmaksi voi muodostua katetrointikanavan vuotaminen ja virtsan karkaaminen iholle esim. asennon muutoksen aiheuttaman vatsaontelon ja rakon paineen lisääntymisen seurauksena, kun nk. takaiskuventtiili ei pidä.

Suomessa erityisesti lastenkirurgit tekevät tietyissä neurologisissa taudeissa (mm. meningomyeloseele) rakon varastointihäiriöissä (virtsan karkailu) rakkolaajennusleikkauksia. Vuosittain aikuisille selkäydinvammaisille tehdään koko Suomessa arviolta muutama vastaava leikkaus. Kysymys on elämänlaatuleikkauksesta, johon liittyy tietty leikkauskomplikaatoriski ja toimenpide on peruuttamaton. Vaikutelma on, että leikkausten tarve selkäydinvammautuneille olisi suurempi kuin toteutuma.

Monella meistä on vaikeuksia saada sopivia katetreja tai kondomiurinaaleja. Miten näissä tapauksissa tulisi menettellä?

Ongelma ei ole niinkään se, että Suomesta ei löydy sopivaa katetria tai kondomiurinaalia. Hankalaksi tilanteen voi tehdä se, että julkinen taho on sitoutunut tiettyihin malleihin tarjouskilpailun perusteella. Jos jokin muu kuin tarjolla oleva malli tuntuu sopivimmalta, joudutaan sen käyttäminen perustelevaan. Todistuksen laatii yleensä oman alueen urologi ja uroterapeutti. Viime kädessä kuitenkin avosektorin edustaja päättää voidaanko tarjolla olevista vaihtoehdoista poiketa.

Mikä on mielestäsi hankalinta selkäydinvammaisen rakon hoidossa ja/tai mitä potilaat eniten valittavat?

Ongelmallisinta on virtsan holtiton karkaaminen ja jatkuvat märät vaipat ja vaatteet, ja sen mukanaan tuoma hygieniaoongelma. Onneksi viimeisen vuosikymmenen aikana olemme saaneet lääkitysarsenaaliin botuliinitoksiini-A:n, jolla rakkolihas voidaan lamata useaksi kuukaudeksi ja parhaassa tapauksessa karkailu loppuu kertalaakista. Tällä hetkellä lääkeaine on laajassa menestyksellisessä käytössä hankalassa virtsan karkailussa, vaikka sillä ei ole vielä virallista asemaa urologisissa hoitoaiheissa. Oletettavaa on, että parin vuoden sisällä botuliinitoksiini-A:sta tulee yksi virallisista hoitomuodoista myös neurologisten vammojen ja sairauksien aiheuttamissa virtsaamishäiriöissä.

Kunnan velvollisuudesta järjestää hoitotarvikkeita

Teksti: Lakimies Juha-Pekka Konttinen

Kuntien velvollisuus järjestää hoitotarvikkeita on vuosien varrella johdettu kansanterveystyön 14 §:n 1 momentin 2 kohdasta, jonka mukaan kunnan tulee kansanterveystyöhön kuuluvina tehtävinä järjestää kunnan asukkaiden sairaanhoito, johon luetaan lääkärin suorittama tutkimus ja hänen antamansa tai valvomansa hoito ja lääkinnällinen kuntoutus.

Terveyskeskusten hoitotarvike- ja välinejakelusta ei ole tällä hetkellä yksityiskohtaista lainsäädäntöä. Tämän vuoksi eri kuntien käytännöt voivat vaihdella suuresti hoitotarvikkeiden saannin ja maksullisuuden osalta. Kuntien hoitotarvikeohjeissa on eroja mm. jaettavien tarvikkeiden (katetrit, vaipat jne.) määrässä sekä jakelun aloittamisiässä. Ohjeissa esiintyy vaihtelua myös siinä, kuinka paljon erimerkkisiä välineitä ja tarvikkeita jakelun piirissä on.

Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut 14.1.1999 päivätyn suosituksen terveyskeskusten hoitotarvike- ja välinejakelusta (nro 94/59/98). Suositus ei sido kuntia, vaan ne voivat halutessaan poiketa siitä. Noudatettu jakelukäytäntö perustuu siis lähtökohtaisesti kuntien vapaaehtoisuuteen noudattaen kyseistä suositusta. Nykyisen jakelukäytännön perustuessa kuntien vapaaehtoisuuteen saattavat hoitotarvikkeita ja -välineitä tarvitsevat potilaat joutua eriarvoiseen asemaan asuinpaikkansa perusteella.

Suosituksessa on todettu ne periaatteet, joiden mukaisesti ministeriö suosittelee kuntia ja kuntayhtymien ylläpitämiä terveyskeskuksia luovuttamaan pitkäaikaista sairautta sairastaville avohoidossa oleville potilaille sairauden tai sen jälkitilan seurannan ja hoidon kannalta tarpeelliset hoitovälineet ja -tarvikkeet. Suosituksen mukaan hoitotarvikkeiden ja -välineiden jakamisen terveyskeskuksesta potilaalle tulee aina perustua yksilölliseen tarpeeseen, jonka määrittelee hoitava lääkäri. Jakelun aloittamisesta päättää terveyskeskuksen lääkäri. Jakelu aloitetaan, mikäli hoitotarvikkeiden ja -välineiden tarpeen arvioidaan olevan pitkäaikainen, yleensä yli kolme kuukautta. Tarvikkeet ja välineet luovutetaan suosituksen mukaan maksutta.

Tilanne Suomessa on siis epätydyttävä hoitotarvikkeiden jakelun osalta. Eduskunnan oikeusasiamies pitää ratkaisussaan 20.5.2009 (Dnro 1860/2/07) ongelmallisena sitä, että terveyskeskusten hoitotarvike- ja välinejakelusta ei ole lainsäädäntöä. Oikeusasiamies katsoo, että sosiaali- ja terveysministeriön tulisi ryhtyä toimenpiteisiin, jotta hoitotarvikkeiden ja -välineiden jakeluun liittyvät kysymykset saataisiin ratkaistua lainsäädäntötasolla. Saa nähdä, paraneeko tilanne vireillä olevan terveydenhuollon lainsäädännön uudistamisen yhteydessä.

Tällä hetkellä kannattaa vielä vedota STM:n suositukseen, jos tulee ongelmia kunnan hoitotarvikejakelun kanssa:

Sosiaali- ja terveysministeriön suositus 14.1.1999 terveyskeskusten hoitotarvike- ja välinejakelusta (nro 94/59/98) http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/selvitys01_21/selvitys.htm

Lähetä lainopillinen kysymyksesi tai aihe,
mitä haluat käsiteltävän lehdessämme

info@aksonry.fi

Lakimiehet vastaavat tällä palstalla.

It takes two to tango - tangoon tarvitaan kaksi

Tutkimus: Selkäydinvammaisten henkilöiden näkemys integraatiosta ja osallistumisesta yhteiskunnassa

Teksti: Kaisa Ruoranen ja Annukka Koskela
Kuva: Kaisa Ruoranen

Tutkimuksen toteuttaa Sveitsin Paraplegiatutkimus (Schweizer Paraplegieforschung, SPF) yhdessä ESCIF:n (European Spinal Cord Injury Federation) kanssa, eli käytännössä eri eurooppalaisten selkäydinvammajärjestöjen kanssa, jotka ovat jäseninä ESCIF:ssä. Tutkimuksen tavoitteena on kartoittaa tekijöitä, jotka edesauttavat tai vaikuttavat selkäydinvammaisten ihmisten osallistumiseen yhteiskunnassa, sekä selvittää mitä keinoja he käyttävät integroitukseen ja osallistukseen yhteiskunnassa toivomassaan määrin. Tutkimuksen keskeinen tavoite on myös välittää integraation ja yhteiskunnallisen osallistumisen merkitys selkäydinvammaisille itselleen. Tutkimuksen avulla voidaan siten helpottaa ja parantaa selkäydinvammaisten yhteiskunnallista integraatiota ja osallistumista.

”Two to tango” toteutetaan useissa Euroopan maissa. Näin on mahdollista verrata eri maiden haastatteluja toisiinsa ja pohtia mitkä tekijät vaikuttavat todelliseen integraatioon, ja kuinka nämä tekijät ovat riippuvaisia esimerkiksi poliittisista ja historiallisista seikoista.

Tutkimus aloitettiin Sveitsissä haastattelemalla 16 selkäydinvammaista, joilla vammautumisesta oli kulunut vähintään viisi vuotta. Haastattelututkimus on tehty nyt Norjassa, Suomessa ja Irlannissa. Myös ainakin Kroatia ja Tanska tulevat olemaan mukana tutkimuksessa.

Sveitsissä Sveitsin Paraplegiatutkimuksessa työskentelevä Kaisa Ruoranen on tehnyt Suomessa ”Tangoon tarvitaan kaksi” tutkimuksen haastattelut ja saadun aineiston pohjalta erillisen vertailevan tutkimuksen Suomen ja Sveitsin haastatteluista. Seuraavassa Ruorasen tiivistelmä tästä vertailevasta tutkimuksesta.

Haastateltuani selkäydinhalvaantuneita henkilöitä Suomessa kiinnitin huomiota siihen, kuinka erilaisia vastauksia suomalaiset antoivat verrattuna haastateltuihin sveitsiläisiin. Tästä heräsi kiinnostus yrittää löytää mahdollinen selitys näkemysten eroavaisuuksille. Valitsin tämän kysymyksen yhteiskuntatieteellisten opintojeni lopputyön aiheeksi.

Lopputyöni analyysissa en keskittynyt niinkään siihen, kuinka usein haastatellut mainitsivat esim. tietyt integroitumiseen vaikuttavat tekijät. Osa eroavaisuuksista maiden välillä voidaan selittää jo erilaisilla tekijöillä, kuten ilmasto-olosuhteilla (”Suomen pitkä talvi”, *ku on sitä lunta, niin ei sit pääse liikkumaan*) tai muilla luonnollisilla ympäristötekijöillä (”Swiss Trac”; monen sveitsiläisen pyörätuolinkäyttäjän helpotus liikkumisessa mäkisessä maastossa). Haastattelujen analysointi painottui enemmänkin siihen, miten haastateltu henkilö suhtautuu mainitsemiinsa tekijöihin, ja mitä odotuksia hän asettaa ympäristölleen ja yhteiskunnalle. (**Lainausmerkeissä olevat kursiivit pätkät ovat sitaatteja**)

Lopputyöni lähtökohtana oli oletus/väite, että maan historia ja siihen pohjautuvat yhteiskunnalliset ja poliittiset ominaisuudet/olosuhteet vaikuttavat maan asukkaiden arvomaailmaan ja odotuksiin arjessa. Täten syntyvät nk. ajattelun ja suhtautumisen raamit, joiden uskon olevan yhteneväisiä tietyn kansakunnan kesken, mutta eroavan mahdollisesti muiden maiden asukkaiden ajattelutavasta. Lähdin siis tutkimuksekseni siitä, että nämä pitkässä linjassa syntyneet ajattelutavat vaikuttavat siihen, kuinka henkilö käsittää integroitumisen ja yhteiskunnassa osallistumisen. Kun näkemykset siitä mitä näillä käsitteillä tarkoitetaan eroavat, nähdään myös eri asioiden vaikuttavan henkilön integroitumiseen ja osallistumiseen. Eri näkemyksiä analysoidessa otettiin luonnollisesti huomioon, että myös ikä, sukupuoli, koulutus yms. sekä vamman laatu/korkeus vaikuttavat osaltaan siihen kuinka henkilö kokee ympäristön ja suhtautuu siihen.

Työn tarkoituksena ei ole millään tapaa luoda kliseitä suomalaisista tai sveitsiläisistä, vaan tutkia havaittavissa olevia *tendenssejä* haastateltujen suomalaisten ja haastateltujen sveitsiläisten ajattelutavassa. Tarkoituksena ei myöskään ole väittää, että *jokainen* suomalainen tai *jokainen* sveitsiläinen omaisi tietyt odotukset ja asenteet tai tietyn tavan havainnoida ympäristönsä.

Haastattelujen vertailussa tuli esille, että jo käsitys yhteiskunnasta eroaa suomalaisten ja sveitsiläisten haastateltujen välillä. Tällä on varsin suuri merkitys myös sille mitä integraatioon ja yhteiskunnassa osallistumiseen ajatellaan ns. kuuluvan. Kun suomalaiset kohdistivat ajatuksensa abstraktimpaan, kokonaisvaltaiseen yhteiskuntaan, ajattelivat sveitsiläiset enemmänkin pienempiä yhteisöjä ja konkreettisia tilanteita (työpaikalla, kavereiden kesken, kumppanin kanssa ym.). Mitä integraatioon tulee, voisi tämän eroavaisuuden ilmaista yksinkertaistettuna niin, että suomalaisen käsityksen mukaan henkilö näyttäisi olevan joko enemmän tai vähemmän integroitunut yhteiskun-



taan, kun taas sveitsiläisen näkemyksen mukaan henkilö voi olla yhdessä tilanteessa enemmän integroitunut kuin toisessa.

Tämä ajattelutapa (yhtäällä yhteiskunta, toisaalla ns. omat piirit) heijastuu myös käsitykseen yhteiskunnassa osallistumisesta. Suomalaiset haastatellut näyttivät yhdistävän osallistumisen aktiivisempaan vaikuttamiseen: ”mitä sä teet siinä yhteiskunnassa, onko susta muille hyötyä”, kun taas integroitumisen he käsittivät passiivisempänä, jotain joka tapahtuu: ”sopeutunut, että voi toimia ja olla joka paikassa”. Aktiivisuus kohdistui suomalaisten vastauksissa yleensäkin enemmän vaikuttamiseen ja olemiseen hyödyksi myös muille. Näin osallistuminen ajateltiin paljolti - harrastusten ja arkipäiväisen toiminnan ohella - poliittisena vaikuttamisena.

