SELKÄYDINVAMMA

kevät 2013

AKSON

Uusinta tekniikkaa liikkuvaan elämään

Küschall Advance tekee haaveistasi totta. Uusinta teknistä ajattelua, joka mahdollistaa portaattoman säätämisen juuri sinulle sopivaksi. Tuoli, joka sopii aktiiviseen liikuntaan ja urheiluun. Hiilikuituinen istuinosa myötäilee käyttäjän liikkeitä paremmin kuin koskaan, vakautta unohtamatta.

küschall®
designed for life

Advance - ainutlaatuisia ominaisuuksia

- **Portaaton selkäosan kulma**
- **Portaaton kelausherkkyys**
- **Portaaton istuinkorkeus takaa ja edestä**
- **Portaaton säärimitta**
- **Helppo liukusäätömekanismi**
- **Hiilikuituinen istuinosa**

Respecta

Myyntipalvelu 0207 649 748*
myynti@respecta.fi

Ajanvaraus 0207 649 749*

www.respecta.fi

Jalkineet • Tukipohjalliset
Proteesit • Ortoosit ja tuet
Terapiavälineet • Ergonomia
Liikkuminen • Hygienia
Kodinhoito • Lasten apuvälineet
Autoilu • Vuokraus • Huolto

HELSINKI • JOENSUU • JYVÄSKYLÄ • KUOPIO • LAHTI • MIKKELI • OULU • SEINÄJOKI • TAMPERE • TURKU • VAASA

*0207-alkuiset numerot ovat erityishinnoiteltuja yritysten tavoitettavuusnumeroita, soittajahinnat matkapuhelimesta 8,35 snt/puhelu + 22,32 snt/min, lankapuhelimesta 8,35 snt/puhelu + 5,57 snt/min (sis. alv 24%)

SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
21. vuosikerta

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

Toimitussihteeri
Annukka Koskela
annukka.koskela@gmail.com

Kustantaja/julkaisija
Selkäydinvammaiset Akson ry

Ulkoasu
Kynnys konsultit

Ilmoitusmyynti
Anni Täckman
050 329 7899
ilmoitukset@aksonry.fi

Selkäydinvammaiset Akson ry
Mannerheimintie 107, 3. krs
00280 HELSINKI

Ilmoituskoot

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

Tilaukset ja osoitemuutokset
www.aksonry.fi
info@aksonry.fi
Vuosikerta 20 €

Paino
Kirjapaino Uusimaa,
06150 PORVOO

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa, keväällä ja syksyllä. Seuraava lehti ilmestyy syksyllä 2013.

Aineistopäivä 13.9.2013

Kannen kuva: Shutterstock

Pääkirjoitus

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

Ihmisen erilaisia tarpeita ja pelkoja

Maslowin tarvehierarkiassa ihmisen perustarpeet heti fysiologisten ja turvallisuuden tarpeiden jälkeen ovat yhteenkuuluvuuden ja rakkauden tarpeet. Vammautumisen tai sairastumisen yhteydessä yksi pahimmista peloista on viehätyskyvyn väheneminen ja sitä kautta pelko, ettei meitä enää rakasteta. Pelkäämme ehkä, ettemme enää kelpaa naisena tai miehenä muuttuneessa kehossa. Vaikka apuvälineet, kodinmuutostyöt, autonhankinta ja avustaja-asiat olisivatkin kunnossa, ihminen kaipaa rakkautta, arvostusta, parisuhdetta ja hyvin moni myös lapsia ja perhettä.

Selkäydinvammaisten hoidon keskittämisasetus tuli voimaan 1.5.2011 ja nyt selkäydinvammakeskusten toiminnan käynnistyminen on hyvässä vauhdissa. Hoidon keskittäminen avaa meille paremmat mahdollisuudet saada asiantuntevaa apua myös parisuhdekiemuroihin ja hedelmällisyyteen liittyvissä asioissa. Jokaisella selkäydinvammaisella on oikeus päästä selkäydinvammakeskukseen.

Vertaistuki on mielestäni avainsana myös selkäydinvammaisten parisuhdeasioissa. ”Akson ry jatkaa vertaistuki- ja tiedonjakotoimintaa klubi-iltojen, seminaarien, Akson-facebook:in ja Selkäydinvamma.fi -keskustelupalstan avulla. Emme saaneet RAY:ltä avustusta vertaistukitoiminnan kehittämiseen tänä vuonna, mutta jatkamme asian kartoitusta ja haemme yhteistyökumppaneita (mm. Invalidiliitto). Selkäydinvammakeskukset tulevat lisäämään vertaistuen tarvetta, siksi on tärkeää saada avoimemmin näkyviin nykyiset toimijat ja miettiä keinoja uusien kouluttamiseksi. Vertaisvanhemmuutta, vertaistukea selkäydinvammaisten puolisoille ja perheenjäsenille tarvittaisiin myös.

Itse tulin äidiksi 40-vuotiaana. Vertaistuki ja mieheni ennakkoluuloton asenne auttoivat miettiessäni perheen perustamista. Kun hain vakuutusyhtiöltä tukea avustajan palkkaamiseen, päätös oli tyly. Lapsen hoitoon tarvittava avuntarve ei liittynyt yhtiön mukaan vammaan. Olin itse ”aiheuttanut” raskauden! Jos minulla olisi ollut jo lapsi vammautuessani, olisin saanut apua. Tulkinnoissa on parantamisen varaa.

Akson ry:n uutena puheenjohtajana toivotan kaikille aktiivista alkanutta vuotta ja äskönia elämään! Tule rohkeasti mukaan toimintaan!

LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

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

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

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

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

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

Akson Ry:n varsinaisen jäsenen jäsenmaksu on 20 € vuonna 2013.
Tiedustelut: 050 3287 899 / Anni Täckman

pt-keskus

Keveyttä, toiminnallisuutta ja tyylikästä designia

PT-keskus Oy Koivuhaantie 2-4 01510 Vantaa p. 020 7912 740 f. 020 7912 759 www.ptkeskus.fi

Sisällys

TEEMA Lapsettomuus ja vanhemmuus

Pääkirjoitus 3

Miehen selkäydinvammasta johtuvan lapsettomuuden hoito 6

Mies, seksuaalisuus ja selkäydinvamma 8

Omakohtaiset kokemuksemme julkisen puolen hedelmöityshoidoista 10

Omakohtaiset kokemuksemme

hedelmöityishoidoista ja niiden ympäriltä 11

Adoptiosta 12

Uudistunut adoptiolaki 11

Selkäydinvammainen nainen ja raskaus 14

Omakohtaisia kokemuksiani raskausajalta 15

”Parasta elämässäni on olla äiti” 17

Lakipalsta 19

Omakohtaiset kokemukseni henkilökohtaisen avustajan käytöstä alle 3-vuotiaan lapsen kanssa 20

HENKILÖKUVASSA: Miia Ylimäki 22

Avustajan käyttö vanhemmuuden resurssina 26

Mummina pyörätuolista käsin 26

Isänä olemisesta 27

Niksipalsta 28

SAMAT-projekti tukee vammaisten vanhemmuutta 31

Sean & Rachel Australiasta 32

Maureen & Michael USA:sta 33

Terveyspalsta 34

Toimintakatsaus 36

Tulevia tapahtumia 38

Aksonin hallitus 39

Vertaistuki 40

Ristikko 41

Miehen selkäydinvammasta johtuvan lapsettomuuden hoito

Selkäydinvammoja on eniten nuorilla miehillä. Miesten keskimääräinen vammautumisikä on 33-vuotta ja monet heistä eivät ole tuolloin vielä aloittaneet perheen perustamista.

TEKSTI Seija Kaukoranta, erikoislääkäri,
Väestöliiton klinikat Oy Helsinki
KUVAT Väestöliiton klinikat Oy

Selkäydinvamma aiheuttaa useimmiten miehelle erektiohäiriön ja siemensyöksyn puuttumisen. Tällöin lapsen saaminen ilman apukeinoja ei ole mahdollista. Näiden häiriöiden vaikeusaste riippuu vamman laajuudesta ja paikasta selkäytimessä. Osittaisessa selkäydinvammassa erektiohäiriö voi olla lievempi. Erektio eli siittimen kovettuminen ei aina kuitenkaan riitä yhdyntään, koska sen kesto saattaa jäädä liian lyhyeksi tai sitä ei kyetä saamaan oikealla hetkellä. Suun kautta otettavilla lääkkeillä, difosfodiesteraasin estäjillä (Viagra, Levitra, Cialis), voidaan erektiohäiriö hoitaa useimmilla miehillä tyydyttävästi. Nämä lääkkeet voivat parantaa myös siemensyöksyn saamisen mahdollisuutta. Joskus erektion aikaansaamiseen voidaan tarvita pistoslääkkeitä. Jos siemensyöksyä ei tule yhdynnässä eikä masturboimalla, kannattaa kokeilla vibraattoria eli hieromalaitetta, kun kyseessä on osittainen vamma tai tuntoraja on navan korkeudella tai ylempänä.

Kun vamma on korkealla selkäytimessä, korkeammalla kuin kuudennessa rintanikamassa (th6), siemensyöksyn yhteydessä on riski autonominen dysrefleksia –oireyhtymään, jolloin verenpaine voi nousta liian korkeaksi. Tämän riskin vuoksi vibraattoria pitää ensimmäisen kerran kokeilla terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa.

Jos siemensyksyä ei saada vibraattorilla, on mahdollista käyttää elektrostimulaatiolaitetta, jolla ärsytetään hermoja peräsuolen kautta. Suomessa ei ole viime vuosina käytetty tätä menetelmää, koska lapsettomuusklinikat eivät ole hankkineet näitä laitteita enää sen jälkeen, kun siittiöiden kerääminen kiveksistä tuli jokapäiväiseen käyttöön.

Siemenneste

Tutkimuksissa on todettu, että selkäydinvammaisen miehen siemennesteen laatu heikkenee nopeasti vammautumisen jälkeen. Siittiöiden määrä on sama verrattuna muihin miehiin, mutta ne liikkuvat heikosti ja suuri osa niistä on kuolleita. Varmaa syytä näihin muutoksiin ei tiedetä. Siemenneste kannattaa tutkituttaa, kun raskauden aikaan saaminen on ajankohtaista. Näytteitä tutkitaan yksityisillä lapsettomuusklinikoilla ja lapsettomuutta hoitavissa sairaaloissa. Terveyskeskuksesta voi myös pyytää lähetteen siemennesteanalyysiin. Sperman laatu näyttää paranevan, jos selkäydinvammaisella miehellä on siemensyöksyjä toistuvasti. Jos siemensyksyjä ei ole ollut pitkään aikaan, on suositeltavaa, ettei ensimmäisiä näytteitä viedä tutkittavaksi.

Usein miehet kysyvät, voivatko he itse tehdä mitään sperman parantamiseksi. Samat neuvot kuin muillekin miehille, voi antaa myös selkäydinvammaisille. Tupakointi kannattaa lopettaa ja ylipainoa on hyvä välttää. Terveellinen ruokavalio, josta saa riittävästi vitamiineja, on hyväksi myös siittiötuotannolle. Kun siemenneste on tutkittu, on hyvä keskustella asiantuntijan kanssa, onko sen laatu riittävä raskauden alkamisen mahdollisuuteen ilman lapsettomuushoitoja.

Koti-inseminaatiot

Jos siemensyksy tulee masturboimalla tai vibraattorilla, mutta ei yhdynnässä, voi raskaus alkaa, kun siemennestettä ruiskutetaan puolison emättimeen. Tällöin siemenneste kerätään purkkiin, ja sieltä ruiskuun, jolla se siirretään emättimeen. Tämä tehdään silloin, kun munasolu irtoaa. Apteekeista saa testejä ajankohdan määrittämistä varten. Jos puolison kuukautiskierrot ovat epäsäännölliset, hänen kannattaa keskustella gynekologin kanssa. Koti-inseminaatioita voidaan toistaa useina kuukausina, kun tiedetään, että siemennesteen laatu on riittävän hyvä.

Inseminaatiot lapsettomuusklinikalla

Jos raskaus ei ala koti-inseminaatioilla, hoitoa voidaan jatkaa lapsettomuusklinikalla ruiskuttamalla laboratoriossa käsiteltyä siemennestettä suoraan kohtuun. Tarvittaessa tähän hoitoon yhdistetään naisen hormonihoito.

Koeputkihedelmöityshoito ja mikroinjektio

Kun siemenesteen laatu on niin huono, että raskauden todennäköisyys on kovin pieni, hoitomuodoksi valitaan koeputkihedelmöitys. Samoin tehdään, jos mies ei saa siemensyöksyä vibraattorillakaan. Koeputkihedelmöitykseen edetään myös, jos raskaus ei edellä olevilla keinoilla ole alkanut vuoden yrittämisen jälkeen.

Koeputkihedelmöityksessä pyritään saamaan monta munasolua kypsymään samaan aikaan. Tämän vuoksi naiselle annetaan hormonihoitoa pistoksina vatsan ihon alle. Hoito alkaa heti kuukautisten alkaessa ja munarakkuloiden kasvua seurataan lap-

Mikroinjektio; siittiö viedään lasineulalla munasolun sisään.

settomuusklinikalla ultraäänellä. Kun rakkulat ovat riittävän suuria, munasolut kerätään neulalla munasarjasta emättimen kautta. Jos mies saa siemensyöksyn ja siemenneste on riittävän hyvää, voidaan tehdä perinteinen maljahedelmöitys, jossa solut ovat yön ajan laboratoriossa ja hedelmöittyminen tapahtuu ilman apukeinoja. Valmis alkio siirretään sitten naisen kohtuun.

Jos mies ei saa siemensyöksyä, siittiöitä voidaan kerätä neulalla kiveksestä tai lisäkiveksestä. Tätä samaa menetelmää käytetään myös silloin, kun siittiöitä ei tule siemennesteeseen tuntemattomasta syystä tai esimerkiksi sterilisaation jälkeen. Toinen vaihtoehto olisi edellä mainittu elektroejakulaatio, mutta Suomessa selkäydinvammaisia miehiä jotka tarvitsevat lapsettomuushoitoja on niin vähän, että elektroejakulaatiotaidon ylläpitäminen on vaikeaa. Selkäydinvammaiset miehet pitävät yleensä kivesbiopsiaa myös miellyttävämpänä tapana kerätä siittiöitä. Jos siittiöt kerätään kiveksestä tai ne ovat siemennesteessä hyvin heikosti liikkuvia, koeputkihedelmöitykseen yhdistetään mikroinjektio, missä siittiö viedään ohuella lasineulalla munasolun sisään.

Koeputkihedelmöityshoidolla raskauden alkamisen todennäköisyys on noin 30 % yhtä hoitokiertoa kohti. Tulokset ovat yhtä hyviä selkäydinvammaisilla miehillä kuin muillakin potilasryhmillä. Naisen iällä on merkittävä vaikutus raskauden alkamisen mahdollisuuteen, joten jos mahdollista, hoitoihin on hyvä hakeutua nuorena.

Koeputkihedelmöityksen yhteydessä alkioita saadaan usein enemmän kuin kohtuun siirretään kerrallaan. Nämä alkiot voidaan pakastaa ja, jos raskaus ei heti ala, pakastetuilla alkioilla voi yrittää uudelleen ilman naisen hormonihoitoa. Jos lapsi syntyy ja pakasteessa on edelleen alkioita, niistä on mahdollista saada toinen lapsi.

Nykyaikaisten hedelmöityshoitojen avulla suurin osa selkäydinvammaisista miehistä voi saada lapsen omilla sukusoluillaan. Miehiä saattaa kuitenkin arveluttaa hoitoon hakeutuminen, koska hoito kohdistuu mahdollisesti myös puolisoon. Lapsettomuushoidot ovat kuitenkin viime vuosina tulleet kevyemmiksi, turvallisemmiksi ja vähemmän rasittaviksi. Parin kannattaa siis yhdessä hakeutua keskustelemaan hoidosta joko yksityiselle lapsettomuusklinikalle tai julkiseen terveydenhuoltoon.

Tutkimuksissa on todettu, että selkäydinvammaisen miehen siemennesteen laatu heikkenee nopeasti vammautumisen jälkeen.

Munasolu siirretään viljelymaljalle.

Mies, seksuaalisuus ja selkäydinvamma

Seksuaalisuus liittyy olennaisena osana meidän jokaisen identiteettiimme. Toisilla se korostuu enemmän ja toisilla vähemmän, koska olemme kaikki yksilöitä. Yleensä selkäydinvamma vaikuttaa seksuaalisuuteen ja ennen kaikkea sen kokemiseen, sen tuottamaan mielihyvään sekä itsetuntoon, koska se usein aiheuttaa sukupuolielinten toimintahäiriöitä.

TEKSTI Aino-Maria Ilmanen, toimintaterapiaopiskelija, Turun AMK

Miehelle voi olla vaikea paikka huomata, että sukupuolielimistä on hävinnyt tunto eikä niiden koskeminen enää tuota entisen kaltaista mielihyvää, tai että seksuaalisesta kiihottumisesta huolimatta ei synny erektiota saati siemensyöksyä. Vammautumisen jälkeen seksuaalinen aktiivisuus voi vähentyä ja tyydytyksen saaminen voi olla vaikeampaa kuin ennen vammautumista. Suurimpana syynä tähän on etenkin itsetunnon aleneminen sekä muut psykososiaaliset tekijät. Onneksi on olemassa tehokkaita ja helppoja hoitomuotoja, jotka voivat palauttaa seksuaalisen mielihyvän kokemisen, auttaa sukupuolielinten toimintahäiriöiden kanssa sekä vahvistaa seksuaalista itsetuntoa ja sitä kautta elämänlaatua.

Mistä sukupuolielinten toimintahäiriöt johtuvat?

Sukupuolielinten toimintahäiriöt selkäydinvammassa johtuvat sekä autonomisen hermoston että somaattisen hermoston vaurioitumisesta. Oireisiin vaikuttavat vamman taso ja laatu, eli millä nikamatasolla vaurio sijaitsee, sekä onko vaurio osittainen vai täydellinen. Erektioon ja siemensyksyyn tarvittava somaattinen motorinen hermotus lähtee nikamaväliltä s2-s4. Tältä väliltä lähtevä hermotus hermottaa alapään lihakset, jotka supistuessaan aikaansaavat erektion ja siemensyöksyn. Myös sukupuolielinten sensorinen hermotus lähtee nikamaväliltä s2-s4. Nikamaväliltä th11-L2 taas lähtevät sympaattiset hermosäikeet, jotka hermottavat siemenjohtimet, rakkularauhasen sekä eturauhasen. Edellä mainittujen stimulaatio aikaansaa siemenvuodon eli toisin sanoen siemennesteen nousemisen lisäkiveksistä siemenjohtimien kautta virtsaputkeen ja siitä edelleen terskan kärkeen.

Millaisia hoitomuotoja on olemassa?

Selkäydinvamma aiheuttaa usein hedelmättömyyttä miehillä, koska se voi aiheuttaa tuntopuutoksia sukupuolielimissä, vaikeuksia saavuttaa tai ylläpitää erektiota, anejakulaatiota sekä siemennesteen laadun heikentymistä. Erektiovaikeuksien hoidossa hyväksi menetelmäksi on todettu erilaiset suun kautta otettavat lääkkeet. Jos lääkehoidot eivät toimi, niin voidaan yrittää pistoshoitoa, jossa lääkeainetta pistetään suoraan peniksen paisuvaiskudokseen noin senttimetrin syvyyteen. Menetelmällä on saavutettu hyviä tuloksia henkilöillä, joilla erektiolääkkeet eivät toimi. Myös peniksen tyveen asetettavaa penisrengasta voidaan käyttää erektion pitkittämiseen.

Anejakulaatiolla tarkoitetaan siemensyöksyn puuttumista mahdollisesta orgasmista huolimatta. Vaikka orgasmi olisi mahdollista saavuttaa, ei se useinkaan tuota samanlaista mielihyvää ilman siemensyöksyä. Anejakulaation hoidossa tulisikin ensin kokeilla siemensyöksyn mahdollisuutta masturbaatiolla. Jos masturbaatio ei toimi, on vibraattori hyvä vaihtoehto. Nykyään on saatavilla juuri selkäydinvammaisille miehille suunniteltuja vibraattoreita (esimerkiksi Ferticare), joita kannattaa kokeilla anejakulaation hoitoon.

Vibraattorin värisevä osa asetetaan terskan alapuolelle kohtaan, jossa hermosäikeet kokoontuvat yhteen eli toiselta nimeltään frenulumiin. Kohtaa painetaan vibraattorilla maksimissaan 3 minuuttia, jonka jälkeen on pidettävä tauko. Edellä mainittu voidaan toistaa enintään kuusi kertaa. Samalla on tarkkailtava verenpainetta, jotta se ei pääse nousemaan liian korkeaksi. Vibraattoria kannattaa kokeilla etenkin vauriotason ollessa th10 tai sitä ylempänä. Halutessaan tehostaa vibraattorin vaikutusta on mahdollista käyttää midodriili -nimistä lääkettä. Käytettäessä vibraattoria ensimmäistä

kertaa olisi syytä konsultoida lääkäriä autonomisen dysrefleksian varalta.

