

SELKÄYDINVAMMA

kevät 2020

NOSSAKS

Teemana
Terveys ja hyvinvointi



KULMA MUUTTAA KAIKEN

**Maailman ensimmäinen hydrofiilinen katetri
L-muotoisella kahvalla.**

LoFric® Elle™ on käyttövalmis, kertakäyttöinen, hydrofiilinen katetri ergonomisella kahvalla, joka parantaa kehon ja katetroinnin hallintaa ja mahdollistaa uusia hygieenisiä tapoja katetroida.

Tämä uudenlainen muotoilu, joka on enemmän kuin vain katetrin huomaamattomuus tai ulkonäkö, luo todellista lisäarvoa katetroiville naisille.



wellspect.fi



LoFric® Elle™



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
28. vuosikerta

Päätoimittaja

Kauko Väisänen
pj@aksonry.fi
0400 780 764

Toimitussihteeri

Nina Jakonen
syvlehti@aksonry.fi
050 500 0030

Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

Ulkoasu

Väinö Heinonen

Ilmoitusmyynti

Maarika Halonen
move@aksonry.fi
050 371 5400

Selkäydinvammaiset Akson ry

Nordenskiöldinkatu 18 B,
00250 Helsinki (Synapsia-talo)

Ilmoituskoot

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

Toistoalennus -10%

* = Huomioithan + 3 mm leikkuvuoran

Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Paino

Kirjapaino Öhrling Oy,
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,
keväänä ja syksyllä. Seuraava lehti
ilmestyy syksyllä 2020.

Kannen kuva: Tatevosian Yana /
Shutterstock



Pääkirjoitus

Kauko Väisänen
puheenjohtaja

Alkanut vuosikymmen on käynnistynyt myös Aksonin toiminnassa haasteellisissa puitteissa, eikä siihen vähiten ole vaikuttanut koronaviruksen aiheuttamat rajoitteet. Tätä kirjoitellessa uutisista tulee solkenaan koronaviruksesta ja voi vain toivoa, että tilanne helpottuu kevään aikana.

Aksoniin on tulossa myös henkilömuutoksia, sillä pitkään ja ansiokkaasti työskennellyt järjestöpäällikkö **Anni Täckman** lähtee toimivapaan merkeissä uuteen työpaikkaan ja tästä johtuen aloitamme uuden työntekijän rekrytoinnin kevään aikana. Toivotamme Annille menestystä uusien haasteiden edessä ja samalla kiitämme Annia erinomaisesta työpanoksesta, jonka hän on yhdistyksemme hyväksi tehnyt.

Tämän lehden teemana on terveys ja hyvinvointi ja yleisesti voi todeta, että oma hyvinvointi koostuu monista eri tekijöistä. Hyvinvointi on meidän oma subjektiivinen kokemus omasta voinnista. Terveellinen ja oikea ruokavalio on yksi ja tärkeä hyvinvointimme peruspilareista. Usein itse kukin meistä pohtii, mikä on oikea määrä ruokaa lautasella ja mitä päivittäisen ruuan olisi hyvä sisältää. Yhdistyksemme järjesti maaliskuun alkupuolella seminaarin, jonka yhteydessä julkaistiin selkäydinvammaisten ravitsemusopas. Tilaisuudessa julkaisun keskeisimmistä teemoista kertoi alkuperäisen ruotsinkielisen oppaan kirjoittaja **Anna-Carin Lagerström**. Opas vastaa kattavasti moniin juuri selkäydinvammaisia askarruttaviin kysymyksiin suhteessa päivittäiseen ruokavalioon.

Tässä ajassa, ja muutenkin, hyvä mielenterveys on meidän jokaisen hyvinvoinnin perusta, joka koostuu monista asioista. Meillä jokaisella on omat keinomme selviytyä arjen tuomista haasteista ja vaikeista elämänmuutoksista. Kuten olen jo aikaisemmin todennut, on yhdistyksem-

me vertaistukitoiminta tärkeä hyvinvoinnin edistäjä ja se tarjoaa osaltaan yhden tärkeän työkalun arjessa selviytymisessä. Varsinkin vamman alkuvaiheessa toisen saman vamman kokeneiden tapaaminen helpottaa omia tuntemuksia suhteessa ympäristöön ja ihmisiin. Vertaisryhmässä on helpompi kertoa miltä oikeasti tuntuu. Valitettavasti koronaviruksen takia olemme joutuneet toistaiseksi perumaan Aksonin vertaistukitapaamisia eri paikkakunnilla, mutta kun tilanne sallii, niin ryhmät jatkavat toimintaa entiseen tapaan. Tulemme kuitenkin järjestämään eri etäyhteyksien kautta toimintaa, jossa yhtenä ajatuksena on vertaistoiminnan tukeminen.

Sosiaali- ja Terveysjärjestöjen Avustuskeskus (STEA) leikkasi joidenkin järjestöjen tukia ja useat uudet hankkeet jäivät tämän vuoden puolella ilman rahoitusta. Harmiksemme saimme viime vuoden joulukuussa tiedon, että myös Aksonin STEA:n avustuksen määrää leikattiin. Tästä syystä jouduimme samassa suhteessa mukauttamaan talousarviota ja perumaan alkuvuodeksi suunniteltuja suurempia tapaamisia, kuten tammikuulle suunniteltu toiminnallinen leiri ja kaksi vertaistukihenkilöiden tapaamista. Tosin tässä tilanteessa eri ryhmätapaamiset olisi jouduttu perumaan muutenkin Suomen hallituksen asettamiin rajoitteiden mukaisesti.

Elämme hyvin erikoista aikaa. Saamme varmasti aivan riittävästi tietoa tilanteesta eri kanavista kuinka elää ja toimia. Monet jäsenistöstämme kuuluu niin sanottuun riskiryhmään ja joudumme elämään eristyksessä ilman perinteisiä sosiaalisia kontakteja. Onneksi voimme tarvittaessa pitää yhteyttä kanssaihmiin eri etäyhteyksien kautta. Seurataan uutisoinnissa luotettavia tietolähteitä ja pidetään yhteyttä kaveripiiriimme ja läheisiin. Yhdessä jaksamme paremmin selviytyä eri arjen haasteista.



LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

Jäsenmaksu vuonna 2020

Varsinainen jäsen: 20 €
Kannatushenkilöjäsen: 40 €
Kannatusyhteisöjäsen: 200 €

Aksonin jäsenenä liityt maamme ainoaan selkäydinvammaisten järjestöön, pääset mukaan alueellisiin ja valtakunnallisiin tapahtumiimme, saat vertaistukea, saat apua, opastusta ja neuvontaa sekä Selkäydinvamma- ja IT -lehtien vuosikerrat. Samalla tuet selkäydinvammaisten oikeuksien ajamista Suomessa.

Selkäydinvammaiset Akson ry:n **varsinaiseksi jäseneksi** voidaan hyväksyä henkilö, joilla on selkäytimen vaurio. **Kannatusjäseneksi** ja **kannatusyhteisöjäseneksi** voivat liittyä kaikki, jotka haluavat tukea Aksonin toimintaa. Kannatusyhteisöjäsenen tulee olla Suomessa rekisteröity oikeushenkilö.

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla tai lähetä vapaamuotoinen hakemus sähköpostitse osoitteeseen **toimisto@aksonry.fi** tai postitse osoitteeseen Selkäydinvammaiset Akson ry
Nordenskiöldinkatu 18 B
00250 Helsinki

Sisällytä vapaamuotoiseen hakemukseesi hakemasi jäsenyyden tyyppi sekä tietosi (nimi, osoite, puhelinnumero/sähköpostiosoite ja syntymäaika).

Lisätiedot: puh. 050 371 5400, toimisto@aksonry.fi

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla

www.aksonry.fi

Seuraa Aksonia verkossa ja sosiaalisessa mediassa!



www.facebook.com/aksonry

Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"



www.instagram.com/aksonry



Liity Aksonin **WhatsApp-keskusteluryhmään** lähettämällä WhatsApp-viesti "Liityn Aksonin WA-ryhmään" numeroon 050 371 5400



Aksonin keskustelufoorumin löydät verkkosivuiltamme osoitteesta www.aksonry.fi/foorumi.html



Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista, tulevista tapahtumista sekä Selkäydinvamma-lehdet sähköisessä muodossa. www.aksonry.fi

TEEMA Terveys ja hyvinvointi

TEEMAOSIO	VAKIOPALSTAT		
Toiminnallinen leiri 2020.....	6	Pääkirjoitus.....	3
Talveksi muille maille	9	Liity jäseneksi!	4
Uni ja selkäydinvamman vaikutukset.....	10	Lakipalsta	26
Hampaat ovat hyvinvoinnin peili.....	12	Tapahtumat 2020	32
Älä jää yksin kivun kanssa	15	SYV-keskukset	32
Oma tarina: Kipu	16	Niksipalsta	37
Mielenterveys kuuluu kaikille	19	Aksonin hallitus ja työntekijät 2020	38
Keskittäminen ja sen jälkeinen aika – mitä selkäydinvammakeskuksille ja -poliklinikoille kuuluu?	22		
HUR	24		
Selkäydinvammaisen eloa dokkarissa, leffassa ja kirjassa	25		
ESCIF-konferenssi siirtyy vuoteen 2021	26		
Akson täytti 10 vuotta	27		
Aksonin vaikuttamistoiminta	28		
Yhdistymisestä syntyi uudistunut Suomen Paralympiakomitea.....	30		
Tokion paralympialaiset siirtyvät vuoteen 2021.....	31		
Kouluttamassa Syyriassa.....	33		
MOVE – terveisiä vertaistapaamisista	34		
Aksonin vertaistoimijoiden koulutuksissa intensiivistä pienryhmätyöskentelyä	35		
Uudet tuulet.....	36		



Lauantain toisena valinnaisena toimintana oli ulkoilu ja osa ulkoiljoista kokeili suunnistusta kuntopolun varrella.

Lauantai-iltaa vietettiin vauhdikkaasti hohtokeilauksen, hauskanpidon ja herkkujen merkeissä.

Toiminnallinen leiri 2020

Akson järjesti 24.–26. tammikuuta toiminnallisen leirin Kankaanpään Kuntoutuskeskuksessa. Leiri oli kompaktisti viikonlopun mittainen ja täynnä tutustumista, yhdessäoloa, liikuntaa, ravintoa ja kehonhuoltoa. Kovinkaan talvinen keli ei tällä kertaa ollut, vaikka tammikuun loppua vietettiin. Niinpä erilaiset talvilajit, esimerkiksi hiihto, jäivät tällä leirillä kokematta.

Teksti: Anni Täckman ja Maarika Halonen
Kuvat: Akson

Osallistujia tuli ympäri Suomea kaiken kaikkiaan 34. Osa oli tuttuja jo ennestään ja osa oli ensimmäistä kertaa mukana Aksonin toiminnassa. Uusien tuttavuuksien tapaaminen olikin yksi osallistujien suosituimpia syitä tulla mukaan leirille.

Leiri alkoi perjantaina lounaan jälkeen ravitsemuksella.

Luennoitsija **Katja Sassi-Pyykkö** toimii kuntoutuskeskuksessa ravitsemusterapeutina. Hän piti tiiviin paketin perusasioista, mitä tulee huomioida ravitsemuksessa, kun kyseessä on selkäydinvammaisen henkilö. Aihe herätti paljon kysymyksiä, pohdintaa ja hyvää keskustelua.

Luennon jälkeen vuorossa oli päivän liikuntahetki. Vaihtoeh-

toina olivat ohjattu allasjumppa tai ohjattu kuntosali. Osallistujat olivat saaneet valita mieleisensä aktiviteetit ilmoittautumisen yhteydessä. Liikuntahetki oli paikallaan aamupäivän matkustamisen ja luennon jälkeen.

Päivällisen jälkeen leirillä vietettiin yhteinen tutustumishetki ravintolasalin perällä. Osa jatkoi tutustumista vielä myöhemmin aulan kahviossa, ennen päivän päättymistä.

Hohtokeilailua ja tuolijoogaa

Lauantai koostui monipuolisesta liikunnallisesta tekemisestä, jota veti kuntoutuskeskuksen liikunnanohjaaja **Johanna Vartiamäki**, jolta eivät ideat loppuneet. Oli jumppaa, tanssia, mai-

lapelejä, ryhmä- ja pariliikuntaa. Iltapäivällä oli ohjelmassa valinnaisesti ulkoilua tai kuntosalia – sekä vielä hieman yhteistä liikkumista ennen päivällistä.

Lauantai-illan kohokohta oli hohtokeilaus yhdessä vain leiriläisten kesken. Osa ei ollut koskaan kokeillut keilausta, joten nyt siihen tuli oiva mahdollisuus mahtavassa porukassa. Kuntoutuskeskuksen keilahalli oli varattu kahdeksi tunniksi leiriläisten käyttöön. Aika kului kuin siivillä keilailun, seurustelun ja pienen napostelun merkeissä. Osa ei olisi malttanut hallista lähteä, mutta seuraaville pelaajille oli annettava tilaa. Mahtava päätös aktiiviselle päivälle!

Sunnuntai alkoi tuolijoogalla, joka oli lempeää ja herätteli hyvin päivään. Ehkä siitä jäi leiriläi-



Sunnuntaina selkäydinvammalääkäri Antti Dahlberg keskusteli osallistujien kanssa oman toiminnallisuuden ylläpitämisestä.



Perjantain tutustumisiltama kului aivojumpan parissa ja visaiset tietokilpailukysymykset niin mietityttivät kuin naurattivatkin!



Perjantaina jumpattiin altaassa hittikimaran tahtiin.



Leiri alkoi perjantaina Kuntoutuskeskus Kankaanpään ravitsemusterapeutin Katja Sassi-Pyykön luennolla.

sille jotain vinkkejä miten kotonakin voi rentoutua vaikka fysioterapian tai työpäivän jälkeen. Sunnuntain viimeisimpänä ohjelmassa ennen palautekeskustelua oli lääkäri **Antti Dahlbergin** keskusteleva luento oman toiminnallisuuden ylläpitämisestä. Luento kirvoitti keskusteluun, miten voisi itse ylläpitää omaa toimintakykyä ja millaisin välinein, keinoin tai tukimuodoin. Ideoita jaettiin osallistujien kesken.

Näin järjestäjien näkökulmasta leiri oli onnistunut. Pieniä haasteita oli juuri leirin alla sairastumisien johdosta, mutta kuntoutuskeskuksen avulla ja leiriläisten joustavuudella saatiin aikaan huippuviikonloppu mahtavassa porukassa. Kiitos leiriläisille!

Lauantaina liikunnanohjaaja Johanna Vartiamäki arvuutti leiriläisillä laulujen nimiä kuvavihjeiden perusteella.





Indego-kävelyrobotti yksilöllisen kuntoutuksen tukena

Indego on puettava robotisoitu ulkoinen tukiranka, joka mahdollistaa pystyasennon ja kävelyn liikuntarajoitteisella henkilöllä, jolla on diagnosoitu mm. selkäydinvamma, AVH, aivo-
vamma, MS-tauti, CP-vamma tai muu neurologinen sairaus. Tavoitteena voi olla

- pystyasennon harjoittelu/aktiivinen seisomaharjoitus
- spastisuuden vähentäminen
- kävelykyvyn palauttaminen tai ylläpito
- lihasten vahvistuminen
- painehaavojen ehkäiseminen

**Tule kokeilemaan kävelyrobotin soveltuvuutta harjoitteluusi.
Varaa aikasi p. 09 7770 7358 tai tutustu lisää www.validia.fi**

VALIDIA

Arvokas elämä.

Talveksi muille maille

Teksti: Tiina Siivonen ja Pertti Pulkkinen

Fuengirolaan on perustettu myös Espanjan suomalainen vammaisyhdistys ADFE.
Lue lisää: www.adfe.fi.

Ihmiset haaveilevat erilaisista asioista. Terveys, raha, hyvä elämä ja ystävät löytyvät varmasti haaveiden listoilta. Myös käytännölliset asiat saattavat vaikuttaa haaveisiin. Pyörätuolia käyttävän henkilön haaveet saattavat liittyä talvesta selviämiseen. Olipa haave tai ei, niin näin teki kuitenkin **Pertti Pulkkinen**, joka asuu talvet suomalaisten suosimassa Espanjan Fuengirolassa.

- Suomen talvi sai miettimään muuttoa. Pelasin myös pyörätuolikoripalloa ja tiesin jo porukkaa, joka pelasi Malagan alueella. Sen perusteella paikakin valikoitui Fuengirolaksi. Kävin paikan päällä kerran parin viikon lomalla. Siellä oli sopivan tasaista pyörätuolille ja kaverini oli muuttanut sinne jo aiemmin, joten ennakkotietoa paikasta oli.

Pulkkinen muutti Fuengirolaan ensimmäisen kerran talven viettoon vuonna 2001.

- Olin silloin koko talven Fuengirolassa syyskuusta kesäkuuhun. Pyörätuolikoripallokausi määräiti olemistani siihen aikaan. Siitä se sitten lähti ja tähän vuoteen asti siellä on ol-

tu. Haasteita ei juuri ole tullut vastaan.

- Lääkkeet saa apteekista halvemmalla kuin Suomessa ja hoitotarvikkeitaakin löytyy. Tosin itse en ole juuri tarvinnut mitään. Tutut, joilla tarpeita on enemmän, hakevat tarvikkeita esimerkiksi terveyskeskuksesta.

Esteetön asunto löytyi helposti, sillä Pulkkinen oli jo pelaa-
massa Espanjassa ja asui tuolin kaverinsa luona.

- Viereisessä talossa oli asunto vapaana ja käytiin sitä katsomassa. Ensimmäinen asunto löytyi todella helposti ja siihen aikaan niitä oli hyvin myös tarjolla.

Nykyään koripallo on jäänyt, joten Pulkkinen käy päivisin kahviloissa ja ravintoloissa syömässä.

- Hintataso on Suomeen verrattuna todella paljon halvempi. Esimerkiksi kahvi maksaa vähän päälle euron. Olutkin on edullista. Jos maksan haluaa poksauttaa, niin sen voi tehdä edullisesti. Itselleni se ei ole ollut vaihtoehto, koska olen aikani saanut muutenkin kulumaan.

- Espanjan kieltä olen oppinut sen verran, että pystyn kes-



Pertti Pulkkinen (kolmas vasemmalta) ja pojat.

KUVA: PEKKA HARO

kustelemaan säästä ja jalkapallosta. Arjessa pärjää ja terveyskeskuksessa. Jos on asiaa virastoihin, niin silloin otan tulkin mukaan.

”Ei lumessa rämpimistä”

Moni halajaa talvea pakoon ulkomaille. Kannattaako samantien ostaa oma asunto?

- Ensin kannattaa kokeilla asumista vuokralla ennen kuin ostaa asunnon jostakin. Kannattaa katsella myös vähän ympärilleen ja tutustua paikkoihin.

- Itse olen ollut vuokralla. Olin ostamassa jo omaa asuntoa, mutta pankki ei saanut pa-

periasioita ajoissa kuntoon. Katselen tässä nyt mitä tekisin.

Koronavirusepidemia on iskenyt kovalla voimalla myös Espanjaan.

- Kotona täytyy olla ja ulos saa mennä vain apteekkiin ja ruokaostoksille. Mukana täytyy aina olla todiste miksi tai missä asioi tai muuten voi tulla sakkoo.

- Itse päätin kuitenkin lähteä Suomeen ja istun nyt täällä, vaikka minua odottaa kahden viikon karanteeni ulkomailta tullessa. Meillä kuitenkin sairaanhoito on toisella tasolla Espanjan tämän hetkiseen tilanteeseen verrattuna. Toivottavasti sairaanhoitoon ei ole tarvetta lähikuukausina.

Uni ja selkäydinvamman vaikutukset

Käypähoitosuosituksen mukaan unen tarve on yksilöllistä. Keskimääräinen yöunen pituus aikuisella vaihtelee 6–9 tunnin välillä. Hyvälaatuinen uni sisältää myös tietyn määrän eri univaiheita.

