NRO 2 18. VSK JOULUKUU 2010

SELKÄYDINVAMMA AKSON

Selkäydinvammaisten hoitoa keskitetään

Selkäydinvam-maiset ja Kela

UUSI
KATETRI
MIEHILLE

Suunniteltu huomaamattomaksi

Kompakti ja käytännöllinen katetri miehille, missä vain, milloin vain.

Huomattavasti pienempi kuin standardituotteet, SpeediCath© Compact Male katetrin virtaviivainen kompakti muotoilu tekee katetroinnista huomaamattomampaa.[1]

- Suunniteltu huomaamattomaksi
- Kompakti ja käytännöllinen kotona ja kodin ulkopuolella
- Katetroinnin voi tehdä koskematta päällystettyyn osaan[1, 2]

Täytä alla oleva lomake ja tilaa ilmainen näyte.

[1] *Chartier-Kastler et al. Submitted (acceptance study).*
[2] *Bagi et al. Submitted (pilot study).*

Ostomy Care
Urology & Continence Care
Wound & Skin Care

Coloplast

Coloplast kehittää tuotteita ja palveluja intiimiterveydenhoitoon alueella, jolla toimiminen vaatii käyttäjien tarpeiden ja toiveiden syvällistä tuntemista. Valmistamme, kehitämme ja markkinoimme avanne-, kontinenssi-, haavan- ja ihonhoitotuotteita sekä urologisia tuotteita. Toimintamme on maailmanlaajuista ja työllistämme noin 7000 henkilöä.

Coloplast logo on Coloplast A/S:n rekisteröimä tavaramerkki. © 2010-10. Kaikki oikeudet pidätetään Coloplast A/S Suomen sivuliike, FI-01640 Vantaa.

Coloplast A/S Finnish Branch
Rajatorpantie 41 C
FI-01640 Vantaa
puh. +358 9 894 6750

www.coloplast.fi

Vastaanottaaksesi ilmaisen näytteen, täytä tämä lomake ja lähetä se meille. Osoite näkyy yläpuolella.

Ammatti: _____ Etunimi: _____ Postinumero: _____ Kaupunki: _____

Sukunimi: _____ Email: _____

Osoite: _____ Puhelin: _____

Selkäydinvammaiset
Akson ry

ISSN 1236-5092
18. vuosikerta

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

Kustantaja/julkaisija:
Selkäydinvammaiset Akson ry.

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

Ilmoitusmyynti:
info@aksonry.fi tai
Akson ry.
Nordenskiöldinkatu 18 A
00250 HELSINKI

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

Ilmoitushinnat:

koko	yksivärinen	nelivärinen
Kannet	1/1	650 €
1/1	535 €	610 €
1/2	270 €	345 €
1/3	210 €	280 €
1/4	140 €	210 €
1/8	70 €	

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

Kirjapaino:
Kirjapaino Uusimaa
06150 PORVOO

Seuraava lehti ilmestyy toukokuussa 2011, aineistopäivä 15.04.2011

Hektinen vuosi takana – ja edessä

Vuosi 2010 on ollut historiallinen suomalaisten selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen järjestämisen saralla. Tämän lehden ilmestyessä on ministeri Risikon kynä kirjoittamassa alle asetusta, jonka mukaan traumaperäisten selkäydinvammaisten hoito ja kuntoutus keskitetään Suomessa kolmeen keskukseen.

Keskukset tulevat olemaan Helsingissä, Tampereella ja Oulussa. Alkuvaiheessa sairausperäiset, kuten minä, jäävät pois kyydistä, mutta heidän sisällyttäminen keskittämiseen on seuraavan vuoden tärkeimpiä tavoitteita.

Akson ry. on ollut vahvasti mukana asetuksen valmistelussa. Olemme vaikuttaneet niin sosiaali- ja terveysministeriöön kuin asioista paljon päättäviin johtaviin lääkäreihin. Yhdistyksemme varapuheenjohtaja Antti Dahlberg on tehnyt tässä pioneerityötä. Kun lääkäri puhuu lääkäreille, menee viesti paremmin perille kuin kenenkään muun toimesta. Kiitos Antille tästä työstä, joka jää historian lehdille, muttei pölyttymään vaan värikkäänä muistona.

Ensi vuosi on jo Aksonin kolmas toimintavuosi. Nyt kun keskukset saadaan, alkaa kova työ niiden toimivuuden takaamiseksi. Aksonin tehtävä on levittää tietoisuutta, että keskukset ovat olemassa ja että niihin oikeasti lähetetään meitä! Tämän lisäksi uusien jäsenien hankkiminen on edelleen tärkeää, yhdistyksemme jäsenmäärä on vuoden 2010 lopulla noin 500, se on vasta noin 10% siitä määrästä, joka meikäläisiä on Suomessa. Selvää onkin, että osuuden pitää kasvaa nopeasti ja suunta onkin ollut koko ajan oikea. Tämä on meidän kaikkien tehtävä – pyydä siis, heti, kaverisi jäseneksi.

Kiitos kaikille tästä vuodesta ja värikästä vuotta 2011 kaikille Aksonin jäsenille ja yhteistyökumppaneille.

Jukka Kumpuvuori
Akson ry, puheenjohtaja

Selkäydinvammaiset
Akson ry

18. vuosikerta – ilmestymispäivä 20. joulukuuta 2010 – ilmestyy kahdesti vuodessa, keväällä ja syksyllä.

Kansi:

Peruspalveluministeri Paula Risikko Aksonin järjestämässä seminaarissa Oulussa.
Kuva: Lauri Louhivirta

Sisällysluettelo

Hektinen vuosi takana – ja edessä 3
”Ai voiko vammasella olla joku muukin kun avustajakoira?” 6
Keikkaa pukkaa 8
AKSON facebookissa 10
Selkäydinvaurio ja matkailijan terveysriskit Osa 1: Matkalle valmistautuminen 12
”Onko minulla mahdollisuus saada jotain korvausta kunnalta, kun tarvitsen mittatilaustyönä tehtyjä vaatteita vammani vuoksi?” 17
49. ISCoS, 10. SCS, 9. ASCoN -konferenssi Intiassa 18
Ravitsemustutkijana maailmalla 20
Säässä kuin säässä – asenteella! 22
Esteetöntä matkailua 24
Älä anna talven olla invalidisoivaa aikaa 26
Esteettömyyslainsäädännössä on toivomisen varaa 29
Eikö Kelan kautta enää pääse Käpylään kertausjaksolle? 30
Kertausjakson kuulumisia Synapsiasta 32
Selkäydinvammaisten Peurunka 33
Selkäydinvammaisten hoitoa keskitetään 35
Synapsian asema puhututti Oulussa 38
Veteraanipäivä Länsi-Suomen selkäydinvammaisille 22.–23.10.2010 . 40
Aksonin logo valittu 41
Tule Aksonin kevätkokoukseen Kuopioon 41
Aksonin hallituksen jäsenet 42
Aksonin hallituksen varajäsenet 43
Selkäydinvammaan liittyvä vertaistuki 44
Ristikko 45

LIITY
SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

JÄSENENÄ:

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

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

Yhdistyksen jäsenet hyväksyy hallitus. Jäseneksi liittyminen edellyttää jäsenhakemuksen toimittamista yhdistykselle joko vapaamuotoisella hakemuksella tai yhdistyksen internetsivuilla olevalla jäsenhakemuslomakkeella.
Sisällytä hakemukseen seuraavat tiedot:
nimi, osoite, postinumero, puhelinnumero ja sähköpostiosoite.
Jos haet varsinaista jäsenyyttä,
riittää vammasta tieto ”minulla on selkäytimen vaurio” hakemukseen.

Liity jäseneksi yhdistyksen internetsivulla
www.aksonry.fi
Voit myös lähettää hakemuksen
sähköpostitse: info(at)aksonry.fi
tai osoitteeseen:
Akson ry.
Nordenskiöldinkatu 18 A
00250 HELSINKI

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

”Ai voiko vammasella olla joku muukin kun avustajakoira?”

Teksti ja kuvat:
Tuuli Harju ja Aino Riikkilä

Avustajakoirista on paljon puhetta lehdissä ja niitä markkinoidaan koiraihmisille kuntoutusjaksoilla herkästi. Monelle saattaa jopa muodostua käsitys, että pyörätuolinkäyttäjällä ei voi olla tavallista lemmikkikoiraa. On kuitenkin paljon enemmän vammaisia, joilla on koira lemmikkinä, kuin henkilöitä joilla on avustajakoira.

Vastanaineilla Silja Vanhatalolla ja Jyrki Niemisellä, jotka molemmat liikkuvat pyörätuolilla, on kaksi koiraa, kaksi käärmettä ja kissa. Silja hankki cockerspanieli Lutun opiskellessaan erityisopettajaksi Jyväskylän yliopistossa. Siljalle rodun valinta oli itsestäänselvyys, sillä hän oli halunnut cockerspanielin 12-vuotiaasta saakka. Cockerspanieli on vilkas, energinen ja iloinen rotu, joka kaipaa paljon aktiviteetteja. Lapsena Siljaa viehätti lähinnä rodun ulkonäkö, mutta kun koiran hankkiminen oli ajankohtaista, nämä ominaisuudet tuntuivat juuri sellaisilta, joita Silja koiralta kaipasikin. Pentuaika oli aikamoista hissillä ramppausta kerrostalossa yksin asuneelle. Säännöllisen päivärytmin avulla, johon kuuluivat lenkit aina ruokkimisen jälkeen, Lutu kuitenkin oppi sisäsiistiksi neljän kuukauden iässä. Toinen cockerspanieli Nata hankittiin perheeseen pari vuotta myöhemmin. Kiireisellä, työssäkäyvällä pariskunnalla oli vaikeuksia löytää aikaa samanlaiseen penturumbaan kuin Lutun kanssa, ja Natalla kestikin pari kuukautta kauemmin oppia sisäsiistiksi.

Cockerspanieli on monipuolinen rotu, jonka kanssa voi harrastaa melkein mitä tahansa. Silja ja Jyrki ovatkin käyneet koiriensa kanssa muun muassa agilityssä, tokossa, jäljestämässä ja match show’ssa. Toko eli tottelevaisuuskoulutus onkin erityisen hyödyllistä, jotta koiran ja omistajan välille varmasti syntyy sellainen yhteys, että homma toimii. Pyörätuolissa istuva omistaja ei välttämättä samalla tavalla pysty fyysisesti esimerkiksi poistamaan koiraa pahasta paikasta, vaan sen täytyy myös vaaratilanteessa totella omistajan käskyä. Tokon kautta muodostuva yhteys auttaa myös agilityssä, jossa ei kävelevien ohjaajien tavoin pysty juoksemaan koiran vierellä samaa tahtia.

Lutun ja Natan päivittäisiin aktiviteetteihin kuuluu kaksi pidempää ja yksi lyhyempi ulkoilu. Arkisin aamulla ja iltapäivällä Silja ja Jyrki lenkkeilevät lähimaastossa noin tunnin ajan ja illalla ennen nukkumaanmenoa piipahdetaan vielä iltapissalla. Viikonloppuisin saatetaan lähteä autolla johonkin kauemmas, missä koirat voi laskea juoksemaan vapaina. Talvisin lenkkeily omaa pihaa kauempana saattaa olla sula mahdottomuus, jos teitä ei ole aurattu kunnolla. Silloin voi joko pakata koirat autoon ja ajaa johonkin, missä lumityöt on hoidettu paremmin, tai kehitellä koirille aivoaktiviteetteja sisällä. Tämä on hyvä vinkki myös muille roduille. Cockerspanielia vähemmän fyysisiä aktiviteetteja kaipaavilla roduilla yhden päivittäisistä lenkeistä voi korvata kotiaktiviteeteilla jopa useamman kerran viikossa. Erilaiset pulmalelut ja esimerkiksi temppujen harjoittelu voivat

väsyttää koiraa jopa kävelylenkkiä enemmän. Temppujen ei tarvitse välttämättä olla pelkkää tassun antoa ja kierimistä, vaan lemmikkikoirallekin voi opettaa myös avustajatehtäviä. Lutu ja Nata osaavatkin esimerkiksi ottaa pyykit koneesta ja poimia tavaroita.

Koira omistajan luonteen, ei liikkumismuodon mukaan

Monella selkäydinvammaisella koiranomistajalla on lähipiirissään joku kävelevä, joka auttaa koirien ulkoiluttamisessa -esimerkiksi puoliso tai henkilökohtainen avustaja. Teemu Haikalan kahta rhodesiankoiraa ulkoiluttavat Teemun henkilökohtaiset avustajat. Aamupissalla Teemu ei koirien kanssa käy, mutta päivä- ja iltalenkeillä hän on mukana, joko sähkö- tai manuaalipyörätuolilla. Teemun koirat ovat aika iäkkäitä ja rauhallisia, eivätkä kaipaa päivittäisten lenkkien lisäksi paljon muuta toimintaa. Teemun mielestä tämä rotu ei kuitenkaan ison kokonsa ja vaikeasti koulutettavan luonteensa takia välttämättä ole paras mahdollinen yksin asuvalle pyörätuolinkäyttäjälle.

Samoin kuin Teemun koirat, myös Maiju Koivusen suomenlapinkoira ja lapinporokoira oli hankittu jo ennen Maijun vammautumista. Vedonestopantojen ansiosta Maiju pystyy ulkoiluttamaan koiria itsekseen, mutta usein ulkoiluttaja on Maijun avomies. Toisinaan Maiju lenkkeilee myös yhdessä naapurin rouvan ja tämän lapinkoiran kanssa. Ystävällinen naapuri on Maijun työkokeilun aikana ulkoiluttanut pariskunnan koiria myös itsekseen, mistä on ollut suuri apu.

Minna Kyngäksellä on viiden kuukauden ikäinen kultainennoutaja, jonka hän on hankkinut yhdessä kihlattunsa kanssa. He päätyivät kultaiseennoutajaan, sillä he halusivat isokokoisen, mutta lempeäluonteisen koiran. Minna ajatteli, että ison koon ja koulutettavuuden ansiosta koiran voisi opettaa esimerkiksi avustajakoirien tapaan toimimaan vetoapuna etenkin talvisin. Palvelualtis kultainennoutaja oppii varmasti myös muita avustajan tehtäviä, kunhan pentumainen innokkuus hieman laantuu. Vielä Minna ei ole uskaltanut käydä koiransa kanssa yksinään lenkeillä, mutta kunhan koulutuksen ja yhdessä tekemisen myötä luottamus kasvaa, alkaa arkikin koiran kanssa sujua paremmin.

Itsenäistä ulkoilutusta ajatellen pienikokoinen koira on pyörätuolinkäyttäjän kannalta turvallisempi, mutta avustajatehtävissä siitä ei ehkä ole samanlaista hyötyä, kuin isokokoisemmasta koirasta. Vaaratilanteiden välttämisessä olennaista on kuitenkin omistajan ja koiran välinen toimiva yhteys. Vieteilleen ei hyvinkään koulutettu koira aina mahda mitään, ja kovin riistaviettinen koira ei siksi olekaan ehkä paras mahdollinen valinta. Tärkeintä on koiran ja omistajan luonteiden välinen yhteensopivuus sekä rodun ominaisuuksien vastaaminen omistajan tarpeita ja elämäntyyliä. Pelkkä pyörätuolin käyttö ei vielä määrittele ketään ihmistä niin, että sen perusteella voisi suositella mitään tiettyä rotua.

KEIKKAA PUKKAA

Teksti ja kuvat:
Tuuli Harju ja Aino Riikkilä

Pori Jazzeilla 2009 pyörätuolikorokkeelta oli hyvä näkyvyys ihmismassan yli (taustalla). U2:n konsertissa Olympiastadionilla invakatsomosta näki screenit todella hyvin ja lavallekin vilauksittain (oikealla). Mikan keikalla The Circuksessa näkymä oli vip-katsomosta vallan mainio (keskellä). Joskus festariväsymys voi yllättää, ja silloin on hyvä vain ottaa rennosti (vasemmalla).

Isommilla areenoilla ja massatapahtumissa, kuten festareilla, pyörätuolinkäyttäjät on yleensä otettu melko hyvin huomioon. Esimerkiksi Hartwall Areena on konserttipaikkana todella helppo ja hyvä, eikä festareilla käyminenkään ole sellainen mahdottomuus, kuin äkkiseltään voisi kuvitella. Pienellä etukäteisvarautumisella pienemmilläkin keikkapaikoilla saattaa jopa nähdä lavalle.