Jos vibraattori ei toimi, on vaihtoehtona elektroejakulaatio, jolla tarkoitetaan perä-suolen kautta annettavaa sähköärsytystä, joka aiheuttaa siemennesteen valumisen. Jos tietyt selkäytimen jaokkeet eli th11-L2 ovat tuhoutuneet kokonaan, eivät mitkään menetelmät auta anejakulaatioon. Mikäli siemennestettä tarvitaan lapsen saamiseen, voi edellä mainittujen keinojen lisäksi ottaa kivesbiopsian, jossa siittiöitä kerätään suoraan neulalla kiveksistä.

Unelmissa lapsen saaminen?

Vibraattorin etu elektroejakulaatioon ja kivesbiopsiaan nähden on sen käytön mahdollisuus kotioloissa, jolloin ei tarvita kliinisiä olosuhteita siemennesteen saamiseen puhumattakaan sen tuottamasta seksuaalisesta mielihyvästä, joka mahdollistuu kotioloissa. Jos lapsen saaminen on haaveissa, vibraattori voi mahdollistaa lapsen yrittämisen kotona yhdessä kumppanin kanssa joko yhdynnällä tai esimerkiksi koti-inseminaatiolla. Lapsen saamiseksi turvaudutaan edelleen usein kivesbipsiaan ja lapsettomuushoitoihin, vaikka tutkimuksissa on todettu, että noin 80%:lla selkäydinvammaisista miehistä, joilla vamman taso on th10 tai sen yläpuolella, on mahdollista saavuttaa siemensyöksy vibraattorin avulla ja näin ollen mahdollista yrittää lasta kotona kumppaninsa kanssa.

Erääseen tutkimukseen (Sonksen ym. 2012) osallistui 140 selkäydinvammaista miestä ja heidän puolisonsa. Tutkimuksessa seurattiin heidän yritystään saada lapsi vibraattorin avulla. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla miehillä oli vammataso th10 tai sitä ylempänä. Tutkimuksessa todettiin, että 43% pareista sai raskauden alulle ja useampi pari sai myös enemmän kuin yhden lapsen.

Joskus lapsettomuushoitoihin on kuitenkin turvauduttava siemennesteen heikentyneen laadun takia. Siemennesteen laadun heikentyminen johtuu siittiöiden liikkuvuuden vähentymisestä, mutta syytä tähän ei tiedetä. Tämän kuitenkin arvioidaan tapahtuvan jo muutaman kuukauden sisällä vammautumisesta.

Lähde: Sonksen, J.; Fode, M.; Löchner-Ernst, D.& Ohl, D. 2012. Vibratory ejaculation in 140 spinal cord injured men and home insemination of their partners. International Spinal Cord Society.

Sukupuolielinten toimintahäiriöt selkäydinvammassa johtuvat sekä autonomisen hermoston että somaattisen hermoston vaurioitumisesta.

OPINNÄYTETYÖNI AKSON RY:LLE

Teen kyselytutkimuksen, jolla haluan selvittää koetteko te selkäydinvammaiset miehet, että seksuaalisuus otetaan riittävästi huomioon kuntoutuksessanne, hoidossanne ja seurannassanne, sekä koetteko saavanne riittävästi tietoa muun muassa sukupuolielinten toimintahäiriöistä, niiden hoitomuodoista sekä niiden vaikutuksesta esimerkiksi lapsen saamiseen.

Lyhyesti sanottuna opinnäytetyöni tavoitteena on parantaa teidän kuntoutustanne muistuttamalla hoitohenkilökuntaa seksuaalisuuden huomioimisen tärkeydestä, tarjoamalla ammattihenkilökunnalle työkaluja seksuaaliterveyden asioiden puheeksi ottamiseen sekä lisätä alalla työskentelevien ammattihenkilöiden sekä teidän tiedon määrää seksuaalitoimintojen ongelmista ja mahdollisista hoitomuodoista.

Tutkimukseen osallistuminen on helppoa. Akson ry. lupasi välittää kyselylomakkeeni kevään 2013 aikana kaikille miespuolisille jäsenilleen, jolloin minun tietooni ei tule kenenkään vastanneen henkilötietoja. Kyselylomakkeeseen vastataan internetissä ja siihen vastaaminen kestää n. 10-15 minuuttia. Tutkimus on ehdottoman luottamuksellinen. Tutkimuksen tulokset ovat valmiina tämän vuoden aikana, ja tuloksien pohjalta tehty yhteenveto tullaan esittelemään myöhemmin Selkäydinvamma -lehdessä.

Aino-Maria Ilmanen
toimintaterapiaopiskelija

Omakohtaiset kokemuksemme julkisen puolen hedelmöityshoidoista

Olemme turkulainen pariskunta, jolla oli noin vuoden omatoiminen yritys saada raskautta alkamaan. Vasta myöhemmin, keväällä 2010 CP-vammainen Tiina (tuolloin 36v) ja selkäydinvammainen Jukka (tuolloin 32v) saivat tietoonsa, että selkäydinvammaisten miesten siittiöiden liikkuvuus on lähes kaikilla heikompaa kuin valtaväestöllä. Tie kävi Jukan saamalla lähetteellä julkisen puolen lapsettomuushoitoihin TYKS:n Naistenklinikalle.

TEKSTI Tiina ja Jukka Kumpuvuori

Vastaanotto Naistenklinikalla oli karu. Lääkäri kyseli Tiinan juoksukykyä ja kyseli useaan kertaan onko meillä kunnollinen koti, ovatko avustajaresurssit kunnossa jne. Lääkäri sanoi, että hänen täytyy kysellä hankalia ja että kysely perustuu lakiin. Hän ei kuitenkaan osannut täsmentää mihin säännökseen, kun tätä kysyimme. Vastaanoton jälkeen selvisi mistä on kyse; Hedelmöityshoitolain 8 § 5. kohdasta. Sen mukaan hedelmöityshoitoa ei saa antaa, jos on ilmeistä, ettei lapselle voida turvata tasapainoista kehitystä. Lääkäri pyysi lisäselvityksiä ja niitä sitten toimitettiinkin. Oli sosiaalityöntekijän, omalääkärin ja fysioterapeutin lausunnot siitä, että emme lähtökohtaisesti vaaranna lapsen tasapainoista kehitystä. Läpäisimme kuitenkin koko kesän 2010 jatkuneen sähköpostitaistelun tuloksena tämän seulan ja pääsimme hoitoihin. Emme suostuneet menemään TYKS:n Naistenklinikalle enää, vaan vaadimme maksusitoumusta yksityiselle klinikalla. Sen saimme, ja sen jälkeen syrjintä loppui kuin seinään -vaikka laki on täysin sama sekä julkisella että yksityisellä puolella.

Lounais-Suomen aluehallintovirasto: vammaisia ei saa syrjiä hedelmöityshoidoissa

Meitä jäi kuitenkin harmittamaan TYKS:n mielestämme syrjivä kohtelu. Veimme asian kanteluna Lounais-Suomen aluehallintovirastoon (AVI). AVI selvitti asiaa perusteellisesti 2,5 vuoden ajan ja antoi päätöksensä loppuvuodesta 2012. Päätös oli kannaltamme edullinen, TYKS sai moitteet kesän 2010 tapahtumista. AVI totesi, että sen selvittäminen, voisiko vammaisuutemme vaarantaa lapsen turvallisen kasvuympäristön, oli epäasiallista. Samoin AVI totesi, että lisäselvityksien pyytäminen ei ollut asianmukaista. Koska AVI -kannan mukaan TYKS:n toiminta ei ollut asianmukaista, teimme vielä loppuvuodesta 2012 esitutkintapyynnön Turun poliisilaitokselle asiasta, virkarikosten vanhenemisaika kun on 5 vuotta, niin vielä ehtii tutkia tämänkin puolen.

Ennen joulua 2012 Turun Sanomat teki ison jutun ratkaisusta. Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) ilmoitti jutussa olevansa eri mieltä ratkaisusta. Erimielisyys koskee sitä, voiko lääkäri pyytää lisäselvityksiä. Sosiaali- ja terveysministeriön mielestä voi, AVI:n mielestä ei. STM valmistelee asiaa koskevaa lainsäädäntöä ja järjestöt pyrkivät nyt mukaan tähän valmisteluun, jotta vammaisten oikeudet tulisivat tässä työssä huomioitua riittävästi. Vaikka STM:n kanta lievensikin AVI –voiton tuomaa riemua, on hyvä, että asioista puhutaan ja ne liikkuvat eteenpäin. Kun aihe on näin henkilökohtainen ja yhteiskunnallinen tabu, on siitä vain pakko puhua, jotta asiat menevät eteen- tai taaksepäin. Vammaisten itse ja heidän järjestöjensä on puhuttava paljon, jotta asiat menisivät juuri eteen- eikä taaksepäin.

Olethan yhteydessä, jos kohtaat syrjintää lapsettomuushoitoasioissa, Akson ry. pyrkii auttamaan parhaansa mukaan!

Omakohtaiset kokemuksemme hedelmöityishoidoista ja niiden ympäriltä – hedelmöityshoitojen riemukas kaari

Kun lapsen hankinta oli ajankohtaista, Jukka oli sattumoisin TYKS:n neurologian poliklinikalla kuntoutussuunnitelman laadintaa varten moniammatillisen työryhmän syynättävänä. Pissa- ja kakkajutut käytiin läpi mitä tarkimmalla tavalla, samoin yleisterveyteen ja psyykkiseen jaksamiseen liittyvät asiat. Erittäin arkaluonteisia asioita kaikki tyynni.

TEKSTI Tiina ja Jukka Kumpuvuori
KUVA Shutterstock

Jukan vammauduttua 12-vuotiaana kukaan ei kuitenkaan ollut koskaan tullut maininneeksi, että selkäydinvammaisten miesten siittiöiden liikkuvuus on pääsääntöisesti merkittävästi alentunut siten, että raskauden aikaansaamiseksi tarvitaan hedelmöityshoitoja. Tätä ei myöskään mainittu tuolla neurologian poliklinikan käynnillä.

Jukka teki asiasta potilaslain mukaisen muistutuksen, johon hoitava lääkäri ylilääkärin tukemana totesi, että asia niin arkaluonteinen, että sitä ei oteta esiin, jos potilas ei sitä itse ota esiin. Miten ihmeessä potilas ottaisi sen esiin? Ei potilas ota esiin sellaisia spesifejä asioita, joiden esiin ottaminen vaatii lääketieteellistä osaamista. Tarvitseeko potilaan olla lääketieteen ammattilainen? On selvää, että kliinisessä käytännössä on kehittämisen varaa, mutta jokaisella selkäydinvammaisella miehellä on oikeus tietää miten hänen siittiönsä liikkuvat. Myös silloin, kun lasten hankkiminen ei juuri sillä hetkellä ole ajankohtaista. Kyse on ihmisoikeudesta. Selkäydinvammainen mies – pyydä lääkäriltäsi lähete sperma-analyysiin!

Lapsettomuushoitojen arkea

Kun oli selvillä, että hedelmöityshoitoa tarvitaan, alkoivat hoidot julkisen puolen syrjivien kommervenkkien jälkeen yksityisellä lapsettomuusklinikalla. Ensi kerta kaikessa jännittää, ja niin se taisi jännittää yksityiselle klinikalle mennessäkin. Tunnelma oli kuitenkin lämmin ensi oven avauksesta alkaen. Klinikka näytti erilaiselta kuin julkisen puolen sairaala. Henkilökunta säteili ystävällisyydellään ja ammattitaidollaan. Oli erikoista havaita, että vaikka sama Hedelmöityshoitolaki on voimassa myös kunnallisella puolella kuin näiden ovien takanakin, tunnelma on täysin erilainen.

Hoidot alkoivat mikrohedelmöityshoidolla. Tiinaa pistettiin päivittäin, syötiin lääkkeitä ja kun tuli munasolujen keräyspäivä, Jukan piti toimittaa sperma tietyllä kellonlyömällä. Kuten selkäydinvammapiireissä pyörivät tietävät, tämä ei ole aivan helppo tehtävä. Tutuksi tuli Ferticare –laite, joka auttoi asiassa. Tällaista laitetta ei TYKS suostunut korvaamaan (hinta n. 600 €), siksi asia on parhaillaan vireillä Turun hallinto-oikeudessa. Munasolujen keruun jälkeen odoteltiin kuinka moni niistä hedelmöittyy ja sitten alkionsiirto tehtiin parin päivän kuluttua. Sen jälkeen alkoi piinaava 14 vuorokauden odotus, jonka jälkeen raskaustesti on mahdollista tehdä. Tulos on toistaiseksi ollut useiden hoitojen jälkeen negatiivinen, ja nyt keväällä 2013 jonotamme taas uusiin hoitoihin.

Tunteiden vuoristorata

Lapsettomuushoidot ovat usein välttämättömiä, kun parisuhteen toinen osapuoli on selkäydinvammainen mies. Omat kokemuksemme lapsettomuushoidoista ovat kaksisuuntaiset. Yhtäältä hoitojen läpivienti on erittäin raskasta, kun toivon ja epätoivon tunteet vaihtelevat päivittäin. Mitään ei tapahdu sekunnissa, ei päivissä, eikä kuukausissa. Kyse on useimmiten vuosikausien raskaasta prosessista. Toisaalta lapsettomuushoidot ovat ainoa tie, jota kautta raskauden voi ylipäätään saada alkuun, joten tässä mielessä kyse on erittäin hienosta mahdollisuudesta, johon vain pienellä osalla maailman väestöstä on mahdollisuus. Tässä suhteessa olemme etuoikeutettuja. Omassa prosessissamme vammaisuuden perusteella syrjintä oli alkuvaiheessa enemmän esillä ja tunteissakin pinnalla. AVI-ratkaisun jälkeen, kun ikään kuin voitimme julkisen mielivallan, on toki noussut enemmän esiin tahattomaan lapsettomuuteen yleisesti liittyvät tunteet. Joskus tuntuu pahalta, kun jotkut muut saavat lapsia. Tämä tunne on irrationaalinen, jolle ei voi mitään. Se menee myös 'ensijärkytyksen' jälkeen osittain ohi, mutta tahattomaan lapsettomuuteen liittyy väkisinkin hyvin monenlaisia tunteita. Kaikesta huolimatta suosittelemme lapsettomuushoitoja kaikille, jotka omasta lapsesta haaveilevat!

ADOPTIOSTA

Selkäydinvammaisten mahdollisuudesta adoptoida lapsi on hyvin vähän tietoa saatavilla. Asiaa käsiteltiin mm. A-talk ohjelmassa vuonna 2007, jolloin selkäydinvammainen mies ja hänen vaimonsa eivät saaneet adoptiota Pelastakaa Lapset Ry:n kautta, eikä heille miehen vamman vuoksi tarjottu lainmukaista adoptioneuvontaa. Facebookissa on pieni ryhmä nimellä "Vammaisille oikeus adoptioon", ja jonkin verran aiheesta on ollut pienimuotoista keskustelua toisaalla. Muilta osin keskustelua ei tunnu olevan. Onko aihe tabu?

TEKSTI Annukka Koskela KUVA Shutterstock

A-talk ohjelma pureutui epäkohtaan, johon ohjelmassa esiintynyt pariskunta törmäsi hakiessaan adoptiota. Pariskunnan adoptioanomukset hylättiin jo hakemuspapereiden - miehen selkäydinvamman - perusteella. Pariskunta ei päässyt lakisääteiseen adoptioneuvontaan ja pyrki tämän jälkeen henkilökohtaiseen tapaamiseen, jonne heitä ei otettu vastaan. PeLa:n konsultoiva lääkäri totesi paria lainkaan tapaamatta, että pari ei täytä adoptiovanhempien kriteereitä. Adoptiota hakeva pariskunta pyysi perusteluita kirjallisena, jotka PeLa:n ylilääkäri Jari Sinkkonen antoi. Miehen selkäydinvamma toisi lausunnon mukaan mm. lapsen asemaan kaksinkertaisen erityisyyden, joka olisi lapselle liian kuormittavaa ja haasteellista, eikä siten lapsen edun mukaista.

Mihin perustuivat/perustuvat PeLa:n työntekijöiden käsitykset liikuntavammaisista vanhempina tai liikuntavammaisten kykyyn kasvattaa lasta? Ovatko työntekijät tavanneet liikuntavammaisia äitejä tai isiä? Onko olemassa tieteellisiä tutkimuksia siitä, että vammainen äiti tai isä kuormittaa vammaisuudellaan lasta? Perustuivatko käsitykset muutaman asiantuntijan ennakkoluuloihin tai mutu -tuntumaan?

Ylilääkäri Sinkkosen antamissa perusteluissa oli myös mainittu, että lapselle olisi liian traumaattista menettää toinen adoptiovanhempi, johon ei ollut mitään lääketieteellistä perustetta, sillä selkäydinvamma ei vaikuta eliniänodotukseen. Toimittaja kysyi A-talk -ohjelmassa, onko adoptiovanhemmaksi hakevan vamma aina automaattisesti este adoptiolle. Tähän ohjelmassa mukana ollut PeLa:n pääsihteeri Markkula-Kivisilta vastasi, ettei voi sanoa vamman olevan sinällään este, mutta totesi, että pienen lapsen oikeus on saada fyysistä hoitoa molemmilta vanhemmilta. Kuitenkin yksinäisen naisen on myös mahdollista hakea ja saadakin adoptio, jolloin fyysistä hoitoa antavia vanhempia on vain yksi.

A-talkin toimittaja oli kysynyt muutamilta psykologeilta mielipidettä PeLa:n antamiin perusteluihin. Psykologi Vesa Nevalainen oli todennut, että "[Vammaisuuden perusteella evätty adoptioneuvonta] tuntuu teennäiseltä syyltä. Jos vanhempi on sinut vammaisuutensa kanssa, lapselle voi paremminkin syntyä kuva että tuollaisenkin ongelman kanssa voi elää". Psykologi Riitta Niinivaara oli kommentoinut: "Psykologina en ymmärrä näitä PeLa:n perusteluita. Ei tuolla ruumiinvammalla voi mitata valmiutta vanhemmuuteen". Ohjelmassa haastateltiin myös amerikkalaista adoptiososiaalityöntekijä Randy Barlowia, joka totesi, että "on syrjintää, jos vammainen ei saisi [vammansa vuoksi] adoptiota".

Otin 1/2013 sähköpostitse yhteyttä A-talk -ohjelmassa esitettyjen lääkärinlausuntojen antajaan, PeLa:n ylilääkäri Jari Sinkkoseen ja pyysin häneltä kommentteja ja mahdollisesti päivitettyjä käsityksiä aiheesta. Olisi ollut kiinnostavaa tietää onko kukaan selkäydinvammainen hakenut tai saanut adoptiota PeLa:n kautta ko. tv-ohjelman jälkeen. Hän vetosi kiireeseen eikä itse kommentoinut, mutta sain 2/2013 PeLa:n lastensuojelupalveluiden johtaja Riitta Hyytiseltä sähköpostiviestin, jossa hän kertoi, ettei selkäydinvammaisia hakijoita ole viime vuosina ollut. Hyytinen myös kertoi, että A-talk -ohjelman jälkeen adoptioneuvonnassa on noussut muitakin yhdenvertaisuuteen liittyviä kysymyksiä käsiteltäviksi, mm. samaa sukupuolta olevan parin oikeudesta adoptioon. PeLa:ssa on laadittu kannanotto vuonna 2009 siitä, että adoptioneuvonnassa ketään ei syrjitä vaan neuvontaa annetaan kaikille.

Lopuksi

Faktaa on, että selkäydinvammaisia vanhempia on Suomessa paljon, ylipäätään liikuntavammaisia on vielä enemmän. Arki vammaisen vanhemman perheessä on aivan samanlaista iloineen ja suruineen, onnistumisineen ja epäonnistumisineen kuin muissakin perheissä. Toki poikkeuksiakin on, mutta niitä on myös vammattomien puolella. Vammaisen vanhemman perheissä lapset kuitenkin elävät aivan tavallista elämää. Liikuntavamma on vain yksi ominaisuus eikä vammaisen suhde vanhemmuuteen ole vammasta riippuvainen. Liikuntavamma asettaa toki fyysisiä haasteita, mutta ei vaikuta kykyyn olla läsnä, huolehtia, rakastaa tai välittää. Liikuntavammainen vanhempi kykenee aivan hyvin kasvattamaan lasta, kannustamaan, tukemaan ja rohkaisemaan siinä missä vammatonkin. Uskaltaisin väittää, että tällaisissa perheissä kasvaneet lapset ovat kuitenkin aavistuksen verran rikkaampia, ennakkoluulottomampia, sekä avarakatseisempia - ja himpun verran suvaitsevaisempia.

Vammautuminen - kuten myös sairastuminen vakavasti, läheisen kuolema tai jokin onnettomuus aiheuttavat ihmisen elämässä kriisin, mutta ne valitettavasti kuuluvat elämään. Kukaan ei tiedä mikä tapahtuma omalle kohdalle sattuu, ja missä vaiheessa elämää. Mutta kriisistä on mahdollista selvitä, löytää uusi tasapaino ja usein jatkaa elämää entistä vahvempana eteenpäin. Toki on ymmärrettävää, että adoptioneuvonta tarkkoine haastatteluineen ja tapaamisineen seuloo pois epäsopivat hakijat, mutta selkäydinvamma sinällään ei voi nykypäivän maailmassa olla este adoptiolle.

