SELKÄYDINVAMMA

syksy 2022

AKSON

TEEMANA
MIELEN HYVINVOINTI

Katetroija, pidä huolta virtsarakostasi!

Tilaa maksuton opas

Coloplast

Voit tilata sähköisen tai painetun version oppaasta maksutta

www.coloplast.to/virtsarakko-opas

tai ota yhteyttä
Coloplastin asiakaspalveluun
p. (09) 8946 750

Coloplast logo on Coloplast A/S:n rekisteröimä tavaramerkki. © 2022-09 Kaikki oikeudet pidätetään Coloplast Oy, 01510 Vantaa

SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
30. vuosikerta

Julkaisija
Selkäydinvammaiset Akson ry
Nordenskiöldinkatu 18 B
00250 Helsinki (Synapsia-talo)

Päätoimittaja
Anni Täckman
pj@aksonry.fi
P. +358 44 719 0412

Toimitussihteeri
Mia Kujanpää
syvlehti@aksonry.fi
P. +358 50 500 0030

Ilmoitusmyynti
Maarika Halonen
maarika.halonen@aksonry.fi
P. +358 50 371 5400

Tilaukset ja osoitemuutokset
www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Ulkoasu
Väinö Heinonen

Paino
Kirjapaino Öhrling Oy

Kansi
Leandra Rieger / Unsplash

Seuraava lehti ilmestyy viikolla 19.
Aineisto 13.03.2023 mennessä.
Teema: Palvelut muutoksessa

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

Pääkirjoitus

Anni Täckman
puheenjohtaja

Syksy on alkanut jännittävissä merkeissä. Takana on lämmin ja aurinkoinen kesä ja nyt pitkä odotus huipentuu miten uuden vammaispalvelulain kanssa käy. Kesän kynnyksellä lausuimme lakiluonnoksesta ja kohta näemme, onko se tuonut tulosta. Tätä kirjoittaessa lakiluonnos on eduskunnassa käsittelyssä ja lähetekeskustelu on käynnissä. Joten jännäksi menee, näkeekö uusi erittäin odotettu ja iisakin kirkon lailla rakennettu laki päivänvalon vuoden vaihteen jälkeen.

Koronakin näyttää vähän hellittäneen ja ihmiset pääsevät vihdoinkin liikkumaan sekä osallistumaan tapahtumiin lähes tavalliseen tapaan. Kuitenkin viimeiset reilu kaksi vuotta on jättänyt isot jäljet niin meidän kaikkien elämään kuin myös yhdistyksen toimintaan. Pistää pohdituttamaan, että mikä on yhdistyksen toiminnan tulevaisuus, kun yhteiskunta on muuttunut? Mitä uutta voimme tarjota? Vai mennäänkö vanhalla? Onko jokin muuttunut niin pysyvästi, että meidän pitää tehdä asioita toisin? Näitä kysymyksiä tulemme nyt syksyllä pohtimaan Aksonin hallituksen kanssa, kun suunnittelemme ensivuoden toimintasuunnitelmaa. Selkeää on, että vertaistukea tarvitaan entistä enemmän ja myös neuvontaan sekä ohjaukseen tulee laittaa resursseja tulevien lakimuutosten sekä hyvinvointialueiden käynnistymisen vuoksi.

Tuleeko sinulle jotain mieleen mitä Aksonin pitäisi tehdä? Aksonin syyskokous järjestetään marraskuun lopulla lehden ilmestymisen jälkeen. Osallistu kokoukseen ja tule vaikuttamaan ensivuoden toimintaan! Ja jos toimiminen Aksonissa kiinnostaa, niin kokouksessa valitaan myös uusi hallitus eli vaikuttamisen paikkoja on saatavilla. Mikäli kokoustaminen ei ole sun juttu, niin voit aina ottaa toimistoon yhteyttä tai vaikka suoraan minuun ja katsotaan sitten yhdessä mitä saadaan aikaiseksi. Akson on selkäydinvammaisia varten ja ilman teitä ei olisi meitä!

Innostavaa syksyn aikaa ja nähdään syyskokouksessa!

TEEMA mielen hyvinvointi

Lehdessä

5 Tulevat tapahtumat 2022

7 Selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen tilanne

8 Moniammatillinen yksilökuntoutus; mitä se on?

10 Kuulumisia NoSCoS 2022 pohjoismaiden selkäydinvammakongressista

12 SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

13 ESCIF – The European Spinal Cord Injury Federation 17th Congress, 25.-28.5.2022 Šamorin, Slovakia

16 Aurinkoa ja eläimellistä menoa Perhepäivässä

18 Mikä ihmeen EMPPA?

20 Soveltavaa liikuntaa selkäydinvammaiselle vertaistuen voimalla

22 OMA TARINA – In and out of drugs

24 Eräs lukuhetki heinäkuussa

26 Niksinurkka

27 Ihminen ja koira – kuntoutusta vuorovaikutuksessa

31 Vammautuminen – henkinen kriisi, josta voi toipua

34 Vertaistoiminnan monet

34 mahdollisuudet

38 Löydä oma lajisi!

40 Aksonin hallitus 2022

42 Kohtaamisia Apuvälinemessuilla

44 Psykofyysinen fysioterapia voi olla yksilö- tai ryhmäterapiaa

46 Huolettomasti näppäillen

16
Aurinkoa ja eläimellistä menoa Perhepäivässä

22
In and out of drugs

24
Eräs lukuhetki heinäkuussa

Tulevat tapahtumat 2022

Ajankohtaisen tilanteen voi tarkistaa Aksonin verkkosivuilta www.aksonry.fi.

VUOSIKOKOUKSET

29.11. Syyskokous, Helsinki ja verkko

KOULUTUKSET JA MUUT TAPAHTUMAT

29.11. Uusimpia tutkimustuloksia selkäydinvammasta -luento, Helsinki ja verkko

3.12. Aksonin pikkujoulut, Tampere

VERTAISTAPAAMISET

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta tai vertaisohjaajilta.

Jyväskylä
Pikkujoulut 9.12.
Lisätiedot: Sini Pasanen, p. 045 156 0380, pasanensini92@gmail.com tai Mirja Mäki-Kulmala, p. 040 771 0505, pullapirkko@hotmail.com

Kuopio
Lisätiedot: Merja Leppälä, p. 040 046 1579, merjahelena.leppala@gmail.com

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

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

Tampere
Lisätiedot: Sari Salo, p. 040 590 2379 salosari6095@gmail.com tai Outi Onikki, outi.onikki@aksonry.fi

Turku
Pikkujoulut 14.12.
Lisätiedot: Satu Loponen, p. 044 517 6188, stumaa75@gmail.com tai Monika Eriksson, p. 050 326 0910, eriksson.monika23@gmail.com

Omaisten ja läheisten tapaamiset
Pikkujoulut verkossa 1.12.
Lisätiedot: järjestökoordinaattori Maarika Halonen, p. 050 371 5400, maarika.halonen@aksonry.fi

TULEVAT TAPAHTUMAT 2023

21.1. Selkäydinvamman ABC -webinaari

15.3. Seksuaalisuus ja parisuhde -webinaari

Mielenhuollon Teams-tapaamiset

31.1., 28.2., 28.3., 25.4. ja 23.5.

Lisätiedot: järjestökoordinaattori Maarika Halonen, p. 050 371 5400, maarika.halonen@aksonry.fi

Klaimber®

APUVÄLINEET KOTIIN tai **MATKALLE MUKAAN!**

NYT myös OSAMAKSU, VUOKRAUS tai LEASING!

Camp Mobility myy ja vuokraa mm. pyörätuolit, sähköpyörätuolit, mopot, ajokeulat, polkupyörät, kotihoitosängyt, patjat, wc- ja kylpyhuoneapuvälineet, rampit ja luiskat.

OSTA OMAKSI TAI KOKEILE ENSIN **VUOKRAAMALLA!**

www.campmobility.fi

CAMP® MOBILITY

Asiakaspalvelu
09 350 76 310
info@campmobility.fi

LIIKKUMISEN & ARJEN APUVÄLINEET · HUOLTO · MUUTOSTYÖT · VUOKRAUS · OSAMAKSU · LEASING

Selkäydinvammakuntoutuksella

MIELEKKÄÄSEEN ARKEEN

Osaavat asiantuntijamme auttavat sinua kohti parempaa toimintakykyä

Selkäydinvammaisten intensiivinen kuntoutusjakso

Tuemme vastavammautuneita mahdollisimman varhaisessa vaiheessa mielekkääseen elämään ja sujuvaan arkeen työkytkös huomioiden. Kuntoutuja saa kuntoutusjaksolla

- käytännön ohjausta
- tietoa ja eväitä arjessa selviytymiseen
- työkaluja työhönpaluuseen tai työssä jatkamiseen
- vertaistukea.

Toteutus: Verve Lahti, Verve Oulu

Selkäydinvammaisten vaativa lääkinnällinen kuntoutus

Kelan järjestämässä moniammatillisessa yksilökuntoutuksessa tuemme kuntoutujaa ja hänen läheistään

- antamalla tietoa ja konkreettisia ohjeita arjessa selviytymiseen
- vahvistamalla heidän voimiaan ja valmiuksiaan osallistua aktiivisesti eri toimintoihin omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa.

Toteutus: Verve Lahti, Verve Oulu ja Kuntoutuskeskus Kankaanpää

Tutustu palveluihimme tarkemmin: www.verve.fi

verve

Selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen tilanne

ALICIA PERHO PEXELS

Tulevaisuuden hyvinvointialueet ja sote-palveluiden järjestäminen mietityttävät. Selkeää kuvaa tulevasta palvelurakenteesta tai siitä, miten selkäydinvammaisten kuntoutukselle käy, ei ole.

– Riittävätkö resurssit? Entä saadaanko selkäydinvammaisten hoitoon ja kuntoutukseen riittävästi ammattitaitoista henkilöstöä? Saavutetaanko akuuttivaiheen kuntoutuksella jokaisen paras mahdollinen toimintakyky uuden elämänvaiheen kynnyksellä?, aprikoi Aksonin puheenjohtaja Anni Täckman.

Vuonna 2011 selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoito, välitön kuntoutus ja elinikäinen monialainen hoito ja seuranta keskitettiin asetuksella kolmeen selkäydinvammakeskukseen HUS:iin, OYS:iin ja TAYS:iin. Asetusta muutettiin vuonna 2017. Nykyisen asetuksen mukaan hoito on keskitetty alle viiteen yliopistolliseen sairaalaan, joita ei ole mainittu nimeltä.

Ovatko synnynnäiset ja sairausperäiset selkäydinvammaiset päässeet asetuksen myötä paremmin hoidon, kuntoutuksen ja seurannan piiriin? Entä mitä vaikutuksia asetuksella on ollut tapaturmataustaisille selkäydinvammaisille? Mikä on hoitoon pääsyn ja kuntoutuksen tilanne tällä hetkellä? Näistä asioista olemme kiinnostuneita.

Akson on tekemässä kyselyä aiheesta. Vastaamalla kyselyyn annat Aksonille työkaluja, joilla vaikuttaa selkäydinvammaisten hoitoon, kuntoutukseen ja palvelujen toteutumiseen. Kyselyn tuloksista tehdään yhteenveto ensi kevään lehteen.

– Akson kaipaa kohderyhmältään kipeästi tietoa ja kokemuksia tämänhetkisestä tilanteesta, miten hoitomme keskittäminen toimii, vai toimiiko, summaa Täckman tilannetta.

Kyselyyn voi vastata 18.12. asti. Kannustamme kaikkia selkäydinvammaisia vastaamaan kyselyyn. Nyt antakaa palaa ja kertokaa kokemuksistanne, niin hyvässä kuin pahassa! Vain siten saamme käsityksen tilanteesta ja voimme painottaa vaikuttamistyötä sinne, missä sitä eniten tarvitaan. Jotta saamme mahdollisimman kattavasti tietoa, käythän vastaamassa kyselyyn: https://link.webropol.com/s/akson2022 ●

ANNI TÄCKMAN

Akson jätti elokuussa lausunnon luonnoksesta *Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumisen perusteet. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville (Lausuntopyynnön diaarinumero: VN/16726/2022).*

Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut uutta opasta reilut pari vuotta. Tulevan oppaan on tarkoitus valmistua joulukuussa 2022 ja näin ollen se olisi uusien hyvinvointialueiden käytössä vuoden vaihteen jälkeen. Tuleva opas täydentää lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteita lääkinnällisen kuntoutuksen osalta.

Opas on tarpeellinen, jotta kaikki lääkinnällistä kuntoutusta tarvitsevat henkilöt saisivat tarkoituksenmukaista kuntoutusta yhdenvertaisesti asuinpaikkakunnasta tai hyvinvointialueesta riippumatta yksilölliset tarpeet huomioiden. Luonnos sisälsi useita hyviä kirjauksia, mutta myös paljon korjattavaa ja tarkennettavaa. Akson otti omassa lausunnossaan kantaa selkäydinvammaisen henkilön lääkinnällisen kuntoutuksen näkökulmasta, erityisesti yksilöllisen tarpeen mukaisesta kuntoutuksesta, joka kestää usein läpi koko elämän. Joten nähtäväksi jää, onko järjestömme kommentit huomioitu lopullisessa versiossa. Tämän lausunnon ja muut voit lukea kokonaisuudessaan osoitteesta www.aksonry.fi/julkaisut/lausunnot ●

Moniammatillinen yksilökuntoutus; mitä se on?

Kela järjestää moniammatillista yksilökuntoutusta kohdennetusti aikuisille, joilla on selkäydinvamma. Kuntoutusta toteutetaan vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena tällä hetkellä Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä sekä KK-Verven Oulun ja Lahden toimipisteissä.

MINNA MUÑOZ JA PAULIINA PUURTINEN
KELAN KUVAPANKKI

Mitä on moniammatillinen yksilökuntoutus?

Kun asiakkaan ajankohtainen tilanne vaatii moniammatillisesti toteutettua kuntoutuspalvelua ja kuntoutusohjelman yksilöllistä suunnittelua, voi kyseeseen tulla Kelan järjestämä moniammatillinen yksilökuntoutus. Moniammatillisessa yksilökuntoutuksessa huomioidaan kattavasti terveydentilaan vaikuttavat tekijät. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea asiakkaan suoriutumista ja osallistumista oman arjen toiminnoissa, antaa tietoa ja ohjata asiakkaan läheisiä kuntouttavan arjen mahdollistamiseen. Moniammatilliseen yksilökuntoutukseen osallistuvalla asiakkaalla on diagnostisoitu selkäydinvamma, johon liittyy tehostetusti ja moniammatillisesti toteutettavan oikea-aikaisen yksilökuntoutuksen tarve. Asiakkaan tilanteeseen voi myös liittyä muita sairauksia ja rajoitteita työ-, opiskelu- ja toimintakyvyssä.

Selkäydinvammaan kohdennettu moniammatillinen yksilökuntoutus järjestetään vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena ja se kestää yleensä 9–18 vuorokautta asiakkaan yksilöllisen tarpeen mukaan. Asiakas voi yöpyä kuntoutuspaikassa tai käydä kuntoutuksessa päivittäin kotoaan. Asiakas voi yhdessä kuntoutuksen palveluntuottajan kanssa sopia, miten kuntoutusvuorokaudet jaksotetaan. Yli 10 vuorokauden mittaiset moniammatilliset yksilökuntoutusjaksot pyritään jakamaan vähintään kahteen osaan. Erillisten kuntoutusjaksojen ja asiakkaan oman arjen vuorottelu mahdollistaa kuntoutuksen oppien ja keinojen siirtymisen asiakkaan arkeen paremmin kuin yhtäjaksoisesti toteutettu kuntoutus. Kuntoutuksen jaksotuksessa huomioidaan edelleen myös asiakkaan yksilölliset tarpeet.

Varsinaisen kuntoutusjakson päivät koostuvat yksilöllisestä ohjelmasta, joka sisältää sekä yksilö- että ryhmämuotoista kuntoutusta. Myös asiakkaan aikuinen läheinen voi tietyin edellytyksin osallistua kuntoutusjaksolle yhdessä asiakkaan kanssa viiden arkipäivän ajan. Läheinen voi myös vaihtoehtoisesti osallistua kuntoutukseen viisi erillistä käyntikertaa.

Lisää selkäydinvammaan liittyvää osaamista kuntoutusjakson tueksi

Palveluntuottaja kokoaa kuntoutusta toteuttavan moniammatillisen tiimin asiakkaan yksilöllisen tarpeen perusteella. Selkäydinvammaan kohdennetussa kuntoutuksessa on kiinnitetty erityistä huomiota avustavan henkilöstön osaamiseen.

Avustava henkilöstö avustaa asiakkaita tarvittaessa kuntoutusjaksolla päivittäisissä toimissa kuten peseytymisessä, wc-toiminnoissa, siirtymisissä, pukeutumisessa sekä asennon vaihdoksissa. Vuoden 2022 alusta alkaen selkäydinvammapalvelun avustavan

Selkäydinvammaan kohdennetussa kuntoutuksessa on kiinnitetty erityistä huomiota avustavan henkilöstön osaamiseen.

henkilön on hallittava kertakatetrointi, suolen toimitus, erilaiset siirtymistilanteet ja niissä avustaminen sekä ihon seurantaan ja hoitoon (mm. painehaavaumien varalta) liittyvät toimenpiteet. Näillä osaamisvaatimuksilla on haluttu varmistaa palvelun laatua sekä entistä useamman selkäydinvammautuneen aikuisen asiakkaan osallistuminen kuntoutukseen.

Vuonna 2021 selkäydinvammaan kohdennettua moniammatillista yksilökuntoutusta hyödynsi Kelan tilastojen mukaan 22 asiakasta ja vuoden 2022 heinäkuun loppuun mennessä palvelua oli hyödyntänyt 35 asiakasta.