Yksi merkittävimmistä eroavaisuuksista haastateltujen suomalaisten ja sveitsiläisten välillä näkyi oman itsen suhteuttamisessa muihin. Tällä on suuri merkitys sille, minkä asioiden vammautunut henkilö uskoo vaikuttavan integroitumiseen tai yhteiskunnassa osallistumiseen. Vaikka suomalaisetkin haastatellut painottavat jokaisen omaa asennetta, asettavat he enemmän odotuksia yhteiskunnalle instituutiona kuin haastatellut sveitsiläiset. Samalla he kuitenkin tuntevat tietynlaisen velvollisuuden yhteiskuntaan kohtaan (”ymmärsi, että on niinku oikeudet ja velvollisuudet edelleenki”), koska he kokevat itsensä enemmänkin osana yhtä kokonaisuutta, jonka toimimiseen jokaisen on osallistuttava. Esim. työn merkitys henkilön integroitumiselle juontaa tällöin hyödyllisyyden tunteesta. Tai toisin päin: työttömänä henkilö ”tuntee itsensä jotenkin tarpeettomaksi”, koska se nähdään ei-tekemisenä. Samalla yhteiskunnalta odotetaan vastuunottamista nk. ongelmaratkaisussa. Täten esim. julkisilla palveluilla nähdään olevan merkittävä vaikutus - sekä positiivisesti että negatiivisesti - vammautuneen henkilön integroitumiselle ja osallistumiselle.

Haastatellut sveitsiläiset yhdistivät yleisesti ottaen työn voimakkaammin selkäydinvammautuneiden henkilöiden integraatioon ja yhteiskunnassa osallistumiseen kuin suomalaiset. Haastatelluille sveitsiläisille työn tarkoitus juontuu kuitenkin sen merkityksestä henkilölle itselle, niin kutsutusti oman itsensä toteuttamisena. Tällaista ajattelu- ja suhtautumistapaa ei pidä ymmärtää itsekkyytenä, vaan lähinnä vastuunottamisena ja tarpeena tuntea itsensä riippumattomaksi. Tästä ajattelutavasta selittyy myös edellä mainittu sveitsiläisten haastateltujen aktiivisuuden painottaminen kaikenlaisessa henkilökohtaisessa toiminnassa.

Yllättävä ja kiinnostavin ero haastateltujen suomalaisten ja sveitsiläisten välillä ilmeni heidän suhtautumisessa aikaan. Kun suomalaisilta kysyttiin esimerkiksi, mitä he ymmärtävät sillä, kun puhutaan selkäydinvammautuneen henkilön yhteiskunnassa osallistumisesta, he vastasivat hyvinkin neutraalisti (”menee sinne muitten joukkoon; ottaisin siihen melkein mukaan vielä kaikki tollatheet yhtiökokoukset ja; että elää ihan tavallista elämää.”) Myös kysymyksiin, tuntevatko he itse osallistuvansa yhteiskunnassa, ja tuntevatko he itse olevansa integroitunut yhteiskuntaan, keskittyivät vastaukset siihen, millä tapaa henkilö tuntee toimivansa mukana, muiden ihmisten joukossa ja arjessa. Sveitsiläisten haastateltujen vastaukset olivat sisällöltään suunnilleen samoja, mutta he suhteuttivat nykyisen toimimisensa voimakkaasti siihen, kuinka he elivät ja toimivat ennen vammautumista. Tämä ajattelutapa näkyi läpi koko haastattelun riippumatta siitä, koskiko esitetty kysymys nykyhetkeä, vammautuneita henkilöitä yleensä tai esimerkiksi ensimmäistä kuntoutusjaksoa. Suomalaiset haastatellut ajattelivat nykyhetkeä sellaisena kuin se on ja suhteuttivat sen enemmänkin omiin haluihin, kanssaihmiisi ja koko yhteiskuntaan. He tuntuivat (jälleen) tavallaan tiedostavan itsensä samassa veneessä muiden kanssa (nk. yhteiskunnallinen kohtalo), jolloin yhteistyö on arvossaan, niin että kaikki osaltaan hyötyvät. Omat mahdolliset ongelmat tavallaan menettävät merkitystään, kun on tietoinen siitä, että muilla on samanlaisia kokemuksia ja vastaavia ongelmia. Samalla yhteiskunnallisella suuntautumisella selittyy edellä mainittu velvollisuuden tunne yhteiskunnallisia asioita kohtaan.

Kun henkilö suhteuttaa integroitumisen ja oman osallistumisensa elämäänsä ennen vammautumista (niin kuin haastatelluista sveitsiläisistä kävi ilmi), merkitys menetetyistä tuntuu kasvavan. Kun taas ”sillä mennään, mitä on” -suhtautuminen (joka oli havaittavissa suomalaisten haastattelussa) voi hyvin keskittyä mahdollisuuksiin ja uusiin kokemuksiin. Johtuen tästä ajattelutavan erosta on suomalaisilla ja sveitsiläisillä haastatelluilla erilainen näkemys siitä, kuinka selkäydinvammaisten henkilöiden integroitumista ja osallistumista voitaisiin yleisesti edesauttaa (yksinkertaistettuna odottaisi suomalainen siis pystynä elämään ja toimimaan niin kuin muutkin elää Suomessa; sveitsiläinen odottaisi pystyvänsä elämään ja toimimaan niin kuin hän eli ja toimi ennen halvaantumistaan).

Eroavat arvomaailmat ja se, kuinka ja mihin odotukset suunnataan, tulisi yleisesti ottaa huomioon, kun tehdään kansainvälistä yhteistyötä esimerkiksi kuntoutuksessa. Myös tehtäessä useita maita ja eri kulttuureja koskevia tutkimuksia tai kansainvälisiä asetuksia olisi eroavaisuudet tällaisissa nk. ajattelunraameissa hyvä ottaa huomioon.

Kuulumisia Euroopasta



Teksti:

Annukka Koskela, Paula Mustalahti ja Antti Dahlberg

Kuvat: Annukka Koskela ja Paula Mustalahti

Kuudes European Spinal Cord Injury Federationin (ESCIF) selkäydinvammaisten kongressi pidettiin Lobbachissa, Saksassa 19. – 21.5.2010. Kokoukseen osallistui 18 eri ESCIF:n jäsenmaata mukaan lukien Turkki, joka hyväksyttiin mukaan ESCIF:iin Lobbachissa pidetyssä jäsenkokouksessa.

Kongressin esitysten teemana oli tänä vuonna selkäydinvamman parantamiseen ja parempaan hoitoon tähtäävät tutkimukset sekä korkean teknologian apuvälineet. Luennot olivat monipuolisia ja kysymyksiä herättäviä kumpienkin teemojen osalta.

Selkäydinvamman parantamiseen tähtäävissä tutkimuksissa on toki edetty, mutta edelleen ajalliset arviot pyörivät varovaisesti ”ehkä viiden tai kymmenen vuoden päästä” -linjalla. Kongressin kuulijakunnassa luotiin toiveikkaita

odotuksia lähinnä toimintakyvyn osittaiseenkin parantumiseen tulevaisuudessa, ei niinkään selkäydinvamman totaaliseen parantamiseen. Korkean teknologian apuvälineillä tulee olemaan myös suuri rooli toimintakyvyn parantamisessa tulevaisuudessa.

Tanskalainen professori Fin Biering-Sørensen onnistui luennessaan osuvasti löytämään asian ytimen, joka liittyy ylempiin kongressin teemoihin. Jos uusi hoitomuoto tai apuväline auttaa meitä selkäydinvammaisia ja parantaa toimintakykyämme, me käytämme sitä. Jos siitä ei ole apua, sitä ei käytetä. Esimerkkinä hyvästä ja toimivasta hoitomuodosta hän mainitsi rakon Botox -hoidon. Vaikka se vaatii sairaalassa käynnin muutaman kerran vuodessa, selkäydinvammaiset ovat valmiita siihen, koska tulokset ovat hyviä. Kongressissa esiteltiin myös mm. aivotutkimusta, ja esiteltiin ”ajatuksia lukevaa” teknologiaa. Kongressin yleisö näki videon, jossa mm. sähköpyörätuolia

kyettiin ohjaamaan, niin hullulta kun se kuulostaakin, pelkästään ajatuksen voimalla antureiden vastaanottaessa aivojen ”viestejä”.

ESCIF:n vuosittaisessa jäsenkokouksessa hyväksyttiin viime vuoden toimintakerromus ja budjetti sekä päätettiin vuosittaisen jäsenmaksun suuruudeksi 350€. Kokouksessa Turkki hyväksyttiin uudeksi jäsenmaaksi, sen ollessa 24. ESCIF:n jäsenmaa. Hallitusjäsenyydestään luopuivat ESCIF:n sveitsiläinen puheenjohtaja Daniel Joggi sekä Suomen Pekka Hätinen. Joggin tilalle puheenjohtajaksi valittiin varapuheenjohtaja Jane Horsewell ja hänen tilalleen siirtyi hallituksesta Winnifred De Moes. Hallitukseen uusiksi jäseniksi nimitettiin Gunilla Åhrén naapuristamme Ruotsista sekä Pietro Barbieri Italiasta. Rahastonhoitajana jatkaa edelleen slovenialainen Janez Trdina.

Viimeinen kongressipäivä tarjosi erityisen mielenkiintoisia esityksiä, kun vuonna

2008 perustetut työryhmät esittivät loppuraporttinsa. Nämä kolme työryhmää ovat työstäneet kolmea ESFIF:n ajamaa, meille selkäydinvammaisille tärkeää asiakokonaisuutta. Loppuraportit tulevat olemaan osa ESCIF:n toimintaohjelmaa, joiden pohjalta selkäydinvammaisten tilannetta koetetaan parantaa kussakin jäsenmaassa.

- 1) **Selkäydinvammarekisterin** kehys-suosituksia pohti suomalaisvetoinen työryhmä päämääränään rekisteri, jonka tieto palvelisi myös selkäydinvammaisia mahdollisimman hyvin. Toisen työryhmän tavoitteena oli pohtia
- 2) **keskitettyä hoito-, kuntoutus- ja elinaikaisen hoidon järjestelmää.** Kolmas työryhmä käsitteli
- 3) **vertaistukea ja -kuntoutusta.** Myös tässä ryhmässä oli suomalaisedustus. Seuraavassa lyhyet yhteenvedot kaikkien työryhmien loppuraporteista.

Selkäydinvammarekisteri (Spinal Cord Injury Register)

ESCIF suositaa kansallisten tai alueellisten rekisterien perustamista kaikkiin jäsenmaihinsa. Kansallisten rekisterien avulla taloudellisten, fyysisten ja muiden resurssien tarve on mahdollista osoittaa luotettavasti ja selkeästi. Myös resurssien kohdistaminen oikeudenmukaisesti ja riittävässä määrin helpottuu. Rekisterien vertailukelpoisuus mahdollistaa luotettavia tutkimuksia riittävän suurella tapauspohjalla, esimerkiksi eri maiden välillä. Tämä edesauttaa selkäydinvammaisten asioiden hoitoa sekä yleistä vammaispoliittista kehitystä. Lisäksi tarkat numerotiedot auttavat meitä selkäydinvammaisia nostamaan julkista kuvaamme, lisäämään näkyvyyttämme sekä toimimaan apunamme selkäydinvammaan johtavien onnettomuuksien ennaltaehkäisevässä kampanjoinnissa.

Työryhmä selvitti ESCIF:n jäsenmaiden rekisteritilanteen ja tuloksista todettiin, että vain Irlannilla, Kroatiassa, Saksalla, Skotlannilla ja Sloveniassa on kansalliset selkäydinvammarekisterit. Ruotsi, Norja ja Islanti ovat muodostaneet oman pohjoismaisen rekisterinsä, josta Suomi ja Tanska ovat jättäytyneet pois. Norja ja mahdollisesti Islantikin suunnittelevat pois jääntiä ja oman rekisterin perustamista. Tällä hetkellä esimerkiksi Suomessa ei ole minkäänlaista rekisteriä selkäydinvammaisista, eikä siten edes tarkkaa tietoa kuinka suuresta joukosta on kyse.

Kaiken kaikkiaan voitiin todeta, että vain 8 maalla 26:sta on rekisteri oman maansa selkäydinvammaisista. Lisäksi vertailut rekisterien kesken osoittivat, että olemassa olevien rekistereiden sisällöt vaihtelivat suuresti, eivätkä niiden tiedot siis ole vertailukelpoisia keskenään. Työryhmä määritteli joukon ydinmuuttujia, joiden suositellaan sisältyvän rekistereihin maiden välisen vertailun mahdollistamiseksi. Loppuraportissa todettiin myös, että olemassa olevat rekisterit rajoittavat tiedot pääasiassa traumaattisiin selkäydinvammoihin ja niistä puuttuu tämän vuoksi paljon arvokasta ja rekisterin painoarvoa lisäävää tietoa.

Selkäytimen vaurion saaneiden henkilöiden hoidon, kuntoutuksen ja elinaikaisen terveydentilan seurannan keskitäminen (Centralization of the treatment,

rehabilitation and life-long care of persons with spinal cord injury)

Selkäytimen vaurion seuraukset ovat vaikeat sekä lääketieteellisesti, psykologisesti, sosiaalisesti että taloudellisesti. Vaikka selkäydinvammaiset ovat potilasryhmänä kohtalaisen pieni, tulee hoitoorganisaatiolla olla pitkälle erikoistunutta tietämystä ja kokemusta hyvin monesta eri osa-alueesta. Siksi tarvitaan kokonaisvaltaista ja koordinoitua hoitoa, kuntoutusta ja elinikäistä seuranta. Tämä voidaan parhaiten saavuttaa keskitetyllä hoitoorganisaatiolla.

Palveluiden järjestämisessä niiden laatu on tärkeämpää kuin etäisyys kotipaikkakunnalta. Hoito ja kuntoutus tulisi keskittää selkäydinvammakeskuksiin, jotka hoitavat: sekä tapaturmaisista ja sairauksien pohjalta syntyviä selkäydinvaurioita vähintään 40 – 50 vastavammautunutta vuodessa

Selkäydinvammakeskuksen tulisi sijaita yliopistollisessa sairaalassa ja hallinnollisesti kaikki hoidon vaiheet tulisi toteuttaa samassa yksikössä vammautuneen koko elämäkaaren ajan. Selkäydinvammakeskusta johtaa selkäydinvammaan erikoistunut lääkäri ja keskuksella tulee

Paula Mustalahti, Dr. Jan Reinhard ja Jane Horsewell esittävät loppuraporttia selkäydinvammarekistereihin liittyvästä selvitystyöstä.



olla välitön mahdollisuus noin 15 – 20 eri selkäydinvammaan perehtyneen erikoislääkärin konsultaatioon. Jotta em. olisi mahdollista, tulee keskuksen olla hallinnollisesti osa yliopistosairaala.

