

Päätoimittajan palsta
Teksti. Pekka Häätinen

Harjannostajaisia odotellessa

Meidän selkädinvasmaisten kannalta eräs suuri virstanpylväs saavutetaan toukokuussa 2001, kun vietetään Uuden Käpylän Kuntoutuskeskuksen harjannostajaisia. Jo nyt voi rakennustyömaalla vieraillessaan nähdä selkeästi, että uusi rakennus antaa aivan ratkaisevasti paremmat mahdollisuudet kaikenlaiseen kuntoutuksen ja muun toiminnan kehittämiseen.

Meidän veteraanien onkin syytä pohtia mitä toimintoja haluamme ehdottaa otettavaksi uuden laitoksen toimintoihin. Akuuttivaiheen kuntoutus on tietenkin selkeä perustehtävä, mutta nyt on ensimmäisen kerran mahdollisuus kehittää myös vakavaa paneutumista elinikäiseen seurantaan liittyviin asioihin.

Toisaalla tässä lehdessä on Antti Dahlbergin artikkeli helsinkiläisten selkädinvasmaisten keskuudessa tehdystä kattavasta tutkimuksesta. Tuloksia tullaan käsittelemään tulevissakin lehden numeroissa, mutta jo nyt voi esiin nousseita asioita pitää hyvänä pohjana valtakunnalliselle toiminnalle.

Ensi kesänä pohjoismaisen selkädinvasmajärjestön NORR:in kokouksessa tutkitaan mahdollisuutta eurooppalaiseen yhteistyöhön eri maiden selkädinvasmaisten välillä. Meillä olisi varmaan paljon oppimista toisiltamme. Seuraavassa lehdessä voidaan raportoida, miten asiat edistyvät.

Selkäydinvammatyöryhmän toimintakertomus vuodelta 2000

Teksti: Puheenjohtaja Pauli Ritola

Työryhmän jäsenet

Puheenjohtaja	Pauli Ritola
Varapuheenjohtaja	Pekka Hätinen
Sihteeri	Paula Mustalahti
Jäsenet	Markku Karjalainen
	Matti Koikkalainen
	Mari Koskelainen
	Tiina Siivonen
	Raimo Toratti
	Marja Pihkala
Asiantuntijajäsen	Antti Dahlberg
Selkäydinvamma-lehti	Pekka Hätinen ja
	Matti Anttalainen

Kokouksia järjestettiin kaikkiaan kuusi vuoden 2000 aikana. Työryhmä kokoontui kaksi kertaa Käpylän kuntoutuskeskuksessa, kerran Invalidiliiton toimistolla ja lisäksi kokouksia pidettiin Selkäydinvammakurssin, NORR:n kokouksen ja Spinalis-poliklinikan tutustumismatkan yhteydessä.

Selkäydinvammainen kuntoutuksen seuranta

Käpylän kuntoutuskeskuksen rakennushankkeen etenemistä on seurattu hyvillä mielin koko vuoden. Työryhmän ensimmäinen kokous pidettiin Käpylän kuntoutuskeskuksessa ja rakennushankkeen tilanteesta oli kertomassa Hannu Alaranta. Pekka Hätinen ja Raimo Toratti ovat edelleen käyneet käyttäjäryhmän kokouksissa. Kesällä 2000 oli työmaan alkuräjätys ja rakennustyöt pääsivät alkamaan.

Peurungan kuntoutuslaitoksen toiminnassa on ilmennyt ongelmia. Työryhmä lähetti kirjelmän Peurunkaan, jossa kuvattiin ongelmat ja todettiin että tämän hetkinen taso selkäydinvammainen kuntoutuksessa ei ole tyydyttävä. Asia on edelleen vireillä.

Julkaisutoiminta

Selkäydinvamma-lehden päätoimittajaksi valittiin maaliskuun lopussa Pekka Hätinen. Todettiin, että lehti käsittelee jatkossakin nimenomaan selkäydinvammaan liittyviä asioita. Selkäydinvamma-lehteä toimitettiin kaksi numeroa vuoden aikana. Kevään numeron teema oli kulttuuri sekä matkailu ja liikkuminen ja syksyn lehdessä keskityttiin lääketieteellisiin asioihin. Lisäksi työryhmän esite uusittiin.

Kurssit ja messut

Selkäydinvammakurssi järjestettiin jo perinteisesti Urheilupuisto Kisakeskuksessa 22.5. – 26.5. teemalla ”Elämänlaatu ja mielekäs vapaa-ajan käyttö”. Ohjelmassa oli liikuntaa ja lajiesittelyjä sekä tietoa terveydestä, vammaispalveluista, seksistä, opiskelusta, työelämästä ja järjestötoiminnasta. Sekä leiriläiset että vetäjät olivat erittäin tyytyväisiä leiriin ja sen sisältöön. Leirin kesto toivottiin pidemmäksi.

Vertaistukitoiminta

Vertaistukitoiminnan kehittäminen on ollut tänäkin vuonna voimakkaasti esillä työryhmässä. Työryhmän kokouksissa on käynyt mm. Mirja Rantala ja Ulla-Maija Rajala tilannetta selvittämässä. Työryhmä toteaa, että tällä hetkellä voidaan vertaistukitoiminnan tilaan olla tyytyväisiä alkukuntoutuksen osalta.

Uudessa Käpylässä on myös vertaistukitoiminnalle varattu omat tilat. Alkukuntoutuksen jälkeinen tukitoiminta sen sijaan vaatii toimenpiteitä. Tukihenkilöt ovat jakaantuneet epätasaisesti, painopisteinä Etelä- ja Länsi-Suomi.

Lisäksi tukihenkilöille järjestettävää koulutusta tulisi kehittää. Nyt järjestettävästä tukihenkilökoulutuksesta tulleen palautteen mukaan kurssin sisältö ei vastaa selkäydinvammainen tukihenkilöiden tarpeita. Koulutukseen kaivattiin mm. enemmän käytännönläheisyyttä. Työryhmä toivookin yhteistyön lisääntyvän eri tahojen kesken. Pauli Ritola ja Pekka Hätinen ovat työryhmän yhteyshenkilöitä Käpylän vertaistukitoimintaprojektissa.

Pohjoismainen ja kansainvälinen yhteistyö

Pohjoismaisen selkäydinvammaisten järjestön, eli NORR:in, kokous pidettiin kesäkuussa suomalaisten isännöiminä Peurungan kuntoutuskeskuksessa Laukaassa. Osanottajia oli Islannista, Tanskasta, Norjasta, Ruotsista ja Suomesta.

Kokouksessa käsiteltiin kunkin maan yleisilannetta sekä aiheita eri teemojen pohjalta. Eräänä tärkeimpänä asiana oli valmistautuminen vuoden 2001 NMSOP:n, eli Nordic Medical Society of Paraplegia -kokoukseen, joka järjestetään kesäkuussa Tukholmassa. Peurungassa päätettiin, että kongressissa voitaisiin nostaa esille erityisesti selkäydinvammaisten naisten asiat sekä osittaisiin vammoihin liittyvät asiat.

Päätettiin myös, että seuraavassa kokouksessa kukin maa esittelee omia toimintamallejaan selkäydinvammaisten omaisille suunnatusta toiminnasta. Lisäksi Pekka Hätinen teki aloitteen, että NORR kartoittaisi eri Euroopan maissa toimivia selkäydinvammaisten järjestöjä tai aktiivisia henkilöitä tavoitteenaan käynnistää verkosto ”European Spinal Injury User Organisation Network”.

Kokouksen ohella pohjoismaisille kollegoille tarjottiin mahdollisuus tutustua suomalaiseen kuntoutukseen ja luontoon. Kuusaan koskella harrastettiin koskikalastusta kalaoppaan johdolla ja illalla tutustuttiin suomalaiseen saunaan.

Selkäydinvammatyöryhmä teki tutustumismatkan Tukholmaan Spinalis -poliklinikalle 3. – 5.8. Spinaliksen toiminnassa on merkittävää se, että siellä toteutetaan keskitetysti Tukholman läänin alueen selkäydinvammaisten elinikäinen seuranta (life time care). Asiakkaat kutsutaan kerran vuodessa poliklinikkakäynnille tai he voivat tarpeen vaatiessa hakeutua sinne itsenäisesti. Työryhmä toivookin, että Uuden Käpylän myötä myös Suomessa selkäydinvammapoliklinikan toiminta vakiintuisi ja kehittyisi samaan suuntaan.

Muuta

Työryhmässä on keskusteltu rakennusalalla toimivien henkilöiden esteettömyystiedoista. Työryhmä lähetti kirjelmän sekä Vammaisten Yhdyskuntasuunnittelupalveluun että Invalidiliittoon ja esitti että molemmat tahot veisivät tiedon esimerkiksi rakennusalan oppilaitoksiin sekä rakennusalan liittoon.