Paras näkyvyys on tietysti eturivistä, johon pääsee vain olemalla ajoissa paikalla. Muu yleisö ei välttämättä anna tietä kovin auliisti myöhässä tulleelle, siitäkin huolimatta, että pyörätuoli ei estä takana olevien näkyvyyttä. Eturiviin mennessä on hyvä muistaa, että siellä on jumissa keikan loppuun asti, vessassakäynnistä on siis turha haaveilla. Maalaisjärkeä kannattaa käyttää arvioidessa onko eturiviin tunkeminen hyvä ajatus.

Jos tiedossa on raju keikka hyppimisineen ja moshaamisineen, eturivi ei yksinkertaisesti ole turvallinen paikka. Joka tapauksessa kävelevä kaveri on hyvä turvamies, joka vahtii että kukaan ei kaadu päällesi tai heitä sinua selälleen. Jos sattuu tulemaan myöhässä paikalle, voi henkilökunnalta kysyä apua. Keikkapaikoilla saattaa onnekas vamppi päästä esimerkiksi pressiaitioon tai jopa muulta yleisöltä suljetulle vip-alueelle. Peränurkassa norkoilijaa ei kukaan kylläkään tule bäkkärille hakemaan, kaikki riippuu omasta supliikista. Mikan keikalla The Circuksessa tänä kesänä teiniyleisö oli ollut jonossa aamusta asti, joten me ei-niin-fanaattiset

kuulijat jäimme auttamatta surkeille paikoille. Juttutuokio ravintolapäällikön kanssa tuotti kuitenkin tulosta, ja pääsimme katsomaan keikan backstageksi varatulta parvelta. Näkymä oli oikein mainio ja illan kruunasi tapaaminen itse laulajan kanssa. Automaattista erityiskohtelua on kuitenkin pyörätuolin varjolla turha odottaa. Monien lippujen hintaan sisältyy avustajan sisäänpääsy, minkä tarkoitus on tehdä invasta tasaarvoinen yleisön jäsen.

Varsinkin jos omaa avustajaa ei ole mukana, niin iso merkitys keikkaelämyksen onnistumiselle on paikan henkilökunnalla. Ja vaikka avustaja olisikin, niin ihan pihalla olevasta henkilökunnasta ei ainakaan ole mitään hyötyä. U2:n keikalla Olympiastadionilla ja Stingin keikalla Hartwall Areenalla järkkäreiden ristiriitaiset ohjeet ”juoksuttivat” rämpylöitä turhaan ympäri mestoja. Sen sijaan hyvin infotut työntekijät voivat merkittävästi vaikuttaa kokonaisen festarireissun tunnelmaan. Pori Jazzien kohtuullisen siisti, vain sitä tarvitseville varattu ja vartioitu invabajamaja sekä tilava pyörätuolikatsomo, jonne ”avustajina” päästettiin koko retkue, jättivät paljon paremman fiiliksen kuin Provinssirockin portilla takavarikoitu käsidesi ja siivottomat vessat. Provinssirockissa myös pyörätuolikatsomot, jotka tosin olivat Pori Jazzeja paremmassa paikassa, olivat ahtaita ja muuten kohtuullisen avulias henkilökunta vahti haukan lailla, että jokaista vamppia kohden korokkeella oli vain yksi avustaja. Korokkeilla ei aina välttämättä ole paras mahdollinen tunnelma. Kesäkuun alussa Green Dayn keikalla Helsingin Kalasatamassa oli invadiggailijat huomioitu juuri tällaisella varta vasten rakennetulla korokkeella, joka mahdollisti esteettömän näköyhteyden lavalle, mutta tunnelman kustannuksella. Koroke kun oli useita kymmeniä metrejä varsinaisen yleisön takana, eli mistään tunnelmasta ei voinut puhuakaan. Festarikeikoilla rakennetut korokkeet kuitenkin tulevat usein tarpeeseen, sillä tunnelma on usein yleisössä aika villi ja kenttä epätasainen, jolloin kaatumisen ja liiskautumisen riski on melko suuri.

Jos bajamajat ovat festareiden heikoin lenkki, niin vessoista ei muilla keikkapaikoilla yleensä tarvitse huolehtia. Invavessa todistettavasti löytyy Helsingistä ainakin sellaisilta suosituilta keikkapaikoilta kuin Vanha Ylioppilastalo, Tavastia, The Circus, Helsingin Jäähalli, Kaapelitehdas, Kulttuuritalo ja Hartwall Areena. Sisäänkäynnitkin ovat pääasiassa esteettömiä, poikkeuksena kuitenkin esimerkiksi Vanha Ylioppilastalo, jonne esteetön sisäänkäynti on normaalisti suljetun sivuoven kautta. Jonkun kävelevän täytyy käydä hakemassa sisältä portsari avaamaan oven.

Aino ja Pendulumin pojat Provinssirockin jälkeisissä tunnelmissa.

Vanha on siitäkin erikoinen paikka, että sivuoven kautta tultaessa henkilökunnan pasmat menevät usein sen verran sekaisin, että lippujen tarkistus meinaa unohtua. Tiketin virallinen kanta on, että Vanhalle myös avus-

taja tarvitsee oman lipun, mutta henkilökohtaisen kokemuksen perusteella yksikin lippu näyttäisi riittävän. Useimmille keikkapaikoille avustaja pääsee virallisestikin samalla lipulla. Käytännöt vaihtelevat paikoittain. Esimerkiksi Tavastialle ei myydä erikseen pyörätuolilippuja, mutta lippua ostettaessa pyydetään ilmoittamaan asiasta paikan henkilökunnalle sähköpostitse. Isommilla keikkapaikoilla, joissa yleensä on erillinen pyörätuolikatsomo, avustajan mukaantulo on automaattista. Pyörätuolilippuja voi ostaa Tiketin ja Lippu.fi:n kautta netistäkin, mutta Lippupalvelussa se onnistuu toistaiseksi vain puhelimitse. Sellaisillekin keikoille, joiden ilmoitetaan olevan loppuunmyytyjä, pyörätuolilippuja usein vielä saa. Vaikka erillisiä pyörätuolilippuja ei olisikaan myynnissä, avustaja pääsee usein silti samalla lipulla. Aina kannattaa kysyä. Ja kaverihan otetaan tietenkin aina avustajaksi mukaan, vaikkei mitään apua ihan välttämättä tarvittaisikaan!

TELTTA VAI HOTELLI?

Festarimajoitusta miettiessä kannattaa vertailla eri vaihtoehtoja. Perinteinen, aidon festaritunnelman takaava teltassa nukkuminen voi tietenkin rämpylän fyysisistä (ja henkisistä) ominaisuuksista riippuen onnistua, mutta kannattaa muistaa, että muitakin vaihtoehtoja on. Yksi niistä on koulumajoitus, jota on tarjolla useimpien isojen festareiden yhteydessä. Useimmista löytyy ainakin jonkin sortin invavessa, mutta edelleenkin joutuu nukkumaan lattialla patjalla. Parhaita ovat paksut, pumpattavat ilmapatjat, jotka tosin ovat aika painavia raahata rautatieasemalta, jos ei satu olemaan liikkeellä omalla autolla. Jos kuitenkin puhtaat lakanat, oma rauha ja hotelliaamiainen kuulostavat hyvältä, on hotelli nappivalinta. Hyvällä tuurilla saattavat suosikkibändisi jäsenet yöpyä viereisessä huoneessa! ;)

AKSON facebook :SSA

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

Ryhmän löydät kirjoittamalla Facebookin hakukenttään ”Akson ry”.

ABC – esteettömiä etappeja etelästä pohjoiseen.
Ruokalistamme on uudistunut: viisi uutta annosmaailmaa tarjoavat nyt herkullisia hetkiä jokaiseen makuun!
ABC!®
Huolehdimme Sinusta!
KULTA KATRIINA
www.abcasemat.fi www.noutopoyta.fi
24 h tai 6-24, myös pyhinä

Selkäydinvaurio ja matkailijan terveysriskit

Osa 1: Matkalle valmistautuminen

Teksti: Kirsi Valtonen, LT, terveyskeskuslääkäri, Vantaan terveyskeskus
Kuva: Kirsi Valtonen

Matkailu on yleistynyt ja myös selkäydinvammaiset matkustavat nykypäivänä varsin eksoottisiinkin kohteisiin. Matkailuun liittyy kuitenkin tiettyjä terveysriskejä, jotka kannattaa ottaa huomioon jo matkaa suunnitellessa. Matkailijan suurimmat terveysriskit ovat alkoholi, liikenne ja seksitaudit; näihin kaikkiin voi itse vaikuttaa. Tarttuvien tautien osalta turistiripuli on matkailijan yleisin ongelma. Tässä artikkelissa käsitellään matkalle valmistautumista eli vakuutusturvaa, matka-apteekin sisältöä sekä rokotuksia. Lehden seuraavassa numerossa käsitellään matkalla ja matkan jälkeen huomioon otettavia asioita.

Matkavakuutus ja eurooppalainen sairaanhoitokortti

Euroopassa matkustettaessa kannattaa hankkia Kelasta eurooppalainen sairaanhoitokortti. Kortti on maksuton ja voimassa kaksi vuotta kerrallaan. Kortilla saa lääketieteellisistä syistä välttämätöntä sairaanhoitoa oleskeltaessa tilapäisesti EU- tai ETA-maissa tai Sveitsissä. Hakemuksen voi täyttää internetissä (www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040504143116MH), jonka jälkeen kortti tulee postitse kotiin.

Lisäksi kannattaa ehdottomasti aina ottaa matkavakuutus myös Euroopassa matkustettaessa, koska se takaa laajemman turvan kuin yleiset maiden väliset sosiaaliturvasopimukset. Vakuutusehtoihin kannattaa perehtyä tarkasti. Tämä koskee erityisesti raskaana olevia sekä vaarallisiksi luokiteltavia urheilulajeja (esim. laitesukellus, vuorikiipeily, koskimelonta) harrastavia. Selkäydinvammaisen on hyvä huomioida, että vammaan liittyvien vaivojen osalta korvataan yleensä vain odottamattomien ongelmien ensiapuluontoinen hoito. Vakuutus ei korvaa alkoholin tai huumausaineen käytöstä tai lääkeaineen väärinkäytöstä aiheutuvaa sairastumista tai loukkaantumista. Jo kotimaassa kannattaa selvittää, miten toimia mahdollisessa ongelmatilanteessa.

Lääkkeet matkalla

Säännöllisesti käytettäviä lääkkeitä kannattaa varata riittävästi mukaan; vähintään viikon lääkkeet yli matkan tarpeen. Kaikki lääkkeet kannattaa kuljettaa käsimatkatavaroissa alkuperäispakkauksissa. Lääkereseptien lisäksi kannattaa matkalle ottaa mukaan englanninkielinen lääkärin allekirjoittama lista käytetyistä lääkkeistä. Diabeetikon on hyvä kuljettaa mukana todistusta neulojen tarpeesta. Yksityishenkilön tulee osoittaa mukanaan kuljettamiensa huumaavien lääkkeiden tarpeellisuus matkustaessaan Schengen-alueella. Tämä koskee esimerkiksi joitakin vahvoja kipulääkkeitä, nukahtamislääkkeitä ja rauhoittavia lääkkeitä. Todistusta voi pyytää apteekista ja sitä hakiessa tulee olla mukana lääkepakkaus, resepti ja passi tai henkilökortti.

Taulukko 1. Matkailijan ensiapulaukun sisältö

- Särky- ja kuumelääke (tropiikissa kuumelääkkeenä aina parasetamoli)
- Äkilliseen ripuliin ripulijuomajauhetta (Osmosal, Floridal), ripulilääkettä (loperamidi) ja maitohappobakteerivalmistetta
- Ummetuslääkettä (jos ummetustaipumusta)
- Hyönteisten puremiin mieto kortisonivoide ja antihistamiini
- Vaikeasti allergisille EpiPen (adrenaliini-annosruisku)
- Matkapahoinvointiin esim. syklitsiini (Marzine), meklotsiini (Postafen) tai skopolamiinilaastari (Scopoderm)
- Aurinkosuoja- ja kosteusvoide
- Nuhaan ja tukkoisuuteen limakalvoja supistavia nenätippoja (varsinkin ennen lentoa)
- Voimakkaan auringon ja tuulen aiheuttamaan silmien kuivuuteen tai ärtyisyyteen kostuttavia silmätippoja
- Hyönteiskarkotteita
- Käsien desinfiointiainetta, kosteuspyyhkeitä
- Haavanpuhdistusainetta, sidetaitoksia, laastareita, rakkolaastareita
- Kuumemittari, pinsetit ja sakset
- Tamponeja ja terveyssiteitä
- Kondomit

Matkalle lähtijän kannattaa koota ensiapulaukkunsa sisältö matkakohteen, matkan keston sekä henkilökohtaisten tarpeidensa mukaan. Taulukkoon 1 on listattu yleisimmin tarvittavia lääkkeitä ja tarvikkeita. Mikäli selkäydinvammaisella on taipumusta virtsatieinfektioihin, kannattaa hoitavalta lääkäriltä pyytää antibioottikuurista resepti mahdollisen oireisen tulehduksen varalle. Omat katetrit, vaipat ja urinaalit sekä neulat ja ruiskut tulee tietysti ottaa mukaan. Välttämättömimmät tarvikkeet kannattaa pakata käsimatkatavaroihin.

Matkailijan rokotukset

Rokotuksista huolehtiminen on tärkeä osa matkalle valmistautumista. Rokotussuojan saaminen voi joskus kestää kuukausia, joten rokotustarpeen selvittely on syytä aloittaa jo 1 – 2 kuukautta ennen matkaa. Rokotusohjelma suunnitellaan aina yksilöllisesti matkakohteen, matkan ajankohdan, matkan keston ja matkan luonteen mukaan.

Kaikilla suomalaisilla tulisi aina olla voimassa jäykkäkouristus- ja kurkkumätärokotus (Teta-d). Rokotussuoja pysyy voimassa 10 vuoden välein otettavalla tehostusrokotuksella. Tuhkarokko, sikotauti ja vihurirokko eli ns. MPR-taudit ovat Suomesta hävinneet. Näitä tauteja esiintyy kuitenkin edelleen muualla maailmassa, myös Euroopassa. Jokaisella aikuisella tulisikin olla joko sairastettujen tautien tai rokotusten aikaansaama suoja MPR-tauteja vastaan. Mikäli tästä suojasta ei ole varmuutta, suositellaan kahta annosta MPR-rokotusta 2 – 3 vuoden välein. Myös polio on saatu hävitettyä.

Suomesta, mutta tautia esiintyy edelleen joissakin Afrikan ja Aasian maissa. Jokainen suomalaissyntyinen aikuinen on yleensä saanut vähintään kolmen annoksen polion perussuojan osana kansallista rokotusohjelmaa. Tehostetta suositellaan 5 vuoden välein matkustettaessa alueille, joilla altistuminen poliotartunnalle on mahdollista. Jäykkäkouristus- ja kurkkumätärokotuksen, MPR-rokotuksen sekä poliorokotuksen saa maksutta omalta terveysasemalta. Taulukossa 2 on listattu muita matkailijan tarvitsemia rokotteita, rokotusten antoaikataulut ja tehostamistarpeet. Näihin rokotteisiin tarvitaan yleensä lääkärin resepti, jolla rokotteet voi ostaa apteekista. Rokotteista ei saa Kela-korvausta.

A-hepatiitti on viruksen aiheuttama maksatulehdus, joka tarttuu ruoan tai juomaveden välityksellä. Tauti on yleinen kehitysmaissa, mutta myös esimerkiksi Välimeren maissa ja Baltian alueella. *B-hepatiitti* sen sijaan tarttuu vain suojaamattoman sukupuolikontaktin ja veren välityksellä, mistä syystä sen aiheuttama riski matkailijalle on pienempi. A-hepatiittia ja B-hepatiittia vastaan on olemassa erilliset rokotteensa sekä yhdistelmärokotus, joka antaa suojan molempia tauteja vastaan.