Potilaat kuljetetaan tapaturmapaikalta suoraan keskuksen, jolloin akuuttihoito toteutuu ilman välivaiheita ja viiveitä. Jos diagnoosi varmistuu jossakin muussa sairaalassa (kuten usein esim. sairauden jälkeen käy), potilas siirretään mahdollisimman pian selkäydinvamma-keskukseen.

Välittömän kuntoutuksen tulisi tapahtua samassa keskuksessa (yliopistosairaalassa), mutta erikseen sitä varten olevissa omissa tiloissa. Selkäydinvammakeskus huolehtii keskitetysti myös vammautuneiden elinikäisestä terveydentilan seurannasta, selkäydinvammasta johtuvien komplikaatioiden hoidosta sekä tarvittavista kuntoutusjaksoista.

Vertaistuki ja –kuntoutus (Peer-counselling and peer support)

Vertaistuki ja -kuntoutus tulisi olla jokaisella vastavammautuneella selkäydinvammaisella luonnollisena osana muuta kuntoutusta. Vertaistuki ja -kuntoutustyö pohjautuvat vahvasti vapaaehtoisuuteen, ja vapaaehtoisiiin, jotka antavat oman kokemuksensa ja tietämyksensä vastavam-

mautuneelle. Raportissa todetaan, että vertaistuen ei pitäisi rajoittua ainoastaan vammautuneeseen, vaan kohderyhmänä tulisi olla myös vammautuneen lähiohjaajat.

Raportissa tuodaan esiin, että vertaistuki ei lopu vammautuneen kotiutuessa kuntoutuskeskuksesta, vaan usein on hyödyllistä jatkaa tukisuhteen ylläpitoa kotiintuloon jälkeenkin. Suositeltavaa olisi myös järjestää tapahtumia ja tilaisuuksia, joissa vammautuneet voivat saada tietoa selkäydinvammaan liittyvistä asioista, ja tällaiset tilaisuudet ovat hyvä tilaisuus nk. epävirallisemmalle vertaistulle.

Työryhmän raportin mukaan lähes jokaisessa ESCIF-maassa on omanlaisensa vertaistukimalli, ja on olemassa monia erilaisia tapoja järjestää vertaistukea. Joissakin maissa vertaistuki on täysin itsenäinen toimintamuoto, irrallaan kuntoutuskeskuksen toiminnasta. Toisaalla vertaiskuntoutus ja vertaistukityö ovat tiiviissä yhteistyössä kuntoutuskeskuksen kanssa ja tällöin vertaiskuntouttaja on usein myös kuntoutuskeskuksen palkkaama vertaistukihenkilöiden toimiessa vapaaehtoisina.

Vertaistukea järjestävän organisaation on huolehdittava sopivien ja soveltuvien vertaistukihenkilöiden valinnasta. Työssä tulee huomioida eettiset kysymykset sekä tukisuhteen luottamuksellisuus. Vertaistukihenkilö tai vertaiskuntouttaja voi

tavata vammautuneen kahden kesken tai useamman vammautuneen ryhmämuotoisesti. Raportissa todetaan, että on tärkeää selvittää vertaistukihenkilölle mitkä asiat kuuluvat vertaistukisuhteeseen ja mitkä asiat on jätettävä muiden työntekijöiden hoidettavaksi. Jokaiselle vertaistukihenkilölle tulee olla tarjolla koulutus/kurssi ennen vertaistukihenkilöksi ryhtymistä, sekä mahdollisuus keskustella mm. tukisuhteeseen liittyvistä ongelmista.

Vertaistukisuhteesta tulisi laatia raportti, johon kirjataan vertaistukisuhteen ajankohta, paikka, henkilötiedon yms. jotka voidaan tarvittaessa ohjata palvelun rahoittajalle. Toiminnan arvioimista varten myös vammautuneelta kerätään palautetta, ja saadun palautteen mukaan toimintaa kehitetään.

Vertaistukityön tuloksia ei voida helposti mitata. Vertaistuki etenee pienin askelein liittyen moniin tärkeisiin elämän osa-alueisiin; päivittäisiin toimiin, työelämään, koulutukseen jne. Vertaistuki on apuna selkäydinvammautuneen integroitua takaisin ympäröivään yhteiskuntaan.

Kaikkien kolmen työryhmän loppuraportit tulevat löytymään kokonaisuudessaan ESCIF:n nettisivuilta: www.escif.org

Luentoon keskittyneitä ESCIF -edustajia.



Onneksi on ORTON



Meillä on vaikuttavia ratkaisuja, jos kipu vie yöunet ja työ- tai toimintakyvyn ja liikkumisen ongelmat rajoittavat arkea. Ruskeasuolta löydät monipuoliset ja luotettavat palvelut tuki- ja liikuntaelinvaivojen tutkimuksesta hoitoon ja kuntoutukseen, apuvälineitä unohtamatta.

Tervetuloa ORTONiin tapaamaan asiantuntijoitamme!

Sairaala ORTON

- ▶ Selkäortopedia
- ▶ Tekonivelkirurgia
- ▶ Lasten ortopedia
- ▶ Käsi- ja olkakirurgia
- ▶ Polvikirurgia ja urheiluvammat
- ▶ Reumakirurgia ja yleisortopedia
- ▶ Osteoporoosiklinikka

Ajanvaraus ja palveluneuvonta
(09) 4748 2705 (ma-to 8-16, pe 9-15)

Kuntoutus ORTON

Lääkinnällinen kuntoutus

- ▶ Kuntoutuskurssit ja -jaksot (Kela) (09) 4748 6928
- ▶ Yksilöllisesti suunniteltu kuntoutus (09) 4748 6840

Ammatillinen kuntoutus

- ▶ TYK- ja Aslak -kuntoutus (09) 4748 6255
- ▶ Työ- ja toimintakykyarviot (09) 4748 6471
- ▶ Työhönpaluu- ja urasuunnittelu-
palvelut (09) 4448 6471

Polikliiniset palvelut

- ▶ Kipu- ja fysiatrian klinikka (09) 4748 2477
- ▶ Vanhusten muisti- ja tasapaino-
poliklinikka
- ▶ Fysio- ja toimintaterapia (09) 4748 6627

Lääkäriasema ORTON

- ▶ Erikoislääkäreiden vastaanotot
(09) 4748 2705 ja 4748 2477

Respecta

Apuvälinepalvelut

- ▶ Ajanvaraus 0207 649 749
- ▶ Myynti 0207 649 748
- ▶ Huolto 0207 649 747



ORTON
INVALIDISÄÄTIÖ

Kaikki palvelut yhdestä osoitteesta: www.orton.fi

ORTON Invalidisäätiö • Tenholantie 10, 00280 Helsinki • Puh. (09) 47481

Respecta • Tenholantie 12, 00280 Helsinki

Vesihiihdon lähdön harjoittelua avustajan kanssa.

Vesi

– hyödyntämätön luonnonvara Suomessa

Teksti: Lauri Luohivirta
Kuvat: Gerda Pamler, Lauri Louhivirta
ja Käpylän kuntoutuskeskus

On kaunis päivä Prahan Trojassa. Ihailen kajakkislalomradalla harjoittelevia melojia. Tiedän, että yksi heistä on pyörätuolin käyttäjä Marek Schneider. En vain millään erota häntä muiden melojien joukosta, vaikka rata on erittäin vaikeassa kunnossa tulvien jäljiltä. Viimein erotan Marekin, kun olympiasankari Pavel Janda tuo hänelle omatekoisen kelluvan pyörätuolin ja vetää hänet kuiville. Siinä meni yksi tavoite reissulleni vessasta alas: tulin katsomaan Euroopan ainoaa koskimelontapaikkaa vammaisille ja eihän siellä mitään erikoisjärjestelyjä ollut vaan rymistelyä oli luvassa.

Sain Marekilta oman koskipulkan, jota alettiin tuunaamaan minulle sopivaksi. Mielenkiinnolla odotin miten Marekin rakentama hätäpoistumisjärjestelmä toimii käytännössä. Se perustuu laskuvarjon päävarjon vapauttimeen: Kahvasta vedettäessä lumilautasiteiden sträpit vapautuvat ja poistuminen käy normaalisti, vaikka ennen laukaisua meloja on todella tukevasti penkissä kiinni. Tietenkin matkaan tulee uusi muistettava asia väärinpäin koskessa ollessa eli laukaisukahvasta veto. Marek on treenannut joka päivä viimeiset seitsämän vuotta ja voin kuvitella kehitystyön tuskan ja hänen nielemän veden määrän. Mutta harjoittelu on tuottanut tulosta, sillä hän nousi vaivattomasti vastavirtaan hyllyltä toiselle.

Itse opetuksessa ei ollut mitään erikoisempaa vaan se noudatti samoja oppeja kuin täällä Suomessakin, vaikka toinenkin MM-tason meloja Vojtech Malý oli kouluttajana. Muutamia hauskoja pikkujuttuja tosin tuli vastaan, kuten asiakkaan

kuljetus peräkontissa kajakissa istuen tai kajakkien kuljetus poikittain auton katolla. Kajakkislalom on muuten ohjelmassa ensimmäistä kertaa paralympialaisissa Rio de Janeirossa. Vielä ehtii mukaan kehittämään uutta lajia!

Vaikka poikien kanssa oli hauska puljata, suuntasin kohti Saksaa ja vesihiihtotreeniviikonloppua, jota veti hiihtokaverini Gerda Pamler. Jälleen odotukset oli kovat fasilitteettien osalta ja olihan ne loistavat kaiken muun paitsi laiturin osalta, joka

Marek Schneider radalla



on kuitenkin aika tärkeä osa vesihiihtoa. Olin aivan surkea oppilas, joten sain kaiken mahdollisen irti välineiden tuunauksesta ja opetuksesta. Oma vesihiihtokelkkani oli aivan liian korkea ja kapea, joten piti ottaa askel taaksepäin alkeiskelkkaan, vaikka kuinka mieli teki aloittaa kilpavermeellä. Muutaman yrityksen jälkeen kokeiltiin viimeistä oljenkörttä eli polkupyörän sisäkumilla vatsalihasten kompensointia, ja hups pääsin kuin pääsinkin vedestä ylös avustuksen kera. Muutaman yrityksen ja sangollisen vettä nieltyäni nousin kuin nousinkin aallon harjalle. Harvoin elämäni aikana olen kokenut sellaista onnistumisen tunnetta kuin tuolloin. Vielä kun kaatumisen jälkeen kipusin kelkkaan aallokossa ja lähdin hiihtämään olivat saksalaiset ihmeissäni. Mikään ei vedä vertoja esimerkin voimalle: kaksi minua matalamman vamman omaavaa sisuuntuivat ja onnistuivat hekin ilman apua lähdössä. Olen aina pitänyt alppihiihtoa vaikeana aloittaa, mutta vesihiihdon aloittaminen hakkaa sen mennessä tullen. Siitä huolimatta suosittelen sitä lämpimästi ja jo muutaman vedon jälkeen jokainen lihas joka toimii oli kipeä, mutta mieli kepeä.



Harri Ahteen kanssa kokeiltiin miten kiinnitys toimii.

Uuden Selkäydinvammaiset Akson ry:n hallituksen varajäsenenä on minun velvollisuus myös lausua varoittava sana painehaavoista. Jumalattoman innostuksen vallassa unohdin varoa takalistoja ja sain likaisissa vesissä rypiessä bakteerin, jos-

ta kehkeytyi painehaava. Kannattaa miettiä aina uutta juttua aloittaessa ihon jaksamista. Kaikissa lajeissa kannattaa myös hakeutua osaavan ohjaajan huomaan. Minä kävin Käpylässä Harri Ahteen ohjauksessa.

Vesihiihtoa avustajan kanssa. Turvallista ja helppoa.



Selkäydinvammaiset Akson ry. Ryggmärgsskadades förening Akson rf.

Akson ry. perustettiin 13.6.2009 Helsingissä 32 selkäydinvammaisen toimesta. Sen jälkeen on "aksonia" riittänyt, tässä katsaus lähimenneisyyteen.