Invalidiliiton julkaisema Liikkumisesteetön sauna -niminen vihkonen todettiin pyörätuolinkäyttäjän kannalta eräiltä osin huonoa informaatiota jakavaksi. Asiaa koskeva muistio lähetettiin Invalidiliittoon ja esteettömyystyöryhmään

Työryhmä on vastannut kentältä tulleisiin kysymyksiin ja siihen liittyen Selkäydinvamma-lehteen on avattu uusi Kysy meiltä-palsta.

Selkäydinvammaisten helsinkiläisten tilannekartoitus tehty
Teksti: lääkäri Antti Dahlberg ja fysioterapeutti Paula Leppänen

Helsingin kaupungin terveystieteiden tutkimuskeskus selvitti terveystieteiden elokuussa 1998 tehdyn päätöksen mukaisesti helsinkiläisten tapaturmaisesti selkäydinvamman saaneiden lääketieteellisen tilan ja elämäntilanteen. Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus toimi selvityksen käytännön toteuttajana.

Tässä artikkelissa kuvataan selvityksen tuloksia yleisluontoisesti lähinnä liikkumisen, toimintakyvyn ja avustuksen suhteen. Mielenkiintoisimmista yksityiskohdista raportoidaan seuraavissa tämän lehden numeroissa.

Tutkimuksen lähtökohtana oli selvittää lähinnä seuraavat kolme seikkaa:

- selkäydinvammaisten helsinkiläisten toimintakyky ja siihen vaikuttavat tekijät
- selkäydinvammaisilla esiintyvien lääketieteellisten komplikaatioiden määrä ja niiden vaatimat toimenpiteet
- selkäydinvammaisten käytössä olevan palvelujärjestelmän toimivuus.

Kuinka paljon?

Useasta eri lähteestä tiedot kooten löydettiin 151 tapaturmaisesta selkäydinvamman saaneesta helsinkiläisestä. Näin ollen esiintyvyydeksi tulee 27,7/100 000 asukasta. Vastaavanlaisessa selvityksessä Tukholman läänin alueella saatiin samoilla kriteereillä esiintyvyydeksi 20,9. Mitä ilmeisemmin siis lähes kaikki helsinkiläiset selkäydinvammaiset löydettiin.

Tutkimukseen osallistui kaikkiaan 130 henkilöä (86 %) palauttamalla kattavan kyselylomakkeen. Syyskuun 1999 ja tammikuun 2001 välisenä aikana selvitettiin 124 (82 %) selkäydinvamman saaneen tilannetta tarkemmin käynnillä Käpylän kuntoutuskeskuksessa. Tuolloin tutkittavat tapasivat lääkärin sekä fysioterapeutin. Käynnin aikana tarkennettiin esitietoja, tehtiin kliininen tutkimus ja tarvittaessa hoitotoimenpiteitä (myös sairaanhoitaja oli käytettävissä). Esille tulleista asioista riippuen käynti kesti 2,5 – 4 tuntia.

Minkälainen porukka?

- 130 tutkittavasta 25 % oli naisia ja 75 % miehiä
- heidän keski-ikänsä tutkimushetkellä oli 50 vuotta, vanhin oli 84 vuotta ja nuorin 22 vuotta
- tutkittavat olivat vammautuneet keskimäärin 18 vuotta sitten (vaihteluväli 2 – 52 vuotta)
- vammautuessaan he olivat keskimäärin 32-vuotiaita (vaihteluväli 1 - 75 vuotta)
- paraplegian saaneita oli 56 % ja tetraplegian saaneita 44 %.
- osittainen vamma oli 57 %:lla ja kliinisesti täydelliseksi tulkittava selkäydinvamma 43 %:lla.

Liikkuminen ja muutokset toimintakyvyssä

Kysyttäessä pääasiallisinta apuvälinettä liikkumisessa tutkittavat vastasivat seuraavasti:

LIIKUNTA-APUVÄLINEIDEN KÄYTTÖ (n = 130)	sisällä/ kotona	ulkona
Kävelee ilman apuvälineitä	16 %	11 %
Kävelee apuvälineillä	15 %	14 %
Käyttää pyörätuolia	61 %	61 %
Käyttää sähkökäyttöistä pyörätuolia	9 %	14 %

- pyörätuolia tai sähkökäyttöistä pyörätuolia joutuu siis sisällä käyttämään 69 % ja ulkona 75 % tutkittavista.

Kysyttäessä, onko liikkumisessa ja/tai toimintakyvyssä tapahtunut muutosta viimeisen 5 vuoden aikana vastattiin seuraavasti:

TOIMINTAKYKY	kaikki n=118	2 - 9v vammut. n=35 keski-ikä 45,7 v	10 -24v vammut. n=48 keski-ikä 46,6 v	yli 25 v. vammut. n=35 keski-ikä 56,8 v
Parempi	26 %	57 %	17 %	9 %
Ei muutosta	49 %	29 %	63 %	51 %
Huonompi	25 %	14 %	21 %	40 %
	100 %	100 %	100 %	100 %

Taulukosta huomataan selvästi, kuinka tutkittavien käsitys omasta toimintakyvystään heikkenee vuosien saatossa verrattuna alkuvaiheen tilanteeseen.

Tutkittavista, joiden vammautumisesta on alle 10 vuotta 57 % koki toimintakyvyn parantuneen viimeisen 5 vuoden aikana ja heistä vain 14 % koki toimintakyvyn heikentyneen.

Sen sijaan tutkittavista, joiden vammautumisesta on kulunut 25 vuotta tai enemmän vain 9 % koki toimintakyvyn kohentuneen viimeisen 5 vuoden aikana ja 40 % oli sitä mieltä, että toimintakyky on heikentynyt.

Kun toimintakyvyn heikkenemistä selviteltiin tarkemmin, ilmeni selittäviksi tekijöiksi lähinnä lihasten halvauksien lisääntyminen sekä yläraajojen rasitusperäiset vaivat.

Tutkittavat ilmoittivat neurologisten oireiden (esim. lihasten halvaukset, tuntopuutokset tai spastisuus) lisääntymistä vuosikymmenten myötä. Tämän tyyppisiä oireita tulisi selvittää nykyistä suomalaista hoitokäytäntöä huolellisemmin mm. kuvantamistutkimuksilla, esim. selkäytimen magneettikuvauksella.

Myös omatoiminen kunnon ylläpitäminen ja kuntoutus ovat avaimia toimintakyvyn heikkenemisen torjunnassa. Työryhmän fysioterapeutti totesikin itsehoidon tarvetta toimintakyvyn ylläpitämiseksi tai kohentamiseksi 41 %:lla tutkittavista ja hän suositteli joko fysioterapian sisällön tehostamista tai avofysioterapian käynnistämistä 68 %:lle. Kuntoutuslait vaikuttavat toimivan sinänsä tarkoitusperiensä mukaisesti, emme vain käytä niitä riittävän tehokkaasti hyödyksemme.

Avuntarve

Avustusta päivittäisissä toiminnoissa usean kerran vuorokaudessa tarvitsi 35 % (n = 44/126) tutkittavista. Kun tarkemmin selvitettiin päivittäistä avun tarvetta eri toiminnoissa, jakaantuivat vastaukset seuraavasti:

- pukeutumisessa ja riisuuntumisessa 29 %
- ruokailussa 24 %
- siirtymisissä (esim. tuolista vuoteeseen ja takaisin) 19 %
- rakon hoidossa/tyhjentämisessä 17 %
- siistiytymisessä (kasvojen, hampaidenpesu yms.) 14 %
- liikkumisessa kodin ulkopuolella 11 %
- liikkumisessa kotona 5 %

Lisäksi useamman kerran viikossa tutkittavat tarvitsivat apua seuraavissa toiminnoissa:

- suolen toimituksessa 21%
- suihkussa 17%
- liikkumisessa kodin ulkopuolella 13%

Avun saanti

29 tutkittavalla on mahdollisuus saada avustusta henkilökohtaiselta avustajalta tai siihen pohjautuvalta palveluasumisyhdistykseltä ja kahdeksalla palvelutalon henkilökunnalta.

Vain 2 tutkittavista oli sitä mieltä, että hän saa aivan liian vähän avustusta päivittäisissä toiminnoissa verrattuna toimintakykyynsä.

13 % (n = 16/124) koki saavansa apua kohtalaisesti, mutta toimintakyvyn kannalta avustusta saisi olla enemmänkin.

Loput 85 % saivat mielestään riittävästi avustusta päivittäisissä toiminnoissa tai eivät kokeneet tarvitsevansa avustusta lainkaan.

2 % (n = 3/124) koki omaisten tai läheisten kuormittuvan jatkuvasti avustaessaan.

37 % vastasi läheisten tai omaisten kuormittuvan ajoittain avustukseen liittyen.