Influenssaa esiintyy epidemioina lähinnä talvikautena kaikkialla maailmassa. Eteläisellä pallonpuoliskolla tautiin voi sairastua myös Suomen kesäkuukausina. Influenssarokotus kuuluu Suomessa kansalliseen rokotusohjelmaan ja on maksuton 6 – 35 kk:n ikäisille lapsille, raskaana oleville, erikseen määritellyille lääketieteellisille riskiryhmille, kaikille 65 vuotta täyttäneille ja osalle sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökuntaa. Riskiryhmiin kuuluvien matkailijoiden on ennen kaukomaille lähtöä syytä tarkistaa, että he ovat saaneet kausi-influenssarokotteen.

Keltakuume on hyttysten levittämä virustauti, jota esiintyy päiväntasaajan alueella Afrikassa sekä Etelä- ja Väli-Amerikassa. Jotkut maat vaativat maahan tulevalta matkailijalta keltakuumerokotustodistusta (kansainvälinen rokotuskortti eli ns. ”keltainen kortti”). Jos rokotus on vasta-aiheinen, tarvitaan virallisella keltakuumerokotuskeskuksen leimalla varustettu lääkärin allekirjoittama todistus, jossa selvitetään, miksi rokotusta ei voida antaa.

Lavantauti on yleissairaus, joka leviää saastuneen veden, maidon ja muiden elintarvikkeiden välityksellä. Tautia esiintyy Afrikassa, Aasiassa, Etelä- ja Väli-Amerikassa sekä Lähi-Idässä. Tarttuminen on ehkäistävissä hyvällä käsi- ja elintarvikehygienialla, mutta rokotusta suositellaan yli kuukauden ajaksi taudin esiintymisalueille matkustaville.

Meningokokkibakteerin aiheuttamaa aivokalvontulehdusta esiintyy ympäri maailmaa, mutta erityisesti Saharan eteläpuoleisessa Afrikassa (ns. ”meningiittivyöhyke”). Tavallinen turisti ei tarvitse meningokokkirokotusta. Rokotusta suositellaan niille, jotka oleskelevat pitkään turistikohteiden ulkopuolella alueilla, joissa meningokokkitauteja esiintyy jatkuvasti tai epidemioina.

Japanin aivotulehdus on hyttysten levittämä virustauti, jota esiintyy Keski-, Itä- ja Kaakkois-Aasiassa. Alueen trooppisissa osissa tautia esiintyy ympäri vuoden, mutta pohjoisempana se painottuu sadekausiin. Japanin aivotulehdusrokotusta suositellaan em. alueille taudin esiintymisaikana yli kuukauden ajaksi matkustaville.

Kolera on saastuneen ruoan tai juomaveden välityksellä tarttuva ripulitauti, joka on matkailijoilla useimmiten lievä ja itsestään tai nestehoidolla parantu-

va. Koleraa esiintyy eniten Afrikassa, mutta myös Aasiassa ja Etelä- ja Keski-Amerikassa. Koleran voi parhaiten välttää hyvällä käsi- ja elintarvikehygienialla. Lisäksi kannattaa välttää raakaa kalaa ja merenantimia taudin esiintymisalueilla. Useimmille matkailijoille kolerarokote ei ole tarpeen ja rokotusta suositellaankin lähinnä huonoissa hygieenisissä oloissa kuten esim. pakolaisleireillä oleskeleville.

Puutiaisaivotulehdus tarttuu useimmiten punkin pureman välityksellä, mutta tartunnan voi saada myös pastöroimattomasta maidosta. Suomessa riski sairastua puutiaisaivotulehdukseen on suurin Ahvenanmaan maakunnassa, mutta tautia esiintyy myös Turun saaristossa, Helsingin ulkosaarilla sekä Kokkolan, Lappeenrannan ja Imatran seudulla. Tartuntariski on merkittävä myös Ruotsissa Tukholman saaristossa ja itärannikolla, Baltian maissa, Venäjällä ja osissa Keski- ja Itä-Eurooppaa. Turisti, joka oleskelee lyhyitä aikoja kaupungeissa, ei tarvitse rokotusta puutiaisaivotulehdusta vastaan. Rokotussuojaa tarvitsevat taudin esiintymisalueilla asuvat tai pitkään oleskelevat. Lisäksi rokotusta voi harkita, jos liikkuu viikkoja tai kuukausia luonnossa em. alueilla.

Vesikauhu (rabies) on tappava aivotulehdus, jota esiintyy nisäkkäissä (esim. koirat, kissat, lepakot, apinat) maailmanlaajuisesti. Tavallisen matkailijan tartunnan riski on vähäinen eikä rokotusta yleensä suositella. Ehkäisevää rokotusta voidaan harkita useita kuukausia alkeellisilla alueilla oleskeleville, mutta heidänkin tulee mahdollisen altistuksen jälkeen hakeutua mahdollisimman pian lääkärin arvioon altistuksen jälkeisten toimenpiteiden aloittamista varten.

Lisätietoa / lähteet

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen toimittama ja suomalaisten asiantuntijoiden laatima käsikirja, joka sisältää mm. maakohtaisen luettelon suositeltavista rokotuksista: http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/oppaat_ja_kirjat/matkailijan_terveysopas/

David Livingstone –seuran kotisivut, joilta löytyy suomalaisten asiantuntijoiden laatimia käytännönläheisiä ohjeita mm. hyttysten pistojen ja turistiripulin ehkäisemisestä: http://www.fsih.fi/

Brittiläinen sivusto, jolla mm. havainnollisia maakohtaisia karttoja malaria-alueista: http://www.fitfortravel.scot.nhs.uk/home.aspx

Osa 2 seuraavassa lahdessä.

Taulukko 2. Matkailijan rokotukset

Tauti (rokotteen kauppanimi)	Annostelu ja antotapa	Tehostamistarve
A-hepatiitti (Epaxal, Havrix)	Pistetään lihakseen 0 ja 6-12kk kohdalla	Täyden sarjan jälkeen suoja ainakin 25 vuotta
B-hepatiitti (Engerix-B)	Pistetään lihakseen 0, 1kk ja 6kk kohdalla (pikaohjelma: 0, 7vrk, 21vrk ja 12kk kohdalla)	Täyden sarjan jälkeen suoja elinikäinen
A- ja B-hepatiitti (Twinrix)	Pistetään lihakseen 0, 1kk ja 6kk kohdalla (pikaohjelma: 0, 7vrk, 21vrk ja 12kk kohdalla)	Täyden sarjan jälkeen suoja B-hepatiitin osalta elinikäinen, A-hepatiitin osalta ainakin 25 vuotta
Kausi-influenssa (Mm. Flupar-Vaccin, Inflexal V, Influvac, Vaxigrip)	Kerta-annos pistetään lihakseen tai ihon alle (alle 9-vuotiaat tarvitsevat ensimmäisenä kautenaan 2 annosta 1kk välein)	Vuoden välein
Keltakuume (Stamaril)	Kerta-annos pistetään ihon alle	10 vuoden välein
Lavantauti (Typherix, Vivotif)	Typherix pistetään kerta-annoksena lihakseen ja Vivotif (3 kapselia) otetaan suun kautta yksi kapseli joka toinen päivä.	3 vuoden välein
Aivokalvontulehdus (Mencevax ACWY, Neisvac-C, Menveo)	Kerta-annos pistetään lihakseen. 2-12kk ikäisille 2 annosta vähintään 2kk välein	3 vuoden välein
Japanin aivotulehdus (Ixiaro)	Pistetään lihakseen 0 ja 28vrk kohdalla	Suojan kesto ei vielä tiedossa
Kolera (Dukoral)	Kaksi annosta suun kautta 1–6 viikon välein	2 vuoden välein
Puutiaisaivotulehdus (Encepur, Ticovac)	Pistetään lihakseen 0, 1-3kk ja 10-15kk kohdalla (pikaohjelma: 0, 7vrk, 21vrk ja 12-18kk kohdalla)	Ensimmäinen tehoste 3 vuoden kuluttua ja seuraavat 5 vuoden välein
Vesikauhu (Rabies Imovax)	Pistetään lihakseen 0, 7vrk ja 21 tai 28vrk kohdalla	5 vuoden välein

TERVEYDELLÄ

EI OLE HINTAA

Walpe oy

PINTAhappihoitoa PAINEHAAVOIHIN

AOTI- ***pintahappihoitoa*** voidaan antaa sekä kotona että sairaalassa. Kaikki **AOTI**-pintahappilaitteet - monikäyttökammio ja potilaskohtaiset ”saappaat” raajoissa oleviin haavoihin, sekä happipussit painehaavoihin - voidaan yhdistää keskushappijärjestelmään. Paikoissa, joissa keskushappea ei ole, esim. kotona tai hoivakodeissa, happi saadaan happirikastimesta.

ECLIPSE –happirikastin ja AOTI-happipussit Painehaavoihin

Happipussissa on reikä, joka säädetään haavan koon mukaiseksi, pussi asetetaan haavan päälle ja se kiinnittyy tiivisti ihon pintaan. Ympärille voidaan asettaa tukivyö pitäämään pussia paikoillaan. Pussiin johdetaan 2-3 l virtauksella happea happirikastimesta.

Helposti pyörillä kulkeva rikastin tuottaa hapen huoneilmasta. Rikastin ja happipussi yhdistetään toisiinsa letkulla ja happi kostutetaan letkuun yhdistettävällä kostutinpullolla. Pussiin johdettu kosteutettu 100% happi leviää tasaisesti haavan päälle ja tappaa mm.MRSA-bakteerin. Hoitosuositus: haava puhdistetaan normaaliin tapaan, happihoitoaika 60-90min/päivä.

Turvallista, tehokasta ja helppoa pintahappihoitoa – sairaalassa, hoivakodissa, kotona !
Vuokraamme rikastimia kotikäyttöön.

eMED Nordic Oy
Aninkaistenkatu 14 B 4
20100 Turku

Puh.+358 2 244 0550
Fax: +358 2 244 0551
www.emed-nordic.com

Lakiasiaintoimisto Jukka Kumpuvuori
- Vammaisten oikeuksien asiantuntija

www.kumpuvuori.net

”Onko minulla mahdollisuus saada jotain korvausta kunnalta, kun tarvitsen mittatilaustyönä tehtyjä vaatteita vammani vuoksi?”

Teksti: OTM Jukka Kumpuvuori

Housut puristaa väärästä paikasta. Lahkeet ovat liian pitkät, koska istut. Urtsi ei mahdu lahkeeseen. Takki pullottaa niskassa. Paita ei sovi. Kalsarit olisi hyvä olla napeilla. Housuissa on liikaa takataskuja.

Kuulostaako tutulta? Varmasti monelle Akson ry:n jäsenelle. Selkäydinvammaisilla on usein tarve teettää itse vaatteet, jolloin saa sellaisen sauman ja pituuden vaatteeseen kuin haluaa. Tällaisia palveluja tarjoavat räätälit yleisesti, onpa alalle jo erikoistuneitakin liikkeitä, joiden mainoksia näkyy myös tässä lehdessä. Teettäminen on kuitenkin kallista verrattuna markettiostoksiin. Sinulla on oikeus korvauksiin näistä erityisistä vaatekustannuksista.

Vammaispalvelulain 9 §:n 1 momentin mukaan vammaiselle henkilölle korvataan hänen vammansa tai sairautensa edellyttämän tarpeen mukaisesti kokonaan tai osittain kustannukset ylimääräisistä kustannuksista, jotka aiheutuvat vamman tai sairauden edellyttämän vaatetuksen hankkimisesta. Vammaispalveluasetuksen 18 § täsmentää lakia. Sen mukaan korvataan kustannukset, jotka johtuvat vamman tai sairauden aiheuttamasta vaatteiden tavanomaista suuremmasta kulumisesta tai siitä, että henkilö ei vammansa vuoksi voi käyttää valmiina ostettavia vaatteita tai jalkineita. Oikeuskäytännössä on todettu, että kunnalla on oikeus vähentää syntyneestä kustannuksesta vastaavan normaalihintaisen vaatteen kustannus ja korvata loppuosa kokonaan tai osittain. Jos vaikkapa teetät mittatilauksena miesten puvun ja kustannus on 1.000 euroa, voi kunta todeta, että normaalihintaisen puvun kustannus on 400 euroa ja korvata 600 euroa tai puolet siitä.

Kyseessä on niin sanottu harkinnanvarainen tukitoimi, joten kunnalla on harkintavaltaa siinä, missä laajuudessa se korvaa kyseisiä kustannuksia. Harkinta ei ole kuitenkaan vapaata, vaan sen tulee perustua kunnassa esiintyvään tarpeeseen. Tämän vuoksi on tärkeää, että kerrot sosiaalityöntekijällesi omasta tarpeestasi ja kirjautat sen myös palvelusuunnitelmaasi. Tällöin kunnan on otettava tarve huomioon tulevan vuoden resursseja kohdentaessaan.

Monet kunnat ovat laatineet niin sanottuja vammaispalvelulain soveltamisohjeita. Näissä usein määritellään myös se, millä perusteella erityisvaatekustannuksia myönnetään. Kysy sossultasi tällaista asiakirjaa. Ohjeet ovat kuitenkin ohjeita, eivätkä voi olla ristiriidassa lain kanssa. Jos siis koet, että sinulla on vammasi vuoksi erityisvaatekustannuksia, sinulla tulisi olla oikeus saada ainakin osittainen korvaus näistä kustannuksista.

Oikein pukeutumalla selkäydinvammaiset voivat ehkäistä monia vammallemme tyypillisiä oireita, kuten painehaavoja, virtsatietulehduksia, spastisuutta ja kipuja. Ota siis itseäsi niskasta kiinni (älä liian kovaa) ja vaadi korvausta erityisvaatekustannuksista. Jos tähän ei heti suostuta, tee kunnon hakemus ja valita päätöksestä. Yllä mainittu koskee kunnan sosiaalitoimea. Myös vakuutuksesi kautta voit saada erityisvaatekustannuksia, riippuen vakuutusehdoista. Kysy lisää vakuutusyhtiöstäsi.

Lähetä lainopillinen kysymyksesi tai aihe, jota haluat käsiteltävän lehdessämme osoitteeseen:

info@aksonry.fi

Lakimiehet vastaavat tällä palstalla.

49. ISCoS, 10. SCS, 9. ASCoN -konferenssi Intiassa

Teksti ja kuvat: Tommi Lehto

Intian New Delhissä pidettiin yhdistetty 49. International Spinal Cord Societyn (ISCoS), 10. Spinal Cord Societyn (SCS) ja 9. Asian Spinal Cord Networkin (ASCoN) konferenssi 29.–30.10.2010. ISCoS:n yhteydessä järjestettiin ensimmäistä kertaa selkäydinvamman kokonaisvaltaisen hoidon postkonferenssi 1.–3.11.2010, jossa oli luentoja ja workshopeja kuntoutustiimin eri jäsenille. Fysioterapeuttien osuus oli tällä kerralla kattavin.

Suomesta konferenssiin osallistuivat fysioterapian apulaisosastonhoitaja Paula Leppänen ja fysioterapeutti Tommi Lehto sekä hallintoylilääkäri Eija Ahoniemi ja fysiatrian erikoislääkäri Susanna Salmi-Hentilä Käpylän kuntoutuskeskuksesta.

Konferenssi järjestettiin Intian New Delhissä, Le Meridienissä. Konferenssin esityksiä oli yli sata, ja ne käsittelivät mm. selkäydinvamman hoitoa ja vamman parannuskeinoja. Vamman parannuskeinojen osalta keskustelu liittyi paljolti eettisiin kysymyksiin, solun jakautumiseen ja niiden ohjailtavuuteen sekä aksonin myeliinitupen korjaamiseen. Ja tietenkin monet aiheet koskivat rakon ja suolen toiminnan häiriöitä ja niiden hoitoa. Kehittyvien maiden, etenkin Aasian valtioiden tilanteista oli kattavasti mielenkiintoisia esityksiä.

Intiassa vuosittainen selkäydinvammojen esiintyvyys on määrällisesti maailman suurin, noin 20 000. Postkonferenssin pitopaikkana toimi Indian Spinal Injuries Centre Indira Ghandin kansainvälisen lentokentän läheisyydessä. Selkäydinvammakeskuksella on 153 kuntoutuspaikka, joista 30 on varattu vähävaraisille. Keskus on Intiassa ainoa laatuaan, joten suurimmaksi osaksi leikkaushoidon jälkeen selkäydinvammainen kotiutuu ilman apuvälineitä, jossa kuntoutus jatkuu.

Tommi Lehto ja Paula Leppänen tutustumassa selkäydinvammaisten kuntoutuskeskukseen Delhissä.