Kuntoutuksesta saadut opit osaksi arkea

Kuntoutusjaksot ovat käytännössä melko lyhyitä hetkiä asiakkaan arkielämässä. Kuntoutuksessa opittuja hyviä, uusia toimintatapoja tulisi voida viedä omaan arkeen, jotta hyöty kuntoutuksesta olisi asiakkaalle mahdollisimman suuri. Moniammatillisen yksilökuntoutuksen yksi keskeisimmistä tavoitteista onkin pyrkiä tukemaan kuntoutuksen keinoin asiakkaan voimavaroja ja valmiuksia osallistua monipuolisesti eri toimintoihin hänen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa. Moniammatillinen yksilökuntoutus mahdollistaa esimerkiksi kuntoutuksen palveluntuottajan tekemät kotikäynnit tai vaihtoehtoisesti verkostoneuvottelun asiakkaan arjen toimijoiden kanssa asiakkaan omaa, aktiivista roolia unohtamatta. Lisäksi yhteyttä pidetään palveluntuottajan ja asiakkaan välillä ennen ja jälkeen kuntoutusjaksojen, jotta asiakas saisi mahdollisimman hyvän tuen kuntoutuksen oppien arkeen viemiselle. Kuntoutusjaksot tarjoavat myös vertaistuen ja kokemuksellisen tuen mahdollisuuden samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien asiakkaiden välillä.

Miten moniammatilliseen yksilökuntoutukseen pääsee?

Selkäydinvammaan kohdennettua moniammatillista yksilökuntoutusta haetaan Kelan kuntoutushakemuslomakkeella KU 104. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan julkisessa terveydenhuollossa laadittu kuntoutussuunnitelma. ●

Kuulumisia NoSCoS 2022 pohjoismaiden selkäydinvammakongressista

MARKKU POIKELA

Järjestyksessään 17. NoSCoS-kongressi järjestettiin 5.–7. toukokuuta Ruotsissa Tukholman Solnassa. NoSCoS tulee sanoista ”Nordic Spinal Cord Society”. Tämä kuvastaa kongressia hyvin, sillä se kerää yhteen pohjoismaalaiset selkäydinvammaiset, sekä kuntoutuksen ja hoidon ammattilaiset. NoSCoS jäsenmaita ovat Ruotsi, Suomi, Norja, Tanska ja Islanti. Joka toinen vuosi järjestettävän tapahtuman järjestämisvastuussa on vuoroin jokainen pohjoismaista.

Alkujaan 17. kongressi oli määrä pitää vuonna 2021. Samana keväänä, jolloin koronapandemia laittoi maailman sekaisin. Tämän johdosta tapahtumaa jouduttiin siirtämään useaan otteeseen, aina toukokuuhun 2022 asti. Pitkä tauko varmasti osaltaan vaikutti historian suurimpaan osallistujamäärään, kun 400 osallistujaa kokoontuivat Ruotsin suurimpaan kongressihotelliin Quality Friends Hotel Solnaan, jonka yhteydessä oli myös jäähalli ja aivan vieressä Mall of Scandinavia ostoskeskus. Esteettömyyden kannalta paikka siis oli melko toimiva, koska pitkiä siirtymiä ei ollut. Tosin esteettömiä hotellihuoneita ei kaikille niitä tarvitseville valitettavasti riittänyt.

Kongressi avattiin juhlavasti, kun Ruotsin kruununprinsessa Victoria kunnioitti avajaisia läsnäololla. Tämän jälkeen lausuivat tervetuliaissanat kukin vuorollaan NoSCoksen presidentti Wolfram Antepohl, Karolinskan yliopistollisen sairaalan CEO **Björn Zoega** sekä professori ja erityisesti pitkän linjan selkäydinvammalääkärinä tunnettu **Claes Hultling**. Claes edusti Spinalista, Ruotsin selkäydinvammajärjestöä, joka oli kongressin järjestämisvastuussa. Luonnollisesti kaikki riemuitsivat puheissaan, että ”NoSCoS-perhe” on viimein päässyt kokoontumaan kasvotusten vaikeiden vuosien jälkeen. Alkuun tapahtumaa ajateltiin toteutettavaksi hybridinä, mutta se pidettiin nyt ainoastaan läsnätapahtumana.

Luennoitsijoiden kirjo oli tunnetusti laaja ja kaikkiin kiinnostaviin luentoihin en päässyt niiden osuessa päällekkäin. Suurin osa aiheista oli helposti ymmärrettäviä ja keskeisesti juuri selkäydinvammaisen elämään liittyviä. Tämänvuotisen NoSCoksen keskeisiksi teemoiksi nousi selkäydinvammaisten työllistyminen sekä opiskelu vammautumisen jälkeen ja vertaistuen eri muodot. Paikalle oli saapunut luennoitsija myös Atlantasta, Shepherd Centerista. Kyseinen keskus omaa vaikuttavat puitteet ja osaamisen selkäydinvammaisten sekä muiden neurologisten vammojen kuntouttamisessa. Jottei tarina olisi liian ruusuinen, pääsee sinne vain pieni osa kattavan vakuutuksen kustantamana. Amerikkalaiseen tapaan, ilman kuntoutuksen kattavaa vakuutusta paikka on itsemaksavalle käytännössä tavoittamattomissa.

Antoisimpia itselleni olivat workshopit ja keskustelut, joissa olivat mukana itse selkäydinvammaiset. Näissä keskustelimme laajalti, millaisella vertaistuella voisimme edesauttaa vammautunutta saamaan otteen uuteen arkeen. Tähän keskeisesti liittyy myös opiskeleminen tai työnteko osa-aikaisesti. Hyvin usein opiskeleminen keskeytyy tai työnteko on liian kuormittavaa rakon- ja suolenhallintaan, kipuihin tai jo arjen rutiinien raskauteen liittyen. RYK (Tanskan selkäydinvammaisten järjestö) julkaisikin kongressissa rakon- ja suolenhallintaan liittyvän lyhytelokuvan TAI (Transanal Irrigation). TAI-videoita on tekstitetty usealle eri kielelle (myös suomeksi), ja niissä selkäydinvammaiset henkilöt kertovat lyhyesti millaisia keinoja ja vinkkejä he ovat löytäneet suolenhallintaan.

Pääsin käymään myös Aleris Rehab Stationilla (ent. Spinalis) tutustumassa heidän tiloihinsa ja toimintaansa. Alerikseen moni tulee sairaalajakson jälkeiseen kuntoutukseen, kertauskuntoutukseen tai poliklinikkakäynneille. Kuntoutusjärjestelmä on Ruotsissakin muuttunut ja käytännöt elävät. Monet Karolinskan

yliopistollisessa sairaalassa olleet vaikeamman vamman omaavat kotiutuvat taas sairaalan välittömässä läheisyydessä olevasta Sjukhem:sta.

Tapasimme eri pohjoismaissa toimivien vertaiskuntouttajien kesken keskustellen kuntoutuksen ja vertaistoiminnan tilanteista. Erityisesti Ruotsissa kokeneita vertaiskuntouttajia on eläköitymässä, ja he ovatkin aloittaneet uusien rekrytoinnin sekä kouluttamisen. Seuraavana päivänä olikin useammassa esityksessä ja paneelikeskustelussa aiheena ”Millainen on hyvä vertaiskuntouttaja?”, ”Minkälainen koulutus vertaiskuntouttajille sopisi parhaiten?”. Näihin kuulimme näkökulmia niin psykologin kuin itse vertaisten kannalta, jotka johdattelivat antoisiin keskusteluihin. Yhtenä asiana nousi esille, millä keinoin verkon välityksellä voisi toteuttaa toimivaa vertaistukea?

Kokoonnuimme myös pitkästä aikaa muiden pohjoismaisten järjestöjen edustajien kanssa. Yhteistyö ja yhteydenpito on pitkään ollut erittäin vähäistä, mutta nyt lähdemme aktivoitumaan tässä tapaamalla säännöllisesti ja käyden eri teemoja läpi yli valtakunnanrajojen.

Kongressi oli hyvin antoisa, mutta myös tiivis. Kahvi- ja lounastauot meinasivat mennä pitkiksi hyvien keskustelujen myötä tuttujen kanssa, keitä ei ollut tavannut vuosiin. Toivottavasti maailmantilanne pysyy myös siltä osin vakaana, että pääsemme tapaamaan NoSCoksen merkeissä Helsingissä 2024. Järjestelyt ovat jo hyvässä vauhdissa ja Akson ry on mukana yhtenä tapahtuman järjestäjätahona. NoSCoS avaa pian nettisivut **www.noscos2024.org** jonne päivittyy somen lisäksi tietoa tapahtumasta. Toivottavasti nähdään myös monien aksonilaisten kanssa vuoden 2024 NoSCoS-kongressissa! ●

NEUROLOGISTA ERIKOISOSAAMISTA VAATIVAAN KUNTOUTUKSEEN

- Kipukuntoutus
- Neurologinen kuntoutus
- Teknisavusteinen kuntoutus

Ota yhteyttä asiakaspalveluun 040 630 3032
tai yhdessa@tutoris.fi tai tutoris.fi

FYSIOTERAPIA
Raisio • Tampere • Oulu • Kemi • Rovaniemi
PUHE- JA TOIMINTATERAPIA Ympäri Suomen

MEHILÄINEN
TUTORIS

SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

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

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

Postiosoite:
HUS Selkäydinvammapoliklinikka
PL 350
00029 HUS

Yhteydenotot:
Osastonsihteeri, p. 09 471 71389 (ajanvaraus ja peruutukset)
ma–to klo 8.00–9.00 ja klo 12.00–13.00 sekä pe klo 12.00–13.00
Ajan peruutukset myös sähköpostitse: fysiatria.selkaydinvammapoliklinikka@hus.fi.

Sairaanhoitaja, p. 050 513 1862 (hoidolliset asiat)
ma 9.00–10.00 ja to 12.00–13.00

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

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

OYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

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

Postiosoite:
OYS/Kuntoutustutkimus ja erityispoliklinikka/Selkäydinvammapoliklinikka
PL 21
90029 OYS

Yhteydenotot:
Sihteeri, (ajanvaraukseen liittyvät asiat) p. 08 315 2129
Soittoajat: ma–pe klo 7.15–14.00

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

Kuntoutusohjaaja, (hoidolliset asiat) p. 050 439 7546 ja 050 568 6747

Jos Sinulla on asiakkuus OYS Selkäydinvammapoliklinikalla, voit asioida myös Selkäydinvamma-digihoitopolulla: **https://omapolku.terveyskylä.fi**

Ole yhteydessä Selkäydinvammapoliklinikan sihteeriin, joka liittää Sinut palveluun ja saat ohjeistukset postissa. Kaikki selkäydinvammapoliklinikalle kutsuttavat liitetään digihoitopolulle niin heidän halutessaan.

TAYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

Käyntiosoite:
Tays Hatanpään Puistosairaala
Gauffininkatu 3
33900 Tampere

Postiosoite:
TAYS
Selkäydinvammapoliklinikka
PL 2000
33521 Tampere

Kuntoutusohjaajat:
Aino Nokelainen, p. 050 464 4683, aino.nokelainen@pshp.fi
Jaana Leivo, p. 050 442 3066, jaana.leivo@pshp.fi

ESCIF – The European Spinal Cord Injury Federation 17th Congress,

25.-28.5.2022 Šamorin, Slovakia

ANNI TÄCKMAN ANNI TÄCKMAN JA ESCIF

Tämän vuoden ESCIF-kongressi sekä vuosikokous järjestettiin Slovakiassa toukokuun lopussa. Kongressi järjestettiin yhteistyössä slovakialaisen projektin ”Olemme kaikki yhdenvertaisia” (Sme si rovni) kanssa. Kongressiin osallistui edustajia Kroatiasta, Serbiasta, Sloveniasta, Alankomaista, Sveitsistä, Saksasta, Tšekin tasavallasta, Suomesta, Italiasta, Ruotsista, Englannista, Albaniasta, Kreikasta ja monia osallistujia Slovakiasta.

Tapahtuman paikkana toimi upea X-Bionic Sphere, urheilu- ja vapaa-ajan lomakeskus, jossa on ihanteelliset olosuhteet ammatti- ja amatööriurheiluun, mutta myös rentoutuminen ja hyvä ruoka on huomioitu. Keskus on Slovakian virallinen Olympic traingin center ja kohta myös virallinen Paralympic training center. Kohteessa harjoittelee ympäri vuoden myös muiden maiden ammattiurheilijoita sekä isoja seuroja ja maajoukkueita. Kongressin aikana siellä järjestettiin myös mm. Slovakian kansalliset uintikisat (noin 800 uimaria) ja Spartan kisat (noin 7000 urheilijaa). Tästä voi päätellä, että keskus on iso ja pääosin esteetön. Keskus tekee paikallisen Paralympiakomitean kanssa yhteistyötä esteettömyyden eteen.

Ensimmäisenä päivänä (tulopäivä) kokoonnuimme ESCIF maiden edustajien kanssa yhteen ja vaihdoimme kuulumisia sekä vietimme iltaa illallisen merkeissä. Koronan johdosta kaikista jäsenmaista ei ollut edustajia päässyt paikalle, mutta kuitenkin meitä oli koossa vähän alle 30 edustajaa eri puolilta Eurooppaa. Saimme kuulla **Stefan Opresnik Jorlevin**, ESCIFn puheenjohtajan videotervehdyksen. Stefan itse oli estynyt osallistumasta terveydellisistä syistä, mutta tervehtiä meitä ja kertoa ESCIFn ajankohtaiset kuulumiset. Stefanin lisäksi osallistujat vastaanottivat ja toivottivat tervetulleeksi varapuheenjohtaja **Nuutti Hiltunen** sekä kongressin järjestelyistä vastannut **Milan Kašiak**, Slovakian selkäydinvammajärjestöstä.

Minä ja Mirjam Kanalec, Slovenian edustaja ja ESCIF hallituksen jäsen.

Stefanin videotervehdys.

Kaksipäiväinen kongressi käynnistyi virallisesti seuraavana päivänä ja teemana oli ”Olemme kaikki yhdenvertaisia – We are all equal”. Kongressiin osallistui myös Sme si rovni -projektin henkilöitä Slovakiasta ja lähialueilta. Kokonaisuudessaan kaksi päiväinen kongressi keräsi yhteen yli 120 osallistujaa. Puhujia oli Slovakian lisäksi Alankomaista, Isosta-Britanniasta, Saksasta, Tšekin tasavallasta ja Sveitsistä.

Kokonaisuudessaan kakspäiväinen kongressi keräsi yhteen yli 120 osallistujaa.

Slovakian paralympiakomitean puheenjohtaja **Jan Riapoš** avasi kongressiin puheella, jossa hän korosti urheilun merkitystä aktiivisen elämän mahdollistamiseksi. Slovakiassa ei ole selkäydinvammakeskuksia, kuten esimerkiksi meillä täällä Suomessa ja juuri sen vuoksi he haluavat olla osa ESCIFiä ja saada jäsenjärjestöiltä tietoa miten selkäydinvammaisten hoito ja kuntoutus tulisi toteuttaa. Saimme kuulla myös Ukrainan paralympiakomitean puheenjohtaja **Valeriy Sushkevychn** pysäyttävän puheenvuoron sodan vaikutuksesta Ukrainan vammaisiin henkilöihin. Ukrainassa tilanne on vaikea, koska ihmisiä vammautuu koko ajan lisää, mutta resursseja ja osaamista on vähän.

Michal Hasara, **Milan Kašiak** ja **Lucia Vreštiakova** esittelivät kolmivuotisen vertaistukihankkeen ”Olemme kaikki tasa-arvoisia – Sme si rovni”. Hankkeessa on koulutuettu vertaistukihenkilöitä ja motivaattoreita. Kaikki henkilöt ovat eri tavoin vammaisia henkilöitä. Projekti on kouluttanut tähän mennessä 24 vertaistukihenkilöä ja 24 motivaattoria ja sillä on ollut yli 800 käyttäjää. Koska Slovakiassa ei ole selkäydinvammakeskuksia, haluaisi projekti jatkaa ”sosiaalista kuntoutusta” selkäydinvammaisille, kunnes selkäydinvammakeskus saadaan. SYV-keskuksien haasteista oli kertomassa **Bruno Rudinsky** ja **Martin Smatana**. Haasteeksi muodostuu raha sekä se, että Slovakiassa ei ole tarkkaa tietoa selkäydinvammaisten määrästä, vaikka jotakin tietoa eri rekistereistä saadaan. Tämän hetken arvio on, että uusia selkäydinvammoja tulee 120–150 vuodessa.

Kuulimme myös kaksi esitystä hyvästä selkäydinvammahoidosta. Toinen oli tohtori **Jan Pazour**, joka esitteli Tšekin tasavallan hyvät käytännöt ja SYV-hoitopolun. Siellä korostui yhteistyö mm. potilasjärjestöjen kanssa. Toinen oli **Daniella Vozza** Sveitsin paraplegiayhdistyksessä työskentelevä sosiaalityöntekijä, joka kertoi kuntoutuksen ja kotiutumisen välisestä prosessista.

Päivän lopuksi kuultiin ”Olemme kaikki tasa-arvoisia - Sme si rovni” -projektin motivaattoreiden mielenkiintoisia kasvutarinoita ja heidän vertaiskohtaamisiaan.

Kongressin toisena päivänä kuultiin kattava esitys ESCIFn historista, jonka kertoi **Theo te Winkel** (edesmenneen Dick te Winkelin veli, yksi ESCIF:n perustajista). ESCIFn on perustanut 15 maata, joista Suomi oli yksi (Invalidiliitto) ja tuolloin mukana on ollut **Pekka Hätinen** (nykyisin mm. Aksonin hallituksen jäsen).

Lucy Robisson esitteli Isossa-Britanniassa käynnissä olevaa työllistämisohjelmaa selkäydinvammaisille ”Back Up”. Ohjelma

Kongressissa ei vain pönötetty luentosalissa.

on kohdennettu erityisesti rohkaisemaan työnantajia palkkaamaan selkäydinvammaisia sekä tukemaan selkäydinvammaisia polulla työelämään vammautumisen jälkeen.

Kansainvälisen kongressin viimeisenä esityksenä ennen ESCIFn omia työpajoja ja vuosikokousta, kuulimme ESCIFn humanitäärisen avun projektista ”Ukrainian SCI relief”, joka auttaa selkäydinvammaisia pakolaisia löytämään turvan ja uuden kodin euroopasta. **Kevin Schultes** saksalaisesta syv-järjestöstä ja **Albert Marti** Sveitsistä esittelivät projektin toiminnan. ESCIF ylläpitää turvataloa Puolassa, josta pakolaiset voivat levätä ja saada tarvittavaa hoitoa ennen matkan jatkumista eteenpäin. Tämän projektin kautta on Suomeenkin tullut selkäydinvammaisia pakolaisia Ukrainasta.