2009	2010
13.6. Akson perustetaan	
18.8. Akson tapaa peruspalveluministeri Paula Risikon	12.1. Pohjois-Suomen aluetapaaminen Oulussa
2.9. Akson tapaa peruspalveluministeri Paula Risikon	13.1. Itä- ja Keski-Suomen aluetempaus Kuopiossa
10.9. Akson tapaa Invalidiliitto ry:n johdon	1.2. Akson rekisteröidään ennakkoperintärekisteriin ja säännöllisesti palkkoja maksavaksi työnantajaksi
19.-20.9. Nuorisotapaaminen Jyväskylässä + nuorisosaoston perustaminen	11.2. Akson vastaanottaa kielteisen päätöksen RAY-avustuksesta vuodelle 2010
22.9. Akson tapaa Raha-automaattiyhdistyksen toimitusjohtaja Sinikka Mönkäreen	11.2. Akson tapaa eduskunnan Vammaisasiain yhteistyöryhmän
28.9. Akson hakee RAY-avustusta vuodelle 2010	12.2. Aksonille myönnetään Y-tunnus
29.9. Pääkaupunkiseudun ja Uudenmaan alueen tapaaminen Helsingissä	13.2. Aksonista tulee Invalidiliiton jäsen
3.10. Aksonin ensimmäinen syyskokous Helsingissä, luennoimassa ESCIF:stä Jane Horsewell	10.3. Akson tapaa Invalidiliitto ry:n johdon
8.10. Akson tapaa HUS:n operatiivisen toimialan johtaja Reijo Haapiaisen	20.3. Akson tapaa peruspalveluministeri Paula Risikon ja kokoomuksen kansanedustajia
8.-9.10. Akson mukana Käpylä -päivillä	23.3. Aksonin Turun seudun jäsenten tapaaminen
14.10. Akson tapaa ministeri peruspalveluministeri Paula Risikon	24.3. Selkäydinvammaapäivä Tampereella yhteistyössä TAYS:n kanssa
14.10. Akson tapaa kansanedustaja Ville Niinistön	12.-16.4. Aksonin ständi+puheenvuoroja Ortopedien koulutuspäivillä
19.10. Akson tapaa Töölön sairaalan ortopedit	21-23.4. Akson tapaa KYS:n ylilääkäreitä
5.-7.11. Akson mukana Apuvälinemessuilla Tampereella	24.4. Aksonin ensimmäinen kevätkokous Tampereella
7.11. Akson tapaa kansanedustaja Risto Aution	29.4. Akson tapaa Invalidiliitto ry:n ja kuntoutuskeskus Synapsian johtoa
7.12. Selkäydinvammaapäivä Turussa yhteistyössä TYKS:n kanssa	4.5. Akson tapaa HUS:n johtajan Lasse Viinikan
16.12. Patentti- ja rekisterihallitus hyväksyi yhdistyksen yhdistysrekisteriin	7.5. Akson tärkeää tavoite – selkäydinvammaisten hoidon keskittäminen – on esillä STM:n ja sairaanhoitopiirien ylilääkärien kokouksessa
17.12. Akson tapaa OYS:n kuntoutusosaston johdon	26.5. Akson tapaa keskustan kansanedustajia
29.12. Akson tapaa sosiaali- ja terveysministeriön lääkintöneuvos Timo Keistisen	31.5. Etelä-Karjalan aluetapaaminen Lappeenrannassa
31.12. Jäsenmäärä on 143 varsinaista jäsentä, 5 kannatusjäsentä ja 4 yhteisöjäsentä	31.5. Aksonin jäsenmäärä on 309 varsinaista jäsentä, 10 kannatusjäsentä ja 6 yhteisöjäsentä
	kesäkuu Aksonin ensimmäinen Selkäydinvamma -lehti ilmestyy

Aluetapahtumat kiinnostivat

Teksti ja kuva: Merja Leppälä, Kuopio
Akson ry:n hallituksen jäsen

Yksi Akson ry:n toiminnan painopistealueilta vuonna 2010 on aluetoiminnan käynnistäminen. Alkulämmittelyä alueelliselle toiminnalle olivat ensimmäiset aluetapahtumat Turussa, Oulussa ja Kuopiossa. Turussa ensimmäinen alueellinen Akson ry:n tutustumis- ja koulutustapahtuma järjestettiin jo viime vuoden joulukuussa ja Oulussa ja Kuopiossa tapahtumat olivat 12.1. ja 13.1.2010.

Kaikkiin tilaisuuksiin saapui paljon uudesta yhdistyksestä kiinnostunutta väkeä, Turussa osanottajia oli 30, Oulussa 32 ja Kuopiossa 27. Kaikissa tilaisuuksissa oli yhdistyksen esittelyn lisäksi LL Antti Dalhbergin luento selkädinvarman aiheuttamista seurauksista, mm. rakon, suolen ja sukupuolielinten toiminnan häiriöistä. Luennon aikana syntyi vilkasta keskustelua ja kaikissa tapaamisissa aika loppui kesken. Kysymyksiä jäi runsaasti ilmaan. Tämä osoittaa mielestäni sen, että yhdistys on perustettu tarpeeseen ja että monet selkädinvarmaiset yrittävät turhaan hakea apua ongelmiinsa saamatta kuitenkaan nykyisestä hoito-organisaatiosta riittävän ammattitaitoista tietoa ja neuvontaa.

Alueellisten tapaamisten tehtävänä on tuoda yhteen selkädinvarmaisia eri puolilla Suomea ja saada mahdollisimman moni mukaan toimintaan ja vaikuttamistyöhön liittyen selkädinvarmaisten oikeuksiin. Aluetapaamisten tehtävä on myös kartoittaa kentän tunteja siitä, millainen hoito-organisaatio olisi paras selkädinvarmaisille.

Aluetapaamiset osoittivat sen, että meidän aksonilaisten yhteistyö on tärkeää. Vertaistuen tarve on ilmeinen ja siihen uusi yhdistys pyrkii tarjoamaan eväitä.

Liikkuminen asettaa meille kuitenkin erityisiä haasteita: välimatkat Suomessa ovat pitkiä ja osa tapahtumiin ilmoittau-

tuneista joutuikin perumaan tulonsa liukkaan kelin vuoksi. Ongelmana on myös se, että osa pyörätuolin käyttäjistä ei uskalla lähteä pitkälle matkalle yksin autolla ilman avustajaa tai kaveria. Huomasimme myös, että julkinen liikenne ei ole vielääkään esteetöntä. Antti ei päässyt junalla Oulusta Kuopioon, koska aamujunassa ei ollut inva-vaunua ja jouduimme turvautumaan erityisjärjestelyihin.

Toivottavasti alueellinen toiminta saadaan hiljalleen käyntiin joka puolella Suomea. Kannattaa käydä Akson ry:n sivuilla ja miettiä, voisitko sinä olla virittämässä toimintaa omalla alueellasi, vaikka aluetapaamisen merkeissä. Yhteistyökumppaniksi kannattaa hankkia yritys, joka voi tarjota tilat ja kahvit ja samalla esitellä omia palvelujaan. Turun, Oulun ja Kuopion aluetapaamisissa oli hyvää keskustelua ja kysymyksiä niin vastavammautuneilta kuin konkareiltakin, joten kannattaa olla yhteydessä lähimpään Aksonin hallituksen jäseneseen ja kutsua Antti alustajaksi. Hän tuntee hyvin ilot ja ongelmat, jotka vamma tuo mukanaan. Jakamalla surut puolittuvat ja ilot kaksinkertaistuvat.

Kuopion aluetapahtuma veti väkeä tungokseen asti.



Akson eduskunnan VAMYT -ryhmän kokouksessa

Teksti: Antti Dahlberg
Kuva: Mari-Leena Talvitie

Aksen ry:n edustajat Jukka Kumpuvuori, Tiina Siivonen, Ulf Gustafsson ja Antti Dahlberg kävivät 11.2.2010 eduskunnan VAMYT -ryhmän (Vammaisasiain yhteistyöryhmä) kokouksessa kertomassa selkädinvammainen hoidon ja kuntoutuksen tilasta maassamme. Palaverin järjestivät ryhmän pj. Satu Taiveaho ja vpj. Risto Autio. Paikalla oli kuusi kansanedustajaa ja asiasta käytiin vilkasta keskustelua. Käynnistä jäi sellainen tunnelma, että lainsäädännön muutoksiin selkädinvammaisten hoito-organisaation parantamiseksi on eduskunnassa valmiutta. Alla on lyhennelmä muistiosta, jonka pohjalta keskustelua käytiin.

SELKÄYTIMEN VAURION SAANEIDEN HENKILÖIDEN HOITO JA KUNTOUTUS

Johdanto

Vaurio selkäytimessä (syv) aiheuttaa vaikeita seuraamuksia, mm. rakon, suolen ja sukupuolielinten toimintahäiriön, hermoperäistä kipua, autonomisen hermoston aiheuttamia oireita sekä liikuntavamman. Kolme neljästä vammautuneesta joutuu käyttämään pyörätuolia. Millään muulla vamma- tai sairausryhmällä ei ole vastaavia moninaisia ja vaikeahoitoisia ongelmia.

Selkäytimen vaurion saaneiden hoito ja kuntoutus voidaan jakaa kolmeen osaan:

- Akuuttivaiheen hoito sairaalassa
- Välitön kuntoutus johtaen kotiutumiseen
- Terveydentilan elinikäinen seuranta ja hoito

Nykytilanne Suomessa

Akuuttivaiheen sairaalahoito (murtumien leikkauksia lukuun ottamatta) toteutuu Suomessa lähes täysin hajautetusti. Tämä aiheuttaa ylimääräisiä komplikaatiota sekä pidentäen aikaa tapaturmasta tai sairastumisesta erityiskuntoutukseen ja edelleen



Ministeri Risikko ja kunnanvaltuutettu Louhivirta keskustelevat selkädinvammaisten asioista 2009.

kotiin pääsemisessä. Esimerkiksi vuonna 2005 tapaturman jälkeen 60 potilasta oli hoidettu akuuttivaiheessa yhteensä 40 eri sairaalassa (mm. 13 potilasta terveyskeskuksessa) ennen Käpylän kuntoutuskeskusta. Keskimääräinen aika tapaturmasta Käpylän kuntoutuskeskukseen oli 2 – 3 kuukautta. Tänä aikana noin 10 % potilaita saa vaikean, kirurgista hoitoa vaativan painehaavan. Myös rakon ja suolen toimintahäiriöiden hoito oli usein puutteellista.

Välitön kuntoutus toteutuu suurimmalla osalla tapaturmaisen selkäydinvaurion saaneista Käpylässä. Siltä osin kuin Käpylä tätä vaihetta toteuttaa, kestää sen toiminta hyvin kansainvälisen vertailun. Sen sijaan sairauden pohjalta selkäydinvaurion saaneiden välitön kuntoutus on melko hajanaista.

Terveydentilan elinikäinen seuranta ja hoito puuttuvat Suomesta lähes kokonaan. Selkäydinvaurion saaneita hoidetaan lähinnä vain liikuntavammaisina kuntoutuslakien mukaisesti. Sen sijaan elämänlaatua merkittävimmin alentavia seuraamuksia (esim. rakon, suolen ja sukupuolielinten toimintahäiriöt, hermoperäinen kipu tai autonominen dysrefleksia) ei hoideta järjestelmällisesti. Näiden ongelmien hoito vaatii erityistä kokemusta, jota ei keskussairaالاتasolla ole mahdollista saavuttaa. Joissakin sairaaloissa toimii syv-poliklinikka, mutta niiden väestöpohja on liian pieni henkilökunnan työllistämiseksi edes osapäiväisesti. HUS:n alueella ei ole käytännössä lainkaan seurantaa.

Kansainvälinen käytäntö

Kansainvälinen käytäntö on pyrkimys kokonaisvaltaisesti keskitettyyn hoitoon selkäydinvammakeskuksissa tai -yksiköissä. Keskitetyn organisaation hyödyllisyydestä ja kustannustehokkuudesta on myös näyttöä (1). Tanskassa (2 keskusta) tai Norjassa (3 keskusta) ei esim. painehaavoja akuuttivaiheessa tai välittömän kuntoutuksen aikana esiinny lainkaan (henkilökohtaiset tiedonannot ja käynnit)(2,3). Myös kaikki elintoimintojen häiriöt kyetään hoitamaan asiantuntevasti.

Norjassa ja Ruotsissa elinikäinen terveydentilan seuranta on järjestetty yhtenäisen rekisteripohjaisen käytännön mukaisesti. Vammautuneet kutsutaan säännöllisesti seurantakäynnille selkäydinvammayksikköön. Tanskassa myös mm. syv:n rakkaja suoliongelmiin, synnytysten- ja painehaavojen hoito sekä käsikirurgia on keskitetty kahteen yksikköön. Vammautuneet kutsutaan pkl-käynnille kahden vuoden välein.

Ongelmat Suomessa

- Akuuttivaiheessa syntyy täysin estettävissä olevia komplikaatioita aiheuttaen tarpeettomia kärsimyksiä ja resurssien tuhlausta sekä pidentää aikaa tapaturmasta kotiutumiseen.
- Elämän aikana syntyvien ongelmien hoito on hyvin puutteellista, koska terveydenhuollon henkilöstöllä ei voi olla kokemusta syv:n hoidosta. Tältä osin voidaan puhua merkittävästä hoidon laiminlyönnistä.
- Nykyisellä hoito-organisaatiolla Suomessa ei yhdelläkään sairaalalla ole edes teoreettisia mahdollisuuksia perehtyä riittävästi syv:n erityisongelmien hoitoon.

- Käpylän kuntoutuskeskuksen rooli yksityisenä palveluiden tuottajana ilman tukisairaala on ongelmallinen. Aika tapaturmasta erityiskuntoutukseen on liian pitkä (4).

Miten hoito-organisaatiota voitaisiin kehittää Suomessa?

- Tapaturmaisen ja myös sairausperäisen (niin nopeasti kuin se on diagnoosin saamisen jälkeen mahdollista) vaurion saaneiden akuuttihoito on ehdottomasti keskitettävä lainsäädännöllä valtakunnallisesti erityistason sairaanhoidoksi, mieluiten kahteen yksikköön. Potilaita ei siirrettäisi näistä yksiköistä oman alueen keskussairaalaan saati sitten terveyskeskukseen, kuten nyt tapahtuu.
- Välitön kuntoutus sekä terveydentilan elinikäinen seuranta ja hoito tulisi toteutua näiden yksiköiden toimesta. Vain hoitamalla riittävästi vammautuneita voi kaikkien tarvittavien noin kymmenen lääketieteen erikoisalan (esim. neurokirurgia, ortopedia, neurologia, urologia, gastroenterologia, kuntoutus, käsikirurgia, plastiikkakirurgia, obstetriikka, lapsettomuuden hoito ja psykiatria) kokemus karttua riittävästi (5).
- Myös keskitetyssä hoito-organisaatiossa omalääkäri on tärkeä ja alueellisia kuntoutusyksiköitä tarvitaan esim. kuntoutussuunnitelmien laadinnassa.

Toimenpide-ehdotukset:

- Tapaturmaisen ja myös sairausperäisen (niin nopeasti kuin se on diagnoosin jälkeen mahdollista) vaurion saaneiden akuuttihoito on ehdottomasti keskitettävä valtakunnallisesti erityistason sairaanhoidoksi, mieluiten kahteen yliopistosairaalaan.
- Välitön kuntoutus sekä terveydentilan erityisongelmien elinikäinen seuranta ja hoito tulisi toteutua näiden yksiköiden toimesta. Vain hoitamalla riittävästi vammautuneita voi kaikkien tarvittavien noin kymmenen lääketieteen erikoisalan kokemus karttua riittävästi.