Kuntoutuskeskuksen fysioterapiasali. Omaiset ovat tiiviisti mukana kaikessa.

Mielenkiintoista oli kuulla muistakin Aasian maista ja niiden tilanteesta. Eurooppalaisin silmin Aasian valtioiden määrällisesti huomattava selkäydinvammojen esiintyvyys aiheuttaa jo valtavan kuntoutustarpeen. Mutta esimerkiksi Kiinassa ensimmäinen selkäydinvammaisten kuntoutuskeskus on perustettu vasta 1980. Sitä ennen selkäydinvammaisista suurin osa on käytännössä menehtynyt. Nykyään Kiinassa selkäydinvammaisten peruskuntoutusjakso on 18 päivän mittainen (tähän toinen ääripää on Tanska, jossa selkäydinvammaisten peruskuntoutusjakso on keskimäärin 9kk). Myös selkäydinvammojen aiheuttajissa oli eroja verrattuna länsimaihin, koska yksi merkittävä tekijä Aasiassa vammautumiseen on mm. raskaiden taakkojen kantaminen pään päällä. Toki liikenne ja erilaiset putoamiset vammauttavat ihmisiä Aasiassakin. Vammautumisen ennaltaehkäisykeinoista kuultiin kiinnostavia kannanottoja, joissa kuvattiin paljon autoilevan maailman, kuten Yhdysvaltojen, esimerkkien vaikutusta kehittyviin valtioihin.

Konferenssissa käytiin myös paneelikeskustelu Euroopan Selkäydinvammajärjestön (European Spinal Cord Injury Federation, ESCIF) presidentin Jane Horsewellin johdolla globaalin käyttäjäorganisaation eduista ja hyödyistä. Tällaisen verkoston tarve todettiin paneelikeskustelussa.

Development Aid for People with Disabilities

ABILIS

Foundation Finland

Ugandan selkäydinvammaiset

Spinal Injuries Association – Uganda tekee suomalaisen Abilis säätiön rahoituksella selkäydinvammaisten oikeuksia tunnetuksi omassa maassaan: Awareness Raising of the Rights of Spinal Injure People.

Ugandan selkäydinvammaiset järjestäytyivät 2001. Ensiksi järjestö tutki selkäydinvammaisten tilannetta Ugandassa yleensä. Havainnoksi tuli, että perinteisesti melkein kaikki kuolivat muutamassa vuodessa vammautumisen jälkeen. Yhdistys alkoi järjestää valmennusta, levittää terveystietoa yms.

Abiliksen rahoituksella tiedotetaan selkäydinvammasta yleisellä tasolla: tuotetaan TV-ohjelma, pidetään Kampalassa rauhallinen marssimielenosoitus ja tilannetyöpaja, joilla saadaan lisää medianäkyvyyttä, kuudella Ugandan alueella tehdään kotikäyntejä vastikään vammautuneiden luokse. Tavoitteena on löytää uudet vammautuneet ajoissa ennen kuin komplikaatiot alkavat ja saada vammautuneet pysymään hengissä, aktiivisina ja mahdollisesti myös työssä. - Suurin selkäydinvamman aiheuttaja Ugandassakin on liikenne. Päiväntasaajalla keskellä Afrikkaa sijaitseva viljava Uganda vaurastuu nopeasti, kun koulutusjärjestelmä toimii ja raja-alueita ahdistelleet sissijärjestöt on saatu vaiennettua.

ABILIS

Tukea kehitysmaiden vammaisille

Abilis-säätiön perusti joukko suomalaisia vammaisvaikuttajia vuonna 1998. Abilis tukee eri vammaisryhmiä, liikunta-, näkö- ja kuulovammaisten järjestöjä. Tukea saavat myös kehitysvammaiset, mielenterveyskuntoutujat ja vammaisten lasten vanhempien perustamat järjestöt. Usein kehitysmaiden vammaisten järjestöön kuuluvat kaikki saman alueen eri tavalla vammaiset ihmiset.

Vertaistukiryhmien vetäjät harjoittelutauolla.

Abiliksen rahoittamia projekteja on meneillään keskimäärin 250 noin 45 eri maassa. Vuosittain käynnistyy noin 100 uutta. Pääosan rahoituksestaan Abilis-säätiö saa Suomen Ulkoasianministeriöltä. 10 toimintavuotensa aikana projektitukea saaneita järjestöjä ja ryhmiä on jo ollut n 1000; yksi rahoitus maksimissaan 10 000 Euroa.

Abiliksen tukemat hankkeet ovat aina lähtöisin vammaisten tarpeista. Vammaiset itse ovat niissä keskeisiä suunnittelijoita, toteuttajia, projektin omistajia ja hyötyjiä. Abilis maksaa tuen suoraan vammaisten omille järjestöille tai oma-apuryhmille. Hankkeilla edistetään vammaisten ihmisten yhtäläisten mahdollisuuksien toteutumista, itsenäistä elämää, ihmisoikeuksia sekä taloudellista toimentuloa. Lisää Abiliksesta www.abilis.fi.

Kehitysmaiden vammaiset tarvitsevat yhä tukea.

Abilis säätiö, keräystili Nordea 127930-509188.
1.1.2011 alkaen tili: IBAN: FI4112793000509188, SWIFT: NDEAFIHH
KERÄYSLUPA ESLH-2009-08307/TU-52, PÄÄTÖS OKH572A Etelä-Suomen Lääninhallitus.

Ravitsemustutkijana maailmalla

Teksti: Mina Mojtahedi, PhD RD
Kuvat: Mina ja Leila Mojtahedi

Syksyllä 2003 oli edessäni muutto USA:han, pienelle paikkakunnalle nimeltään Champaign, Illinois. Onni oli suosinut, ja olin saanut Fulbright stipendin, jonka avustuksella kaikki tämä oli mahdollista. Muuttaminen toiselle mantereelle sekä perheeni ja ystävieni jättäminen Suomeen oli toki kova paikka, mutta samalla odotin innolla mitä kaikkia uusia mahdollisuuksia siellä tarjoutuisi eteeni.

Olin saanut maisterin tutkintoni ravitsemustieteessä Helsingin yliopistossa päätökseen ja päättänyt ryhtyä suorittamaan tohtorin tutkintoa University of Illinoisissa. Tärkeimpiä syitä, minkä vuoksi valitsin tämän nimenomaisen yliopiston, oli urheilu. Olin urheillut useamman vuoden Suomessa kelaajana ja sitten myöhemmin koripalloilijana. Illinoisin yliopistolla oli maan paras naisten pyörätuolikoripallojoukkue, ja siellä toimi maailman kuulu kanadalainen pyörätuolikoripallovalmentaja, Mike Frogley. Tiesin haluavani kehittyä niin hyväksi urheilijaksi kuin pystyisin, ja tuntui että Illinoisissa tämä voisi olla mahdollista. Toinen keskeinen syy oli, että Illinoisin yliopistolla oli myös maan parhaimpia ravitsemustieteen laitoksia.

Kipinä syttyi

Kiinnostukseni ravitsemustieteeseen alkoi urheilun kautta. Hyvän urheilusuorituksen pohjanahan on oikeaoppinen ravitsemus. Mutta monet vammaisurheilijat, huipputasollakin, valittavat, että he lihovat herkästi vaikka harjoittelisivat kovalla intensiteetillä 2–3 tuntia päivittäin. Huomasin itselläkin olevan samoja ongelmia ruoasta saamieni kalorien ja treenieni energiakulutuksen tasapainottelemisessa, jotta kiloja ei kertyisi. Selvitin asiaa enkä löytänyt olemassa olevia tutkimustuloksia tai ravitsemussuosituksia, jotka käsittelisivät liikuntavammaisten tai liikuntavammaisten urheilijoiden energiatarpeita tai energiakulutusta.

Tiedetään, että lihavuus lisää riskiä sydän- ja verisuonisairauksiin sekä muihin sairauksiin. Tietysti sama pätee liikuntavammaisilla, mutta tämän lisäksi ylipaino vaikeuttaa liikuntavammaisten päivittäistä toimintaa, on sitten kyse siirtymisestä pyörätuolista autoon tai sänkyyn, tai sitten itsenäisestä liikkumisesta ulkona, kelaamisesta ylämäessä tai kyynärsauvojen kanssa kävelemisestä portaissa. Pitkällä aikavälillä saattaa heikon lihaskunnon ja ylipainon takia kehittyä rasitusvammoja, jotka vielä entisestään vaikeuttavat itsenäistä toimintaa.

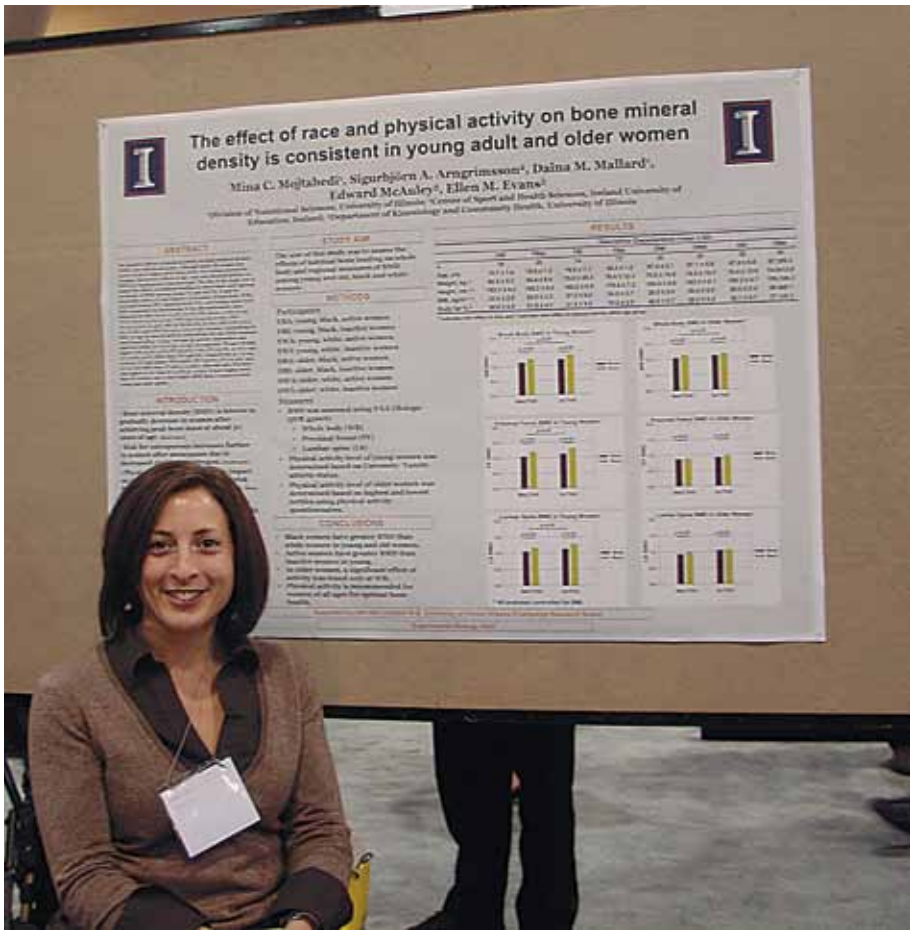
Koin asian sen verran tärkeäksi yleisesti liikuntavammaisten terveyden ja itsenäisyyden kannalta, että päätin ruveta itse tekemään tutkimusta liikuntavammaisten, erityisesti selkäydinvammaisten, energiatarpeista.

Tohtorin paperit kädessä 2010.

Tutkijauran alkua

Näillä korkeilla tavoitteilla aloitin sitten tohtorintutkintoa University of Illinoisin ravitsemustieteen osastolla. Ohjaajani, Ellen Evans, oli liikuntatieteen professori ja johti kehonkoostumukseen liittyvää tutkimusta, jossa keskeisinä teemoina olivat liikunnan ja ravitsemuksen vaikutukset terveyteen ja painonhallintaan sekä lihavuuden ehkäisyyn.

Seitsemän opintovuoteni aikana ohjaajani tutkimusryhmässä toimin monissa projekteissa, joissa kehitin tutkimuksen tekemisen perustaitojani. Väitöskirja -projektini lisäksi johdin muita omia tutkimusprojektejani, joiden tuloksia olen esittänyt useissa konferensseissa ja joista on ollut kiitettävästi artikkeleita tieteellisissä julkaisuissa. Näiden projektien päätavoitteina oli selvittää ravitsemuksen, liikunnan ja kehonkoostumuksen yhteyttä sairauksien riskitekijöihin.



Tutkimustuloksia esiteltiin vuosittain kansainvälisissä konferensseissa.

Aikaisempien, muiden tuottamien tutkimustulosten perusteella selkäydinvammaisilla on suurempi riski sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin kuin vammattomilla suuremman kehon rasvamäärän, korkeiden veren rasva- ja kolesteroliarvojen sekä verensokerin johdosta. Tiedetään vammattomien kohdalla, että säännöllisellä liikunnalla ja terveellisellä, monipuolisella ravinnolla voidaan alentaa näitä arvoja ja siten pienentää sairastumisriskiä.

Illinoisin yliopistossa tekemäni tutkimuksen perusteella nähtiin, että selkäydinvammaisilla kertyy hyvin paljon kehonrasvaa halvaantuneisiin lihaksiin, esimerkiksi paraplegikoilla sääriin. Tämä johtuu lihasten käyttämättömyydestä. Tällä säärien rasvan kertymisellä on yhteys veren insuliinin toimintaan, eli mitä enemmän kehonrasvaa on, sitä huonompi on insuliinin toiminta. Insuliini on kehossa toimiva aine, joka terveissä ihmisissä alentaa verensokeria ruokailun jälkeen. Muun muassa lihavuuden seurauksena insuliinin toiminta saattaa heikentyä, jolloin verensokeri pysyy korkealla. Pitkällä aikavälillä tästä saattaa kehittyä aikuisiän diabetes. Tutkimushenkilöinä oli selkäydinvammaisia yliopisto-opiskelijoita, jotka olivat myös yliopiston pyörätuolikoripallo- tai kelausjoukkueessa, toisin sanoen säännöllisesti korkealla intensiteetillä harjoittelevia vammaisurheilijoita. Tutkimustulokset osoittivat, että tällaisella säännöllisellä, pitkäaikaisella ja ylävartalolla tehdyllä liikunnalla voidaan vaikuttaa insuliinin positiivisesti, suuresta säärien rasvankoostumuksesta huolimatta.

Vaikka tässä on esiteltynä vain osa tuloksista, toki lisäselvityksiä tarvitaan, etenkin koska tämän tason harjoittelua ei ole mielekästä suurimmalle osalle liikuntavammaisista. Yksi keskeisimmistä kysymyksistä on edelleen se, kuinka paljon kaloreita tulisi ylipainoisen liikuntavammaisen vähentää ruokavaliostaan painonsa hallitsemiseksi. Tai vastaavasti, kuinka paljon ja millaista liikuntaa tulisi suositella liikuntavammaisille ehkäistäkseen lihomista. Vaikka tietoa kertyy ja edistystä on tapahtunut tällä alueella, valitettavasti ravitsemussuositukset ovat vielä lasten kengissä.

Paluu Eurooppaan

Sain tohtorinpaperit käteen kesällä 2010, ja olen sen jälkeen palannut Eurooppaan. Koripallourani on tuottanut tulosta, sillä valmistumiseni jälkeen minulle tarjottiin ammattisopimus korisseuraan, ja pelaan tämän kauden saksalaisessa RSV Lahn Dillin joukkueessa. Tutkijaurani ja tulokseni edellä mainituista tutkimuksista ovat myös herättäneet kiinnostusta, ja olen aloitellut yhteystyötä liikuntatieteellisessä laitoksessa Justus-Liebigin yliopistossa Giessenin kaupungissa. Saksan pyörätuolikoripallon mestaruuden voittamisen lisäksi tavoitteeni on samalla hakea tutkimusapurahaa tulevia projekteja varten, jotta voin jatkaa liikuntavammaisten ravitsemussuositusten selvittämistä.

Mönkijällä maastoon.

Säässä kuin säässä – asenteella!

Teksti: Tiina Siivonen
Kuvat: Tarmo Loose, Arja Koiranen ja Jyry Loukiainen

Ilma plus kymmenen astetta, sadetta, katos ja parikymmentä osallistujaa sen alla. Luontoleiri Rantasalmen lomakylässä oli alkamassa. Kello tikitti kuutta illalla ja lähes kaikki olivat saapuneet toivottuun aikaan mennessä. Osallistujat näyttivät hieman hytisevän vetisessä säässä, mutta kukaan ei valittanut. Tunnelma oli jäätävä, mutta vain ilman suhteen.