Kongressin yhteydessä järjestetty vuosikokous sujui myös yhtä sujuvasti kuin koko itse kongressikin. Edustin siellä Suomea ja molempia jäsenjärjestöjä eli Aksonia ja Invalidiliittoa. Kokouksessa puheenjohtajana toimi ESCIFn ensimmäinen puheenjohtaja **Daniel Joggi**. Kokouksessa hyväksyttiin tilinpäätös sekä uusi talousarvio. Jäsenmaksut päätettiin pitää ennallaan, koska tälläkin hetkellä osalla jäsenyhdistyksiä on taloudellisesti haastavaa selviytyä nykyisestäkin. Hallitukseen valittiin myös uusi jäsen **Lucy Robinson** Englannista. Lucy tuli Nuutin tilalle, joka ilmoitti luopuvansa hallituspaikastaan. Näin ollen myös Suomen monivuotinen edustus ESCIF hallituksessa päättyi.

Kongressin jälkeen keräännyimme vielä ESCIF osallistujien kesken puhumaan ajankohtaisista aiheista. Kuulimme ruotsalaisesta projektista, koskien esteettömiä sähkölatausasemia. Esittelyn piti etäyhteydellä **Erik Berndsson**. Kävimme keskustelun eri maiden tilanteista ja sovimme, että latausasemien esteettömyyteen tulee vaikuttaa yhdessä koko euroopan laajuisesti. ESCIF koordinoi tätä. Kuulimme myös kroatialaisesta esteettömien lomaasuntojen hankkeesta. Hanketta estitteli Kroatian järjestön edustaja **Bojan Hajdinin**.

Lopuksi Kreikan selkäydinvammayhdistyksen puheenjohtaja **Georg Avgoustidisin** ja **Vasiliki Fraggalan** toivottivat ESCIF kongressin tervetulleeksi Thessalonikiin 2023. Ja näin päättyi järjestyksessään 17. ESCIF kongressi.

Yhteen vedettynä, kongressi oli erittäin mielenkiintoinen ja erityisesti oli ilahduttavaa nähdä vanhoja tuttuja näiden pitkien koronavuosien jälkeen ja kuulla, miten Euroopassa selkäydinvammaisilla menee tällä hetkellä. Sää oli loistava, tapahtumapaikka oli loistava, osallistujat olivat loistavia ja myös kongressin virallisen ohjelman ulkopuolinen ohjelma oli hyvin järjestetty. Ensimmäistä kertaa Slovakiassa vierailleena voisin kuvitella menevänni uudelleenkin. ●

LISÄÄ TIETOA ESCIFSTÄ WWW.ESCIF.ORG

ESCIF European Spinal Cord Injury Federation

Aurinkoa ja eläimellistä menoa Perhepäivässä

Aksonin Perhepäivää vietettiin lauantaina 11.6.
Loimaalla Hellämielen tilalla.

MAARIKA HALONEN

Osallistujat pääsivät tekemään tuttavuutta kukkokana Lissun kanssa.

Lampaiden ruokinta ja rapsuttelu oli hauskaa niin perheen pienimmille kuin isommillekin!

Tapahtumaan kokoontui viisi perhettä ja osallistujien ikähaarukka vaihteli vauvoista isovanhempiin. Perhepäivän ohjelmaan sisältyi laatuaikaa perheen kesken, tilakierros, eläinten rapsuttelua ja eläinavusteisia tehtäviä. Sää antoi parastaan ja päivää vietettiin auringonpaisteessa idyllisissä maalaismaisemissa.

”Me teimme grilliruuat ja tilan väki otti sen jälkeen ohjelman haltuun”, kertoo toiminnanjohtaja **Alicia Perho**.

Hellämielen Tila on pieni maatila, joka tarjoaa esteettömiä ja helposti lähestyttäviä luontokokemuksia ja kuntoutuspalveluita Loimaalla. Perhepäivässä tilan yhteistyökumppanina toimi Onnen Rakit, joka tarjoaa eläin- ja luontoavusteisiin menetelmiin perustuvia valmennuksia sekä sosiaalihuollon avopalveluita Uudenmaan alueella.

Päivän käynnistyttyä tutustumisen ja lounaan merkeissä, siirryttiin perheaktiviteettien pariin. Hellämielen tila järjesti toimintarasteja, joiden tarkoituksena oli tukea perheen keskinäistä vuorovaikutusta sekä vahvistaa yhteistyötä hauskoilla tavoilla eläinavusteista toimintaa hyödyntäen. Rasteilla ulkoilutettiin vuohia, opetettiin koirille temppuja, harjoiteltiin kuuntelemisen taitoa lampaiden kanssa, tutustuttiin Kimble-frettiin sekä kirjoitettiin kaikille perheenjäsenille muistoksi postikortit. Tämän lisäksi päästiin ruokkimaan kanoja, rapsuttelemaan tilan eläimiä ja nauttimaan raikkaasta ulkoilmasta. Aurinkoisen päivän kruunasivat lettukestit. Kaiken toiminnan ja ulkoilun jälkeen laavulla paistetut muurinpohjaletut maistuivat!

”Tämä oli Aksonin ensimmäinen perheille suunnattu tapahtuma, joten oli ilo nähdä, että ohjelma oli mieluinen. Erityisesti lasten kasvoilla näkyi innostusta”, kuvailee Perho.

Tapahtuman palautteissa kiitettiin erityisesti mahdollisuutta viettää yhteistä aikaa perheen kanssa mukavan tekemisen merkeissä. ●

PIRKKO JUSTANDER

Mikä ihmeen EMPPA?

Sininauhaliiton esteetön työ EMPPA on tarkoitettu kaikille, jotka tarvitsevat esteettömyyttä ja saavutettavuutta kohdatessaan mielen huolia tai riippuvuuksia.

EMPPA tulee sanoista Esteetön, Mielenterveys, Päihde ja Palvelut. Päihdehäiriö tai mielenterveysongelma voi tulla ihan kenelle vaan. Kukaan ei ole sille immuuni. Siksi korostamme, että kaikilla on oikeus apuun ja tukeen, eivätkä ne saa riippua siitä, miten henkilö liikkuu, näkee, kuulee tai ymmärtää asioita.

EMPPA tiedottaa omilla nettisivuillaan osoitteessa www.emppa.fi. Sivut on uusittu tänä syksynä. Nyt sieltä mm. löytää sekä luettelon eri tahojen antamasta netti- ja puhelinavusta että otsikon Ohjeita avun hakemiseen alta rautalankamallin kasvokkain haettavasta avusta. Sivuilla on myös eri tavoin vammaisten henkilöiden toipumiskertomuksia. Nettisivujen lisäksi EMPPA-työllä on facesivu, jossa on aihepiiriin kuuluvia päivityksiä maanantaisin, keskiviikkoisin ja perjantaisin. Sivun löytää laittamalla Facebookin hakuruutuun sanat Sininauhaliiton EMPPA. Saa tykätä!

EMPPA –työllä on omiakin palveluja. Tarjoamme maksutonta keskusteluapua puhelimessa tai kasvokkain netin kautta. Keskusteluavun pääpaino on vertaisuudessa, sillä työntekijä eli minä, olen liikuntavammainen henkilö ja minulla on omakohtaista näkemystä päihdehäiriöistä. Koulutukseltani olen sosionomi. Olen myös suorittanut kahden lukukauden päihde- ja mielenterveystyön erikoistumiskoulutuksen.

Minut saa kiinni laittamalla tekstiviestin numeroon 044 722 9429 tai sähköpostin osoitteeseen emppa@sininauha.fi. Otan yhteyttä mahdollisimman pian ma-to ja sovin varsinaisesta keskusteluajasta, joita on tarjolla vaihtelevasti ma-pe. Ensimmäinen on aamulla kello 8 ja viimeinen iltapäivällä kello 17. Keskustelut ovat luottamuksellisia eikä asiakasrekisteriä pidetä. Käydä voi niin monta kertaa, kun itsestä sopivalta tuntuu. Keskusteluapu on tarkoitettu pääsääntöisesti eri tavoin vammaisille henkilöille tai heidän läheisilleen, mutta ketään ei käännytetä, eikä kenenkään diagnooseja tivata, ellei asianomainen itse ota niitä esille.

EMPPA-työllä on myös ryhmätoimintaa. Ensi vuoden tammitoukokuussa EMPPA-työn Mielenhuollon verkkotapaamiset järjestetään yhdessä Aksonin kanssa. Kokoamme siis ryhmän aksonlaisia kokoontumaan kevään aikana eri teemojen äärelle keskustelemaan. Ryhmätoiminta on maksutonta, joten nyt on loistava

Kaikilla on oikeus apuun ja tukeen, eivätkä ne saa riippua siitä, miten henkilö liikkuu, näkee, kuulee tai ymmärtää asioita.

tilaisuus päästä vahvistamaan omaa mielen hyvinvointia ja saada näkökulmia vertaisilta.

Mielenhuollon Teams-tapaamiset kestävät 1,5 tuntia kerrallaan. Ryhmä kokoontuu kerran kuussa yhteensä viisi kertaa. Kaikkiin kertoihin ei ole pakko sitoutua. Kertojen aiheet ovat: Voiko onnellisuutta opetella, Itsetunto, Yksinäisyys, Häpeä sekä Kevennetään kuormaa, ajatellaan myönteisesti.

Tapaamiset ovat tiistaina 31.1., 28.2., 28.3., 25.4. ja 23.5. klo 17:30–19.00. Ryhmään voi ilmoittautua 25.1.2023 mennessä: https://bit.ly/mielenhuolto-akson
Kutsu ja osallistumislinkki tapaamiseen saapuvat sähköpostiin aina tapaamista edellisenä iltana.

Lämpimästi tervetuloa!

PIRKKO JUSTANDER
KEHITTÄJÄ JA EMPPA-TYÖNTEKIJÄ
SININAUHALIITTO

Sininauhaliitto

MIELENHUOLLON TEAMS-TAPAAMISET ALKAVAT TAMMIKUUSSA 2023!

Tiistaisin klo 17:30–19:00

31.1. Voiko onnellisuutta opetella?
28.2. Itsetunto
28.3. Yksinäisyys
25.4. Häpeä
23.5. Kevennetään kuormaa, ajatellaan myönteisesti

Ilmoittaudu mukaan ryhmään 25.1. mennessä:
https://bit.ly/mielenhuolto–akson

VALIDIA

Soveltavaa liikuntaa selkäydinvammaiselle vertaistuen voimalla

Validian liikuntapainotteiset kuntoutusjaksot on suunnattu selkäydinvammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat ohjausta ja ideoita soveltuvan harrastuksen löytymiseen sekä kaipaavat uusia ideoita ja tukea omaan harjoitteluun. Tavoitteena on, että osallistuja saa lisää valmiuksia toimintakyvyn kehittymiseen arjessa sekä löytää mielekkään tavan liikkua yksin tai ryhmässä. Kuntoutusjaksot järjestetään Validian kuntoutuskeskus Synapsiassa Helsingissä, mutta niille voi osallistua eri puolilta Suomea.

Mielekkäitä liikuntamuotoja

Kuntoutusjakson sisältö rakentuu ajankohdan, osallistujien toimintakyvyn sekä yhdessä asetettujen tavoitteiden mukaisesti. Autamme etsimään mielekkään liikuntamuodon ja selvittämme osallistujien kotiseudun harrastusmahdollisuuksia. Ohjelma laaditaan kullekin osallistujalle aina yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. ”Jaksoilla keskitytään fyysisen kunnon ja toimintakyvyn kehittämiseen eri liikuntamuotojen tuella. Myös jaksoilla saatu vertaistuki on isossa roolissa. Kuntoutujista muodostuu jakson aikana tiivis ryhmä, jolloin jaetaan keskenään monenlaisia ajatuksia ja kokemuksia elämästä”, sanoo kuntoutusjaksoista vastaava liikunnanohjaaja ja vertaiskuntouttaja Markku Poikela.

Kuntoutusjaksoilla tutustaan soveltavan liikunnan eri muotoihin, joita voivat olla esim. fast scoop, padel, frisbeegolf, käsipyöräily, kelkkajääkiekko, kelkkahiihto ja -laskettelu. Kuntoutuskeskuksen keskeinen sijainti Helsingissä sekä esteettömät liikunta- ja allastilat tarjoavat ainutlaatuiset puitteet liikuntalajien kokeiluun. Iltaisin pelataan esimerkiksi pyörätuolirugbya ja -koripalloa ja harrastetaan jousiammuntaa. Luontoliikunta on tärkeä osa kuntoutusjaksoa sekä pyörätuolin käsittelytaitojen harjoittelu erilaisissa ympäristöissä. Jakso tukee hyvin monipuolisesti itsenäisen toimintakyvyn kehittymistä erilaisissa toimintaympäristöissä.

Kuntoutusjakson ohjelma toteutuu kuntoutuskeskuksen tiloissa ja sen lähiympäristössä. Majoitus järjestetään kuntoutuskeskuksen lähellä olevassa esteettömässä hotellissa. Jakso on mahdollista toteuttaa myös niin, että kuntoutuja majoittuu omassa kodissaan.

”Uusien liikuntalajien ja soveltavan liikunnan mahdollisuuksiin tutustuminen jakson aikana tukee itselle mieluisan liikuntamuodon löytämistä. Liikunta osana jokapäiväistä elämää parantaa elämänlaatua ja terveydelliset vaikutukset selkäydinvammaiselle ovat merkittäviä. Osallistujat lähtevät jaksolta monta kokemusta rikkaampana ja heillä on käsitys siitä, miten omaa hyvinvointia voidaan tukea omassa arjessa ja miten monipuolisia liikuntamahdollisuuksia myös selkäydinvammaisella on. Kartoitamme yhdessä jokaisen osallistujan liikuntamahdollisuudet heidän omalta kotiseudultaan, jotta uuden harrastuksen aloittaminen on mahdollisimman sujuvaa”, kertoo Poikela.

Liikunnan edut selkäydinvammaiselle merkittävät

Poikela haluaa tuoda esiin, että etenkin selkäydinvammaiselle liikunnalla on erityisen tärkeä rooli terveyden ylläpidossa: ”Selkäydinvamman myötä hengitys- ja verenkiertoelimistön kapasi-

teetti heikentyy, mutta sitä voidaan kehittää ja harjoittaa liikunnan avulla. Lisäksi painonhallinta korostuu, joten ruokavaliolla on myös iso merkitys hyvinvointiin. Selkäydinvammaisella on osittain lihasryhmiä, jotka eivät toimi ja energiankulutus on tällöin pienempi kuin vammattomalla. Liikunta lisäksi vilkastuttaa aineenvaihduntaa. Lihastasapainon kehittäminen ja ylläpitäminen erilaisten liikuntamuotojen tuella ehkäisee virheasentojen ja kiputilojen syntymistä."

Liikuntaharrastus lisää sosiaalisia kontakteja ja samalla henkistä hyvinvointia: "Selkäydinvammaisella syrjäytymisen riski on kohonnut, koska liikkuminen arjessa on hankalampaa ja vammautumisen myötä sosiaalinen ympäristö on saattanut myös muuttua. Liikuntaharrastusten parissa tapaa mahdollisesti muita saman kokeneita ja syntyy luontaista vertaistukea. Mielekäs tekeminen motivoi liikkumaan myös kotoa "neljän seinän sisältä" uusiin ympäristöihin", toteaa Poikela.

Kiinnostuitko?

Validian seuraavat liikuntapainotteiset kuntoutusjaksot järjestetään keväällä 2023 ja ilmoittautumisia otetaan jo vastaan. Lähde mukaan kokeilemaan, mikä laji sopisi sinun hyvinvointisi tueksi ja arjen piristykseksi.

– Liikuntapainotteiset kuntoutusjaksot kuuluvat vakuutusyhtiöiden palveluihin tai osallistuja voi maksaa sen itse.

Vuoden 2023 kuntoutusjaksojen ajankohdat:

1. Kuntoutusjakso 15.–28.5.
2. Kuntoutusjakso 29.5.–9.6.
3. Kuntoutusjakso 14.–25.8.
4. Kuntoutusjakso 28.8.–8.9.

Ilmoittautumiset liikuntapainotteisille kuntoutusjaksoille valtakunnallisen asiakaspalvelumme kautta: kuntoutus@validia.fi tai puh. 029 170 7220, ma-su klo 7–21.

OMA TARINA

In and out of drugs

Anni Siukosen hauskanpidosta alkanut huumeidenkäyttö muuttui ensin hallitsemattomaksi ja johti lopulta vammautumiseen. Sairaalassa hänellä oli pitkästä aikaa turvallinen olo ja selkeä päivärytmi.

ALICIA PERHO PIXABAY / ARTBYKLEITON

Annin peruskoulu sujui hyvin ja todistuksessa komeili yhdeksän keskiarvo. Vapaa-aikana hän piirsi ja maalasi. Huumeidenkäyttö alkoi lukioiässä. Oli vaikea keskittyä. Lukio jäi kesken, samoin ammattikoulu.

Aluksi kyseessä oli hauskanpito. Anni käytti kavereidensa kanssa kannabista. Sitten elämässä tapahtui vaikeita asioita, kuten kihlauksen purkautuminen ja äidin kuolema. Samaan aikaan hän muutti toiseen kaupunkiin.

”Aina löytyi uusia piirejä, joissa jatkaa aineiden käyttöä, varsinkin kun sitä ei ollut tarkoituskaan lopettaa. Kun siirryin suonensisäisiin, päihteiden käyttö tuli pakonomaiseksi eikä ollut enää hauskaa.”

Kuvioihin tulivat mukaan myös päivittäinen amfetamiinin ja lääkkeiden väärinkäyttö. Päihdeongelma äityi niin pahaksi, ettei Anni enää tiennyt, miten voisi lopettaa sen ja tehdä jotain muuta, kuten käydä koulua ja harrastaa. Hän ei pystynyt enää tekemään niitä asioita, joista oli ennen nauttinut, kuten piirtämään tai maalaamaan. Värit olivat kotona, mutta luovuus suunnitella ja tehdä kuvia olivat kadonneet. Koulussa tai töissä hän ei ollut käynyt enää vuosiin.

”En kyennyt enää tekemään edes tavallisia asioita, vaikka tiskaamaan. Ainut, mihin pystyin, oli pitää huolta siitä, että huumeita oli aina mahdollisimman paljon saatavilla.”