Viitteet:

1. SCIRE (Spinal cord injury rehabilitation evidence) 2008, Chapter 3, pages 32 – 47.
2. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen määrittäminen ja selvitys koskien para- ja tetraplegiapotilaiden hoidon järjestämisestä ja seurannasta, 1994 (Sundhedsstyrelsens anbefaling og redegørelse vedr. Para- og Tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994), tämä on päivitetty vuonna 2001.
3. Selkäydinvammaisten hoito Norjassa (Valtion terveydenhoidon ohjeistus; 1998:4) IK-2620 (Behandling av ryggmargsskade i Norge (Statens helsetilsyns veiledningsserie; 1998:4) IK-2620).
4. Fromovich-Amit Y et al. Properties and outcomes of spinal rehabilitation units in four countries. Spinal Cord 2009; 47: 1-7.
5. www.escif.org

Kevätkokous Tampereella 24.4.2010

**Teksti ja kuvat:
Jukka Kumpuvuori**

Aksion ry:n väki kokoontui yhdistyksen historian ensimmäiseen kevätkokoukseen Tampereelle 24.4.2010. Kokouksessa käsiteltiin sääntöjen mukaiset asiat, muun muassa hyväksyttiin toimintakertomus 2009, joka oli varsin monipuolinen.

Ennen vuosikokousta pidettiin miniseminaari, jossa käytiin läpi muun muassa rakon toiminnan parantamista leikkauksella, autonomisen dysrefleksian oireita ja hoitoa sekä Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n kuulumisia. Respecta Oy kertoi vakuutusyhtiöiden sopimuksista ja esitteli uusia pyörätuoleja.

Alla:
Akson ry:n väki kokoontui yhdistyksen historian ensimmäiseen kevätkokoukseen Tampereelle 24.4.2010 Respecta Oy oli mukana. Kokouksen pj:na toimi Mikko Piironen.



Yllä:
Akson ry:n kevätkokouksessa 24.4.2010. Kai Mustalahti (Myyntipäällikkö, Respecta Oy/Länsi-Suomi) esittelee pyörätuolin taikvoja Mikko Piironiselle.



Ugandassa selkäydinvammaisten toivo elää

Teksti: Jukka Kumpuvuori

Kuva: Kirsi Airio

Vierailin työmatkani puitteissa Ugandan selkäydinvammaisten järjestössä (Spinal Injuries Association Uganda).

Vaikka Ugandan yhteiskunta muutoin on melko erilainen meikäläisten vastaavasta, selkäydinvammaisten tapaaminen on kuin menisi omaan kotiinsa. Ongelmat yhdistävät ja ne ovat samat ympäri maailman. Selkäydinvammaisten hoito on keskitetty Ugandassakin. Pari kertaa vuodessa ugandalaisia selkäydinvammaisia käy leikkaamassa ryhmä neurokirurgeja Kanadasta.

Ongelmat eivät kuitenkaan poistu leikkauksilla, esimerkiksi hyväntekeväisyysjärjestöjen kautta ugandalaiset kollegamme saavat mm. katetreja käyttöönsä. Virtsatulehdukset ja painehaavat komplikaatioineen tappavat suuren määrän selkäydinvammaisia Ugandassa. Suurin syy lisääntymiseemme ovat liikenneonnettomuudet. Sisjärjestömme tekeekin työtä muun muassa liikennevalistuksen saralla. Afrikan mittakaavassa Ugandan selkäydinvammaisten yhdistys on yksi harvoista. Suuri osa selkäydinvammaisista kuolee vammautumisen yhteydessä, koska akuuttivaiheen hoitoa ei ole saatavilla.

Ugandalaisen Akson-kollegoiden kanssa Kampalassa maaliskuussa 2010.



Turun seudun jäsenet koolla jo kaksi kertaa

Teksti ja kuva:

Jukka Kumpuvuori

Jäsenrekisterissä olon lisäksi on hyvä tavata muita jäseniä. Tässä ollaan päästy hyvään alkuun Turun seudulla, jossa jäsentapaamisia on ollut kahdesti 23.3. ja 18.5.2010

Tapaamisissa on keskusteltu uudesta yhdistyksestä ja jaettu omia kokemuksia. Tulevaisuuttakin on suunniteltu, vertaistuki näyttäisi nousevan päällimmäiseksi toiminnan muodoksi! Sen lisäksi tiedon levittäminen selkäydinvammaan liittyvistä asioista on tärkeä.

Näitä asioita viemme eteenpäin seuraavaksi tiistaina 31.8. klo 17.00 osoitteessa Asesepätkatu 1, Turku, jolloin myös TYKS:n kuntoutusohjaaja Pirjo Lähteenmäki on paikalla miettimässä yhteistyömahdollisuuksia Akson ry:n kanssa. Mukana myös lääkäri, Akson ry:n varapuheenjohtaja Antti Dahlberg.

Tarkoituksena on pitää vähän pidempi tapaaminen ja nostaa muutamia teemoja esiin. Seuraa ohjelmaa netistä www.aksonry.fi ja tule mukaan muuttamaan maailmaa!

Akson ry:n jäseniä koolla Turussa 23.3.2010.



Lausunto sosiaali- ja terveysministeriön ”yhtenäiset päivystyshoidon perusteet” työryhmän raporttiin

Selkäydinvammaiset Akson ry. on huolissaan maamme selkäydinvammaisten hoidon tilanteesta. Päivystys- ja akuuttivaiheen hoitoa ei ole keskitetty kansainvälisen käytännön mukaisesti. Tämä aiheuttaa potilaille tarpeettomia komplikaatioita ja terveydenhuollon resurssien tuhlausta. Alla on muistio Suomen tilanteesta. Lainsäädäntöä nyt uudistettaessa tämä ongelma tulisi korjata.

**Lausunnon antaja:
Selkäydinvammaiset Akson ry.**

Lausunnon kohde: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:4 YHTENÄISET PÄIVYSTYSHOIDON PERUSTEET -työryhmän raportti

”Yhtenäiset päivystyshoidon perusteet” -työryhmän raportissa kohdassa 13.1.11 ”Operatiivisten erikoisalojen potilaat” sivulla 62: ”Operatiivisten erikoisalojen päivystyksen tasot” mainitaan ”Vaativa erityistaso” kohdassa:

”Tietyt vaativaa kirurgista tai tehohoitoa edellyttävät potilaat kuten esimerkiksi vaikeasti loukkaantuneet monivammapotilaat, tai aivojen tai selkärangan vammojen vuoksi kiireellistä leikkausta vaativat potilaat pyritään ohjaamaan erityisvastuualueen sisällä suoraan lopulliseen hoitopaikkaan. Joissakin tapauksissa voidaan pitkien siirtoetäisyyksien vuoksi tehdä tilapäisesti hengen säilyttävä (ns. damage control) leikkaus alemmalla tasolla ennen potilaan siirtämistä yliopistosairaalaan. Myös harvinaisten sairauksien ja vammojen definitiivinen hoito keskitetään yliopistosairaalaan.”

Em. keskittäminen erityisvastuualueen sisällä ei ole riittävä, jos selkärangan vamma on aiheuttanut myös selkäytimen vaurion.

Selkäydinvamma sekä sen seuraamukset ovat erittäin vaikeahoitoiset ja potilasvolyymi on pieni. Ehdotuksissaan työryhmä ei ota kantaa selkäydinvammaisten päivystyksen keskittämiseen.

Viimeksi asiaa on käsitelty valtakunnallisella tasolla STM:n Erityiskuntoutustyöryhmän muistiossa vuonna 1991. Siinä esitettiin, että selkäydinvammaisten akuuttihoito ja siihen kuuluva kuntoutus keskitetään Suomessa erityistason sairaanhoitona HYKS:aan. Työryhmän ehdotus ei toteutunut.

Kansainvälinen käytäntö on kokonaisvaltaisesti keskitetty hoito selkäydinvammakeskuksissa tai -yksiköissä. Keskitetyn organisaation hyödyllisyydestä ja kustannustehokkuudesta on myös näyttöä (1). Tanskassa (2 keskusta) ja Norjassa (3 keskusta) hoito on keskitetty valtakunnallisesti lainsäädännöllä (2,3).

Selkäydinvammaiset Akson ry ehdottaa, että selkäydinvamma-potilaiden päivystyshoito sisällytettäisiin ”Valtakunnalliseen tasoon” ja keskitettäisiin valtakunnallisesti vain muutamaan yliopistosairaalaan.

Helsingissä 9.3.2010
Selkäydinvammaiset Akson ry:n hallitus

Viitteet:

1. *SCIRE (Spinal cord injury rehabilitation evidence) 2008, Chapter 3, pages 32 – 47*
2. *Terveystieteiden tutkimuskeskuksen määrittäminen ja selvitys koskien para- ja tetraplegiapotilaiden hoidon järjestämisestä ja seurannasta, 1994 (Sundhedsstyrelsens anbefaling og redegørelse vedr. Para- og Tetraplegi – organisation af behandling og kontrol, 1994), tämä on päivitetty vuonna 2001*
3. *Selkäydinvammaisten hoito Norjassa (Valtion terveydenhuollon ohjeistus; 1998:4) IK-2620 (Behandling av ryggmargsskade i Norge (Statens helsetilsyns veiledningsserie; 1998:4) IK-2620)*

Tapahtui Suomen Lapissa

Teksti: Antti Dahlberg ja Lauri Louhivirta

Kuva: Lauri Louhivirta

Suomen Ortopediyhdistys XIX:n Ortopedian ja traumatologian kevätkoulutuspäivät järjestettiin kokouskeskus Levi Summitissa, Kittilässä 11.4. – 16.4.2010. Akson ry. oli päivillä esillä ständillä ja kokouksissa. Mukana olivat hallituksen jäsen Antti Dahlberg ja varajäsen Lauri Louhivirta. Arvokkaita kontakteja saatiin ja keskusteluja käytiin mm. ortopedien ja keskussairaalan ylilääkäreiden kanssa.

Aksonin tavoite hoidon ja kuntoutuksen keskittämisestä kirjoitti melko runsasta keskustelua ja myönteistä suhtautumista. Moni näki selkäydinvammaisten hoidossa analogioita lasten juveliinin reuman keskitettyyn hoitoon. Koulutuspäivät sisälsivät myös laskettelua, joten esittelimme kiinnostuneille monoski-laskettelukelkkaa. Leikkimielisessä ratalaskukilpailussa toimi

esilaskijana hiihdonopettaja Ismo Pesonen ja osallistujana Antti Dahlberg. Monoskille ei tietenkään ollut omaa sarjaa, joten Suomi-Slalom kisoissa yleisesti käytetyn periaatteen mukaan Antti hiihti Telemark -sarjassa, eikä jäänyt edes viimeiseksi!

Seuraavaksi Levillä oli vuorossa uuden Suomen vammaisurheilu ja -liikunta ry:n ensimmäiset alppihiihdon SM-kilpailut. Kauhulla odotimme millainen härdelli siitä syntyisi, kun elinsiirtoväki, kehitysvammaiset, näkövammaiset ja liikuntavammaiset häärisivät samalla radalla. Onneksi kutsu ei ollut tavoittanut kuin entisen Suomen Invalidien Urheiluliiton edustajia, joten voimme käyttää tuttua mutta kiistelyä kerroinjärjestelmää tulosten tasapuolistamiseen. Kertoimet on muodostettu laskeamalla keskiarvo kunkin sarjan kolmen parhaan ajoista. Kerroin ei toimi luotettavasti yhdessä kisassa, koska on luonteeltaan keskiarvo, mutta sitä käyttämällä saatiin sarjaa kohti enemmän laskijoita. Kokonaiskilpailun voiton vei odotetusti Vancouverin paralympiakävijä Katja Saarinen.

Super-G:n suomenmestari Ismo Pesonen vauhdissa.



Luontoleiri Saimaalla –Kysy vapaita paikkoja!

Invalidiliitto ry., Selkäydinvammaiset Akson ry. ja Suomen Vammaisurheilu ja –liikunta VAA ry. järjestävät luontoleirin 25. – 29. elokuuta 2010 Rantasalmella, Saimaan sydämessä. Leiri on tarkoitettu luonnosta, erätaidoista ja leirielämästä kiinnostuneille selkäydinvammaisille. Leirin majoitus tapahtuu esteettömissä mökeissä ja leiriin liittyvissä aktiviteeteissa on avustajat mukana.

Luontoleirillä liikutaan vesillä, nähdään ehkä norppia ja kalastellaan, liikutaan maastossa ja valmistetaan nuotiomuonaa. Leirin tavoitteena on kerätä mökkeily-, retkeily- ja luontoharrastuksiin liittyviä kikkoja ja niksejä, jotka helpottavat liikuntavammaisten luontoharrastamista. Leirin aikana hyviä niksejä voi esitellä muille ja laittaa niitä eteenpäin.

Luontoleirin hinta on 90 euroa (sis. majoitus, ohjelmat ja ruoka).

Kysy vapaita paikkoja! Hakuaika päättyi 31.5.2010, mutta vapaita paikkoja tai peruutuksia on voinut tulla.

Kyselyt ja lisätiedot: Jukka Parviainen, puh. 045 677 0516, jukka.parviainen@vammaisurheilu.fi



Haasteet rakon ja suolen toiminnassa -Seminaari nuorille aikuisille, joilla on MMC

Aksos ja CP-liitto järjestävät syksyllä 2010 seminaarin, joka on ensisijaisesti tarkoitettu nuorille aikuisille, joilla on MMC (synnynnäinen meningomyelocele) ja siitä johtuva selkäytimen vaurio. Seminaari pidetään Helsingissä, mutta tarkka aika, paikka ja ohjelma varmistuvat vasta kesän aikana.

Seminaarin teemana ovat pääasiassa rakko- ja suoliongelmat sekä niiden hoito. Luennoitsijoiksi on pyydetty urologi Riitta Fagerholmia ja gastroenterologi Antti Koivusaloa HUS:n Lastenlinikalta.

Seminaarista voi tiedustella Petra Peltoselta, 040 754 0914 tai petra.peltonen@cp-liitto.fi. Lisäksi kannattaa seurata CP-lehteä sekä verkkosivuja www.cp-liitto.fi ja www.aksonry.fi.