Johtopäätöksiä

Verrattaessa tämän tutkimuksen tuloksia vastaavantyyppisiin ulkomaisiin selvityksiin voidaan nähdä porukan koostumuksen olevan lähinnä tyypillisen tapaturmaisen selkäydinvamman saaneilla. Yleensä naisia on selkeä vähemmistö ja osittaisia vammoja sekä paroja hieman yli puolet. Tässä tutkimuksessa kuitenkin keskimääräinen aika vammautumisesta (18 vuotta) on kohtalaisen suuri kertoen ehkä tutkimuksen hyvästä kattavuudesta.

Noin joka kolmas tai neljäs selkäydinvammainen liikkuu pääsääntöisesti kävelemällä joko apuvälinein tai ilman. Avuntarpeen määrä saattaa vaikuttaa pieneltä, mutta tähän selvitykseen pyrittiin saamaan mukaan kaikki lievävammaisetkin. Avustusta tutkittavat vaikuttaisivat saavan kohtuullisen hyvin, vaikkakin jopa heidän omasta mielestään omaiset kuormittuvat.

Toimintakyvyn heikkenemiseen tulisi terveydenhuollossa kiinnittää selkeästi enemmän huomiota, mutta toisaalta myös meidän selkäydinvammaisten tulisi itse pitää parempaa huolta itsestämme.

Tohtorinväitöskirja lapsuudessa saadusta selkäydinvammasta
Teksti: Mikko Kannisto ja Pekka Hätinen

Peijaksen sairaalan fysiatrian ja kuntoutuksen yksikön ylilääkäri Mikko Kannisto teki tohtorinväitöskirjansa lapsuuden selkäydinvammasta. Mikko Kannisto on työskennellyt usean vuoden ajan myös Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa sekä toiminut Suomen joukkueen lääkärinä useissa paraolympialaisissa.

Väitöskirjan otsikko: "Pediatric spinal cord injury, years after the lesion" (Lapsuuden selkäydinvamman myöhäisvaikutusten poikkileikkaustutkimus).

Lapsen neliraaja- tai alaraajahalvaukseen (tetraplegia ja paraplegia) johtava selkäydinvamma (SYV) aiheuttaa paitsi liikuntakyvyn vaikean toiminnanvajauksen myös muiden elinjärjestelmien toimintojen muutoksia ja altistaa vammautuneet monille komplikaatioille.

Yleisimpiä näistä ovat tunnottomien ihoalueiden painehaavat, SYV:sta johtuvasta virtsateiden tyhjenemishäiriöistä aiheutuvat virtsatietulehdukset ja muutokset virtsateissä sekä munuaisissa, hengityskapasiteetin pienenemisestä aiheutuvat keuhkotulehdukset, autonomisen hermoston säätelyhäiriöt ja vammatazon alapuolisen luuston voimakas haurastuminen sekä suolen ja sukupuolitoimintojen häiriöt.

Tämän lisäksi selkäydinvammaiset kärsivät usein vamman jälkitilasta aiheutuvista kivuista sekä vammatazon lihaksiston voimakkaista supistuksista keskushermon säätelyn puuttuessa vammatazon alapuolisilta alueilta.

SYV:aan lapsella liittyy monia komplikaatioita, joita aikuisena vammautuneilla selkäydinvammaisilla ei tavata. Näitä ovat kasvuiässä kehittyvä vaikea selän sivusuuntainen vinoutuminen ja kiertyminen (skolioosi) ja erityisesti vamman alkuvaiheessa voimakas luuston mineraalikatko.

Lapsena saatu SYV muuttaa vääjäämättömästi lapsen ja hänen perheensä elämänkulun ja on vakava haaste yhteiskunnan hoito- ja kuntoutusjärjestelmille sekä sosiaalipalveluille, koulu- ja koulutusjärjestelmälle sekä hyvinvointipalveluille kokonaisuudessaan.

Tutkimuksessa keskityttiin selvittämään 36:n aikuisen, mutta selkäydinvamman lapsuusiässä saaneen henkilön tukirankadeformiteetteja, luustoaineenvaihduntaa, suolentoimintaa, elämänlaatua aikuisiässä ja mahdollisia sopeutumiseen vaikuttavia psyykkisiä mekanismeja. Tutkitut olivat vammautuneet keskimäärin 11 vuoden ikäisinä ja heidän keski-ikänsä tutkimusajankohtana oli 31 vuotta. Potilaat tutkittiin kliinisesti ja heidän vammansa luokiteltiin vammatazon ja selkäytimen vammautumisen asteen perusteella.

Röntgenkuvin selvitettiin selkärangan käyrystymistä, lantion vinoutumista ja mahdolliset lonkkanivelten sijoiltaan siirtymiset sekä määritettiin suoliston läpäisy aika röntgenpositiivisin merkkiainein. Potilaiden suoliston toiminta ja kontinenssin aste kartoitettiin kyselymenetelmin ja saatuja tuloksiin verrattiin terveiden verrokkien tuloksiin.

Potilaiden luuston mineraalipitoisuudet mitattiin dual-energy absorptiometry -menetelmällä lannerangasta ja reisiluusta. Luustoaineen vaihdunnan dynaamista tilaa selvitettiin uusien luun rakentumista ja hajoamista mittaavien laboratoriotutkimuksin, joita olivat osteokalsiinin, karboksiterminaalisen tyyppi I:n prokollageenin propeptidin, karboksiterminaalisen tyyppi I:n telopeptidin ja virtsan deoksyriidinoliinin määritykset.

Terveysteen liittyvän elämänlaadun mittaamiseen käytettiin Suomessa kehitettyä 15-D -menetelmää. Tutkimuksen 36 potilaan elämänlaatua verrattiin suomalaisen väestön keskimääräiseen elämän laatuun sekä vastavammautuneiden aikuisten ja keskimäärin viisi vuotta aikaisemmin vammautuneiden ilmaisemaan elämän laatuun. Lapsena vammautuneilla aikuisiässä esiintyviä psykiatrisia oireita ja persoonallisuuden dynamiikkaa selvitettiin Symptom Checklist-90 ja DSO-Defence Style Questionnaire kyselymenetelmin.

Tutkimus osoitti, että kaikille nopean kasvun aikana tai sitä ennen vammautuneille lapsille kehittyvä suuri-asteinen skolioosi ja sitä vaikeampi lantion vinoutuminen sekä lonkan sijoiltaan siirtyminen mitä suurempiasteisesta skolioosista on kysymys. Rangan vinoutumista korjaavan ja sitä ehkäisevän vartalotuen käyttö on suositeltavaa.

Lapsena vammautuneilla aikuisilla havaittiin murtumille altistava, voimakkaasti alentunut luuston mineraalitiheys reisiluun kaulan, mutta ei lannerangan tasolla. Tämän otaksuttiin johtuvan lannerangan osalle istumisesta syntyvästä

luuston kuormituksesta ja sen luuston mineraalipitoisuutta ylläpitävästä vaikutuksesta. Merkkejä luuston nopeutuneesta hajoamista tai rakentumisesta ei tutkimuksen keskimäärin 20 vuotta vammautuneina olleissa potilaissa enää havaittu.

Useimmat tutkituista potilaista arvioivat olevansa tyytyväisiä suolistonsa toimintaan ja olivat sopeutuneet hyvin suolen sulkijalihasten toimintahäiriöön, minkä havaittiin johtuvan hidastuneesta suoliston toiminnasta, taipumuksesta ummetukseen ja kurinalaisesti noudatetuista suolen tyhjennysaikatauluista.

Vaikeista fyysisistä toiminnanvajauksista ja näiden kasvulle ja kehitykselle aiheutuvista epäedullisista seurauksista huolimatta lapsena vammautuneet kokivat elämänlaatunsa merkittävästi paremmaksi kuin aikuisiässä vammautuneet potilaat. Tutkimuksessa todettiin kuitenkin, että lapsena vammautuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu oli alempi kuin ikä- ja sukupuolivakioidun verrokkiväestön.

Lapsena vammautuneiden todettiin osallistuvan vertailuryhmien selkäydinvammaisia aktiivisemmin yhteiskunnallisiin toimintoihin. Tutkituilla lapsena vammautuneilla selkäydinvammaisilla ei todettu verrokkiväestöön nähden lisääntyneitä psykiatrisia oireita tai vakavia mielenterveyden häiriöitä.

Lapsuuden selkäydinvamma johtaa vakavaan fyysiseen toiminnanvajavuuteen ja usein vakaviin komplikaatioihin. Tutkittujen potilaiden lapsuudenajan terveydenhuolto näyttää olleen puutteellisesti varustettu kohtaamaan potilaiden monet terveydelliset ja psykososiaaliset ongelmat riittävän aikaisessa vaiheessa.