Viimeinen kesä ennen vammautumista oli rankka niin fyysisesti kuin henkisestikin. Selkään tuli mätäpaiseita, jotka johtuivat likaisista huumeneuloista saaduista bakteereista. Samaan aikaan amfetamiinin käytöstä johtuva unettomuus johti psykoosin oireisiin. Psykoosista johtuvat harhat ja hallusinaatiot sekoittuivat todellisten fyysisten oireiden kanssa, mutta Anni ei osannut hakea terveydenhuollosta apua ajoissa. Elämäntilanne tuntui sekavalta. Sydän pysähtyi kaksi kertaa yliannostuksen takia, mutta sekään ei saanut pysähtymään ja miettimään elämänmuutosta.

”Kesän mittaan tuli sellaisia oireita, niin kuin sähköimpulsseja pitkin käsivarsia ja selkää, sähköshokkeja sormenpäihin asti. Viimeisellä viikolla sähköshokit olivat niin kivuliaita, että huusin täyttä kurkkua.”

Pari päivää ennen vammautumistaan Anni meni allekirjoittamaan vuokrasopimusta tutun luokse. Siellä hän nukahteli pöytään ja pyörtyi, jalat lähtivät alta. Kaverit huomasivat hänen olevan heikossa kunnossa ja kehottivat menemään taksilla suoraan sairaalaan.

” En tajunnut, että kyseessä oli vakava tila. En päässyt enää kävelemään, joten otin taksin, mutta menin sairaalan sijaan kotiin, koska ajattelin nukkua ensin.”

Kun Anni heräsi, hän ei enää päässyt ylös lattialta. Kädet eivät toimineet, joten hän ei pystynyt myöskään soittamaan. Ainut mitä hän pystyi tekemään, oli huutaa apua.

”Olin viettänyt hurjaa elämää, joten naapurit eivät varmaan sen takia reagoineet heti.”

Hän makasi lattialla ja huusi kaksi päivää, ennen kuin poliisit tulivat. He soittivat ambulanssin. Halvaantuessaan vuonna 2017 Anni oli 33-vuotias.

”Ensimmäinen painehaava tuli siitä, että makasin parkettilattialla."

Sairaalassa Annilla oli helpottunut olo. Vihdoin oli turvallista, sai nukkua ja pystyi syömään, oli selkeä päivärytmi. Hänellä to-

dettiin kaularangan C6-tason osittainen selkäydinvamma. Vammataso oli korkea ja liikuntakyky olematon, aluksi edes sormet eivät liikkuneet. Anni vietti pari kuukautta TYKS:ssä ennen kuin TAYS:n neurologisella kuntoutusosastolla avautui paikka. Siellä hän oli kolme kuukautta. Vaikeinta olivat kovat itsesyytökset vammautumisesta. Fysioterapeutti ja toimintaterapeutti olivat avainasemassa uuden arjen rutiinien opettelussa. Anni sai elvytettyä myös perhesuhteita serkkuihin ja täteihin. Kaikkein tärkeintä hänelle oli isältä saatu tuki.

”Halusin kuntouttaa itseni mahdollisimman pitkälle. Ei siitä muuten olisi tullut mitään.”

Anni koki, että hän oli elänyt tarpeeksi päihteiden kanssa eikä se elämä voinut antaa hänelle enää uutta sisältöä. Hän halusi kokea pitkästä aikaa niitä asioita, joista oli huumeiden vuoksi jäänyt paitsi. "Alussa ajattelin, että pystyn parantamaan itseni tästä. Oli sellaista turhaakin toivoa vaikkapa kävelemisestä, joka toisaalta antoi voimia silloin."

Hän vaihtoi kaupunkia välttääkseen päihteiden houkutukset ja vaihtaakseen ystäväpiiriä. Anni pääsi Validian asumispalveluihin ja sai sieltä uusia ystäviä. Hän otti itselleen myös kissan.

Kuntoutusprosessi on ollut pitkä. Vamma on osittainen, joten kuntoutumista tapahtuu edelleen. Anni on saanut kehitettyä keskivartalon hallintaa ja ulkona liikkuminen manuaalipyörätuolilla sujuu hyvin.

”Olen tosi tyytyväinen nykyiseen liikuntakykyyni, vaikken pysty seisomaan tai kävelemään. Pystyn tekemään kaikkea, mitä voi tehdä tuolista käsin. Se on iso asia, että pystyn toimimaan itsenäisesti."

Nykyään Anni pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan liikkumalla paljon, syömällä terveellisesti ja nukkumalla riittävästi. Hän pitää lepotaukoja, jottei tule liian spastiseksi. Hän on mennyt myös ammatilliseen kuntoutusselvitykseen pohtimaan, mitä voisi opiskella ja tehdä työkseen tulevaisuudessa. Palkkaa tärkeämpää hänelle on se, että työstä voisi nauttia.

”Tärkein asia elämässä on se, että on hyvä olla. Nyt minulla on ihana koti ja turvallinen asuinympäristö. Olen terve, minulla on rauhallinen olo ja positiivinen mielikuva tulevaisuudesta. Nämä ovat tavallaan perusasioita, mutta ne eivät ole olleet minulle itsestäänselvyyksiä."

Anni nyt 38-vuotias. Hän jatkaa itsensä aktiivista kuntouttamista edelleen. Hän on ymmärtänyt realiteetit, kuten sen, ettei tule todennäköisesti kävelemään. Hän aikoo kuitenkin kuntoutua niin pitkälle kuin mahdollista ja tekee jaloillekin harjoituksia.

”Muille samaa polkua käyville sanoisin, että anna asialle aikaa, se auttaa. Kannattaa kiinnittää huomiota niihin asioihin, jotka ovat hyvin. Niitä miettiessä ymmärtää, että asiat voisivat olla paljon huonomminkin.” ●

Eräs lukuhetki heinäkuussa

Eräänä heinäkuisena päivänä varauduin, oppikirjojen neuvomana, veneretkeen lähes +30 asteen helteessä.

KAUKO VÄISÄNEN

Tulisin nauttimaan riittävän määrän suolapitoista juomaa, pysyttelisin mahdollisimman paljon veneeni katoksen suomassa varjossa ja aika ajoin kastelisin ihoani suihkepullolla. Reilun puolen tunnin ajon jälkeen parkkeerasin veneen kallioisen rannan suojaan ja asettauduin rentoon lukuasentoon nostamalla jalat "ramille". Kirjaksi olin valinnut kolumbialaisen Nobel-kirjailijan **Gabriel Garcia Marquesin** romaanin *Sadan vuoden yksinäisyys*. Suomen suvi näytti parhaat puolensa ja yksi kesäisistä lukutuokioista, joita joka vuosi odotan, saattoi alkaa.

Puulavesi

Ennen kuin starttasin veneeni Otavan satamasta iltapäivän helteessä, tarkistimme avustajani kanssa vielä kerran, että kaikki tärkeät varusteet oli varmasti lastattu autosta veneeseen ja olivathan ne. Matka saattoi alkaa ja aloimme lipua lähes tyynen järven selällä ohi Otavan sahan rakennelmien ja Sotsaaren, joka kätkee sisälleen palan yhden Suomen historian julmimmista ajankohdista. Metsän siimeksessä mäntyjen suojassa on hautapaasi, jonka alla lepää kymmenen vainajaa. Niin sanotussa Sotsaaren murhenäytelmässä 1918 paikallisia teloitettiin Puulan jäälle. Myöhemmin heidät saatettiin omaisten toimesta haudan lepoon kyseiseen saareen. Sittemmin hautakiveen on kaiverrettu vainajien nimet ja haudan nykyinen hoito on uskottu Otava-seuran tehtäväksi. Mustagraniittisessa hautakivessä lukee: "Muistoksi Tovereilta". Ohittaessamme saaren muistuu mieleeni Väinö Linnan kirjoittaman romaanitrilogian kohtauksia, joissa kuvaillaan tapahtumia sodan hävinneen osapuolen punaisten näkökulmasta. Tämän muisteluhetken jälkeen pujahdamme reilut sata vuotta vanhan Likaisten kanavan kautta kallioiselle Heposelle ja köytämme veneen Susiniemen poukamaan.

Kesän kaunein hetki

Järvimaisemassa toteutetut lukutuokiot ovat aikojen saatossa muodostuneet itselleni kesän kohokohdiksi. Mieli rentoutuu ja

seesteiset iltapäivähetket hiljaisen luonnon keskellä luovat tyynen mielenrauhan. Ne ovat samalla sukellus lapsuuden maisemiin. Lukemattomat sunnuntaiset veneretket vanhempieni kanssa ja seikkailut leikkikavereiden kanssa kallioilla ovat jättäneet pysyvän jäljen sielunmaisemaan. Kun tämänkertainen lukuhetkeni oli kääntymässä iltaan, laskeva aurinko värjäsi ympäröivät kalliot ja järvenselät punertaviksi. Valitsemani kirja osoittautui haasteelliseksi, mutta kaikkinensa romaani pitää sisällään yllättäviä ihmiskohtaloita ja mielenkiintoisia henkilöitä. Avustajani Mo irrotti köydet ja oli aika palata kotisatamaan. Sykähdyttävää oli myös kuunnella avustajani tarina, sillä hän kuuluu Kayah-heimoon, jota entisen Burman, nykyisen Myanmarin sotilaat ovat vainonneet vuosikymmeniä. Tarinat pakolaisleiristä ja siellä arjesta selviytyminen ovat oma lukunsa, josta riittäisi runsaasti kerrottavaa. Katson olevani etuoikeutettu, kun olen päässyt pieneksi osaksi hänen perheensä tarinaa. Hänen kysymykseensä siitä, onko oikein suomen kielellä sanoa ”Nyt on kesän kaunein hetki” vastaan, että kyllä se on oikein, nyt on tämän kesän kaunein hetki. ●

Niksinurkka

Niksit ovat aina lukijoiden lähettämiä, eikä niiden toimivuutta ja turvallisuutta ole erkseen testattu. Suhtauduthan nikseihin aina maalaisjärjellä ja yleistä varovaisuutta noudattaen.

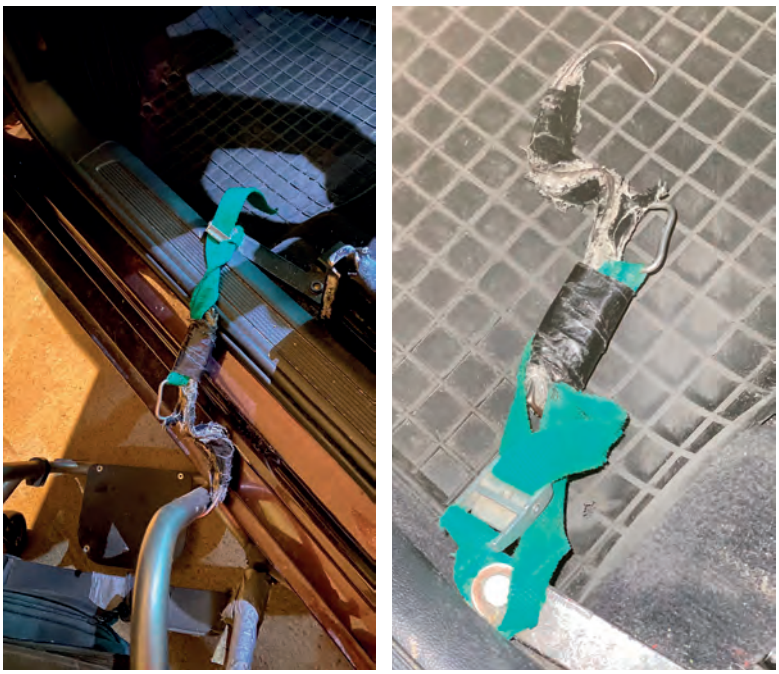
KAUKO VÄISÄNEN

Esittelen muutamia vinkkejä, miten pyörätuolin saa helpommin pysymään paikallaan siirtyessä pyörätuolista käsivoimin joko vuoteeseen tai henkilöautoon. Osalle nämä ratkaisut ovat tuttuja, mutta ei välttämättä kaikille. Nämä ratkaisut mielestäni helpottavat henkilöitä, joilla siirtyminen on työläämpää ja tuoli saattaa liikkua alta pois. On kuitenkin hyvä tietää, että koukkujen suoma turva ei ole 100 % ja tuoli saattaa tietyissä tilanteissa siirtyä alta pois.

Olen asennuttanut vuoteeni puiseen alaosaan koukun, johon peruuttamalla pujotan pyörätuolini jalkatuen itselleni sopivassa kulmassa. Koukun voi muokata itselleen sopivan mittaiseksi ja se on helppo tehdä niin sanotusta laattaraudasta. Tiedän, että jotkut asentavat koukun toisin päin ja tällöin tuoli ajetaan etukautta siihen. Kannattaa kokeilla mikä on itselleen sopiva ratkaisu.

Henkilöautooni asennetutin aikoinaan myös koukun, jotta itsenäinen turvallisempi siirtyminen olisi mahdollista. Autooni asennettuun koukun muotoiluun jouduimme hieman enemmän käyttämään aikaa, jotta se pysyy turvallisesti jalkatuen putkessa paikallaan. Kiinnitin koukun lisätuella auton lattiaan kuljettajan etupenkin puolelle. Sidoimme koukkuun perinteisen liinan, jolloin sen etäisyyden voi helpommin säätää itselleen sopivaksi.

Sänkyyn asennettu koukku ja myös suihkutuoli pysyy paremmin paikoillaan.



Autoon asennetulla koukulla saa pyörätuolin pysymään paremmin paikoillaan.

TIINA SIIVONEN JA PAULA LEPPÄNEN PAULA LEPPÄNEN

Ihminen ja koira – kuntoutusta vuorovaikutuksessa

Koiran hyödyntäminen osana kuntoutusta on melko uutta, ja noususSa oleva toimintamuoto Suomessa. Noin 20 vuotta sitten toiminta alkoi muutaman ihmisen ja koiran voimin Käpylän kuntoutuskeskuksessa.

Ruotsista on haettu oppeja Suomeen ja kehitetty meille soveltuva tapa toimia. Koirat kasvatus- ja kuntoutustyössä ry perustettiin 12 vuotta sitten ja se mm. järjestää koulutusta ja soveltuvuustestejä ja kehittää koira-avusteista toimintaa. Asian äärellä on yhdistyksen puheenjohtaja **Paula Leppänen**, joka on tehnyt pitkän uran fysioterapeuttina mm. selkäydinvammaisten parissa. Hän huomasi työssään, miten koiran läsnäolo sai kuntoutujan tekemään terapiassa vaikeitakin harjoitteita huomaamattaan. Tästä oivalluksesta se sitten lähti ja vei Paulan uudenlaisen toiminnan äärelle.

Ensin muutamia koiriin liittyviä termejä. On mm. avustaja-, opas-, kaveri- ja kuntoutuskoiria. Jokaisella on oma tehtävänsä. Avustaja- ja opaskoirat koulutetaan toimimaan yhden henkilön kanssa. Avustajakoira voi olla liikuntavammaisella henkilöllä ja avustaa esimerkiksi tavaroiden nostamisessa tai oven avaamisessa. Opaskoira opastaa näkövammaista henkilöä ja mahdollistaa itsenäistä liikkumista. Kaverikoiratoiminta on vapaaehtoistoimintaa, jota voi tehdä kuka tahansa. Tällaisen koiran kanssa voi vierailla esim. ikäihmisten luona. Virallinen kaverikoira on soveltuvuustestattu.

”Koira-avusteista työtä ei voi tehdä kuka tahansa, sillä koiran ohjaajalta vaaditaan joko kasvatus- tai sosiaali- ja terveysalan koulutus, kuten esimerkiksi fysio-, toiminta-, tai puheterapeutti, jolloin puhutaan koira-avusteisesta terapiasta. Usein kysytään myös sitä, että voiko kuntoutusta tehdä muilla eläimillä. Voi ja yleisimmin puhutaan eläinavusteisesta toiminnasta,” Paula valottaa asiaa ja jatkaa, ”Voidaan työskennellä esim. mm. kissojen ja hevosten ja jopa alpakoiden kanssa. Ratsastusterapia on ehkä tunnetuin ammattimaisuuteen perustuva toiminta. Koira soveltuu tehtävään hyvin, koska hevoseen verrattuna koiran kanssa toimiminen on helpompaa ja monipuolisempaa ja koiran käyttöä helpottaa sen yhteistyöhalukkuus ihmisen kanssa. Koira-avusteisessa terapiassa keskeistä on ihmisen ja koiran välinen vuorovaikutus ja yhteistoiminta.

Koira-avusteinen terapia perustuu ihmisen ja koiran väliseen ainutlaatuiseen vuorovaikutussuhteeseen

Mitä koira-avusteinen toiminta oikein on?

”Edellytys turvalliselle koira-avusteiselle työlle on se, että koira on läpäissyt soveltuvuustestin ja se on peruskoulutettu. Myös koiran ohjaajan tulee käydä koira-avusteisen toiminnan täydennyskoulutus. Jotta koiraa voidaan kutsua viralliseksi kuntoutuskoiraksi, on koirakon suoritettava vielä työnäyttö ja hallintakoe. Toiminta on aina ammattimaista, suunnitelmallista ja tavoitteellista, selkeillä kuntoutuksellisilla tavoitteilla. jotka myös dokumentoidaan. Tavoitteet voivat liittyä esim. motoriikkaan tai kognitiivisiin taitoihin. Koiran kanssa tehdään sellaista, joka edesauttaa tavoitteisiin pääsemistä. Koiran pitää tuoda jokin perusteltu lisäarvo terapiaan. Usein koira toimii motivaation herättäjänä. Koiran kanssa joku toiminto voi edistyä paremmin kuin perinteisessä terapiassa. Koira motivoi tekemään vaikeitakin harjoitteita ja erityisesti pitkäkestoisemmin. Harjoitteet voivat olla hyvinkin toiminnallisia. Koiran avulla voidaan opetella esim. seisomaan nousua. Tämä taito voidaan siirtää arkeen eli voidaan hyödyntää vaikkapa päivittäisessä pukeutumisessa. Myös pelkkä koiran läheisyys voi laukaista myös pitkään puhumattomana olleen henkilön tuottamaan puhetta. Tämä ei ole mitenkään harvinaista ikäihmisten kohdalla,” Paula kertoo kokemuksistaan.