TRENDIKKÄITÄ, KESTÄVIÄ JA VAIVATTOMASTI PUETTAVIA VALMISVAATTEITA PYÖRÄTUOLIA KÄYTTÄVILLE NAISILLE JA MIEHILLE.

OTA YHTEYTTÄ:
ErgoMode
Suutarinkatu 9
83500 Outokumpu
puh. 050 375 6947
info@ergomode.fi

ErgoMode
Oikeesti hyvä

WWW.ERGOMODE.FI

Akson ry:n syyskokous 2010 ja alueelliset seminaarit

Aks on järjestää vuoden 2010 aikana erilaisia tapahtumia. Lokakuussa järjestetään syyskokous sekä syyskokouksen yhteydessä seminaari. Alueellisia seminaareja toteutetaan myös. Seuraa ilmoittelua!

Aksonin syyskokous pidetään lauantaina 16.10. Oulussa. Kokouksen yhteydessä järjestetään jäsenille syysseminaari, jonka ohjelma julkaistaan viimeistään kuukautta ennen Akson ry:n kotisivuilla (www.aksonry.fi). Perjantaina 15.10. on tarkoitus järjestää myös iltapippalot.

Alueellisten seminaarien tarkoituksena on organisoida alueellista selkäydinvammaisten järjestötoimintaa, esitellä Aksonia ja samalla antaa tietoa vamman seuraamuksista. Tavoitteena on pitää seminaari jokaisen keskussairaalaapiirin alueella. Seminaareja on pidetty jo Turussa, Oulussa, Kuopiossa ja Tampereella. Suunnitteilla on tilaisuudet Lappeenrannassa, Lahdessa ja Porissa. Tässä esimerkki alueellisen seminaarin ohjelmasta:

- 12.30 Tilaisuuden avaus
Alueen kuntoutusohjaaja
- 12.45 Suomen selkäydinvammaisten hoito-organisaation ja Akson ry:n esittely Lääkäri Antti Dahlberg
- 13.30 Virtsarakon toimintahäiriöt
Lääkäri Antti Dahlberg
- 14.00 Mahdollisen yhteistyökumppanin puheenvuoro
- 14.15 Kahvi
- 14.45 Suolen ja sukupuolielinten toimintahäiriöt
Lääkäri Antti Dahlberg

Haluaisitko sinä olla mukana järjestämässä tilaisuutta omalla alueellasi? Ota yhteyttä alueesi kuntoutusohjaajaan ja Aksoniin [info\(at\)aksonry.fi](mailto:info(at)aksonry.fi).

Seminaari terveydenhuollon ammattilaisille

Aks on ry. järjestää Oulussa lauantaina 16.10. syyskokouksen yhdessä OYS:n kanssa korkeatasoisen seminaarin terveydenhuollon ammattilaisille liittyen selkäydinvammapotilaan hyvän hoidon ja kuntoutuksen järjestämiseen.

Seminaarissa puhuvat mm. ministeri Paula Risikko, kansainvälisen selkäydinvammlääketieteellisen seuran (ISCoS) puheenjohtaja Fin Biering-Soerensen Tanskasta ja lääkintöneuvos Timo Keistinen Sosiaali- ja terveysministeriöstä. Seminaarin tavoitteena on saada aikaan keskustelua hoito-organisaationmme tehostamiseksi. Valitettavasti luentosalista johtuen pyöratuoleja mahtuu paikalle vain rajallinen määrä.

Selkäydinvammapotilaan hyvän hoidon- ja kuntoutuksen järjestäminen Suomessa

Seminaarin ohjelma:

- 9.00 Ilmoittautuminen ja kahvi
- 9.30 Seminaarin avaus
Ministeri Paula Risikko
- 9.45 Organization of SCI-care from day one
Fin Biering-Soerensen, Rikshospitalet, Kööpenhamina
- 10.45 Hoitojärjestelyt ja käytännöt Suomessa
Lääkäri Antti Dahlberg
- 11.30 Keski-Suomen keskussairaalan näkemyksiä ja kokemuksia toimivista käytännöistä
- 12.00 Lounas
- 13.00 Akuuttivaiheen neurokirurginen ja ortopedinen hoito
- 14.00 Kahvi
- 14.15 Kuntoutuksen organisointi ja hyvät käytännöt
OYS:ssa Ylilääkäri Markku Alen
- 14.45 Asiaa säätelevä lainsäädäntö
Lääkintöneuvos Timo Keistinen, STM
- 15.30 Paneelikeskustelu ja yhteenveto
- 16.15 Tilaisuus päättyy

Aksonin hallituksen jäsenet



Jukka Kumpuvuori puheenjohtaja

Olen 32-vuotias aksonilainen Turusta. Selkäytimessä havaittiin kasvain, kun olin 10-vuotias, yli puolet elämästä on tullut karrailtyä pyörätuolilla. Opiskelin juristiksi, ja teen väitöskirjaa Åbo Akademiassa. Paljon järjestöelämässä, uusimpana Akson.

on tullut oltua mukana ruoanlaitto ja liikunta, valitettavan harvoin jälkimmäinen. Perheeseen kuuluu toistaiseksi vaimo Tiina ja kaksi koiraa.



Antti Dahberg, varaheenjohtaja

Olen 52-vuotias lääkäri Helsingistä. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1974. Asun yhdessä 11-vuotiaan poikani kanssa. Lääkärinä olen työskennellyt selkäydinvammaisten parissa viimeiset kaksikymmentä vuotta. Harrastan lenkkeilyä, laskettelua, laiskottelua, lukemista ja mökkeilyä.



Ulf Gustafsson

Olen 62-vuotias filosofi Töölöstä. Hyppäsin parikymppisenä pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin pääbyrokraatti ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja mun pojanpojastani Leosta.



Anssi Haapoja

Olen -71 syntynyt yrittäjä Seinäjoelta. Vammauduin motskarilla 18-vuotiaana, joten jo parikymmentä vuotta on pyörätuoli ollut aktiivisessa käytössä. Aksonilaisuuden lisäksi toimenkuvaani vammaisten etujen

ajajana kuuluu mm. Seinäjoen Vammaisneuvoston- Rakenuslautakunnan- ja Paikallis- ja palveluliikenteen neuvottelukunnan jäsenyys. Toimin myös Liikenneturvan kouluttajana ja Invalidiliiton vertaistukihenkilönä.

Merja Leppälä

Olen syntynyt pohjoiskarjalainen, mutta asunut Kuopiossa jo 20 vuotta. Perheeseeni kuuluvat yrittäjä-aviomies Martti, tyttäreemme Ruusu 11 v. sekä Ruusun isosisko, taidevalokuvaaja Anni 28 v. Olen ollut jo 10 v. Kuopion kaupunginvaltuutettu ja tällä kaudella olen kulttuurilautakunnan pj. Olen myös seurakunta-aktiivi.

Harrastan yhdistystoimintaa, kulttuuria ja pyörätuoliliikuntaa luontomaisemissa. Minulle tärkeitä arvoja ovat yhdenvertaisuus, reiluus sekä toisista ja luonnosta välittäminen. Vuonna 1993 sattuneen liikenneonnettomuuden seurauksena minulla on paraplegia ja liikun pyörätuolilla.



Raili Louhimaa

Olen vammautunut liikenneonnettomuudessa vuonna 2001. Pyöräilykypärä suojaasi päätäni. Muistoksi kolarista jäi osittainen paraplegia. Pääasiallisin liikkumisvälineeni on pyörätuoli, ellen sitten liiku mönkijällä tai käsipyörällä. Vammautumisen jälkeen palasin takaisin entiseen työhöni muutaman kuukauden sairausloman ja työkokeilun kautta sekä suoritin loppuun tradenomin tutkinnon. Viime keväänä jäin eläkkeelle ja asun avopuolisoni kanssa maalla, Hailuodossa. Olen kunnanvaltuutettu ja perusturvalautakunnan puheenjohtaja.



Tiina Siivonen

Tiina Siivonen tässä, tarinaa itsestään virittelemässä. Ikää on karttunut 30 ja lisänumerot. Maailmaa on katseltu pyörien päältä 90-luvulta, jolloin vammauduin liikenteessä. Asustelen Rio de Rixussa eli Riihimäellä ja työtäni teen liikunnan parissa. Järjestöissä olen seikkailut lähes koko ikäni.

Matkustaminen, ooppera ja kulinaristiset nautinnot kuuluvat elämäni. Asioihin vaikuttamista pidän tärkeänä!



Aksonin hallituksen varajäsenet



Juha-Pekka Konttinen

Olen 34-vuotias lakimies Vantaalta. Tällä hetkellä työskentelen ihmisoikeuksien parissa Kynnys ry:ssä. Perheeseeni kuuluu vaimo ja 2,5-vuotias Matias-poika. Aina kun joskus vapaa-aikaa jää, harrastelen nykyisin valokuvausta. Olen "Canonisti". Kaikenlainen urheilu ja liikunta on aina ollut lähellä sydäntä. Ammoisina aikoina ajoin motocrossia, sittemmin olen pelaillut pyörätuolikoripalloa.

Nykyään on tullut sekaannuttua myös erinäisiin luottamus- tehtäviin mm. urheilu- ja vammaisjärjestöissä

Markku Niinimäki

Olen Markku Niinimäki 43-vuotias Th7 parapleegikko, vammautumisen 1985 liikenneonnettomuudessa, kahden pojan isä, pitkään vammaisurheilussa mukana ollut.



Lauri Louhivirta

Olen 43-vuotias diplomi-insinööri Oulusta ja töissä matkapuhelimen parissa. Puolet elämästäni olen karryllä ajellut ja yrittänyt muuttaa Suomea vammaisystävällisempään suuntaan. Viimeisin veto siinä taistelussa on politiikkaan siirtyminen: olen kaupunginvaltuutettu ja vedän rakennuslautakuntaa. Valitettavasti esteettömyyspuolella on vielä kovasti tekemistä. Rakkain harrastukseni on alppihiihto, jossa toimin kaikissa mahdollisissa tehtävissä kilpaurani jälkeen.

Aino Riikkilä

Olen parikymppinen logopedian opiskelija Helsingistä. Vammauduin 2-vuotiaana liikenneonnettomuuden seurauksena. Aikaisempaa järjestötoimintakokemusta minulla ei juurikaan ole, mutta hyvät hermot, yhteistyökyvykkyyttä ja hieman maalaisjärkeäkin kyllä löytyy. Aksonissa puuhailen lähinnä nuorisotoiminnan parissa. Vapaa-ajallani nautin mm. musiikista, hyvästä ruuasta ja ystävien seurasta, ja aina välillä yritän vähän kuntoillakin.



OSALLISTU SUUNNITTELUKILPAILUUN – SUUNNITTELE LOGO JA WWW-SIVUJEN ULKOASU

Selkäydinvammaiset Akson ry on perustettu 13.6.2009 yhdistämään selkäydinvammaisia sekä ajamaan selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä etuja. Yhdistyksen varsinaisiksi jäseniksi voivat liittyä henkilöt, joilla on selkäytimen vaurio.

Yhdistyksen toiminta on lähtenyt käyntiin vauhdikkaasti. Jäseniä on tällä hetkellä jo yli 300. Lisätietoja yhdistyksestä internet-osoitteesta www.aksonry.fi

KILPAILU ON KAKSIOSAINEN

Yhdistys järjestää kilpailun, jossa kilpailutehtävänä on suunnitella yhdistykselle logo ja www-sivujen ulkoinen asu. Ehdotus voi sisältää useita vaihtoehtoja (max. 3).

LOGO

Logoa tullaan käyttämään yhdistyksen esitteissä, kirjekuorissa ja kirjepapereissa, www-sivuilla sekä erilaisissa messuesitteissä.

WWW-SIVUJEN ULKOASU

Yhdistyksen www-sivut on perustettu muutama kuukausi sitten. Sisältöä tulee koko ajan lisää, mutta sivujen perusrunko on nähtävänä osoitteessa www.aksonry.fi. Haluamme saada sivuille uuden ulkoasun (esim. tekstityylit, tekstin asettelu, värit, kuvien ja tehosteiden käyttö).

TEEMA

Suunnittelussa tulisi hyödyntää selkäydinvammaan tai selkäydinvammaisten elämään liittyviä elementtejä, kuten selkäranka, aksoni ym. Voit tutustua vammaan ja elämäämme www.aksonry.fi

PALKINTO

Kilpailuun tulee suunnitella sekä logo että WWW-sivujen ulkoasu, jotka ovat yhtenevät.

Palkintoja on yksi ja se on 500 €.

KILPAILUAIKA

Lähetä esityksesi 31.7.2010 mennessä info@aksonry.fi

OIKEUDET

Selkäydinvammaiset Akson ry pidättää itsellään oikeuden hylätä kaikki esitykset. Voittajan katsotaan luovuttavan Akson ry:lle yksinoikeuden käyttää tuotoksia missä tahansa muodossa Akson ry:n toiminnassa.

Akson ry, hallitus

SEURAA AKSONIN KOTISIVUJA

www.aksonry.fi ja www.selkaydinvamma.fi yhteistyössä

Aksonin kotisivuilta löydät tiedot tulevista tapahtumista. Myös ajankohtaisista, meitä selkäydinvammaisia koskevista aiheista tiedotetaan.

Yhteistoimintaa Selkäydinvammasäätiön kotisivujen www.selkaydinvamma.fi kanssa pyritään tehostamaan. Jo nyt Aksonin sivuilta pääsee Säätiön keskustelufoorumiin. Foorumia kannattaa käyttää hyväkseen, keskustelu on välillä jopa vilkasta. Tavoitteena on myös saada yhteinen haku molemmille sivustoille ja päivittää tietopankkia.

Jo nyt kaikki sähköisessä muodossa olevat Selkäydinvammalehdet ovat Aksonin sivuilla. Mahdollisuuksien mukaan myös luentoja, haastatteluja jne. tulee videolinkkeinä sivuille.

Käyn säännöllisesti osoitteessa www.aksonry.fi

Tavallisen mukava sairaala.

PLASTIIKKA- JA KAUNEUSKIRURGIA | URHEILUKIRURGIA | ORTOPEDIA | TYÖTERVEYS

KLINIKKA 22

KLINIKKA 22

Mukava sairaala.