Suurena syynä tähän on ollut lapsena vammautuneiden pieni lukumäärä mutta myös kyvyttömyys keskittää näiden potilaiden hoito järkevällä tavalla. Hoidossa tarvittava kokemus syntyy vain monien samaa sairautta sairastavien potilaiden hoitamisesta yhdessä organisaatiossa. Tutkimuksen potilaiden osalta näin ei havaittu tapahtuneen. Seuranta- ja hoitojärjestelmien puutteista huolimatta tutkittujen potilaiden havaittiin kyenneen sopeutumaan tarkoituksenmukaisesti vammaansa ja omaavan korkeamman terveyteen liittyvän elämänlaadun kuin vertailuryhmien aikuisiässä vammautuneiden kanssasisarien ja -veljien.

Kipu selkäydinvammaisella

Teksti: Eija Ahoniemi, os.lääkäri, fysioterapeutti, kivun hoidon erityisnäyttö, Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskus

Yleistä kivusta

Kansainvälinen kipuyhdistys IASP (The International Association for Study of Pain) määrittelee kivun näin: kipu on epämiellyttävä aistimus ja tunnekokemus, joka liittyy kudosaan ja jota kuvataan kudosaan käsittein. Kipu on aina subjektiivinen kokemus.

Kivun aistimiseen vaikuttaa suuresti henkilön oma persoonallisuus ja ”kipuhistoria”, kuten myös se kulttuuri, missä henkilö on kasvanut. Samanlainen kipuärsyke voi aiheuttaa eri henkilöille varsin erilaisia kiputuntemuksia.

Kivun hoito ja erityisesti kroonisen kivun hoito on haasteellista ja vaikeaa runsaasta hoitovaihtoehdoista huolimatta. Akuutin kivun hoito on tuloksellisempaa, koska tässä tapauksessa yleensä tiedetään kivun lähde. Kun kipu on jatkunut yli 2 kuukautta, puhutaan jo kroonisesta kivusta. Tuolloin primäärikivun eli tietyn kudosaan synnyttämän kivun lisäksi kiputuntemuksessa on mukana sekundäärisiä eli toissijaisia tekijöitä. Krooniseen kipuun liittyy usein erilaisia tunnetiloja. Kiputuntemus jättää aina muistijäljet keskushermoston kipuratoihin ja kipuaivokuorelle. Jos kipua ei saada nopeasti lievittämään ja kivun hoito pitkittyy, sitä voimakkaammin kipujäljet jäävät muistiin kipuratoihin ja kivun hoito vaikeutuu.

Kivun luokitus:

Kun kudosaan aiheuttaa kipua aistivien hermopäätteiden ärsyntyä, puhutaan somatogeenisestä eli kudosaan kivusta. Tällöin kipua kuljettavat hermot ja hermoradat ovat terveitä. Nivelulehdus, nivelrikko ja jännetulehdus ärsyttävät hermopäätteitä kemiallisesti ja syntyvä kipu on niin sanottua tulehduksellista kipua. Mekaaninen liike, esimerkiksi yli- tai aliliikkuva nikamanväli voi aiheuttaa kipua, samoin välilevytyrä ja jopa huono ryhti ja selän tai raajan huono asento. Tällöin puhutaan mekaanisesta kivusta. Kudosaan kipu voi johtua myös kudosaan hapen saannin huononemisesta. Kudosaan kertyy maitohappoa esimerkiksi liikarastuksesta ja tila johtaa verenkierron heikkenemiseen ja iskeemiseen kipuun.

Kun kudosaan on kipua välittävissä hermojärjestelmässä eli itse hermossa tai keskushermostossa (aivot, selkäydin), puhutaan neurogeenisestä, neuropaattisesta, hermoperäisestä kivusta, joka on kroonista. Hermo- ja keskushermostoa aiheuttavat mm. tulehdukset, verenkiertohäiriöt, erilaiset vammat ja kasvaimet (esimerkiksi syöpä).

Neuropaattinen kipu on voimakkuudeltaan vaihtelevaa. Luonteeltaan se voi olla pistävää, tikkuilevaa, polttavaa tai viiltävää. Joskus kivut voivat esiintyä krampinmaisina tai sähköiskunomaisina kohtauksina. Jokin ulkoinen ärsyke, esimerkiksi kylmä tai fyysinen aktiviteetti tai jopa tunnetila voi laukaista kivun.

Jos henkilöllä esiintyy voimakasta kipuoireilua, joka ei ole suhteessa tautiin tai vammasta aiheuttamiin kudosaan ihoihin ja toisaalta, jos vaurio on kauan sitten jo parantunut, puhutaan idiopaattisesta kivusta. Kivun syntyminen johtuu mahdollisesti kipua estävien välitysmekanismien häiriöstä.

Selkäydinvamma ja kipu:

Akuuttivaiheessa kipu johtuu useimmiten vammasta, leikkauksesta ja pitkittyneestä paikallaanolosta ja vuodelevosta. Tämä kipu on luonteeltaan muskuloskeletaalista eli lihaksista ja selkärangasta johtuvaa. Selkäydinvaurion laatu ja muut kudosaan iot vamma-alueella vaikuttavat neuropaattisen kivun syntyä. Vamma-tason hermokipu voi olla ns. radikaalinen eli yksittäistä hermojuurikipua, mikä säteilee hermon sijainnin mukaan vartaloon ja tai raajaan ja on usein toispuoleista. Kipu voi lisääntyä rangan liikkeistä. Sentraalinen eli keskushermostoperäinen kipu voi olla vamma-alueella tai sen alapuolella. Kipu on peräisin selkäydinvauriosta ja rangan asento ei vaikuta kipuun.

Spinaalishokkivaiheen jälkeen (noin 2 kuukautta vammasta) ja kroonisessa vaiheessa kipu voi syntyä mistä tahansa kudosaan iosta. Tärkeä on muistaa ja tiedostaa mahdollisen syringomyelian eli selkäytimen nesterakkulan aiheuttamat kivut ja mahdolliset hermojuurikiput, kuten esimerkiksi välilevytyrän aiheuttamat kivut. Joskus kivut voivat olla peräisin sisäelinten vaurioista (kasvaimet) tai tulehduksista. Selkäydinvammaisella kipu liittyy usein myös spastisuuteen, joten spastisuuden syy on selvitettävä. Onko kyseessä vetämätön paksusuoli, ummetus ja sen aikaansaama vatsan alueen kipu-krampin kohtaukset? Raajamurtuma ja useimmiten alaraajan murtuma aiheuttaa

spastisuuden lisääntymistä ja johtaa usein kipukierteeseen, joten murtumat on hoidettava asianmukaisesti, tarvittaessa leikkauksella.

Erityisesti korkeissa selkäydinvammoissa (5.rintarangan yläpuolella olevat ja kaularanka-alueen selkäydinvammat) saattaa esiintyä peräaukon seudun kipuja, jotka ovat luonteeltaan neuropaattisia. Kivut johtuvat selkäydinvamman aiheuttamasta paksunsuolen hermotuksen vaurioitumisesta ja yliherkästi reagoivasta laskevasta paksustasuolesta sekä sykkörsuolesta ja näiden spastisista supistuksista.

Niska-hartiaseudun kivut johtuvat usein lihasjännityksestä, stressistä ja pyörätuolin käyttäjillä sekä muilla liikunnan apuvälineillä liikkuvilla henkilöillä mekaanisesta rasituksesta. Istuma-asento on tärkeä selän kuormitusta ajatellen ja huono asento rasittaa vartalon lihaksia epäsymmetrisesti ja aiheuttaa lihaskireyksiä ja kipuja. Olkanivelen kivut ovat rasitusperäisiä ja usein kudosaivuriona on kiertäjälukvosimen lihaksen tulehdus tai jopa lihaksen repeytymä. Mikäli epäilee kiertäjälukvosimen vauriota kivun syyksi, on syytä pyytää lääkäriä määräämään röntgen- ja ultraäänitutkimukset olkanivelestä kivun syyn selvittämiseksi. Viimekädessä olkanivelen kivun syyn selvittämiseksi tarvitaan magneettitutkimusta. Pitkittyessään olkanivelen kivut ja toimintarajoitukset johtavat pyörätuolia tai muuta liikunnan apuvälinettä käyttävän henkilön omatoimisuuden heikkenemiseen ja avuntarpeen lisääntymiseen (kelaaminen, siirtyminen).

Selkärangan magneettitutkimus on välttämätön myös mahdollisen syringomyelian poissulkemiseksi. Pyörätuolilla liikkuvilla henkilöillä esiintyy joskus tikkuilua, pistelyä, puutumista ja kipua käden sisäpinnalla ranteen läheisyydessä. Kipu voi säteillä jopa sormiin asti. Nämä oireet johtuvat käden alaosan hankautumisesta vasten pyöriä ja aiheuttavat tällöin tietyn hermon puristumista. Vaivat helpottuvat korjaamalla käden kelausasentoa ja tarvittaessa hoitotoimenpiteillä.