Leirin lähtölaskenta alkoi ja sää ”suosi” meitä samanlaisena koko leirin keskiviikosta sunnuntaihin saakka. Villahousut, sadevermeet ja toppa-asusteet tulivat tutuiksi ja moni hämmästeli vaatemäärää huikean kesän jälkeen, jolloin ei juuri vaatetta tarvittu.

Luontoleirejä on Rantasalmella järjestetty aiemminkin. Tällä kertaa leiri järjestettiin yhteistyössä Invalidiliiton, Selkäydinvammaiset Akson Ry:n ja Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU:n kanssa. Osallistujia ja avustajia oli kaikkiaan 25 henkilöä. Melkoinen joukko pyörätuolinkäyttäjiä, jotka tutustuivat eri aktiviteetteihin kahdessa ryhmässä leiripäivien aikana. Porukassa oli niin naisia kuin miehiäkin, ja kaikki olivat kiinnostuneet luonnossa liikkumisesta ja toimimisesta. Muutamat olivat konkareita jo edellisiltä leireiltä. Kansainvälisyyttä leirille toivat virolaiset osallistujat. Seuraavassa on otteita leiriläisten kirjoituksista ja fiiliksistä.

”Luettiin lehdestä, että leirille voi hakea. Hyväksytty päätös tuli postissa. Siitä alkoi odotus leirin alkuun. Koettiin uutta. Ratsastin vatsallaan ja pää roikkui alaspäin. Paistettiin tikkupullaa nuotiolla. Kireitä siimoja koettiin Saimaalla. Meitin porukasta paras tulos oli yli kolmen kilon hauki. Melomassa ollessa nähtiin norppa. Mönkijäreitti oli melko haastava, kiitos Ari Aallon! Vesisade ei haitannut menoa ja meininkiä.”

”Vesisateessa ajettiin leirille, perille saapuessa tavattiin tuttuja ja tuntemattomia. Virolaisten kanssa koettiin hieman kielivaikeuksia. Erätaitoja opeteltiin mm. sytyttämällä nuotio ja trangialla keiteltiin kahvit. ”Hiljaisen” kalaopas Happosen kanssa uisteltiin ja sieltä haaviin jäi melkoinen hauki. Ratsastusretkellä koettiin melkoinen näky, kun hevoset tappelivat aitauksessa. Melontareissu sujui ja eräässä kaksikossa taisi istua kiroileva siili…. Yläkerran ukolla taisi olla kastelutauko, sillä melonta sujui sään puolesta kuivissa olosuhteissa. Ampumaradalla oli lautasleikkiä, kun yritimme osua haulikolla lentäviin lautasiin. Saattoi joku löytää sieltä kipinän lajiinkin. Sakeassa metsässä edettiin kätevästi mönkijöillä ja kokemus oli monelle uusi ja leirin kohokohta. Jukka Parviainen loihti upeat loimulohet, rosvopaistin, pyttipannun ja muut herkut. Leirin lentävä lause: Näillä mennään!”

”Saavuttiin leirille ja majoituttiin mökkeihin. Rannassa nuotion loimussa alkoi leiri. Drive-in nuotiohampurilaiset ja kuumat koirat olivat ensimmäisen illan menuussa. Ensimmäisen leiripäivän huikea kokemus oli ratsastus karvaooppeleilla eli hevosilla. Melontakin oli hauskaa ja siellä Matti & Maija olivat kaksikossa omaa luokkaansa

(erimielisyyksiä suunnan suhteen?). Kalaheppu Happosen tarinankerronta ja usko kalastukseen oli uskottavaa. Juttua höysti mukavasti Happosen kaveri Pena. Haukifileet muuttuivat herkuiksi Parviaisen pannussa. Jos maastoon haluat mennä nyt niin takuulla yllätyt. Näät maastot myllätyt ja mönkijät, jotka menivät ylitse ja alitse. Ammunnassa tuli alas kiekko jos toinenkin. Siinä rytkeessä loppui metsonkin soidin. Hyvät osumat!"

"… Leirillä on ollut kiva olla,
kidutettu on keho ja polla.
Hasu tarjosi taitoja erän, tikkupullaa ja hyvän perän.
Issikoilla saatiin nätisti ridaa, Sole oppi antaan kedaa ja sidaa. (ketsuppia ja sinappia)
Happonen löysäs Saimaalla kelaa, vapa tanassa kaikki pelaa!
Kajakeilla saatiin aalloilla meloa, rämpät sai kehoon uutta eloa.
Käsi oli kiväärillä aivan vakaa, kun metsoja ammuttiin olan takaa.
Mönkkärillä tehtiin retkiä jänniä, vaikka yhtä alkoikin mäessä pänniä.
Mutta leirin huipensi kokin väännöt sekä Tiinan hövelit pelisäännöt. Kiitos kaikille ja juhlat jatkuu…."

Eetu nauttii.

Tällainen leiri oli tänä vuonna. Kiitoksen paikka on vielä monelle. Leirin ehdottomat superjelpit eli avustajat olivat Sole, Minea, Jansku, Hasu ja Jallu, joiden avulla ja ahkeruudella kokemukset ja elämykset muuttuivat mahdollisiksi. Rantasalmen lomakylän joustavalle henkilökunnalle, Sepolle ja Natalialle. Hevosharjun poneille. Melontavastaaville Tiinalle ja Joonakselle. Mönkijäelämyksen vetäjälle Pentti Kaulamolle ja apurille. Kalastusvastaava Juha Happoselle ja kaveri Penalle. Paikalliselle ampumaseura RUMA Ry:lle. Toki myös kiitoksen paikka on perussettiin kuuluville mönkijäreittivastaava Ari Aallolle ja kauhan varressa heiluneelle vatsanmiellyttäjä Jukka Parviaiselle.

Lopuksi sisukas porukka, joka säästä huolimatta nautti olostaan ja antoi leirille hengen: Leena Hukkanen, Arja Koiranen, Maija Kantola, Ilona Björklund, Tarja Hänninen, Risto Heinistö, Eero Leinonen, Jussi Pirhonen, Mauri Pääkkönen, Petri Rantala, Antti Tuhkanen, Eetu Ahtiainen, Matti Pöllänen, Jyry Loukiainen, Tarmo Loose, Kaire Kuusing ja Erki Altma.

Jussi ja Leena odottavaisina.

Esteetöntä matkailua

Teksti: Reijo Aalto
(reijo.aalto@luukku.com)
Kuvat: Eeva Aalto

Pyörätuolinkäyttäjän kannalta käyttökelpoisimpia ovat esimerkiksi sellaiset hotellien inva-huoneet, joissa wc-kylpyhuoneissa pääsee suihkuun suihkupyörätuolilla ilman, että tarvitsee siirtyä tuolista ammeeseen tai suihkukaappiin. Onneksi näiden nk. roll-in-shower varustettujen hotellihuoneiden tarjonta on lisääntynyt huomattavasti viime vuosina. Toinen esteetöntä matkailua helpottava palvelu, jonka tarjonta on myös mukavasti lisääntynyt, on taksit, joihin pääsee auton takaosasta ramppiluiskaa pitkin kyytiin istuen omassa pyörätuolissa. Ei tarvitse järjestellä hankalaa siirtymistä pyörätuolista auton istuimelle ja takaisin, ja lisäksi kyytiin mahtuu matkatavarat ja kolme tai neljäkin kävelevää matkustajaa. Ohessa lyhyesti kuvailtuna muutamia itseni hyväksi havaitsemia ja hyväksi kokemiani hotelli-, kuljetus- ja muita matkailupalveluja.

Roomassa on mielestäni helpointa liikkua busseilla, koska ruuhkaisessa kaupungissa joukkoliikenne toimii hyvin ja suurin osa busseista on niiaavia matalalattia-autoja, joihin pääsee pyörätuolilla hyvin. Metro ei ole Roomassa kätevä, koska monella metroasemalla ei ole lainkaan hissejä.

Nk. roll-in-shower:lla varustettuja inva-huoneita on ainakin Hotel Dianassa (www.hoteldianaroma.com) lähellä keskusrautatieasemaa sekä Hotel Ponte Sistossa (www.hotelpontesisto.it/fi/) lähellä tunnetuimpia nähtävyyksiä.

Italian maaseudulla, viihtyisällä Toscanan alueella on Santa Vittoria –niminen viinitila (http://www.fattoriasantavittoria.com/uk/santavittoria.htm), jossa on La Lepre –niminen pyörätuolikäyttöön sopiva hotelli (http://www.gaia-travels.com/toscana_viinitila_santavittoria.html). Tuon kohteen matkajärjestelyt onnistuvat hyvin myös Suomen kielellä (www.gaiatravels.com). Yhteyshenkilönä meillä oli Orvokki Leväsalmi (orvokki.levasalmi@gaiatravels.com).

Ranskan Nizzassa onnistuu nykyään myös pyörätuolilla matkustelu helposti. Keskustassa raitiovaunulinja on kätevä esteettömään liikkumiseen. Kun haluaa lähteä laajemmin tutustumaan eteläiseen Ranskaan, on esimerkiksi paikallisella retkiä järjestävällä yrityksellä (www.sunnydays.fr) tila-auto pyörätuolin käyttäjiä varten ja edulliset opastetut retket kuljettajineen. Jos haluaa auton ilman kuljettajaa, on pyörätuolikäyttöön sopiva ”pikku-Rellu” vuokrattavissa (www.libertans.com ja www.ulysse-transport.fr). Autoon mahtuu hyvin yksi pyörätuolimatkustaja ja kuskin lisäksi kolme kävelevää matkustajaa (kuva 1). Roll-in-shower:lla varustettuja inva-huoneita on monissa hotelleissa, tosin Nizzan hintataso on kallis. Halvimmasta päästä on hotelli Aria Nice Hotel (http://www.hotel-aria.fr/english/home.html) (kuva 2) ja hyvä, mutta kalliimpi Grand Hotel Aston Nice aivan keskustassa (www.hotel-aston.com). Nizzaan meneville löytyy netistä (http://www.nicetourisme.com/FR/frameset/pratique/frameset_handicap.html) pdf-tiedostona erinomainen opas (Nice-accessible-quide-handi.pdf), jossa on lueteltuna laajasti esteettömän liikkumisen kohteita Nizzassa, tosin vain ranskan kielellä.

Nizzassa on vuokrattavissa kätevä Pikku-Renault, johon pääsee helposti pyörätuolilla ja tilaa jää lisäksi neljälle kävelevälle henkilölle.

Hyvää yleistietoutta alueesta Suomen kielellä löytyy myös (http://rivieransuomi-seura.org/index.html).

Espanjassa, suomalaisten lomailijoiden suosikkimaassa, löytyy paljon mielenkiintoisia kohteita myös pyörätuolilla helposti saavutettavina. Madridissa toimii kaksikin suomalaisessa omistuksessa olevaa matkatoimistoa, Viandante (www.viandante.info) ja siellä Ulla Lipasti (info@viandante.info), sekä Liisa Löytövaaran (loytovaara@terra.es) Liisa's Easy Travel, joiden avulla esteettömät matkajärjestelyt onnistuvat kätevästi. Edullinen

ja toimiva hotelli muutaman kilometrin päässä keskustasta ja lentokentästä on hotelli Holiday Inn Express Madrid Airport (http://www.ichotelsgroup.com/h/d/ex/1/en/hotel/TOJAP/transportation), hotellissa on hyvä roll-in-shower –varustettu inva-huone. Hyvät ja täsmälliset invataksipalvelut Madridissa järjestyvät myös noiden matkatoimistojen avulla tai suoraan taksiyhtiöstä ennakkoon varaamalla (www.radiotelefono-taxi.com).

Espanjan etelärannikolla Costa del Solissa, on lukuisia inva-huonein varustettuja hotelleja. Benalmadenassa käyttökelpoinen vaihtoehto loma-asumiseen on suomalaisen omistaman West Wind Rentals –yhtiön korkeatasoiset loma-asunnot (www.elponiente.com/fi). Ne eivät ole kaikilta osin täysin esteettömiä, mutta ainakin kahdessa huoneistossa pärjää hyvin myös pyörätuolilla, jos on avustaja käytettävissä. Invataksikuljetukset tuolla seudulla järjestyvät hyvin (www.eurotaximalaga.com).

Teneriffan eteläosassa Los Cristianoksessa on kaikin puolin esteetön ja erinomainen kylpylähotelli Mar y Sol (http://www.marysol.org/fin/wil_01.php). LeRo –yhtiöstä (www.lero.net) on tilattavissa invataksikuljetukset eri puolille Teneriffaa ja sieltä voi myös vuokrata käsihallintalaittein varustettuja henkilöautoja omatoimiseen retkeilyyn. Teneriffan pohjoisosassa Puerto de la Cruzissa on hyvällä paikalla keskustassa korkealaatuinen hotelli, Hotel Orotava Palace (http://www.belivehotels.com/hotel/EN/ficha_hotel/orotava_palace/descripcion.jsp), jossa myös roll-in-shower varusteltuja inva-huoneita.

Nizzassa Hotelli Ariassa on esteetön roll-in-shower kylpyhuone.

Toivottavasti näistä tiedoista ja kokemuksista on hyötyä mahdollisimman monelle esteetöntä matkustamista suunnittelevalle henkilölle ja toivottavasti Selkäydinvamma –lehden ja Akson ry:n kautta tulee tietoa muidenkin kokemuksista jaettavaksi kaikkien halukkaiden käyttöön.

SPINOR OY
Yksilölliset apuvälineet
www.spinor.net
juha.hyvonen@spinor.net
puh. +358 (0)440 582 882

Maiju Koivunen kaivaa autoa kinoksesta.

Älä anna talven olla invalidisoivaa aikaa

Suurin osa selkäydinvammaisista odottaa ilmastonmuutoksen tuovan meille leppoisat Keski-Euroopan talvet. Tilanne saattaakin olla juuri päinvastoin! Tämän saimme kokea vuoden 2009 talvena, kun Etelä-Suomi oli ongelmissa kunnon talven ja lumisateiden kynsissä.

Teksti ja kuva:
Lauri Louhivirta

Junat eivät kulkeneet, parkkipaikat olivat lumivarastoina tai täynnä hyytyneitä autoja odottamassa kesää. Maaseutu pääsi hiukan helpommalla, mutta ongelmia oli meilläkin. Vuoden 2010 talvi ei ole alkanut yhtään leppoisimmissa merkeissä, vaan pakkasennätyksiä rikottiin jo marraskuussa.

Liikkuminen talvella on monille meistä hankalaa ja aivan liian hyvä tekosyy jäädä kotiin lämpimään. Onneksi tuoliin kuin tuoliin saa nykyään talvirenkaita. Tosin niistä ei ole paljoa iloa, jos ei aktiivisesti liiku lumisessa maastossa. Suomalaiset eivät valitettavasti osaa suojautua kunnolla pakkaselta. Tuoreen tutkimuksen mukaan jopa joka kymmenes suomalainen saa vakavan kylmävaurion elämänsä aikana. Tämä kertoo ihmisen vieraantuneen luonnosta ja ympäristöstä, sanoo tutkijatohtori Tiina Mäkinen Oulun yliopistosta. Paleltunut iho paleltuu myös herkästi uudelleen.

Useimmin ihmiseltä paleltuvat sormet, varpaat, posket, nenä ja korvat, joiden verenkiertoa pitää auttaa kovalla pakkasella. ”Emme ole tutkineet selkäydinvauriopotilaiden kylmävasteita, mutta aihe on mielenkiintoinen. Kaikki hermoston vauriot lisäävät kylmästä aiheutuvia terveysriskejä. Tämänhetkinen tutkimusfokuksemme on juuri erityisryhmien kylmävasteiden tutkimisessa.”