AJANVARAUS JA NEUVONTA: 09-6811390
WWW.KLINIKKA22.FI | BULEVARDI 22, HELSINKI

Talart



Huippu kevyt uutuuus!

- Lentokonealumiini runko
- Asiakaskohtainen räätälöinti
- Kotimainen
- Koe keveyden tuomat edut!



www.talart.fi 03-3771 669

Parempi voida hyvin - Yksilönä yhdessä Peurungassa

Teksti: Ilona Björklund, Teija Hurta

Me Kuntoutus Peurungassa haluamme tavoitteelliselta laitokuntoutukselta mahdollisimman hyvää laatua, koskien niin esteetöntä majoitusta, ruokailua sekä kaikkia yksilö- ja ryhmäkuntoutuksen muotoja.

Toimintojemme sisältöä kehittäessä painimme joka vuosi samojen haasteiden kanssa; Kaikkien kuntoutujiemme tulisi saada tasalaatuista kuntoutusta kuntoutusasiakasvirrasta riippumatta. Tavoitteena on, että kaikkina vuoden kuukausina ryhmät olisivat ihanteellisen kokoisia, mahdollistaen mielekkäät ja toimivat liikunta- ja keskusteluryhmät.

Peurungan asiakkaat suosivat tiettyjä ajanjaksoja kuntoutuksensa ajankohdaksi. Osalla syynä ovat työn sanelemat ajankohdat, osalla lumisen ja pimeän vuodenajan vuoksi liikkumisen ja liikunnan harrastamisen vähyys. Jotkut haluavat ehdottomasti joka vuosi saman ajankohdan kuntoutukselleen, syynä ehkä vain tottumiskysymys.

Peurunka haluaa nyt ottaa askeleita asian kehittämiseen niin, että asiakkaat ovat tyytyväisiä ja henkilökunta pystyy tarjoamaan tasokasta palvelua kaikilla osa-alueilla ympäri vuoden. Peurunka haluaa palvella ilman kiirettä ja ruuhkaa, mutta ”sesonkikausina” tämä on haasteellista ja se herättää asiakkaissa luonnollisesti aika ajoin tyytymättömyyttä.

Peurungassa on koottu työryhmä em. asiaa kehittämään. Asiakaspalautteen perusteella on saatu paljon hyviä ideoita, kuten erilaisten teemajaksojen lisäämistä, joilla pyritään antamaan lisäarvoa kuntoutujan jakson sisältöön. Ilta- ja muuhun vapaa-ajan ohjelmaan on lisätty erilaisia harrastemahdollisuuksia, esimerkiksi pyörätuolinkäyttäjille vakiopelivuoro (ti, to, pe- illat) ja viikonloppuihin kohdistuvia liikkumis- ja toimimisesteisille suunnattuja tapahtumia.

Vuodelle 2010 suunniteltuja teemajaksojamme ovat:

Tartu arkeen -kuntoutusjakso yläraajaproteesia käyttäville 22.11. – 4.12.2010

Musiikkipainotteinen kuntoutusjakso pyörätuolia käyttäville 13.9. – 26.9.2010

Työelämässä olevien kuntoutusjakso 25.10. – 7.11.2010

MS-tautia sairastavien kuntoutusjakso 30.8. – 11.9.2010

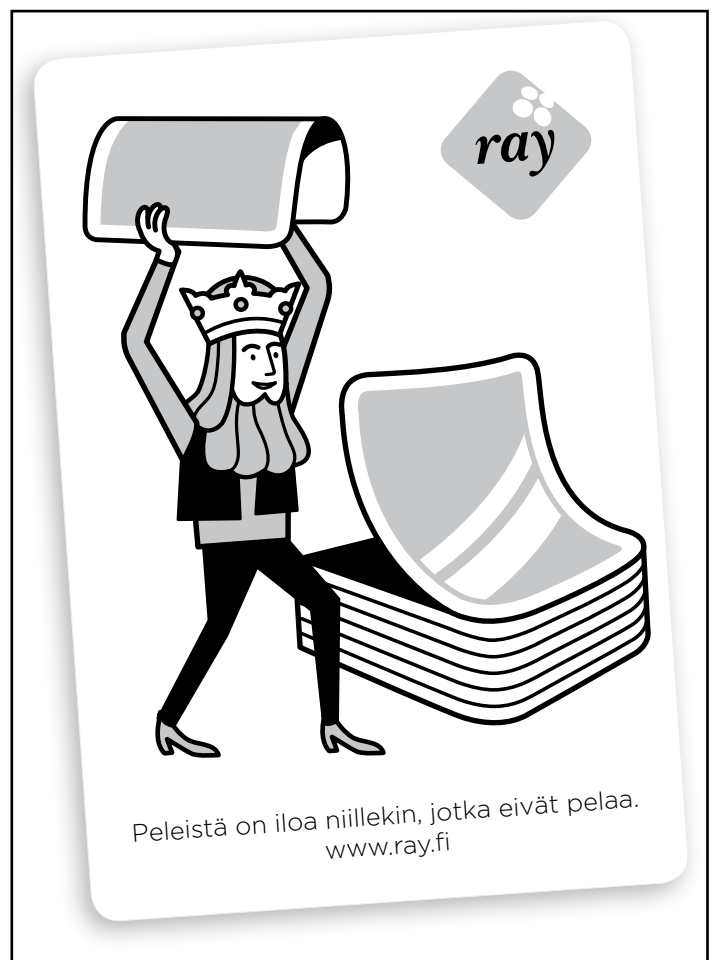
Oletko sinä jonkin tietyn ryhmän/porukan puuhamies- tai nainen, joka houkuttelisit itsesi ja kaverisi meille tammi-helmi tai elo-syyskuussa kuntoutumaan tai vaikkapa lomaillemaan? Kerro kuntoutusjakson varaamisen lisäksi, mikä on juuri teidän tarpeisiinne soveltuva vertaistuen foorumi, jonka sitten rakentaisimme kuntoutusjaksosi tueksi. Onko se saunailta, tanssi-ilta, peli-ilta, curling-ilta, retki vai kenties jotakin muuta? Olemme valmiita hyödyntämään monipuolisia tilojamme tasataksemme voimakkaasti aaltoilevan asiakasvirran – jolloin menoa ja meininkiä riittää joka lähtöön.

Ota yhteyttä:

Kuntoutusasiaintoimisto

ma – to klo 8.00 – 15.30, pe klo 8.00 – 14.00

Puh. 020 751 6712 tai kuntoutus (at) peurunka.fi



Vertaistukikoulutuksen lähtökohta 1980-luvulla: Yhden kriisi, monen haaste

Teksti ja kuva: Voitto Korhonen

Ennen kuin kerron osuudestani Invalidilii-
ton käynnistämisen vertaistukikoulutuksen
opettajana 1980-luvulla, käyn läpi omat
kokemukset vammautumisesani. Ne ovat osa
tätä kokonaisuutta. Yllättäen huomaan, että
Pohjois-Karjalan keskussairaalan teho- ja vuo-
deosastoilla kevättalvella ja keväällä 1967
kohtaamani henkilöt olivatkin samalla tukihen-
kilöitani, aivan sieltä parhaasta päästä.

Menettyäni autoni hallinnan uraisella ja erittäin sohoisella
tiellä toimittajan työssäni Kiteellä maaliskuussa 1967 pystyin
onneksi opastamaan auttajiani siten, että pääsin ruumisautoon
(ambulanssia ei saatu) matolla kannettuna, ei hartioista ja ja-
loista nostettuna, kuten ensin aiottiin. Olin siis itse auttajieni
tukena. Tajusin, että selkään kävi ja pahasti. Se piti noteerata
tunnin automatkalle, jotta lisävaurioita ei tulisi.

Ensimmäinen tukihenkilöni sairaalassa oli vaimoni, samassa
talossa työskentelevä sairaanhoitaja. Se rauhoitti. Tuntui, että
ainakaan hyvästä ja osaavasta hoidosta toipumiseni ei ole kiinni.
Sitä paitsi kotimme oli aivan sairaalan vieressä, joten yhteys-
ongelmia elämäni tärkeimpään ihmiseen ei
ollut tiedossa pitkänkään hoidon aikana.

Onnettomuutta seuraavana päivänä tehtiin
leikkaus. Mainiosta lääkäristänikin tuki
minulle tukihenkilö, sillä hän suostui vaa-
timukseeni kertoa totuus jo parin viikon
kuluttua. Tieto helpotti, vaikka koville otti.
Siis se, että pyörien päällä loppuikä...

Vaimon, lääkärin ja tietenkin verrattomien
hoitajien lisäksi akuuttivaiheen tukihenki-
löitani olivat isäni ja sisarukseni, sillä olin
kuopus silloin 9-lapsisessa perheessä. Kuka-
han olisi käynyt moikkaamassa, jos minut
olisi viety satojen kilometrien päähän yli
kolmeksi kuukaudeksi? Omaisten ja muiden
läheisten käyntien lisäksi mieltä lämmitti
toimittaja- ja opettajakollegojen vierailut
sairaalassa. Tuelta se tuntui, myötälämiseltä,
sillä kiistatta kriisissäni 26-vuotias mies
silloin oli.

Erityisen arvon annoin Vakuutusalan Kuntouttamiskeskuksen
johtajan Veikko Niemen visiitille luonani noin pari kuukautta
vammautumisesani. Hän suositteli tapahtunutta tapaturmava-
kuutuslain piikkiin, koska vahinko sattui työmatkalla. Toinen
kuntouttamisjohtajan neuvo sairaalan sosiaalihoitajalle (läsnä
tapaamisessamme) oli huomio, että ”tuo Korhonen se vielä tulee
töitä tekemään”. Tapaturmavakuutuslaki on silloin kuulemma
lempeämpi kuin liikennevakuutuslaki, kuulin – ja rohkaistuin.
Aika paljon muutakin minulle avautui tuossa kohtaamisessa.
Jotenkin vain tunnistin Niemessä suuren tietäjän ja ymmärtä-
jän. Oikeastaan vertaistukijan, kaltaiseni, jolle saatoin puhua
enemmän kuin muille. Tukihenkilöikseni jo puolen vuoden
päästä muodostuivat myös ammattiauttajani, kun VKK:n
kuntoutussihteerit Aulikki Kananoja ja Tuulikki Reinikainen
tulivat Invalidisäätön 1,5 kuukauden kuntoutusjakson jälkeen
perehtymään työhön paluun mahdollisuuksiini Joensuussa.
Portaiden takia siitä ei tullut mitään, mutta muuta alkoi kyllä
raksuttaa mielessä ja heidän ansiostaan.

Oikeassa ystäväkseni myöhemmin tullut Veikko Niemi, molem-
pien jalkojen proteesimies, oli. Työurani jatkui 62-vuotiaaksi – ja
eihän tuota tahdo saada vielä 69-vuotiaanakaan loppumaan.
Tehtyäni yhtä ja toista mediahommaa Joensuussa, Helsingissä

*Nyt pitkälinjan toimittaja viettää useimmat
talvet Espanjan Torreviejassa.*



ja Porvoossa tulin oman liittomme palvelukseen 1981. Kun vaikeavammaissihtööri, Suutarisen Pekka, pyysi kaverikseen RAY:n tukemaan projektiin tukihenkilöiden kouluttamiseksi, suostuin siihen mielelläni.

Perehdyin ruotsalaisen Johan Cullbergin kriisiteoriaan. Koska samalla osallistuin tiedottajaliiton koulutukseen, yhdistin sen kriisitiedottamisen perusteet vammaisuudesta syntyvään kriisiin. Huomasin, että osin samoilla eväillä pärjätään molemmissa kriiseissä. Cullberg jakaa kriisit kehitys- eli elämänkriiseihin ja traumaattisiin kriiseihin. Jälkimmäiset ovat ihmisille ennakkoimattomia, yllättäviä käännekohtia ja muutoksia: puolison kuolema, äkillinen vammautuminen, ulkoinen katastrofi jne.

Niinpä syntyi silloisella tekniikalla Vaikeavammaisen ongelma-kuoppa, josta nousee kuntoutuksen, opiskelun, työn ja hyvien harrasteiden avulla ylös. Tämän elämisen tason kriisin kuvasin 1 – 3 vuoden mittaiseksi, mikäli työtä tehtäisiin yksilö- ja yhteisötasolla ja mikäli vammautunut hyväksyy tosiasiat ja on siten itse juonessa mukana. Koulutustilaisuuksissa ympäri maata vuosina 1983 – 85 käytiin vetämiäni keskusteluja Cullbergin määrittämien vaiheiden mukaan ja tehtiin ryhmätöitä. Miten tukihenkilö, nykyisin vertaistukija, toimii sokki-, reaktio-, korjaamis- ja uudelleensuuntautumisasiiväissa?

Totesimme, että kyky selvitä kriisistä on riippuvainen henkilön itsetunnosta, persoonallisuudesta ja aikaisemmista kokemuksista. Oma panos, taito panna asiat oikeaan arvojärjestykseen, on kaiken perusta. Toisaalta päädyttiin myös siihen, että surun syvyys ja koko kriisin läpikäynti eivät ole sidoksissa vamman vaikeusasteeseen. Esimerkiksi pianistille yhden sormen menetys voi olla yhtä katastrofaalista kuin metsurille koko käden menetys. Vertaistukija ei voi vähätellä mitään vammaa.

Moninaisia olivat myös kymmenien tukihenkilöiksi aikovien kokemukset – aivan kuten hra Cullberginkin – omaisten tarvitsemasta tuesta. Oikean tiedon saanti tapahtuneesta ja tulevaisuudesta sekä yhteydet saman kokeneisiin perheisiin olivat kärkipäässä. Ammattiapu on niin ikään välttämätöntä heikkouden tilassa.

Sekin todettiin, että mitä kauemmas todellisuuden kohtaaminen siirretään, sen pahempi. Ja se, että kriisissä oleva ja hänen läheisensä kaipaavat ohjausta ja ammattiapua tunnetasolla, jotta syyllisyys, katkeruus, jumiutuminen ja kaiken kieltäminen eivät saisi niskalenkkiä.