Kivun hoito:

Akuutin kivun hoidossa käytetään yleisesti aspiriinin kaltaisia tulehduskipulääkkeitä, kuten buranaa, ketoriinia ym. Näitä lääkkeitä käytetään yleensä muutama vuorokausi – pari – kolme viikkoa säännöllisesti, tai tarvittaessa. Pitempään käytettynä nämä lääkkeet ärsyttävät vatsan limakalvoa ja voivat aiheuttaa jopa vuotavan vatsahaavan. Pitempään säännöllisesti näitä lääkkeitä käytettäessä on hyvä käyttää samanaikaisesti myös vatsanlimakalvoa suojaavia lääkkeitä tai uusia ns.COX2-salpaajia, jotka eivät aiheuta vatsan ärsytysoireita. Voimakkaaseen kipuun ja erityisesti neuropaattiseen kipuun käytetään keskushermostoon vaikuttavia lääkkeitä, joita on miedompia ja voimakkaampia valmisteita, esimerkiksi morfiini ja sen kaltaiset lääkkeet. Myös mielialalääkkeitä ja epilepsiaan tarkoitettuja lääkkeitä on jo vuosikausia käytetty kroonisen kivun hoidossa. Tietyillä mielialalääkkeillä on kipukynnystä kohottava ja unta parantava vaikutus.

Olkapääkivun hoidossa voi viimekädessä pyytää kortisoni-puudute-pistosta. Tätä hoitoa ei suositella annettavan kuin pari – kolme kertaa, koska kortisoni usein annettuna voi haurastuttaa lihaksen jännettä.

Erilaiset fysikaaliset ja fysioterapeuttiset hoitosarjat ovat tärkeitä paitsi kivun lievittäjinä, mutta myös usein välttämättömiä vammojen ennaltaehkäisyssä ja lihashuollon kannalta. Tavallinen hieronta ja akupunktio ovat kokeilemisen arvoisia hoitoja. Kiropraktikko, naprapaatti tai ortopedismanuaalisen terapian taitava fysioterapeutti voi auttaa tietyissä selkärangan jumitus-lukkotilanteissa ja poistaa kivun syyn. Hermokudoksen käsittely ja manuaalinen lymfaterapia saattavat olla hyvä hoitoyhdistelmä hermoperäisessä säteilykivussa.

Erilaisia sähköhoitoja käytetään kivun lievitykseen ja tunnetuin hoitomenetelmä lienee tens-hoito eli transkutaaninen hermostimulaattori, jolla annetaan sähköä ihon pinnalle asetettujen elektrodien kautta. Kipua aistivien hermopäätteiden ärsytysvaikutus on riippuvainen käytetystä sähköimpulssin pulssipituudesta.

Kroonisen hermojuurikivun hoitoon voidaan käyttää ns. epiduraalstimulaattoria eli antaa sähkökipuhoitoa asettamalla elektrodit ihon alle kudoksiin hermojuuren lähelle. Yhden tai kahden hermojuurikivun tai selkärangan pikkunivelten kulumisesta johtuvassa kivussa voidaan käyttää ns. hermon lämpöpuudutusta eli radiofrekvenssihoitoa. Kroonisen kivun ja tai hankalan spastisuuden hoitoon voidaan asentaa pumppusysteemi vatsan ihon alle. Pumpusta lähtevät johdot selkäytimen alueelle ja lääkkeen annostelu tämän systeemin kautta on varsin tarkkaa.

Kroonisen kivun hoidossa ei pyritäkään kivun täydelliseen poistoon, koska sitä harvoin saavutetaan. Tavoitteena on enemmänkin kivun lievitys ja elämän hallinnan parantaminen. Kroonisen kivun hoidossa on kokeiltu oppimisterapeuttisia menetelmiä, joissa ajatusten kulkua pyritään ohjaamaan pois kivusta tekemällä erilaisia mielikuvaharjoituksia. Joskus itsesuggestio-rentoutusharjoitukset tuottavat tulosta ja samoin hypnoosi. Tärkeintä kivun hoidossa olisi, että henkilö itse oppisi myös menetelmiä ja keinoja kivun ja kehonsa hallintaan, jotta eläminen kipujen kanssa olisi siedettävää. Toisaalta kivun aistiminen on tärkeä, koska kipu on reaktio siitä, että jotain on kehossa vialla

Kroonisen kivun hoidossa tarvitaan eri hoitokombinaatioita, useampia eri terapiamenetelmiä ja jopa kipulääkkeiden yhdistämistä. Kroonisen kivun hoito on vaativaa yhteistyötä eri ammattiryhmien ja potilaan välillä. Tarkka potilaan nykytilan tutkiminen, röntgen ja muut kuvantamismenetelmät sekä laboratoriokokeet täydentävät toisiaan. Hyvin usein tarvitaan laaja-alainen ja moniammatillinen työryhmä suunnittelemaan kipupotilaan hoitoa.

Pilvisenkin päivän jälkeen pilkahtelee varmasti aurinko. Parempaa on tulossa.

Hyvää ja aurinkoista kevättä!

Tukihenkilö-projekti jatkuu

Teksti: projektityöntekijä Jukka Parviainen Kuva: Käpylän kuntoutuskeskus



Kovaa yrittämistä reunakiven ylityksessä

Invalidiliiton Avo-palvelut-tukiverkko arkeen - projektin tukihenkilötoiminnan kehittäminen Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa jatkuu.

RAY:n rahoittama selkäydinvammaisten tukihenkilötoiminnan kehittäminen jatkuu Käpylässä. Uusia tukihenkilöitä on saatu projektin aikana rekrytoitua jo parikymmentä innokasta ympäri maata, silti uudet ja vanhat halukkaat tukihenkilöt ovat tervetulleita mukaan.

Tukihenkilöiden yhteisiä tapaamisia on järjestetty jo monissa kaupungeissa mm. Tampereella ja Jyväskylässä. Tampereella ja Jyväskylässä Invalidiliiton palvelutalo ovat mukana projektin muissa osioissa, joten ollaan haluttu kehittää projektin eri osioiden yhteistyötä järjestämällä tapaamiset palvelutaloissa, mutta myös yhteistyössä alueiden kuntotusohjaajien ja sekä muiden alueilla selkäydinvammaisten kanssa toimivien tahojen kanssa.

Tapaamisia jatketaan muillakin paikkakunnilla kevään ja kesän aikana kuten mm. Turussa ja Lahdessa. Tukihenkilökoulutusta kehitetään ja toukokuussa Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskuksessa järjestettävä tukihenkilökoulutus onkin suunnattu vain selkäydinvammaisille, jotta saadaan koulutuksen käyneitä tukihenkilöitä. Tukihenkilökontakteja Käpylästä kotiutuvien kanssa ollaan aloitettu kokeilemaan. Selkäydinvammatyöryhmässä on käyty kertomassa projektista ja suunnittelemassa tukihenkilötoiminnan jatkumista projektin jälkeen.

Omaisten keskusteluryhmät selkäydinvammaisten omaisille jatkuvat Heli Tiaisen ja Annamari Dahlbergin johdolla Käpylässä. **Aiheina mm. 27.3 rentoutus, oma terveys, harrastukset ja virkistäytyminen; 10.4 parisuhde, tunteet ja seksuaalisuus; 24.4 elämän kriisi, jatkuen joka toinen tiistai klo. 18.00-19.30 kevään ajan. Ryhmiä on tarkoitus laajentaa myös Tampereelle ja Jyväskylään projektin aikana.**

Lisätietoja saa psykologi Heli Tiaisalta Käpylän kuntotuskeskuksesta puh. (09) 77707259.

Muiden vammaryhmien osalta tukihenkilötoiminta on myös pyörähtämässä käyntiin kevään aikana. Aivohalvaustyöryhmä aloittaa maaliskuussa kehittämään tukityötä ja locked in syndrooma omaistenryhmän suunnitelu alkaa keväällä, ryhmän on tarkoitus kokoontua syksyllä. Lisätietoa muiden vammaryhmien tukityöstä saa Mirja Rantalalta puh. (09) 77707247.

Kesää odotellessa
vertaiskuntouttaja/projektityöntekijä
Jukka Parviainen

Vammaisten uusi pysäköintikortti

Teksti: Kirsi Terrinen, järjestösihteeri Invalidiliitto ry

Euroopan neuvosto hyväksyi vammaisille tarkoitetun pysäköintikortin yhtenäistämisen. Uutta eurooppalaista vakiopysäköintikorttia voi käyttää EU:n jäsenmaissa ja joissakin muissa Euroopan maissa kunkin maan normien mukaisesti.

Vammaisten uusi pysäköintikortti on jo voimassa joissakin EU:n jäsenvaltioissa. Asian valmistelu on viivästynyt, joten kortti ei ole aikaisemmista tiedoista poiketen tullut vielä voimaan Suomessa. Kortti muuttuu ajoneuvokohtaisesta henkilökohtaiseksi ja kortin ulkoasu yhtenäistetään.