Teksti: koonnut Tiina Siivonen

Uni on tarkan säätelyn alainen aivotoiminnan tila, jonka aikana perusuni (NREM-uni) ja vilkeuni (REM-uni) vuorottelevat. Unella on tärkeä tehtävä aivojen aineenvaihdunnan ylläpitämisessä. Unen aikana sekä varastoidaan energiaa että poistetaan valveen aikana aivoihin kerääntyneitä haitallisia aineenvaihduntatuotteita. Unen aikana tapahtuu muistiin ja oppimiseen liittyvää plastista hermosolujen muovautumista. Unella on myös keskeinen merkitys immunologisen tasapainon säätelyssä. Uni ja valvetila vuorottelevat monen tekijän säätelminä. (www.kaypahoito.fi)

Uni ja unettomuus

Uni on herkkä terveystmittari. Sekä lyhentynyt että pidentynyt yöuni on epäterveellistä ja lisää sydän- ja verisuonitautien sekä aikuistyyppin eli tyypin 2 diabeteksen riskiä. Huonosti nukutun yön jälkeen väsymys voimistuu, keskittymiskyky huononee, tarkkaavuus heikkenee, huomiokyky kaventuu, muistaminen vaikeutuu ja reaktionopeudet hidastuvat. Nämä altistavat virheille ja niiden seurauksena myös tapaturmille.

Unettomuus tarkoittaa kyvyt-

tömyyttä nukkua. Se on häiriötila, jossa pääasiallisena vaivana on nukahtamisen vaikeus tai unesta kesken herääminen ja unessa pysymisen vaikeus. Uneton ei virkisty unestaan, vaan kärsii väsymyksestä. Yleisimmät syyt unettomuuden taustalla ovat masennushäiriöt ja päihteiden käyttö. Unettomuusoireesta kärsivistä aikuisista 62 % sairastaa jotakin mielen-terveyden häiriötä, 25 % on terveitä ja 12 % sairastaa unettomuutena ilmenevää inihäiriötä.

Liikaunisuus tarkoittaa poikkeavaa uneliaisuutta. Liikaunisuus on häiriötila, jossa pääasiallisena vaivana on liiallinen väsymys. Liikauninen ei virkisty nukkumastaan unesta, vaikka se on kestoltaan normaalia pidempi, ja kärsii uneliaisuudesta. Liikaunisista 47 %:lla oireen taustalla on mielenterveyshäiriö, tavallisimmin jokin masennushäiriö. Kaamosmasentuneista 76 %:lla on liikaunisuutta, jolloin heidän yöunensa venähtää tavallista pidemmäksi, muttei tästä huolimatta virkistä

Univelka kertyy liian lyhyistä yöunista. Tällöin myös uni jää usein huonolaatuiseksi eikä virkistä tarpeeksi. Myös unettomuus voi johtaa univelkaan, jolloin henkilö ei pysty tai kykene nukkumaan, vaikka hänellä olisi



KUVA: TRACEY HOCKING/UNSPLASH

aikaa ja halua nukkua sekä otolliset olosuhteet nukkumiselle.

Niin unettomuuden kuin liikaunisuuden syy on tunnistettava ja hoidettava asianmukaisesti. Lisäksi niin unettomia kuin liikaunisuudesta kärsiviä on kannustettava säännölliseen elämänrytmiin. (www.thl.fi)

Selkäydinvamma ja uni

Selkäydinvammaksiin erikoistunut lääkäri **Antti Dahlberg** on kääntänyt ja referoinut artikkelin *Impact Of Spinal Cord Injury On Sleep: Current Perspectives Nature and Science of Sleep*. Se on luettavissa myös verkkosivuilta osoitteesta www.syvinfo.fi.

Selkäydinvammalla esiintyy unihäiriöitä enemmän kuin muulla väestöllä. Selkäydinvammaisen unihäiriöt voivat olla hengitykseen liittyvät häiriöt, levottomat jalat tai jalkojen tahdottomat liikkeet, uni-valve/vuorokausirytmien säätelyyn liittyvät häiriöt ja unettomuus. Nämä ovat siis selkäydinvammalla melko yleisiä, mutta usein tunnistamattomia, eikä niitä ehkä siten ole osattu diagnosoida tai hoitaa. Ne heikentävät päiväaikaisia toimintoja aiheuttaen mm. väsymystä ja uneliaisuutta alentaen elämänlaatua sekä altistavat yleissairauksille. Eniten on selvitetty selkäydinvammaisten unenaikaisia hengitykseen liittyviä häiriöitä, joka useimmiten käytännössä on uniapnea.

Hengitykseen liittyvät häiriöt

Uniapnea esiintyy enemmän erityisesti korkeilla vammoilla (tetraplegia). Tähän on syynä mm. poikkeava sympaattisen hermoston toiminta, joka voi altistaa hengitysteitä kasaan painumiselle tai mm. lisätä ilmanvastusta nenähengityksessä. Ylipaino ja siihen liittyneenä vyötärölihavuus ja niskan/kaulan alueen kasvanut ympäry-

mitta lisäävät riskiä uniapneaan. Myös jotkut lääkkeet (spastisuus-, kipu-, rauhoittavat- tai unilääkkeet) voivat vaikuttaa epäedullisesti hengitykseen nukkuessa.

Uniapnea aiheuttaa usein merkittävää päiväaikaista väsymystä ja altistaa mm. sydän- ja verenkierrotoelimistön sairauksille. Kuitenkaan ei vielä osata sanoa, onko uniapnea sinänsä selkäydinvammallisille haitallisempi kuin muulle väestölle.

Unenaikaiset jalkojen tahdottomat liikkeet ja/ tai levottomat jalat

Levottomat jalat -oireyhtymä (LSO) tarkoittaa epämiellyttäviä tuntemuksia jaloissa ja lähes vastustamatonta tarvetta liikuttaa niitä nukahtamisen yhteydessä. Jopa 80 %:lla henkilöistä, joilla on LSO, on havaittu olevan myös unen aikaisia kouristussuuntaisia liikkeitä jaloissa. Samanlaisia liikkeitä unen aikana on todettu myös hyvin usein selkäydinvammallisilla, vaikka spastisuuslääkkeiden annostus on maksimissaan.

Häiriöt uni-valve- tai vuorokausirytmissä (melatoniinin erittyminen)

Melatoniini on käpyrauhassolujen aivoissa tuottama hormoni (yöhormoni), joka erittyy verenkiertoon. Melatoniin erityyksen estyminen valon vaikutuksesta ja sen pitoisuus veressä vaihtelee ollen illalla ja yöllä korkeampi kuin päivällä. Silmästä käpyrauhasseen menevät hermot kiertävät selkäytimen kautta koko kaulaytimen alueen. Tämän vuoksi vaurio kaulaytimessä saattaa aiheuttaa normaalin melatoniinin pitoisuuden vuorokausivaihtelun puuttumisen. Tällöin melatoniinin pitoisuus on matala vuorokauden ajasta riippumatta. Muiden hormonien vuorokausivaihteluun ei vaurio vai-

Eri unihäiriöt voivat esiintyä samanaikaisesti

kuttanut.

Saattaa ehkä kuulostaa hieinan kummalliselta, mutta ilmeisesti melatoniinin erityksen häiriö ei aiheuta ainakaan kovin merkittävästi viivästynyttä unirytmia tai unettomuutta.

Tutkimukset ja hoito

Eri unihäiriöt voivat esiintyä samanaikaisesti. Unitutkimuksilla voidaan selvittää niiden esiintymistä. Uniapneatutkimuksessa mitataan mm. hengityskatkoksia ja veren happipitoisuutta. Laajassa unitutkimuksessa kartoitetaan monia eri elintointoja, esim. aivosähkökäyrällä eri univaiheita ja niissä esiintyviä häiriöitä ja siten saadaan hyvä käsitys unesta.

Uniapneassa CPAP-hoito (hoito ylipainehengitysmaskilla) on myös selkäydinvammallisille yleensä tehokas, mutta sellaisen käyttöön liittyy valitettavasti monia ongelmia. Myös muita hoitokeinoja on, mutta niiden tehokkuudesta selkäydinvammallisille ei ole juurikaan tutkittua tietoa. Uniapnean hoidossa on myös hyvin tärkeää pyrkiä pääsemään eroon ylipainosta.

Unenaikaiset jalkojen tahdottomat liikkeet tulkitaan varmaankin lähes aina spastisuudeksi, mitä ne todennäköisesti myös ovat. Toisaalta muutamissa tutkimuksissa on viitteitä niiden mahdollisesti myös liittyvän levottomat jalat -oireyhtymään ja siihen tarkoitettulla lääkehoidolla on saatu joskus tilannetta parannettua.

Hämmästyttävästi melato-

niin käytöstä korkeassa selkäydinvammassa on hyvin vähän tutkimuksia. Joka tapauksessa melatoniin on hyvin turvallinen lääkeaine ja sitä kannattaneet kokeilla.

Unettomuuden hoito perinteisillä unilääkkeillä (mm. bentosodiatsepiini johdannaisilla) voi aiheuttaa uniapnean pahenemista. Nukahtamis- tai unensa pysymisen ongelmiin kannattaa kokeilla myös muita lääkkeitä sekä erityisesti lääkkeetöntä hoitoa.

Selkäydinvammaksiin perehtynyt lääkäri Antti Dahlberg toteaa, että uni/unettomuus voi olla yksi vamman tuoma riesa.

- Ehkä monella on tutkimuksena lyhyt juttelu lääkärin kanssa ja hoitona pelkkä unilääke, toki nykyään käytetään muitakin lääkeriippimä kuin klassisia nukahtamislääkkeitä. Voi kuitenkin olla mahdollista, että kunnollisella unitutkimuksella saataisiin oireista ja unihäiriön syistä lisätietoa, ehkä monipuolisempaa näkökulmaa ja myös tarvittaessa joitakin hoitoja tilannetta parantamaan, Dahlberg pohtii.

Lähteet:

www.kaypahoitosuisitus.fi
www.thl.fi

Artikkeli *Impact Of Spinal Cord Injury On Sleep: Current Perspectives Nature and Science of Sleep 2019:11 219-229/ Käännös ja lisäykset Antti Dahlberg, www.syvinfo.fi*

Hampaat ovat hyvinvoinnin peili

Hammaslääkäriin meno on usein helppo siirtää. Vähätellään vihloimista ja ikenien turvotusta, jotta voidaan siirtää hammaslääkärissä käyntiä. Joskus pienestäkkin vaivasta saattaa tulla iso riesa.

Teksti: Tiina Siivonen

Kuva: Tiina Yrjö-Koskisen arkisto ja Unsplash

Tämä on tullut tutuksi vuosien kokemuksella hammaslääkäri **Tiina Yrjö-Koskiselle**, jonka vastaanotto sijaitsee Riihimäellä. Yrjö-Koskinen on perehtynyt niin pelokkaisiin potilaisiin kuin lasertekniikkaan. Hän perusti laserklinikan vuonna 2003 ja on käyttänyt lasertekniikkaa suun ja hampaiden hoidossa vuodesta 1997 alkaen.

– Olen unelma-ammattissani! Olen pitänyt aina käsillä tekemisestä. Lisäksi pitää olla silmää muodoille ja malleille, kun suuhun rakennellaan uutta. Toki se, että saa olla ihmisten kanssa tekemisissä ja auttaa heitä suun ongelmien kanssa.

Yrjö-Koskinen on tehnyt uraansa viimeiset 25 vuotta, jonka aikana hän myös ihastui lasertekniikkaan.

– Sain tutustua ja kokeilla kollegani laserlaitetta. Ihastuin.

– Laserilla tekeminen on miellyttävää niin tekijälle kuin potilaallekin. Se on äänettömämpää, eikä se myöskään tärise ja kolise suussa, koska mekaaninen terä puuttuu. Potilaalle se on paljon miellyttävämpää, sillä lasersäteellä hivellään hampaan pintaa poistaen selektiivisesti tuhoutunut kudos. Välillä potilaat



Tiina Yrjö-Koskinen.

eivät edes tiedosta missä kohdassa suussa teen töitä.

– Laseritekniikka säästää kudosta ja se on samalla steriloivaa. Leikkaukset pystytään tekemään verettömämmin, jolloin leikkaajan näkyvyys suuhun on hyvä koko ajan. Leikkaushaavat paranevat arpikudosta jättämättä.

– Tosin lasertekniikkaa ei opeteta vielä hammaslääkäreiden peruskoulutuksessa. Itse lähdin opiskelemaan Saksaan.

Keskustelun aikana selvisi, että kunnallisella puolella ei laseria käytetä, sillä laitteet ovat kalliita ja aiheeseen opiskellaan pääasiassa ulkomailta. Yleisesti ottaen laserin käyttö hammashoidossa ei ole yleistä Suomessa.

Yrjö-Koskinen on Suomen hammaslääkäriseuran Apollonian laserhammaslääketieteen jaoston puheenjohtaja. He ovat käynnistämässä kartoitusta laserin käytöstä, sillä tällä hetkellä arvioidaan isoja laserlaitteita olevan käytössä noin 60. Tarkeempaa tietoa on siis luvassa.

Mitä kaikkea hampaista voi nähdä?

– Onko reikiä, onko ravinnon

imeytymisongelmia, onko jokin syndrooma taustalla, onko kehityshäiriöitä hampaissa, onko mahdollisesti diabetes, potilaan mahdollinen alkuraskaus, onko suu herkkä ientulehduksille ja kuinka hyvin suuhygienia on hoidettu, kertoo Yrjö-Koskinen.

– Paljon pystyy arvioimaan jo ennen tarkempia tutkimuksia. Todella paljon terveydentilasta heijastuu hampaisiin. Hampaat ovat terveyden perikuva. Jos suu on kunnossa, ei pitäisi tulla ongelmia, kiteyttää Yrjö-Koskinen.

Puhutaan myös paljon harhaluuloista ja uskomuksista. Yrjö-Koskisen mukaan usko hammaspesukertojen määrään on yleisin harha.

– Ihmiset uskovat, että yksi hammaspesu päivässä riittää. Se ei valitettavasti riitä. Jos pesu hoidetaan aamulla, niin koko päivän juonnit ja syönnit ai-

heuttavat happohyökkäystä ja yöllä pöpöt saavat tehdä tuhojaan rauhassa. Tämän takia siis hammaspesu tulisi hoitaa kaksi kertaa päivässä. Toistan itseäni, mutta suuhygienian on tärkeä kokonaisterveyden kannalta.

Hammaskivi tuntuu olevan monen haaste. Mistä se johtuu ja onko se haitallista? Yrjö-Koskinen antaa kattavan vastauksen, joka saattaa myös pelottaa.

– Hammaskiven muodostus johtuu syljen ph-arvosta. Jos ph on neutraali eli pH-arvo on 7, hammaskiveä ei muodostu. Jos ph on yli 7 eli emäksinen, syljen mineraalit, proteiinit jne. alkavat kiteytyä. Yhdessä suun bakteerien kanssa syntyy plakki, mikä vanhetessaan muuttuu hammaskiveksi.

– Jotkut voivat joutua käymään hammaslääkärissä kolmen kuukauden välein poistamassa hammaskiveä. Jos kiveä ei poisteta, se työntyy ientaskuun ja alemmas hampaan juurta pitkin tuhoten kiinnityskudoksen. Tämänkin olen nähnyt ja ihan täysin terveissä paikkaamattomissa hampaissa.

– Hammaskivitaipumus voi olla myös geneettistä eli perinnöllistä. Tautitilaa kutsutaan parodontiitiksi, mikä aiheuttaa eritasoisia ientulehduksia samalla tuhoten hampaan kiinnityskudosta. Jos tautitilalle ei tehdä mitään, hammas alkaa heilua ja voi myös kokonaan irrota. Tähän on kuitenkin hoitokeinot, kertoo Yrjö-Koskinen.

– Hammaskivi on siis haitallista. Toiseen suuntaan mennään, jos ph-arvo on alle 7 eli hapan, niin silloin hammaskiveä ei pääse syntymään. Hapan olosuhde suussa altistaa taas hampaat reikiintymiselle. Parasta olisi, jos suun ph olisi 7, Yrjö-Koskinen selittää toiveikkaana ja jatkaa.

– Kaikkeen edellä mainittuun toki auttaa säännöllinen hampaiden tarkastus. Vähintään vuoden välein on oma suositukseni, sillä jo vuodessa voi tapahtua ihmisten terveydentilassa paljon muutoksia. Varsinkin jos haasteena on reikiintymisriski tai hammaskiven muodostus.

Hammaslääkärin pelko?

Tiina Yrjö-Koskinen on perehtynyt myös pelokkaisuun potilaisiin. Hänen mukaansa ääripään potilaat hoidetaan kevytnukutuksessa eli sedaatioissa, jolloin potilasta ei tarvita kytkeä hengityskoneeseen. Kevytnukutuksen tai kokonarkoosin hoitaa anestesialääkäri. Maksimissaan hoito voi kestää kolme tuntia ja silloin hoidetaan kaikki mahdollinen suussa.

Yleisesti hän aloittaa pelokkaan potilaan kanssa keskustelemalla pelkotilojen alkupeleistä.

– Pyritään luomaan rauhallinen, turvallinen ja luottamusta herättävä hoitokokemus. Puuduttamalla päästään usein hyvään lopputulokseen. Voidaan joskus miettiä myös rauhoittavaa lääkitystä, jolla saadaan jännitys laukeamaan.

– Jännitys vaikuttaa kokonaisvaltaisesti hoitokäyntiin. Jos potilas on jännittänyt, niin hänen koko kehonsa lihakset ovat kireänä, mikä myös vaikuttaa suun lihaksiin saakka.

Kiperä kysymys liittyy hammasharjaan: manuaali- vai sähköhammasharja?

– Oma suosikkini on sähköharja. Se pyörii useaan suuntaan, on helppo, pieni ja mahtuu suuhun. Tosin hyviä manuaaliharjojakin on ja kovuusaste pitää olla soft, ettei se paina liikaa esimerkiksi ikeniä.

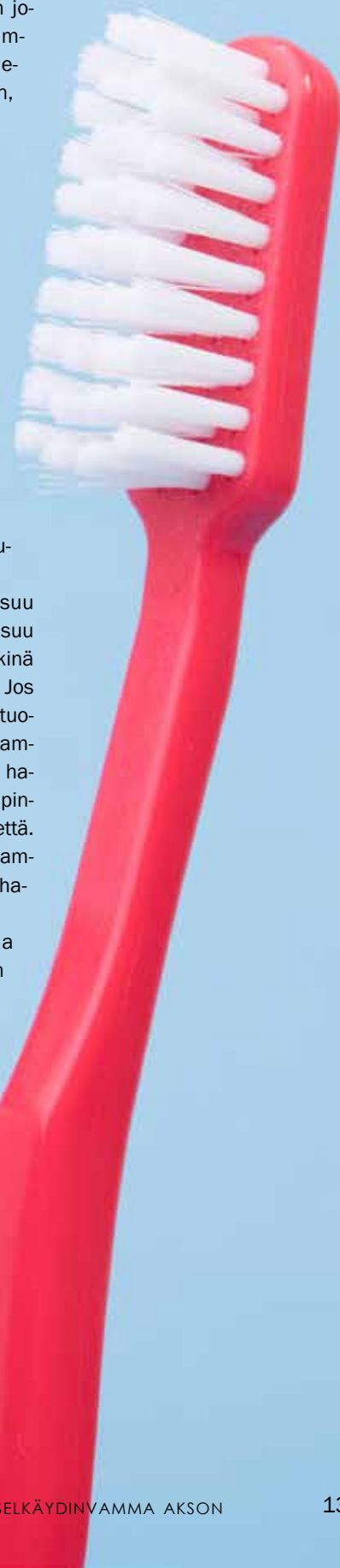
– Oikea harjaustekniikka on kuitenkin A ja O molemmissa vaihtoehdoissa. Suosittelen joka tapauksessa sähköhammasharjaa, sillä sillä saa mielestäni puhtaamman pinnan, perustelee Yrjö-Koskinen.

”Mitään kikkaa tai oikotietä onneen ei ole”

Hampaiden hoidossa perushoittoon kuuluu kaksi kertaa harjausta päivässä ja vähintään kaksi minuuttia kerralla fluoritahnaa käyttäen. Sen lisäksi myös hammaslankaa ja hampaanvälitikut hampaanvälien putsaukseen sekä suuvesi purskutukseen.

– Olisi hyvä huuhdella suu vedellä ennen pesua, jotta suu neutraloituu. Tästä esimerkkinä tuoreemehu, joka on hapan. Jos aamiaisen jälkeen juotua tuoreemehun menet suoraan hammaspesulle, niin harjatessa hapokkuus levittyy hampaiden pintoihin ja voi vahingoittaa kiillettä. Vesi neutraloi suun ennen hampaiden pesua mahdollisista hapoista aamuin ja illoin.

– Kaikki tämä vaikuttaa suun terveyteen. Vuotuinen tarkastus on kannattavaa, vaikka tuntuu, että kaikki olisikin hyvin, kiteyttää Yrjö-Koskinen lopuksi.



loopwheels



NET
Ransu

www.netransu.fi

Liiku enemmän ja mukavammin

Uudet Loopwheels-pyörät tekevät liikkumisesta kevyempää ja mukavampaa.