Uudistunut adoptiolaki

TEKSTI Elina Akaan-Penttilä
Lakimies, Invalidiliitto Ry

Uusi adoptiolaki tuli voimaan 1. heinäkuuta 2012. Lailla kumottiin lapseksi ottamisesta annettu laki. Uudistuksen yleisenä ja ensisijaisena tavoitteena on edistää lapsen edun toteutumista adoptioasioissa. Tämän ohella lailla yhdenmukaistettiin kotimaista ja kansainvälistä adoptioprosessia, parannettiin asiaan osallisten oikeusturvaa adoptioprosessin eri vaiheissa sekä kehitettiin adoptioasioita käsittelevien viranomaisten organisointia nykyistä tarkoituksenmukaisesti.

Lapsen edun näkökulma ja lapsen oikeuksien toteutuminen ohjaa adoptiolain toteutumista. Tämä tarkoittaa, että adoptiossa on kyseessä lapsen oikeudesta adoptioon, ei adoptiota hakevan subjektiivisesta oikeudesta adoptoitavaan lapseen.

Uudistuksen yhteydessä pyrittiin parantamaan adoption hakijoiden oikeusturvaa. Tämä on tärkeää, sillä adoptioprosessin eri vaiheissa tehdään päätöksiä, jotka voivat adoption hakijan kannalta tosiasiallisesti merkitä myös joissain tilanteissa adoptioprosessin keskeytymistä. Näissä tilanteissa hakijalla on uudistuksen myötä muutoksenhakuoikeus. Useimmiten adoptioneuvonnan keskeyttämisen syinä ovat kysymykset siitä, onko hakija kelpoinen ja sopiva adoptiovanhemmaksi ja onko adoptioprosessin jatkaminen lapsen edun mukaista.

Adoption hakijalla on oikeus saada adoptioneuvontaa. Adoptioneuvonnan antajan on paitsi selvitettävä adoption edellytysten täyttymistä myös arvioitava, täyttyvätkö ne. Adoptiolupaa ja adoption vahvistamista koskevan hakemuksen tekemistä varten adoptioneuvonnan antaja antaa kirjallisen selvityksen adoptioneuvonnan antamisesta. Selvityksessä on käytävä ilmi tarpeelliset tiedot asiaan osallisista ja heidän olosuhteistaan. Selvityksessä on oltava myös siinä laajuudessa kuin on mahdollista ja tarpeellista tiedot esim. hakijan ja hänen perheensä terveydentilasta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Selvityksen yhteydessä adoptioneuvonnan antajan on otettava adoption hakijoiden ohella huomioon myös muut adoptioperheessä asuvat henkilöt. Selvityksessä on esitettävä arvio hakijan kelpoisuudesta ja sopivuudesta adoptiovanhemmaksi. Selvityksen pohjalta lupaviranomainen (adoptiolautakunta) tekee hakijoiden soveltuvuuden arvioinnin, jonka lupapäätös on muutoksenhakukelpoinen.

Arviointi tulee aina tehdä yksittäistapauksellisesti, noudattaen sille laissa asetettuja vaatimuksia. Adoptioneuvonta on sosiaalihuoltolain mukainen maksuton sosiaalipalvelu. Näin ollen neuvonnassa tulee sovellettavaksi myös sosiaalihuollon asiakkaan asemaa ja oikeuksia koskevan lain menettelysäännöt sekä muut viranomaistoimintaa säätelevät lait. Adoptioneuvonnan antajan on kaikissa adoptioon liittyvissä kysymyksissä valvottava lapsen etua sekä neuvottava, autettava ja tuettava lapsen ohella myös adoptionhakijoita.

Arvioitaessa adoptiolain vaikutuksia sellaisiin hakijoihin, joista hakija on selkäydinvammainen, ei vammalle sinällään voida asettaa automaattisesti erityistä olettamaa siitä, että hakija olisi vamman johdosta asetettava eri asemaan adoptioprosessissa. Tämä olisi syrjintää vamman perusteella.

Adoptioprosessin yhteydessä edellytetään kuitenkin hakijoiden terveydentilan ja muiden lapsen huoltoon ja adoptioon liittyvien seikkojen arviointia. Selvityksessä on adoptiota koskevan asetuksen mukaisesti oltava tiedot mm. hakijan henkilöllisyydestä, syyt, joiden vuoksi hakija tahtoo adoptoida lapsen, hakijan tausta, perhesuhteet ja muu sosiaalinen ympäristö ja hakijan taloudellinen tilanne ja hakijan ja hänen perheensä terveydentila ja siihen vaikuttavat tekijät. Tiedot on annettava siinä laajuudessa kuin on mahdollista ja tarpeellista. Tässä yhteydessä vamman vaikutukset tulevat välillisesti selvitettäväksi.

Selvityksen yhteydessä on kuitenkin aina huomioitava hakijoiden yhdenvertaisuus koko prosessin kulussa, näin myös selvityksen menettelyn, laajuuden ja arvioinnin osalta.

Suomen perustuslain 6 §:n mukaisesti ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa asettaa ilman hyväksyttävää perustetta eriarvoiseen asemaan esim. vammaisuuden, terveydentilan tai muun henkilöön liittyvän syyn vuoksi. Sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetun lain mukaan asiakkaalla on oikeus saada sosiaalihuollon toteuttajilta laadultaan hyvää sosiaalihuoltoa ja hyvää kohtelua ilman syrjintää. Edelleen viranomaisen on toimittava puolueettomasti vain sille annetun toimivallan mukaisesti, tarkoin lakia noudattaen.

Suomi on hyväksynyt YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sopimus kieltää laaja-alaisen vammaisuuden perusteella tapahtuvan syrjinnän ja edellyttää valtiota turvaamaan vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti kaikki perus- ja ihmisoikeudet. Muun muassa sopimuksen 23. artikla edellyttää valtiota poistamaan vammaisiin henkilöihin kohdistuvan syrjinnän kaikissa esim. perheeseen ja vanhemmuuteen liittyvissä asioissa ja toteuttamaan tehokkaat ja asianmukaiset toimet yhdenvertaisesti muiden kanssa. Samalla on varmistettava vammaisten henkilöiden oikeus adoptioon.

Näin ollen on selvää, ettei vammaisuus yksittäisenä tekijänä saa vaikuttaa adoptioprosessin kulkuun tai adoptioluvan saamiseen. Invalidiliittoon on tullut ennen adoptiolain uudistamista tietoon tapauksia, joissa käsityksemme mukaan vaikeasti liikuntavammaisia adoptionhakijoita on asetettu ilman perusteltua syytä eriarvoiseen asemaan suhteessa muihin adoptionhakijoihin, jonka johdosta hakijat ovat vamman johdosta joutuneet syrjityksi. Uudet muutoksenhakukeinot sekä adoptioprosessin vahventaminen toivottavasti lisäävät adoptioprosessien selkeyttä, läpinäkyvyyttä ja estävät syrjivien adoptiokäytäntöjen syntymistä. Sosiaali- ja terveysministeriössä ollaan valmistelemassa ohjeistuksia adoptiolain soveltamisen tueksi. Invalidiliitto pyrkii vaikuttamaan mahdollisimman voimakkaasti vammaisten adoptionhakijoiden aseman parantamiseen tässä työssä.

Tärkeintä on tehdä sellaisia ratkaisuja ja toimenpidevaihtoehtoja, jotka kussakin yksittäistapauksessa kaikki olosuhteisiin liittyvät asiat huomioon ottaen parhaiten vastaavat lapsen etua, samalla kun ne turvaavat adoptionhakijoiden yhdenvertaiset oikeudet.

SELKÄYDINVAMMAINEN NAINEN JA RASKAUS

Selkäydinvammainen nainen voi aivan yhtä hyvin tulla raskaaksi ja synnyttää kuin vammatonkin, koska selkäydinvaurio sinällään ei vaikuta hedelmällisyyteen. Raskautta on kuitenkin syytä seurata hieman tiiviimmin, sillä vammaisena odottajana eteen saattaa tulla enemmän haasteita. Näistä on myös hyvä itse olla perillä, sillä neuvoloissa ja äitiyspoliklinikoilla lääkärit vaihtuvat usein, eikä tietoa selkäydinvammaisen odottajan eritystarpeista välttämättä ole kertynyt tarpeeksi mihinkään sairaalaan.

TEKSTI Antti Dahlberg ja Annukka Koskela
KUVA Shutterstock

Kohdun kasvaessa vatsan ympärysmitta luonnollisesti kasvaa, jolloin siirtymiset voivat hankaloitua. Raskauden edetessä saattaa tulla tarvetta uusille apuvälineille tai ratkaisuille arjen askareissa. Esimerkiksi painon noustessa vanha pyörätuoli saattaa jäädä epäsopivaksi, tai vanhaa pyörätuolia voi joutua säätämään uudenlaisen istuma-asennon myötä. Istuma-asennon muuttuessa ja painon lisääntyessä myös painehaavojen ehkäisyyn on kiinnitettävä entistä enemmän huomioita.

Virtsatieinfektioiden esiintyvyys raskausaikana on yleensäkin lisääntynyt, joten infektioita pidetään selkäydinvammaisen naisen raskauden erityisongelmana. Rakon hyvän tyhjenemisen varmistus on parasta infektioiden ehkäisyä. Toistuvia kertakatetrointeja täytyy määrällisesti lisätä raskauden edetessä. Usein raskausaikana käytetään estolääkitystä tulehdusten ennaltaehkäisyyn, sillä oireetonkin e-coli -bakteeri virtsassa lisää synnytyksen ennenaikaisuuden riskiä. Osaa virtsatieinfektiolääkkeistä ei voi käyttää raskauden aikana ja siksi lääkityksestä on aina keskusteltava lääkärin kanssa.

Raskauden edetessä kohtu painaa laskimoita, ja erityisesti istuessa jalkojen turvotustaipumus lisääntyy. Tukisukkia suositellaan käytettäväksi koko raskauden ajan. Turvotusta voi vähentää jalkojen kohottamisella ja liikuttelulla sekä kylkimakuulla. Raskauden edetessä laskimotukosriski kasvaa, ja tarvittaessa voidaan käyttää sitä ehkäisevää lääkitystä.

Ennenaikaista synnytystä on pidetty aiemmin selkäydinvammaisen naisen riskinä, mutta enää sitä ei pidetä erityisenä vaarana. Valvomaton synnytys lienee aiheellinen uhka. Kohdun supistukset ovat kivuttomia, kun vaurio on noin th10 -tasoa korkeammalla. Useimmat naiset tuntevat kuitenkin supistukset jollakin tavalla, kiristävinä tunteina, kohdun selvänä kovettumisena tai selkäkipuina. Kohdunsuun tilanteen kliinistä tarkistamista viikoittain noin 30. raskausviikolta lähtien on silti suositeltu. Supistuksia kannattaa opetella tunnistamaan ja seuraamaan itse.

Vaikea spastisuus on ollut joillekin selkäydinvammaisille niin suuri ongelma, että synnytystä ja jopa raskautta on pidetty mahdottomina. Suun kautta nautittu baklofeeni lievittää oireita kohtalaisesti. Selkäydinkanavaan annostelu pumpun avulla mahdollistaa suuremmat annokset ilman sivuvaikutusten uhkaa.

Autonominen dysrefleksia

Varteenotettavin ongelma selkäydinvammaisten naisten synnytyksissä on autonominen dysrefleksia, joka hoitohenkilökunnan on ehdottomasti tunnettava. Autonomista dysrefleksiaa esiintyy noin 85%:lla henkilöistä, joiden vamma on th6 -tason yläpuolella. Autonomisella dysrefleksialla tarkoitetaan vammatason alapuolisesta ärsykkeestä laukeavaa, tahdosta riippumattoman hermoston toimintahäiriötä. Tavallisesti laukaisevina tekijöinä voivat olla täysi rakko, tulehdus, ummetus, painehaava tai jokin vammatason alapuolelta tuleva kipuärsyke.

Oireina ovat voimakas jyskyttävä päänsärky, verenpaineen nousu, ihon punoitus ja hikoilu vammatason yläpuolella, joskus jopa pahoinvointi, sydämen rytmihäiriöt, hengenahdistus ja näköhäiriöt. Verenpaine saattaa nousta erittäin korkeaksi, ja sen seurauksena on kuvattu esiintyneen jopa hengenvaarallisia aivoverenvuotoja. Dysrefleksiaa aiheuttavia oireita tulee ehkäistä välttämällä tai poistamalla, mikäli mahdollista, laukaiseva tekijä. Joskus tarvitaan avuksi myös lääkitystä.

Raskausaikana kohdun supistukset voivat nopeasti ja ennalta varoittamatta laukaista dysrefleksiareaktion. Synnytyksen aikana taas dysrefleksian riskiä pidetään niin suurena, että asiantuntijat katsovat tämän tilan ehkäisyn välttämättömäksi naisilla, joiden vamma on th6 -tasoa korkeammalla. Epiduraalipuudutus ehkäisee hyvin dysrefleksian, ja se pitäisikin antaa näille naisille heti, kun synnytyksen on todettu käynnistyneen. Puudutus on tehtävä siitä huolimatta, että naiset eivät tunne kipua supistusten aikana.

Synnytystavan valinta

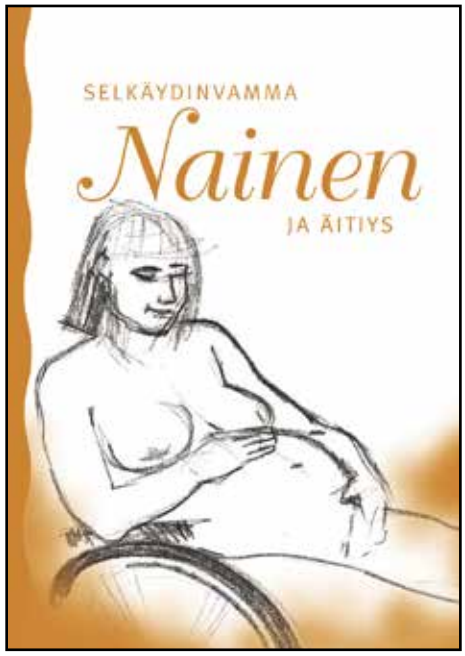
Selkäydinvammaisen naisen synnytystavan valinta tapahtuu kuten vammattomillakin, eli asiaan vaikuttavat mm. sikiön asento ja lantion mitat. Usein synnytys onnistuu alateitse. Vatsalihasten voima ei ole selkäydinvammaisella normaali (paitsi jos vammataso on matala), ja siksi ponnistusvaihetta joudutaan usein auttamaan. Kirjallisuuden mukaan synnytystapa voidaan valita yleisin obstetrisin perustein. Keisarileikkauksia tehdään ilmeisesti kuitenkin enemmän kuin vammattomille naisille. Keisarileikkauksen tarve arvioidaan siis yksilöllisesti, tilanteen mukaan. Luonnollisesti tässä synnyttävän äidin kanta on huomioitava.

Tetran hengityksestä tulee huolehtia

Useimmissa synnytysaineistoissa ei ole mainittu esiintyneen mitään erityisiä hengitysongelmia synnytyksen aikana. Joskus kuitenkin synnytyksen aikana hengityslihaksisto saattaa rasittua naisilla, joilla on korkea vamma ja tetraplegia. Näissä tapauksissa olisi synnytyssalissa oltava valmius hengityksen valvontaan ja avustamiseen.

Lopuksi

Selkäydinvammaisella naisella ei ole mitään erityistä syytä välttää raskautta ja äitiyttä. Kaikkiaan raskauteen ja synnytykseen liittyvistä asioista on hyvä keskustella asiantuntijoiden kanssa jo suunnitteluvaiheessa, ja tarkistuttaa esimerkiksi käytössä oleva lääkitys lääkäriltä. Suomessa on jo paljon selkäydinvammaisia äitejä, ja omakohtaisia kokemuksia raskaudesta ja synnytyksistä kannattaa kysellä myös muilta asian kokeneilta.



Invalidiliitto on julkaissut oppaan SELKÄYDINVAMMA, nainen ja äitiys. Opasta voi kysellä: Akson ry / Anni Täckman.

Omakohtaisia kokemuksiani raskausajalta

Hieman reilu vuosi sitten elämäni muuttui ja minusta tuli äiti pienelle pojanviikarille. Millainen tuo matka minulle, 26-vuotiaalle halvaantuneelle naiselle oli? Voisi sanoa, että melkoinen vuoristorata kummallisten asenteiden maailmassa!

TEKSTI ja KUVAT Reeta Peltola

Olen ollut syntymästäni asti halvaantunut, syytä siihen ei tiedetä. Asia on ollut minulle niin päivittäinen, että raskauden selvitessä en tullut edes ajatelleeksi minkälaisiin käsityksiin ja asenteisiin saan raskauden edetessä törmätä.

Raskauteni sujui kaikekseen hyvin. Pulman eteen jouduin tosin jo alkuraskaudessa, kun lantioni alkoi levetä - ja pyörätuolini ei. Aloin siis hakea Espoon kaupungilta uutta pyörätuolia, olihan vanha jäänyt pieneksi ja käyttökelvottomaksi varsin luonnollisen tapahtuman takia. Kovin jouhevasti asia ei sujunut. Asia venyi ja venyi, ja sain vastaukseksi epämääräistä muminaa siitä miksi asian käsittely venyi, asian kuitenkaan edistymättä. Lopulta yhteyshenkilöni sai sanottua minulle, hyvin nolona, että ylilääkäri ei mielellään anna lupaa uuden pyörätuolin hankkimiselle, sillä en voi tietää kuinka paljon painoni lopulta nousee raskausaikana ja jääkö uusi tuoli raskauden jälkeen epäsopivaksi. Pidin tuota argumenttia kovin kummallisena sekä myös hieman loukkaavana. Tuntui, että vatsani (ja takapuoleni) onnekas pyöristyminen nähtiinkin vain isona kuluna. Olisiko minun pitänyt maata loppuraskaus sängyssä? Ja kuka ylipäätään tietää tulevaisuuden painokehitystään? Lopulta sain tuolini hankkia, mutta vähän piti ärähtää.

Raskausaikana koin, että neuvolassa minut otettiin vastaan hyvin. Neuvolantätimme ei tehnyt tulevan äidin liikuntavammasta minkäänlaista numeroa, mutta kysyi silti asiallisia kysymyksiä, jos tarvitsi. Pääasia oli se, että vauva voi hyvin ja minä voin hyvin. Äitiyspoliklinikalla tunnelma oli toinen. Aivan loppusuoralla, synnytystapa-arviossa vastassani oli mm. lääkäri, joka oli raskaudestani selkeästi hyvin hämmentynyt. Aloin olla fyysisesti kyllä jo aika loppu, selkäni oli tulessa ja hengitys ison mahan kanssa vaikeaa, mutta kaiken kaikkiaan asiat olivat kuitenkin hyvin. Olin vastaanotolla mieheni kanssa ja lääkäri kyseli mieheltäni kuinka hän jaksaa enää minua siirrellä. Tässä yhteydessä on hyvä tarkentaa, että en tarvinnut apua siirtymisiin, ja painoin kuitenkin enimmillään raskauden loppupuolella alle 60 kiloa. ”Niin onko teillä joku trukki käytössä liikkumiseen?”, kysyi lääkäri. Minua hymyilytti, kun mieheni kuittasi kysymyksen kertomalla, että ihan henkilöautolla liikumme. Hymyni hyytyi, kun lääkäri ultratessaan totesi: ”Niin teidän lapsiluku taitaakin olla tämän jälkeen sitten täynnä. Velvollisuudet on sitten ikään kuin hoidettu”. Olin aivan äimänkäkenä ja sopersin hämmentyneenä jotain ympäripyöreää. Miehenikin oli kuin puulla päähän lyöty. Lääkäri vielä täsmensi, että: ”Kun onhan tämä varmaan vaikeaa”. Onko? Kenelle? Kommentin olisin ymmärtänyt, jos seuraava raskaus vaarantaisi henkeni. Mutta aivan yhtäkkiä perusteita vailla heitettynä kommentti oli asiaton ja olin aivan pöyristynyt. Tällaisiin asenteisiinko sitä törmää erikoissairaanhoidossa?

Poikani syntyi suunnitellulla sektiolla viikolla 37 Jorvin sairaalassa ja kaikki meni siltä osin hyvin. Olimme kuusi päivää osastolla perhehuoneessa ja henkilökunta osastolla oli mainiota. Sektiota aikaistettiin sen vuoksi, että vauva oli valmis ja minun alkoi olla jo tosi vaikea hengittää ison vatsan painaessa. Minulle jäi raskausajasta kokonaisuudessaan ihanat muistot, vaikka mukaan mahtuikin myös kummallisia ja ikäviä asenteita. Ja tälle äitiyspolin lääkärille voin lähettää tätä kautta terveisiä, että meidän ”velvollisuutemme” tuskin ovat vielä hoidettu!

”Parasta elämässäni on olla äiti”

Näin sanoi yksi tutkimukseeni osallistuneista naisista. Tämän jutun tarkoitus on jakaa selkäydinvammaisten äitien kokemuksia raskaudesta ja esittää väitöskirjani myötä saamani yleiskuva äitiyspalvelujen saatavuudesta selkäydinvammaisille Sveitsissä. Tutkimukseni keskittyy selkäydinvammaisten naisten terveyspalveluiden käyttöön Sveitsissä raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeajan aikana.