Pysäköintiluvan myöntämisen ehtoihin ei ole tulossa muutoksia. Pysäköintilupaa on haettava kotipaikkakunnan poliisiviranomaiselta. Poliisi voi myöntää vaikeasti vammaiselle henkilölle tai vaikeasti vammaisen henkilön kuljettamista varten pysäköintiluvan. Koska uusi pysäköintilupa tulee olemaan henkilökohtainen, voi sitä käyttää myös takseissa.

Kun uusi pysäköintikortti tulee voimaan Suomessa (mahdollisesti siis tämän kevään aikana), tullaan antamaan tarkempia ohjeita nykyisen vammaisen pysäköintiluvan vaihtamisesta uuteen pysäköintikorttiin sekä ohjeita kortin käyttämisestä Euroopan eri maissa. Vaikka uuden pysäköintikortin anominen tulee mahdolliseksi, kelpaa nykyinen lupa edelleenkin Suomessa.

Kirsi Terrinen

09-6131 9225

kirsi.terrinen@invalidiliitto.fi

INTERNET — linkkejä selkäydinvammasta

Teksti: Pekka Häätinen

Selkäydinvammaan liittyvästä lääketieteellisestä tutkimuksesta sekä yleensä selkäydinvammaisen henkilön elämänmenoon liittyvistä asioista on erittäin runsaasti tietoa saatavilla internetin kautta.

Tietoa on enimmäkseen englannin kielellä. Useimmilla sivuilla on myös hyvät linkkiyhteydet muihin saman alan lähteisiin. Mikäli halua tietoa jostain erityisasiasta, voi tietenkin laittaa haun päälle jonkin hakusanan kautta. Olen kuitenkin kokemuksen kautta huomannut, että pelkästään surffailemalla löytää tosi paljon tietoa hyvinkin kapealta alueelta.

Tähän voisi listata satoja www-sivuja, mutta tyydyn nyt pelkästään yhteen, jota tutkailemalla kuluu varmaan muutama iltapuhde.

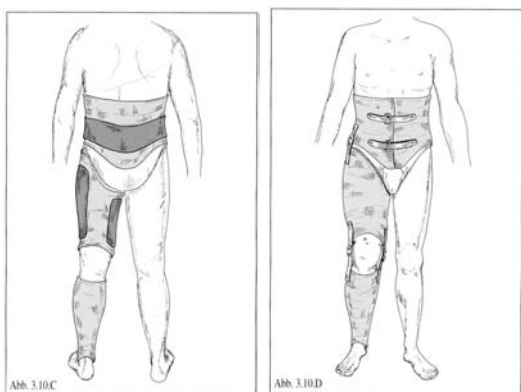
Mikäli asia kiinnostaa, alla on mielestäni monipuolinen www-osoite, joista on hyvä lähteä matkalle netin syövereihin.

www.vparaplegia.org on hyvä yleissivu, josta paljon linkkejä.

Mikä on Soft cast –kipsi

Teksti: Eija Ahoniemi, os.lääkäri, fysiatri Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskus

Kuvat: teoksesta Arbeiten mit soft cast/Jan Schuren



Soft cast ei ole varsinainen kipsi, vaan nimensä mukaan pehmeä muotti, jota on käytetty meillä Suomessakin viime vuosina erilaisten raajavammojen ja murtumien hoidossa. Soft cast on kehitelty Keski-Euroopassa, Hollannissa, josta sen käyttö on levinnyt muuallekin Eurooppaan trauma- ja ortopedisten vaivojen hoitoon. Sen materiaali on lasikuitusäie – polyuretaanihartsia, mikä muotoutuu ja kovettuu jouduttuaan kosketukseen veden tai kosteuden kanssa.

Verrattuna tavanomaiseen, perinteiseen kipsiin, Soft cast on kevyt ja myös jonkin verran joustava kovettumisen jälkeenkin. Se ei ole kuitenkaan elastinen, vaikka sitä voidaan pitää tietyllä tavalla myös eräänlaisena liimasiteen korvikkeena. Murtumien hoidossa Soft castia käytetään usein muiden materiaalien kanssa. Murtumakohta ja murtuman laatu vaikuttavat kipsausasentoon ja myös kipsimateriaaliin. Soft castin ohella käytetään murtuma-asennon tukemiseksi kulmakipsilastaa esimerkiksi kyynärnivelen murtumassa. U-lastaa ja tukiosaa joudutaan käyttämään muunmuassa jalkapöydänluiden murtumissa ja tai nilkkamurtumissa. Murtumien parantumiseen vaikuttavat henkilön ikä, yleinen aktiiviteetti, luun murtuman laatu, hormonaaliset tekijät ja hermotoiminta.

Hyviä Puolia

Soft castin sisällä pystyy lihasta jonkin verran jännittämään. Soft cast sallii tavallaan toiminnallisen kuormituksen ja voi ehkäistä tai lievittää immobilisaation (liikkumattomuus) aikana lihaskadon, nivelten ja lihasjanteiden kireyksen syntymistä. Parantuminen ja normaali toiminta palautuu nopeammin. Soft cast sopii mm. alaraajojen pitkien luiden murtumien hoitoon, koska se ei hierrä reidessä eikä nivustaipeessa kuten perinteinen kipsi voi tehdä. Soft cast on myös kevyempi käyttää kuin tavallinen kipsimateriaali. Soft castiin voidaan asettaa remmit tai soljet, jolloin ”kipsi” voidaan avata.

Huonoja puolia

Soft cast rispaantuu herkästi eikä kestä hankausta tai kuormitusta eli raajalla varaamista. Koska se on ns. pehmeä kipsi, se muistuttaa joidenkin mielestä ”kumisaapasta”, joka joustaa eikä yksin riitä useinkaan murtuman tukemiseen.

Soft castin käyttö selkäydinvammaisten raajavammojen hoidossa

Monilla selkäydinvammaisilla on raajoissa enemmän tai vähemmän tuntopuutoksia ja ihon päivittäin seuranta on tärkeää. Soft cast on siinä mielessä sopiva selkäydinvammaisten murtumien hoitoon ja myös jänne- ym. leikkausten jälkihoitoon, koska ”kipsi” voidaan päivittäin avata ja seurata ihon kuntoa. Myös raajan peseminen onnistuu, mikäli se on muuten sallittua. Lisäksi Soft cast on kevyt kantaa, joten se ei aiheuta siirtymistä pyörätuolista pois ja takaisin samalla tavalla kuin perinteisen kipsin käyttö. Soft castilla voidaan raaja saada toiminnallisempaan asentoon hoidon ajaksi, joten liikkuminen pyörätuolilla on helpompaa.

Jos murtuma osuu kohdalle, kannattaa keskustella kipsausta tekevän henkilön kanssa ja kysyä mahdollisuudesta saada Soft cast. **Erittäin tärkeää on ilmoittaa tuntopuutokset ja tunnon täydellinen puuttuminen.** Henkilöt, jotka joutuvat harvemmin tekemisiin selkäydinvammaisten kanssa, eivät useinkaan tiedosta näitä tuntopuutoksia ja eivät osaa ottaa huomioon ihon herkkyyttä vaurioitumisesta kipsihoidon aikana.

Soft castia voidaan käyttää myös raajojen virheasentojen ennaltaehkäisyssä lastan korvikkeena, alaraajoissa kävelytukena ja selän tukikorsettina.

Henkilökohtainen kokemus Soft cast –kipsistä

Teksti: Matti Anttalainen Kuva: Jouni Kaukonen



Kipsi on nauhaa, jota kierretään märkänä jalan ympäri ja leikataan takaa auki ja reunat pehmustetaan. Ihoa vasten on kankaan tyyppinen kerros. Takareunat ovat joustavia

Olen ”para” ja olin keväällä kelaamassa jalkakäytävää pitkin. Kelatessani korjasin istuma-asentoa. Samalla hetkellä etupyörät tökkäsivät sulaneeseen jäähän, joka näytti kovalta. Lensin sen seurauksena täysin nokilleni. Polvi alkoi turvota ja menin näyttämään sitä ensiapuasemalle.

Siellä todettiin oikean polven alapuolella murtuma. Ensin päivystävä lääkäri yritti asentaa siihen eräänlaista saranatukea noin 90 asteen kulmaan, kun olin kertonut, että haluan jalan koukkuasentoon selviytyäkseni paremmin kotona. Perustelin sitä 10 v. aikaisemmalla kokemuksellani, jolloin minulla oli samassa jalassa koukkuun laitettu tavallinen kipsi.

Saranatuki ei tahtonut pysyä paikallaan. Silti sitä piti pitää. Jäin sairaalaan sisään, kun yksin asuvana en pystynyt pääsemään kipsin kanssa matalasta sängystäni ylös.

Aamulla lääkärin kierrolla minulle kerrottiin tästä Soft cast -kipsistä. Minun mielestäni olin saanut tahtoni läpi siitä, että kipsi laitetaan koukkuun. Kipsaushuoneessa sitä kuitenkin alettiin panna suoraksi. Ei auttanut protestit, kun lääkärin kirjoittamassa paperissa luki suora kipsi.