Vertaistukija ei välttämättä tähän kaikkeen itse pysty, mutta hän voi olla linkkinä, rohkaisijana. Parhaiten se onnistuu ainakin alkumetreillä, jos osaa kuunnella oikein.

Vaikeavammaisten näkökulmasta ihan keskeistä oppitunneillani oli myös oikeus saada käytännön neuvontaa mm. asunnon muutostöissä, opiskelu- ja työmahdollisuuksissa sekä apuväline- ja talousasioissa. Korostettiin, että alkuvaiheen kuuntelijasta voi myöhemmin tulla opastaja kuntoutuksen ja elämäntilanteen eri portailla.

Pitkähköksi muodostuneessa alennustilanteessani, siis pyörien päällä, olen huomannut kirjaimellisesti oikeaksi sen jo lähes 30 vuotta sitten tukihenkilökoulutuksessa korostamani asian, että vammaisuus ei ole sama kuin työkyvyttömyys. Se oppi on ainakin minua kantanut ja antanut sisältöä elämään. Ja se, että emme voi vammautua minkään poliittisen tai uskonnollisen yhteisön piikkiin.

Koulutuksessa tietysti korostin osallistumisen merkitystä, myös yhteiskunnallisessa päätöksenteossa, mutta järjestöjemme ovat pitää olla avoimina kaikille ajatuksille. Siten vertaistukijakaan ei voi tuputtaa omia poliittisia tai uskonnollisia mieltymyksiä eikä oma järjestöimme tukea julkisesti mitään puoluetta tai uskon suuntaa. Myöhemmin tilanne voi olla toinen. Moni on esimerkiksi uskosta saanut uuden alun. Toki siinä voi vertaistuella olla merkitystä. Poliitiikan saralla menestyksemme ei häikäise.

Vamma tuo toimintavajavuuden ja sosiaalisen haitan, mutta kokonaan se ei saa meitä ja läheisiämme hallita. Tämäkin ajatus oli yksi rohkaisu tukihenkilöiksi 1980-luvulla aikoville. Saa sitä vuoden, pari surra, mutta sitten viimeistään pitää panna oma nokka tuulta halkaisemaan, kurssilla todettiin. Saattaa malli toimia vieläkin. Ja kun siivet alkavat kantaa, on viisautta lopettaa vertaistuki.

SOITA TAI KIRJOITA, KUN HALUAT ESTEITTÄ LOMALLE JA ELÄMYKSIIN!

Torrevieja, Haapsalu, Nizza, Florida tai Porvoo

Huoneistoissa tilaa 4–9:lle. Loistavat ulkoilu-, ruoka- ja ostospaikat + retkikohteet.

- Espanjassa Torreviejan asunnolle nouto.
- Viron Haapsaluun Tallinnasta omalla autolla, bussilla tai inva-taksilla.
- Ranskan Nizza ja USA:n Florida tarjoavat superloman esteittä erikoishinnoin.

Tule upeaan Porvooseen kesällä!

Nauti joki- tai saaristoristeilyllä Thai-ateria tai grillaa ja kalasta saareissa - pyörätuolissakin.

- 5 hlö 1–6 tunnin risteily 70–290,- (2 PT max).
- Opastettu kiertokäynti Vanhassa Porvoossa.

Lisätiedot:

www.handiboat.com
puh. 050 463 1910/Handi Boat
tai voitto.korhonen@handiboat.inet.fi



Esteettömiä elämyksiä
vuodesta 2000

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. Ollaan ”samassa veneessä”. Vertaistukihenkilöihin voit ottaa yhteyttä luottamuksellisesti joko suoraan (alla yhteystiedot), tai Invalidiliittoon Rea Konttiseen puh. (09) 613 191 s-posti: rea.konttinen@invalidiliitto.fi tai vertaiskuntoutajaan Käpylän kuntoutuskeskuksessa puh. (09) 777 07287.

Nimi	Vamma	Email.....	Kunta
HAAPOJA ANSSI	paraplegia	anssi.haapoja@netikka.fi.....	SEINÄJOKI
HUKKANEN LEENA	paraplegia	leena.hukkanen@elisanet.fi.....	KUOPIO
HÄKKINEN MIIA.....	paraplegia	mii.hakkinen@hotmail.com.....	OULU
HÄLVÄ PERTTI	paraplegia	perhalva@welho.com.....	HELSINKI
JOKI-ANTTILA ESKO.....	tetraplegia	ASIKKALA
KORVA ELLI	paraplegia	elli.korva@pp.inet.fi	ROVANIEMI
LAHTI SAMI	tetraplegia	samilahti77@netti.fi	NOKIA
LAURILA JONNE	paraplegia	jonne.laurila@utu.fi.....	PAIMIO
LOUKIAINEN JYRY	paraplegia	j.loukainen@luukku.com	LAPPEENRANTA
MERILÄINEN TAPANI	paraplegia	tapani.merilainen@gmail.com	JOENSUU
MUHONEN REINO	tetraplegia	reino.muhonen@suomi24.fi	LAPPEENRANTA
MÄKI EERO	tetraplegia	EURA
OLSBO ARI	paraplegia	ari.olsbo@posti.talonetti.fi.....	KIIMINKI
POLVI TEPPO	tetraplegia	t.polvi@jippii.fi	NIVALA
RIIKKILÄ AINO.....	paraplegia	ainorii@gmail.com	HELSINKI
ROUSKU MARI	paraplegia	mari.rousku@luukku.com	HELSINKI
SIMONS EEVA.....	paraplegia	eeva.simons@netikka.fi.....	VAASA
SYRJÄLAHTI VIRPI.....	paraplegia	virpi.syrjalahti@phnet.fi	HEINOLA
TIMONEN MIKA.....	tetraplegia	mika.timonen@mbnet.fi	OUTOKUMPU
TOLVANEN JUSSI.....	paraplegia	jussi64@gmail.com.....	SIUNTIO
TOLVANEN OSMO.....	paraplegia	tolvanen.osmo@gmail.com.....	JYVÄSKYLÄN MLK
VILPONEN OLAVI.....	paraplegia	JALASJÄRVI
VUOSARA VILLE	paraplegia	ville.vuosara@pp.inet.fi.....	KANGASALA
YLIMÄKI MIIA.....	tetraplegia	mii.ylimaki@tuubi.net.....	TAMPERE

HC**HELPCONT KY****RAKENNUSTEN LIIKKUMISESTEETÖNSUUNNITTELU****PYÖRÄTUOLILLA LIIKKUVA RAKENNUSMESTARI****HelpCont Ky**

LEHTITAITOT

KÄYNTIKORTIT

LEHTIMAINOKSIEN TEOT

**Matti Anttalainen**

puh. (09) 872 7951, 0400 216 218
Oravakuja 13 C, 01450 VANTAA
matti.anttalainen@kolumbus.fi

**Onko tässä tila
yrityksesi
mainokselle
seuraavassa
lehdessä?**

**Ota yhteyttä:
info@aksonry.fi**

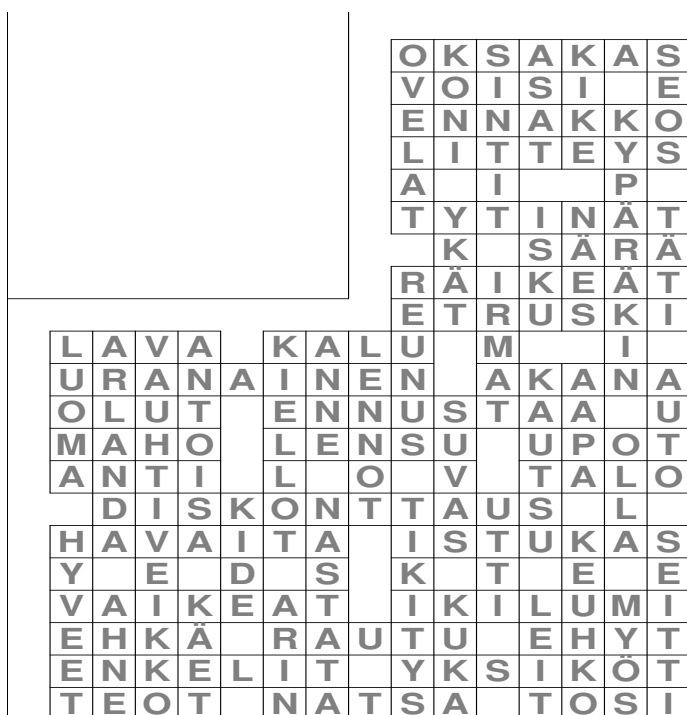
**Seuraava lehti ilmestyy
syksyllä 2010.**

Tavoitteena vaivaton arki.

**FYSIOTERAPIA | KUNTOUTUS
OMT-KLINIKKA**

Ajanvaraukset numerosta 09 530 6960
Lisätietoja www.omt-klinikka.fi

Kaivopiha • Kannelmäki • Mäkelänrinne • Sello



Osallistu kirjan kirjoittamiseen

RANKA POIKKI

- Kokemuksia ja näkemyksiä
selkäydinvammaisten elämästä

Jukka Kumpuvuori (toim.)

1. Kirjan idea

Kirja kertoo selkäydinvammaisten ihmisten elämästä iloineen, suruineen, onnistumisineen, vahinkoineen, nolouksineen, kaikkineen. Joku tippui puusta, joku ajoi kännissä ojaan, jollain oli kasvi selkäytimessä, joku sukelsi kiveen, jne. Kaikilla on eri, mutta kuitenkin sama tarina. Pissa ja kakka tulee housuun. Jalat lähtee alta. Seksi ei suju. Kivut pilaavat arkipäivän. Kirjan kirjoittajat ovat itse selkäydinvammaisia.

2. Kirjoitusohjeet

Sisällölliset ohjeet

Kirjoita oma tarinasi selkäydinvamman kanssa, ole rehellinen, muille ja itsellesi

Kirjoita oma tarinasi selkäydinvamman kanssa, ole rehellinen, muille ja itsellesi

Tekniset ohjeet helpottamaan kirjoitustasi ja kirjan toimitamista

Kirjaisintyyppi	Times New Roman
Kirjaisinkoko	12
Riviväli	1
Sivumäärä	4-5
Otsikot	Pääotsikko (ideana tiivistää jutun sanoma) + 5 – 7 väliotsikkoo ilman numerointia kursiivilla (ideana jaksottaa kirjoitus)
Viitteet	Ei tekstinsisäisiä eikä alaviitteitä

3. Aikataulu

Lähetä kirjoituksesi viimeistään 30.9.2010 osoitteeseen
jkumpuvu@gmail.com

Käytä koko kesä kirjoittamiseen, niin saamme hyvän kirjan.

Selkäydinvammaisen mies - osallistu tutkimukseen!

Teen sosiologian gradututkimusta Helsingin yliopiston valtiotieteellisessä tiedekunnassa ja etsin haastateltavia. Graduni sijoittuu miestutkimuksen kentälle ja tarkastelen miesten kokemuksia vammautumisesta ja sen vaikutuksista maskulunisuuuteen, kehon kokemukseen ja sosiaalisiin suhteisiin (parisuhde, työelämä ym.). Tutkimuksen tavoitteena on saada lisää tietoa siitä, minkälaista on elää liikuntavammaisena miehenä tämän päivän Suomessa.

Haastattelu nauhoitetaan ja kestää noin tunnin. Haastattelut suoritetaan kesän aikana sinulle sopivana ajankohtana ja sinulle sopivassa paikassa (miehellään kuitenkin pääkaupunkiseudulla). Kesäkuun 14. päivän jälkeen haastatteluita voidaan tehdä vasta klo. 16 jälkeen. Haastattelut tehdään luottamuksellisesti ja saatua aineistoa käytetään nimettömänä.

Etsin haastateltavia miehiä:

- jotka ovat täysi-ikäisiä
- joilla on selkäydinvamma
- jotka vammautuivat 15-vuotiaana tai vanhempana
- joiden vammautumisesta on vähintään kaksi vuotta

Jos kiinnostuit tai haluat lisätietoa tutkimuksesta, niin ota yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostilla:

Peetu Toivonen

050 375 3283

peetu.toivonen@helsinki.fi

UUDEN SUKUPOLVEN KÜSCHALL AKTIIVITUOLIT OVAT TÄÄLLÄ!

Uusi upea ilme ja muotoilu
- Lisää toiminnallisuutta ja keveyttä

Muista myös huipputasoiset Wolturnus mittatilaustuolit

Mittatilauksena valmistettavat
W5 aktiivipyörätuolit ovat
markkinoiden tyylikkäämpiä
ja keveimpiä tuoleja.

küschall®

Kaikki Küschall-mallimme ovat täysin uudistuneet: Uudet ristikkorungot taivuttavat yhden käden sormilla. Yksi runko / malli laajemmalla säädettävyyllä. Uudet trendikkäät runkovärit ja lisää värillisiä yksityiskohtia.

Lisää keveyttä ja vakautta: Uudet tukipyörän ripustukset, runkoputken halkaisijat hitsattu takarunko, sivu- ja jalkatuet yms. - Hiilikuitu korvannut muovin täysin!

Tuolin lisävarusteiden valinnassa huomioidaan asiakkaan toimintakyky, siirtymistapa ja päivittäisen tuolinkäytön erityistarpeet. Myyjämme mitoittavat ja opastavat parhaan mahdollisen vaihtoehdon löytymiseen.

Lisätietoja ja neuvontaa maksusitoumusasioissa alueellisilta myyntineuvottelijoiltamme.

Myyntipalvelu
puh. 0207 649 748
myynti@respecta.fi

Katso lisää Respectan apuvälinekuvastosta
www.respecta.fi



K4
New Generation

Ultra-Light
New Generation

Compact
New Generation

The *KSL*

KSL - uusi kiinteä mittatilaustuoli kokeneelle kelaajalle, joka tietää mitä haluaa!

RESPECTA

Lofric®

Ainoa katetri, jossa on Urotonic™ Pintarakenne

Nyt myös ilman PVC:tä.

*Urotonic Pintarakenne tekee
katetroinnin miellyttävämmäksi käyttäjälle
– koko katetroinnin ajaksi.*