Sue Bertschy:

- terveydenhuoltoalan tohtoriopiskelija (Health Service Research), Sveitsin paraplegiatutkimus (Swiss Paraplegic Research, Nottwil) ja Luzernin yliopisto, Sveitsi
- vammautui 13 vuotta sitten
- asuu Sveitsin Fribourgissa
- on innokas urheilija (tennis, käsipyöräily, laskettelu ja sukellus)
- vapaa-ajallaan Sue tykkää matkustella

TEKSTI Sue Bertschy, käännös saksasta suomeksi: Kaisa Ruoranen
KUVAT Sue Bertschy

Moni toivoo omaa perhettä myös vammautumisen jälkeen. Omien lasten mukana tuomaa lisätyötä ei koeta taakkana. Päinvastoin, lapsen koetaan rikastavan elämää. Koska raskaus perustuu hormonitoimintaan, luonnollinen hedelmöitys ja synnytys on mahdollista myös selkäydinvammaisille. Kaikki tutkimukseeni osallistuneet naiset tulivat raskaaksi ihan siihen tavalliseen tapaan.

> ”Halusin omia lapsia. Ajattelin sitten, että siinä nyt varmaan menee aika tovi, kunnes tulen raskaaksi. Mutta päinvastoin: Hups ja olinkin jo raskaana. Tosi hieno tunne, olin kyllä tosi iloinen.” (Sara)

Monelle äidiksi haluavalle selkäydinvammaiselle tiedon saaminen mahdollisuuksista osoittautui vaikeaksi. Koska odottavia selkäydinvammaisia naisia on vähän, ovat selkäydinvammaan liittyen kokeneet ammattilaisetkin vähissä. Myös terveyshuollon ammattilaiset, jotka voisivat auttaa eteenpäin, ovat harvassa. Harvalla gynekologilla on kokemusta odottavista selkäydinvammaisista, eivätkä he usein tiedä vammaan liittyvistä seurannaiskomplikaatioista. Mahdollisia raskauteen liittyviä komplikaatioita ovat esimerkiksi kohonnut tromboosin riski, painehaavat sekä vaarallinen autonominen dysrefleksia erityisesti vammatason ollessa korkea. Raskaudenkulku on jokaisella naisella erilainen. Toiset kärsivät aamupahoinvoinnista, toiset eivät löydä kasvavan mahansa kanssa mukavaa nukkumisasentoa. Niin erilaisia kuin odottavien äitien huolet ja tarpeet ovatkin, kaikkiin toivottaisiin helpotusta ja kysymyksiin vastauksia.

Mutta meneekö minulta synnytys ohi?

Tunteeko tuleva äiti nyrkit ja potkut lapsen alkaessa liikehtimään kohdussa? Mitä ja kuinka paljon selkäydinvammainen nainen tuntee mahassaan, on vaikea arvioida etukäteen.

> ”Koska mä oon osittainen parapleegikko, me ei tiedetty etukäteen, kuinka ja millä viikolla voisin tuntea lapsen liikkeet. Kun sitten tunsin liikkeitä mahassani, mietin, josko tuntisin myöhemmin myös supistukset.” (Lilly)

Raskauden ensimmäisenä kolmanneksena tutkimukseni naiset olivat kärsineet huonovointisuudesta ja oksentelusta, minkä he kuitenkin kokivat normaaliksi raskauden alkuvaiheessa. Seuraavia kuukausia, kun vatsa alkoi pyöristymään, kuvailtiin ”nauttimisen ajaksi” puolison kanssa. Tietoa raskauden, synnytyksen ja sen jälkeen tapahtuvista fysiologisista muutoksista naiset hankkivat muilta selkäydinvammaisilta naisilta, internetistä ja omilta lääkäreiltään. Tutkimukseeni osallistuneet naiset kertoivat tuntevansa kroppansa hyvin ja tietävänsä, mitä he voivat siltä vaatia ja mitä he itse kestävät. Intensiivinen valmistautuminen synnytykseen ja äitiyteen auttoi kaiken käytännön hyödyn ohella myös vahvistamalla heitä henkisesti, josta taas oli hyötyä uudessa elämäntilanteessa äitinä.

Komplikaatioita esiintyi kaikkein eniten raskauden viimeisten parin kuukauden aikana. Näitä olivat muun muassa hengitysvaikeudet, nesteen kerääntyminen jalkoihin, lisääntynyt väsymys ja spastisuus. Kaikista yleisin komplikaatio raskauden aikana – li-

sääntyneet virtsatientulehdukset – jäävät usein huomaamatta ja/tai niitä hoidetaan väärin. Silloin kannattaa hakeutua urologin hoitoon tai luottaa omaan tietoon selkäydinvammasta ja turvautua omien kokemusten perusteella itselleen sopivimpaan hoitomuotoon. Myös ruoansulatusvaivat olivat yleisiä raskauden aikana ja ne pahenivat liikkumattomuuden takia. Eräs tutkimukseeni osallistuneista naisista kertoi lievittävänsä vaivoja juomalla teetä, jolla on hieman laksatiivinen vaikutus.

Mikäli raskaus sallii odottavan äidin olla kotona laskettuun aikaan saakka, kätilön tekemät säännölliset ja tarkat kontrollit ovat välttämättömiä. Suurin osa selkäydinvammaisista synnyttää kuitenkin kahdesta kuuteen viikkoa ennen laskettua aikaa. Sujuva synnytys edellyttää hyvää ja toimivaa yhteistyötä kätilön, gynekologin ja tulevan äidin välillä. Tutkimukseeni osallistuneet naiset olivat synnyttäneet useammin keisarinleikkauksella kuin yleisesti naiset ilman selkäydinvammaa. Terveydenhuollon ammattilaiset suosittelevat usein epiduraalipuudutusta ja keisarinleikkausta, koska he pelkäävät, etteivät he tunnistaisi lähenevän synnytyksen merkkejä. Suositus keisarinleikkaukseen ja sen syyt sinänsä ovat ymmärrettävät eivätkä tuulesta temmattuja. Odottavien selkäydinvammaisten tulee kuitenkin tietää, että luonnollinen synnytys on täysin mahdollista. Tutkimukseeni osallistuneet naiset pitivät keisarinleikkauksen etuna sitä, että siinä ei ole vaaraa mahdollisesta välilihan leikkauksesta, sillä sen mahdolliset seuraukset olisivat pidempi toipumis- ja sairaalaaika ja painehaavat.

Yhdenkään tutkimukseeni osallistuneista naisista ei tarvinnut raskauden aikana tehdä muutoksia pyörätuoliin tai istuintyynyyn. Osa hankki itselleen tukisukat ja toiset tarvitsivat mukavamman yötyynyn. Muita muutoksia kotona ja sen ympäristössä ei juurikaan tarvittu. Sairaala- ja hoitoympäristössä tilanne oli kuitenkin toinen: synnytyspedit olivat liian kovia, huoneet ahtaita, eikä vessoihin ja kylpyhuoneisiin päässyt pyörätuolilla:

> ”Siis sairaalassa multa puuttui kaikki. Mun miehen piti tuoda käytännössä koko meidän huusholli mulle sairaalaan.” (Emma)

Mitä hyvään ja toimivaan äitiyshuoltoon tarvitaan?

Odottavilla naisilla voi olla hyvinkin erilaisia näkökulmia, mitä parhaan mahdollisen äitiyshuollon tulisi sisältää. Toiset kaipaavat intensiivistä raskaudenkulun seurantaa ja ammattilaisten tukea, toiset taas – kuten esimerkiksi Saskia – toivovat mahdollisimman simppeliä hoitoa:

> ”Jätin synnytysvalmennuksen käymättä, koska olin päättänyt synnyttää keisarinleikkauksella, eli mun ei tarvinnut opetella oikeaa hengitystekniikkaa. Ajattelin, että kaiken muun, vaipanvaihdot ja sellasen, oppisin varmasti sairaalassa, ja että ei se niin vaikeaa voi olla.” (Saskia)

Luotettavalla ja avoimella suhteella hoito- ja tukihenkilöiden kanssa on joka tapauksessa suuri merkitys. Koska terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole tarvittavaa tietoa seurannaiskomplikaatioista eikä siitä, mitä selkäydinvamman hoito vaatii, omista toiveista ja tarpeista tulee ja kannattaa kertoa etukäteen. Vatsan asukille ja itselle se on iso palvelus, kun ottaa tässä asiassa itse vastuuta ja miettii asioita etukäteen.

Lastensänky ja vaunut mittatilauksena

Markkinoilla ei ole useinkaan lastenhoitoon tarvittavia välineitä, jotka olisivat selkäydinvammaiselle äidille käytännöllisiä. Äideillä, ja usein myös iseillä, riittää kuitenkin ideoita ja kekseliäisyyttä; edestä avoin, matala kaappi voi toimia hoitopöytänä. Sänky tarvitsee ehkä kuitenkin tilata (tai nikkaroida) mittatilaustyönä, että sen alle mahtuu pyörätuolilla. Ei siis ihme, että tietyt lastensängyt kulkevat kymmeniä vuosia selkäydinvammaiselta äidiltä toiselle. Esimerkiksi Kuvassa olevan, pyörätuoliin kiinnitetyn Freewheelin päälle itse asennetun vauvan turvakaukalon kanssa voi myös korkean vamman omaava äiti, tai muut, joille esimerkiksi kantoliina ei ole sopiva ratkaisu, käydä lapsen kanssa kävelyllä ilman apua.

Selkäydinvammaisten vanhempien ainoat lähteet vauvan ja pikkulapsen hoitoon liittyviin ratkaisuihin ovat usein internet sekä muut selkäydinvammaiset vanhemmat. Keskustelu ja kokemusten vaihto muiden selkäydinvammaisten äitien tai raskaana olevien kanssa on tärkeää tulevalle äidille. Oma vaikutelmani juteltuani naisten kanssa on, että keskusteleminen muiden äitien kanssa on odottaville äideille hyvä mahdollisuus saada itseluottamusta ja sitä kautta rohkeutta sanoa oma mielipiteensä ja tehdä päätöksiä. Keskusteltuaan muiden kanssa he eivät myöskään enää tunteneet olevansa yksin kysymystensä ja niihin liittyvien murheiden ja pelkojen kanssa:

> ”Nainen, jonka kanssa juttelin, rauhotteli vaan, että ei siinä mitään, kaikki menee hyvin, ei kannata murehtia.” (Lina)

Sue Bertschy:
The use of healthcare services during pregnancy, childbirth and childbed by women with SCI - A qualitative study. 2012. Suom. Laadullinen tutkimus selkäydinvammaisten naisten terveydenhuollon käytöstä raskauden aikana, synnytyksen ja lapsivuodeajan jälkeen. 2012.

Tutkimukseen osallistui Sveitsissä 13 selkäydinvammaista äitiä, jotka olivat synnyttäneet halvaantumisensa jälkeen ja viimeisten 15 vuoden aikana. Naiset rekrytoitiin selkäydinvammakeskusten ja selkäydinvammayhteisöjen kautta. Tutkimusmetodina oli nauhoitetut, puolistrukturoidut ryhmähaastattelut (3) ja henkilökohtaiset haastattelut (3).

Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus on tehnyt kyselyn selkäydinvamman jälkeen synnyttäneille äideille. Kysely aloitettiin loppuvuodesta 2012 ja kyselyn tarkoituksena oli selvittää miten selkäydinvamma vaikuttaa raskauteen, synnytykseen, äitiyteen sekä sitä, miten äidit itse ovat nämä kokeneet. Tutkimuksen yhteenvetoa ei saatu tämän lehden numeroon.

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

Kysymys:

En selviä vammani takia kaikista arkiaskareista. Voinko saada henkilökohtaista apua, jotta pystyisin osallistumaan täysipainoisesti myös lapseni hoitoon ja elämään?

Vastaus:

Kyllä hyvinkin voit saada. Kannattaa hakea palvelua kunnan sosiaalitoimesta.

Tässä hieman taustoitusta mistä henkilökohtaisessa avussa on kysymys. Henkilökohtainen apu on:

1. Välttämätöntä toisen ihmisen antamaa apua niissä tavanomaiseen elämään liittyvissä toimissa, jotka henkilö tekisi itse, mutta vamman tai sairauden vuoksi hän ei selviä niistä itse.

2. Itsenäisen elämän mahdollistaja vaikeavammaiselle henkilölle.

3. Vammaispalvelulain mukainen palvelu, johon palvelun myöntämiskriteerit täyttävällä vaikeavammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus.

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella:

1) päivittäisissä toimissa;
2) työssä ja opiskelussa;
3) harrastuksissa;
4) yhteiskunnallisessa osallistumisessa; tai
5) sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä.

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan edellä tarkoitettuja toimia suorittaessaan. Vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua on järjestettävä päivittäisiä toimia varten siinä laajuudessa kuin vaikeavammainen henkilö sitä välttämättä tarvitsee. Mitään enimmäistuntimäärää ei laki tunne, vaan arvioinnissa lähdetään yksilöllisestä tarpeesta.

Päivittäisiä toimia ovat toiminnot, joita ihmiset elämässään tekevät joka päivä tai harvemmin, mutta kuitenkin toistuvasti tietyin aikavälein. Esimerkkeinä päivittäisistä toimista ovat kotona ja kodin ulkopuolella tapahtuvat jokapäiväiset ja yleisesti elämässä tapahtuvat asiat ja toimet, kuten

- liikkuminen, pukeutuminen, henkilökohtaisesta hygieniasta huolehtiminen, vaate- ja ruokahuolto
- kodinhoito, kaupassakäynti, lääkärikäynnit
- lapsen päivittäisissä toiminnoissa avustaminen (esimerkiksi lapsen vieminen päivähoitoon, lapsen hoitoon osallistuminen, lapsen harrastusten ja koulunkäynnin tukeminen ym. Sinulla on oikeus olla täysipainoisesti mukana kaikissa lapsesi kehityksen vaiheissa ja osallistua aktiivisesti lapsen kasvatukseen)
- muu asiointi

Käy katsomassa Vammaispalvelujen käsikirjasta hyödyllistä lisätietoa henkilökohtaisesta avun hakemisesta ja muista vammaispalveluista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämä Vammaispalvelujen käsikirja on tarkoitettu alan ammattilaisille asiakastyön ja päätöksenteon tueksi. Myös palvelujen käyttäjät löytävät hyödyllistä tietoa käsikirjasta. Sähköisen käsikirjan tavoitteena on lisätä valtakunnallista yhdenvertaisuutta vammaispalveluissa, parantaa palvelujen laatua ja edistää uutta vammaispoliittista ajattelua, jolla halutaan vahvistaa vammaisten kansalaisten itsemääräämisoikeutta ja osallistumisen mahdollisuuksia: www.vammaispalvelujenkasikirja.fi

Juha-Pekka Konttinen, OTM

Omakohtaiset kokemukseni henkilökohtaisen avustajan käytöstä alle 3-vuotiaan lapsen kanssa

Ollessani raskaana pohdin paljon henkilökohtaisen avustajan mahdollisuutta. Minulla ei ole ollut avustajaa aiemmin käytössä, ja siksi ajatus avustajan käyttämisestä tuntui aluksi pieneltä tappiolta tai jopa vähän nöyryyttävältä.

TEKSTI ja KUVAT Annukka Koskela

Toisaalta en ensimmäistä lasta odottaessani ollut aivan varma kuinka saan kaikki asiat järjestettyä niin, että saisin arjen pyörimään haluamallani tavalla. Ja koska vammani on melko korkea (T2), mietin mm. mahdollisia haasteita lapsen nostamisessa lattialle tai autoon tasapainoni ollessa heikohko. Myös vanha eitoivottu ystäväni syringomyelia muistutteli toisinaan olemassaolostaan, ja mietin kuinka paljon selän kipuilu voisi vaikuttaa fyysiseen kykyyni nostella alati painoaan kasvattelevaa lasta. Tällaisten pohdintojen jälkeen päädyin raskauteni viimeisellä kolmanneksella täyttämään sossun avustajahakemuksen, jossa hain aluksi avustajaa vuodeksi eteenpäin (6 h/arkipäivä, yht. 30 h/viikko). Myönteisen päätöksen sain nopeasti. Myöhemmin hain jatkoa avustajapäätökseeni vähäisemmällä tuntimäärällä.

Vauva-aika

Sopivan avustajan hakeminen tai lähinnä löytäminen oli haastavaa. Koska en pystynyt tarjoamaan täysipäiväistä työtä, rajasi se halukkaiden työntekijöiden määrää taloudellisista syistä. Halusin löytää yhden avustajan, koska mielestäni oli lapsen etu, että kotona arjessa mukana oleva henkilö on pääasiassa yksi ja sama, tuttu ihminen. Ennen mieleiseni avustajan löytymistä sattumalta ehdin tapaamaan ja haastattelemaankin muutamia ehdokkaita.

Toki tuoreena äitinä halusin ehdottomasti tehdä itse kaiken liittyen vauvan hoitoon, pukemiseen, syöttämiseen, jutusteluun ja nukuttamiseen. En halunnut avustajaa missään nimessä omalle reviirilleni näiden toimien osalta. Pärjäsin vauva-aikana kotona itsenäisesti, mutta kodin ulkopuolella tilanne oli toinen. Aivan vauva-aikana avustajan tehtäviin kuului mm. vauvan nostaminen autoon ja autosta pois käydessämme neuvolassa, kaupassa tai asioilla. Ja jos reissussa, kuten usein kävi, vauvan vaipasta ja sen ulkopuolelta löytyi nk. nika (niskakakka), olivat avustajan kädet tuiki tarpeelliset. Koska lähes kaikki yleiset hoitohuoneet on tehty kävelevien äitien korkeudelle, ei minulla ollut mahdollisuutta kodin ulkopuolella liikkuessa esimerkiksi vaihtaa vaippaa hoitopöydällä. Toki en tällaisissa tilanteissa itse lähtenyt kahvilaan odottelemaan puhdasta vauvaa luokseni, vaan olin mukana kaikissa hoitotilanteissa. Luonnollisesti talviaikana avustajan tarve oli suurempi, kun auraamaton reitti piti kulkea rattailla ja pyörätuolilla lumen peittämälle autolle. Hakemani tuntimäärä avustajalle tuntui kuitenkin aluksi ehkä liian suurelta, enkä jokaisena kuukautena käyttänytkään kaikkia minulle myönnettyjä tunteja. Halusin olla kahdestaan vauvani kanssa mahdollisimman paljon. Mutta jos lapsi olisikin ollut sairastelevaa sorttia, olisi esimerkiksi lääkärikäyntejä ollut enemmän. Siksi oli hyvä, että tuntimäärä oli hieman yläkanttiin arvioitu.

Kasvava vauva

Vauvan kasvaessa avustajan tehtävät lisääntyivät hieman. Kun pienestä nyytistä tuli ryömivä, tarvittiin avustajan käsiä nostamaan lapsi lattialle ja lattialta pois. Ja kun lapsen paino ja koko kasvoivat, käytin avustajaa fyysisiin nostoihin enemmänkin hänen työaikanaan -sitteriin ja sitteristä pois, lattialle ja lattialta ylös, rattaisiin ja rattaista pois jne. Avustajan avulla kykenin päiväsaikaan säästämään kuormittuneita olkapäitäni ja yläselkääni, jotka vääjäämättä ylirasittuvat pyörätuolilla liikkuvalla äidillä. Silloin kun avustajani ei ollut töissä korvasin lattialla möyrimisen sängyn päällä köllöttelyllä ja leikkimisellä, ja tein itse vauvan nostelut ja liikuttelut kotona.

Taapero

Seuraava avustajaa vaativa vaihe kohdallani ole kävelemään opetteleva taapero. Pyörätuolista käsin lasta voi kävelyttää rajatun matkan sisätiloissa, mutta se lyhyt muutaman kuukauden mittainen aika kun lapsi löytää liikkumisen riemun ja jalkansa, oli minusta ihanaa, että avustajani kykeni kävelyttämään taaperoa. Pienen taaperon kä-

Avustaja kävelyttää ulkona

Avustaja syöttötuolina.

velyttäminen ulkona on pyörätuolista käsin aika hankalaa, joten ulkona kävelyä harjoitellessamme avustaja piti kiinni käsistä ja minä tsemppasin taaperon kasvopuolella. Taapero oppi pian nousemaan seisomaan pyörätuolia vasten niin, että olimme kasvotusten. Pyörätuoli toimi mainiona työntökärrynä sisällä ja kulkunopeutta kykenin itse säätelemään. Ei kulunut montaakaan kuukautta, kun taapero osasi kiivetä äidin syliin

Avustaja kävelyttäjänä

pienellä avustuksella. Sain kymmenkunta kiloa painavan paketin nostettua itse syliini, mutta avustajan ollessa töissä hän helpotti selkäni kuormitusta avittamalla nostoa taaperon pyllystä. Näiden avustajan toimien koen auttaneen valtavasti toimintakykyni säilyttämisessä. Toimivat olkapäät ja yläselkä kun ovat korvaamattoman tärkeät niiden varassa elävälle pyörätuolinkäyttäjälle.