Hiilikuitujouset antavat voimaa ylittää kivetyksiä ja lieventävät tärähdystä alastullessa.

Pehmeämpää kyytiä minne ikinä menetkin

Vaihdoin Loopwheelsit alle



Olen käyttänyt Loopwheels-vanteita nyt viime vuoden elokuusta asti. En todellakaan vaihtaisi enää takaisin aikaisempaan. Ennen minulla oli kevyet vanteet ilmarenkailla, mutta nyt Loopwheelsit umpikumeilla.

Alkuun pohdin painoeroa, joka aiempien ja Loopwheelsien välillä on, mutta käytössä olen huomannut ettei sitä huomaa lainkaan, edes tuolia autoon purkaessa.

Suurin etu Loopwheelsissä on kuitenkin jousituksessa, joka onkin vanteiden näkyvin osa. Lehtijousien tavoin Loopwheelsit mukautuvat maaston epätasaisuuksiin, kuten pienempään tärinään ja kallisteluun tuolin kanssa.

Varsinkin tärinän vähentymisellä on ollut minulle huomattava merkitys spastisuuden suhteen. Enää ei jalat rummuta kun rullailee mukulakivikadulla eikä välilevyt ”huuda

hoosiannaa” kun tipauttaa itsensä alas esim. katukivetykseltä. Moni voisi kuvitella että nuo on niin pieniä asioita etteivät sen vuoksi ala vaihtamaan vanteitaan Looppeihin, mutta minusta nyt Looppeja yli 6kk käyttäneenä nuo juurikin ovat niitä isoja asioita!

Ilman jatkuvaa spastisuutta on kroppani pysynyt rennompana ja liikkuminen ollut helpompaa kun ei tarvitse miettiä alkaako jalat hyppiä ja krampata kaupassa käydessä. Selkäkivut ovat vähentyneet lähes nollaan, joka on tietenkin suuri asia.

Ja jos ei pelkästään katsota terveydelle positiivisia asioita Loopwheels vanteista, niin onhan nämä nyt aivan mielettömän tyylikkäätkin!

Ulla Kulju

Ratamoottoripyöräilyn maailmanmestari

Älä jää yksin kivun kanssa – kivunhallinta parantaa elämänlaatua

Ajatus elämisen arvoisesta elämästä jatkuvan kovan kivun kanssa saattaa kuulostaa paradoksilta. Miten arki voi olla hyvää, jos kipu kulkee koko ajan mukana? Eikö kivun hyväksyminen tarkoita samaa kuin kivulle alistuminen?

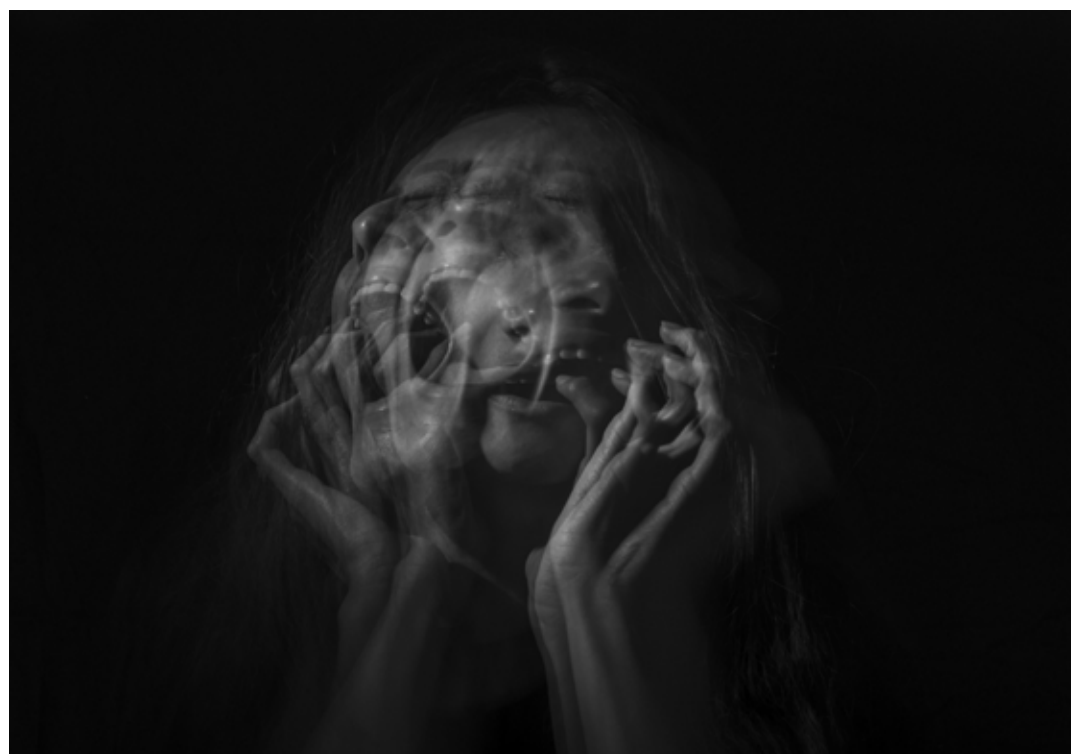
Teksti: Kaisa Hirn, toiminnanjohtaja,
Suomen Kipu ry
Kuva: Camila Quintero Franco /
Unsplash

Kivun hyväksyminen ei tarkoita sitä, että kipua ei enää hoidettaisi. Se ei myöskään tarkoita lannistumista kivun edessä. Kivun hyväksyminen vapauttaa voimavaroja ja mahdollistaa sen, että elämää aletaan rakentaa uudelleen, uusista lähtökohdista. Erilaisia kivunhallintakeinoja käyttäen elämään saa lisää laatua ja iloa.

Hyvä uni

Kivunhoito on ammattilaisten kenttää, mutta myös potilaalla on aktiivinen rooli. Kivunhoidon suunnitteluun ja toteutukseen voi parhaimmillaan osallistua laaja joukko eri alojen ammattilaisia: lääkäreitä, sairaanhoitajia, fysioterapeutteja ja toimintaterapeutteja. On hyvin tärkeää, että potilas ottaa vastuuta hoidon onnistumisesta ja muistaa kysyä ja selvittää, jos jokin jää mietityttämään. Ammattilaisten kanssa etsitään ne kivunhallintakeinot, jotka sopivat kullekin potilaalle.

Yksi tärkeimmistä kivunhallintakeinoista on huolehtia hyvästä unesta. Kipu aiheuttaa usein unettomuutta, ja unettomuuden on todettu pahentavan kipua. Unettomuus ja kipu taas aiheuttavat masennusta, joka pahentaa entisestään oloa. Lääkärille kannattaakin heti varhaisessa vaiheessa kertoa, jos unen kanssa on ongelmia. Unen laatua pyritään ensisijaisesti paran-



tamaan hyvällä unihygienialla, mutta joskus avuksi voidaan tarvita myös unilääkkeitä.

Sopivien kivunhallintakeinojen löytäminen vaatii aikaa ja kärsivällisyyttä

Oikeanlainen ja oikea-aikainen liikunta on kipukroonikolle ensiarvoisen tärkeää. Liikunta vaikuttaa uneen ja mielialaan, joten toimintakyvyn ylläpitäjänä se on kenties tärkein kivunhallintakeino. Jokaiselle löytyy varmasti sopiva tapa liikkua, ja tässä avuksi ovat fysioterapeutit. Haasteena on uskaltaa liikkua kivusta huolimatta, sillä vaikka liike provosoisi kipua, ilman liikuntaa kunto ja toimintakyky rapautuvat nopeasti.

Kipu syö nopeasti ilon elämästä. Erityisen vaikea tilanne on silloin, jos kivun lievitykseen ei onnistuta löytämään keinoja. Kipukroonikon olisi kuitenkin hyvä muistaa, että keho on muutenkin kuin kipua ja rajoitteita. Vaikka ihon koskettaminen tuottaisi kipua, ehkä hiuksia silittämällä elämään löytyy hellyyttä. Vaikka jalat eivät kannata, kenties kädet toimivat sen verran, että vaikkapa askartelu onnistuu. Silmillä näkee tuulessa heiluvat puut ja nenä haistaa kukkien tuoksun. Kipu ei ainoastaan vie pois asioita, vaan se voi tuoda elämään myös uutta. Ehkä uuden harrastuksen, jota ei muuten tulisi keikeltua. Tai uusia ihmisiä, joihin ei olisi terveenä tutustunut.

Itselleen sopivien kivunhallintakeinojen löytäminen vaatii ai-

kaa ja kärsivällisyyttä. Ammattilaisten tuki ja ohjaus on usein ensiarvoisen tärkeää, jotta sopivat keinot löytyvät. Kivun kanssa ei koskaan pidä jäädä yksin, vaan rinnalle on tärkeää löytää kulkijoita – olivatpa he ammattilaisia, ystäviä, läheisiä tai vaikka vertaistukijoita. Potilasjärjestöt auttavat.

Kivunhoidosta ja sen kanssa elämisestä voi lukea lisää Suomen Kipu ry:n sähköisistä oppaista: www.suomenkipu.fi/sahkoiset-oppaat.



OMA TARINA:

Kipu

Kerron tarinani kuntoutumisen ja hyvien asioiden näkökulmasta sekä halusta löytää elämästä hyvää.

Matka tähän hetkeen on ollut pitkä ja vaikea – vastoinkäymisiä tulee väkisinkin. Mutta niin kauan, kun en hukkaa positiivista asennetta pysyvästi, tiedän pärjääväni.

Olen 42-vuotias, asun kahden teinin, kissan ja kahden koiran kanssa rintamamiestalossa. Kotini on hiukan sivussa, sillä lähimpään naapuriini on matkaa reilut 500 metriä. Metsän ja luonnon ympäröimänä on mukava elää.

Jäin vuoden 2012 alussa sairauslomalle selkäongelmien vuoksi, jotka tarkentuivat välilevynpullistumaksi. Elokuussa menin päiväkirurgiaan ajatuksella, että hoidetaan tämä pois alta ja lähden sitten opiskelemaan. Olin edeltävänä päivänä saanut myös tiedon, että pääsen ammatilliseen kuntoutukseen. Luin ennen leikkausta muiden kokemuksia ja mieleen jäi lause ”Kivut jäivät leikkauspöydälle”.

Heräämössä heräsin todella nopeasti tunteeseen, että jotain on pielessä. Kivut olivat aivan

eri mittakaavassa ja paljon laajemmalla alueella. Olin ilmeisesti kerännyt sieltä pöydältä, ne muiden jättämät kivut...

Leikkauksen jälkeinen aika oli aika sumeaa, kipujen, unettomuuden ja katkeruuden vuoksi. Lääkkeet olivat aivan riittämättömät kipuihin nähden ja olin lähinnä sänkypotilas. Minulle selvisi hyvin nopeasti, että elin-

piirini olisi hyvin rajallinen, käytännössä selvisin auton kyydissä noin 30 kilometriä, jota pidempien matkojen jälkeen olin aika lailla toimintakyvytön.

Kontrollikäynnit kirurgin kanssa olivat vaikeita, kun yritti olla asiallinen, kaivaa tietoa ja selitystä, vaikka olin todella raivoisani. Hän oli pilannut elämäni, en pystynyt istumaan, saati aja-

maan autoa, liikuin kynnärsauvoilla – koin menettäneeni elämäni.

Parin kuukauden päästä minut kuvattiin ja tehtiin hermoratatesti. Selitykseksi löytyi molemmin puoleinen tuore hermojuurivaurio ja magneettikuvissa näkyi pientä arpeumaa leikkausalueella ja hermojuurten ympärillä. Käytin aikaa selitysten ja tiedon etsimiseen, koska tämä täytyi voida korjata.

Ensimmäinen käynti kiropraktikalla oli suorastaan hämmäntävä: kipuni otettiin juuri sellaisina kuin kerroin – ei pienintäkään kyseenalaistamista. Pelkäsin ja odotin tuota käyntiä aivan valtavasti ja lopputulos oli paljon parempi, kuin uskalsin toivoa.

Alkuvuodesta 2013 pääsin kiropraktikan järjestämään kipurymhään, jossa oli lisäksi

viisi muuta erilaisista kivuista kärsivää henkilöä. Se tunne oli todella uskomatonta, kun huomasin kuinka samanlaisten asioiden kanssa oireilevia siellä oli. Vertaistuki teki todella hyvää ja auttoi selkiyttämään asioita. Tuolloin merkittävin asia vertaisuuden lisäksi oli ymmärrys katastrofijattelun haitallisuudesta ja työkaluja siihen puuttumiseen. Ryhmän mukana tuli myös oivallus, kuinka sairaus oli muodostunut osaksi identiteettiä. Se oli todella hätkähdyttävä oivallus, mutta tuosta alkoi työnteko tunnetasolla olemisen helpottamiseksi.

Alkuvuoden puolella minulla alkoi myös fysioterapia, joka jatkuu edelleen viikoittaisena. Merkittäväksi tuon teki muutenkin kuin kuntoutumisen näkökulmasta säännöllisen ohjelman tuleminen elämään.

Syksyllä minulle asennettiin selkäydinstimulaattori. Asennus tarkoitti, että minun oli jä-tettävä kyynärsauvat pois, jotta elektrodi asettuisi kunnolla paikoilleen. Kun sauvat olivat kaukana nurkassa, oli aika treenata, kuinka kävellä normaalisti. Fysioterapeutin ohjauksessa ja kannustuksessa kävely alkoi sujumaan.

Vuosi 2014 lähti liikkeelle todella valoisissa tunnelmissa: kivut olivat paremmin hallinnassa ja kävelytekniikka alkoi hahmottumaan. Kävin tuolloin ensimmäistä kertaa leikkauksen jälkeen katsomassa yhtä lempi bändeistäni livenä. Tuolla keikalla käynti tuntui aivan mahdollavalta!

Kevään mittaan toimintakyky parani. Alkuun liioittelin harjoittelun kanssa ja seurauksena oli tulehdustila jalkapohjissa ja pohkeissa. Se pakotti ottamaan rauhallisesti jonkun aikaa. Hiljalleen löytyi kärsivällisyyttä levätä ja lepuuttaa kroppaa.

Nautin valtavasti ulkona olostani keväällä, parhaimmillaan olin pari tuntia melkein yhtäjaksoisesti liikkeellä. Kivut olivat kohtuullisen hyvin ennustettavissa ja tarvittavilla lääkkeillä sai täsättä päivittäistä vaihtelua toimintakyvyssä. Tuolloin aloin ensimmäistä kertaa sairastumisen jälkeen pohtimaan, kuinka voisin auttaa muita samantyyppisessä tilanteessa olevia. Luin vaihtoehtoista paljon ja mietin, olisinko valmis esimerkiksi vertais- tai koke- mustoimintaan.

Kesäkuun alussa kaadu- in pahasti omassa pihassani. Seurauksena oli valtavan voimakas kipu. Pyysin lapsia tuomaan kyynärsauvat koska jalat eivät totelleet enkä päässyt ylös. Pääsin maasta ylös ja sain kō- nnyttyä ulkoportaiden juurelle, mutta jalka ei noussutkaan askelmalle. Kokeilin useamman kerran molemmilla jaloilla, mutta viesti ei vain mennyt perille. Pääsin pihalla aurinkotuoliin, jossa sain jollain tavalla siedettävän asennon. Koko alakroppani oli sellaisissa kivuissa, joita en ollut kokenut aiemmin. Lisäksi rintarangassa oli outo kipu, joka teki hengittämisestä hankalan tuntuista.

Soitin paritaksin ambulanssin sijaan päivystysreissua varten.

Päivystyksestä minut siirrettiin kirurgian osastolle seurantaan ja odottamaan jatkotoimenpiteitä. Sain kuvien tulokset, joissa ei heidän mukaansa ollut mitään selittävää tilanteelleni – muutoin, kuin rintarangan osalta selkäydinstimulaattorin elektrodi oli liikahtanut hiukan. Parin viikon jälkeen, kun mitään

kehitystä ei tapahtunut, sain siirron terveyskeskuksen vuodeosastolle. Liikun pyörätuolilla ja jokainen rullaus sattui valtavasti. Lääkitys oli voimakasta, mutta ongelmana oli, ettei tajunta kestänyt kehon vaatimia määriä.

Päädyin hakemaan toisen mielipiteen asiaan. Sain ajan yksityisellä puolella lääkäri- lle, jolle toimitin tietoni ja kuvani etukäteen. Kuvissa näkyi hänen mukaansa, että hermojuuret olivat repeytyneet arvista. Sain vasta-

uksen. Paluumatkalla terveyskeskukseen asia alkoi konkretisoitumaan kunnolla. Tämä saattaa olla tulevaisuus, joka minulle on tarjolla.

Terveyskeskuses-

sa minua kannustettiin kävelemään kävelytelineen kanssa ja kilttinä potilaana sitä kokeilinkin. Jaloille varasin aivan minimaalisen verran painoa. Silti kipu oli valtava ja meinasin menettää tajuntani. Jatkossa tein harjoituksia kävelytelineellä lääkityksen aikataulun mukaisesti, jotta pystyin kävelemään sillä edes vessaan.

Mielialani oli todella synkkä. Jos olisi jotain mustaa synkempää niin se olisi kuvannut oloani. Päällimmäisenä oli pelko siitä, että joutuisin olemaan pyörätuolissa loppuelämäni ja kykenisin telineen avulla kävelemään vain joitain askelia. Lisänä oli tunne siitä, että olen täysin arvoton. Kotiudu- in olosuhteiden pakosta jälleen sänkypotilaana.

Kesälomakauden jälkeen fysioterapia jatkui ja lisänä tuli mukaan allasterapia, joka osoit- tautui todella hyväksi veden ke-

ventävän vaikutuksen takia. Sain myös todella nopeasti ajan kipupoliklinikalle ja psykiatrialle. Kipupolilla peruslääkitystäni muutettiin aika voimakkaasti ja kipuja saatiin paremmin hallintaan. Psykiatrian puolella kävin säännöllisesti ja keskustelimme myös psykoterapian mahdollisuudesta. Henkinen vointi oli jo aavistuksen parempi, vaikka toisten autettavana olo oli todella vaikeaa, kuten myös avun pyytäminen.

Syysskuun alkupuolella sain jo otettua viitisen askelta, joka oli jo melkoinen saavutus! Elämä oli aika sumua. Kävin kerran viikossa allas- ja fysioterapiassa sekä psykiatrilla. Loppu aika oli lähinnä palautumista. Jossain vaiheessa loppusyksystä fysioterapeutti lipsautti, että lääkit olivat kesällä olleet sitä mieltä, etten kävele enää koskaan. Onneksi minulle ei kerrottu sitä kesällä, koska askeleet olisivat voineet jäädä ottamatta. Tuossa vaiheessa se toimi isona kannustimena.

Seuraavana vuonna haettiin ensimmäistä kertaa laitostuntoutusta. Lausunnossa luki vaikeavammaisen kuntoutus. Tiesin toki tilanteeni, mutta tuo oli terminä äärimmäisen pysäyttävä. Kela oli oikein armelias ja myönsi neljä viikkoa laitostuntoutusta ja psykoterapian. Syksyllä menin ensimmäiselle viikolle laitostuntoutukseen. Tuolloin pystyin kävelemään parikymmentä askelta. Tavoitteeksi asetettiin mahtipontinen 50 askelta neljännelle jaksolle. Laitosjaksolla sain jälleen muistutuksen vertaisuuden voimasta. Oli todella mahtavaa käydä keskusteluja. Henkilökunta oli todella ammattitaitoista ja sitoutunutta työhönsä.

Toisella jaksolla, minulla oli aika OMT-fysioterapeutille, joka katseli tilannettani eri näkökul-

Valtavan suon
kahlaaminen
on palkinnut
konkreettisessa
arjessa.

masta kuin esimerkiksi oma fysioterapeutini. Kuntoutusjakson fysioterapeutti halusi vahvistusta omille ajatuksilleen kuntouttamiseeni. Tuohon asti askeleeni tuskin nousivat maasta, mutta tuon käynnin jälkeen sain jalan liki 90° kulmaan. Yksi lisä oli lihasten paha kireys, sillä käytettäessä ne estivät veren kulkua. Tuo 45 minuuttinen oli hyvin käänteentekevä kuntoutumiseni kannalta. Neljännellä viikolla kävelin 200 metriä yhä tjaksoisesti.

Loppuvuodesta aloitin joogan tukemaan lihaskontrollia, tasapainoa ja liikkuvuutta. Jooga toi myös paljon kaivatun sosiaalisen aspektin takaisin elämään kesän 2014 jälkeen.