Sairaalassa sain alleni koslon pyörätuolin, jossa jalka voitiin laittaa suoraksi. Omaa en pystynyt käyttämään. Sillä koslolla oli vaikea itsenäisesti päästä jo potilashuoneen ovestakaan käytävään, kun suoraksi pantu jalka oli tiellä koko ajan ja ovessa ovipumppu.

Seuraavana päivänä lääkärin kierrolla vaadin perusteluita sille, miksi jalkaa ei kipsattu koukkuun. Lopulta sain tahtoni läpi ja sain koukkukipsin Soft castista. **Asiassa pitää huomioida, että ainahan ei voida kipsata koukkuun murtumakohdasta johtuen. Minulla voitiin.** Pystyin käyttämään omaa pyörätuoliani. Tosin siihen piti laittaa vanerisuikale jalkalaudan jatkeeksi. Sen jälkeen selviydyin jo sairaalassakin itsenäisesti suihkuun ja ynnä muista tarvittavista siirtymisistä.

Eikun kotiin vaan, kun sinne oli saatu laitossänky kaikkine mukavuuksineen olohuoneeseen television eteen. Kotona pystyin suorittamaan tarvittavat siirtymiset hyvin suihkuun, sänkyyn jne., jopa ahtaaseen WC:henkin, joita en olisi pystynyt suoralla kipsillä tekemään. Kodinhoitajia tarvitsin vain ruuan hakuun pari kertaa viikossa. Kauppareissun ajaksi kipsi otettiin pois paikaltaan. Iho sai hengittää ja samalla katsottiin sen kunto. Olin saanut kipsin joten kuten itsekin otettua pois, mutta en halunnut vahingossakaan vahingoittaa murtumaa tahattomilla liikkeillä. Takaisin laitto olikin vaikeampaa, mutta onnistui yhdessä kodinhoitajan kanssa. Onneksi kipsi antoi aika hyvin periksi.

Suihkuunkin olisi saanut mennä ilman kipsiä lääkärin luvalla. Lääkäri ei varmaan ymmärtänyt minun tilannetta, kun antoi tähän luvan. Ainakin minulla siirtyessäni jalat tahattomasti varaavat ja päälle syntyy vielä kiertoliike juuri polvien

kohdalla, joten menin kipsin kanssa suihkuun. Ei muuta kuin pitkä muovipussi jalkaan ja kuminauha ympärille, ettei vesi päässyt sisään. Ei haittanut, vaikka kipsi vähän kastuikin, olihan se lasikuidun tapaista materiaalia. Sisäpinnalla on kyllä kankaan tapaista ainetta, joka imee jonkin verran vettä.

Hyväksi suojaksi varpaille osoittautui se vanerilevy, joka oli teipattu jalkalaudan jatkeeksi. Ilman sitä olisivat kipsijalan varpaat olleet ”tohjona” moneen kertaan kolhiintuen esim. keittiökaappien sokkeleihin ruokaa laittaessa, kun se ulottuivat jalkalaudan yli.

Eipä tarvinnut mennä sairaalaankaan poistattamaan kipsiä. Sen pystyi ottamaan itse pois lääkärin määräämän ajan kuluttua. Edellisestä kipsin poistosta onkin muistona ikuinen jälki kantapäässä, kun kipsisahan ei olisi pitänyt vahingoittaa ihoa. No se onneksi ei silloin koskenut yhtään sattuneesta syystä.

Seinät ja katto valmiina

Teksti: Pekka Häätinen Kuvat: Käpylän kuntoutuskeskus



poliklinikalta



osastolta

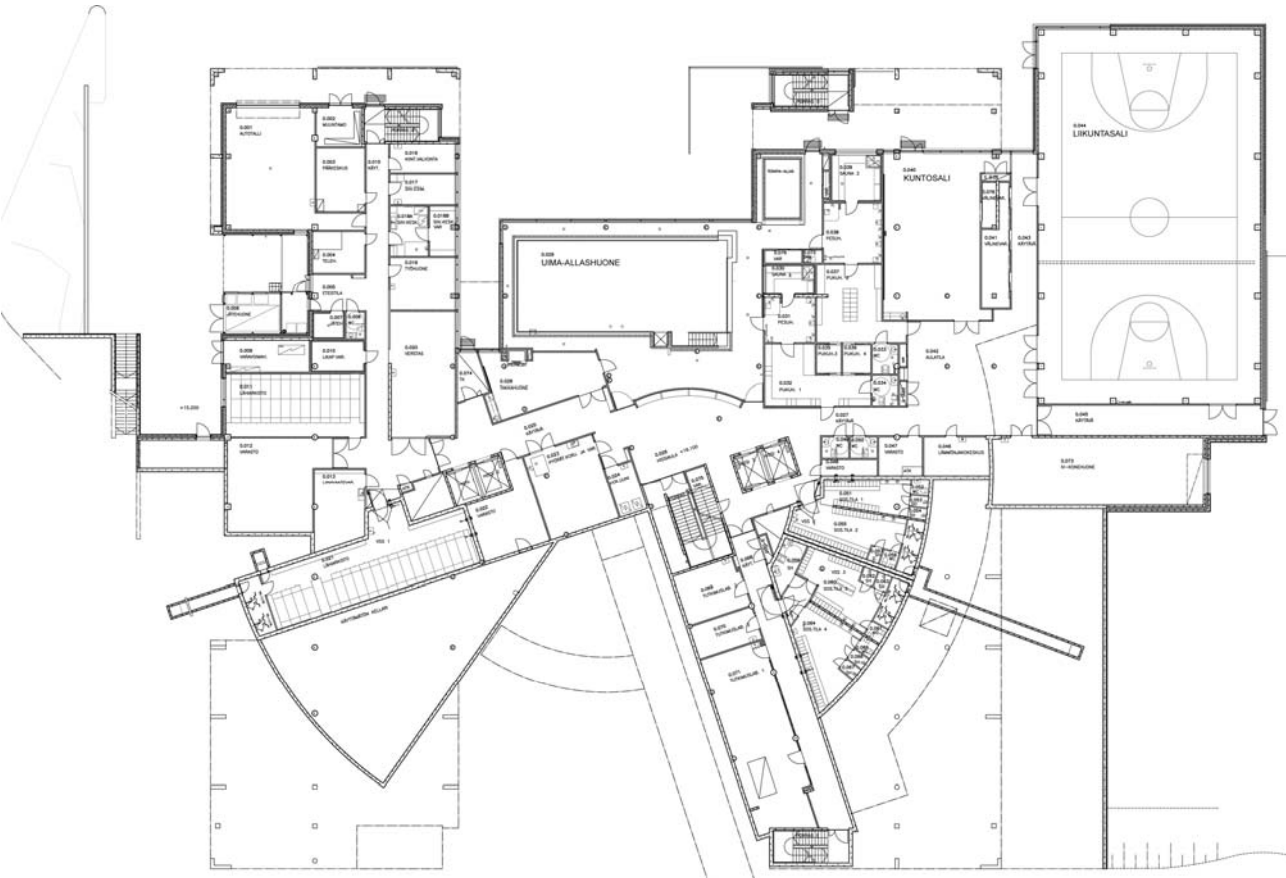


sisääntulokerroksen aula



fysioterapia-osastolta

Alin kerros



Sisääntulo- ja hoitokerros



Osastokerros



Vasensiipi on kurssiosasto
Oikeasiipi on selkäydinvarmaosasto

Uuden Käpylän kuntoutuskeskuksen rakennustyöt etenevät huimaa vauhtia. Jo tässä vaiheessa voi havaita, että ainakin tilojen puolesta on luotu hyvät edellytykset tehokkaalle kuntoutustoiminnalle.

Toukokuussa vietetään talon harjannostajaisia. Silloin pääsemme tutustumaan ulkoapäin jo melko valmiiseen rakennukseen. Talo on tarkoitus ottaa käyttöön huhtikuussa 2002. Koko aika harjannostajaisista avajaisiin kuluu ahkerassa työn touhussa. Tilojen sisustaminen, kalusteet ja muut sisä- ja ympäristö-työt vievät vielä lähes vuoden ajan. Tähän liittyy myös henkilökunnan tutustuttaminen ja kouluttaminen uusien tilojen käyttöön.

Ohessa on kuvamateriaalia ja pohjapiirroksia talon eri kerroksista. Selkäydinvarmaisten kuntoutusosasto sijoittuu 2-kerrokseen. Talossa on neljä hissiä keskeisesti sijoitettuna. Liikkuminen eri toimintojen välillä tulee varmaankin sujumaan hyvin. Seuraamme rakennustöiden edistymistä jälleen seuraavassa lehtemme numerossa.

Valitettavasti piirustusten kaikki tekstit eivät kunnolla näy lehtemme koon vuoksi, mutta niiden tarkemmassa tutkimisessa saattaa suurennuslasista olla apua.