Avustaja oli tarpeellinen mm. myös silloin, kun vajaa parivuotias löysi kiipeilyn riemun kiipeilytelineessä, halusi mennä kaupan vieressä olevaan ei-niin-esteettömään leikkipuistoon tai jäi kengästään kiinni keskelle lumikasaa kotipihassa. Tällaisia tilanteita tuli vastaan paljon, ja oli hyvä että avustaja oli kodin ulkopuolella liikkuessamme mukana. Avustaja mahdollisti myös osallistumisemme muskariin, vierailut ystävien luona ja pienet retket lähiympäristöön, tarjoamalla pienen fyysisen avun esteellisissä paikoissa.

Avustajan rooli

Lyhyesti sanottuna minulle ja minun elämääni sopiva avustaja oppi näkemään pian tilanteet, joissa kykeni olemaan avuksi, ja avustavan toimenpiteen tehtyään osasi vetäytyä syrjemmälle olemaan nk. näkymätön - vaikkapa menemällä pesuhuoneeseen ripustamaan kestovaippoja kuivumaan. Minä olin kaikissa tilanteissa läsnä ja lähellä lasta, vaikka avustajan kädet nostivat tai siirsivät lapsen fyysisesti paikasta toiseen. Toki avustajastani on tullut lapselleni myös läheinen ja turvallinen aikuinen, koska on ollut elämässämme mukana jo kolmen vuoden ajan. Nyt lapsen ollessa yli 3-vuotias avustajan tarve on hyvin vähäinen vaikkakin avustajapäätös on edelleen voimassa. Lähinnä käytän avustajaa vain silloin, kun olemme menossa uuteen paikkaan, jonka esteettömyydestä minulla ei ole varmuutta ja toisinaan silloin, kun vien lapseni harrastuspaikkaan, joka ei ole täysin esteetön.

HENKILÖKUVASSA:

Miia Ylimäki

TEKSTI Miia Ylimäki, Annukka Koskela
KUVAT Miia Ylimäki

Miia Ylimäki oli vammautuessaan vuonna 1990 putoamistapaturmassa 16-vuotias. Tapaturman seurauksena hänelle tuli C5-C6 -nikamien murtuma ja tetraplegia. Miia oli jo ennen vammautumistaan haaveillut omista lapsista, itse asiassa tarkalleen kolmesta lapsesta. Neliraajahalvaantuneena ja kallovedossa ollessaan tapaturman jälkeen ensimmäisten kysymysten joukossa oli "Voinko koskaan saada omia lapsia?".

Vastaus Miian kysymykseen oli, että lääketieteellisiä esteitä ei raskaaksi tulemiselle ole. Miia muistaa hetken, kun tiedon saatuaan huokaisi syvään ja ajatteli, että kyllä tämä tästä. Kävelemään pääseminen tuntui jo tuolloin toisarvoiselta. Toki tulevaisuus sillä hetkellä tuntui hyvin epävarmalta ja usko tulevaan perhe-elämään oli aika hatara.

Miia tapasi tulevan miehensä viitisen vuotta vammautumisen jälkeen ja vietettyään villiä aikuiselämän alkua he huomasivat haluavansa samoja asioita elämässään, ja pian he asuivat yhdessä. Miia oli tuolloin 21-vuotias. Elämä kolmen lapsen kanssa oli ennemminkin vielä haave tässä vaiheessa. Mutta Miia ei kuitenkaan epäillyt hetkeäkään, etteikö pärjäisi vauvan kanssa. Hän ei pitänyt pyörätuolia tai vammaansa esteenä lasten hankkimiselle. Suuremmalta huolenaiheelta tuntui etukäteen ajatus pärjäämisestä murrosikäisen kanssa. Olisiko pyörätuolista käsin riittävää auktoriteettia murkkuikäisen kanssa?

Miia oli ajatellut, että raskaaksi tuleminen ei ehkä olisi kovin helppoa ja että keskenmenon riski voisi olla suurempi. Siksi pahoinvointi ja voimattomuus eivät ensimmäisenä herättäneet ajatusta raskaudesta. Miia kävi lääkärissä ja hänelle määrättiin närästyslääkettä verikokeen oton ohella. Närästyslääke ei auttanut, ja Mia makasi puolikuolleena sängyssä pari viikkoa, kunnes kuuli lääkäriltä verikokeen tulokset. Raskaustesti oli positiivinen!

Neuvolaan ensimmäistä kertaa mennessään Miia kuuli, että oli ensimmäinen selkäydinvammainen raskaana oleva nainen siinä neuvolassa. Suhtautuminen oli kuitenkin hyvin ystävällistä ja enneminkin oltiin uteliaita. Neuvolan tutkimuspöytä oli niin vanha, ettei siinä ollut korkeussäätöä. Siirtyminen tutkimuspöydälle ei siis onnistunut, eikä sisätutkimusta voitu tehdä. Myöskään istumavaakaa ei punnitusta varten ollut. Miia ohjattiin äitiyspolille TAYS:iin, ja riskiraskausseurantaan. TAYS:ssakin suhtautuminen oli asiallista, mutta tietoa selkäydinvammaisen äidin synnyttämisen vaaroista ja erityistarpeista ei siellä kuitenkaan ollut. Eikä ollut Miialla itselläänkään vielä tuolloin. Vasta TAYS:n äitiyspoliklinikalla, aivan raskauden loppuvaiheessa vastaan tuli onneksi synnytyslääkäri, joka kertoi lukeneensa artikkelin selkäydinvammaisten synnytyksestä. Miia kuuli, että alatiesynnytys oli mahdollinen, koska kohtu hoitaa "työn", mutta korkean vamman ja dysrefleksia -riskin vuoksi tarvittaisiin epiduraali. Miia itse halusi alatiesynnytyksen ja aika käynnistykseen sovittiin.

Ensimmäinen synnytys

Mennessään osastolle sovittuna päivänä Miia oli muutenkin jo tunnekuohun vallassa, lisäksi vastaanotto osastolla oli kaikkea muuta kuin ystävällistä. Henkilökunnan puolelta tehtiin hyvin selväksi, että heillä ei ole aikaa autella. Miialle osoitettiin sänky, joka oli

aivan liian korkea pyörätuolista siirtyvälle. Invavessaa ei ollut koko osastolla. Miian kysyessä matalampaa sänkyä hänelle sanottiin, että hän voisi maata sängyssä, ja että hoitajat voisivat tarvittaessa tuoda alusastian! Selkäydinvammainen ei tee alusastialla sitten mitään, ja Miia oli jo lähdössä miehensä kanssa kotiin, kunnes toiselta osastolta haettiin matalampi sänky ja neuvottiin reitti naapuriosaston isompaan vessaan. Seuraavana aamuna synnytys käynnistettiin suunnitellusti ja supistukset alkoivat. Synnytyssaliin siirryttäessä vuorossa olleella kätilöllä ei ollut mitään tietoa ennakkoon sovitusta epiduraalista. Miia kertoi tarvitsevansa sen ehkäistäkseen dysrefleksia -oireita. Paikalle saapunut anestesialääkäri ihmetteli mihin epiduraalia muka tarvitaan, kun tuntoa ei muutenkaan ollut. Miia yritti selittää tilannetta ja tunsi itsensä vain hankalaksi synnyttäjäksi. Lopulta epiduraali laitettiin, mutta synnytys oli ehtinyt jo käynnistyä.

Miia oli yltäpäältä hiessä, sormet jääkylminä ja sitten alkoivat rytmihäiriöt - ja sietämätön päänsärky. Asteikolla 1-10 pääkipu oli 11:n luokkaa. Synnytyslääkäri ei ollut tutustunut papereihin, eikä ymmärtänyt oireita ja tarjosi Buranaa päänsärkyyn! Jalat sidottiin kiinni telineisiin ja imukuppi asetettiin vauvan päähän kiinni. Kukaan ei puhunut Miialle mitään, eikä häneltä kysytty mielipidettä mistään. Miia kyseli hämmentyneenä joko voisi yrittää ponnistaa. Synnytyslääkäri totesi, että "jos siltä tuntuu". Miia ponnisti niin hyvin kuin kykeni muutaman kerran, ja reilu kolmekiloinen tyttö putkahti maailmaan. Tyttö oli alilämpöinen dysrefleksiasta johtuen, ja laitettiin folioon lämpiämään. Muutoin vauva oli terve ja hyväkuntoinen.

Miia kertoi sietämättömästä päänsärystä henkilökunnalle, mutta siihen ei sairaalassa kummemmin reagoitu. Seuraavien kuukausien ajan Miia sai hil-

littömiä päänsärkykohtauksia ja kykeni vain pitelemään päästään kaksin käsin kiinni. Samalla silmissä näkyi sokeita pilkkuja. Siksi vauvan kanssa oleminen ja vauvan hoitaminen ensimmäisten kuukausien aikana oli todella vaikeaa, onneksi mies oli muutaman ensimmäisen viikon kotona.

Miia syötti ja vaihtoi vauvan vaipan joko sylissä tai sohvalla, koska pari kertaa koitettuaan taiteilla pienen vauvan siirtämistä hoitopöydälle tai lavuaarille tuli tasapainon kanssa ongelmia. Miia piti vauvaa paljon sylissä ja ratkaisi vaipanvaihtoasian käyttämällä puhdistuspyyhkeitä -ja vauva oli ihan tyytyväinen. Vauvan kasvaessa Miia ratkaisi asioita maalaisjärjellä, koska hän ei tuntenut yhtään vertaisäitejä, joilta olisi voinut kysellä neuvoja. Toisinaan vertaistukea Miia olisi kaivannut. Vammasta johtuvien huonojen sormivoimien vuoksi Miia suosi nepparittomia ja napittomia vauvanvaatteita, eli mm. vetoketjullisia kokopukuja. Henkselihousut ja valjaat olivat kätevät

Miia järkyttyi lääkärin kommentoidessa, että dysrefleksiaan olisi voinut jopa kuolla.

lapsen päällä, koska niistä oli helpompi nostaa lapsi syliin ja laskea turvallisesti lattialle. Kylvetyksen hoiti pääasiassa iskä, ja mummut olivat innokkaasti hoitamisessa mukana. Avustajan hakeminen ei käynyt edes mielessä.

Toinen lapsi

Miia tuli pian uudelleen raskaaksi ja tällä kertaa Miia otti asioista itse selvää hyvissä ajoin. Miia kertoi selkäydinvammoihin erikoistuneelle lääkärille mitä edellisessä synnytyksessä oli tapahtunut. Miia sai tietää, että epiduraali oli laitettu aivan liian myöhäisessä vaiheessa ja mahdollisesti liian laimeana. Miia järkyttyi lääkärin kommentoidessa, että dysrefleksiaan olisi voinut jopa kuolla. Siinä vaiheessa toinen, tuleva synnytys alkoi todella pelottamaan. Mutta toisaalta Miialla itsellään oli nyt tieto siitä, mitä tuleva synnytys vaatisi onnistuakseen.

Toinen raskaus oli sikäli erilainen, että kotona touhusi alle vuoden ikäinen lapsi. Pienen lapsen hoitaminen ison vatsan kanssa oli hankalaa, kun esimerkiksi kumartuminen eteenpäin ei onnistunut. Ja jos lattialle tippui jotakin päivän aikana, se sai jäädä sinne odottamaan kunnes joku tuli kotiin. Esikoisen kanssa oli kuitenkin helpotus, että hän nousi hyvin aikaisin seisomaan tukea vasten ja kävelikin jo 10 kuukauden iässä. Lapsen kuljettaminen sylissä ei kuitenkaan olisi vatsan vuoksi onnistunut.

Toinen synnytys käynnistettiin myös, tasan viikolla 38. Vieläkään, edellisestä synnytyskertomuksesta huolimatta Miian omia tuntemuksia ja mielipiteitä ei huomioitu. Tällä kertaa Miia oli skarppina ja vaati epiduraalin heti kun synnytys oli käynnistymässä. Kätilön mukaan siihen voisi vielä mennä aikaa. Kuitenkin, jo ennen kuin kätilö poistui huoneesta Miia tunsi synnytyksen käynnistyvän. Miia vaati miehensä kanssa puudutusta välittömästi, mutta asiaa vähäteltiin. Mies oli tiukkana ja totesi: "Jos teette taas sen virheen, että se puudutus tulee liian myöhään ja Miia kuolee, niin sitten kuolette tekin". Anestesialääkäri tuli yllättävän nopeasti. Heti kun puudutus oli laitettu, kätilö kehotti lepäämään ja ilmoittamaan kun tuntuu siltä että syntyy. Reilu kolmekiloinen tyttönen syntyi lyhyen ajan kuluttua -ilman imukuppia, ilman telineitä ja mikä parasta, ilman vaarallisia dysrefleksiaoireita.

Kolmas lapsi

Kolmas lapsi syntyi käynnistämättä. Tämä johtui siitä, että käydessään äitiyspolilla viikolla 36+3 Miia totesi tuntevansa, että nyt vauva ei kauaa sisällä enää pysy. Silloinkaan Miian omia tuntemuksia ei huomioitu, mutta käynnillä sovittiin käynnistys muutaman päivän päähän. Sovittua päivää edeltävänä iltana supistelut alkoivat ja vessassa käydessään Miia huomasi lapsiveden valuvan. Sairaalaan lähdettiin kiireesti, onneksi vanhemmat lapset olivat jo hoidossa. Kissa kuitenkin karkasi kiireessä pakkaseen. Mies juoksi parkkipaikalla kissan perässä ja Miia supisteli autossa. Edellisistä pikasynnytyksistä johtuen Miiaa alkoi jo hirvittämään. Sairaalassa Miia pääsi suoraan synnytyssaliin ja anestesialääkäri hälytettiin paikalle. Puudutus laitettiin, ja synnytys eteni nopeasti. Tälläkin kerralla Miia välttyi dysrefleksiaoireilta ja synnytyksestä jäi mukava muisto. Kolmas lapsi oli poika, ja hänkin oli yli kolmekiloinen.

Miialla ei siis ollut vaikeuksia raskaaksi tulemisessa, ja raskausajatkin sujuivat pääsääntöisesti hyvin. Tosin katetrointi vaikeutui raskausaikana ja umme-

tustakin oli ihan riittävästi. Jalkojen turvotus oli myös voimakasta, jalat olivat kuin pylväät.

Arkea lapsiperheessä

Arki kolmen pienen lapsen kanssa oli välillä raskasta ja haastavaa. Tosin vauva-ajat menivät toisen ja kolmannen kohdalla jo enemmän rutiinilla. Miia ei enää pelännyt tekevänsä jotain väärin ja antoi itselleen armoa sekä oikeuden mennä välillä siitä mistä aita oli matalin. Kolmen lapsen kanssa oli pakko yrittää ottaa vain rennosti, sillä yhtä imettäessä, yhden seistessä pöydällä ja yhden huutaessa vessassa "äitii, pyyhkimääään!" ei hermostumisesta olisi ollut mitään apua. Siis vauva makuulle hetkeksi ja tutti suuhun, matkalla vessaan yhden auttaminen pois pöydältä lelujen luo ja pyllynpyyhinnän jälkeen takaisin syöttöpuuhiin.

Kolmen lapsen kanssa Miia yritti saada Tampereen kaupungilta henkilökohtaista avustajaa, mutta sitä ei myönnetty. Vaihtoehdoksi tarjottiin lasten viemistä päiväkotiin. Se ei ollut Miialle vaihtoehto, niinpä hän jatkoi kolmen lapsen kotiäitinä. Pihapiirissä asui paljon saman ikäisiä lapsia ja Miia hyödynsinkin paljon naapurisuhteita. Pihan äideillä lapsineen oli tapana joka päivä ennen päiväunia olla naapureiden kanssa pihalla tunti tai pari. Lasten leikkipaikka oli aivan oven edessä, joka teki vahtimisesta helppoa. Myös talon aidattu iso takapiha oli monena kesänä aivan korvaamaton. Lapset pääsivät yleensä jonkun naapurin mukana kerhoihin ja Miia puolestaan järjesti pihan lapsille pikkujouluja, leipomistouhuja ja kaikkea muuta kivaa sisällä. Usein keräännyttiin pihaan kahvittelemaan ja tehtiin pihapiknikki lapsille. Eniten vertaistukea Miia on kokenut saaneensa toisilta äideiltä, koska lapsiperheissä kaikilla on samat murheet ja ongelmat kuin myös ilot ja elämykset.

Miia ei tunne, eikä ole tuntenut, olevansa yhtään sen erilaisempi äiti kuin muutkaan. Miialle tuotiin hoitoon jatkuvasti lapsia omien lasten ollessa pieniä, joka kertoo selkeästi luottamuksesta Miian kykyyn hoitaa niitä. Lapset ovat Miian mukaan aitoja ja hoksaavat asiat nopeasti. Kun joku uusi kaveri tuli ensimmäistä kertaa kylään, niin nopeasti alun päällistelyn jälkeen pyörätuoli oli heille ihan normaali juttu. Miia myös pyrki tietoisesti olemaan esillä jokaisessa mahdollisessa kerhossa, koulussa ja harrastuksessa, jotta pyörätuoli ei muodostuisi miksikään mörökseksi lasten silmissä. Ja kun lapset tutustuivat Miiaan, niin pyörätuoli oli apuväline siinä missä silmälasitkin. Aikuisilla on sen sijaan tuntunut olevan enemmän asenteiden kanssa ongelmia.

Toki pyörätuolilla liikkuvana äitinä Miia on joutunut toimimaan joissakin tilanteissa eri tavoilla kuin kävelevät äidit. Haastavin aika Miian mielestä oli lasten leikki-ian uhma, kun lapset eivät vielä ymmärtäneet kaikkia maailman vaaroja ja vauhtia oli paljon. Perässä pysyminen kolmeen suuntaan vaati paljon ennakkosuunnittelua. Päivärutiinista oli iso apu asioiden ja tilanteiden hallinnassa. Mutta se, että Miia ei lasten ollessa pieniä passannut ja ollut koko ajan paapomassa teki lapsista nopeasti omatoimisempia. Joskus lasten kaverit hämmästyivät, kun Miia kehotti tekemään jonkun asian itse. Esimerkiksi haalarin pukemisessa lasten kaverit jäivät odottamaan pukijaa, kun Miian poika laittoi hienosti haalarin päälleen ja oli vielä ylpeä siitä.

Ja kyllähän jo pienikin lapsi hoksaa, jos äiti ei pääse jonnekin tai ei voi tehdä jotakin. Miiankin kotona sohvantakuset ja yläsänky olivat toisinaan kovassa käytössä. Lapsille riitti tieto, ettei äiti pääse hakemaan. Joskus Miia joutui turvautumaan vanhemmuuden kultaiseen kolmioon, eli uhkailuun, lahjontaan ja kiristykseen, joskin tehoa tällä ei aina ollut. Yleisesti ottaen lapset tottelivat Miiaa kuitenkin hyvin.

Nyt lapset ovat jo 16, 15 ja 13 -vuotiaita teinejä. Kaikki ovat omia persooniaan, vanhin on ammattikoulussa, keskimmäinen suuntaa lukioon ja nuorimmainen on kiinnostunut urheilusta ja kädentaidoista. Miia kertoo olevansa lapsiensa hyvä ystävä, mutta ennen kaikkea äiti. Eikä se murrosikäisten kanssa pärjääminen ole mahdotonta, auktoriteettia löytyy kyllä tarvittaessa pyörätuolistakin käsin.

Miia ei tunne, eikä ole tuntenut, olevansa yhtään sen erilaisempi äiti kuin muutkaan.

Avustajan käyttö vanhemmuuden resurssina

TEKSTI Jarmo Tiri, Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto - Hetan puheenjohtaja, Isä 17-vuotiaalle tyttärelle
KUVITUS Väinö Heinonen

Muistan hyvin kun suunnittelimme vaimoni kanssa sitä, kuinka meidän perheemme selviäisi vanhemmuudesta ja miten minä vaikean vammani kanssa pystyisin myös fyysiseen isyyteen. Perheen arvotaustaan kuului ajatus itsenäisestä selviämisestä ja toimimisesta. Perheihanteeseemme sisältyi myös idea sukupuolten välisestä tasa-arvosta ja sen näkyminen kodin töiden jakautumisessa. Vaimoni halusi äitiysloman jälkeen palata työelämään, kotiäitiys ei ollut meidän valintamme. Mutta kaiken tämän yläpuolella oli tietysti antaa lapselle hyvä ja turvallinen lapsuus.

Tärkeä osa oli myös suunnitella kokonaisuuden toimivuus. Oli uudelleen arvioitava miten selvittäisiin tilanteesta, jossa perheeseen tuli lisää avun tarvetta. Vauva vei luonnollisesti paljon fyysistä aikaa ja vaati käsiä. Lisäksi halusin varmistaa, että myös itse olin mukana sekä vauvan että kasvavan lapsen hoidossa, antaisin läheisyyttä ja olin mukana ikäkausiin liittyvissä aktiviteeteissa. Ja ilman muuta oli selvää, että monissa kohdissa tarvitsin toisen henkilön apua oman vanhemmuuteeni resurssina. Vanhemmuuteen liittyy lapsen kanssa tehtävät touhut ja hoidot mutta yhtä lailla myös läsnäolo, sekä taustatyöt - ruuan hankinta ja valmistus, pyykkiä ja siivousta. Ja minullahan oli kaikesta näistä siivu. Eri tehtävissä omien ja avustajan käsien rooli vaihteli, yhtäkaikki kaikki oli perheyhteisön vinkkelistä katsottuna isän tekemää.