Koira-avusteisesta työstä on olemassa tieteellistä tutkimusnäyttöä. Koiran kanssa toimiminen lisää oksitosiinin eli mielihyvähormonin erittymistä sekä ihmisellä että koiralla, Samalla se vähentää kortisolin eli stressihormonin tasoa. Oksitosiinin tuotannon lisääntyminen alentaa verenpainetta, rentouttaa, vähentää stressiä, ahdistusta ja kivun tuntemusta. Koira-avusteisella toiminnalla voidaan vaikuttaa mm. motivaatioon, liikkuvuuteen, tasapainoon, hienomotoriseen toimintaan, rentoutumiseen, minäkuvan vahvistamiseen, vuorovaikutustaitoihin, tunnetaitoihin, ongelmanratkaisuun, keskittymiseen, oppimisen tukemiseen ja aistikokemuksiin. Spastisuuden eli lihasjäykkyyden lievittämiseen voidaan hyödyntää koiran painoa ja lämpöä.

Kenelle koira-avusteista terapiaa?

”Koira-avusteista terapiaa voidaan käyttää kuntoutumisen tukena neurologisten kuntoutujien kanssa, esim. aivovammakuntoutujilla, selkäydinvammaisilla, erityisesti henkilöillä, joilla on osittainen selkäydinvamma. Koira-avusteinen opetustyö on jo yleistä. Sen avulla voidaan kehittää mm. oppilaiden vuorovaikutus- ja tunnetaitoja. Menetelmää käytetään myös lastensuojelussa sekä vankiloissa ja nuorille, joilla psyykkisiä haasteita. Myös ikäihmisiä voidaan aktivoida koiraa apuna käyttäen. Onko mitään ryhmää kenelle tämä ei sovi? ”Henkilöille, jotka eivät pidä koirista ja koiralle voimakkaasti allergisille henkilöille. Kokemus on eräästä kuntoutujasta, jonka lääkäri piti koira-avusteista terapiaa niin hyödyllisenä, että määräsi kuntoutujalle allergialääkettä otettavaksi ennen koiran kohtaamista”.

Mistä koirat ja onko rodulla väliä?

”Ammattimainen suhtautuminen koira-avusteiseen työhön koskee myös koiran valintaa. Rodut, jotka ovat sosiaalisia ja ystä-

Kuntoutuja ohjaa koiran renkaan läpi. Tehtävään liittyy suunnittelu, välineiden asettaminen paikoilleen, tehtävän läpikäynti, lisäksi se vaatii tasapainon hallintaa, heikomman yläraajan aktivointia, keskittymistä ja oikea-aikaisuutta.

vällisiä ja haluaavat työskennellä ihmisten kanssa, soveltuvat parhaiten koira-avusteiseen työskentelyyn. Eniten työkäytössä on labradorinnoutajia, mutta on myös muita kuten australianpaimenkoiria, espanjanvesikoiria, villakoiria jopa beagleja. Koira tulisi valita kohderyhmän mukaan. Ikäihmisten kanssa toimiessa kevyempi, pienikokoinen syliin otettava koira voi olla toimivampi. Ihannetilanne olisi se, jos terapeutilla olisi erilaisia koiria. Pääasia on kuitenkin se, että koira on soveltuva työskentelyyn. Terapiatilanteen on oltava turvallinen sekä kuntoutujalle että koiralle. Koiralle on erittäin vaativaa olla vieraiden ihmisten kanssa ja vielä lähikontaktissa. Siksi koiran hyvinvoinnista on huolehdittava.

Ohjaajan täytyy pystyä tunnistamaan koiran stressin merkit. Tärkeää on, että koira lähtee mielellään töihin ja nauttii ihmisten kanssa toimimisesta”.

Jos joku haluaa mukaan koiransa kanssa tähän toimintaan, niin miten se onnistuu?

”Henkilöllä pitää olla sote- tai kasvatusalan koulutus ja oma koira. Koiran pitää läpäistä soveltuvuustesti. Yhdistyksemme tekee koirien soveltuvuustestejä, joita tekevät koiran käyttäytymisen asiantuntijat. Testin läpäistyään koiran kanssa harjoitellaan ja sitä koulutetaan. Ei riitä, että koira viedään työpaikalle hellittäväksi,” naurahtaa Paula ja selventää, ”Koiran ohjaajat käyvät Jyväskylän AMK:ssa koira-avusteisen toiminnan täydennyskoulutuksen. Sen jälkeen he tekevät koiran kanssa työtä jonkun aikaa ja sitten antavat työnäytön ja sen läpäistyään koirasta tulee virallinen kuntoutus- tai kasvatuskoira ja se saa työliivin. Näin prosessi menee yhdistyksessämme”.

Miten hakeutua koira-avusteiseen kuntoutukseen? Kuka korvaa?

”On hyvä selvittää kuka maksaa. Kela ja jotkut vakuutusyhtiöt korvaavat nykyisin koira-avusteista terapiaa, mutta sen pitää olla hyvin perusteltua. Yhdistyksemme kautta voi tiedustella ammattilaisia, jotka tekevät työtä koira-avusteisesti. Koira-avusteista työtä tekevistä terapeuteista ei vielä ole varsinaista rekisteriä olemassa”.

Tulevaisuus?

”Koira-avusteinen toiminta leviää meillä ja maailmalla ja mielenkiinto sitä kohtaan kasvaa räjähdysmäisesti. Nyt on myös eduskuntaan perustettu eläinavusteisen toiminnan työryhmä, jossa yhdistyksemme on mukana. Lausuntokierroksella on myös standardi ikäihmisiin kohdistuvasta koira-avusteisesta toiminnasta. Vaihtoehtoja ja menetelmiä pitää olla ja tämä on yksi niistä. Tärkeää on, että jokainen kuntoutuja löytää niistä omansa”. ●

LISÄTIETOJA:
WWW.KASVATUS-KUNTOUTUSKOIRAT.FI

TIINA SIIVONEN ARJA ANTERVO

Vammautuminen – henkinen kriisi, josta voi toipua

Vammautuminen on tapahtuma, jota kukaan ei pysty ennustamaan, osuuko se omalle kohdalle. Se tulee varoittamatta ja monesti muuttaa radikaalisti elämän kulun.

Sen seuraukset vaikuttavat vahvasti ihmiseen itseensä, mutta heijastuvat myös perheenjäseniin ja ystäviin. Alkuun hoito ja kuntoutus kohdistuvat fyysisen toimintakyvyn palauttamiseen, jotta vamman kanssa pärjäisi arjessa, ehkä voisi palata työelämäänkin.

Fyysinen vamma heikentää toimintakykyä ja voi käynnistää syvän henkisen kriisin. Ihmisen elämänarvot, käsitys itsestä ja siitä, mikä on hänelle arvokasta ja tärkeää elämässä, voivat muuttua suuresti kriisistä toipumisen myötä. Tätä asiaa valottaa meille haastattelussa kriisi- ja traumapsykoterapeutti, neuropsykologian erikoispsykologi **Arja Antervo**. Hän on työskennellyt selkäydin- ja aivovammakuntoutujien sekä muiden kriisejä ja traumaa kokeneiden ihmisten parissa yli 20 vuoden ajan.

Mitä vammautuessa oikein psyykkisesti tapahtuu?

Olipa kriisin laukaissut fyysinen vamma tai muu mieltä järkyttänyt tapahtuma, niin aivoissamme käynnistyvät tahdosta riippumattomasti henkiinjäämisvaiston ohjaamat toipumisprosessit. Alkuun ne suojaavat meitä liiallisilta tunteilta. Tätä kutsutaan šokkivaiheeksi. Šokkitila auttaa meitä ponnistelemaan sen eteen, että toimintakykymme palautuisi. Kun edistyminen kuntoutumisessa alkaa hidastua eikä ihminen enää voi välttyä kohtaamasta menetystään, voimakkaat tunteet alkavat tulla esiin. Tätä kutsutaan reaktiovaiheeksi, ja se voi olla hyvinkin raju. Käsittelyvaiheessa ihminen hakee tunnetasolla ymmärrystä ja pohtii vammautumisen ja sen seurausten omakohtaista merkitystä. Kun vammautumisen mukanaan tuomat uudet arkirutiinit alkavat rullata omalla painollaan, niin vähitellen ihmisen on helpompi miettiä myös tulevaisuutta ja uusia tavoitteita. Tätä toipumisen viimeistä vaihetta nimitetään uudelleensuuntautumisvaiheeksi.

”Šokissa voimavarat suunnataan vahvasti toimintakyvyn kohentamiseen ja pärjäämiseen vamman seurausten kanssa,” valottaa Antervo kriisin kulkua. Ollaan tietoisia tapahtuneesta, vaikka kaikki saattaakin tuntua hieman epätodelliselta. Šokkitila auttaa keskittymään olennaiseen, vammasta toipumiseen. Tunteita saattaa hetkellisesti ryöpsähtää pintaan, mutta ne eivät liiaksi häiritse, kun opettelee uusia taitoja vaikkapa apuvälineen käyttöön liittyen ja muihin arjen askareisiin tai itsensä hoitamiseen.

”Reaktiovaiheessa mieliala voi heittelehtiä laidasta laitaan”, jatkaa Antervo. ”Hetkittäin saattaa tuntea, että kaikki on ok, ja sitten taas olla turta ja lamaantunut tai raastavien tunteiden vallassa.” On ahdistusta, vihaa, surua, pelkoa. Voi olla itsesyytöksiä, häpeää tai itseinhoa, tai voi syyttää muita tapahtuneesta. Voi olla äkillisesti ilmaantuvia outoja fyysisiä tuntemuksia, kuten tykytystä, painetta, hikoilua ja palelua, tärinää, oksettavaa oloa. Toisinaan voi tuntua, että virtaa riittäisi vaikka mihin, mutta sitten virta katkeaa ja tulee voimaton olo. Mieli ja keho ovat tasapainottomassa tilassa.

Käsittelyvaiheeseen siirryttäessä mieli ja keho alkavat rauhoittua. Vamman seurauksia ei voi täysin hyväksyä tai sen aiheuttamiin muutoksiin ei ole vielä sopeutunut. Vammautumisen käsittely ja työstäminen voi tapahtua monin tavoin. Se vie paljon psyykkistä

Rohkaisen hakemaan apua hyvissä ajoin ennen, kun on täysin solmussa itsensä kanssa. Mitä pidempään sinnittelee itsekseen oman psyykkisen huonon olon kanssa, sitä suurempi riski on menettää tärkeät ihmiset ympäriltään.

energiaa. Muisti- ja keskittymisvaikeudet ovat tavallisia tässä vaiheessa. Pienetkin takapakit tai pettymykset saattavat tuntua ylitsepääsemättömän raskailta. Voi olla ärtynyt tai umpimielinen ja muiden seuraa karttava. Pikkuhiljaa ihminen voi hyväksyä vamman seuraukset ja tulla sinuiksi niiden kanssa.

Uudelleensuuntautumisvaiheessa vammautumisen ajattelu ei enää herätä sietämättömiä tunteita tai oloja. Se ei enää päivittäin tunkeudu mieleen vaan sitä voi ajatella tai olla ajattelematta. Elämä jatkuu ja myönteisiä asioita tapahtuu. Vammautumisesta tulee yksi osa omaa elämäntarinaa. Ihminen suuntaa katseen tulevaan eikä murehdi liiaksi menneitä. Elämä on normalisoitunut, on tulevaisuuden suunnitelmia ja haaveita.

Kuinka paljon kuntoutuksessa käsitellään tunnepuolta?

”Oma kokemukseni selkäydinvammaisten kanssa työskennellessä toi esiin sen, että kuntoutujilla oli pelkoakin pysähtyä omien tunteidensa äärelle. Kuntoutuksessa tsempattiin hyvin fyysisen puolen kanssa, mutta psyykkinen puoli jäi helposti toissijaiseksi. Pidettiin voimakkaasti yllä ”nyt harjoitellaan eikä surra” -mentaliteettia. Sen tarkoitus oli hyvä – pitää yllä toiveikasta mielialaa, jotta kuntoutuja jaksaisi harjoitella.” Alkuvaiheessa nopeaa edistymistä tapahtuu fyysisellä puolella ja šokkikin suojaa liialliselta uppoutumiselta tunnepuoleen. Ihminen voi myös tietoisesti vältellä vamman pysyvien seurausten miettimistä, sillä se väistämättä tuntuu ahdistavalta ja pelottavalta. Kuntoutuja on kuitenkin ison muutoksen äärellä eli joutuu ennemmin tai myöhemmin pohtimaan, mitä tämä kaikki merkitsee – myös tunnetasolla. Toipuminen ja tuen tarve on yksilöllistä. Tärkeää olisi, että kuntoutuksessa olisi tilaa kaikenlaisille tunteille tai ainakin henkilökunta ymmärtäisi ohjata kuntoutujaa tarpeen mukaan hakemaan tukea tunnepuolen asioissa. On normaalia reagoida elämää mullistavassa tilanteessa.

Jos tukea toipumiseen tarvitaan, niin haetaanko sitä?

Selkäydinvammasta toipuminen vie pitkän aikaa – sekä fyysisesti että henkisesti. Hyvinkin käynnistynyt toipuminen voi joskus tyssätä tai ottaa takapakkia. Ajankohdat, joissa näin voi herkemmin käydä, ovat siirtymät sairaalahoidosta kuntoutukseen ja kuntoutuksesta kotiin tai laitoshoitoon. Siirtymissä tuen tarve saattaa yhtäkkiä kasvaa tai yksinkertaisesti omat voimavarat loppua uudessa tilanteessa.

”Kun kuntoutuja kotiutuu eikä ihmisiä ole enää ympärillä, niin silloin asiat voivat alkaa piinallisesti pyöriä mielessä. Kotiutuminen saattaa laukaista alakulon tai masennuksen. Koti saattaa tuntua turvattomalta paikalta. Nukkuminen voi olla vaikeaa. Voi olla tunne, että elämästä ei tule mitään. Tunnepuolen käsittelylle ei ehkä ole tilaa, kun arjessa on niin paljon totuteltavaa, asioita selvitettävänä ja hoidettavana. Meillä Suomessa vallalla on paljon sellaista mentaliteettia, että pitäisi pärjätä omillaan. Se on eräänlainen sankaritarina, joka voi peittää alleen henkistä pahoinvointia. Voi myös olla, että avun pyytäminen on ihmiselle niin vieras ajatus, ettei se edes tule mieleen. Läheiset voivat huomata tuen ja avun tarpeen, mutta eivät uskalla tai kehtaa ottaa asiaa puheeksi peläten vammautuneen reaktioita.

Terveydenhuollossa suhtautuminen selkäydinvammaisten psyykkisen tuen tarpeeseen vaihtelee suuresti. Antervon kokemuksen mukaan liian herkästi ajatellaan, että se riittää, kun vammautuneella on koti, avustajat, apuvälineet tms. eli ulkoisilla mittareilla asiat kunnossa. Henkinen hyvinvointi on kuitenkin keskeinen elämänlaatua parantava ja ylläpitävä asia.

Toinen iso puute on tapaturmaisesti selkäydinvamman saaneiden hoito ja kuntoutus, koska heillä väsymys, ärtymys, muutokset käyttäytymisessä ja mielialan vaihtelut voivat aiheutua muistakin, kuin psyykkisistä syistä. Heillä voi olla vaikeuksia muistaa uusia asioita tai he voivat olla aloitekyvyttömiä”, kertoo Antervo ja jatkaa: ”Edellä mainitut ongelmat voivat liittyä päähän kohdistuneen iskun seurauksena saadun aivovamman jälkitilaan.” Suomessakin on tapaturmaisesti selkäydinvaurion saaneita tutkittu ja todettu, että MRI-kuvauksissa monella tutkituista löytyi aivovamma ja neuropsykologinen oirekuva. Mahdollinen aivovamma saattaa siis jäädä kokonaan huomaamatta sairaalassa, eikä sitä huomioida jatkohoitoa ja kuntoutusasioita suunniteltaessa. Akuuttivaiheessa selkäydinvaurion syytä, laajuutta ja kirurgisen hoidon tarvetta selvitetään kuvantamisten avulla, mutta pään kuvaus ei kuulu rutiinisti tehtäviin tutkimuksiin. Myöhemmin selkäydinvammaisen kuntoutuksessa saatetaan kyllä kiinnittää huomiota väsymiseen, aloitekyvyttömyyteen tai muistamattomuuteen ymmärtämättä, että se voi olla oire aivovamman jälkitilasta. Oireita saatetaan tulkita esim. masennukseksi, jolloin niitä aletaan hoitaa mielialalääkityksellä. Äkkipikaisuus, ärtyvyys ja mie-

lialaan liittyvä epävakaus voidaan tulkita mielenterveyteen liittyväksi ongelmaksi ja silloin aivovamman saanut voidaan ohjata psykiatriseen hoitoon. ”Mielestäni tähän asiaan tulisi enemmän kiinnittää huomiota. On tärkeää, että myös aivovamman saaneet selkäydinvammaiset saisivat oikeanlaista hoitoa ja kuntoutusta.”

Mistä tukea voi hakea?

Kotiutumisen jälkeen hoitovastuutaho on yleensä terveyskeskus, mutta asian voi ottaa puheeksi jo erikoissairaanhoidossa tai kuntoutuksessa, jolloin henkisen tuen tarve tulee kirjattua kuntoutus- ja jatkohoitosuunnitelmaan. Matalalla kynnyksellä henkistä tukea toipumiseen voi hakea terveyskeskuspsykologilta tai mielenterveyshoitajalta. Voidaan kuitenkin tarvita tukea asiantuntijalta, kuten psykoterapeutilta tai neuropsykologilta. Vielä toistaiseksi Kelalta voi hakea psykoterapiaa ja neuropsykologista kuntoutusta. Hakemusta varten tarvitaan lääkärinlausunto.

”Siitä ei ole kenellekään haittaa pohtia asioitaan yhdessä asiantuntijan kanssa ja selvittää sitä kautta omaa päätään. Asiantuntija keskittyy sinun asioihisi eikä rasita sinua omilla jutuillaan vaan kuuntelee ja osaa tarpeen mukaan antaa uusia näkökulmia siihen, miten pärjätä paremmin itsensä kanssa. Rohkaisen hakemaan apua hyvissä ajoin ennen, kun on täysin solmussa itsensä kanssa. Mitä pidempään sinnittelee itsekseen oman psyykkisen huonon olon kanssa, sitä suurempi riski on menettää tärkeät ihmiset ympäriltään. Väärille raiteille mennyttä parisuhdetta tai ystävyyssuhteita on vaikea korjata. Moni kokee, että asiantuntijalle on helpompi puhua suoraan kaikkein raskaimmista ja eniten mieltä painavista asioista. Läheisille ei välttämättä haluta kertoa ihan kaikkea. Ei haluta kasvattaa läheisen taakkaa kaatamalla liiaksi omaa tuskaansa heille,” kertoo Antervo ja muistuttaa, ”Vammautuminen pysyvine seurauksineen on monesti kriisi, joka ylittää omat voimavarat tai ainakin koettelee niitä vahvasti. Asiantuntijan tuki voi auttaa ja helpottaa pääsyä vaikeimman yli. Asiantuntijan tuella voi päästä tasapainoon itsensä kanssa ja elää kaikesta huolimatta hyvää elämää. Se on kaikkien ihmisten oikeus.”