Seuraavana vuonna 2016 pääsin tilanteeseen, että pystyin olemaan kotona sisällä ilman pyörätuolia. Tuo oli valtavan iso askel eteenpäin kuntoutumisessa. Kävelin jo huimat 600 metriä. Olin päässyt reilussa puolessa vuodessa 20 askeleesta 600 metriin! Tuon jälkeen en ole kekeillut maksimi kävelykykyäni, vaan olen keskittynyt arjen toimintakykyyn.

Samaan aikaan kävin psykoterapiassa etsimässä itseäni. Aiempien tapahtumien vuoksi olin todella hukassa identiteettini kanssa, koska elämäni oli muuttunut niin valtavasti hyvin lyhyen ajan sisällä. Joogassa jatkoin säännöllisesti ja toimintakykyäni parani hiljalleen. Parhaina päivinä pystyin olemaan liikkeellä parikin tuntia, mutta realiteetti oli ja on edelleen sama. Makuuasento on ainut mikä ei lisää kipua.

Liikkeellä ollessani aloin kiinnittämään huomiota enemmän ihmisten ennakkoluuloihin ja -asenteisiin pyörätuolilla kulkevaan kohtaan. Ehdottomasti ä-

syttävin niistä on asiakaspalvelijoiden puhuminen avustajalle, vaikka itse olen asiakkaana.

Pystyin tuolloin myös kävelemään. Esimerkiksi kaupassa olen saanut todella vaihtelevia katseita, kun nousen pyörätuolista, kävelen hakemaan jotain ja palaan tuoliin. Parhaimmillaan ihmiset ovat keräilleet leukaa lattialta hämmennyksen takia.

Elämäni meni kohtuullisen hyvin. Sain kuntoutettua itseäni vähän kerrallaan. Olin hahmotanut identiteettini uudestaan ja uskalsin suunnitella hiukan tulevaakin. Jostain syystä tuollaiset ajat eivät ole kovin pitkäkestoisia kohdallani. Niin kävi tälläkin kertaa. Kipuni pahenivat todella paljon. Mitään selitystä ei tuntunut olevan, eikä löytynytäkään. Vaikea jakso kesti 3,5 kuukautta, sitten olo taas helpottui. Tuo oli hyvänä muistutuksena hermoikipujeni aaltoilusta.

Elämänpiirini oli edelleen noin 30 kilometriä – kauempana olevat laitosjaksot kävin paritaksilla. 2017 syksyllä lähdin käymään hyvän ystäväni luona parin tunnin junamatkan päässä. En joutunut pelkästään makamaan sängyssä, vaan pystyin olemaan sosiaalinen ja nauttimaan onnistumisesta. Se oli todella merkittävä matka henkisesti ja antoi lisää voimia ja uskoo kuntoutumiseen.

Vuoden loppupuolella aloin miettimään uudestaan kuinka voisin auttaa muita ihmisiä. Joulukuussa aloitin Suomen Kipu ry:n vertaistukiryhmän vetämisen. Sain itse ryhmästä todella paljon: olen hyödyllinen ja voin oikeasti auttaa muita. Ryhmän aloittaminen toi arkeeni uutta toimintaa ja auttoi myös tuomaan uutta suuntaa elämälleni.

Kesällä kävin ensimmäistä kertaa vuoden 2011 jälkeen

Tuska-festivaaleilla. Alueelle päästyäni tunsin uskomaton riemua ja taisin pari onnenkynneltäkin vuodattaa. Tuo kesä oli muutenkin oikein hyvä kipujen suhteen. Elämä tuntui oikein mukavalta – minulla oli tavoitteita ja suunta eteenpäin.

Etsin keinoja vaikuttaa laajemminkin kipupotilaiden hoitoon ja kohteluun. Päädyin aktiivisemmin mukaan Suomen Kipu ry:n toimintaan ja pääsin kokemusasiantuntijakoulutukseen. Jälleen oli yksi tavoitteistani saavutettu. Loppuvuodesta aloitin simulaatiopotilaana sairaanhoitajaopiskelijoille ammattikorkeakoulussa. Simulatio on valmistuvien sairaanhoitajien näyttötilanne, joka lähinnä keskittyy asiakkaan kohtaamiseen ja eettisiin kysymyksiin. Esitän heille lopussa pyynnön, että muistaisivat kohdata asiakkaat ihmisinä ja kuunnella tarkkaan.

Olen myös mukana paikallisessa yhdistystoiminnassa ja käyn ajoittain puhumassa opiskelijoille. Tällä hetkellä uutena asiana on paikallisessa sairaalassa alkava OLKA-projekti, jota pääsen seuraamaan yhdistyskumppanin puheenjohtajan paikalta. Toteutuessaan kunnolla tämän projektin avulla pystytään vaikuttamaan paljon potilaiden sairaalakokemuksiin ja vertaistukeen diagnoosin saamisen jälkeen.

Jälkikäteen mietittäessä isoimmat eteenpäin vieneet asiat kuntoutuksessani ovat olleet asenne ja usko tulevaan. Sen lisäksi hyvät ja pätevät terapeutit tekevät todella paljon. Tärkeää on myös uskallus kokeilla uusia asioita ja antaa niille oikeasti mahdollisuus toimia. Leikkauksen jälkeen ja syksyllä 2014 taistelin kipuja vastaan ja uskottelin voittavani. Oloni hel-

pottui, kun ymmärsin etten voi nujertaa kipua – en antanut sille periksikään, vaan opettelin lempeyttä itseäni kohtaan.

Psykoterapia toimi kohdallani todella hyvin ja haluan rohkaista kaikkia hakemaan myös psyykkistä apua, jos sen tarvetta on. Avun pyytäminen on edelleen vaikeaa, mutta pystyn siihen ja tiedän, ettei kaikkea tarvitse tehdä tai jaksaa yksin.

Käytän edelleen pyörätuolia, kun lähdän kotoa kauemmaksi. Se on toimintakykyä parantava apuväline. Kävelemään pystyn lääkäreiden epäilyistä huolimatta. Se on valtava arkea helpottava asia, josta koen todella isoa kiitollisuutta. Konkreettinen toimintakyky on viimeiset pari vuotta pysynyt aika ennallaan. Pientä kehitystä toki tapahtuu, mutta elämänlaatu on parantunut paljon. Tätäkin tarinaa kerron sairauden keskeltä. Mitään en pysty tulevaisuudesta sanomaan, koska kivut kuitenkin aaltoilevat vailla minkäänlaista logiikkaa ja unettomuus kulkee rinnalla.

Valtavan suon kahlaaminen on palkinnut konkreettisesti arjessa. Osaan keskittyä tähän hetkeen ja en murehdi ihan pienistä asioista. Toivo ja usko tulevaan on todella voimakas ja vaikeina hetkinä on hyvä muistuttaa itseään siitä, millaisen työn olen tehnyt.

Tällä hetkellä elämä on oikein mukavaa lukuun ottamatta virustilannetta. Olen liki pari kuukautta nukkunut kohtuullisen hyvin ja kivut ovat olleet melko tasaiset ja ennakoitavat. Keväen auringon paiste lämmittää mukavasti ja linnun laulua kuuluu kaikkialta.

Ilja Anttila
kokemusasiantuntija

Mielenterveys kuuluu kaikille

Mielenterveys on voimavara ja osa ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia. Se on yhtä tärkeä meille kaikille riippumatta sukupuolesta, iästä, terveystilasta tai kansallisuudesta.

Teksti: Ritva Karila-Hietala,
kouluttajapsykoterapeutti

Mielenterveyden vahvistaminen on elämäntaito, joka auttaa meitä kohtaamaan arjen haasteet ja muuttuvat elämäntilanteet. Hyvä mielenterveys edesauttaa myös psyykkisistä tai fyysisistä sairauksista toipumista ja niiden kanssa elämistä. Mielenterveyttä voidaan edistää vahvistamalla mielenterveyteen liittyviä taitoja, kuten tunne- ja vuorovaikutustaitoja.

Mielenterveys ei riipu pelkästään yksilöstä itsestään, vaan yhteiskunnallisilla tekijöillä on suuri merkitys. Yhteiskunnan oikeudenmukaisuus, yhdenvertaisuus, vaikuttamismahdollisuudet ja ihmisoikeuksien kunnioittaminen tukevat mielenterveyttä. Selkäydinvammaisen henkilön kohdalla tämä tarkoittaa muun muassa esteetöntä ja vaivatonta pääsyä kaikkiin paikkoihin, mihin haluaa mennä. Tämä koskee niin julkisia palvelui-

ta, kauppoja, harrastuksia kuin huvituksia ja luontoakin.

Elämän suoja- ja riskitekijät

Mielenterveys vahvistuu suoja-tekijöiden avulla ja heikkenee riskitekijöiden vaikutuksesta. Suojatekijät toimivat ikään kuin puskurina haavoittavia olosuhteita vastaan. Ne myös vähentävät riskitekijöiden vaikutusta elämään. Tutkimukset osoittavat, että mitä enemmän ihmisellä on suojatekijöitä, sitä paremmin hän selviytyy elämän karioista. Suojaavat tekijät myös vähentävät riskiä mielenterveyden heikkenemiseen tilanteissa, jossa se muuten olisi suuri. Esimerkiksi perheenjäsenen vammautuessa tavalla tai toisella, on tärkeää, että myös muut perheeseen kuuluvat saavat kriisiapua. Erityisesti lasten elämän olisi hyvä jatkua enti-

seen malliin samoine kavereineen ja harrastuksineen, kouluineen ja päivähoitoineen. Näin lapsen elämään tuodaan turvallisuutta ja jatkuvuutta

Osaan suoja- ja riskitekijöistä emme itse voi vaikuttaa, vaan ne tulevat elämäämme perimän, olosuhteiden tai vaikkapa elinympäristön ja yhteiskunnan kautta. Ylisukupolvisuus on parhaimmillaan voimavara, jossa tiedot, taidot ja huolenpito siirtyvät sukupolvesta toiseen luoden näin hyvinvointia. Käytännössä se voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että perhe tapaa toisiaan säännöllisesti, vuorovaikutus on avointa, riidat sovitaan ja apua tarvitsevista huolehditaan.

Osa riski- ja suojatekijöistä liittyy omiin valintoihin, esimerkiksi päihiteidenkäyttöön ja muihin elämäntapoihin, kuten liikuntaan

Vammautuminen tai yleensä-

kin vammaisuus voi olla riskitekijä, mikäli henkilö läheisineen ei saa riittävää kriisiapua alkutilanteessa. Palveluiden saavuus, ohjaus ja kaikenlainen tuki ovat henkilölle ja hänen läheisilleen elintärkeitä.

Liikunta, luonto, arjen rytmi ja ruokailu ovat tärkeässä roolissa

Monet terveyttä edistävät tekijät, kuten terveelliset elämäntavat, tukevat myös mielenterveyttä.

Liikunta vaikuttaa fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Sillä on myönteinen vaikutus stressinhallintaan, unen laatuun ja mielialaan. Liikunta lievittää tehokkaasti ahdistusta ja jännitystä. Erityisesti ryhmässä liikkuminen tarjoaa mahdollisuuden muiden ihmisten kohtaamiseen ja yhteiseen harrastamiseen. Kunnat ja urheiluseurat

tarjoavat liikuntamahdollisuuksia myös selkäydinvammaisille. Vammaisurheilun näkyminen julkisuudessa supertähtien myötä, esimerkiksi **Leo-Pekka Tähti**, on lisännyt arvostusta ja tarjontaa sekä lajien kirjoa myös tavallisille harrastajille.

Kannattaa mahdollisuuksien mukaan liikkua luonnossa, koska tutkitusti **luonto** rauhoittaa ja lievittää stressiä, verenpaine laskee ja jännitys lievenee. Myös

mieliala kohenee ja myönteiset mielialat vahvistuvat luonnossa liikkuessa. Hyvinvointia tukeva ympäristö on esteettinen ja esteetön, sosiaalisen kanssakäymisen mahdollistava ja turvallinen. Valitettavasti esteettömät luontoreitit eivät ole vielä kaikkien saavutettavissa, vaikka niitä onkin koko ajan lisätty. Tutkimukset kuitenkin osoittavat, että pienetkin kaupunkipuistot

lisäävät hyvinvointia ja parantavat mielialaa.

Luonto tekee hyvää myös sisätiloihin tuotuna. Erilaiset luontokuvat, -videot, luonnon materiaalit (kivet, multa, hiekka, kasvit) vaikuttavat mielenterveyteen myönteisesti ja rauhoittavat samalla tavalla kuin luonnossa oleskelu.

Erityisesti vaikeassa elämäntilanteessa kannattaa pitää kiinni

ni **rutiineista ja arjen rytmistä**. Se tuo elämään turvallisuutta ja jatkuvuuden tunnetta.

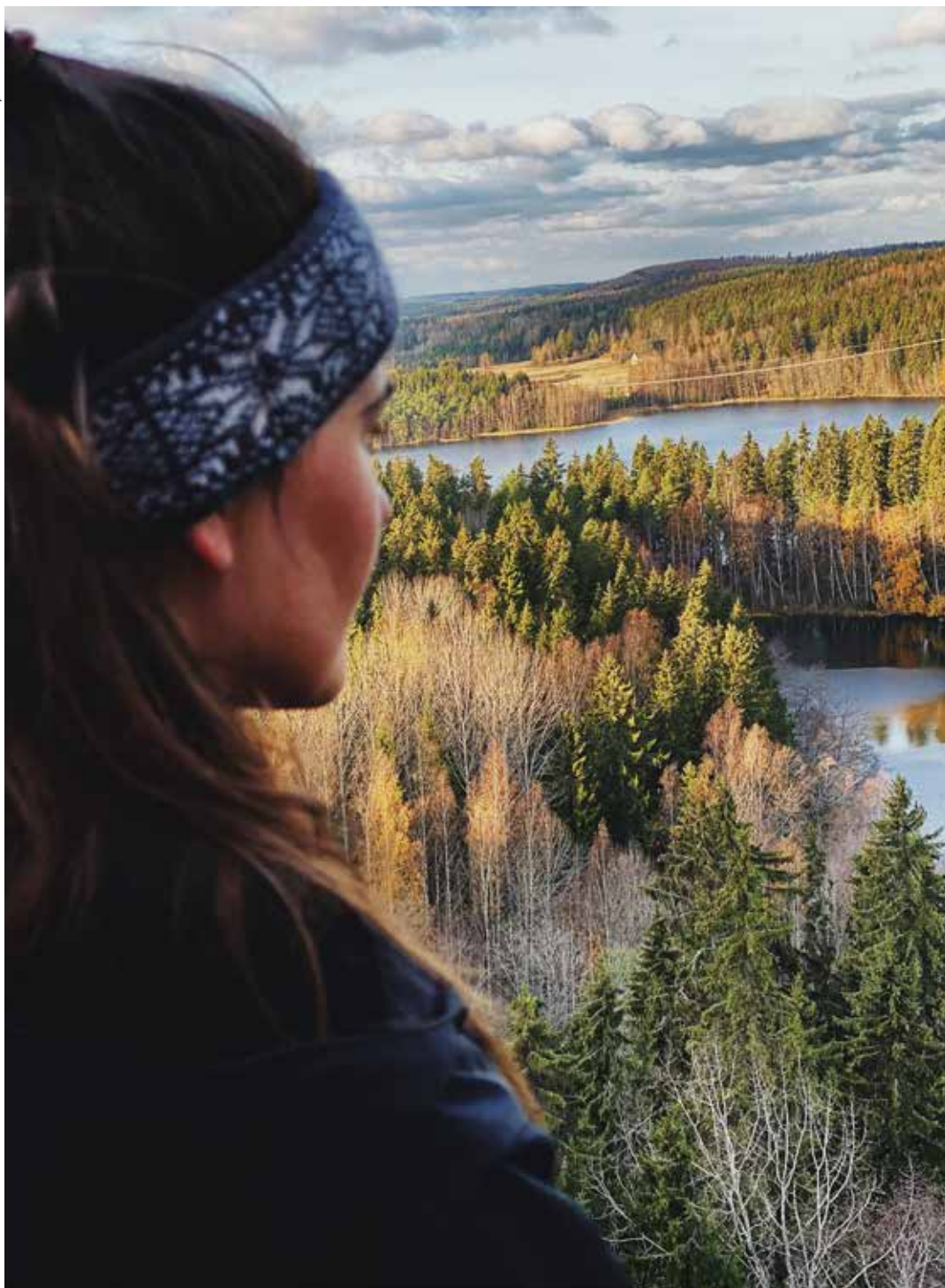
Monipuolinen ja säännöllinen **ruokailu** auttaa jaksamaan ja lisää hyvinvointia. Terveellinen ruoka on maukasta, monipuolista ja värikästä. Kun ruoka maistuu hyvin, se tuottaa hyvää mieltä. Samaa tekee se, että syödä yhdessä toisten kanssa. Herkuttelulla saa, kunhan se ei ole joka päiväistä.

Lepo, rentoutuminen ja uni palauttavat rasituksesta ja väsymyksestä

Ihminen tarvitsee terveyden ja toimintakyvyn ylläpitämiseksi **lepoa ja rentoutumista**. Unen avulla elimistö palautuu rasituksesta ja väsymyksestä. Uni tasapainottaa hermoston toimintaa sekä lisää vastustuskykyä ja on myös muistamisen ja oppimisen edellytys. Hyvin nukutun yön jälkeen tuntee itsensä aamulla virkeäksi ja hyväntuuliseksi. Nukkumista auttaa, jos sänky on hyvä, makuuhuoneessa raikas ilma hengittää ja mahdollisuus huoneen pimentämiseen myös valoisana aikana.

Yleisesti ihmiset nukkuvat liian vähän. Aikuiset tarvitsevat unta keskimäärin 7–9 tuntia. Nukkumisessakin säännöllisyys on hyväksi. Kun pyrkii menemään nukkumaan aina samaan aikaan, keho tottuu rytmiiin ja uni tulee helposti.

Ei kannata heti huolestua, jos ajoittain nukkuu huonosti tai heräilee yöllä. Se on normaalia. Mutta jos tilanne jatkuu pitkään, saattaa se olla merkki esimerkiksi masennuksesta. Kun yöllä herää, kaikki murheet tuntuvat norsunkokoisilta ja vanhatkin asiat alkavat vaivata. Tällaisiin ajatuksiin ei kannata jäädä jumiin, vaan pyrkii miettimään mukavia muistoja tai vaikka lukea jotain. Uni tulee hetken päästä itsekseen. Kellon tuijottaminen lisää vain



KUVA: PHIL AICKEN / USNPLASH

stressiä unettomuudesta.

Jaksamista auttaa, jos ottaa tavaksi päivisin rentoutua. Päivittäinen rentoutuminen ja rauhoittuminen auttavat kuuntelemaan omia ajatuksia, tunteita ja tuntemuksia. Myös lyhyet päiväunen virkistävät, kunhan ei nuku liian pitkään, sillä se on pois yönunen määrästä.

Ole utelias oppimaan uusia asioita

Opiskella voi koko ikänsä. Jotta aivot pysyisivät hyvässä kunnossa, niitä pitää haastaa esimerkiksi **opettelemalla uusia asioita** tai tekemällä tuttuja asioita toisella tavalla. Myös erilaiset ongelmanratkaisutaitoja vaativat pelit tai tehtävät, kuten vaikkapa sanaristikot ja sudoku, vaikuttavat aivojen terveyteen ja vahvistavat näin myös mielen-terveyttä.

Mielen hyvinvoinnin edistämiseksi kannattaa myös olla itseksä ja **tehdä asioita, joista nauttii**. Tämä on tärkeää erityisesti niissä hetkissä, jotka muuten tuntuvat vaikeilta ja ahdistavilta. Tähän liittyy myös omien **rajojen tunnistaminen** ja **kieltäytyminen**, jos joku asia ei tunnu hyvältä juuri silloin. Toisaalta saattaa myös käydä niin, että vastentahtoinen alkutilanne saattaa päättyä iloon ja hyvään oloon.

Mielen hyvinvointia lisäävät myös **eri taiteen lajit**: katsojana, kuuntelijana, osallistujana, tekijänä. Se lisää yhteisöllisyyttä ja osallisuutta sekä vähentää yksinäisyyttä.