Selkäydinvammaiselle halvaantuneiden raajojen paleltumisen estäminen on haastava tehtävä. Keinoja ovat lisälämmön tuominen vaikkapa lämpösukilla tai mononlämmittimillä ja raajojen parempi eristäminen. Noiden lisäksi voidaan tarkkailla lämpötiloja asettamalla lämpötila-anturi paleltumisherkkään kohtaan. Ihon pintalämpötila voi helposti laskea lähelle nollaa ilman suurempia oireita, joten tarkkaavaisuus kannattaa. Myös monet sairaudet altistavat paleltumiselle muun muassa sydämen vajaatoiminta, rasitusrintakipu, valkosormisuus ja diabetes. Kylmä aiheuttaa myös fysiologisia muutoksia, esimerkiksi virtsaneritys lisääntyy. Tällöin veritilavuus pienenee ja lämmönsiirtokyky entisestään heikkenee. Onkin tärkeää juoda riittävästi mieluiten lämmintä nestettä. Nesteen poistumista elimistöstä voi myös hidastaa esimerkiksi Minirin lääkkeellä. Tosin lääkkeiden kanssa kannattaa olla varovainen sillä ne vaikuttavat kehon elektrolyyttitasapainoon.

Kylmyys ei ole myöskään pelkkä pakkaslukema vaan sen tuntemiseen vaikuttaa tuuli ja kosteus. Esimerkiksi 15 asteen pakkanen tuntuu 10m/s tuulessa -37 asteelta. Kosteus puolestaan vaikuttaa niin, että Haminan 15 asteen pakkanen tuntuu yhtä kylmältä kuin Levin -27 astetta. Autonominen dysrefleksia aiheuttaa monelle meistä voimakasta hikoilua. Jalkateriin kertyvä kosteus voi pahimmillaan aiheuttaa niin sanotun juoksuhautajalan samoilla oireilla kuin vakavassa paleltumavammassa, vaikka jalat eivät varsinaisesti paleltuisikaan. Työterveyslaitoksen Terveys ja työkyky -osaamiskeskuksen Fyysinen toimintakyky -tiimi julkaisee kirjan hypotermiasta vuoden 2011 keväällä, joka on oiva perusteos aiheesta kiinnostuneille.

Vaikka pakkanen ja huonot kelit aiheuttavat monta huomioon otettavaa seikkaa, niin talvisessa luonnossa selviää kyllä vallan mainiosti, kunhan asenne ja varusteet on kunnossa. Itse olen treenannut alppihiihtoa parhaimmillaan 30 asteen pakkasessa. Eikä lumikaan ole kuin hidaste, kunhan renkaat ovat tarpeeksi karkeat, kelausvanteet kumipäällysteiset ja hanskat riittävän vedenpitävät. Kaikki reippaasti mukaan kokeilemaan talvisia lajeja: maastohiihtoa, alppia, kelkkailua. Sivutuotteena saat paremman kyvyn liikkua lumella ja mahdollisuuden nauttia talvesta uusin silmin.

Rokua health

toteuttaa selkäydinvammaisten **kuntoutusta**

Laitos- ja avokuntoutus:
Rokua health, Rokua, Kuntoraitti 2, 91670 Rokua

Avokuntoutus:
Rokua health, Oulu, Kajaanintie 48 C, 3 krs, 90220 Oulu

Avokuntoutus:
Rokua health, Kajaani, Koskikatu 1, 87700 Kajaani

Olet lämpimästi tervetullut kuntoutumaan!

Rokua health

Rokua health
Kuntoraitti 2, 91670 Rokua
kuntoutus@rokua.com, www.rokua.com
Puh. 020 7819277

lankapuhelimesta 8,28 snt/puh + 7 snt/min,
matkapuhelimesta 8,21 snt/puh
+ 17snt/min hinnat sis alv. 23%

ODL
parantaa elämää

ODL KUNTOUTUS

Moniammatillista avo- ja laitoskuntoutusta selkäydinvammaisille yli 20 vuoden kokemuksella.

ODLTERVEYS
www.odl.fi

AKTIIVIPYÖRÄTUOLIT PT-KESKUKSESTA

PANTHERA X on Pantheran täysin uusi pyörätuoli, jonka runko ja selkänoja on tehty hiilikuidusta.

Maailman kevein pyörätuoli 4,2 kg

SOPUR HELIUM
maailman kevein
säädettävä pyörätuoli 6,4 kg

Ergonomia, keveys ja huippukelausominaisuudet ovat Heliumin tärkeimpiä ominaisuuksia.

UUTTA: Nokkapyörät Stricker Lomo ja FreeWheel

Nokkapyörä mahdollistaa liikkumisen vaihtelevassa maastossa niin kesällä kuin talvellakin. Nyt tavoitat maastot mistä aikaisemmin olet vain haaveillut.

Lue lisää täältä:
www.ptkeskus.fi/kasipolkupyorat

pt-keskus

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

KL

Le petit hôpital

Painehaavojen nykyaikaista hoitoa

Plastiikkakirurginen Sairaala KL on yksityinen plastiikkakirurgiaan erikoistunut sairaala Helsingissä ja Jyväskylässä. Toteutamme kirurgiset painehaavojen korjaukset vuosien kokemuksella. Leikkauksissa on mahdollista hyödyntää potilaan omasta rasvakudoksesta eristettyjä kantasolusiirtoja. Kyseessä on toistaiseksi kokeiluasteella oleva hoitomuoto.

Tutustu palveluihimme ja hinnastoon osoitteessa: www.sairaalakl.fi

Leikkauksia toteuttavat plastiikkairurgit:
Vesa juutilainen
Pentso popov
Asko Salmi

Plastiikkakirurginen Sairaala KL
Uudenmaankatu 38, Helsinki, Ajanvaraus 020 766 9390 | Kalevankatu 4, Jyväskylä, Ajanvaraus 020 766 9391

Esteettömyyslainsäädännössä on toivomisen varaa

Teksti ja kuva: Lauri Louhivirta

Vuonna 2005 tuli voimaan nykyiset rakennusmääräyskokoelmat F1 ja G1. Asiantuntijoiden mukaan ne ovat surkeimmin tehdyt säädökset Suomessa, joten niitä joudutaan tulkitsemaan vahvasti viranomaispäätöksiä tehdessä. Olen vetänyt Oulun kaupungin rakennuslautakuntaa nyt kaksi vuotta ja melkein jokaisen isomman kohteen lupakäsittelyssä joudutaan vaatimaan enemmän kuin mitä laki vaatii tai tekemään pitkin hampain kompromisseja ja hyväksymään vaikkapa saneerattavaan kouluun huoneita, joihin kaikki eivät pääse. Säädösten pitäisi olla niin aukottomia, että tulkinnoille ei jää varaa. Luiskiin ja hisseihin on joitakin käyttökelpoisia määräyksiä.

Tilanne on täysin toinen esimerkiksi kuulemisympäristön, valaistuksen, riittävien kontrastien sekä pintamateriaalien osalta. Niiden edistäminen jää täysin rakentajan vastuulle. Rakennusvalvonnalla on siis ikävä tehtävä taiteilla vammaisten oikeuksien edistämisen ja rakennusteollisuuden toiveiden välillä.

Pientalojen osalta tilanne on erittäin ristiriitainen, kun Maankäyttö- ja rakennuslaki 117§, 3mom. määrää: ”Rakennuksen tulee olla tarkoitustaan vastaava, korjattavissa, huollettavissa ja muunneltavissa sekä sen mukaan kuin rakennuksen käyttö edellyttää, soveltua myös sellaisten henkilöiden käyttöön, joiden kyky liikkua tai toimia on rajoittunut.” Silti erittäin harvan kunnan rakennusvalvonta uskaltaa vaatia luiskaa rakennettavaksi uudisrakennukseen. Esimerkiksi Oulussa on jouduttu hyväksymään tulkinta, että luiskaa ei tarvitse rakentaa pientaloon, vaan esteettömyyssuunnitelmassa oleva luiskavaraus riittää. Tarkoituksena on pienentää tulevia asunnonmuutoskustannuksia, kun luiskalle on varattu paikka ja korkoero ei ole liian suuri niin, että se voidaan toteuttaa suhteellisen helposti. Kuopion asuntomessuilla tuokin taso olisi ollut jo hyvä parannus. Sääliksi käy unelma-asunnon rakentajia, jos ja kun jollekin perheenjäsenelle sattuu haaveri tai ikä alkaa painaa. Asuntomessut eivät ole valitettavasti edistänyt pientalojen asuttavuutta vaan pikemminkin rohkaissut tasohyppely-arkkitehtuuriin.

Minulla oli kunnia osallistua Invalidiliiton ja Metropolian järjestämälle esteettömyyskartoittajakurssille. Siellä oli luennoimassa Suomen parhaat asiantuntijat Kynnys-konsulttien johdolla. Saimme tutustua eri vammaisjärjestöjen toimitiloihin, joten kurssi oli hyödyllinen läpileikkaus siitä, mitä asioita tulee ottaa huomioon esteettömyyskartoitusta tehdessä. Valitettavan usein asioita katsotaan vain oman vamman ja liikuntakyvyn kautta. Itsekin olen nuorempana syyllistynyt moiseen. Eikä kukaan voi maallikko-konsultoinnilta enempää vaatiakaan. Voin suositella vastaavaa kurssia jokaiselle, joka on saanut tai joutunut kartoittamaan oman yhteisön rakennelmia. Valitettavasti kurssin suorittaminen vaatii paljon aikaa, rahaa ja matkustamista. Olisikin eduksi saada vastaava kurssi vähän pohjoisemmaksikin, vaikkapa Satakunnan ammattikorkeakoulun järjestämänä Poriin, osaksi heidän nykyistä esteettömyyskoulutustaan.

Esteettömyyskartoittajakurssilla käytiin läpi erilaiset tavat ylittää esteitä.

Eikö Kelan kautta enää pääse Käpylään kertausjaksolle?

Teksti: Antti Dahlberg

Kela on uudistanut vaikeavammaisten kuntoutusta määritteleviä standardejaan. Tämä on aiheuttanut hämmennystä meidän selkäydinvammaisten parissa. Esimerkiksi käytettävissä olevien tietojen mukaan Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksella (Synapsialla) ei ole sopimusta laitoskuntoutusjaksoista vuosille 2011 - 2014. Siten selkäydinvammaiset eivät seuraavan neljän vuoden aikana pääsisi Käpylään kertausjaksolle. Akson aikoo seurata tilanne mahdollisimman tiiviisti. Kun sopimuksen saaneet kuntoutuslaitokset julkaistaan, teemme kotisivuille www.aksonry.fi "kuntoutuksen hakuohjeet" sekä linkit Kelan vastaaville sivuille. Akson kävi haastattelemassa Kelan Terveysosaston kuntoutusryhmän suunnittelija Riikka Peltosta.

1. Miksi standardeja muutettiin ja tehtiin eri linjat?

Kela pyrkii järjestämään mahdollisimman vaikuttavaa kuntoutusta. Kelan järjestämää vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta saa hieman yli 20 000 vaikeavammaista kuntoutujaa. Heillä kaikilla on täysin yksilölliset kuntoutuksen tavoitteet ja tarpeet. Kuitenkin erilaisilla sairausryhmillä on yhteneväisyyksiä kuntoutustarpeissaan, kuten esimerkiksi kuntoutujilla, jotka tarvitsevat kuntoutusta näkö- ja kuulovammoihin liittyvien kuntoutustarpeiden vuoksi. Kuntoutujat, joilla on kuntoutustarvetta neurologisen sairauden tai oireen vuoksi tarvitsevat taas tuekseen erilaista osaamista ja erilaisia ammattihenkilöitä.

Kelassa on ajalla 2006 – 2013 käynnissä vaikeavammaisten lääkinnällisen kuntoutuksen kehittämishanke. Olemme Kelassa hyödyntäneet hankkeesta saatua tietoa kuntoutuspalvelujen kehittämistyössä. Tutkimustyö esimerkiksi osoitti, että kuntoutujien ei-näkyvät haasteet jäävät usein huomioimatta kuntoutussuunnittelussa ja sen vuoksi myös kuntoutuksen toteutuksessa. Siten uudistetuissa palveluissa tullaan kiinnittämään huomiota myös näihin kuntoutustarpeisiin, mikä näkyy eri kohderyhmille suunnattujen linjojen henkilöstössä ja sisällöissä.

Uudet aikuisten linjat ovat aistivammojen linja, neurologinen linja, tules- ja reumalinja ja yleislinja. Lapsille ja nuorille on aistivammojen linja ja yleislinja. Kuntoutuja voi valita yksilöllisen kuntoutusjakson toteuttajaksi linjan, jonka sisältö ja asiantuntemus ensisijaisesti vastaavat hänen sairautensa tai vammansa aiheuttamiin ajankohtaisiin kuntoutustarpeisiin ja – tavoitteisiin. Eli kuntoutujan vaikeavammaisuuden aiheuttama diagnoosi ole ainoa linjan valintaa ohjaava tekijä, vaan kuntoutujan tilannetta arvioidaan kokonaisvaltaisesti. Esimerkiksi kuntoutuja, jolla on selkäydinvamma, ei välttämättä tarvitse tuekseen neurologisen kuntoutuksen erityisosaamista, vaan oikea linja voi olla ajankohtaisen tarpeen perusteella yleislinja tai tules- ja reumalinja.

Kela arvioi yksilöllisen kuntoutusjakson ajankohtaisen tarpeen vuosittain, vaikka kuntoutussuunnitelma olisi tehty yli

ray

HYVÄN TAHDON PELEJÄ

RAHA-AUTOMAATTIYHDISTYS
on suomalaisen hyvinvoinnin tukija.
Sen koko voitto, noin 380 miljoonaa euroa,
käytetään sosiaali- ja terveysjärjestöjen toimintaan
sekä sotiemme veteraanien hyväksi.
RAY:n yksinoikeus raha-automaatti-
ja kasinopeleihin perustuu
vastuulliseen toimintaan.

www.ray.fi

vuoden ajalle. Arvioissa selvitetään kuntoutujan ajankohtaisia eri osa-alueille asettuvia kuntoutustarpeita ja arvioidaan sitä, minkälainen kuntoutus parhaiten tarpeisiin vastaa. Kun kysymyksessä on yksilöllinen kuntoutusjakso, on haluttu varmistaa, että kuntoutujalle tarjoutuu mahdollisuus käsitellä ja harjoittaa asiantuntijoiden kanssa juuri hänelle yksilöllisesti tarpeellisia teemoja vähintään 2 tuntia päivässä. Auditointi arvioi standardien noudattamista.

2. Ottaen huomioon kaikki vamman moninaiset seuraamukset, eikö selkäydinvammaisten kohdalla kuntouttavaa hoitotyötä aliarvioida, kun sitä ei hyväksytä yksilölliseen ohjelmaan?

Kuntouttava hoitotyön osuutta kuntoutusjaksoilla ei missään tapauksessa ole aliarvioitu, vaan se on tärkeä osa kokonaisuutta. Ensi vuoden alusta toteutuvilla kuntoutusjaksoilla omaohjaajana toimii sairaanhoitaja, jos kuntoutujan tarvitseman kuntouttavan hoitotyön osuus on merkittävä. Omahoitajan antama neuvonta ja ohjaus lasketaan yksilölliseen kuntoutukseen. Sairaanhoitajan tehtävä on mm. varmistaa, että myös ne kuntouttavaa hoitotyötä tekevät työntekijät, joilla ei ole mahdollisuutta osallistua moniammatillisen työryhmän tapaamisiin, saavat tietoa kuntoutujan toiveista ja tarpeista ja parhaista toimintatavoista. Moniammatillinen työryhmä tekee myös yhteistyötä ja on tarpeen mukaan mukana kuntouttavassa hoitotyössä, jossa saatuja vinkkejä, tietoa ja uusia taitoja kuntoutuja voi hyödyntää omassa arjessaan.

3. **Miksi Käpylän kuntoutuskeskus (Synapsia) ei saanut sopimusta Kelan kanssa seuraavan neljän vuoden ajaksi?**

Käpylän tarjous ei täyttänyt Kelan standardien edellytyksiä. Tämä on todella valitettavaa, mutta hakemusta täytettäessä ei standardeista voi poiketa tai rakentaa omia moniammatillisia työryhmiä. Tarjouskilpailu on tiukasti hankintalain säätelemä, eikä Kela voi siitä poiketa. Siksi Käpylän tarjous oli pakko hylätä.

4. Onko Käpylän suhteen mitään toivoa, eli voisivatko selkäydinvammaiset kuitenkin sinne päästä kuntoutusjaksolle?

Näköpiirissä ei ole mitään tekijää, joka muuttaisi tilannetta. Kelan kuntoutustyöntekijä ottaa yhteyttä jokaiseen kuntoutujaan, jolla on päätös yksilöllisestä kuntoutusjaksosta Käpylään ja järjestää yhteistyössä kuntoutujan kanssa korvaavan kuntoutuspalvelun.