Vammautumisen vaikutus läheisiin – huomioidaanko heitä tarpeeksi?

”Vammautuminen koskettaa aina myös perheenjäseniä, omaisia ja ystäviä, mutta meillä Suomessa ei ole sisäänrakennettu mihinkään terveydenhuollon tms. systeemiin velvoitetta tarjota tukea perheelle”, Antervo toteaa. ”Terveydenhuollossa ja vammaispalvelussa perhe ja omaiset saatetaan nähdä lähinnä avustajan roolissa.”

Läheisten toipumisprosessi kulkee tavallisesti eri tahtiin vammautuneen kanssa. Läheinen saattaa nopeasti oivaltaa, miten peruuttamattomalla tavalla tilanne perheessä tai parisuhteessa on muuttunut, eikä paluuta entiseen ole. Monesti läheiset kokevat valtavaa avuttomuutta. Läheiset saattavat kokea myös, ettei heillä ole oikeutta surra menetettyä. Läheinen saattaa hävetä tuntiessaan ahdistusta, surua ja vihaa, koska uskoo vain vammautuneella olevan lupa näihin tunteisiin. Myös läheisen voi olla vaikea hyväksyä, miten vammautumisen seuraukset heijastuvat koko perheen elämään. Kaiken kestäminen ja jaksaminen voi läheisillekin muodostua omaa huonovointisuutta peittäväksi sankaritarinaksi.

Monet järjestöt järjestävät vertaistapaamisia niin vammautuneille kuin heidän läheisilleen. Selkäydinvammaiset Akson ry toteuttaa vertaistukea paikallisesti sekä valtakunnallisesti. Omaisille ja läheisille on ryhmä Helsingissä ja niitä toteutetaan myös etäyhteyksin. On hyvä muistaa, että vertaistuki on voimaannuttavaa ja tärkeää, mutta se ei aina riitä. Silloin on hyvä kääntyä asiantuntijan puoleen. Läheisetkin voivat hakea apua terveyskeskuksesta ja lääkärin lausunnolla psykoterapiaa Kelasta.

Miten työntekijänä jaksaa kriisistä toiseen, tulevatko työt kotiin ja uniin?

”Pitkällisen kokemukseni perusteella tiedän, että monesti vie vuosia hyväksyä ja sopeutua pakon edessä tapahtuneisiin muutoksiin elämässä. Asiantuntijana olen tukena toipumisprosessissa, mutta en voi ratkaista asioita asiakkaan puolesta. Toipumiselle on uskallettava antaa tilaa ja aikaa. Se vie kullakin yksilöllisesti sen ajan, mitä siihen tarvitaan. Lopulta vastuu omasta hyvinvoinnista on jokaisella meistä itsellään. Eli vastaus kysymykseesi on, että pidän itsestäni huolta,” Arja Antervo kertoo, ”enkä tuo töitäni kotiin tai näe niistä unia”. ●

Vertaistoiminnan monet mahdollisuudet

Teemu

Olen kolmikymppinen aktiivisesti pyörätuolilla liikkuva tyyppi. Vammauduin moottoripyöräonnettomuudessa vuonna 2006. Olen rauhallinen fiilistelijä ja haaveilija, mutta tarvittaessa osaan olla aikaansaava ja innostuva. Harrastuksina valokuvaan, pyöräilen, käyn festareilla ja nyt opettelen uudestaan lukemaan kirjoja.

Hakeuduin Aksonin vertaistukihenkilöksi, koska halusin ammentaa omista kokemuksistani. Käytännössä keskustelen tukea tarvitsevien, vammautumiseen liittyen sopivasti yhteistä omaavien henkilöiden kanssa. Aiheet voivat olla hyvinkin yleisiä tai spesifimpiä, esim. pyörätuolin kanssa matkailu. Parasta vertaistukihenkilönä on välitön palaute, jos olen kyennyt olemaan jollekulle avuksi.

Vertaistoiminnassa olen päässyt tapaamaan ihmisiä, verkostoitumaan ja myös oppinut sietämään järjestöhommia. Ironista kyllä, en olisi ikinä aiemmin uskonut olevani mukana järjestötoiminnassa! Olen saanut hyviä tuttuja ja mahdollisuuksia uusille kokemuksille. Keväällä olin ensimmäistä kertaa Apuvälinemessuilla, jossa vietin osan ajasta edustamassa Aksonia. Messut olivat hyvä foorumi verkostoitua sekä päivittää tietoja mm. sovelletuista liikuntamahdollisuuksista, niin vertaistoimijana kuin omaa vapaa-aikaakin ajatellen.

Rohkaistuin vertaistuen kautta lähtemään mukaan akuutin vaiheen kuntoutustoimintaan kokemustoimijaksi. Sitä kautta olen saanut uudenlaista hyvää sisältöä elämään. Aksonin koulutus tarjosi hyviä valmiuksia myös tähän.

Vertaistuki on ollut minulle aina tärkeää. Nykyisinkin tarvitsen sitä ajoittain ja se toteutuu juttelemalla matkan varrella kuntoutuksista ja harrasteista tutuksi tulleiden kavereiden kanssa. Mielestäni etenkin akuuttivaiheen kuntoutuksessa vertaisaspektia ei voi korostaa liikaa. Vastavammautuneella ei ole mitään käsitystä tulevaisuudesta. Vertaistoiminnan kautta voidaan tarjota esimerkkejä erilaisista onnistuneista poluista. Mitä nopeammin saa käsityksen tulevaisuuden potentiaalistaan, sitä paremmin kuntoutuminen edistyy. Esimerkissä on voimaa ja sen päälle tulevat vielä kaikki muut vertaistoiminnan hyödyt. Haluaisin itse olla tulevaisuudessa mukana kehittämässä kuntoutusta näiltä osin.

Niko

Olen 44-vuotias perheenisä Kotkasta. Perheeseeni kuuluu vaimon lisäksi kolme teini-ikäistä neitoa. Vuonna 2016 jouduin jäämään pois työelämästä laajojen alaraaja- sekä selkäoireiden takia ja pitkien tutkimusten jälkeen vuonna 2018 minulla todettiin selkäydinvamma TH6-7-tasolla. Selkäydinkanavan avarrusleikkauksen jälkeen lokakuussa 2019 oireeni katosivat, mutta vain puoleksi vuodeksi. Vuonna 2020 minulla diagnosoitiin osittainen rakenteellinen selkäydinvamma. Liikun ilman apuvälineitä ja teen määrätietoisesti työtä toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Toimintakykyäni ja liikkumistani rajoittavat tekijät ovat spastisuus, lihasheikkous ja tuntopuutokset alaraajoissa.

Aiemmin toimin maanrakennusalalla. Tällä hetkellä opiskelen mielenterveys- ja päihdetyön ammattitutkintoa, lisäksi vuonna 2020 aloitin liikuntaneuvojan ammattitutkinnon suorittamisen, joka jäi kesken oireiden palattua. Harrastuksiini on aina kuulunut kilpaurheilu ja luonto. Kumpaakaan en ole suostunut matkan varrella jättämään pois, vaan olen keksinyt harrastuksiin uusia ratkaisuja. Tällä hetkellä toimin paikallisen amerikkalaisen jalkapalloseuran naisten joukkueen valmennustiimissä. Olen panostanut luontoliikuntaan ja löytänyt keinot sen toteuttamiseen. Kun erämaahan ei pääse enää jalan, niin ongelmaan löytyi ratkaisu kanootista!

Aksonin vapaaehtoistoimintaan hakeuduin mukaan keväällä 2022 ja olen mukana suunnittelemassa sekä järjestämässä kävelevien selkäydinvammaisten vertaistoimintaa. Toivon, että toiminta tarjoaa paljon positiivisia ja inspiroivia kohtaamisia tulevaisuudessa. Vertaistuki ja vertaistoiminta ovat tärkeitä, koska oman kokemuksen jakaminen vertaisen kanssa on rehellistä, avointa ja luottamuksellista, jonka seurauksena omista kipeistäkin asioista on helppo puhua.

Olen vuosien ajan käynyt säännöllisesti uimahallissa, ja kerran hallin saunassa lauteille kömpi yhtä aikaa kuusi enemmän tai vähemmän huonojalkaista miestä. Joku heistä vitsaili, että nyt on notkeaa porukkaa saunomassa, vitsailu johti keskusteluun ja samalla selvisi, että kaikilla oli jonkinlainen selkävamma. Näen viikoittain vähintään jonkun heistä uimahallilla ja tulee käytyä läpi lähiaikojen kolhut sekä kommellukset. Tämä arjen vertaistuki on itselleni älyttömän tärkeää sen avoimuuden takia.

Emmi

Tervehdys uudelta vertaisomaiselta Kainuusta! Oma ja perheeni maailma muuttui keväällä 2020 isäni saatua tapaturmaisesti selkäydinvamman. Ikuisuudelta tuntuneet minuutit vaihtuivat tunneiksi, päiviksi ja pikkuhiljaa vuosiksi. Elämä 2.0 on kasattu kokoon sieltä täältä, isoista entisistä ja pienistä uusista palasista. Neliraajahalvaus tuntuu monen korvaan kuulostavan sanana synkältä ja lohduttomalta. On se joskus sitäkin, en kiellä tai kaunistele. Meille se on ollut myös mielenkiintoisia uusia polkuja, laatuaikaa perheen kesken, ihan tavallisia pizzapäiviä ja sarjamaratoneja. Se on tuonut myös uskomattoman monia hillittömän hauskoja hetkiä, tragikoomisiakin.

Huumori on pitänyt pinnalla synkkänäkin päivänä, kun ei vaan jaksa tai kannata itkeä niin on ihan sama nauraa. Joskus voi nauraa myös asioille, joille kukaan muu ei nauraisi. Tunsin siitä ensin huonoa omaatuntoa, että meille on käynyt näin ja täällä me vaan vitsailemme sen kustannuksella. Tajusin nopeasti, että huumori ja pilkkeen säilyminen silmäkulmassa on elintärkeää oman mielen elpymisen kannalta. Koen, että vaikka uuteen totuttelu on syönyt voimia ja aiheuttanut unettomia öitä, meillä kävi lopulta kuitenkin hyvä tuuri, vaikka sitä ei ehkä ulkopuolinen ymmärrä. Kaikki on perspektiivistä kiinni.

Työssäni hautausalalla olen tottunut kohtaamaan ihmisiä elämän kriiseissä ja vaikeissa tilanteissa. Mikään ei kuitenkaan valmistanut kokemaan juuri tätä kriisiä.

Olen paljon miettinyt sitä, kuinka yksin keskelle uutta tilannetta omainen monesti jää. On paljon huolehdittavaa, uusia yllättäviä asioita ja epävarmuuttakin. Mitä voin tehdä, että jonkun toisen tilanne helpottuisi, edes hetkeksi? En lähtökohtaisesti tiennyt selkäydinvammasta mitään, tuona keväisenä päivänä ambulanssin lähdettyä pihasta istuin tuoliin ja googlasin neliraajahalvauksen. Muistan miettineeni, että onko missään ketään, keneltä voisin heti kysyä, mitä nyt tapahtuu ja mitä tulevaisuus meille tuo. Siksi olen nyt tässä, Aksonin vertaisomaisena.

Minua voi lähestyä, olipa uudessa tilanteessa yhtä pihalla kuin minä olin, tasaisessa elämänvaiheessa juttukaveria kaivatessa tai ihan missä vaan, kynnys on matala. Olen jo oppinut, että varsinkin leukaohjattavalla sähköpyörätuolilla liikkuessa matalat kynnykset ovat erityisen mukavia. Muistan ensihoitajan sanoneen, että ei laiteta vilkkuja, kun ei ole enää mihinkään kiire. Mutta kyllä meillä oli kiire, elämään! On niin paljon mahdollisuuksia, joita en aiemmasta vinkkelistä nähnyt. Niin paljon sellaista ympärilläni jokapäiväisessä elämässä, johon en ole osannut katsettani suunnata. Nyt kaikki on toisin. Toivon, että saan olla ehkä juuri sinulle tai läheisellesi se henkilö, jonka kanssa näitä aiheita yhdessä pohtia.

Sini

Kymmenen vuotta sitten ollessani 19-vuotias heräsin eräänä kesäaamuna siihen, etteivät jalkani tai käteni liikkuneet kunnolla. Selkäytimestäni löytyi C2-tasolta hyvälaatuinen vuotava kasvain, joka aiheutti äkillisen halvaantumisen. Törmäsin Aksoniin ensimmäistä kertaa ollessani Helsingissä kuntoutusjaksolla huhtikuussa 2018. Innostuin ryhmätapaamisten ohjaamisesta tavallaan myös uutena tapana toteuttaa lähihoitajan ammattiani, saaden itsekin kaipaamaani vertaistukea. Tartuin tuumasta toimeen ja toukokuussa meillä oli jo ensimmäinen tapaaminen Jyväskylässä. Sain Mirjan kaverikseni vuonna 2021 ja olemme yhteisvoimin päässeet suunnittelemaan monipuolista ohjelmaa. Toiveenamme on saada lisää porukkaa mukaan sekä lisätä tietoa selkäydinvammasta.

Ryhmälaiset kertovat vertaistapaamisten lisänneen positiivista asennetta vammaisuuteen ja sen tuomiin haasteisiin. Ryhmässä on saatu hyviä käytännön vinkkejä arjen ongelmiin ja päästy kokemaan uusia asioita, joita ei välttämättä yksin kokeilisi. Mukaan ovat tervetulleita myös läheiset, jotka ovat kertoneet tapaamisten antaneen hyvää mieltä sekä toivoa siitä, että kaikki järjestyy ja uusi suunta löytyy vammautumisenkin jälkeen.

Olen saanut vertaistoiminnasta ja erityisesti ryhmästä paljon iloa! Olemme päässeet herkuttelemaan ja kuulemaan erilaisia elämäntarinoita, hyviä nauruhetkiä unohtamatta. Olen huomannut, että samankaltaisuuksista huolimatta, jokainen vamma on ihan erilainen. Olen Aksonin ansiosta löytänyt tieni järjestömaailmaan ja paikallisjärjestöihin. Toimin tällä hetkellä Jyväskylän Seudun Invalidien hallituksessa ja tuntuu että olen päivä päivältä kiinnostuneempi vaikuttamisesta vertaistoiminnan ohella. Haluan myös omalta osaltani tuoda positiivista näkökulmaa pyöriselämään.

Mirja

Olen 56-vuotias kolmen lapsen äiti ja yksinkertainen mummo Laukaasta. Vammauduin 2017 niskaleikkauksen jälkikomplikaatioissa. Akson tuli tutuksi jo Tampereen selkäydinvammaosastolla akuuttivaiheessa vertaiskuntouttajan ansiosta. Alkuun kuntoutus vei kaiken energian mutta ajatus mukaan lähtemisestä jäi kytemään. Seuraavana vuonna huomasin jo olevani mukana kaffittelemassa. Ryhmässä pääsi hetkeksi pois arjen ympyröistä ja tapaamaan muita samoissa asioissa taistelevia. Vertaistuki on äärettömän tärkeä osa Aksonin toimintaa, asioiden kanssa ei tarvitse olla yksin.

Aksonin myötä on tullut uusia ystäviä, runsaasti uusia kokemuksia, hyviä keskusteluja ja paljon on yhdessä naurettu. Vuodesta 2021 olen toiminut pitkän suostuttelun jälkeen Sinin kanssa vertaisohjaajana Jyväskylässä. Kerran kuukaudessa kokoonnutaan milloin mitäkin tehden. On käyty yhdessä makkaran paistossa, syömässä, väri-illassa, bingossa ja tapahtumissa. Avoimin mielin otetaan ideoita vastaan, mitä toimintaa halutaan ja kehitetään niitä eteenpäin. Tervetuloa mukaan!

Löydä oma lajisi!

Liikumme kaikki, tavalla ja toisella, vammasta tai toimintarajoitteesta huolimatta tai siitä johtuen. Riippuen elämäntilanteesta ja -vaiheesta, voi liikuntaharrastukselle yllättäen jäädäkin enemmän aikaa tai herää halu kokeilla jotain uutta. Vammautumisen jälkeen voi olla tietämätön siitä, mihin kaikkeen pystyy ja mitä voi harrastaa. Seuraavassa muutama vinkki siihen, mistä liikuntaharrastusta tai kokeiluja kannattaa etsiä.

TIINA SIIVONEN ARJA ANTERVO

Kaupunkien ja kuntien liikunta- tai vapaa-ajantoimet järjestävät usein toimintaa eri ryhmille. Näistä löytyy yleensä tietoa websivuilta, otsikoituna ”erityisryhmien- tai soveltava liikunta”. Jossain kunnissa voi olla, että edellä mainittuja ryhmiä ei ole, mutta vaihtoehtoisesti tarjolla voi olla esimerkiksi omatoimisen harrastamisen etuuksia kuten erityisryhmien uima- tai kuntosalikortteja. Kortteja myönnetään tietyin kriteerein ja niillä saa edullisempaan hintaan käydä uimassa, salilla tai erilaisissa liikuntaryhmissä. Tämä on kuntakohtaista eli voi olla niinkin, että kotikunnassa ei mitään liikuntaetuuksia ole tarjolla.