Kerro, kuuntele ja kuule

Ystävät ja läheiset ovat meillemme kaikille tärkeitä. Yhteydenpito on jokaisen vastuulla. Kerro omista kuulumisista ja kysele, miten muut voivat. Kuuntele ja kuule, mitä asiaa läheisellä on. Murheissa auttaa usein jo se, että saa kertoa ja joku kuunte-



KUVA: BEN KERCKX / PIXABAY

lee. Jos lupaat jotain, pidä kiinni siitä. Kyläilyt ja sukujuhliin osallistuminen vaativat liikuntavammaiselta usein erityisjärjestelyitä, koska harva koti on esteetön. Onneksi yhteydenpito onnistuu erilaisten sovellusten kautta ilman fyysistä läsnäoloakin varsin hyvin.

Erittäin tärkeää on **toivon** ylläpitäminen sekä kiinnostuksen säilyminen elämää ja toisi ihmisiä kohtaan. Ei kannata miettiä sitä, mitä ei ole, vaan keskittyä siihen mitä on, ja mikä on mahdollista. Ei ole syytä myöskään murehtia asioita, joihin itse pystyy vaikuttamaan. Sen sijaan kannattaa valvoa ja ajaa omia etujaan ja pitää puoliaan.

”Mille nauroit tänään? Missä onnistuit?”

Tunnetaidoilla tarkoitetaan kykyä havaita ja tunnistaa omia ja myös toisten tunteita sekä säädellä ja ilmaista niitä rakentavalla tavalla. Omien tunteiden tunnistaminen auttaa toimimaan tietoisesti niiden kanssa ja näin säätämään omaa käytöstä. Tunnetaidoilla on mielen hyvinvoinnin näkökulmasta suuri merkitys.

Tunteiden säätely on kykyä havaita, tunnistaa, ilmaista ja

kanavoida tunteitaan. Lisäksi on tärkeää hyväksyä kokemansa tunteet sekä ymmärtää niitä. Tunteiden ilmaisu on kykyä tuoda omat tunteensa muiden tietoisuuteen. Esimerkiksi läheisissä ihmissuhteissa tarvitaan myönteisten tunteiden näyttämistä. Myös haastavien tunteiden ilmaisu ja niistä puhuminen on tärkeää ihmisen hyvinvoinnin kannalta.

Tunteita ei voi täydellisesti hallita. Ne tulevat ja menevät. Tunteita ei kannata myöskään kieltää tai tukahduttaa. Ne on syytä kohdata, käsitellä ja annostella sopivan kokoisiksi, etteivät ne käy liian voimakkaiksi, pitkäkestoisiksi, kuormittaviksi tai vahingoittaviksi.

Yksilölliset erot tunteiden kokemisessa ja niihin reagoimisessa tekevät meistä ainutlaatuisia. Isojen päätösten tekeminen, vaikkapa irtisanoutuminen, tunteen vallassa ei ole järkevää. Yön yli nukkuminen kannattaa. Seuraavana päivänä asia saattaa näyttää erilaiselta. Kun ihminen pystyy säätämään tunteitaan tilanteisiin sopivilla tavoilla, hän ei ole niin haavoittuvainen tunteiden vaikutukselle, kuin heikommin tunteitaan hallitseva.

Myönteisiin tunteisiin kannat-

taa panostaa tietoisesti. Jokaisen, pieninkin onnistumisensa voi huomioda ja antaa siitä kiitosta itselle. Onnistumisten huomioimisen ja kiittolisuuden harjoittamisen voi ottaa jokapäiväiseksi tavaksi. Esimerkiksi joka ilta ennen nukkumaanmenoa, voi miettiä päivän aikana tapahtuneita myönteisiä ja mukavia asioita. Voi kysyä itseltään: ”Mille nauroit tänään? Missä onnistuit?”

Myös kielteisiä ajatusmaljeja ja epämielisiä tunteitaan on mahdollista oppia huomamaan ja korvaamaan niitä rakentavammilla vaihtoehdoilla. Haastavat tunteet, tai voimakkaiden tunteiden tukahduttaminen myös johtavat terveydelle haitallisten stressihormonien eritykseen ja verenpaineen nousuun.

Myönteisten tunteiden viljely ja taito säädellä tunteita johtavat yleensä parempaan toimintakykyyn ja terveyteen, edistävät sairauksista toipumista ja pidentävät elinikää. Myönteiset tunteet saavat yleensä ihmisen huolehtimaan paremmin omasta terveydestään ja toimimaan sinnikkäämmiin hyvinvointinsa puolesta.

Keskittäminen ja sen jälkeinen aika – mitä selkäydinvammakeskuksille ja -poliklinikoille kuuluu?

Vuonna 2011 astui voimaan asetus selkäydinvammaisten henkilöiden hoidon, kuntoutuksen ja elinikäisen seurannan keskittämisestä kolmeen yliopistosairaalaan – Helsinkiin, Ouluun ja Tampereelle. Kaikissa kolmessa sairaalassa toiminta alkoi hiljalleen ja vähän eri aikoihin.



Teksti: Tiina Siivonen ja Eija Väärälä

Vastavammautuneet pääsevät suoraan tähän putkeen eli kuntoutukselta seurantaan. Heidän, jotka ovat vammautuneet ennen vuotta 2011 ja haluavat seurannan piiriin, tulee hakeutua selkäydinvammakeskuksen poliklinikalle läheteellä.

Aikaa on kulunut ja nyt lehtemme juttusarjassa tutustutaan, miten kolmen keskuksen seuranta toimii. Ensimmäisenä tutustumme Tampereen tilanteeseen. Vastaajana Tays selkäydinvammapoliklinikan tiimin puolesta kuntoutusohjaaja **Eija Väärälä**.

Milloin toimintanne alkoi?

– Tähän kysymykseen onkin vaikea vastata, yliopistosairaalassa on akuuttilääketieteellistä toimintaa ollut sen olemassaolon ajan. Selkäydinvamman saaneita on kuntoutettu neurologian osastoilla. Selkäydinvammapoliklinikan toiminta on käynnistynyt vuonna 2004.

– Vuonna 2011 voimaantulleen valtioneuvoston asetuksen jälkeen selkäydinvamman saaneiden potilaiden hoito- ja kuntoutusprosessia on hiottu saumattomaksi hoitoketjuksi.

Paljonko teillä on henkilökuntaa elinikäisen seurannan asiakkaiden parissa?

– Sama henkilöstö toimii selkäydinvammakuntoutuksessa

ja seurannassa. Kuntoutusohjaaja koordinoi poliklinikan toimintaa ja työskentelee pääsääntöisesti poliklinikalla. Erilistä poliklinikan henkilöstöä ei ole, yksittäisellä poliklinikakäynnillä kokoonpano vaihtelee kuntoutujan tarpeiden mukaisesti. Myöskään vastaanotolla toimivat henkilöt eivät ole aina samoja.

– Ammattiryhminä ovat lääkäri, fysio- ja toimintaterapeutti, sairaanhoitaja (selkäydinvamma-asiiantuntijahoitaja, uroterapeutti, seksuaalineuvoja, seksuaaliterapeutti), kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä. Tarvittaessa puheterapeutti sekä neuropsykologi.

Paljonko asiakkaita on keskimäärin päivässä?

– Moniammatillisella vastaanottokäynnillä 1–2 asiakasta päivässä. Lisäksi kuntoutusohjaajalla ja sairaanhoitajalla vastaanottona tai puhelimitse toteutettuja ohjaus- ja neuvonta-aikoja.

– Vastaanottokäynnillä kuntoutujalle laaditaan tavallisimmin kuntoutusuunnitelma ja arvioidaan palveluiden, konsultatioiden ja lausuntojen tarvetta. Lisäksi kuntoutuja saa apua hakemusten täyttämässä.

Kuinka paljon (%) asiakkaista on elinikäisen seurannan käynnillä?

– Tays selkäydinvammakeskuksessa kaikki kuntoutujat kuuluvat elinikäisen seurannan piiriin. Moniammatillisen seurannan päättyessä seuranta voidaan jatkaa kuntoutusohjaajan seurantana tai sopia, että kuntoutuja on tarvittaessa itse yhteydessä selkäydinvammaan liittyvissä asioissa.

Kuinka paljon (%) asiakkaita on vammautunut keskittämisen jälkeen ja kuinka moni ennen keskittämistä vuotta 2011?

– Tays Selkäydinvammakeskuksessa on otettu käyttöön selkäydinvammarekisteri vuonna 2016. Rekisterin mukaan seurannan piirissä olevista alle 10 % on vammautunut ennen keskittämisasetuksen voimaantuloa.

Kuinka monen vuoden välein asiakas kutsutaan käynnille?

– Kuntoutujat kutsutaan käynnille yksilölliset tarpeet ja terveydentila huomioiden. Tavallisimmin seuranta toteutetaan vammautumisen jälkeen vuosittain, tilanteen ja kuntoutustarpeen vakiinnuttua 2–3 vuoden välein.

– Vastaanottokertojen välillä kuntoutujilla on mahdollisuus yhteydenottoon kuntoutusohjaajaan, jolloin arvioidaan vastaanottokäynnin varhentamisen

tarvetta, lääkärin soittoajan tarvetta tai jotakin muuta ajankohtaista väliintuloa.

Onko jokin yllättänyt asiakkaiden toiveissa, kunnossa, tarpeissa, palautteissa?

– Monet seurantaamme kuuluvat ovat tulleet jo meille tutuiksi, ajoittain on hämmäntävää, miten jännittävää vastaanotolle tuleminen on. Pääsääntöisesti samaamme palaute on ollut myönteistä ja kiperissäkin tilanteissa yhteisymmärrys on löytynyt.

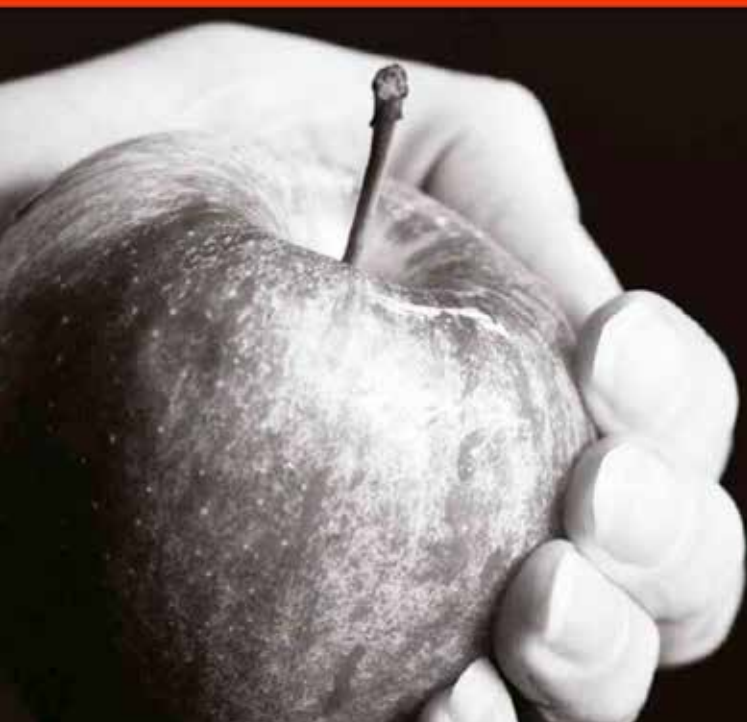
– Oma toiveemme on, että varsinaisella poliklinikakäynnillä voidaan laatia tarvittavat suunnitelmat ja lausunnot. Kuntoutujana on hyvä valmistautua poliklinikakäyntiin täyttämällä heille ennakoon toimitetun esikyselylomakkeen joko paperisena tai sähköisenä OmaTays.fi-palvelimella.

– Lisäksi toivomme, että avoterapeuttien palautteet olisivat käytettävissämme jo ennakoon, tuolloin vastaanottoaikaa ei tarvitse käyttää palautteisiin tutustumiseen.

– Emme saa tietoa kuntoutujille myönnetyistä etuuksista tai palveluista, joten siksi onkin tärkeää, että kuntoutuja on selvillä etuuden voimassaoloajasta. Tämä selviää kotiin toimitetusta päätöksestä. Käynnillä saa myös apua hakemusten täyttämässä.

Ravitsemus, painonhallinta ja terveys
– opas selkäydinvammaiselle henkilölle

vinkejä, kysymyksiä ja vastauksia



Akson on julkaissut suomenkielisen käännöksen ravitsemusoppaasta selkäydinvammaisille

Akson julkaisi 4.3.2020 Ravitsemus, painonhallinta ja terveys -oppaan selkäydinvammaiselle henkilölle.

Alkuperäinen teos on ruotsalaisen selkäydinvammajärjestön Spinaliksen toteuttama *Mat, vikt och hälsa - för dig med ryffmärgsskada - tips, frågor & svar*.

Sähköisen oppaan voit ladata Aksonin verkkosivuilta www.aksonry.fi suomen-, ruotsin- tai englanninkielisenä.

Painettua suomenkielistä opasta voi tiedustella toimistolta toimisto@aksonry.fi tai p. 050 371 5400.

Vaivaako rakko, suoli, spastisuus tai kipu? Tarvitsetko lääkärinlausunnon?

Varaa soittopyyntöaika
itsekin selkäydinvammaiselle
ja laaja-alaisesti aiheeseen
perehtyneelle lääkärille

010 380 3838

Antti Dahlberg

Alustava konsultaatio 27,60e*

Katso lisää www.syvinfo.fi

(*Hintaan lisätään käsittelymaksu)

www.syvinfo.fi

www.aava.fi





Mikkeliin Kalevankankaalle muutama vuosi sitten valmistunut monitoimiurheiluhalli, Saimaa Stadiumi, mahdollistaa hyvin myös erityisryhmien kuntoilun. Esteettömyys on pyritty huomioimaan mahdollisimman kattavasti eri liikunta-aktiviteeteissa, kuten kuntosalin laitteiden osalta.

Mikkelin Saimaa Stadiumi vauhdittaa liikuntarajoitteisten kuntoilumahdollisuuksia

Teksti: Kauko Väisänen

Kuvat: Kauko Väisänen, HUR, Saimaa Stadium

Hallin voimailusalin laitteiden parissa kuntoilee viikoittain kolme eri liikuntarajoitteisten ryhmää ja vetäjänä toimii kaupungin erityisryhmien liikunnanohjaaja **Matti Poutiainen**. Mikkeliläinen **Erkki Pettinen**, joka nuoruusvuosina oli huipputason paraurheilija, kokee uuden hallin suomat mahdollisuudet erittäin tärkeäksi omatoimisen kuntoilun ylläpitämiseksi.

– Koen kuntoilun itselleni hyvin tärkeäksi, sen huomaa päivittäisissä toiminnoissa. Ennen olin laiska kuntosalin käyttäjä, mutta Stadiumin kuntosalilaitteita tulee käytettyä kerran viikossa.

Erityisesti Pettinen viihtyy paineilmalla toimivien älylaitteita parissa.

– Käyn yleensä läpi kahdeksan laitetta ja ensimmäisillä kerroilla tein suoritukset Poutiaisen ohjauksessa.

Pettinen vetää Mikkelissä monia erityisryhmien liikunta-toimintoja vapaaehtoisesti. Yksi esimerkki on kerran viikossa Stadiumin tiloissa järjestettävä senioriliikunnan sulkapallovuoro, josta on tullut suosittu kuntoilutapahtuma.

Paineilmalaitteet sopivat myös pyörätuolikäyttäjille

Saimaa Stadiumin kuntosaliin laitteet on toimittanut suomalainen HUR. Yrityksen voimaharjoittelulaitteet on suunniteltu erityisesti sekä pyörätuolietä senioriliikuntaan.

– Oli selkeä tarve laitteille, jotka soveltuisivat myös pyörätuolin käyttäjille. Aikoinaan suunnittelimme yhdessä silloisen Käpylän, nykyisen Validia kuntoutuslaitoksen, asiantuntijan kanssa laitesarjan erityisryhmien käyttöön. Myöhemmin



HUR:n myyntipäällikkö Matti Rahkonen.

huomattiin, että kyseiset laitteet soveltuvat hyvin myös yleiseen käyttöön, muistelee HUR:n myyntipäällikkö **Matti Rahkonen**.

Ajan saatossa yrityksen toiminta on laajentunut myös kansainväliselle markkinoille ja tuotesarjoja toimitetaan lähes ympäri maailmaa.

– Meillä on vahva tuotekehitys ja kokonaisuus täysin omissa käsissä. Yrityksessämme on tehty selkeä valinta eli koko tuotanto suunnataan kuntoutukseen ja



Mikkeliläinen Erkki Pettinen kuntosalilla yhdessä ohjaaja Matti Poutiaisen kanssa.

senioriliikuntaan. Toki kyseiset laitteet soveltuvat erinomaisesti myös fitness-saleille.

– Olemme toimineet 30 vuotta ja juhlavuosi sujuu työn merkeissä. Teemme muun muassa yhteistyötä eri puolilla maailmaa sijaitsevien yliopistojen kanssa, kiteyttää Rahkonen.

Selkäydinvammaisen eloa dokkarissa, leffassa ja kirjassa

Teksti: Tiina Siivonen

Aika ajoin ponnahtelee kulttuurin puolelta erilaisia teoksia, joissa mukana on tavalla tai toisella henkilö, jolla on selkäydinvamma. Tarinat ovat niin totta kuin taruakin. Tässä lyhyet esittelyt teoksista, jotka ovat olleet viime aikoina esillä.



KUVA:AKI HUTTUNEN / OPTIPARI

Elokuva: Aika jonka sain

Aika jonka sain on koskettava elokuva, joka kertoo kilparatsastaja **Jaana Kivimäestä**. Hän halvaantuu ja nousee muutama vuodessa Suomen paralympiaedustajaksi.

Ennen onnettomuutta Jaana on ravintoloitsija, kahden lapsen äiti, jonka vapaa-aika kuluu ratsastuksen parissa. Jaana elää yhdessä karismaattisen, mutta äkkipikaisen poikaystävänsä **Markon** kanssa, jonka kaikki tekemiset eivät kestä päivänvaloa.

Yhtenä harmittomana päivänä Jaana matkaa ystävänsä ja valmentajan kanssa esteratsastuskilpailuihin, jossa kuorma-auton perälauta putoaa hänen päälleen.

Jaana alaraajahalvaantuu ja menettää elämänhalunsa. Vaikeuksien ja pitkällisen toipumisen jälkeen Jaana aloittaa uran pararatsastajana ja löytää elämänsä myös uuden rakkauten. Elokuva perustuu tositahtumiin.

www.aikajonkasain.fi

Dokumentti: Kaikki mitä halusin

Vakava onnettomuus muutti huipputason esteratsastaja Jaana Kivimäen elämän. Vyötäröstä alaspäin halvaantuminen ei kuitenkaan estänyt häntä nousemasta takaisin satulaan ja tavoittelemaan unelmiaan.

Yle Areenassa on esitetty dokumenttia jo aiemmin. Nyt se näytettiin 23. maaliskuuta 2020 ja se on edelleen katsottavissa Yle Areenasta. Saman henkilön tarinaan perustuu edellä mainittu elokuva.

www.areena.yle.fi



Kirjatrilogia: Kerro minulle jotain hyvää, Jos olisit tässä, Elä rohkeasti

Jojo Moyesin on englantilainen kirjailija. Hän kirjoitti trilogian, jossa päähenkilönä seikkailee **Louisa Clark**. Ostin kirjat matkalukemiseksi kirjakaupan tädin suosituksesta. Oli mielenkiintoista lukea kirjoja, varsinkin ensimmäinen osa, joka kertoo hyvin avustajan ja avustettavan suhteesta ja matkasta. Tuntui, että kirjailijalla on oltava hyvin oma kohtainen kokemus asiasta.

Kirja kertoo Louisan elämästä, joka englantilaisessa pikkukaupungissa on läpeensä turval-

lista ja tuttua. Kun hän aloittaa työn onnettomuudessa halvaantuneen **Willin** henkilökohtaisena avustajana, hän joutuu kyseenalaistamaan koko entisen elämänsä.

Kirjan käänteet ovat yllättäviä. Mietin kirjaa lukiessani, että olisiko kirja hyvä luetuttua niin avustajan tehtävään ryhtyvälle kuin vammautuneen henkilön lähipiirillä.

Kaksi seuraavaa osaa jatkavat Louisan elämästä monimuotoisine käänteineen. Omasta puolestani suosittelen, mutta tiedämmehän, että makuasiat ovat tehty kiisteltäviksi ja hyvä niin.

”Lukeminen kannattaa aina”

Jörn Donnerin aikoinaan klassikoksi tekemä slogan ”lukeminen kannattaa aina” sopii myös tähän kohtaan. Ääni-, e- ja paperikirjat ovat helppo ottaa mukaan ja sopivan hetken tullen ottaa esille. Mieli matkaa muihin svääreihin ja levähtää ehkä muusta arjen stressistä. Riippuen minkälaista kirjallisuutta lukee, niin samalla karttuu yleissivistystä ja -tietoa. Lukutaito pysyy yllä. Se ei vielä kukaan ole kaikkialla maailmassa itsestään selvyys. Lukemisesta on monenlaista hyötyä.