Minulle avustajan käyttö vanhemmuuteen liittyvissä tehtävissä oli samanlainen kysymys kuin avustajan käyttäminen missä muussa elämän alueella hyvänsä, työssä, vapaa-ajalla, mökkireissulla tai ihan tavallisten päivien touhuissa. Alusta alkaen oli selvää, ettei avustaja läsnäolo tai apu vähentänyt omaa rooliani vanhempana. Minä tein vanhemmuuteen liittyvät päätökset ja vanhemman ja lapsen välinen kommunikaatio ja suhde oli jakamaton. Vanhemmuus oli minun kaikkine puolineen. Lapsellani ei milloinkaan ollut epäselvää kuka on isä ja kuka äiti. Nuorta avustajaa joskus nolotti kun joskus tuntemattomat luulivat nuoren miehen, naisen ja lapsen muodostavan perheen. Nauroimme tilanteille yhdessä.

Perheet eroavat toisistaan niin kuin ihmisetkin, emme ole ketjumyymälän standardituotteita. Standardiin elämään pyrkiminen on siis turhaa. Voimme kukin rakentaa elämäämme omien vahvuuksiemme ja resurssiemme pohjalta. Meille vaikeavammaisille on onneksi mahdollisuus rakentaa elämäämme henkilökohtaisen avun varaan. Avustajan avulla voimme vähentää vamman aiheuttamaa toiminnallisia rajoitteita. Avustaja voi hyvin olla se, joka nostaa pienen ihmisen syliin tai syöttötuoliin, vaihtaa vaipan samalla kuin vanhempi ottaa sen vanhemmuuden kontaktin. Näin kasvaa aivan yhtä vahvoja, tasapainoisia lapsia kuin naapurissakin. Sen on oma, jo aikuistumassa oleva isin tyttö todistanut.

Mummina pyörätuolista käsin

TEKSTI Miia Häkkinen
KUVITUS Väinö Heinonen

Minä olen hoitanut neljää lastenlastani ihan pienestä pitäen. En ole tarvinnut mitään sen kummempia apuvälineitä heidän kanssaan, sillä minulla on matala (L1) selkäydinvamma ja tasapainoni on hyvä.

Ihan vauvoina lapsenlapset ovat olleet sylissäni vatsallaan jalkojeni päällä, joten olen ihan hyvin pystynyt liikkumaan paikasta toiseen. Isompana he ovat istuneet sylissäni ja kaikki on sujunut hyvin. Ulkoilu oli oma haasteensa silloin, kun he olivat vielä vaunuissa, mutta kyllä sekin onnistui. Ainoastaan joskus heidän ollessa pienempiä saattoivat he olla ulkoillessa jollakin vyöllä sylissäni kiinni, jotta pystyin kelaamaan vapaasti molemmilla käsillä. Myöhemmin heidän jo kävellessä ulkoilu on onnistunut mainiosti. Jostain syystä kukaan heistä ei ole koskaan ”rimpuillut” sylissä ollessaan kanssani. Pepun pesut sujuivat myös hyvin ja syöttänyt olen heidät aina sylissäni.

Paras kommentti, joka on jäänyt mieleeni lasten sanomisista, oli kolmevuotiaan Jeren suusta. Kun naapurin lapset tulivat hakemaan Jereä ulos leikkimään, katselivat naapurin lapset epäillen ja ihmeissään tuoliani. Jere totesi lapsille, että ”eiks mummilla olekkin makee tuoli!”. Tuolloin minulla oli värikkäät pinnasuojat, olisikohan kommentti johtunut niistä. Sen jälkeen ei naapureidenkaan lapset pitäneet minua sen kummempana mummina kuin muitakaan. Nyt minun hoitamani vauvat ovat jo 17,12,8 ja 4-vuotiaita.

Olen tällä hetkellä aloittamassa ”kylämummina” MLL:n perhekahvilassa sekä aloittelemassa pitämään satutunteja OYS:n lastenosastolla, eli käyn lukemassa satuja ja pelaamassa sekä leikkimässä lasten kanssa.

Isänä olemisesta

Minulla on isyyttä takanani kohta kuusi vuotta ja kaksi viimeisintä vuotta olen saanut olla kahden pojan vanhempi. Päivät ovat täynnä sitä ihan tavallista lapsiperhearkea. Varsinkin työpäivän jälkeen illat vierähtävät aika kokonaisvaltaisesti poikien kanssa touhutessa. Tätä kirjoitustani varten täytyi ensimmäistä kertaa oikein pysähtyä miettimään mennyttä kuuden vuoden ajanjaksoa näkövinkkelistä isyys ja pyörätuoli, isyys ja minä, vammainen isä… No, yritetään.

TEKSTI ja KUVA Ville Vuosara

Ensimmäisen lapsemme ollessa tulollaan ei oma pyörätuolini ja isyys tuntunut mitenkään ihmeelliseltä yhdistelmältä enkä ollut edes uhrannut aikaa moisille ajatuksille. Lapsen syntymää odotettiin ihan samalla tavalla kuin missä tahansa perheessä, koti oli valmiina ottamaan vastaan uuden tulokkaan ja vanhemmatkin niin valmiina kuin vain voivat olla. Muistan kuitenkin hyvin sen tammikuisen yön kun asioita pohdiskellessani tajusin, että pyörätuoli saattaakin oikeasti tuoda isyyteen jotain erityspiirteitä. Asuntomme ei toimisikaan vauvan kanssa. Tai itse asunto kyllä oli toimiva, mutta vanhan kerrostalon kuudes kerros ja pieni hissi raskaine ovineen… En pääsisi rattailla liikkuvan lapseni kanssa pihalle kodistamme, koska pyörätuoli ja rattaat eivät mahtuisi hissiin yhtä aikaa. Siis, ei muuta kun asuntokaupoille. Onneksi läheiselle alueelle oli rakenteilla yksitasoisia rivitaloasuntoja ja pääsimme vieläpä vaikuttamaan asunnon pohjaratkaisuunkin. Nykyinen perheemme koti on siinäkin mielessä loistavalla paikalla, että päiväkotiin, leikkipuistoon ja kouluun on matkaa vain muutamia satoja metrejä. Tietysti autokin meni siinä samassa vaihtoon. Nyt uuden auton valintakriteereinä eivät enää (pelkästään) voineet olla ulkonäkö ja alumiinivanteiden koko vaan käytännöllisyys ja mahdollisimman suuri kuljetuskapasiteetti.

Arjen sujuvuuden kannalta minun täytyy luovuttaa vaimolle joitain perinteisiä miesten ja isien tehtäviä, ja jakaa muutenkin arjen askareet tarkoituksenmukaisesti. Varsinkin talvella lasten kanssa hiihtäminen ja luistelu jäävät kyllä suosiolla vaimolle. Häneltä se sujuu huomattavasti helpommin. Voisinhan minä kyllä istua luistinradan reunalla tai ladun varressa, jota toki teenkin välillä, mutta opeta nyt siinä sitten omalla esimerkillä tasatyöntöä tai luistelun alkeita ja nostele kaatuvia lapsia ylös hangesta. Toteutan mieluummin isyyttäni vaikka kokkaamalla perheelleni samaan aikaan hyvän ruuan.

Lapsilleni isä pyörätuoleineen on itsestäänselvyys, eiväthän he ole muunlaista isää nähneet. Kuulostaapa näin ilmaistuna karulta, mutta niin se vaan on. Eikä siinä ole lasten mielestä mitään ihmeellistä, erikoista tai edes erilaista. Pyörätuoli ja isyys eivät mitenkään sulje pois toisiaan, eikä pyörätuolia tai vammaa tarvitse millään tavalla alleviivata. Nuo edellä pohtimani asiat ovat kaikki hyvin fyysisiä ja ratkaistavissa suhteellisen helposti. Pyörätuoli on fyysistä ja isyys taas kaikkea muuta.

Nyt kun olen tämän pienen oman isyyteni pohdinnan saanut jollain tavalla päätökseen, olen vakaasti sitä mieltä että oma pyörätuolini ei vaikuta isyyteeni, piste. Liikuntavammani saattaa korkeintaan pakottaa tekemään asioita joiltakin osin vähän eri tavalla kuin yleensä on tapana. Mutta isyys sinällään on kuitenkin suurimmaksi osaksi kaikkea muuta kuin pelkkää fyysistä tekemistä. Samoin ymmärrän nyt miksi en aikaisemmin ole isommin pohdiskellut isyyttä ja pyörätuolia samoissa ajatuksissa. Pelkästään isänä olemisessa riittää ihan tarpeeksi hommaa yhdelle miehelle.

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.** Tämän lehden niksit liittyvät vauvan ja pienen lapsen hoitotilanteisiin.

Monet pienen lapsen hoitoon liittyvät tavalliset tarvikkeet soveltuvat joskus sellaisenaan tai pienellä tuunauksella pyörätuolia käyttävälle äidille ja isälle. Esimerkiksi matalaa hoitopöytää on ehkä vaikea löytää valmiina, mutta sellaisen saa itse rakennettua vaikkapa sopivan mittaisista irtojaloista ja pöytälevystä, tai sahaamalla valmiin pöydän jalkoja sopivan mittaisiksi. Pienen lapsen kuljettamiseen jokainen äiti ja isä keksivät omat keinonsa, mutta erilaiset tyynyt, vyöt ja kantoliinat toimivat hyvänä apuna. Rattaisiin on mahdollista tehdä jonkin verran jälkikäteen muokkauksia (mm. käsijarru, työntöaisa). Tietoa ja kuvia löytyy lähes rajattomasti netistä, pääasiassa Suomen rajojen ulkopuolelta.

Esimerkiksi Parents with Disabilities arvioi sivuillaan, että pelkästään Amerikassa on 8 miljoonaa perhettä, joista ainakin toinen vanhemmista on jollakin tavalla vammainen. Heidän sivuilleen on koottu paljon tietoa aihepiiristä ja esitelty mm. vanhempien kehittelemiä apuvälineitä (adaptive parenting aids).

Vammaiset vanhemmat,
Parents with Disabilities
www.disabledparents.net

Katso myös:
Vammaisten vanhempien verkosto,
Disabled Parents Network.
www.disabledparentsnetwork.org.uk

Pientä vauvaa on helppo ja tukevampikin pitää sylissä **tyynyjen** avulla ilman, että ylävartaloon tulisi jatkuvaa kuormitusta.

Rattaisiin jälkikäteen tilaustyönä asennettu **käsijarru**.

Lapsen kasvaessa on mukavampi kulkea kasvot menosuuntaan päin istuma-asennossa. Tämä viritelmä on nk. "riisuttu versio" valmiista **kantorepusta**. Kaikki ylimääräiset remmit katkaistiin ja vyötärön ympärille tarkoitettu vyö on taitettu jalkojen ympärille. Kädet jäävät näin vapaaksi kelaamista varten esimerkiksi ulkoillessa. Myöhemmin lapsen tasapainon parantuessa ihan tavallinen vyö tai huivi lapsen ja oman tuolin selkänojan ympärillä toimii mainiosti.

KUVA www.lauranlastentarvike.fi

Syöttötuolien runsaasta tarjonnasta parhaimmaksi omassa käytössä osoittautui pöydän reunaan kiinnitettävä **kevytistuin**. Syöttötuoli on helppo kiinnittää ja ottaa tarvittaessa mukaankin. Pyörätuolilla pääsee istuimen alle, joten lapsen voi ujuttaa sylistä istuimeen helposti.

Pyörätuoliin jälkikäteen asennettu pieni taittuva rappu, jonka avulla pieni lapsi pääsee itse kiipeämään syliin. Toimii isomman lapsen kanssa myös silloin, kun lapsi haluaa painaa hissin nappia tai vaikkapa kurkistella ikkunasta ulos, eikä vielä itse yllä.

KUVA www.vaavi.fi

Vuokrattava/lainattava **Vaavi -sänky** osoittautui loistavaksi ensimmäisten kuukausien aikana, kun sänkyä oli helppo kuljettaa kotona ja saada pieni vauva esimerkiksi hoitopöydän viereen.

Annu

Matala hoitopöytä Äidin korkeudelle laskettu hoitopöytä, jonka vieressä on kaikki vauvan hoitoon tarvittava käden ulottuvilla.

Vaavi -sänky Vuokrattava (www.vaavi.fi) tai joistakin sairaaloista kotiin lainattava, pyörien päällä oleva vauvansänky helpottaa pienen vauvan liikuttelua. Tässä auton turvakaukalo on laitettu sänkyyn, jolloin syöttäminen ja sen jälkeen vauvan hoitopöydälle kuljettaminen onnistuvat helposti.

Valjaat Taaperoikäisen lapsen kanssa voi joskus turvautua valjaisiin, jotta ulkoilu sujuu turvallisesti.

Eeva

Työntöhässäkkä Pikakiinnityksellä pyörätuoliin kiinnitettävä lastenvaunujen työntölaite, jossa on pallonivel kääntymisen mahdollistamiseksi. Laite on tehty mittatilaustyönä apuvälineliikkeessä. Työntölaitteen avulla kädet voi pitää kelausvanteilla ja näin lastenvaunuja voi työntää helposti ylämäessä sekä jarruttaa vauhtia alamäessä. Laite toimii kätevästi sekä lenkkipoluilla että kauppakeskusten käytävillä.

Kylpyamme Lastentarvikeliikkeissä on saatavana telineitä, kylpyammeita ja kylpytukia pienille vauvoille. Telineen jalat voi sahata sopivan pituiseksi, jotta kylvetysasennon saa paremmaksi. Telineessä olevaan koriin on laitettu liukuestematto, joka päälle kylpyammeen voi turvallisesti asettaa. Kylpyammeeseen asennettava nalle-kylpytuki helpottaa suuresti ihan pienen vauvan kylvetysprosessia, etenkin jos kylvettäjällä on huono tasapaino.

Pinnasänky Puisen pinnasängyn jalkoihin on kiinnitetty toimistotuolin pyörät, mikä helpottaa sängyn siirtämistä paikasta toiseen. Siirrettävän sängyn avulla lapsen voi siirtää suoraan esimerkiksi hoitopöydän viereen. Sängyn toinen laita on mahdollista laskea alas lapsen nostamisen helpottamiseksi. Laitaan voi myös nojata lasta nostaessa, mikäli tasapaino ei ole paras mahdollinen. Laidoissa on turvalukitus.

Kantoreppu Kätevä ja melko helposti puettava kantoreppu, jossa vauvaa saa vaivatta kuljetettua. Tosin kaikki vauvat eivät pidä kyseisestä matkustustavasta.

Juha-Pekka

SAMAT-projekti tukee vammaisten vanhemmuutta

Olemme Oulussa käynnistäneet maaliskuussa 2012 neljävuotisen SAMAT -projektin, Samanlainen – erilainen vanhemmuus, joka toteutetaan Kynnys ry:n ja Oulun Invalidien Yhdistys (OIY) ry:n yhteistyönä. Toiminta-alueenamme on Pohjois-Suomi ja projektin rahoittaa Raha-automaattiyhdistys.

Projektissamme työskentelee neljä eri tavoin vammaista ja pitkäaikaissairasta henkilöä, joilla on erilaiset koulutustaustat. Projektipäällikkö Tanja Roth on kuntoutuksen ohjaaja (AMK) ja auktorisoitu seksuaalineuvoja. Palveluohjaaja Minna Kyngäs on lähihoitaja ja sosionomi (AMK). Vastaava ohjaaja Katja Kuusela on sosionomi (AMK). Projektissa työskentelee myös projektisihteeri Minna Annala.

Projektin tausta

Projektin idean ”äiti” on projektipäällikkö Tanja Roth. Toimiessaan Kynnys ry:n Oulun aluetoimiston aluesihteerinä hän ideoi projektin ja sai Kynnyksen porukan innostumaan. Yhteistyöhön hän sai mukaan OIY:n ja näin ollen kaksi vanhaa järjestöä yhdistivät tietonsa ja taitonsa.

Projektin taustalla ovat yhteiskunnalliset asenteet vammaisten seksuaalisuutta ja vanhemmuutta koskevissa kysymyksissä. Eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille kohdennettujen vanhemmuutta tukevien neuvonnan, ohjauksen ja vertaistuen määrä on erittäin vähäinen.

Projektin tavoitteet

Projektin tarkoituksena on tukea yli diagnoosirajojen vammaisia ja pitkäaikaissairaita henkilöitä vanhemmuuteen, seksuaali- ja lisääntymisterveyteen ja itsenäiseen perhe-elämään liittyvissä asioissa. Tarkoituksena on lisätä nuorten ja nuorten aikuisten tietoa omista oikeuksista perustaa perhe vammasta tai pitkäaikaissairaudesta huolimatta.

Tavoitteenamme on löytää perheen arkea helpottavat palvelut ja etuudet sekä apuvälineet esim. lastenhoitoon. Tavoitteenamme on lisätä tietoa seksuaali- ja lisääntymisterveyteen liittyen eri-ikäisille kohderyhmään kuuluville henkilöille. Tavoitteenamme on myös mahdollistaa vertaistuki samanlaisille ja erilaisille perheille.

Tarkoituksenamme on tuoda esiin sitä, että vaikka perheen vanhemmista toinen tai molemmat olisivat vammaisia perheen arki ja siihen kuuluvat ilot ja surut ovat samanlaisia kuin muillakin perheillä

Palveluihimme kuuluvat palveluohjaus, seksuaalineuvonta sekä puhelinneuvonta. Pidämme luentotilaisuuksia kohderyhmään kuuluville esimerkiksi erilaisilla kursseilla. Luennot räätälöidään kohderyhmän mukaisesti. Lisäksi koulutamme vammaistyötä tekeviä ammattilaisia ja alan opiskelijoita, esimerkiksi vammaisuuteen ja seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä.

Projektissa tähän mennessä tehtyä ja tulevaisuuden suunnitelmia

Projektin ensimmäinen vuosi on ollut käynnistämistä, kohderyhmän ja yhteistyökumppaneiden etsintää ja projektista tiedottamista. Olemme käynnistäneet neljä vertaisryhmää; Naisten sauna, Miesten vuoro, Perhetapaamiset ja Avarat -ryhmä.

Nyt vuoden vaihteessa OIY ry:n naisfoorumi ja naisten sauna yhdistivät voimansa. Tämä on vertaistuellinen ryhmä eri tavoin vammaisille ja pitkäaikaissairaille täysi-ikäisille naisille. Keskusteluja käydään naiseuden kautta. Tässä ryhmässä puhutaan vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden vaikutuksista omaan identiteettiin, ja itsetuntoon naisena. Miesten vuoro on miehille suunnattu samanlainen ryhmä.

Perhetapaamiset on tarkoitettu perheille, joissa toinen tai molemmat vanhemmat ovat vammaisia tai pitkäaikaissairaita. Vanhemmat saada keskustella keskenään rauhassa ja lapsille on järjestetty omaa ohjelmaa eri tilassa. Perhetapaamiset ovat tällä hetkellä ainoa ryhmä, joka toimii Oulun lisäksi Kemissä.

Avarat – ryhmä on SAMAT -projektin ja Oulun SETA ry:n yhteistyössä toteutettava ryhmä, joka on suunnattu yli 18-vuotiaille sukupuoleen, seksuaaliseen suuntautumiseen, toimintarajoitteeseen tai vammaan katsomatta.

Tällä hetkellä projektilla on suunnitteilla nuorille suunnattu ryhmä, jossa keskusteltaisiin nuorille tärkeistä asioista ja unelmista, kuten parisuhteesta, perheestä ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Suunnitteilla on käynnistää nettineuvonta sekä perustaa virtuaalinen keskusteluryhmä vammaisille vanhemmille, joka ei ole paikkaan ja aikaan sidottu.

Kokemuksia ensimmäiseltä vuodelta

Kokemukset vuoden ajalta ovat hyvät. Olemme päässeet hyvin tälle vuodelle asetettuihin tavoitteisiin. Projekti on herättänyt kiinnostusta niin kohderyhmässä kuin ammattihenkilöstössäkin. Etenkin seksuaali- – ja lisääntymisterveys on kiinnostanut ihmisiä. Vammaisten seksuaalisuus on kuitenkin vielä tabu asia. Projekti on saanut paljon yhteistyökumppaneita eri tahoilta ja Kemin ja Oulun ammattikorkeakoulun opiskelijat tekevät projektille opinnäytetöitä. Yksi tärkeä yhteistyökumppani kuitenkin puuttuu verkostosta ja se on neuvola, joka ei ole ainakaan vielä alkanut yhteistyöhön. Mielestämme juuri neuvoloille projektin kanssa tehtävä yhteistyö olisi hyvin tärkeä asia. Neuvolan henkilökunta tapaa työssään vammaisia henkilöitä, jotka suunnittelevat raskautta, ovat raskaana tai ovat jo vanhempia.