Löydä oma seura on valtakunnallinen nettipalvelu, jota ylläpitää *Suomen Paralympiakomitea*. Sivuille on koottu seurat, yhdistykset ja yksityiset tahot, jotka järjestävät soveltavaa liikuntaa tai ovat valmiita ottamaan toimintaansa mukaan erilaisia liikkujia. Voi olla, että urheiluseurassa ei ole erikseen soveltavan liikunnan ryhmää, mutta heidän toimintaansa ja harjoituksiinsa voi tulla mukaan kuka tahansa. Palvelussa voi hakea harrastusta mm. paikkakunnan mukaan. Jos paikkakunnalla ei ole mitään tarjolla, hakutulos antaa sijaintiasi lähimmän paikkakunnan. Palveluja järjestävät tahot ilmoittavat itsensä sivustolle omaehtoisesti, joten saattaa olla niin, että tietyn kaupungin ryhmiä ei löydy tästä palvelusta. Muista katsoa eri tahojen nettisivuja!

Jos jokin kokeiltava laji on jo mielessä, niin myös lajiesittelyjä löytyy Paralympiakomitean sivuilta. Otsikon ”Lajit” alta löytyy yhteyshenkilöjen tietoja. Heihin kannatta olla yhteydessä lajiin tutustumisen tai kokeilun osalta. Jos tiedät, että lajissa on toimintaa paikkakunnallasi, etkä löydä sitä Löydä oma seura -palvelusta tai Paralympian lajiluettelosta, niin ole rohkeasti yhteydessä suoraan paikallistahoon. Heillä voi olla tarjota kokeilumahdollisuuksia tai tietoa sovellettuun ryhmätoimintaan osallistumisesta.

Joissakin lajeissa on oma välineistö, jota ilman ei kokeilut onnistu. Hiihtää ei voi keppien tai pyörätuolien kanssa, joten lajin mahdollistaa hiihtokelkka. Omatoimiseen kokeiluun voi vuokrata välineitä välineet.fi -sivustolta. Sivustolle on kerätty tahoja (mm. SOLIA, Malike), joilla vuokravälineitä on erilaisiin lajeihin ja tarkoituksiin. Tämä on mahdollisuus myös kokeilla välineitä ennen, kuin hankkii omia.

Joka toinen vuosi järjestettävä Liikuntamaa -tapahtuma Apuvälimessujen yhteydessä on hyvä paikka tutustua niin lajeihin kuin välineistöönkin. Seuraava Liikuntamaa järjestetään 9.–11.11.2023 Tampereen Messu-ja urheilukeskuksessa. Suuntaa ensi vuonna sinne!

Pyörätuolikoripalloa voivat harrastaa myös kävelevät selkäydinvammaiset.

Sulkapallo on tuttu laji monelle.

LISÄTIETOJA
LÖYDÄ OMA SEURA -PALVELU:
WWW.PARALYMPIA.FI/PALVELUT/LOYDA-OMA-SEURA

LIIKUNTAMAA JA APUVÄLINEMESSUT 2023:
WWW.PARALYMPIA.FI/LIIKUNTAMAA

LUONTOLIIKUNTA ON MYÖS MAINIO TAPA HARRASTAA LIIKKUMISTA. ESTEETTÖMÄT TAI HELPPOKULKUISEMMAT REITIT OVAT AVAINASEMASSA. TÄSSÄ MUUTA LINKKIVINKKI ESTEETTÖMÄN TIEDON LÄHTEILLE:
RETKIPAIKKA.FI
WWW.OUTDOORACTIVE.COM/FI
WWW.PARALYMPIA.FI/LIIKUNTA/LUONTOKAIKILLE
WWW.LUONTOON.FI/ESTEETON

Paragolfferi mahdollistaa tuen ja pystyssä pelaamisen golfissa.

Aksonin hallitus 2022

Hallituksen varsinaiset jäsenet

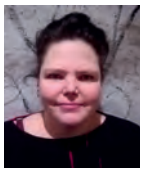
Anni Täckman
Puheenjohtaja
(toimikausi 2022-2023)
Olen -81 syntynyt Helsinkiläistynyt Porilainen. Hienoa päästä mukaan meidän järjestömme menoon näin luottamustoimen kautta. Osa tuntee minut Aksonin järjestöpäällikkönä melkein kahdeksan vuoden ajalta, josta olen jäänyt pois. Itselläni on taustalla sairausperäinen selkäydinvamma (osittainen para T1) ja tuolia kelailtu jo vuodesta -99 lähtien. Päivätyönä toimin projektipäällikkönä vammaisten tyttöjen ja naisten valtakunnallisessa hankkeessa ja vapaa-aika kuluu luottamustoimien sekä liikuntaharrastusten parissa. Olen ehdoton talvi-ihminen ja sen vuoksi suurin urheilurakkaus on laskettelu monoskillä. Muita lajeja matkassa on mm. golf, puntin nostelu ja SUP-lautailu. Vaikuttaminen epäkohtiin ja muiden auttaminen on aina ollut itselläni intohimona, ja tätä nyt pääsen toteuttamaan näin puheenjohtajan roolissa seuraavat vuodet.

Timo Petäjämäki
Rahastonhoitaja 2022
Varsinainen jäsen
(toimikausi 2022-2023)
Asun Mikkelissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähän liian kirjaimellisesti. Se oli vammaisten vuosi ja aloin samaan kastiin, kun kaadoin hirven autolla. Olen ollut yhdistystoiminnoissa sekä neuvostoissa jäsenenä ja hallituksissa mukana vuodesta 1984 lähtien. Omaa nettiyritystä pyöritin 1995–2020. Aikaisemmin myös kilpaurheilin ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestötalon lisäksi Stea- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan.

Outi Onikki
varsinainen jäsen
(toimikausi 2021-2022)
Olen -82 syntynyt tamperelainen. Asun kahdestaan poikani kanssa. Minulta leikattiin kaularangan alueelta kasvain vuonna 2018, ja sen seurauksena sain selkäydinvamman. Odotan mielenkiinnolla mitä tulevaisuus tuo tullessaan.

Markku Poikela
varapuheenjohtaja,
varsinainen jäsen
(toimikausi 2021-2022)
Olen -83 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämääni aina, mitä kovempaa sitä kivempaa. Joko moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, laskettelun tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkäydinvamman -06 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsumukseni kuntoutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntarajoitteisille.

Pekka Hätinen
varsinainen jäsen
(toimikausi 2021-2022)
Olen Helsinkiläinen ja vuodesta 1968 selkäydinvammainen tetra. Työurani tein vammaisurheilun parissa. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana vuosikymmeniä periaatteella, "jos emme itse aja omia asioitamme, ei niitä aja kukaan muukaan". Viimeksi olin Invalidiliiton liittohallituksen puheenjohtaja. Yritän antaa oman panokseni Aksonin toimintaan sen kokemuksen kautta, mitä vuosien varrella on kertynyt.



Pia Marjakangas
varsinainen jäsen
(toimikausi 2022-2023)
Mie olen 49- vuotias junantuoma Kittiläläinen. Asun mieheni, sekä eläintarhamme; hevosen + 4 koiran kanssa Tepastossa, mikä sijaitsee mukavasti kolmen kauniin tunturin kainalossa. Saamme myös olla onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille ja heidän sisaruksilleen, että olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani ensin vastaavana Tk-fysioterapeuttina ja sitten yksityisyrittäjänä Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut kansalaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnassa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Siitä se sitten lähti tämä rakkaus työhöni, eli oman palkkatyön lisäksi olen "harrastanut" erityisryhmien liikunnan vetämistä ympärikairaa eli ajellut viikon aikana 1500 km sitä varten, että erityisesti liikunta- ja toimintarajoitteisilla henkilöillä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikossa tasapuolisesti liikuntaan turvallisesti. Mie olen aina tehnyt asioita kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuunnellen; ihminen-ihmiselle. Koen, että minulla olisi jonkin verran tarttunut kuntoutusasioissa tietoa ja taitoa matkan varrella, joita voisin jakaa mielelläni muillekin. Nyt jäänkin sitten vain valmistelemaan tiffanytöitäni, hoitelemaan eläintarhaani, mökkeilemään ja pimplaamaan ja tietenkin odottamaan yhteydenottojanne.

Minna Muukkonen
varsinainen jäsen
(toimikausi 2022-2023)
Varsinainen jäsen (toimikausi 2022-2023) Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, saaden korkean selkäydinvamman. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana pitkään ja olen myös yksi Akson ry: n vertaistukihenkilöistä. Ammatiltani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Asun omakotitalossa puolisoni Mikan kanssa, ja arjessani on apuna joukko henkilökohtaisia avustajia. Meillä asustaa myös kaksi karvaista kaveria, Miisa ja Ruska. Rentoudun äänikirjojen parissa ja matkailen mahdollisuuksien mukaan.

Hallituksen varajäsenet

Helena Hagman
1. varajäsen
(toimikausi 2022-2023)
Olen Itä-Suomessa viettänyt suurimman osan elämääni. Syntynyt Savonlinnassa, josta Kerimäen kautta tie vei opiskelemaan Joensuuhun. Vantaan Tikkurilaan muutin 9,5 vuotta sitten. Olen viihtynyt hyvin näillä seuduilla, ainoa, mitä sieluni kaipaa – on tietysti järvet! Työurani on monipuolinen, kuten myös koulutustaustani. Olen ilmeisesti hitaasti lämpiävä, kun vasta 42-vuotiaana valmistuin yliopistosta. Suurimman osan elämästäni olen tehnyt töitä ihmisten parissa, työvoimatoimistossa, sosiaalityössä ja nyt viimeiset vuodet kouluttajan, valmentajan/ohjaajan tehtävissä. Olen ollut selkäydinvammainen jo syntymästä saakka. Viime syksynä rohkaisin mieleni ja otin Aksoniin yhteyttä; ja se oli kyllä todella viisaasti tehty! Hieno yhdistys ja ihania immeisiä! Toivottavasti pääsemme pian tapaamaan ihan kasvotusten! On siis ilo olla yksi teistä/meistä!

Ulf Gustafsson
2. varajäsen
(toimikausi 2022-2023)
Olen seitsemänkymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin nuoruudessani pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin toiminnanjohtaja ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta.

Aksonin työntekijät 2022

Alicia Perho
toiminnanjohtaja
Työni sisältää muun muassa neuvontaa, yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, toiminnan kehittämistä, taloushallintoa sekä vaikuttamistyötä ja siihen liittyvää viestintää. Vapaa-ajalla liikun mieluiten luonnossa ja erityisesti koskimelonta on lähellä sydäntäni. Viihdyn myös lautapelien ja hyvien kirjojen parissa.

Maarika Halonen
Työnkuvaani Aksonissa kuuluvat mm. viestintä, vertaistoiminnan koordinointi sekä tapahtumien järjestäminen. Alun perin kouluttauduin taloushallinnon alalle, mutta järjestötyö vei minut mukanaan. Vietän vapaa-aikaani kirjojen, elokuvien, tietokonepelien, matkailusta haaveilun, lemmikkihiirieni sekä opiskelun parissa.

Mia Kujanpää
toimitussihteeri
Toimin unelma-ammatissani, pilkunviilaajana. Luen ja kirjoitan juttuja, korjaan kirjoitus- ja asiavirheitä parhaan taitoni mukaan ja siinä sivussa kokoan Selkäydinvamma -lehden taittajan ja painon kautta postilaatikkoihinne. Harrastuksina yhdistysaktivismi, koiraurheilu, opiskelu, sukutilan ylläpito ja neljästä vuodenajasta nauttiminen.

Seuraa Aksonia verkossa ja sosiaalisessa mediassa!

www.facebook.com/aksonry
Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"

www.instagram.com/aksonry

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

Aksonin sivuilta löydät ajankohtaiset tiedot, tulevat tapahtumat sekä sähköiset Selkäydinvamma-lehdet.
www.aksonry.fi

LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

Jäsenmaksut vuonna 2022

Varsinainen jäsen:
vähintään 20 €

Kannatushenkilöjäsen:
vähintään 40 €

Kannatusyhteisöjäsen:
vähintään 200 €

Aksonin jäsenenä tuet selkäydinvammaisten henkilöiden oikeuksien ajamista Suomessa.

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla
www.aksonry.fi

Kuvassa Sari Mukkala, Antti Dahlberg ja Mikko Saukko. Sari ja Mikko ovat vertaiskuntouttajia ja Antti on selkäydinvammalääkäri.

ALICIA PERHO ALICIA PERHO JA MAARIKA HALONEN

Kohtaamisia Apuvälinemessuilla

Apuvälinemessut järjestettiin 11.–13.5.2022. Messut olivat siitä poikkeukselliset, että ne pidettiin syksyn sijaan keväällä ja Tampereen sijaan Helsingin Messukeskuksessa. Akson ry oli tuttuun tapaan näytteilleasettajana messuilla. Samalla osastolla toimintaansa esitteli myös Aksonin hyvä yhteistyökumppani TATU ry.

Osaston tähtivieraina olivat selkäydinvammalääkäri **Antti Dahlberg** sekä Aksonin omat vertaiskuntouttajat ja vapaaehtoiset. Osastolla jaettiin niin lehtiä, oppaita, tietoa tulevista tapahtumista kuin kestopillejäkin. Messujen parhaaksi anniksi muodostuivat kuitenkin osastolla vierailleet tutut, sekä aivan uudetkin tuttavuudet. Näin osastolle syntyi varsinaiset selkäydinvammaisten kokoontumisajot! Kuulumiset vaihtuivat mukavasti kahvikupillisen äärellä ja pöydän äärellä vaihtui porukkaa tasaiseen tahtiin.

”Oli mahtavaa nähdä livenä vanhoja tuttuja ja vapaaehtoistoimijoita pitkän koronatauon jälkeen”, kertoo järjestökoordinaattori **Maarika Halonen**.

Messut olivat myös hyvä paikka tavata nykyisiä yhteistyökumppaneita ja luoda kontakteja uusiin tahoihin. Messuilla tavattiinkin runsaasti alan järjestötoimijoita, yritysten edustajia ja hoitoalan työntekijöitä. Tapahtuman aikana Akson sai yhteistyökumppanin pitämän koulutuksen vertaiskuntouttajille, haasteen sokkopingisturnaukseen (voitto tuli kotiin, 6-0) ja uusia kontakteja, joista voi poikia tulevaisuuden yhteistyötä.

”Yllätyin positiivisesti siitä, miten paljon ammattilaiset ja opiskelijat lähestyivät meitä messuilla”, Halonen kehuu.

Se, mikä jäi mietityttämään, oli messujen tavallista pienempi osallistujamäärä. Johtuiko se ajankohdasta, paikasta vai mahdollisesta koronapelosta, sitä voimme vain arvailla.

Seuraavat Apuvälinemessut ovat 9.-11.2023 Tampereen Messu- ja Urheilukeskuksessa. Aksonilla on pohdinnassa, olisiko se ständin sijaan esillä vaikkapa pienseminaarin muodossa, mutta siitä lisää myöhemmin.

Premius
KUNTOUTUS

Jokaisen kuntoutujan lähtötilanne on yksilöllinen

Premius Kuntoutus tarjoaa laadukasta ja oikea-aikaista moniammatillista selkäydinvamma-kuntoutusta. Huomioimme terapian toteutuksessa selkäydinvamman erityispiirteet ja haasteet. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea mahdollisimman omatoimista ja sujuvaa arkea niin töissä, koulussa, kotona kuin harrastuksissa.

Jokaisen kuntoutujan lähtötilanne on yksilöllinen, joten kuntoutus etenee sopivassa tahdissa kohti vaativampia harjoituksia.

Kuntoutuksessa on mahdollista hyödyntää myös muita erityisosaamisalueitamme, kuten tuki- ja liikuntaelinfysioterapiaa, kipukuntoutusta, toimintaterapiaa ja käden kuntoutusta, lantionpohjan fysioterapiaa sekä liikuntakokeiluja.

Esteetön kuntosali

Premiuksessa selkäydinvamma-kuntoutusta tukevat monipuoliset laitteet ja välineet. Esteetöntä kuntosaliamme on mahdollista käyttää myös omatoimiseen harjoitteluun.

Kävelyrobotti avuksi?

Hyödynnämme selkäydinvamma-kuntoutuksessa myös robotisoitua kävelykuntoutusta, joka soveltuu hyvin sekä kuntoutuksen alku-vaiheeseen että myöhempiinkin vaiheisiin.

KYSY LISÄÄ:

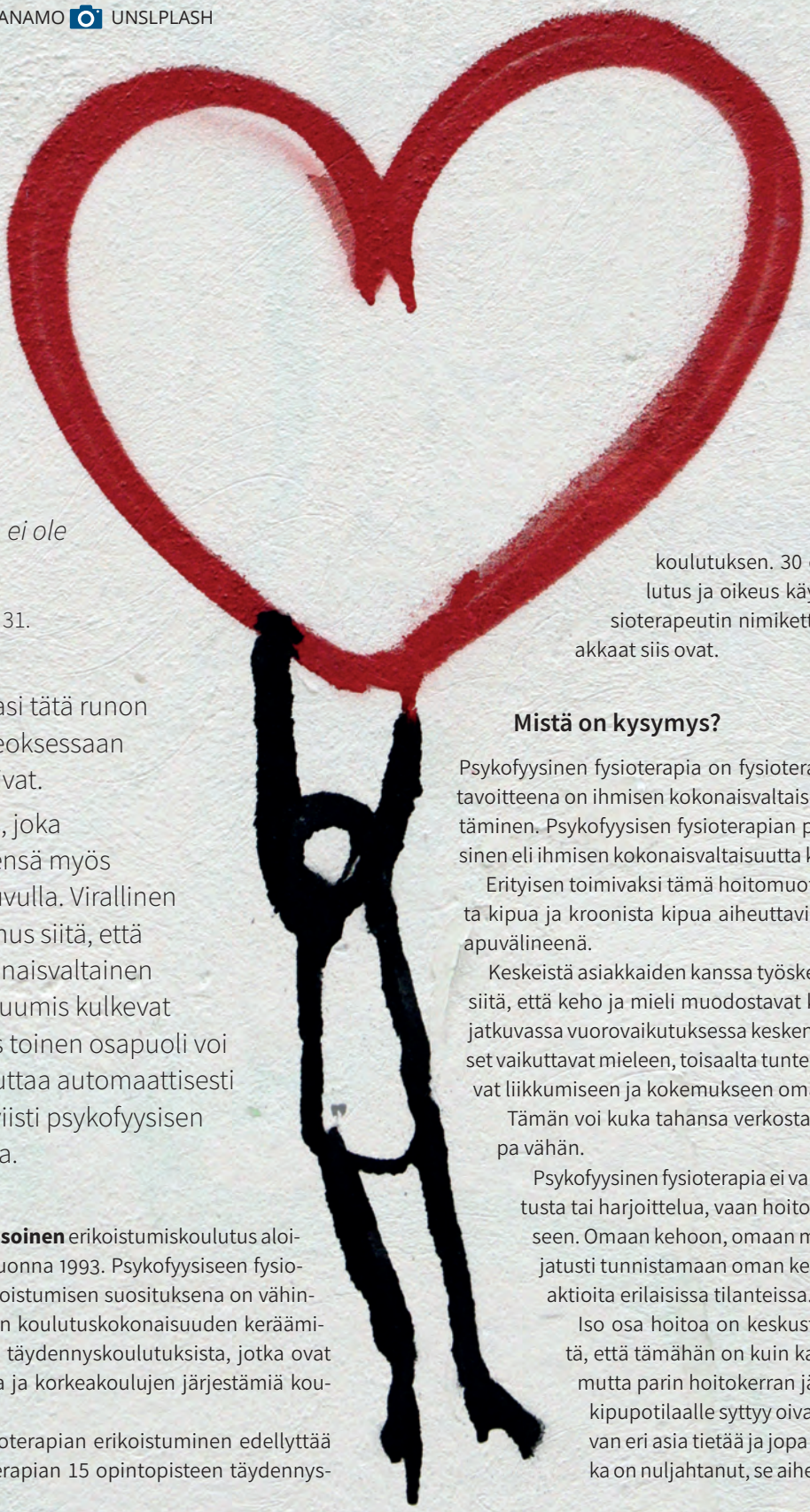
Petra Peltoniemi
Fysioterapeutti ja aikuisten neurologisen fysioterapian tiiminvetäjä
050 431 1381
petra.peltoniemi@premius.fi

Eveliina Markovaara
Fysioterapeutti
050 351 4038
eveliina.markovaara@premius.fi

Premius Kuntoutus Oy
Sarvijaakonkatu 5
33540 Tampere
www.premius.fi

Psykofyysinen fysioterapia voi olla yksilö- tai ryhmäterapiaa

JAANA KARMALA-VANAMO UNSLPLASH



”Kukaan ihminen ei ole saari…”

John Donne (1572 – 31. maaliskuuta 1631)

Hemingway lainasi tätä runon aloituslausetta teoksessaan Kenelle kellot soivat.