Itse olen paperikirjojen ystävä. Myös viime vuosina olen ollut kausilukija eli saattaa mennä kuukausia, jolloin en lue ja sitten taas ahmin kirjoja hullun lailla. Yritän myös mennä mukavuusalueeni ulkopuolelle, sillä fantasiakirjallisuus ei ole suosikkejani. Historia ei ole kuulunut suosikkiaineisiini koulussa, mutta sain oivan kertauksen maailman historiallisiin tapahtumiin luettuani kirjan *Satavuotias joka karkasi ikkunasta ja katosi*. Se on tullut myös elokuvana, mutta pidin kirjasta enemmän. Tästä päästäisiin hyvään keskusteluun, että kumpi on parempi: kirja vai elokuva? No, kirja on minun vastaukseni useassa tapauksessa. Kumpi vain, jos se on katsojalle tai lukijalle mieleen. Luetaan ja katsellaan. Vaihtoehtojahan riittää!

ESCIF-konferenssi siirtyy vuoteen 2021

Vuotuinen ESCIF-konferenssi peruuntui koronaviruksen vuoksi. Konferenssi teemoineen siirtyy ensi vuoteen ja se järjestetään Sveitsin Nottwilissä todennäköisesti toukokuussa 2021. Sveitsiin asetettu poikkeuslaki mahdollistaa sen, että järjestön tämän vuotinen vuosikokous on mahdollista pitää jäsenjärjestöjen edustajien kesken sähköpostikokouksena. Järjestön sveitsiläisissä säännöissä tätä mahdollisuutta ei ole osattu ottaa huomioon. Sähköpostikokous ei mahdollista normaalia keskustelua, asialista tulee olemaan hyvin pelkistetty, uusia aloitteita ei ole esitetty ja uusien jäsenten valinnat äänestyksineen siirtyvät ensi vuoteen.

Oma tuntumani järjestön suurlta osin uuden hallituksen toi-

minnasta ja vuorovaikutuksesta on optimistinen. Verkkokokoukset ja sähköpostiliikenne toimivat, mutta edelleen jää nähtäväksi miten se onnistuu aktivoimaan jäsenmaitaan yhteistyöhön ja toisaalta vastaamaan yksittäisten jäsenmaitaen sille esittämiin tarpeisiin.

Hallituksen toimesta on keväällä aikana käynnistetty yhteydenpito North American SCI Consortiumin kanssa. Tavoitteena on saada neuvoja ja tukea viime keväänä alkaneeseen keskusteluun ja mahdollisesti projektiin selkäydinvammaisten kiinteämmästä osallisuudesta selkäydinvammautumiksiin.

Esimerkkinä voisi pitää meillä Suomessa meneillään olevaa FinSCI, Selkäydinvammaisten henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömyy-



Hallituksen kokous Bratislavassa 5.10.2019.

dessä -tutkimusta, jossa Akson ry:llä on ollut mahdollisuus olla mukana alusta lähtien. Tänä koronavuonna tulee tarve osoittaa, että järjestö kykenee muuhunkin kuin vuotuisten konferenssien järjestämiseen. ESCIF-

tietoa saa englanniksi järjestön verkkosivuilta (www.escif.org) ja Facebookista, suomeksi allekirjoittaneelta.

Nuutti Hiltunen
Vice president
nuutti.hiltunen@escif.org

Lakipalsta

Lähetä lainopillinen kysymyksesi tai aihe, jota haluat käsiteltävän lehdessämme osoitteeseen toimisto@aksonry.fi. Lakimiehet vastaavat tällä palstalla.

Älä tyydy sinulle sopimaan katetriin!

Viimeisen puolen vuoden aikana olemme kuulleet eri suunnista huolestuttavia huhuja. On perusteltuja epäilyjä ja tietoja, että selkäydinvammaisille ja muille katetria tarvitseville on terveydenhuollon hoitotarvikejakeluista ehdoteltu eri katetria aiemmin käytetyn tilalle. Tilalle on saatettu ehdottaa halvempaa. Esimerkiksi, käyttövalmiin (vesi mukana) tilalle on voitu ehdottaa kuivakatetria, johon vesi lisätään itse. Eri tahot, myös Akson ry, on esittänyt huolensa tästä ilmiöstä. Olemme myös vieneet huolestumme sosiaali- ja terveysministeriöön alkuvuodesta.

On syytä, että jokainen on valvetunut omassa asiassaan. Jo-

kaisella on oikeus sellaiseen hoitotarvikeeseen, joka on nimetämaan yksilöllisen tarpeen mukainen. Määräävä tekijä ei ole hinta, vaan se, mikä on toimiva katetri. Jollekin voi sopia kuivakatetri, toiselle valmiskatetri. Jollekin valmistajan A, jollekin valmistajan B.

Jos sinulle ehdotetaan sellaista katetria, joka ei sovellu sinulle, ota asia esiin. Voit viitata hoitotarvikeoikeuksiisi ja ohjata ehdottajan ko. sivustolle (hoitotarvike.info). Ole tarpeen mukaan yhteydessä Akson ry:hyn. Tärkeää tietoa on sekin, jos sinulle ehdotellaan tällaisia muutoksia.

Jukka Kumpuvuori

luvan saanut oikeudenkäyntiavustaja, Turku



18.2.2020 tapaaminen hoitotarvikeasioissa. Vasemmalta sosiaali- ja terveysministeriön lääkintöneuvos Timo Keistinen, perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiurun erityisavustaja Timo Lehtinen, lakimies Jukka Kumpuvuori, Coloplastilta mukana toimitusjohtaja Mia Takanen ja Market Access Manager Mari Lassinpelto, Pirkanmaan Neuroyhdistyksen toiminnanjohtaja Anne Beresford ja Selkäydinvammaiset Akson ry järjestöpäällikkö Anni Täckman.

Akson täytti 10 vuotta

Teksti: Kauko Väisänen
Kuvat: Maarika Halonen

Marraskuun pime-
nevässä illassa Hel-
singissä sijaitsevan
Salmisaaren liikuntakeskuk-
sen kokoontumistilat oli koris-
teltu juhla-asuun Aksonin viet-
täessä 10-vuotista taivaltaan.
Tilaisuuteen oli saapunut rei-
lut 50 jäsentä ja juhlissa oli-
vat mukana myös yhdistyksen
yhteistyökumppaneita HUS:ta,
Wellspct:tä, HealtCare:sta ja
Lapset ry:stä.

Puheenjohtaja Kauko Väisä-
nen toi juhlapuheessaan esille
kymmenen vuoden aikana saa-
tuja tärkeimpiä saavutuksia,
kuten Aksonin laaja vertaistu-
kitoiminta ja sen merkitys jäse-
nistölle. Järjestöpäällikkö **Anni
Täckman** kertoi puheenvuoro-
saan yhdistyksen historiasta ja
tämän hetken toiminnasta. Tilai-
suudessa oman tervehdyksensä
toivat myös Coloplast Oy:n toi-
mitusjohtaja **Mia Taskinen** ja
markkinointipäällikkö **Jaakko
Mölsä**. Illan juhlatunnelmaa li-
säsi Coloplast Oy myöntämä 2
000 euron lahjoitus vertaistuen
toimintaan sekä Turun Yli-
opiston Keskussairaalan kun-
toutusohjaajan **Pirjo Lähteen-
mäen** tervehdys.

Bändi vauhditti juhlayleisöä

– Ilta on ollut mielenkiintoinen
ja rennoissa juhlatunnelmissa
tapasin uusia henkilöitä sekä
vanhoja tuttuja. Tätäkin voi sa-
noa varsinaiseksi vertaistukita-
paamiseksi, iloitsi **Timo Petäjä-
mäki** Mikkelistä.

– Puheenjohtaja ja järjestö-
päällikkö avasivat puheissaan
Aksonin toimintaa ja yhteistyö-



kumppaneilta kuultiin tietoja
tuotteista sekä Aksonin mer-
kityksestä heidän yritystoimin-
nassa.

Illan kruunasi hyvää musiikkia
soittanut Karumaa Trio ja mauk-
kaat pitopöydän antimet oli loiht-
tinut Keravan pihvitupa.

– Juhlailta kului mukavas-
ti keskustellen, ruokaillessa ja
nauttien hyvästä musiikista, ki-
teytti Petäjämäki.

Paikalla oli myös Aksonin luot-
tamustoimessa pitkään toiminut
Ulf Gustafsson, jonka mielestä
vertaistuki eri paikkakunnilla on
erittäin tärkeää.

– Juhlailaisuus oli hyvä ja tär-
keä järjestää, totesi Gustafsson.



Vaikuttamistoiminta



KUVA: SHUTTERSTOCK

Elämme erittäin haastavia ja jännittäviä aikoja. Suomessa käynnissä olevat lakimuutokset työllistävät järjestöjä ennennäkemättömällä tavalla. YK vammaisyleissopimus on selkeästi otettu vakavasti, koska se velvoittaa valtiota osallistamaan järjestöjä ja huomiomaan kaikessa päätöksenteossaan vammaisten henkilöiden oikeudet ja niiden vaikutukset mahdollisiin muutoksiin. Nyt käynnissä on monia uudistuksia: on sotea (ja siihen liittyvät yli sadan lain uudistukset), sosiaaliturvan uudistusta, vammaislain uudistusta ja ja ja... Ja kaikessa näissä myös vammaisten asema ja oikeudet tulee huomioida. Akson tarkastelee lakimuutoksia aina selkäydinvamman ja jäsenistönsä tarpeiden näkökulmasta.

Akson on ajanjaksolla elokuusta 2019 maaliskuun 2020 loppuun antanut yhdeksän kannanottoa, lausuntoa, kommenttia tai julkilausumaa asioista, jotka koskettavat merkittävästi jäsenistömme elämää. Kaikki edellä mainitut sekä Aksonin aiemmin jättämät lausunnot yms. löytyvät Aksonin verkkosivuilta *Arkistosta* kohdasta *Lausunnot*.

Loppuvuodesta olimme mukana ministeri Krista Kiurun Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus -ohjelman suunnittelussa. Uusi sote-malli on massiivinen ja on hienoa, että ministeri on ottanut tarvittavat kohderyhmät mukaan suunnittelutyöhön. Suunnittelua tehtiin yhdessä eri vammaisjärjestöjen kesken, joista suurin osa on jäsenenä Vammaisfoorumi ry:ssä.

Alkuvuonna 2020 meitä on puhututtanut hoitotarvikkeet ja niiden saatavuus sekä mahdollinen rajoitus. Erilaisia viestejä on tullut ympäri Suomea, mutta erityisesti Tampereen alue sekä Helsingin kaupunki ovat korostuneet omilla haasteillaan. Tällä hetkellä tilanne on hieman rauhoittunut, mutta tilannetta seurataan aktiivisesti. Hoitotarvikeoikeuteen liittyvät kannanotot löytyvät Aksonin verkkosivuilta, kuten kaikki muutkin mahdolliset lausunnot yms. Myös hoitotarvike.info-sivustoon kannattaa tutustua, jos on haasteita hoitotarvikkeiden saatavuudessa. Toki Aksonin toimistokin auttaa asiassa. Rohkeasti vain yhteyttä.

Juuri nyt tätä kirjoittaessani vireillä on kaksi isoa asiaa. Koronaepidemia (COVID-19) ja

kuntoutus. Koronaepidemiaan järjestöllämme ei juurikaan ole mahdollisuuksia vaikuttaa, mutta olemme omalta osaltamme tehneet tarvittavat muutokset toiminnassamme viranomaisten ohjeistuksien perusteella ja jaamme jäsenistöllemme tärkeimmät tiedot pääosin sähköisiä kanavia pitkin (verkkosivut, Facebook ja sähköinen tiedote/uutiskirje). Joten: jos et vielä tykkää Aksonista Facebookissa, niin tee se nyt ja jos sinulle ei tule tiedotetta sähköpostitse vaan kirjeitse, niin tilaa uutiskirje verkkosivuilta tai ottamalla yhteyttä toimistoon. Näin saat ajankohtaisimmat uutiset nopeasti ja vaivattomasti.

Aksonilla on käynnissä keskustelu sosiaali- ja terveysministeriön kanssa kuntoutuksen tilasta Suomessa, erityisesti selkäydinvammakuntoutuksen näkökulmasta. Akson teki julkilausuman 16.3.2020 asiasta, joka lähetettiin tarvittavine liitteineen ministeriöön keskustelun taustamateriaaliksi (julkilausuma on luettavissa myös tämän kirjoituksen yhteydessä). Valitettavasti valloillaan oleva koronaepidemia siirsi sovittun tapaamisen lähitulevaisuu-

teen, kun epidemia rauhoittuu ja tapaaminen on mahdollinen. Odotamme tätä tärkeää keskustelua mielenkiinnolla.

Haluaisimme kuulla jäsenistömme ajatuksia kuntoutuksen liittyen enemmänkin. Aksonin vaikuttamistoiminta lähtee teistä selkäydinvammaisista, jäsenistä, omaisista, ystäväistä, ammattilaisista ja tämän lehden lukijoista. Järjestö on perustettu edistämään selkäydinvammaisten asemaa ja oikeuksia Suomessa, joten järjestömme tarvitsee teitä ja tietoa, mihin asioihin juuri nyt tulee vaikuttaa. Yhteydenotto järjestöön on helppoa (puhelimitse, sähköpostilla tai verkkosivujen kautta). Meihin voi ottaa yhteyttä ja autamme pienissäkin asioissa, jos jokin asia pohdituttaa, mutta ei tiedä mistä apua saa.

Anni Täckman
järjestöpäällikkö

Sosiaali- ja terveysministeriö
Perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiuru krista.kiuru@stm.fi
erityisavustaja Sampo Varjonen sampo.varjonen@stm.fi
kirjaamo@stm.fi

Huoli selkäydinvammakuntoutuksen toimivuudesta ja riittävästä ammattitaidosta

*Kannanotto ja liitteet käsiteltäväksi tapaamisessa 17.3.2020
(siirtynyt järjestettäväksi myöhemmin Covid-19 tilanteen vuoksi)*

Selkäydinvammaiset Akson ry on ollut luomassa asetuksella selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömään kuntoutuksen sekä elinikäiseen monialaisen hoidon ja seurannan keskittämisestä kolmeen yliopistolliseen sairaalaan (myöhemmin selkäydinvammakeskukset eli SYV-keskukset). Keskittämisestä säädetään valtioneuvoston asetuksessa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (VNA 582/2017).

Keskittäminen tarkoittaa akuuttivaiheen tehokasta ja tarkoituksenmukaista hoitoa ja kuntoutusta osaavan moniammatillisen kuntoutukseen erikoistuneiden ammattilaisten toimesta. Akuuttivaiheen kuntoutus tulee aloittaa viivyttämättä ja sen tulee olla aktiivista sekä se tulee toteuttaa yhtäjaksoisena ja monipuolisena. Akuuttivaiheen kuntoutuksen tulee antaa vammautuneelle riittävät valmiudet tiedollisesti ja taidollisesti, jotta hän kykenee elämään mahdollisimman itsenäistä elämää sekä olemaan aktiivinen yhteiskunnan jäsen. Kuntoutuksen ja seurannan merkitys konkretisoituu henkilön kotiutuessa arkeen. Akuuttivaiheen kuntoutusta ei pidä hoitaa puutteellisin resurssein ja kuntoutushenkilökunnan ammatillinen osaamisen tulee olla korkealla tasolla.

Järjestö on erityisesti huolissaan SYV-keskusten toiminnallisuudesta eroista, hoitoon pääsystä ja monialaisen hoidon ja seurannan tehottomuudesta. Selkäydinvamma on yksi maailman haastavimmista vammoista hoitaa ja tämän vuoksi ammattitaidon keskittäminen on elintärkeää selkäydinvammaisen henkilön kohdalla. Viime vuosina on kuitenkin havaittavissa hoidon hajauttamista eri hoitoyksiköihin asetuksen vastaisesti. Järjestö on hyvässä yhteistyössä SYV-keskusten kanssa yrittänyt vaikuttaa näihin epäkohtiin, mutta muutosta ei ole tapahtunut. Päinvastoin, tilanne on järjestön näkemyksen mukaan heikkenemässä.

SYV-keskukset ovat merkittävässä asemassa, kun kysymyksessä on yksilön toimintakyky ja tulevaisuus vammautumisen jälkeen. SYV-keskus vastaa henkilön kuntoutuksesta, jotta saavutetaan paras mahdollinen toimintakyky, joka puolestaan mahdollistaa paluun työ- ja opiskeluelämään. Nyt kun otetaan huomioon hallituksen kärkihanke osatyökyisten aktivoimiseksi työelämään, on SYV-keskuksen toteuttaman kuntoutuksen onnistumien erityisen tärkeää. Suurin osa työikäisistä selkäydinvammaisista ovat kykeneviä palaamaan työhön tai opiskeluun vammautumisen jälkeen, mikäli kuntoutus on hoidettu asiantuntevasti ja se on ollut riittävää. Nyt on kuitenkin havaittavissa, että kuntoutus ei ole riittävällä tasolla ja henkilöitä kotiutetaan vajavaisin taidoin ajatuksella ”avustajan kanssa pärjää hyvin” vaikka potentiaalia olisi ollut kuntoutua toimintakyvyltään itsenäiseksi. Riittävä ja aktiivinen kuntoutus tulee nähdä ennaltaehkäisevänä ja yhteiskunnallisena toimenpiteenä.

Selkäydinvammaiset Akson ry:n ehdotukset tilanteen parantamiseksi

- VNA 582/2017 asetuksen tiukempi valvonta ja asetuksen noudattamisen ohjeistaminen
- asetuksen 5§ mom. 2 kohdan 1 määritelmän ”selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoito, välitön kuntoutus ja elinikäinen monialainen hoito ja seuranta” avaaminen ja tarkentaminen
- Selkäydinvammaisen henkilön toiminnallisen yksilöllisyyden korostaminen kuntoutuspolkua suunniteltaessa.
- Selkäydinvamman käypä hoito-suosituksen palauttaminen selkäydinvammaisen henkilön asiakkaan ja potilaan oikeusturvan takaamiseksi (suositus poistettu 31.12.2018)

Helsingissä 16.3.2020

Kauko Väisänen, puheenjohtaja
Anni Täckman, järjestöpäällikkö

Lisätietoja: Anni Täckman, järjestöpäällikkö
p. 050 329 7899, anni.tackman@aksonry.fi

Selkäydinvammaiset Akson ry on perustettu vuonna 2009 yhdistämään selkäydinvammaisia sekä ajamaan selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä etuja. Yhdistys edustaa noin 900 jäsentään, noin 10 000 selkäydinvammaista henkilöä sekä 500 vuosittain vammautuvaa henkilöä Suomessa. Yhdistyksen tavoitteita ovat mm. selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon ja sen jälkeisen välittömään kuntoutuksen sekä monialaisen elinikäisen seurannan kehittäminen yhdessä selkäydinvammakeskusten kanssa, vammaan seuraamuksiin liittyvän tiedon jakaminen, selkäydinvammaan liittyvän tutkimuksen edistäminen Suomessa.

Kannanoton mukana on toimitettu taustamateriaaliksi 8 kpl lausuntoja ja kannanottoja koskien SYV-kuntoutusta koottuna yhteen liitteeseen. Kaikki Selkäydinvammaiset Akson ry:n toteuttamat lausunnot ja kannanotot löytyvät myös sähköisesti järjestön verkkosivuilta arkistosta www.aksonry.fi.



Paralympiakomitean pääsihteeri Riikka Juntunen.



Yhdistymisestä syntyi uudistunut Suomen Paralympiakomitea

Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ja Suomen Paralympiakomitea yhdistyivät 1.1.2020 alkaen ja uuden urheilun kattojärjestön nimi on Suomen Paralympiakomitea.

Lähde: www.paralympia.fi
Kuva: Lauri Jaakkola

Paralympiakomitean päätehtävänä on tarjota vammaisille henkilöille sujuva polku harrastamisen ja urheilun pariin, yltäen lajivalintavaiheeseen ja aina kansainväliselle huipulle. Järjestö jatkaa kymmenen lajin, kuten maalipallon ja pyörätuolirugbyn, lajiliittona. Paralympiakomitea tekee tiivistä yhteistyötä Olympiakomitean Huippu-urheiluuyksikön kanssa.