Selkäydinvammasäätiö perustettu

Teksti: Pekka Hätinen

Helmikuun 1. päivänä perustettiin Helsingissä Selkäydinvammasäätiö. Säätiön tarkoituksena on suoraan säännöistä lainattuna, ”kehittää ja tukea selkäydinvammaisten hoito- ja kuntoutusmenetelmiä sekä niihin liittyvää tutkimusta, tukea selkäydinvammaisten henkilöiden opiskelua, työllistymistä, itsenäistä asumista sekä selkäydinvammaisten henkilöiden lähiomaisten sopeutumista”. ”Säätiö toteuttaa tarkoitustaan harjoittamalla selkäydinvammaisten hoito- ja kuntoutustoimintaa sekä niihin liittyvää tutkimusta ja myöntämällä avustuksia”.

Säätiön ideoijana ja alullepanijana oli lääkäri Antti Dahlberg. Idea tämän tyylliseen toimintaan tuli Tukholmaan perustetusta Spinalis-säätiöstä. Julkinen terveydenhoito ja Käpylän Kuntoutuskeskus kantavat päävastuun hoidosta ja kuntoutuksesta. Tarkoitus ei ole millään muotoa kilpailla näiden tahojen kanssa. Kuitenkin usein tarvitaan lisäresurssien hankkijana ja uusien hoito- ja kuntoutusmenetelmien alullepanijana jotain ulkopuolista tahoa. Tätä tehtävää varten Selkäydinvammasäätiö perustettiin.

Säätiön perustajajäsenenä oli **yksityisiä henkilöitä, Invalidiliitto ja lääketehdas Pfizer**. Säätiön peruspääoma on **150.000 mk**. Sen keräämiseksi lahjoitti **Pfizer Oy 100.000 mk, Hartwall Oy 50.000 mk, Invalidiliitto 10.000 mk sekä yksityiset henkilöt Antti Dahlberg, Timo Narinen, Pekka Hätinen ja Ulf Gustafsson, 1000 mk/hlö**.

Hallitukseen valittiin seuraavat henkilöt; Antti Dahlberg, Timo Narinen, Pekka Hätinen ja Ulf Gustafsson, Invalidiliiton toimitusjohtaja Raimo Lindberg ja Pfizer Oy:n edustajana johtaja Hans Fock.

Toiminta alkaa kuluvan vuoden aikana. Ensimmäinen konkreettinen projekti julkistetaan, kun säätiön perustaminen on viranomaisten toimesta lopullisesti vahvistettu. Säätiö toimii voittoa tuottamattomana yhteisönä ja rahoittaa toimintansa pääosin lahjoitusvaroin. Kaikki yksityiset henkilöt, yhteisöt tai liikeyritykset voivat lahjoittaa varoja säätiön toimintaan.

Toivomme, että Sinäkin voit omalta osaltasi auttaa varojen keruussa. Esimerkiksi jokainen meistä voi auttaa ohjaamalla vaikkapa merkkipäivän vietossa kertyneet lahjarahat hyvään tarkoitukseen eli Selkäydinvammasäätiön toimintaan.

Lisätietoja:

Timo Narinen 09-351 3618,

Antti Dahlberg: antti.dahlberg@invalidiliitto.fi

Tilinumero on OKOPANKKI 572099-234427

LAKI -tietoutta

Teksti: Raimo Toratti

Vuoden alusta on astunut voimaan LAKI SOSIAALIHUOLLON ASIAKKAAN ASEMESTA JA OIKEUKSISTA. Se korostaa asiakaslähtöisyyttä ja sen veloituksena kuntiin on palkattu SOSIAALIASIAMIEHET, joihin vammaisten on hyvä tutustua kuin myös siihen, että tehtävään valitulla on riittävä asiantuntemus sekä riippumattomuus ja puolueettomuus toimensa hoitamiseksi.

Laki sisältää myös maininnan palvelusuunnitelman tulosta asiakkaan oikeudeksi. Kunnat ovat nimeämässä itselleen vanhuusneuvostoja foorumeiksi vanhusten ongelmien esiintuomiseksi. Sinänsä kannatettava asia, kaikkihan me vanhenemme. Mutta on ilmennyt pyrkimyksiä yhdistää niitä vammaisneuvostoihin, mikä mielestäni ei ole suotavaa.

Toki meillä on yhteisiä intressejä kuten liikuntaesteet ja yhteistyötä kannattaa suosia parannusten aikaansaamiseksi.

Kuitenkin olemme oma valtavirrasta poikkeava vähemmistö, jonka yhteinen tekijä invaliditeettiongelmineen läpäisee koko elämänkaaren.

Joten pitäkäämme vammaisneuvostot itsenäisinä.

Kysy meiltä-PALSTA

Vastaus: Aluekouluttaja Matti Koikkalainen

Lukijamme on kysynyt:

- 1) Onko olemassa vähimmäislistaa selkäydinvammaisen tarvitsemista hoitovälineistä, jotka kunnan hankittava?
- 2) Miten lista vaihtelee eri kunnissa?
- 3) Miten toimia, jos ei saa tarvitsemiaan hoitotarvikkeita?
- 4) Millaiset ovat valitustiet?

Vastaus:

Hoitotarvikkeiden saatavuus ja maksuttomuus

hoitotarvikkeet ja -välineet eivät ole samalla tavalla erityislainsäädännön piirissä kuin esimerkiksi kuljetuspalvelut, palveluasuminen ja asunnon muutostyöt. Tästä seuraa se, että muutoksenhaku kyseisiä tarvikkeita ja välineitä koskeviin päätöksiin on mahdotonta, koska kansanterveyslaissa ei ole säännöksiä muutoksenhakumenettelystä.

Jotakin on kuitenkin tehtävissä, jos hoitava lääkäri ei määrää hoitotarvikkeita ja -välineitä potilaan ts. selkäydinvammaisen yksilöllisen tarpeen mukaisesti tai terveyskeskuksen lääkäri ei tee päätöstä jakelun aloittamisesta. Tässä tapauksessa päätöksistä tulee tehdä potilaslain mukainen muistutus. Muistutus tehdään toimintayksikön terveydenhuollosta vastaavalle johtajalle. Asiasta voi tehdä myös hallintokantelun läänin hallitukselle tai terveydenhuollon oikeusturvakeskukselle. Tässä on hyvä muistaa, että lääninhallitus on eri viranomainen kuin hallinto-oikeus.

Terveyslautakunnan päätöksestä supistaa hoitotarvikkeiden jakelua tai periä maksuja näistä tarvikkeista pitää tehdä oikaisuvaatimus 14 vuorokauden kuluessa samaiselle terveyslautakunnalle. Tähän päätökseen tyytymätön voi tehdä kunnallisvalituksen hallinto-oikeuteen.

Eräs ortopedisiä jalkineita koskeva asia on käsitelty lääninoikeudessa eli nykyisessä hallinto-oikeudessa ja korkeimmassa hallinto-oikeudessa julkisoikeudellista maksuvelvollisuutta koskevana riita-asiana. Korkein hallinto-oikeus velvoitti terveyskeskuksen myöntämään vammaiselle yksilöllisen tarpeen mukaisesti ortopediset jalkineet. Tämä päätös voi myös ohjata kuntia hoitotarvikkeista päätettäessä.

Hoitotarvikkeiden ja -välineiden maksuttomuutta ja yksilöllisen tarpeen huomioimista perusteltaessa kannatta muistaa **kansanterveyslain 14§, potilaslaki ja uuden perustuslain 19§**. Ja lisäksi on hyvä muistaa **Sosiaali- ja terveysministeriön 15.1.1999 päivätty ja terveyskeskuksille lähetetty tiedote**, jonka mukaan maksutonta ja yksilölliseen tarpeeseen perustuvaa hoitotarvikejakelua on syytä jatkaa.

Hoitotarvikkeista määräyksen antaa hoitava lääkäri ja jakelun aloittamisesta päättää terveyskeskuksen lääkäri. Hoitavan lääkärin vastaanotolla on mainittava kaikki yksilöllisen tarpeen mukaiset hoitotarvikkeet ja -välineet. Jotkut terveyskeskukset eivät ole myöntäneet ulostamisen avustuksessa tarvittavia kertakäyttö käsineitä, ellei niitä lääkärin määräyksessä ole erityisesti mainittu.

STM:n tiedotteessa mainittuja, selkäydinvammaistenkin tarvitsemia, hoitotarvikkeita ja -välineitä ovat esimerkiksi heikentyneeseen virtsan ja ulosteen pidätyskykyyn liittyvät vaipat, pussit, virtsankerääjät ja katetrit. Lisäksi kysymykseen tulevat painehaavojen hoitoon tarvittavat hoitotarvikkeet, avannepussit ja tarpeen mukaiset oheishoitovälineet sekä trakeostomian yhteydessä tarvittavat hoitovälineet.