Kuntoudu ja virkisty Kankaanpäässä!

Kuntoutussuunnitelmaan pohjautuva yksilöllinen jakso
Ryhmäkoko esim. 8 henkilöä 2 viikon jaksolle.
Lääkärin ja fysioterapeutin alkututkimusten pohjalta rakennetaan henkilökohtainen ohjelma painottuen aktiiviseen liikuntaan, toimintaan ja tarvittaviin yksilöterapioihin.
Jakson suunnittelussa huomioimme sisältö- ja aikatoiveenne.
Tarjoamme osaavat ammattilaisemme, erinomaiset liikuntatilat sekä ajanmukaiset kuntoiluvälineet käyttöönne.

Uskomattoman hyvä olo

KUNTOUTUSKESKUS KANKAANPÄÄ

www.kuntke.fi

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

Kertausjakson kuulumisia Synapsiasta

Teksti: Lauri Louhivirta
Kuvat: Ismo Pesonen ja Lauri Louhivirta

Minulla oli mainio tilaisuus tutustua Synapsiaan, sen ihmisiin, arkkitehtuuriin ja prosesseihin parin viikon kertausjaksolla vuoden 2010 kesäkuussa. Edellisestä reissusta olikin kulunut jo yli parikymmentä vuotta, joten eron vanhaan Käpylään näki ja koki selvästi. Ensivaikutelma oli, että Käpylän Henki oli valitettavasti hävinnyt jonnekin. Onneksi sitä löytyi kuitenkin fysioterapian avokonttorista.

Siellä jumpparit ja asiakkaat olivat sulassa sovussa ja kaikilla oli sama päämäärä. Oli hienoa huomata miten jumpparit jakoivat tietoa keskenään ja auttoivat hädässä olevaa kollegaa. Myös kuntoutujat osallistuivat tieten tai tietämättään tähän prosessiin näyttämällä esimerkkiä miten kriisistä selviää ja oppii uusia asioita; oma surkea tila ei olekaan enää niin kurja vaan toivoa onkin vielä olemassa.

Minne Käpylän Henki sitten oli hävinnyt muualta Synapsiasta ja miksi sitä oli vielä fysioterapiassa jäljellä? Muualla talossa henkilöstön vaihtuvuus on ollut suurempi ja toiminnot hajautuneet ympäri taloa. Oleskelu- ja liikkumisväljyys oli huippuluokkaa, mutta valitettavasti enää ei vahingossa törmännyt lähes kehenkään. Surullisinta oli huomata, että ulkotiloja ei ollut sidottu mitenkään osaksi muita tiloja. Kaiholla muistelin vanhan Käpylän kattoterassia ja sen leppoisaa ilmapiiriä. Se oli olohuoneen korvike kesäaikaan. Tiedustelin miksi ruokalan yhteydessä olevaa terassia ei paremmin käytetty hyväksi ja kulku ruokalasta sinne oli vaivalloista; sain vastaukseksi, että ilmastointi sekoaa, jos ovea käyttää liikaa. Ei voi olla totta, että LVI-insinööri määrää missä kuntoutujat saavat hengailla ja miten sinne mennä. Arkkitehtuuri pikemminkin haittasi sosiaalista kanssakäymistä kuin edesauttoi sitä; esimerkiksi pieniä kahvihuoneita oli rakennettu käsittämättömän paljon.

Miten sitten muut osa-alueet pärjäsivät verrattuna vanhaan hyvään Käpylään? Suuri pettymys oli omalääkäri, joka aloituspalaverissa totesi että ”Tulit sitten lomalle?” Ihan kuin parissakymmenessä vuodessa ei olisi tullut mitään elämää haittaavaa selkäydinvammasta johtuvaa komplikaatiota. Kun hän oli kirjannut muutaman sivun kiputiloja ja painehaava- episodin jälkeen tulleita huolia ja murheita, ääni kellossa olikin toinen: ”Meiltä loppuu aika kesken”. Moinen kommentti olisi ollut vältettävissä, jos 5-sivuinen epikriisi olisi jaksettu kaivaa ATK-järjestelmän syövereistä. Omalääkäri ei myöskään suostunut ottamaan mitään kantaa työkyvyttömyyteen. Eikö juuri Synapsiassa ole paras tietämys, minkälaista riesaa selkäydinvamma aiheuttaa? Hän olisi voinut olla jostakin muustakin kiinnostunut kuin tanskalaisten hivenainepillereiden myymisestä.

Toinen kummallisuus oli Ortopedinen Manuaali Terapia. Synapsiaan mennessä en ollut moisesta kuullutkaan. Meillä täällä kehäkolmosen ulkopuolella on vaan jumppareita, jotka hoitavat vaivan kuin vaivan. Synapsiassa olka- ja kyynärpääkivun hoito oli ulkoistettu. Yritin saada OMT-aikaa ja sainkin kokonaista yhden. Valitettavasti sekin peruttiin, joten edelleenkään en tiedä mitä siellä tapahtuu. Esitin, että järjestäkää yläraajavaivoihin keskittyvä kertauskuntoutusjakso, niin varmasti on kysyntää, kun itse kullakin alkaa paikat pettää vuosien saatossa.

Vaikka tähän kirjasin joitakin epäkohtia, niin silti kaiken kaikkiaan jakso oli huomattavasti parempi kuin mitä etukäteen ajattelin. Se auttoi paljon ja avasi silmiä, vaikka iso osa siitä menikin vessassa istuessa Movicol-kuurin kourissa.

Selkäydinvammaisten Peurunka

Teksti: Mika Pekkonen, johtava ylilääkäri ja Teija Hurtta, palveluesimies, Kuntoutus Peurunka

Peurungan tilojen uudistaminen jatkuu. Seuraavaksi on vuorossa kupolin kylpylä- ja liikuntatilojen täydellinen remontti. Remonttialue sijaitsee erillään muista tiloista, joten uudistustöistä ei ole haittaa muulle toiminnalle. Kuntoutuskäytössä on remontin aikanakin monipuoliset liikuntatilat (kuntosalit, ryhmäliikuntatilat, keilahalli ym.), ryhmäkeskustelutilat ja yksilöterapiatilat sekä ulkoliikuntatilat täysin häiriöttä.

Kaikki muutkin Peurungan monipuoliset palvelut ovat asiakkaidemme käytettävissä normaaliin tapaan: ravintolat, kokoustilat, hemmotteluhoidot sekä hotellin saunatilat. Kuntoutuspalvelut toimivat siis koko vuoden 2011 ajan. Yksilöllisiin allasterapioihin on panostettu sijoittamalla tätä tarkoitusta varten soveltuva allas häiriöttömään paikkaan Peurungassa. Asiakkaille tullaan myös tarjoamaan mahdollisuutta maksuttomaan kuljetukseen lähiseudun uimahalleihin kylpylän uudistamisen aikana.

Uudistunut kylpylä on suunniteltu avautuvaksi syys–lokakuussa 2011 ja liikunta- ja kongressitilat loppuvuodesta 2011. Uudet tilat palvelevat aiempaakin paremmin erityisesti kuntoutus- ja työhyvinvointiasiakkaita. Samalla luodaan uusi toimintaympäristö liikunta-, hyvinvointi- ja perhematkailua sekä kokouksia ja kongresseja varten. Tilojen uudistamisessa on suunnitelmien alusta asti huomioitu erityisesti liikunta- ja toimimisesteiset.

Kelan vaikeavammaisten yksilöllistä laitoskuntoutusta koskevassa tarjouskilpailussa Peurunka valittiin palveluntuottajaksi vuosille 2011–2014 yleislinjalla, joka vaihtoehtoisista linjoista parhaiten vastaa nykyisen avainasiakasryhmämme eli selkäydinvammaisten kuntoutuksen tarpeisiin ja tavoitteisiin. Tulevana nelivuotiskautena toteutamme kuntoutuksen sisällön siten, että Kelan maksusitoumuksella tuleville suunnitellaan standardissa määritellyt teemoitetut yksilö- ja ryhmätapahtumat - tietysti kunkin asiakkaan yksilöllisten tavoitteiden mukaisesti. Lisäksi kuntoutujat voivat osallistua yhtä aikaa muilla maksusitoumuksilla tulevien kanssa erilaisiin erityisesti liikunnallisiin ryhmätapahtumiin. Haluamme näin säilyttää kuntoutuslaitosjaksojen yhden olennaisimman elementin: vertaistuen foorumit eli yhteisen tekemisen meiningin. Kehitämme palvelujamme edelleen siten, että Peurunka voisi palvella jatkossakin monipuolisesti selkäydinvammaisten kuntoutuksessa sekä myös liikkumis- ja toimimisesteisten perhe-, leiri- ja liikuntamatkailun yms. kentässä. Suunnittelemme ensi vuodelle uutta teemajaksoa (touko-kesäkuun vaihteeseen), joka on kohdennettu nuorille selkäydinvammautuneille. Seurailkaapa ilmoitteluamme www.peurunka.fi.

Parempi voida hyvin!

Kuntoutus
Peurunka

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

Selkäydinvammaiset Akson ry.
Ryggmärgsskadades förening Akson rf.

Akson ry. perustettiin 13.6.2009 Helsingissä 32 selkäydinvammaisen toimesta.

AKSONIN TOIMINTAA KESÄLLÄ JA SYKSYLLÄ 2010

7.6.	Aluetapaaminen Satalinnan sairaalassa
8.6.	Akson tapaa Satakunnan keskussairaalan ylilääkäreitä
9.6.	Akson tapaa OYS:n johtoa
15.6.	Akson tapaa HYKS-alueen johtavan ylilääkärin Jorma Lauharannan
17.6.	Akson tapaa Pirkanmaan sairaanhoitopiirin johtoa
23.6.	Akson tapaa Lahden keskussairaalan sairaalan ylilääkäreitä
24.6.	Kansanedustaja Arja Karhuvaaran kirjallinen kysymys eduskunnassa selkäydinvamman ja sen seurausten hoidosta
9.7.	Peruspalveluministeri Paula Risikon vastaus Arja Karhuvaaran kirjalliseen kysymykseen
18.–20.8.	Aksonin edustaja tutustuu Oslon ja Trondheimin syv-yksiköihin
25.–29.8.	Luontoleiri Rantasalmella
31.8.	Turun alueen klubi-ilta
2.9.	HUS:n aluetoiminnan suunnittelupalaveri
6.9.	Aluetapaaminen Lahden keskussairaalassa
23.9.	Akson tapaa yliopistosairaaloiden johtavat ylilääkärit
30.9.	HUS-alueen klubi-ilta
1.10.	Akson tapaa TYKS:n ortopedit ja traumatologit
15.10.	Seminaari terveydenhuollon ammattilaisille Oulussa
15.10.	Illanvietto Oulun Irjalassa
16.10.	Syyskokous ja miniseminaari Oulussa
22.–23.10.	Veteraanipäivät Kankaanpään kuntoutuskeskuksessa
25.10.	Akson tapaa kansanedustaja Arja Karhuvaaran
21.10.	Akson tapaa Kelan edustajia
28.10.	HUS-alueen klubi-ilta
1.11.	Aksonin ja Invalidiliiton yhteistyökokous sekä Aksonin hallituksen kokous
9.11.	Akson tapaa Tapaturmavakuutuslaitosten asiantuntijalääkäreitä
15.10.	Aksonin ja Synapsian yhteistyökokous
16.10.	Akson tapaa kansanedustaja Risto Aution
23.10.	Akson tapaa HUS:n neurokirurgian ylilääkäri Juha Hernesniemen
26.10.	Akson tapaa Kelan kuntoutustyöryhmän
26.10.	Palaveri Invalidiliiton kanssa STM:n asetuksen lausunnosta
29.10.	Aksonin, Invalidiliiton ja Synapsian yhteinen lausunto STM:n asetuksesta allekirjoitetaan

Selkäydinvammaisten hoitoa keskitetään

Teksti: Antti Dahlberg

Akson ry. on määrätietoisesti ajanut selkäydinvammaisten hoito-organisaation kehittämistä jo syksystä 2009 lähtien. Ministeri Paula Risikko on tavattu kolmesti. Palavereja on pidetty politiikkojen ja ylilääkäreiden kanssa.

Prosessi sai lisää vauhtia kansanedustaja Arja Karhuvaaran kesäkuussa tekemän kirjallisen kysymyksen avulla. Arja on ensimmäinen fysioterapeutti eduskunnassa ja hän paneutunut myös kansanedustajan työssään vammaisten asioihin. Ministeri Risikko vastasi kysymykseen heinäkuun alussa seuraavasti: ”Sosiaali- ja terveysministeriö tulee päivittämään nykyisen keskitetystä hoidosta annetun asetuksen syksyllä 2010 käytyään keskustelut sairaanhoitopiirien ja muiden tahojen kanssa selkäydinvammojen osalta.”

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) teki ensimmäisen luonnoksen asetuksen muuttamisesta syyskuussa kaikkien sairaanhoitopiirein johtavien ylilääkäreiden tapaamisen jälkeen. Eräs merkittävä tapahtuma oli 15.10.2010 OYS:n ja Aksonin yhdessä järjestämä seminaari terveydenhuollon ammattilaisille Oulussa.

Lopullisen version STM lähetti lausuntokierrokselle 26.10. Siinä hoito ja kuntoutus suositellaan keskitettäväksi olennaisilta osiltaan Helsingin, Tampereen ja Oulun Yliopistollisiin sairaaloihin. Asetuksen etenemistä pystyy parhaiten seuraamaan sivuiltamme www.aksonry.fi.

Akson, Invalidiliitto ja Käpylän kuntoutuskeskus (Synapsia) muotoilivat ehdotuksesta yhteisen lausunnon. Apua saimme Tanskan ja Norjan selkäydinvammayksiköitä sekä potilasjärjestöiltä. Myös Invalidiliiton liittohallituksen 2. varapuheenjohtaja Pekka Hätisen rooli oli merkittävä yhteistä lausuntoa kirjoitettaessa.

Lausunto kokonaisuudessaan seuraavalla aukeamalla

Akson on vaikuttanut

1

INVALIDILIITTO ry ja AKSON ry

Sosiaali- ja terveysministeriö

Asia Luonnos asetukseksi erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä annetun asetuksen 5§:n muuttamiseksi

Asetusta ehdotetaan muutettavaksi siten, että selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta keskitetään Helsingin seudun yliopistolliseen keskussairaalaan sekä Tampereen ja Oulun yliopistollisiin sairaaloihin.

Invalidiliitto ry ja Akson ry pitävät asetuksen toteutumista välttämättömänä. Suomessa on 4000 henkilöä, joilla on traumaattinen tai ei-traumaattinen selkäydinvaurio. Asetuksen muutoksella parannetaan selkäydinvammaisten henkilöiden elämänlaatua sekä lisätään terveydenhuollon kustannustehokkuutta.

Selkäydinvammaisten akuuttihoidon, välittömän kuntoutuksen ja elinikäisen hoidon ja seurannan osalta uudet keskittämistoimet ovat tarpeen, koska akuuttihoito on nykyään hajaantunut lähes kaikkiin keskussairaaloihin ja elinikäinen monialainen hoito ja seuranta on suurimmaksi osaksi järjestämättä. Potilaita siirretään yliopistosairaaloista keskussairaaloihin, aluesairaaloihin ja terveyskeskuksiin odottamaan erityiskuntoutusta. Tänä aikana voi aiheutua tarpeettomia ja ylimääräisiä komplikaatioita, joiden seurauksena hoitoaika tapaturmasta kotiin pidentyy. Useimmat tapaturmaisesti vammautuneet ovat saaneet välittömän kuntoutuksen Käpylän kuntoutuskeskuksessa.

Kansainväliset kokemukset tukevat selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoidon, välittömän kuntoutuksen ja elinikäisen hoidon ja seurannan keskittämistä. Suomen kaltaisessa pienessä harvaan asutussa maassa kolme keskusta on kuitenkin ehdoton maksimi. Norjassa on kolme keskusta. Tanskassa on kaksi keskusta, joihin akuuttihoito ja välitön kuntoutus ja terveydentilan elinikäinen seuranta on keskitetty (mm. rakon, suolen, painehaavojen, synnytysten hoito ja käsikirurgia). Keskittäminen mahdollistaa mm. sen, että ihmiset kutsutaan säännöllisesti poliklinikkakäynnille.