Meidät löytää Kumppanuuskeskuksesta
Oulusta Isokatu 47 (4.krs), 90100 Oulu

Yhteistyöterveisin

Tanja Roth, projektipäällikkö	040 940 1967
Minna Annala, projektisihteeri	040 940 1969
Minna Kyngäs, palveluohjaaja	040 940 1968
KatjaKuusela, vastaava ohjaaja	040 940 1965

etunimi.sukunimi@samat.kynnys.fi

www.samat.kynnys.fi

www.facebook.com/samatprojekti

Sean & Rachel Australiasta

TEKSTI Rachel Vickers ja Sean McGugan, Annukka Koskela
KUVAT Rachel Vickers ja Sean McGugan

Rachel Vickers ja Sean McGugan ovat olleet yhdessä kouluajoista lähtien. Sean vammautui surffausonnettomuudessa 22-vuotiaana, jonka seurauksena hänellä on C5/C6 -tasoinen selkäydinvamma. Pari on harrastanut yhdessä matkustelua maailmalla -he ovat käyneet jopa Napapiirillä sekä yhteisinä harrastuksina myös pyöräilyä, melomista ja retkeilyä. Rakennutettuaan oman talon pariskunta suunnitteli perheen perustamista.

Nyt kolmekymppisten Seanin ja Rachelin perheeseen kuuluvat myös vajaa parivuotias Maxwell sekä muutaman kuukauden ikäinen Adele. Rachel kertoo, että kaikki terveydenhuollon ammattilaiset ovat suhtautuneet heihin todella hyvin, he ovat saaneet kannustusta ja tukea perheen perustamisen eri vaiheissa. Rachel kertoo myös, että Australiassa on tavanomaista, että selkäydinvammaiset perustavat perheen siinä missä muutkin. Selkäydinvammaisia vanhempia arvostetaan yhteisössä, ja pidetään yhtälailla kykenevinä ja rakastavina vanhempina kuin muitakin.

Sean ei ole etsinyt erityisiä liikuntavammaisille soveltuvia apuvälineitä pienten lasten hoidon avuksi, koska ei ole kokenut erityisemmin niitä tarvitsevansa. Joitakin kikkoja ja apuvälineitä hän on kehitellyt itse. Koska perheenisä liikkuu pyörätuolilla, on pariskunta huomannut että on turvallista pitää tavarat järjestyksessä ja lattia vapaana leluista, sillä pientä Adele -tyttöä sylissä kuljettaessaan etupyörien alle jäävä pienikin lelu voi olla vaarallinen. Korkean vamman vuoksi Sean ei pysty kylvettämään lapsia, koska ei saa nostettua kylpijää ammeeseen ja ammeesta pois, mutta kylvyn sijasta suihkuttelee heidän kanssaan.

Pientä vauvaa kuljettaessaan Sean käytti rintareppua, jotta kädet jäivät vapaaksi. Nyt kun perheessä on kaksi lasta ja he liikkuvat kodin ulkopuolella, Maxwell -poika istuu usein isän sylissä. Maxwell nauttii erityisesti tästä tavasta liikkua, ja osaa istua hienosti aloillaan. Koska Sean itse harrastaa pyöräilyä, on hän itse nikkaroinut lastenistuimen käsipyöränsä taakse. Näin perheen miesväki pääsee kahdestaan lenkille.

"It is common for a sci mum or dad to raise a family and sci parents are viewed by others as very capable and loving parents in the community."
–Rachel Vickers

Maureen & Michael USA:sta

Maureen ja Michael Frogley asuvat kolmen lapsensa kanssa USA:ssa. Seitsemänvuotias Macy on biologinen lapsi, ja kuusivuotias Jayvon sekä viisivuotias Devin ovat perheeseen adoptoituja. Michaelilla on selkäydinvamma.

TEKSTI Maureen ja Michael Frogley, Annukka Koskela
KUVAT Maureen Frogley

Maureen ja Michael aloittivat kansainvälisen adoptioprosessin yli kymmenen vuotta sitten. Jos USA:ssa haluaa adoptoida Amerikassa vastasyntyneen, vaikuttaa adoptiovanhempien valintaan eniten lapsen biologinen äiti. Käytännössä biologinen äiti voi pitkälti vaikuttaa adoptiovanhempien valintaan, ja tällöin adoptiovanhemman vammaisuus voi joskus olla ominaisuus, jonka vuoksi valinta ei osu kohdalle. Samoin esteenä voivat joskus olla adoptiovanhemman muut ominaisuudet, kuten ikä, asuinpaikka tai etninen tausta. Pariskunta tietää, että kansainvälisessä adoptiossa jotkin maat eivät anna lasta adoptioon, jos toinen vanhemmista on vammainen. Pariskunta kuitenkin eteni kansainvälisessä adoptiossaan melko pitkälle, ja he olivat jo saamassa adoptiolapsen Kiinasta.

Pariskunta oli samanaikaisesti toiminut pitkään kahden pojan, Jayvonin ja Devinin sijaisperheenä. Perheen isän liikuntavamma ei vaikuttanut millään tavalla sijaisvanhemmaksi ryhtymisessä eikä sijaisvanhempana toimimisessa. USA:ssa on pulaa sijaisvanhemmista, ja sijaisvanhemmaksi haluavat voivat hakea eräänlaisen sijaisvanhemmuuden lisenssin, ja sijaisvanhemmuudesta päättävät viranomaiset biologisten vanhempien oikeuksien ollessa rajatut.

Toimittuaan pitkään poikien sijaisperheenä tilanne muuttui poikien biologisessa perheessä ja Maureen ja Michaen päättivät keskeyttää kansainvälisen adoptioprosessin ja aloittaa poikien adoptioprosessin. Prosessi kesti neljä vuotta, johtuen lähinnä poikien tilanteesta, isän liikuntavamma ei vaikuttanut tässä tilanteessa prosessin kulkuun. Pariskunta sai adoptiopäätöksen viimein vuonna 2011.

Elämä kolmen lapsen kanssa on niin vauhdikasta, kuin voi vain kuvitella. Koko perhe on urheilullinen, ja he harrastavat eri lajeja yhdessä.

Koko perhe oikeustalolla 2011, kun adoptiopäätös annettiin.

Lapset ostoksilla isän kanssa.

"If you talk to people about what a mom or dad did to make them a mom or dad, very rarely do something come up that could not have been done if the mom or dad had a disability."
–Michael Frogley

Esimerkki Iso-Britanniasta

Britanniassa vammaisuus ei ole este adoptiolle tai sijaisvanhempana toimimiselle (kts. esimerkiksi adoptionuk.org). Be my Parent -organisaatio tiedottaa internet -sivuillaan, että jokaisen hakijan täytyy käydä läpi täydellinen lääkärintarkastus adoptio- tai sijaisvanhemmuusprosessin ohella. Vamman vaikutusta pohditaan yhdessä toimihenkilön kanssa. Monet vammaiset on hyväksytty adoptio- tai sijaisvanhemmaksi Britanniassa ko. järjestön kautta. Joissakin tapauksissa voidaan katsoa vammaisella olevan jopa enemmän taitoja, päättäväisyyttä tai kykyä kasvattaa esimerkiksi saman vamman omaavaa lasta.

www.bemyparent.org.uk
www.adoptionuk.org

Terveyspalsta

Terveydenhuoltoalan ammattilainen vastaa tällä palstalla lukijoiden lähettämiin kysymyksiin. Kysymys voi liittyä lääkärin, ravitsemusterapeutin, hoitajan tai fysioterapeutin toimialaan. Lähetä kysymys tai itseäsi kiinnostava aihe, jota haluat käsiteltävän lehdessämme osoitteeseen: **toimisto@aksonry.fi.** Tämän lehden kysymykseen vastasi TYKS:n inkohoitaja **Marja-Liisa Mulo-Rantanen.**

Kysymys:

Olen selkäydinvammainen (para), ja minulla on ongelmia vatsantoiminnassa. Olen kuullut suolihuuhtelulaitteesta. Mikä se on ja miten se toimii? Miten sitä pääsee kokeilemaan?

Vastaus:

Yhtenä kasvavana joukkona poliklinikallani ovat selkäydinvammaiset potilaat. Olen saanut sellaisen kuvan, että heillä kaikilla on jonkin asteinen suoliston toimintaongelma, joista yleisin on ummetus. Lisäksi pienempänä ryhmänä ovat ulosteinkontinenssista eli ulosteen karkailusta tai ohivuotoripulista kärsivät. Ohivuotoripuli johtuu ummetuksesta, jossa kovan ulostemassan ohi tulee löysää ulostetta.

Aloitan vastaanotolla aina potilaan kokonaistilanteen kartoituksen. Siinä käydään läpi mm. elämäntilanne, ravinto- ja juomatottumukset, miten suolentoiminta haittaa arkielämää ja mitä keinoja potilas on käyttänyt suolensa tyhjentämiseen. Lopuksi mietitään yhdessä mitä tukihoitoja aletaan kokeilla. Otetaan noin kahden viikon kokeilujakso, jolloin potilas pitää päiväkirjaa. Tämän jälkeen arvioidaan yhdessä, onko tukihoidosta apua.

Kysyjä kertoi suolentoiminnan ongelman olevan vaivana ja tiedusteli suolihuuhtelun sopivuudesta. Kysymyksestä ei käy ilmi, että onko ongelmana ummetus vai ulosteinkontinenssi, mutta suolihuuhtelu käy kumpaankin avuksi. Moni selkäydinvammainen on kuntoutusjaksonsa aikana kokeillut koneellista suolihuuhtelua, joka on hyvä huuhtelumuoto, mutta se ei onnistu enää kotona. Meillä on ollut poliklinikalla käytössä Peristeen -suolihuuhtelulaite. Peristeenin käyttö on helppoa ja mahdollista myös kotona itsenäisesti tai avustajan turvin. Tämä on parantanut potilaiden elämänlaatua erittäin paljon.

Käymme aina ensin potilaan kanssa läpi suolihuuhtelun kokonaisuudessaan, katsomme filmin ja tutustumme laitteistoon harjoitellen. Potilaalla on usein henkilökohtainen avustaja mukana seuraamassa. Potilas aloittaa kokeilun, jossa tapauskohtaisesti tyhjennetään suoli alkutyhjennyksellä (laksatiivipommi). Sitten suolihuuhtelu suoritetaan joka päivä. Tyhjennysaineena on kädenlämpöinen vesi. Laitteistossa on erittäin selkeät ohjesymbolit ja kertakäyttöiset katetrit, jotka ovat hygieeniset ja kätevät.

Helpotuksen saaminen ja suolihuuhtelun rytmin löytyminen vie aikaa parisen viikkoa, joskus jopa kauemmin. Tänä aikana tarvitaan sisua ja sitkeyttä, mutta kun rytmi löytyy, useimmat saavat avun vatsan turvotteluun, ilmavaivoihin, spastisuus vähenee ja elämänlaatu paranee, koska voi olla varmempi siitä, ettei vatsa "yllätä".

Potilas saa Peristeen -kokeilupaketin mukaansa poliklinikalta ja jatkossa oma kunta tai vakuutusyhtiö maksaa laitteiston, riippuen potilaan tilanteesta. Moni on saanut suolihuuhtelusta erittäin hyvän avun elämäänsä. Pieni ryhmä potilaita, jotka eivät hyödy suolihuuhtelusta eivätkä muista tukihoidoista, ovat päätyneet avanteeseen ja ovat olleet tilanteeseen tyytyväisiä.

Toivon, että kysyjälle löytyisi tukihoito mahdollisesti suolihuuhtelusta. Ainakin Helsingistä ja Turusta löytyvät inkohoitajat, joiden kanssa tilanteesta voi keskustella. Terveyskeskuslääkäri tai selkäydinvammapoliklinikan lääkäri voivat esimerkiksi tehdä lähetteen hoitajalle.

Kolumni

Niina Inberg

Vanhemmuuden roolileikki

Vanhemman rooli ei ole millään mittarilla laskettuna sieltä helpoimmasta päästä. Olet sitten isä tai äiti tai suunnittelet aikanaan sellaiseksi ryhtymistä, tulisi sinun taipua seuraaviin rooleihin. Ensinnäkin vanhempi toimii lapsensa huoltajana, vastaten naperonsa perustarpeista kuten hygieniasta, ruuan kaupasta kotiin kantamisesta ja sen lieden kautta pöytään tarjoamisesta sekä taaten vankalla kivijalalla, jykevillä seinillä sekä suojaavalla katolla hyvän kodin – paikan, jossa varttua.

Toiseksi, sinun tulisi olla jämäkkä rajojen asettaja, jotta kykenet toimimaan erotuomarina riitatilanteissa. Pahimmassa tapauksessa, etenkin jos satut olemaan perheen äiti, saatat joutua kaitsemaan myös sitä hieman isompaa lasta, joka löytyy joko sohvan nurkasta tai tietokoneen äärestä sormet näppäimistöön liimautuneina. Hänelle tiettyjen käskyjen oppiminen tuntuu lähes mahdottomalta sisäistää vielä vuosikymmentenkin jälkeen.

Kolmas roolisi pitää sisällään kyvyn, jolloin sinun tulee osata kertoa jälkikasvullesi ensin luontevasti kukista ja mehiläisistä, myöhemmin tiukasti arvioida kotiovellenne raahattuja tyttö- tai poikakaverikandidaatteja sekä tuonnempana rohkaista ja toimia elävänä esimerkkinä teini-iän jo ylittäneelle nuorellesi, jonka kanssa käyt läpi seurustelusuhteiden realiteetteja. Ellet tahdo hyödyntää omia kokemuksiasi, voit kerätä vinkkejä loputtomia ihmissuhdekoukeroita sisältävistä saippuasarjoista, kuten Kaunareista tai Salkkareista. Sinun tulisi olla, ei enempää eikä vähempää, kuin ihmissuhdeosaaja.

Neljänneksi rooliksesi lankeaa ilman karttakepin suomia lisäominaisuuksia vaativa, mutta omasta kokemushistoriastasi ammentava elämän opettaja. Rooli antaa vapauden sanoa asioita suoraan kuten ne oikeasti ovat. Jotkut tukeutuvat tällöin perinteiseen lapsen kasvatusoppaaseen, toiset internetin vikkelästi tiedon kuin tiedon tarjoaviin hakukoneisiin, Googleen ja Wikipediaan, mutta on myös niitä, jotka kiikuttavat jälkikasvunsa fiksusti isovanhemmilleen kuuntelemaan kuinka ennen kaikki oli paremmin.

Jottei isyys tai äitiys kuulostaisi liian teoreettiselta suorittamiselta, tarjoaa viides ja viimeinen rooli sen sisimmästämme kumpuilevan voiman, jonka vuoksi vanhemmuus on niin suosittua ja toivottua. Saat nimittäin toimia Amorina, rakkauden antajana.

Jos koet kykeneväsi oppimaan nämä vanhempien roolikartan vaatimukset, voin onnitella sinua. Erinomainen – ellei jopa mahdoton – suoritus! Lopuksi tahdon kuitenkin lähettää vilpittömät ja rakkaat kiitokset omalle äidilleni – *kyl sää must iha hyvi onnistuit!*

Vaikeavammaisten yksilöllisiä kuntoutusjaksoja Kunnonpaikassa

mm. Kelan tai vakuutusyhtiön lähetteellä

AIKUISTEN PALVELULINJAT

· Tules- ja reumalinja
· Yleislinja
· Neurologinen linja

Kysy lisää: Kaarina Apajalahti 050 556 5008
kaarina.apajalahti@kunnonpaikka.com

Vain 10 km Kuopiosta!
Lisätiedot www.kunnonpaikka.com

Hyvää Sinulle **Kunnonpaikka**
KUNTOUTUMIS- JA HYVINVOINTIKESKUS

Kunnonpaikka, Jokiharjuntie 3, 70910 Vuorela (Siilinjärvi)

Development Aid for People with Disabilities

ABILIS Foundation Finland

Tukea kehitysmaiden vammaisille

Abilis-säätiön lähestymistapa vammaisuuteen on ihmisoikeusperustainen. Suomalaisten vammaisaktivistien Abilis-säätiöltä kehitysmaiden vammaisten omat järjestöt voivat saada suoraan rahoitusta. Kehitysmaissa samaan järjestöön kokoontuvat usein kaikki lähialueen eri tavalla vammaiset ihmiset. Abiliksessa heidän hakemuksiaan vastaanotetaan ympäri vuoden. Oleellista on että vammaiset itse määrittelevät tarpeensa, suunnittelevat toiminnan ja sen budjetin, hakevat rahoituksen, toteuttavat ja raportoivat hankkeen. Jokaisen tuensaajajärjestön edellytetään sijoittavan 10% omia varojaan, resurssejaan ja työvoimaansa projektin toteuttamiseen.

Katso myös www.abilis.fi – ABILIS-SÄÄTIÖ

Nordea, SWIFT: NDEAFIHH, keräystili FI41 1279 3000 5091 88
OP pankki, SWIFT: OKOYFIHH, keräystili FI71 5541 2820 0200 72
Keräyslupa 2020/2010/4284 (29.01.2013-31.12.2014), Päätös 29.01.2013 Poliisihallitus Arpajaishallinto
Abilis saa pääasiallisesti varansa UMn kansalaisjärjestörahoituksesta.

Tule mukaan tekemään Aksonin nuorisotoimintaa!

Leirejä, luentoja, liikuntaa, verkostoitumista, ulkomaanmatkoja... vai jotain ihan muuta? Mitä sinä haluaisit Aksonin nuorisotoiminnalta? Koska toimintaa toteutetaan jäsenistömme ehdolla, haluamme koota työryhmän nuorista ympäri Suomen ideoimaan ja toteuttamaan tapahtumia.

Pyrkimyksenä on kokoontua ainakin pari kertaa vuodessa suunnittelemaan kivaa, nuorten jäsentemme näköistä toimintaa. Tähän mennessä ollaan mm. järjestetty verkostoitumisviikonloppuja ja käyty Tukholman risteilyllä.

Lähetä vapaamuotoinen ehdotus osoitteeseen ainorii@gmail.com ja kerro siinä ainakin ikäsi, yhteystietosi ja jokin visio (miksei useampikin) Aksonin nuorisotoiminnasta!

Toimintakatsaus

syksy 2012 - kevät 2013

24.7. Aksonin edustaja tutustui Nottwilin kuntoutuskeskukseen Sveitsissä

12.9. Aksonin hallituksen kokous, Helsinki

17.10. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston kokous

24.10. Valtakunnallisen vammaisneuvoston seminaari ” YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus Suomen vammaispolitiikan viitoittajana”, Kuntatalo Helsinki

16.11. Akson -seminaari ja syyskokous, Turku

17.11. Aksonin edustaja osallistui ESCIF:n kongressiin Italiassa

22.–23.11. Akson esittelemässä toimintaansa Kuntoutusohjaushankkeen yhteistyöpäivillä Synapsia, Helsinki

26.11. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston kokous

27.11. Käpylän kuntoutuskeskus Synapsian vertaiskuntouttajat ja Invalidiliiton vertaistukikoordinaattori, yhteistyöpalaveri

29.11. HUS:n alueen selkäydinvammojen hoidon suunnittelukokous

13.12. Akson mukana vertaistukiryhmän luennolla Käpylän kuntoutuskeskus Synapsiaassa

19.12. Helsingin klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo

20.12. Valtakunnallisen laajennetun kuntoutuksen ja seurannan työryhmä kokoontui

18.1. Valtakunnallisen selkäydinvammaneuvottelukunnan kokous

24.1. Keskustelutilaisuus Invalidiliitto ry:n vuonna 2014 aloitettavan valtuuston puheenjohtajiston ja liittohallituksen kokoonpanon periaatteista

25.–26.1. Hallituksen järjestäytymiskokous, Helsinki

30.1. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston kokous

11.2. HUS:n alueen selkäydinvammojen hoidon suunnittelukokous

14.2. Tapaturmaisesti vammautuneiden nuorten palvelujen toimivuus –tutkimuksen julkistamistilaisuus, Helsinki

16.–17.2. ESCIF:n elinikäisen hoidon ja seurannan projektityöryhmän ensimmäinen kokous, Amsterdam

27.2. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston kokous

1.3. Vertaistuen järjestämistä koskeva yhteistyöpalaveri, Invalidiliitto, Helsinki

15.3. Hallituksen kokous

20.3. Helsingin klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo

21.3. Porin klubi-ilta, Scandic

23.4. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston kokous

26.4. Akson -seminaari ja kevätkokous, Helsinki

7.5. Joensuun klubi-ilta, Sokos Hotel Kimmel

14.5. Kotkan Klubi-ilta, Sokos Hotel Seurahuone

Toukokuu: pvm avoin, Helsingin Klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo

20.5. Vammaisfoorumin kevätkokous

21.5. NORR -kokous, Helsink

22.–24.5. NOSCOS -kongressi, Akson esittelemässä toimintansa, Synapsia Helsinki

29.5. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston kokous

5.–7.6. ESCIF -kongressi, Nottwil, Sveitsi

Kesäkuu: pvm avoin, Helsingin Klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo

Kuntoudu Kankaanpäässä!

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

Ota yhteys: Tarja Lammi puh. 02 573 3250
Email: tarja.lammi(at)kuntke.fi
Kelankaari 4 * 38700 Kankaanpää * www.kuntke.fi

Iloisia terveisiä Kankaanpäästä!

KUNTOUTUSKESKUS KANKAANPÄÄ

Kunnossa kanssasi

Pirkanmaan Erikoiskuntoutus Oy on vaativan neurologisen ja kipukuntoutuksen sekä tuki- ja liikuntaelinkuntoutuksen erikoistunut asiantuntija.