Paralympiakomitea vastaa liikunta-, näkö- ja kehitysvam-

maisten sekä elinsiirron saaneiden ja dialyysissä olevien henkilöiden urheilu- ja liikunta-toiminnasta. Kuurojen ja kuulovammaisten henkilöiden urheilusta ja liikunnasta vastaa 100-vuotias Suomen Kuurojen Urheiluliitto.

Suomen Paralympiakomitealla on kahden eri tason jäseniä, paikallisia yhdistyksiä ja seuroja sekä valtakunnallisia lajiliittoja. Nyt myös muiden kuin paralympialajien lajiliitot voivat liittyä Suomen Paralympiakomitean jäseniksi. Selkäydinvammaiset Akson ry on Paralympiakomitean jäsen.

Paralympiakomitean pääsihteerinä on VAU:n toiminnanjohtajana toiminut **Riikka Juntunen**. Henkilöstön muodostavat VAU:n ja Paralympiakomitean työntekijät sillä muutoksella, että Paralympiakomitean lajiryhmävastaavat **Kimmo Mustonen** ja **Mika Vakkuri** siirtyvät Olympiakomitean alaisen Huip-

pu-urheiluuyksikön työntekijöiksi ja jatkavat vammaishuippu-urheilun kehittämistä siellä.

Paralympiakomitean ja VAU:n hallitukset toimivat yhdistelmähallituksena vuoden 2020 syyskokoukseen asti. Uuden Paralympiakomitean hallituksen puheenjohtajana toimii aiemmin VAU:n hallitusta luotsannut **Erkki Lönnrot**.

Tilaa Paralympiakomitean uutiskirje

Paralympiakomitea julkaisee erilaisia uutiskirjeitä, joista Paralympiakomitean yleinen uutiskirje ilmestyy 4–5 kertaa vuodessa. Uutiskirjeissä on tarjolla ajankohtaista tietoa tapahtumista, ideoista ja uutisista. Uutiskirjeet ovat maksuttomia.

Tilaa uutiskirje: www.paralympia.fi/palvelut/uutiskirjeet.

Paralympiakomitea peruu kevään tapahtumat

Koronaviruksesta (COVID-19) johtuen Suomen Paralympiakomitea peruu tai siirtää kaikkien alaisuudessa olevien urheilu-, liikunta- ja koulutustapahtumat, jotka oli määrä järjestää toukokuun loppuun mennessä. Paralympiakomitean toiminnan piirissä on runsaasti riskiryhmään kuuluvia henkilöitä.

Paralympiakomitean päätös tapahtumien peruuttamisesta tai siirtämisestä koskee pääasiassa Paralympiakomitean vastualueella olevien lajien sarjatoimintaa ja muita kilpailuja. Maalipallon, sokkopingiksen ja pyörätuolirugbyn osalta sarjakausi keskeytetään. Kesken jäävien kausien osalta päätetään SM-mitalien kohtalosta lajikohtaisesti lajijaostojen päätöksellä. Ajankohtaiset tiedot: www.paralympia.fi.

Tokion paralympialaiset siirtyvät vuoteen 2021

Teksti: www.paralympia.fi ja Tiina Siivonen
Kuva: Suomen Paralympiakomitea

Olympialaisten ja paralympialaisten osalta on käyty keskustelua monelta kantilta. Tähdellisempänä kuitenkin se, että pidetäänkö tapahtumat vai siirretäänkö niitä. Tällä hetkellä tilanne on se, että molemmat tapahtumat siirtyvät vuodelle 2021.

Tokion kesäolympialaiset järjestetään 23.7.–8.8.2021 ja paralympialaiset 24.8.–5.9.2021. Ennen Kansainvälisen Olympiakomitean (KOK) päätöstä urheilijat ottivat paljon kantaa, että huippu-urheilun huipentuma tulisi perua. Näin siis kävi.

Siirtämispäätöksen jälkeen paraurheilijat **Liisa Lilja** ja **Leo-Pekka Tähti** kommentoivat asiaa Suomen Paralympiakomitean tiedotteessa

– Omasta ja varmasti kaikkien urheilijoiden näkökulmasta tämä päätös on iso helpotus. Maailma voi hoitaa korona-asiain kuntoon ja keskittyä sitten urheiluun. Oli ensiarvoisen tärkeää siirtää kisat ensi vuoteen. Uskon, että ne tullaan järjestämään ensi kesänä, ei aiemmin, sanoi viisinkertainen ratakelauksen paralympiakultamitalisti, parhaillaan Espanjassa karanteenissa oleva Tähti.

– Tämä päätös muuttaa omia lähitulevaisuuden suunnitelmia. Nyt ei tarvitse kiirehtiä Suomeen, jossa epidemian pahin vaihe on varmasti vasta tulossa. Espanjassa tilanne on nyt todella paha, mutta toivoa on, että pian alkaa helpottaa ja sairastuneiden määrä lähtee laskuun.

Myös paratriathlonisti Lilja piti paralympialaisten siirtoa ainoana oikeana ratkaisuna. Lilja saapui viikko sitten Suomeen Espanjan Torrevijasta ja viettää



Pyöräillekö Harri Sopanen Paralympialaisissa 2021?



parhaillaan aikaa kotikaranteenissa.

– Aivan oikea ratkaisu. Lähdin viikko sitten Espanjasta ja siellä ehdin nähdä, mistä tässä on kysymys. Jos meillä Suomessa päällimmäinen tunne on vielä huoli, niin siellä se oli jo puhdas pelko. Kun joudutaan miettimään, kuka saa hoitoa ja kuka ei, niin ei todellakaan ole oikea aika miettiä, kuka pääsee olympialaisiin tai paralympialaisiin.

– Niistä kisoista olisi tullut ur-

heilujuhlan sijaan hautajaiset. Ja kun tiedämme, että japanilaiset pystyvät järjestämään mahdolliset kisat, niin annetaan heille siihen mahdollisuus sitten ensi vuonna, Lilja jatkoi.

Koossa jo 10 maapaikkaa

Vuoden 2019 aikana Suomi oli varmistanut kesäparalympialaisiin seitsemän maapaikkaa, jotka säilyvät vuoteen 2021: yksi paikka ampumaurheilussa, pyöräilyssä ja jousiammunnassa sekä neljä paikkaa yleisurheilussa. 2020 helmikuun aikana ratsastuksesta varmistui yksi maapaikka ja uinnista kaksi maapaikkaa rankingien perusteella. Näin ollen Suomella on koossa 10 maapaikkaa.

Suomen joukkueeseen oli jo valittu ensimmäiset viisi urheilijaa: yleisurheilijat **Marjana Heikkinen**, **Amanda Kotaja**, **Toni Piispanen** ja Leo-Pekka Tähti sekä jousiampuja **Jere**

Forsberg. Koko joukkueen koko tulee olemaan 20–25 urheilijaa. Tavoitteeksi on asetettu seitsemän mitalia.

– Kisojen siirto oli lopulta odotettu päätös, ja on tietysti hyvä, ettei urheilijoiden tarvitse enää olla epävarmuudessa sen suhteen järjestetäänkö kisat vai ei. Kysymysmerkkejä tästä varmasti jää paljon ilmaan liittyen muun muassa siihen, miten karsintajärjestelmät kisoihin muovataan eri lajeissa tämän kaiken jälkeen, totesi Suomen paralympijoukkueen johtaja **Kimmo Mustonen**.

Seuraavat kesäparalympialaiset ovat 16. ja siellä kilpailee 4 350 urheilijaa 540 mitalilajissa. Urheilumuotoja on 22, uusina lajeina ovat sulkapallo ja taekwondo.

Lue lisää Tokion paralympialaisista: www.paralympia.fi/urheilu/paralympialaiset.

SYV-keskukset

HUS Selkäydinvammapoliklinikka (SYV) – Polikliniken för ryggmärgsskador (RMS)

KÄYNTIOSOITE:

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

POSTIOSOITE:

HUS Fysiatrian poliklinikka
Selkäydinvammapoliklinikka
PL 350
00029 HUS

YHTEYDENOTOT:

Osastonsihtööri, puh. (09) 471 71389 (ajanvaraus ja peruutukset)
ma-to klo 8.00–9.00 ja klo 13.00–14.00, pe klo 13.00–14.00
Ajan peruutukset myös sähköpostitse: fysiatria.selkaydinvammapoliklinikka@hus.fi.

Sairaanhoitaja, puh. 050 513 1862 (hoidolliset asiat)
ma-to klo 12.00–13.00

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

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

OYS selkäydinvammapoliklinikka

KÄYNTIOSOITE:

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

POSTIOSOITE:

OYS/Kuntoutustutkimus- ja erityispoliklinikka/Selkäydinvammapoliklinikka
PL 21
90029 OYS

YHTEYDENOTOT:

Sihtööri, puh. (08) 315 2129
Soittoajat: ma–pe klo 7.15–14.00

Sairaanhoitaja, puh. 040 565 5087
Soittoajat: ma–to klo 13.00–15.00, pe klo 13.00–14.00

Kuntoutusohjaaja, puh. 0400 202 378 ja 050 568 6747
Soittoajat: ma–to klo 8.00–16.00, pe klo 8.00–14.00

Jos Sinulla on asiakuus OYS Selkäydinvammapoliklinikalla, voit asioida myös Selkäydinvamma-digihoitopolulla: <https://omapolku.terveyskyly.fi>

TAYS selkäydinvammapoliklinikka

KÄYNTIOSOITE:

Tays Hatanpään Puistosairaala
Gauffininkatu 3
33900 Tampere

POSTIOSOITE:

Tays
Selkäydinvammapoliklinikka
PL 2000
33521 Tampere

KUNTOUTUSOHJAAJAT:

Eija Väärälä, puh. 050 464 4683, eija.vaarala@pshp.fi
Kirsi Mattila, puh. 050 442 3066, kirsi.m.mattila@pshp.fi

Tapahtumat 2020

Koronatilanteen vuoksi kaikki Aksonin tapahtumat on toistaiseksi peruttu 16.3.2020 alkaen. Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta www.aksonry.fi

VUOSIKOKOUKSET

23.4. Kevätkokous Validia Kuntoutus Helsinki **SIIRRETTY**
24.11. Syyskokous

AKSONIN SEMINAARIT

4.3. SYV 2020, Validia Kuntoutus, Helsinki

KOULUTUKSET JA MUUT TAPAHTUMAT

10.–12.1. Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, Laukaa

24.–26.1. Toiminnallinen leiri, Kankaanpää

13.–15.3. Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, Helsinki **PERUTTU**

5.9. SCI-Day, Kansainvälinen selkäydinvammapäivä

15.10. Kansainvälinen vertaistuen päivä

3.12. Kansainvälinen vammaisten päivä

AKSONLAISTEN TAPAAMISET

Koronatilanteen vuoksi aksonlaisten tapaamiset on peruttu toistaiseksi 16.3. alkaen. Suunnittelemme etätoimintaa korvaamaan tapaamisia. Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta, toimistolta tai ryhmänvetäjiltä.

Helsinki

Lisätiedot: Anna-Maija Huhtikangas, puh. 044 324 0784,
annufin@yahoo.com

Jyväskylä 5.2., 4.3.

Lisätiedot: Sini Pasanen, puh. 045 156 0380,
pasanensini92@gmail.com

Kuopio 21.1., 10.3.

Lisätiedot: Hanne Lappi, puh. 050 344 7759, hm.lappi@gmail.com

Oulu 22.1., 10.2.

Lisätiedot: Pirjo Raatikainen, puh. 040 573 5324,
pirjo.r.raatikainen@gmail.com
Ulla Käppi, puh. 044 283 4409, hellnuk1@gmail.com

Pori

Lisätiedot: Ari Lehtinen, puh. 044 304 4543,
ari.t.lehtinen@gmail.com

Rovaniemi

Lisätiedot: Minna Muukkonen, puh. 040 411 1068,
minna.muukkonen1@gmail.com
Pekka Lindstedt, puh. 040 70 45620, pekkalindstedt@yahoo.com

Tampere 6.3.

Lisätiedot: Tapani Saarela, puh. 044 716 0633,
tapani.elmersson@gmail.com

Tornio

5.2., 4.3.

Turku

8.1., 22.1., 5.2., 19.2., 2.3.

Lisätiedot: Sinianne Jokinen, puh. 040 415 2163,
sinianne@gmail.com

Omaisten tapaamiset

18.2. Helsinki

Lisätiedot: järjestökoordinaattori Maarika Halonen,
puh. 050 371 5400, move@aksonry.fi

Kouluttamassa Syyriassa

Syyrian kriisi on kestänyt lähes kymmenen vuotta. Sodassa ja sodan vuoksi joidenkin kylien asukkaista on WHO:n laskelmien mukaan vammautuneita aikuisia ja lapsia jopa 40–80 %. Ihmiset ovat joutuneet lähtemään kodeistaan ja asuvat hyvin puutteellisissa oloissa.



WHO:n syyrialainen lääkäri arvioi, että konfliktin aikana jopa 5 400 ihmistä on saanut selkäydinvamman. Selkäydinvammaisten tilanne on usein vaikea, koska suurimmalla osalla on vaikeita painehaavoja, heillä ei ole apuvälineitä eikä mahdollisuutta saada asianmukaista kuntoutusta.

Teksti ja kuvat: Sarianna Savolainen

Suomen, Tanskan ja Saksan Punaisella Ristillä on käynnissä EU:n rahoittama kehityshanke Syyriassa yhteistyössä Syyrian Punaisen Puolikuun (SARC, Syrian Arab Red Crescent) kanssa. Hankkeen tavoitteena on parantaa yhteisöjen ja haavoittuvien ryhmien pääsyä terveyspalveluihin. Suomen Punaisen Ristin (SPR) tavoitteena hankkeessa on kehittää fysioterapia- ja apuvälipalveluita vammaisille henkilöille. SPR:n työntekijä **Angelika Forsström** koordinoi toimintaa Syyriassa.

Karu totuus sodan tuhoista

Suomen Punainen Risti tekee yhteistyötä Abilis-säätiön kanssa, jotta humanitaarisessa työssä osattaisiin entistä paremmin huomioida vammaisten ihmisten tilanne kriisissä. Abilis Consulting, vammais- ja kehitysasioiden asiantuntijana, tarjoaa konsultointia, neuvontaa ja asiantuntijuutta mm. kuinka hankkeissa voidaan eri tavoin kohentaa vammaisten ihmisten elinolosuhteita ja tukea heidän toimintakykyään kohti itsenäistä elämää.

Hankkeen alussa, elokuussa 2018 teimme arviointimatkan Abilis-säätiön toiminnanjohtajan **Marjo Heinosen** kanssa Syyriaan ja suunnitelimme kehittämis- ja koulutusohjelman SARC:n fysioterapeuteille, jotka toimivat klinikoilla ja hankkeen aikana perustettavissa mobiiliitiimeissä. Sen jälkeen olen ollut maassa kolme kertaa kouluttamassa. Teoriaopetukseen on osallistunut fysioterapeuttien lisäksi lääkäreitä ja fysioterapian opettajia. Fysioterapeutit ovat saaneet myös kliinistä opetusta klinikoilla ja ohjausta toimimiseen vammaisten henkilöiden kotona.

Viime syksynä olin kolme kuukautta Syyriassa useilla eri paikkakunnilla kouluttamassa. Syyrian sisäisiin matkoihin vaadittiin kulkuluvat ja matkat toteutettiin maastoautoilla. Liikkuminen mobiiliitiimien mukana avasi realistisen näkymän vammaisten ihmisten elinolosuhteisiin ja erilaisiin yhteisöihin. Matkalla näki myös karun totuuden sodan tuhoista ja kuinka ihmiset yrittivät kaikesta huolimatta jatkaa normaalia elämäänsä. Osa perheistä elää edelleen rauniotaloissa.

Olemme käyneet mobiiliitiimeissä vammaisten henkilöiden kotona tarjoamassa fysioterapia-palveluja niille vaikeavammaisille, joilla ei ole mahdollisuutta tulla klinikoille terapiaan. Asuinolosuhteet ovat usein erittäin huonot ja esteellisiä – monilla ei ole käytössään tarvittavia apuvälineitä. Omaiset olivat aktiivisesti mukana terapioiden.

Tavoitteena vertaistuen malli ja apuvälinepalvelujen kehittäminen

WHO:n syyrialainen lääkäri arvioi, että konfliktin aikana jopa 5 400 ihmistä on saanut selkäydinvamman. Selkäydinvammaisten tilanne on usein vaikea, koska suurimmalla osalla on vaikeita painehaavoja, heillä ei ole apuvälineitä eikä mahdollisuutta saada asianmukaista kuntoutusta.

Kuntoutumista hidastaa asennoituminen vammaisuuden. Monet vammaiset henkilöt eivät uskalla lähteä kotoa, koska kokevat, että heitä kiusataan tai he häpeävät vammaansa. Monet eivät halua käyttää pyörätuolia, vaan konttaavat en-

nemmin lattialla, koska kokevat, että pyörätuoli leimaa heidät. Käytössä olevat pyörätuolit eivät ole toiminnallisia, ne ovat liian leveitä, kiinteillä pitkillä sivutuilla, raskaita kelata ja huonokuntoisia.

Projekti jatkuu. Yhtenä tavoitteena on vertaistuen ja -kuntoutuksen mallin luominen ja sen avulla vammaisten ihmisten osallisuuden ja osallistumisen vahvistaminen ja tukeminen (vammaisinkluusion varmistaminen). Vertaistuen kouluttamisen toteuttaa Abilis-säätiön ohjelma koordinaattori **Rea Konttinen**. Toisena tärkeänä tavoitteena on apuvälinepalvelujen kehittäminen, jotta pystyttäisiin tarjoamaan apuvälineitä yksilöllisen tarpeen mukaisesti ympäristö huomioiden.

Lähes kymmenen vuotta kestäneen sodan aikana menetykset ovat olleet suuria, mutta pitkäkestoinen työ auttaa toipumisessa. Työ Syyriassa on ollut antoisaa, syyrialaiset ihmiset ovat erittäin vieraanvaraisia ja ystävällisiä. On ollut mielenkiintoista päästä tutustumaan erilaiseen ja minulle uuteen kulttuuriin. Olen oppinut heiltä paljon. Työ jatkuu edelleen!

MOVE – terveisiä vertaistapaamisista

Teksti: Maarika Halonen

Aksonlaiset kokoontuvat yhdeksällä paikakunnalla: Helsingissä, Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa, Porissa, Rovaniemellä, Tampereella, Torniossa ja Turussa. Tänä vuonna tapaamiset käynnistyvät myös Seinäjoella.

Aksonin vertaistapaamiset, kuten kaikki muutkin Aksonin tapahtumat, on peruutettu toistaiseksi 16.3. alkaen koronavirusepidemian vuoksi. Tapaamiset jatkuvat, kun se on jälleen mahdollista hallituksen antamien linjausten puitteissa. Silmä välin pyrimme kehittämään ja tarjoamaan aksonlaisille ympäri Suomea erilaisia etäkeskustelumahdollisuuksia: suunnitteilla on WhatsApp-ryhmiä ja etätapaamisia Teamsin kautta. Toivomme jäsenemme hyödyntävän myös Aksonin keskustelufoorumia, joka löytyy Aksonin verkkosivuilta (www.aksonry.fi).

Vertaistoimintaa myös omaisille ja läheisille

Viime vuonna käynnistimme Helsingissä vertaistapaamiset selkädinvalmiiden henkilöiden omaisille ja läheisille. Omaisilla on kokoontuneet niin vapaaehtoisen ajatusten vaihtamisen kuin asiantuntijavetoisen keskustelunkin merkeissä ja parhaimmillaan tapaamisissa on ollut paikalla parikymmentä henkeä.

Vertaistapaamisten myötä pystymme kehittämään myös paljon toivottua omaisten yksilövertaistukea. Tapaamisten kautta on myös saavutettu henkilöitä, jotka haluavat jatkossa tarjota tukea selkädinvalmiiden henkilöiden omaisille ja läheisille.



KUVA: SINIANNE JOKINEN

Jyväskylän aksonlaiset kokoontuivat kakkukahvien merkeissä Aksonin 10-vuotispäivänä.

”Voimavaroja arkeen, psyykkistä hyvinvointia ja yhteisöllisyyttä”

Aksonlaisten tapaamiset ovat olleet erityisen aktiivisia Turussa, jossa **Sinianne Jokinen** toimii ryhmänvetäjänä järjestäen tapaamisia kaksi kertaa kuussa. Vertaisryhmän toiminta on suunniteltu yhdessä osallistujien kanssa ja näin on saatu aikaan lämminhenkinen tunnelma, mielenkiintoisia luentoja, hyviä keskusteluja sekä mielekästä tekemistä.