Tämä on oivallus, joka löysi virallisen tiensä myös Suomeen1980-luvulla. Virallinen käsitys ja vakaumus siitä, että ihminen on kokonaisvaltainen olento, henki ja ruumis kulkevat käsi kädessä. Jos toinen osapuoli voi huonosti se vaikuttaa automaattisesti toiseen. Siinä tiiviisti psykofyysisen fysioterapian idea.

Korkeakoulutasoinen erikoistumiskoulutus aloitettiin vasta vuonna 1993. Psykofyysiseen fysioterapiaan erikoistumisen suosituksena on vähintään 30 opintopisteen koulutuskokonaisuuden kerääminen erikoistumis- tai täydennyskoulutuksista, jotka ovat korkeakoulupohjaisia ja korkeakoulujen järjestämiä koulutuksia.

Psykofyysisen fysioterapian erikoistuminen edellyttää psykofyysisen fysioterapian 15 opintopisteen täydennyskoulutuksen. 30 opintopisteen lisäkoulutus ja oikeus käyttää psykofyysisen fysioterapeutin nimikettä. Hyvissä käsissä asiakkaat siis ovat.

Mistä on kysymys?

Psykofyysinen fysioterapia on fysioterapian erikoisala, jonka tavoitteena on ihmisen kokonaisvaltaisen toimintakyvyn edistäminen. Psykofyysisen fysioterapian perustana on psykofyysinen eli ihmisen kokonaisvaltaisuutta korostava ihmiskäsitys.

Erityisen toimivaksi tämä hoitomuoto on havaittu kroonista kipua ja kroonista kipua aiheuttavien sairauksien hoidon apuvälineenä.

Keskeistä asiakkaiden kanssa työskentelyssä on ymmärrys siitä, että keho ja mieli muodostavat kokonaisuuden ja ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Kehon tuntemukset vaikuttavat mieleen, toisaalta tunteet ja ajatukset heijastuvat liikkumiseen ja kokemukseen omasta kehosta.

Tämän voi kuka tahansa verkosta lukea, mutta avataanpa vähän.

Psykofyysinen fysioterapia ei varsin ole fyysistä kuntoutusta tai harjoittelua, vaan hoitokerralla tutustutaan itseen. Omaan kehoon, omaan mieleen. Opetellaan ohjatusti tunnistamaan oman kehon tuntemuksia ja reaktioita erilaisissa tilanteissa.

Iso osa hoitoa on keskustelu. Alkuun tuntui siltä, että tämähän on kuin kallonkutistajalla istuisi, mutta parin hoitokerran jälkeen hitaammallekin kipupotilaalle syttyy oivalluksen lamppu. On aivan eri asia tietää ja jopa tunnistaa, että jos nilkka on nuljahtanut, se aiheuttaa omanlaisensa ki-

putuntemuksen paikallisesti. Syy ja seuraus ovat tunnistettavissa.

Psykofyysisessä fysioterapiassa asiakas oppii tunnistamaan kehossaan myös muita tuntemuksia silkan olemassa olevan kivun ohella. Opitaan tuntemaan sekä tunnistamaan sivuun työnnettyjä tapahtumia kehossa ja mielessä. Tämä vaihe vie joillakin viikkoja, jopa kuukausia, joskus riittää muutama hoitokerta.

Psykofyysistä työskentelyä on käytetty pitkään moninaisissa ongelmatilanteissa, lista on aika pitkä: mielenterveyden ongelmia esim. masennusta, syömishäiriöitä tai paniikkioireita

- neurologisten tai tuki- ja liikuntaelinsairauksien aiheuttamia toimintakykyhäiriöitä
- stressioireita, unettomuutta, jännittyneisyyttä, ahdistuneisuutta tai uupumusta
- pitkittyneitä kiputiloja
- vaikeuksia perusliikkumisessa tai oman kehon tiedostamisessa
- traumasta tai post-traumaattisesta stressireaktiosta aiheutuvia fyysisiä oireita

Nimenomaan kipupotilaalle on voitu osoittaa olevan hyötyä tästä työskentelystä. Itse kipu tai kipua aiheuttava sairaus ei tokikaan katoa eikä ihminen koe ihmeparantumista psykofyysisessä hoidossa. Sen sijaan, kun opitaan ohjatusti tunnistamaan eri kehonosien reaktiot niin fyysiseen kipuun kuin mielen käsittelemään kivuntuntemukseen, voidaan korjata omaa asennetta, mutta samalla kiinnittyy huomio esimerkiksi pitkittyneen kivun aiheuttamiin virheasentoihin. Niiden haittoja voidaan hyvinkin paljon vähentää, kun opitaan tietoisesti ja oman ohjatun kokemuksen myötä virheellisiä asentoja tai toimintoja muokkaamaan ja ylläpitämään ”oikeita” kehon asentoja ja toimintoja.

Mielen huollossa puolestaan tässä terapiassa nousee esiin oman mielen ja tahdon vaikutus fyysisiin ongelmiin. Potilas oppii ymmärtämään mielen ja kehon saumattomuuden ja sitä myöten huomioimaan elämässään ja esim. muussa kuntoutuksessa arkielämästä puhumattakaan omat toiminnalliset kykynsä ja kehittämään niitä suotuisaan suuntaan.

Itse pidin alkuun henkisenä varjopuolena asioita ja muistoja, jotka hoidon mittaan pyrkivät esiin vaikka olin ne visusti tampannut piiloon ja osin unohtanutkin. Tässäpä kehomuisti nosti päätään ja vanhoja oli pakko kaivella psykofysioterapeutin kanssa. Seurauksena olikin yllätyksekseni parempi ryhti ja jännitystilojen helpottuminen. Niin kehossa kuin pääkopassakin. Ymmärsin hoidon idean taas paremmin.

Käytännön harjoituksia

Keskustelujen lisäksi ja potilaan tarpeiden mukaan käytetään myös rentoutus- ja fysikaalista hoitoa. Menetelminä ovat mm. liikeharjoitteet, hengitys- ja kehotietoisuusharjoitukset, rentoutusmenetelmät, pehmytkudoskäsittelyt sekä vuorovaikutusta vahvistavat harjoitteet.

Rentoutumisharjoituksia ei pidä tässä kohtaa sekoittaa vaikkapa mindfulnesiin. Psykofyysisessä terapiassa rentoutuksen avulla tutustutaan pikemminkin omaan kehoon ja mieleen. Toisin kuin mindfulnesissa, tässä ei pyritä ohjaamaan potilaan pitkittyneen kiputilan tuntemuksia toisaalle, vaan pikemminkin tunnistamaan ja rajaamaan kipualueet, päämääränä kokemuksellistaa oma keho kipuineen kaikkineen. Kaikissa harjoitteissa toimitaan potilaan toimintakyvyn sallimissa rajoissa.

Psykofysioterapeutin kanssa tutustutaan myös oman kehon ja tunteiden yhteistoimintaan.

Monasti pitkittynyt ja kroonistunut kipu väistämättä ennemmin tai myöhemmin ”menee päähän”, suhtautuminen ja reagointi aiemmin tavallisiin ja arkisiin tilanteisiin muuttuu joko ahdistuneeksi, katkeraksi, itkuiseksi, jopa masennuksen oireet täyttäväksi. Toki näitä hoidetaan myös lääkkein, mutta psykofyysisestä fysioterapiasta on havaittu olevan tukea tunteiden kokemisessa ja käsittelyssä.

Ammatilliset tavoitteet ja yhteistyö potilaan kanssa

Psykofyysinen fysioterapia perustuu kokemukselliseen oppimiseen, jonka avulla asiakas saa selviytymiskeinoja ja ratkaisumalleja elämäänsä.

Psykofyysinen fysioterapia mahdollistaa oman kehollisuuden kokemisen, tunnistamisen ja hyväksymisen.

Fysioterapian tavoitteet määräytyvät aina asiakkaan voimavarojen ja elämäntilanteen mukaan.

Kuntoutuksen avulla asiakas:

- oppii aistimaan ja arvostamaan omaa kehoaan ja sen reaktioita
- saa turvallisemman ja varmemman kontaktin itseensä, omaan tapaansa olla
- löytää vaihtoehtoisia tapoja liikkua ja kokea
- oppii rentoutumista, tasapainottumista ja stressinhallintaa
- kykenee itse säätelemään työasentojaan ja kuormitustaan
- pystyy omien oivalluksiensa avulla vaikuttamaan kipujen ja oireiden syihin
- kokee liikkumisen osaksi itseilmaisua ja löytää mahdollisuuksia muutokseen ja kehitykseen
- pystyy vahvistamaan itsetuntemustaan
- oppii vuorovaikutustaitoja, nonverbaalia ilmaisua ja yhdessä toimimista

Psykofyysisessä fysioterapiassa korostuu asiakkaan ja terapeutin välinen yhteistyö ja vuorovaikutus. Psykofyysiseen fysioterapiaan pääsee lääkärin lähetteellä, mutta nykyään myös yksityiset vastaanotot tarjoavat tätä terapiaa. Kela on suhtautunut suopeasti psykofyysiseen terapiaan. ●

JUTTU ON JULKAISTU AIEMMIN KIPUPUOMI-LEHDESSÄ.

TEEMU BORGMAN

Huolettomasti näppäillen

Yhä useamman arki on hyvin suorituskeskeistä. Töissä pitää saavuttaa jokin tavoite, kuntosalilla pitää saada enemmän rautaa tankoon ja muutenkin jotain on aina tekemättä. Suorituskeskeisyydestä irrottautuakseni olen valinnut harrastukseksi kitaran soiton ja laulamisen. Tämän vuoksi olen pyrkinyt pitämään musiikin mahdollisimman tavoitteettomana ja vapaana toimintana. En tarkoita, ettenkö haluaisi kehittyä, mutta en ota siitä mitään painetta tai pahoita mieltäni, mikäli en tartu kitaraan viikkoon tai kuukauteen. Olen hyväksynyt, etten tällä tavoin kehity yhtä loistavaksi soolojen vinguttajaksi kuin Mike McCready tai saavuta John Fruscianten kaltaista neroutta kappaleiden kirjoittamisessa. Epäilen, että tämä olisi ollut kohtaloni, vaikka olisin kolmetoistavuotiaana aloittanut täysipäiväisen harjoittelun. Kuitenkin aina, kun laitan Pearl Jamin debyyttialbumin pyörimään ja alan soittamaan mukana, elän täysillä siinä sisällä. Soittoni tai lauluni virheettömyys ei silloin merkkaa minulle juuri mitään, tärkeintä on tunne, joka tulee rakastamieni kappaleiden soittamisesta.

Olen aina ollut innostunut musiikista, mutta soittamisen ja laulamisen olen aloittanut vasta vajaa vuosikymmen sitten. Kitaransoiton aloitin käymällä tunneilla, mutta tajusin vuoden jälkeen haluavani opetella enemmän oman mielen ja tahdin mukaan. Ehkä opettaja tai opetusmetodi oli minulle väärä, mutta sain siitä hyvät perusteet omatoimisen harjoittelun pohjaksi. Tämän tueksi olen käynyt lähes kaksi vuotta laulutunneilla ja kehitystä on tullut valtavasti. Olen myös oppinut äänenkäytön tekniikoita, jotka ovat osoittautuneet hyödyllisiksi, kun pidän pitkiä puheita koulutuksissa tai asiakasesittelyissä päivätöiden yhteydessä. Näin tavoitteettomatkin harrastukset hyödyntävät tavoitteellisia toimia.

Nykyään edullisetkin soittimet ovat yllättävän laadukkaita ja esimerkiksi hyvän ensimmäisen kitaran saa jo parilla sadalla. Soittimia saa myös käytettyinä ja internetistä voi tehdä selvästi uusia soittimia edullisempia löytöjä. Käytettyjä soittokamoja ostaessa on hyvä ottaa vähän kokeneempi kaveri mukaan, joka osaa katsoa tarvitseeko instrumentti huoltoa tai korjausta. Olen huomannut suuremmalla rungolla varustetun kitaran helpottavan vartalonhallintaa, joka samalla myös parantaa asentoa laulamisen kannalta ja vähentää mahdollisia selkäkipuja.

Perinteiset opetustunnit, joko yksilöllisinä tai ryhmässä, on mainio tapa saada perusteet kuntoon, jotta suurimmat virheet saadaan karsittua pois ennen kuin ne pinttyvät tiukemmin kiinni, jolloin niistä eroon opettelu vaatii merkittävästi enemmän panostusta. Soiton ja laulun itsenäiseen opetteluun löytyy lähes loputtomasti hyvälaatuista materiaalia ilmaiseksi esimerkiksi Youtubesta. Opetusta saa nykyään myös etänä, joten mikäli asuinpaikan lähistöltä ei löydy sopivaa opettajaa, on moni opettaja laajentanut tarjoamaan opetusta esimerkiksi Teamsin välityksellä.

Musiikin kuuntelu ja soittaminen vähentävät stressiä, ahdistuneisuutta ja kipua (Aivoliitto, 2018). Musiikin kautta pystyy ilmaisemaan itseään aivan uudella tavalla, joka voi olla hyvin vapauttavaa. Kitaransoiton tai laulamisen jälkeen olen huomannut katselevani maailmaa hieman uteliaammasta näkökulmasta. Tämä katsantokanta tuskin on kenellekään pahitteeksi ja kaltaiselleni jäyhälle insinöörille se on varmasti suunta parempaan. Suosittelenkin jokaista löytämään oman tapansa ilmaista itseään musiikin avulla, olkoon se laulaen, soittaen tai vaikka kappaleita kirjoittaen. ●

LÄHTEET
AIVOLIITTO HTTPS://WWW.AIVOLIITTO.FI/AIVOTERVEYS/MIELI/MUSIIKKI-ANTAA-AIVOILLE-SIIVET#E3478D23. VIITATTU 12.9.2022.

LIIKUNTAPAINOTTEISET KUNTOUTUSJAKSOT

Monipuolisia soveltavan liikunnan kokemuksia ja valmiuksia itsenäiseen aktiiviseen arkeen vertaistuen voimalla.

Kuntoutusjaksomme ovat selkäydinvammaisille, jotka tarvitsevat ohjausta ja ideoita soveltuvan harrastuksen löytymiseen sekä kaipaavat uusia ideoita ja tukea omaan harjoitteluun.

Kuntoutuskeskuksemme keskeinen sijainti Helsingissä ja esteettömät liikunta- ja allastilat tarjoavat ainutlaatuiset puitteet liikuntalajien kokeiluun. Ohjelma laaditaan kullekin osallistujalle yksilöllisesti.

Jaksolla on keskeistä myös pyörätuolin käsittelytaitojen harjoittaminen eri ympäristöissä ja harjoitusradalla.

Seuraavat liikuntapainotteiset kuntoutusjaksomme järjestetään keväällä 2023, ilmoittaudu mukaan jo nyt!

KUNTOUTUSTA IHMISTÄ KUUNNELLEN

1. Kuntoutusjakso 15.–28.5.
2. Kuntoutusjakso 29.5.–9.6.
3. Kuntoutusjakso 14.–25.8.
4. Kuntoutusjakso 28.8.–8.9.

Ilmoittautumiset liikuntapainotteisille kuntoutusjaksoille asiakaspalvelumme kautta: kuntoutus@validia.fi tai puh. 029 170 7220, ma-su klo 7–21.

VALIDIA

VEERAn

VERTAISÄIDIT

Vammainen nainen, kaipaatko tukea lapsihaaveisiin? Mietityttääkö raskaus ja synnytys? Haluatko jutella lapsiarjesta ja sen järjestämisestä vertaisen kanssa?

OTA YHTEYTTÄ VERTAISÄITEIHIN!

WWW.VEERAHANKE.FI/VERTAISAIDIT

OPAS VAMMAISTEN NAISTEN ÄITIYDESTÄ

VEERA-hanke on julkaissut **Sivuvaunu** -oppaan vammaisten naisten äitiydestä, raskaudesta ja äitiyspalveluista. Opas on suunniteltu yhdessä äitiyspalveluiden ammattilaisten kanssa ja siitä saatavaa tietoa voivat hyödyntää sekä äidit, että ammattilaiset.

WWW.VEERAHANKE.FI/SIVUVAUNU

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

@veerahankerusettiry @veerahanke @veerahanke

Rusetti ry VEERA-hanke