- **akuuttivaiheen jälkeisen syv-kuntoutuksen osaaja**
- **vahva, moniammatillinen kokemus pitkäaikaisesta selkäydinvammakuntoutuksesta**
- **toimiva yhteistyö TAYSin SYV-keskuksen kanssa**
- **annamme tietoa, toimimme asiantuntijana**
- **teknisavusteisen kuntoutuksen edelläkävijä, www.terkku.fi**

PIRKANMAAN ERIKOIS KUNTOUTUS

www.erikoiskuntoutus.fi
erikoiskuntoutus@erikoiskuntoutus.com
Itsenäisyydenkatu 2, 33100 Tampere, p. (03) 3126 0300

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

Suunnitellut Aksonin Klubi-illat 2013:

Kajaani, syksy

Mikkeli, syksy

Kemi/Tornio, syksy
(kaupunki vielä avoin)

Vaasa, syksy

Helsinki (Synapsia-klubi), syyskuu

Helsinki (Synapsia-klubi), lokakuu

Helsinki (Synapsia-klubi), joulukuu

Aksonin syyskokous ja syysseminaari

Tampere, 9.11.2013
(Apuvälinemessujen yhteydessä)

Klubien, kevät- ja syyskokousten sekä seminaarien tarkemmista ajoista ja ohjelmista ilmoitetaan Akson ry:n nettisivuilla. Tieto tapahtumista pyritään lähettämään myös sähköpostitse ja postitse ennen tapahtumia. Lisätietoja saa Aksonin järjestösihteeriltä sähköpostitse **toimisto@aksonry.fi** tai puhelimitse 050 329 7899.

Akson ry pidättää oikeuden muutoksiin.

Muita tulevia tapahtumia 2013

Invalidiliitto järjestää 75-juhlavuotenaan Puhallustikan MM-kisat, jotka ovat avoimet kaikille. Karsintakilpailuja järjestetään ympäri Suomea, ja ne alkavat toukokuussa. Finaali kilpaillaan Tampereella Apuväline 2013 -tapahtuman yhteydessä marraskuussa. Nyt on mahdollisuus haastaa mukaan hauskaan kilpailuun ystävät ja työkaverit vaikka joukkueina! Kaikki kilpailupaikat ja -ajat löytyvät verkkosivuilta tammikuun aikana.
www.invalidiliitto.fi

6.–9.6.2013 Camp Finland
pyörätuolikoripalloleiri, Kisakallio, Lohja

Apuvälinemessut 2013
Tampere, 7.-9.11.2013

Katso VAU:n tapahtumakalenteri netistä!
www.vammaisurheilu.fi

MONIPUOLISTA KUNTOUTUSTA, MIELEN JA KEHON HYVÄÄ OLOA!

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

Yksilöllistä kuntoutusta ja kursseja henkilöille, joilla on:

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

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

Kysy myös loma- ja virkistyspakettejamme! www.kruunupuisto.fi

KRUUNUPUISTO
PUNKAHARJUN KUNTOUTUSKESKUS

Lisätiedot: asiakassihteerit puh. 040 6846 486, eija.herttuainen@kruunupuisto.fi
Kruunupuisto Oy, Vaahersalontie 44, 58450 Punkaharju | puh. 020 763 9130

Aksonin hallitus

Merja Leppälä,
puheenjohtaja
Olen 1958 syntynyt Kuopiossa asuva aksonilainen. Jäin pois kaupunginvaltuustosta pitkän luottamusmiesrupeaman jälkeen. Perheeseeni kuuluvat yrittäjä-aviomies, teini-ikäinen tytär sekä aikuinen Helsingissä asuva tytär ja espanjanvesikoira Redi. Teen epäsäännöllisesti toimisto- ja koulutushommia, harrastuksiani ovat lenkkeily nokkapyörän ja koiran kera, seurakuntatyö, elokuvat ja lukeminen. Rakastan myös kirputoreilla kiertelyä. Vammauduin 1993 nokkakolarissa, jonka seurauksena minulla on paraplegia. Toimin Invalidiliiton vertaistukihenkilönä.

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

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

Nuutti Hiltunen
Olen syntynyt 1959, ja ennen fysioterapeutin uraa piti saada mittaa Itä-Helsingissä urheillessa. Pikaluistelu kasvattikin minulle isot jalat ja takapuolen. Vammautumiseni 1999 pienensi ne ja lopetti samalla purjelentourani. Olen tehnyt työni lastenneurologian ja apuvälineiden parissa, ja jatkanut sitä osatyökyvyttömyyseläkkeestä nautiskellen. Tällä hetkellä olen HUS -alueen apuväline- ja kuntoutustietojärjestelmähankkeen projektipäällikkönä. Minulla on vaimona toimintaterapeutti ja aikuisina opiskelijoina kolme poikaa. Asun, pidän puutarhatöistä, käyn teatterissa, elokuvakerhossa, kirjoitan, sauvon ja kelaan Järvenpäästä käsin.

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

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

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

Lauri Louhivirta
Olen paikallisaktiivi Oulusta ja istunut tuolissa yli puolet elostani. Rakennetun ympäristön esteettömyys on aina ollut lähellä sydäntäni ja siitä jaksan vieläkin ottaa pultteja, jos aihe niin vaatii. Rakkain harrastukseni on alppihiihto, jonka merkeissä toivon tapaavani teidät kaikki. Koulutukseltani olen lääketieteen tekniikan DI. Palasin pitkältä sairaslomalta takaisin työelämään, ja nykyään työskentelen senior manager -tittelillä prosessien parissa.

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

Hallituksen varajäsenet

Aino Riikkilä
Olen vuonna 1989 syntynyt seinäjokelaistunut savolainen. Pyörätuolista käsin olen tutkinut maailmaa käytännössä koko ikäni vammauduttuani liikenneonnettomuudessa vuonna 1991. Matkustelen mielelläni sekä Suomessa että ulkomailla ja pidän myös mm. hyvästä ruuasta ja ajoittain, mutta harmillisen harvoin minuun iskee myös suunnaton liikuntainnostus. Järjestötoimintaa olen ”opiskellut” Aksonissa ja toimin myös Invalidiliiton vertaistukihenkilönä.

Juha-Pekka Konttinen
Olen vuonna 1976 syntynyt lakimies Vantaalta. Tällä hetkellä työskentelen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksessa. Perheeseeni kuuluvat vaimo ja Matias -poika. Aina joskus kun vapaa-aikaa jää, harrastan valokuvausta ja ruuan laittoa. Kaikenlainen urheilu ja liikunta ovat aina olleet lähellä sydäntäni. Ammoisin aikoina ajoin motocrossia, sittemmin olen pelaillut pyörätuolikoripalloa. Nykyään on tullut sekaannuttua myös erinäisiin luottamustehtäviin mm. urheilu- ja vammaisjärjestöissä.

Anssi Haapoja
Olen vuonna 1971 syntynyt yrittäjä Seinäjoelta. Vammauduin motskarilla 18-vuotiaana, joten jo parikymmentä vuotta on pyörätuoli ollut aktiivisessa käytössä. Aksonilaisuuden lisäksi toimenkuvaani vammaisten etujen ajajana kuuluu mm. Seinäjoen vammaisneuvoston-, rakennuslautakunnan sekä paikallis- ja palveluliikenteen neuvottelukunnan jäsenyys. Toimin myös Liikenneturvan kouluttajana ja Invalidiliiton vertaistukihenkilönä.

Selkäydinvammaan liittyvä vertaistuki

Vertaistukihenkilötoiminta tarjoaa vammaisille ja heidän läheisilleen elämän eri tilanteissa mahdollisuuden keskustella saman kokeneiden kanssa mieltä painavista asioista. Sama vamma yhdistää sekä auttaa ymmärtämään miltä tuntuu, kun ollaan ”samassa veneessä”. Selkäydinvammaisten vertaistukihenkilötoimintaa on koordinoitu Invalidiliiton taholta ja Invalidiliiton kouluttamiin vertaistukihenkilöihin voi ottaa suoraan itse yhteyttä. Invalidiliitossa vertaistukihenkilötoimintaa koordinoi Kirsi Kosonen, puh. (09) 613 191 s-posti: kirsi.kosonen@invalidiliitto.fi

Akson ja Invalidiliitto pitivät yhteistyöpalaverin 1.3.2013 selkäydinvammaisten vertaistuesta ja sen järjestämisestä. Paikalla oli kolme Aksonin edustajaa, Invalidiliiton vertaistukihenkilötoiminnasta vastaava työntekijä sekä kaksi vertaiskuntouttajaa Käpylän kuntoutuskeskuksesta. Palaverin tarkoituksena oli selventää vertaistukihenkilötoimintaa, ja pohtia mahdollisuuksia siirtää selkäydinvammaisten vertaistukihenkilötoiminta jatkossa Aksonin koordinoitavaksi.

Aksonin jäseniltä tulee koko ajan viestiä vertaistuen akuutista tarpeesta eri puolilta Suomea. Tällä hetkellä Akson tarjoaa vertaistukea Klubi-iltojen muodossa, joita järjestetään suurimmissa kaupungeissa. Vertaistukea tarvitaan kuitenkin eniten uusien selkäydinvammakeskusten (TAYS, OYS, HUS/HYKS) ympärillä. Tämän johdosta Akson ja Invalidiliitto päättivät lähteä sopimaan keskusten kanssa vertaistukihenkilöiden käytöstä alueillaan. Ensimmäisenä Tampere, myöhemmin Oulu ja Helsinki. Seuraa tiedotusta ko. asian edistymisestä tämän lehden seuraavissa numeroissa!

Akson ja Invalidiliitto vetoavat keskusten ympäristössä toimiviin vertaistukihenkilöihin; **aktivoitukaa ja ilmoittakaa olevanne käytettävissä selkäydinvammakeskusten vertaistukihenkilöinä**, jotta saataisiin kipeästi kaivattua tukea sitä tarvitseville. Ilmoita halukkuudestasi Aksonin järjestösihteeri Anni Täckmanille (anni.tackman@aksonry.fi, p.050 329 7899) ja Anni ilmoittaa keskuksille yhteystietosi.

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

Nimi	Postitoimipaikka	Matkapuhelin	Email	Vamma
HAAPOJA ANSSI	SEINÄJOKI	0400 667 554	anssi.haapoja@netikka.fi	paraplegia
HUKKANEN LEENA	KUOPIO	044 323 9237	leena.hukkanen@elisanet.fi	paraplegia
HÄKKINEN MIIA	OULU	0400 686 482	miia.hakkinen@hotmail.com	paraplegia
KORVA ELLI	ROVANIEMI	040 578 0130	elli.korva@pp.inet.fi	paraplegia
LAURILA JONNE	PAIMIO	0400 655 159	jonne.laurila@utu.fi	paraplegia
LOUKIAINEN JYRY	LAPPEENRANTA	0400 886 963	j.loukiainen@luukku.com	paraplegia
LEPPÄLÄ MERJA	KUOPIO	0400 461 579	merja.leppala@aksonry.fi	paraplegia
MERILÄINEN TAPANI	JOENSUU	0500 175 114	tapani.merilainen@gmail.com	paraplegia
MÄKELÄ MARJA-LEENA	NOUSIAINEN	050 573 1046	marjaleena.makela@elisanet.fi	tetraplegia
MÄKI EERO	EURA	044 292 3999		tetraplegia
POLVI TEPPO	NIVALA	050 529 1453	t.polvi@jippii.fi	tetraplegia
RIIKKILÄ AINO	SEINÄJOKI	040 508 3289	ainorii@gmail.com	paraplegia
SIMONS EEVA	VAASA	040 511 4761	eeva.simons@netikka.fi	paraplegia
SIRVIÖ KIMMO	KAJAANI	050 370 8451	kimmo.sirvio@netti.fi	paraplegia
STEDT RAUNO	HELSINKI	0400 760 271	rstedt@welho.com	tetraplegia
TOLVANEN OSMO	JYSKÄ	0400 641 496	tolvanen.osmo@gmail.com	paraplegia
VUOSARA VILLE	KANGASALA	044 765 0639	ville.vuosara@kolumbus.fi	paraplegia

	-PESU	HAR-JUN KAI-MOJA	NAIS-PAL-VELIJA		LIKI TUKHOLMAA		KOLMEN LAJIN SKABA		SAAME-LAISEN TURKKI			OSAA TANS-SIA	NUKKUU PITKÄÄN	-KUNTA
						RIISUU-TU-MISTA									
										KNIH-TILÄ					
WUO-RELA VALTA						PAKOI-LEVAT TÖITÄ									
										SOL-MIO					
OJEN-TAA													ETU-PUO-LIA		
							VÄHÄ-PÄ-TÖI-NEN		LITTEÄ JA LEVEÄ		"2" TOI-SET				
												EI JUO-TAVAA		TAIKA-VOIMA	
							AL-KU-AINE								
							HYNT-TYYT								
	-EHTO		HEL-POT-TAVIA?		JUDO-ALUSTOJA						TIELLE				TASO
MEILLE TÄR-KEITÄ															
VÄLJÄ						PUL-LIS-TU-MIA						VAN-HA-PIIKA			
ROTAN KAI-MOJA									SUKU-KUN-TIA						
HII-VALLA									KY-HÄEL-MÄ						
		AVO-KÄTI-NEN				TAIS-TELU-PAIKKA	KOS-KAAN						AALTO		EDEL-TÄVIÄ
									PAK-KAUS		HEINÄ-KASVI				
SUL-LOA							JÄY-TÄÄ								
HUO-NEIL-LA					LEH-DIS-TÖ						LOUK-KAA-VIA				
PIRT-SAK-KA															
AJET-TAVA-KIN					GOOG-LATA						UROK-SIA				@S

SEURAA AKSONIN KOTISIVUJA www.aksonry.fi

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

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

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

Liittyminen Aksonin Facebook -ryhmään on näppärä keino pysyä ajan tasalla yhdistyksen toiminnasta sekä kysyä, kommentoida, keskustella ja tehdä ehdotuksia toiminnan suhteen. Tiedotteet tulevista tapahtumista pyritään päivittämään Facebookiin yhtä täsmällisesti kuin Aksonin omille www-sivuille. Ryhmän jäsenenä voi myös esimerkiksi lisätä Aksoniin liittyviä kuvia ryhmän sivulle. Ryhmän löydät kirjoittamalla Facebookin hakukenttään ”Akson ry”.

O	K	A	P	I		S	T	R	I	P	P	A	U	S
V	Ä	R	I	S	U	O	R	A		E	L	I	N	A
E	S	S	I	T		L	I	N	T	S	A	R	I	T
L	I	I	K	U	N	N	A	N		K	R	A	K	A
A	N	T	A	A		A	T	E	R	I	A		E	
							L		I		T	O	K	A
							O	L	E	M	A	T	O	N
							N	A	M	U		S		N
								P	U	U	T	A	L	O
							V	A	A	T	E	T	U	S
							E				N		M	
K	A	T	E	T	R	I	T		N	E	U	L	O	A
A	V	A	R	A		T	Y	R	Ä	T		I		S
N	I	N	O	T		K			H	E	I	M	O	T
N	O	S	T	A	T	U	S		T	E	K	E	L	E
E		S		M			I	K	Ä	N	Ä		U	
T	A	I	K	I	N	A	T		V		N	A	T	A
T	U	P	A	T	A		K	A	I	V	E	L	L	A
A	L	A	T		P	R	E	S	S		I	V	A	T
V	I	R	K	K	U		Y	K	S	I	T	A	S	O
A	S	I	A		E	T	S	I	Ä		O	R	I	T

Inva- ja ryhmäkuljetuksia

Taksiarena Oy

Noppakatu 4, 20660 LITTOINEN

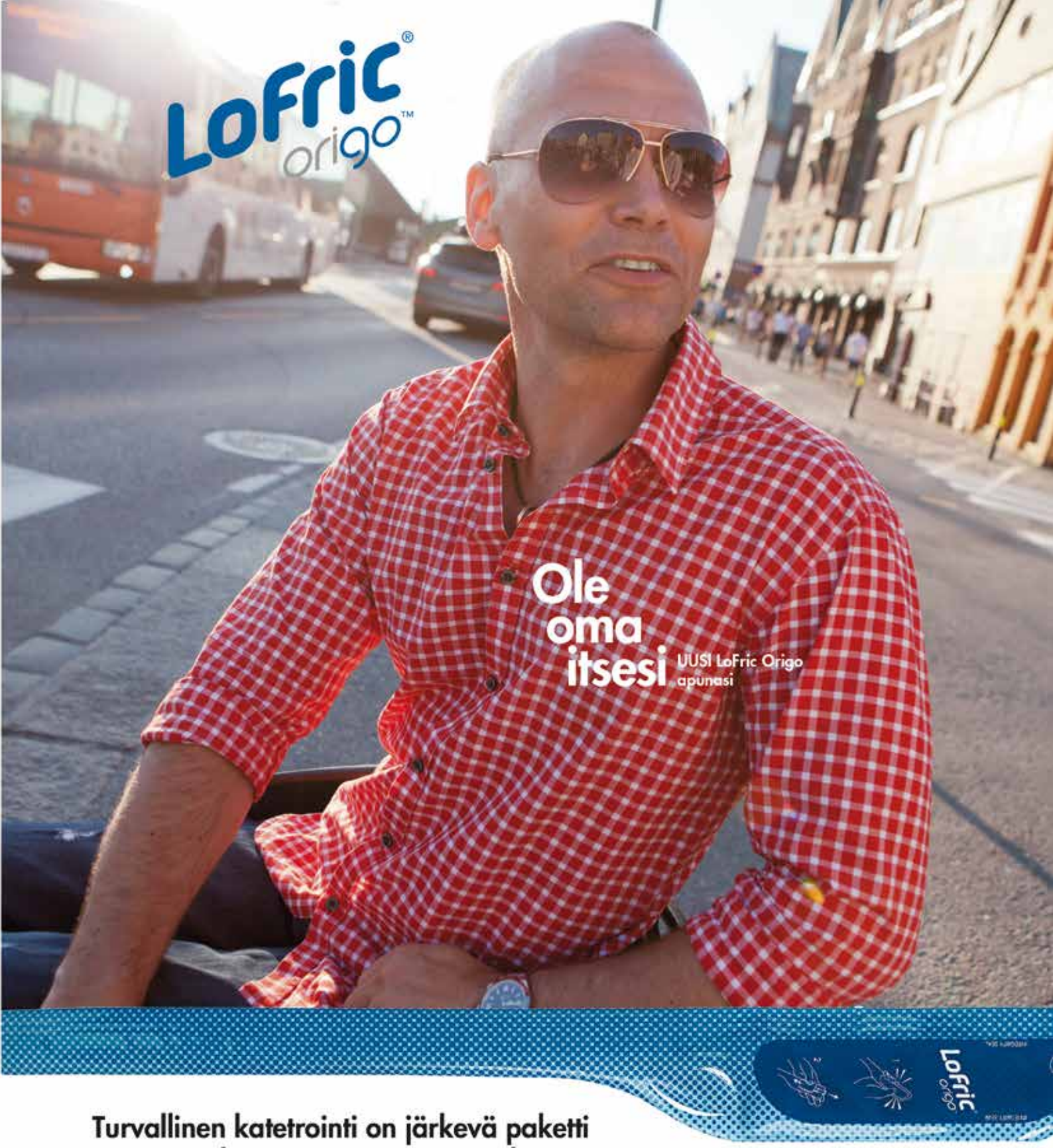
0400 222 222

Myös 16 paikkainen pikkubussi!

Laatulomalle Espanjaan tai Viroon ilman esteitä!

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

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



Turvallinen katetrointi on järkevä paketti asioita, jotka auttavat eteenpäin elämässä

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

www.lofric.fi

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

Wellspect HEALTHCARE

SpeediCath®Compact

SpeediCath® Compact
Muuttaa toistokatetroinnin paremmaksi

Valikoima huomaamattomia ja helppokäyttöisiä katetreja, jotka antavat miehille ja naisille mahdollisuuden tehdä enemmän

Ennen vuotta 2003 kun esittelimme SpeediCath Compact katetrin toistokatetroiville naisille, olivat katetrit vaikeita kätkeä, epämukavia kantaa mukana sekä epäkäytännöllisiä varastoida ja hävittää. Katetrit olivat vailla uudelleen suunnittelua, jossa otettaisiin käyttäjien tarpeet huomioon. Me ryhdyimme töihin.

Tänä päivänä meidän huomaamattomat ja helppokäyttöiset katetrit ja lisätarvikkeet miehille ja naisille, ovat muuttaneet ihmisten ajatuksia toistokatetroinnista. Aiemmin toistokatetrointi saattoi olla joillekin kiusallinen ja aikaa vievä toimenpide. Nyt katetrointi on helpompaa ja antaa mahdollisuuden tehdä enemmän asioita, joilla on merkitystä.

Käy sivuilla coloplast.fi katsomassa lisätietoja SpeediCath Compact katetreista

Tilaa ilmainen näyte numerosta
(09) 8946 750

www.coloplast.fi
Coloplast Oy, Rajatorpantie 41 C, 01640 Vantaa

Coloplast

Coloplast logo on Coloplast A/S:n rekisteröimä tavaramerkki. © 2011-12. Kaikki oikeudet pidätetään Coloplast Oy, FI-01640 Vantaa.