– Aksonin toimiston työntekijät houkuttelivat mukaan vertaisryhmänvetäjäksi ja kun minussa on näin aikuisiällä virinyt halu olla mukana yhdistys- ja vertaistukitoiminnassa, ajatus tuntui kiinnostavalta, kertoo Jokinen.

– Pohdittuani hetken aikaa, riittääkö jaksamiseni ja miten saisin vertaistapaamiset sovitettua arkeeni, päätin lähteä mukaan. Sain vertaistapaamisten vetämisen sovitettua myös osak-

si kuntoutusohjaajaopintojani, jolloin saan vapaaehtoistyöstä opintopisteitä.

– Parasta vertaistapaamisissa on se, että olen päässyt näkemään vertaistuen voiman käytännössä. Vertaistuki antaa ryhmän osallistujille voimavaroja arkeen, psyykkistä hyvinvointia ja yhteisöllisyyttä. Ryhmäsämme on avoin ja kannustava ilmapiiri, jolloin kaikki saavat tukea ja kokevat ryhmän turvallisiksi paikaksi jakaa asioita, jatkaa Jokinen.

– Vertaistapaamiset ovat myös hyvä tapa jakaa tietoa ja tapaamisissamme onkin käsitelty monipuolisia aiheita, jotka ryhmän osallistujat ovat valinneet.

– Omalta osaltani olen pysynyt myös hyödyntämään kuntoutusohjaajaopintojeni kautta kertynyttä tietoa, kehittämään omaa ammatillista osaamistani sekä taitojani ryhmänohjaajana.

Turun tapaamisissa teemoina ovat olleet mm. liikunta, kipu, esteetön asuminen, elämäntilintä ja seksuaalisuus. Teemojen



Turun aksonlaiset ovat kokoontuneet kaksi kertaa kuukaudessa teemailtojen ja aktiviteettien merkeissä.

osalta tapaamisissa on vierailut runsaasti myös asiantuntijoita. Teemallisen keskustelun ja luentojen lisäksi vertaisryhmä on myös rentoutunut grillaamisen, pikkujoulujen sekä askartelun parissa. Teemoja ja hauskaa toimintaa on tulossa myös jatkossa: sosiaalietuuksista keskusteleminen, keilaaminen ja teatterivierailu ovat vain muutamia niistä aiheista ja ajanvietteistä, joita Turun aksonlaisten tapaamisissa on luvassa.

Jokisella on myös vinkkejä muille ryhmätoiminnan parissa toimiville vapaaehtoisille.

– Vertaisryhmänvetäjän tehtävänä on saada kaikkien osallistujien ääni kuuluviin ja osallistaa heidät mukaan päätöksentekoon. Myös osallistujien tietotaitoa ja verkostoja kannattaa hyödyntää, koska kaikkien panoksella ryhmästä ja sen toiminnasta saadaan osallistujien näköistä.

– Hyvin etukäteen suunniteltu aikataulu helpottaa vertaistapaamisten markkinointia ja suunnitteluprosessissa on hy-



KUVA: SINI PASANEN



KUVA: MIIA HÄKKINEN

Tornion aksonlaiset ovat kokoontuneet Meän Talolla kerran kuukaudessa.

vä laittaa mielikuvitusta peliin. Kannattaa ottaa rohkeasti yhteyttä uusiin tahoihin ja olenkin ryhmänohjaajan tehtävissä päässyt verkostoitumaan uusien yritysten, yhteisöjen se-

kä ammattilaisten kanssa kuin myös hyödyntämään jo olemassa olevia verkostojani, iloitsee Jokinen.



MONIPUOLISTA
VERTAISTUKEA

MOVE välittää vertaistukea ja kouluttaa Aksonin vertaistukihenkilöitä

Vertaistuki tuo elämään yhteenkuuluvuutta, vuorovai-
kutusta ja mahdollisuutta jakaa ajatuksia samankal-
taisen kokemuksen läpikäyneen vertaisen kanssa.
Vertaistukisuhde on vastavuoroinen sekä tasa-arvoi-
nen ja sen kautta voi löytyä uusia näkökulmia ja käy-
tännön neuvoja elämään selkäydinvamman kanssa.

**Haluatko vertaistukea? Tai haluatko toimia ver-
taistukihenkilönä?** Ota yhteyttä: Selkäydinvammai-
set Akson ry, järjestöassistentti Maarika Halonen,
puh. 050 371 5400, move@aksonry.fi.



Aksonin vertaistoimijoiden koulutuksissa intensiivistä pienryhmätyöskentelyä

Teksti ja kuva: Maarika Halonen

Aksolin järjesti lokakuu-
sa 2019 ja tammikuu-
sa 2020 vertaistuki-
henkilöille ja vertaisryhmän-
vetäjille kaksi jatkokoulutusta.
Ensimmäinen koulutus järjesteti-
tiin 25.–27. marraskuuta 2019
Oulussa ja toinen koulutus 10.–
12. tammikuuta 2020 Laukaal-
la. Maaliskuussa oli tarkoitus
järjestää myös kolmas koulu-
tus Helsingissä, mutta koronavi-
rustilanteen vuoksi se jouduttiin
perumaan ja mahdollisuuksien
mukaan koulutus aikataulute-
taan järjestettäväksi syksyllä.

Koulutusten yleisenä teema-
na oli vertaistuki ja vertaisuus
muuttuvassa maailmassa. Aihe-
piireinä käsiteltiin mm. vertais-
tuen kehittämistä, vertaisuut-
ta, palvelujärjestelmää, vaikut-
tamista sekä ideoitiin aiheita,
joista Aksonin olisi hyvä tuottaa
tietoa. Koulutuksissa oli muka-
na 23 osallistujaa ja sopivan pie-
net koulutusryhmät mahdollisti-
vat aiheiden käsittelyn pienryh-
mätyöskentelyn ja keskustelun
keinoin. Kouluttajana toimi jo
monille Aksonin vertaistoimijoi-
le tuttu Anna-Mari Laitila.

Osallistujat toivat esiin paljon
tärkeitä näkökokoja ja ideoi-
vat uusia toimintamuotoja se-
kä lähestymistapoja vertaistu-
en sekä yhdistyksen toiminnan
kehittämiseen. Kuten aina kou-
lutusten jälkeen, koulutusmuis-

tiinpanot pursusivat ajatuksia,
joita pystytään käyttämään tu-
kena tulevassa suunnittelussa
ja kehitystyössä.

Tulevaisuudessa myös etävertaistukea?

Koulutusjaksojen intensiivisen
kehittämisen ja ideoinnin vas-
tapainoksi tarvitaan myös ren-
toa ja vapaamuotoisempaa yh-
dessäoloa. Aikaa vietettiin hyvän
ruoan parissa, osa osallistujista
viihtyi kylpylän puolella, Oulus-
sa käytiin tiukkaa taistoa pöytä-
kiekossa, Laukaalla hohtokeilat-
tiin ja osa osallistujista havait-
tiin myös näyttämässä kykynsä
karaokeissa.

Saimme hyvää palautetta eri-
tyisesti kouluttajamme tavasta
vetää koulutuksia sekä tavas-
ta välittää paljon tietoa rennon
keskustelevan ilmapiirin kautta.

Koulutuksissa nousi esiin täl-
lä hetkellä erityisen ajankohtai-
sia ajatuksia etävertaistuesta
ja siitä, kuinka sähköisiä väli-
neitä voitaisiin jatkossa käyttää
vertaistoiminnan tukena. Nämä
ovatkin tämän kevään erityisiä
kehityskohteita, koska korona-
virustilanteen vaatiman fyysisen
etäisyyden myötä kaivataan yhä
enemmän kanavia vertaisuudel-
le ja henkisen läheisyyden edis-
tämiseksi.



Uudet tuulet

AKSON ON TOIMINUT yli kymmenen vuotta ja on nuoresta iästään huolimatta onnistunut vakiinnuttanut paikkansa suomalaisessa järjestömaailmassa. Järjestön mielipidettä ja näkökulmia pyydetään koko ajan enenevissä määrin koskien mm. selkäydinvammaisten asioita, vammaisuuteen liittyviä aiheita sekä terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen liittyviä kysymyksiä. Tämä tarkoittaa vain sitä, että Aksonin näkemyksiin selkeästi luotetaan ja osaamista sekä kokemusta arvostetaan.

Aksonilla on ollut aina selkeä fokus – selkäydinvamma. Fokuksen perustat on luotu osaavien perustajajäsenten voimin. Perustajajäsenten ajatuksella ja asenteella olen toiminut järjestöpäällikkönä tähän päivään asti ja tämän ajatuksen haluan jakaa tulevalle seuraajalleni toimivapaani ajaksi.

Olen ollut Aksonissa mukana seitsemän ja puoli vuotta. On ollut upeaa seurata läheltä järjestön kasvua, kehitystä ja sen vaikutusta selkäydinvammaisten henkilöiden asemaan Suomessa. Tullessani järjestöön järjestösihteeriksi jäseniä oli 442 ja tällä hetkellä tätä kirjoittaessani yli kaksinkertainen määrä, 896. Järjestön alkutaipaleella mukana on ollut muutamia osa-aikaisia työntekijöitä pätittäin ja sen jälkeen yksi kokoaikainen. Tänä päivänä Aksonissa työskentelee kaksi täysiaikaista, sekä kuusi osa-aikaista työntekijää. Tällainen kasvu osoittaa, että toiminta kehittyy ja laajenee – ja Aksonia tarvitaan.

NÄIHIN VUOSIIN ON mahtunut monia hienoja asioita. On ollut erilaisia projekteja (mm. MOVE), hankkeita ja kokeiluja, kehitetty ja rakennettu pysyvää toimintaa. Erityinen maininta meidän vertaisryhmistä kymmenellä paikkakunnalla! Tällainen toiminta oli vain haave viisi vuotta sitten. Aksonilla menee hyvin!

Jään toimivapaalle 1.4.2020–31.12.2022 väliseksi ajaksi. Tuona aikana työskentelen Rusetti – Vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys ry:n VEERA-hankkeen projektipäällikkönä. Hankkeen tarkoituksena on tukea vammaisten tyttöjen ja nuorten naisten itsetunnon kasvua, vammaisten naisten äitiyttä ja ikääntyvien naisten hyvinvointia sekä rohkaista naisia johtajuuteen. Otan innolla uuden haasteen vastaan, kun tiedän, että Akson on hyvässä käsissä ja toiminta jatkuu edelleen.

Haluan kiittää näistä vuosista meidän työntekijöitä, hallitusta – menneitä ja nykyistä – sekä yhteistyökumppaneita, kollegoita ja ennen kaikkea jäsenistöä! Isoin kiitos kuuluu teille ja muistakaa: ilman teitä ei olisi Aksonia!

Hymyillään, kun tavataan!

Anni Täckman
järjestöpäällikkö

Niksipalsta

Selkäydinvammaisen elo helpottuu, kun kehittelee pieniä niksejä ja kikkoja arjen tilanteisiin. Julkaisemme tällä palstalla arkea helpottavia lukijoiden pikkuniksejä. Voit lähettää oman niksisi mahdollisen kuvan kera elämän eri osa-alueilta osoitteeseen: toimisto@aksonry.fi.

Lehden toimitus ei ota vastuuta Niksipalstan sisältöön tulleesta virheestä, mikä johtuu lehdelle toimitetusta puutteellisesta tai virheellisestä sisällöstä.

Opin tämän laukun turvasäilytyskikan ruotsalaisilta kavereiltani. Pätee siis pyörätuolinkäyttäjille. Tee laukun olkahihnasta niin pitkä kuin mahdollista. Pujoittaudu hihnan sisään siten, että hihna jää alaselkäsi taakse ja laukkuosa eteen. Tarkasta ja varmista, että hihna ei paina sinua. Asettele laukkuosa jalkojesi väliin. Jos hihna on tarpeeksi pitkä, niin laukku sujahtaa mukavasti jalkojesi taakse. Tarkasta myös, miten hihna menee nivusien kohdalta, ettei tule painaumuksia.

Laukku on helppo nostaa hihnasta syliin, jos sieltä tarvitsee jotain. Tämä oli itselleni oiva kikka ilman sitomishässäköitä. Sinulla voi olla reppu takana ja arvoesineet (kännykkä, lompakko, lääkkeet) pienemmässä kassissa/laukussa, jonka asettelet edellä mainitsemallani tavalla. Tämä on myös vaihtoehto alalaukulle, joka on pyörätuolissa kiinni. Kannattaa kokeilla!

Tiina Siivonen

KUVA: PIXABAY



**OIKEUS ITSENSÄ
TOTEUTTAMISEEN.**

**TUE KEHITYSMAIDEN
VAMMAISIA IHMISIÄ**

WWW.ABILIS.FI/LAHJOITA

ABILIS

**Akson ry toivottaa
hyvää kesää!**





Aksonin hallitus 2020



Kauko Väisänen
puheenjohtaja, 2020–2021
Olen 64-vuotias mikkeliäinen ja vammauduin vuonna 1972 työmatkalla auto-onnettomuudessa. Vammautumisen jälkeen opiskelin yo-laskentatoimen

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



Pekka Hätinén
2019–2020

Olen helsinkiläinen ja vuodesta 1968 selkädinvammaisen teträ. Työurani tein vammaisurheilun parissa. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana vuosikymmeniä periaatteella, ”jos emme itse aja omia asioitamme, ei niitä aja kukaan muukaan”. Viimeksi olin Invalidiliiton liittohallituksen puheenjohtaja. Yritän antaa oman panokseni Aksonin toimintaan sen kokemuksen kautta, mitä vuosien varrella on kertynyt.



Outi Onikki
2020–2021

Olen 1982 syntynyt tamperelainen. Asun kahdestaan poikani kanssa. Minulta leikattiin kaularangan alueelta kasvain vuonna 2018 ja sen seurauksena sain selkädinvamman. Odotan mielenkiinnolla mitä tulevaisuus tuo tullessaan.



Markku Poikela
varapuheenjohtaja
2019–2020

Olen vuonna 1983 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämäni aina – mitä kovempaa, sitä kivempaa. Niinpä aika kuluu moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyöräuolikoripallon, padelin, laskettelu tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkädinvamman 2006 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsuksi kuntoutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntarajoitteisille.



Pia Marjakangas
2019–2020

Mie olen 49-vuotias junantuoma kittiläläinen. Asun mieheni sekä eläintarhamme, hevosen ja neljän koiran, kanssa Tepastossa, joka sijaitsee muutaman poronkuseman päästä Leviltä kolmen kauniin tunturin kainalossa. Olemme myös onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille että heidän sisarruksilleen ja olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani vuodesta 1991 lähtien ensin vastaavana terveyskeskuksen fysioterapeuttina Muhoksella ja sitten 1995 Kittilässä yksityisyrittäjänä Kelan lääkinällisen kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut Kansalaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnassa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Oman palkkatyön lisäksi olen ”harrastanut” erityisryhmien liikunnan vetämistä, jotta erityisesti kunnamme liikuntarajoitteisilla ja toimintarajoitteisilla henkilöillä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikossa tasapuolisesti liikuntaan. Olen aina tehnyt asioita kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuunnellen – ihminen ihmiselle. Jaan mielelläni omaa tietoa ja taitoa myös muillekin. Nyt valmistelen Diffany-töitä, hoidan eläintarhaani, mökkeilen ja pimppaan – ja tietenkin odotan yhteydenottojanne.



Timo Petäjämäki
rahastonhoitaja
2019–2020

Asun Mikkeliissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähäliian kirjaimellisesti. Se oli vammaisten vuosi ja aloin samaan kastiin, kun kaadoin hirven autolla. Olen ollut yhdistystoiminnoissa sekä neuvostoissa jäsenenä ja hallituksissa mukana vuodesta 1984 lähtien. Omaan nettirytytystä pyöräitin 1995–2020. Aikaisemmin myös kilpaurheilin ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestötalon lisäksi Stea- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvoston ja kaupungin ympäristölautakuntaan.



Anna Pasanen
2020–2021

Olen vuonna 1982 syntynyt helsinkiläinen. Vammauduin vuonna 2003 auto-onnettomuudessa. Työskentelen Validia kuntoutus Helsingissä vertaiskuntouttajana. Urheilu sekä eläimet ovat lähellä sydäntäni. Harrastan tällä hetkellä pyöräuolirugbya, jossa kuulun maajoukkueeseen sekä pöytätennistä, yleisurheilun keilanheittoa, crossfittä ja miekkailua. Jos ja kun vapaa-aikaa jää vietän sen perheeni kanssa, johon kuuluvat avomies sekä kaksi koiraa. Tykkään myös kovasti matkustamisesta. Järjestötoiminta on minulle uusi aluevaltaus, mutta uskon pääseväni siitä nopeasti siitä.

Hallituksen varajäsenet



Ulf Gustafsson
2019–2020

Olen 7-kymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin nuoruudessa ni pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin toiminnanjohtaja ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta.



Minna Muukkonen
2020–2021

Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, saaden korkean selkädinvamman. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana pitkään ja olen myös yksi Aksonin vertaistukihenkilöistä. Ammatillani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Asun omakotitalossa puolisoni Mikan kanssa, ja arjessani on apuna joukko henkilökohtaisia avustajia. Meillä asustaa myös kaksi karvaista kaveria, Miisa ja Ruska. Rentoudun äänikirjojen parissa ja matkustan mahdollisuuksien mukaan.

Työntekijät



Anni Täckman
järjestöpäällikkö
(toimivapaalla
1.4.2020–31.12.2022)

Olen helsinkiläistynyt porilainen ja pyörätuolilla olen mennyt jo yli puolet elämästäni, vuodesta 1999 alkaen. Harrastuksia on monia ja niistä laskettelu ja puntti ovat rakkaimmat. Vapaa-aika kuuluu niiden parissa kivasti.



Maarika Halonen
järjestökoordinaattori

Työskentelen Aksonissa järjestöassistenttina ja työnkuvaani kuuluvat vertaistuen koordinointi, yleiset järjestö- ja toimistotyöt sekä tapahtumien järjestäminen. Alun perin kouluttauduin taloushallinnon alalle, mutta järjestötyö vei minut mukanaan. Vapaa-aikaani kulutan kirjojen, elokuvien, tietokonepelien, matkailusta haaveilun, lemmikkihiireni sekä opiskelun parissa.



Nina Jakonen
toimitussihteeri

Viestinnän sekatyöläinen tarttui haasteeseen ja otti vetovastuun Aksonin Selkäydinvamma-lehdestä. Tämän lehden lisäksi työpäiväni täyttyvät erilaisista viestintä-, markkinointi- ja tapahtumatuotantotehtävistä ja projekteista pääasiassa urheilun parissa.

Seuraa Aksonia verkossa ja sosiaalisessa mediassa!



www.facebook.com/aksonry

Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"



www.instagram.com/aksonry



Liity Aksonin **WhatsApp-keskusteluryhmään** lähettämällä WhatsApp-viesti "Liityn Aksonin WA-ryhmään" numeroon 050 371 5400



Aksonin keskustelufoorumien löydät verkkosivuiltamme osoitteesta www.aksonry.fi/foorumi.html



Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista, tulevista tapahtumista sekä Selkäydinvamma-lehdet sähköisessä muodossa. www.aksonry.fi

“Se on antanut minulle
vapautta, joka vain
lisääntyy jatkuvasti.”

Liselotte, SpeediCath Compact Even käyttäjä



SpeediCath® Compact Eve®



Naisten katetri, joka ei näytä katetrilta

Suunniteltu sopimaan sinun jokaiseen päivääsi

SpeediCath Compact Eve helpottaa yhä useampien naisten katetointirutiineja, sillä sitä on muotoilunsa ansiosta helppo käyttää missä vain ja se on erittäin huomaamaton.



Kolmiomainen muoto takaa paremman otteen

Helpompi käsitellä. Muotoilu varmistaa katetrin steriilin asettamisen ja auttaa katetrin pysymistä tasaisella pinnalla katetointiin valmistautumisen aikana.



Helppo avata ja sulkea

Voidaan avata kiertämällä yhden kerran. Katetrin uniikki hydrofiilinen päällyste mahdollistaa käytön välittömästi. Katetrin voi sulkea ja hävittää huomaamattomasti ja hygieenisesti.



Tyylikäs ja huomaamaton muotoilu

SpeediCath Compact Eve -katetria voidaan kuljettaa huomaamattomasti ja sen muotoilu on tyylikäs. Muotoilussa on otettu mallia kosmetiikka-alan tuotteista.



TILAA NÄYTE!

www.coloplast.to/tilaa-eve

Tai kysy lisää asiakaspalvelustamme:
(09) 8946 750
asiakaspalvelu@coloplast.com