Keskittäminen turvaa selkäydinvammaisten optimaalisen hoidon, tarjoaa monipuolisen myös lääketieteellisen erityisasiantuntemuksen sekä selkäydinvammaisen henkilön tarvitseman välttämättömän ja jatkuvan elinikäisen hoidon. Tavoitteena on, että akuuttihoito, välitön kuntoutus sekä elinikäinen hoito ja seuranta järjestetään saman sairaalan toimesta. Potilaat tapaavat samat ammattilaiset ja terveydenhoidon ammattilaiset vuorostaan saavat palautetta työstään. Nykyisin Suomessa tilanne on se, ettei yhdelläkään sairaalalla ole mahdollisuuksia perehtyä selkäydinvaurioon liittyviin erityisongelmien hoitoon.

Asetuksen yksityiskohtaisissa perusteluissa todetaan, että akuuttivaiheen jälkeinen välitön kuntoutus on tapahtunut vuosittain runsaan 50 potilaan kohdalla Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus Synapsiassa.

Invalidiliitto ry ja Akson ry esittävät, että akuuttivaiheen hoito, välitön kuntoutus ja elinikäinen hoito ja seuranta tapahtuu Etelä-Suomen osalta yhteistyössä Invalidiliiton

Käpylän kuntoutuskeskus Synapsian ja Helsingin yliopistollisen keskussairaalan kanssa. Kuntoutuksen lisäksi Käpylän kuntoutuskeskukseen on kertynyt vuosikymmenten aikana runsaasti erilaista kokemusta ja asiantuntemusta selkäydinvaurioista sekä eri ammattiryhmien erityisosaamista. Käpylässä tehdään myös selkäydinvaurioon liittyvää tutkimustyötä ja kansainvälinen verkostoituminen on korkealla tasolla. On tärkeää, että tulevat keskukset hyödyntävät Käpylän tietotaitoa, koulutusta ja ohjausta. On tarkoituksenmukaista, että kuntoutuskeskus voisi oman vastuualueensa selkäydinvammapotilaiden lisäksi hoitaa ja antaa välittömän kuntoutuksen niille, joilla on erittäin korkea selkäydinvaurio. Samaten sen olisi tarkoituksenmukaista järjestää hengityshalvauspotilaiden välitön kuntoutus sekä ennen ja jälkeen käsikirurgisen toimenpiteen tehtävä kuntoutus.

Edellä mainittua tukee myös asetuksen yksityiskohtaisissa perusteluissa oleva lause "Subakuutissa kuntoutuksessa valtakunnalliset keskukset voivat käyttää ostopalveluina yksityistä laajan alan osaamisen omaavaa kuntoutuslaitosta".

Ehdotuksen suurena puutteena järjestöt pitävät sitä, että ei-traumaattisten selkäydinvauriopotilaiden hoitoon ei asetuksessa oteta kantaa. Invalidiliitto ja Akson pitävät tärkeänä, että myös ei-traumaattisille selkäydinvaurioisille turvataan akuuttivaiheen hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta.

Lopuksi Invalidiliitto ry ja Akson ry toteavat kannattavansa asetuksen ehdotusta, jossa selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta keskitetään Helsingin seudun yliopistolliseen keskussairaalaan sekä Tampereen ja Oulun yliopistollisiin sairaaloihin. Asetusehdotuksen sanamuoto on hyvä, emmekä ehdota siihen mitään muutoksia tai lisäyksiä.

On tärkeää, että keskittämisen aiheuttama muutos toteutetaan hallitusti, asteittain ja hyvässä ja kiinteässä yhteistyössä eri toimijoiden kesken. Lisäksi on huolehdittava siitä, että hoidon ja kuntoutuksen taso pysyy laadukkaana ja asiantuntemus taataan.

Erityisesti siirtymävaiheessa Käpylän kuntoutuskeskus olisi tiedonkeruu- ja resurssikeskus, joka tarjoaa ohjausta ja koulutusta kahdelle muulle keskukselle.
Ehdotamme, että Sosiaali- ja terveysministeriö perustaa siirtymävaiheen ajaksi työryhmän seuraamaan asetuksen toteutusta ja vaikutuksia. Työryhmän jäsenet koostuisivat yliopistollisten keskussairaaloiden asiantuntijoista sekä potilasjärjestöjen edustajista.

Helsingissä, 29. marraskuuta 2010

Jorma Varkila
Kuntoutuspäällikkö
Invalidiliitto ry

Marja Pihnala
Järjestöpäällikkö
Invalidiliitto ry

Aarne Ylinen
Johtaja, ylilääkäri
Käpylän kuntoutuskeskus

Jukka Kumpuvuori
Puheenjohtaja
Akson ry

Antti Dahlberg
Varapuheenjohtaja
Akson ry

Synapsian asema puhututti Oulussa

Teksti: Lauri Louhivirta
Kuvat: Lauri Louhivirta

Oulun yliopistollinen sairaala ja Selkäydinvammaiset Akson Ry. järjestivät ammattilaisseminaarin 15.10.2010, jonka tavoitteena oli antaa ajantasaista tietoa selkäydinvammaisten hoito- ja kuntoutusjärjestelyistä Suomessa ja Pohjoismaissa. Asia on tällä hetkellä erittäin ajankohtainen, sillä siihen liittyvää järjestämisvastuuta selvitellään parhaillaan maassamme. Samassa yhteydessä järjestettiin 16.10. Oulussa myös Akson Ry:n syyskokous sekä miniseminaari.

Ammattilaisseminaari

Tilaisuuden avasi peruspalveluministeri Paula Risikko. Hänen mukaan selkäydinvammapotilaiden hoitoketjun hallinta ja laatu paranee terveydenhuoltolailla sekä asetuksella erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä. Selkäydinvammojen hoidon keskittäminen on ollut esillä jo vuosia. Aksonin perustaminen on tuonut asetuksen etenemiseen lisäpuhtia ja asiantuntijalääkäri Antti Dahlberg on ollut hyvin mukana asetuksen valmistelutyössä. Asetus on parhaillaan lausuntokierroksella. Siinä selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta keskitettäisiin Helsingin seudun yliopistolliseen keskussairaalan sekä Tampereen ja Oulun yliopistollisiin sairaaloihin. Tämä on ollut todella iso askel selkäydinvammaisten tilanteen parantamisessa. Pääsimme keskustelemaan tästä ministerin kanssa vapaamuotoisilla kahveilla.

Ammattiseminaarissa oli Iso Sali melkein täynnä lääkäreitä, jumppareita ja aksonilaisia.

Markku Alen, Paula Risikko ja Antti Dahlberg keskustelemassa hoidon järjestämisestä.

Seminaarin pääpuhuja, tanskalainen professori Fin Biering-Soerensen on alan johtava asiantuntija Pohjoismaissa. Hän pyrki tuomaan esityksessään esiin selkäydinvammaisten hoidon erityispiirteitä, ja mitä hyötyä hoidon keskittämisellä saavutetaan. Antti Dahlberg puolestaan kertoi miten selkäydinvammaisten hoito on toteutettu Suomessa tällä hetkellä. Muut puhujat olivat lääkinnällisen kuntoutuksen ylilääkäri Markku Alen, ortopedi Pirkka Mäkelä OYS:sta, kuntoutusylilääkäri Satu Auvinen Keski-Suomen keskussairaalasta ja lääkintäneuvos Timo Keistinen Sosiaali- ja terveysministeriöstä. Lisäksi paneelikeskusteluun osallistui myös Synapsian osastonylilääkäri Eija Ahoniemi.

Seminaarissa todettiin, että selkäydinvamma mielletään yleensä pelkästään liikuntavammaksi, jolloin unohdetaan muut pysyvästi elämän laatua haittaavat seuraukset, esimerkiksi pidätyskyvyn ongelmat, ummetus, lihastenkrampit ja hermoperäinen kipu sekä autonomisen hermoston toimintahäiriöt. Näitä ongelmia voidaan aiempaa paremmin hoitaa ja lievittää, jos maahamme saadaan selkäydinvammaan perehtyneitä yliopistotasoisia yksiköitä, jotka vastaisivat myös alan henkilöstön koulutuksesta, tutkimuksesta ja kehittämisestä. Kaikki tämä voi parhaiten tapahtua keskittämällä hoito ja kuntoutus muutamaan yliopistosairaalaan, joissa on lähtökohtaisesti parhaat henkilöstö-, tutkimus- ja hoitovalmiudet tällaisten vaativien ongelmien hallintaan.

Syyskokous ja miniseminaari

Aksonin syyskokouksen paikaksi valikoitui tänä vuonna Oulu tuon siellä pidetyn ammattilaisseminaarin takia. LT Kirsi Valtonen piti alustuksen otsikolla Osteoporoosi, sydän- ja verisuonisairaudet sekä diabetes selkäydinvammaisilla. Osalle kuulijoista oli omakohtaista kokemusta mm. osteoporoosista ja siitä, miten luut menivät poikki harmittomasta nirhaumastakin. Syyskokouksen asialistalla olevat vakiopykälät eivät aiheuttaneet mitään suuria tunnekuohuja ja entinen hallitus kokonaisuudessaan sai jatkopestin. Sen sijaan Synapsian tilanne KELA:n kuntoutuksen loppuessa vähäksi aikaa herätti paljon keskustelua. Tilaisuudessa pohdittiin miten selkäydinvammaisten kuntoutus järjestetään jatkossa ja miten Akson Ry. voi olla mukana datan keräämisessä. Lue juttu KELA:n kuntoutuksesta toisaalta tästä lehdestä.

Erikoiskiitos Timo Heikkiselle ja Kärppäsäätiölle tilaisuuden mahdollistamisesta.

Timo Heikkinen ja Jukka Kumpuvuori miniseminaarissa.

Veteraanipäivä Länsi-Suomen selkäydinvammaisille 22. – 23.10.2010

Teksti: Aila Lautamäki
Kuva: Eino Meriläinen

Selkäydinvammaiset Akson ry. järjesti veteraanipäivät Kankaanpään kuntoutuskeskuksessa 22. – 23.10.2010. Meitä sinne saapuikin runsas veteraaniporukka, noin 20, jotka kaikki olimme innoissamme oppimaan uutta ja kuulemaan meille niin tärkeistä asioista.

Ensimmäisenä ohjelmassa oli luento aiheella ”Selkäydinvamma ja hengitys” sekä demonstraatio, jonka piti fysioterapeutti Marko Sandroos. Luento oli mielenkiintoinen -hengitämme kaikki elääksemme kuitenkin kiinnittämättä huomiota siihen, miten sen teemme. Mutta uskon, että nyt me muistamme edes joskus hengittää oikein koko keuhkoilla.

Seuraava luento olikin jo meille niin rakkaasta aiheesta, ”Kevyttä ruokaa nopeasti ja helposti”. Luennoimaan oli saapunut kasvatustieteiden maisteri ja kotitalousopettaja Ari Malmberg. Fysioterapeutti Petri Rissanen luennoi meille olkapään hoidosta ja kuntosaliharjoittelusta. Kuntosaliosio oli kiinnostava ja saimme vinkkejä erilaisista liikkeistä, joita on hyvä tehdä, jotta olkapäät olisivat edes jonkinlaisessa kunnossa –koska leikkaus ei aina ole oikea ratkaisu näihin ongelmiin.

Veteraanikisat olivat seuraavaksi vuorossa ja ohjaajana oli pirtsakka Tiina Siivonen. Kisat olivat mahtava juttu, siinä vanhakin ihan nuortui ja sai taas kokea sitä liikunnan ja kilpailun riemua. Ilta huipentui illalliseen ravintola Kuu-Otavassa. Ruoka oli maukasta ja saimme samalla vielä nauttia Mikko Mäkeläisen ja Myrskylyhdyn hyvästä musiikista.

Ohjelma jatkui seuraavana aamuna lääkäri Antti Dahlbergin luennolla aiheesta ”Selkäydinvamma ja osteoporoosi, diabetes ja verenkiertosairaudet”. Astra Techillä oli myös puheenvuoro katetreista ja uutuustuotteista.

Veteraanipäivillä asiaa tuli paljon ja ehkä osa meni ohi korvienkin, mutta toivomme koko porukka että tällainen tapahtuma tulisi olemaan joka vuosi. Näitä tarvitaan!

Pöytäkeilausta.

Aksonin logo on valittu

Teksti ja kuva: Lauri Louhivirta

Selkäydinvammaiset Akson ry. sai uuden logon. Sen suunnitteli arkkitehti Niina Kilpelä Kynnys-konsulteista.

Arkkitehti Niina Kilpelä

Hallitukselle oli vaativa tehtävä miettiä, millainen logo kuvastaa parhaiten toimintaa ja pitääkö siinä esiintyä selkäranka vai ei. Lopulta päädyttiin tyyliteltyyn A- kirjaimeen.

Uusi logo, alla tekstin kanssa.

Selkäydinvammaiset
Akson ry

Aksonin tulevia tapahtumia

Tule Aksonin kevätkokoukseen Kuopioon

Aksonin kevätkokous ja perinteinen miniseminaari pidetään
huhtikuun 15. päivänä 12.00 alkaen
Kuopion Technopoliksessa, Microkatu 1, 70211 Kuopio.

Miniseminaarin ohjelma tarkentuu keväällä, samoin mahdollinen talvinen oheistapahtuma Tahkolla. Seuraa **www.aksonry.fi** sivuja. Sieltä löytyy ajantasaisin tieto muistakin Aksonin tilaisuuksista.

Aksonin hallituksen jäsenet

Jukka Kumpuvuori
puheenjohtaja

Olen 32-vuotias aksonilainen Turusta. Selkäytimessä havaittiin kasvain, kun olin 10-vuotias, yli puolet elämästä on tullut kärräiltyä pyörätuolilla. Opiskelin juristiksi, ja teen väitöskirjaa Åbo Akademissa. Paljon on tullut oltua mukana järjestöelämässä, uusimpana Akson. Harrastuksiin kuuluu ruoanlaitto ja liikunta, valitettavan harvoin jälkimmäinen. Perheeseen kuuluu toistaiseksi vaimo Tiina ja kaksi koiraa.

Antti Dahberg
varapuheenjohtaja

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

Ulf Gustafsson

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

Anssi Haapoja

Olen -71 syntynyt yrittäjä Seinäjoelta. Vammauduin motskarilla 18-vuotiaana, joten jo parikymmentä vuotta on pyörätuoli ollut aktiivisessa käytössä. Aksonilaisuuden lisäksi toimenkuvaani vammaisten etujen ajajana kuuluu mm. Seinäjoen Vammaisneuvoston- Rakennuslautakunnan- ja Paikallis- ja palveluliikenteen neuvottelukunnan jäsenyys. Toimin myös Liikenneturvan kouluttajana ja Invalidiliiton vertaistukihenkilönä.

Merja Leppälä

Olen syntyjäni pohjoiskarjalainen, mutta asunut Kuopiossa jo 20 vuotta. Perheeseeni kuuluvat yrittäjä-aviomies Martti, tyttäremme Ruusu 11 v. sekä Ruusun isosisko, taidevalokuvaaja Anni 28 v. Olen ollut jo 10 v. Kuopion kaupunginvaltuutettu ja tällä kaudella olen kulttuurilautakunnan pj. Olen myös seurakunta-aktiivi. Harrastan yhdistystoimintaa, kulttuuria ja pyörätuoliliikuntaa luontomaisemissa. Minulle tärkeitä arvoja ovat yhdenvertaisuus, reiluus sekä toisista ja luonnosta välittäminen. Vuonna 1993 sattuneen liikenneonnettomuuden seurauksena minulla on paraplegia ja liikun pyörätuolilla.

Raili Louhimaa

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

Tiina Siivonen

Tiina Siivonen tässä, tarinaa itsestään virittelemässä. Ikää on karttunut 30 ja lisänumerot. Maailmaa on katseltu pyörien päältä 90-luvulta, jolloin vammauduin liikenteessä. Asustelen Rio de Rixussa eli Riihimäellä ja työtäni teen liikunnan parissa. Järjestöissä olen seikkailut lähes koko ikäni. Matkustaminen, ooppera ja kulinaristiset nautinnot kuuluvat elämääni. Asioihin vaikuttamista pidän tärkeänä!

Aksonin hallituksen varajäsenet

Juha-Pekka Konttinen

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

Markku Niinimäki

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

Lauri Louhivirta

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

Aino Riikkilä

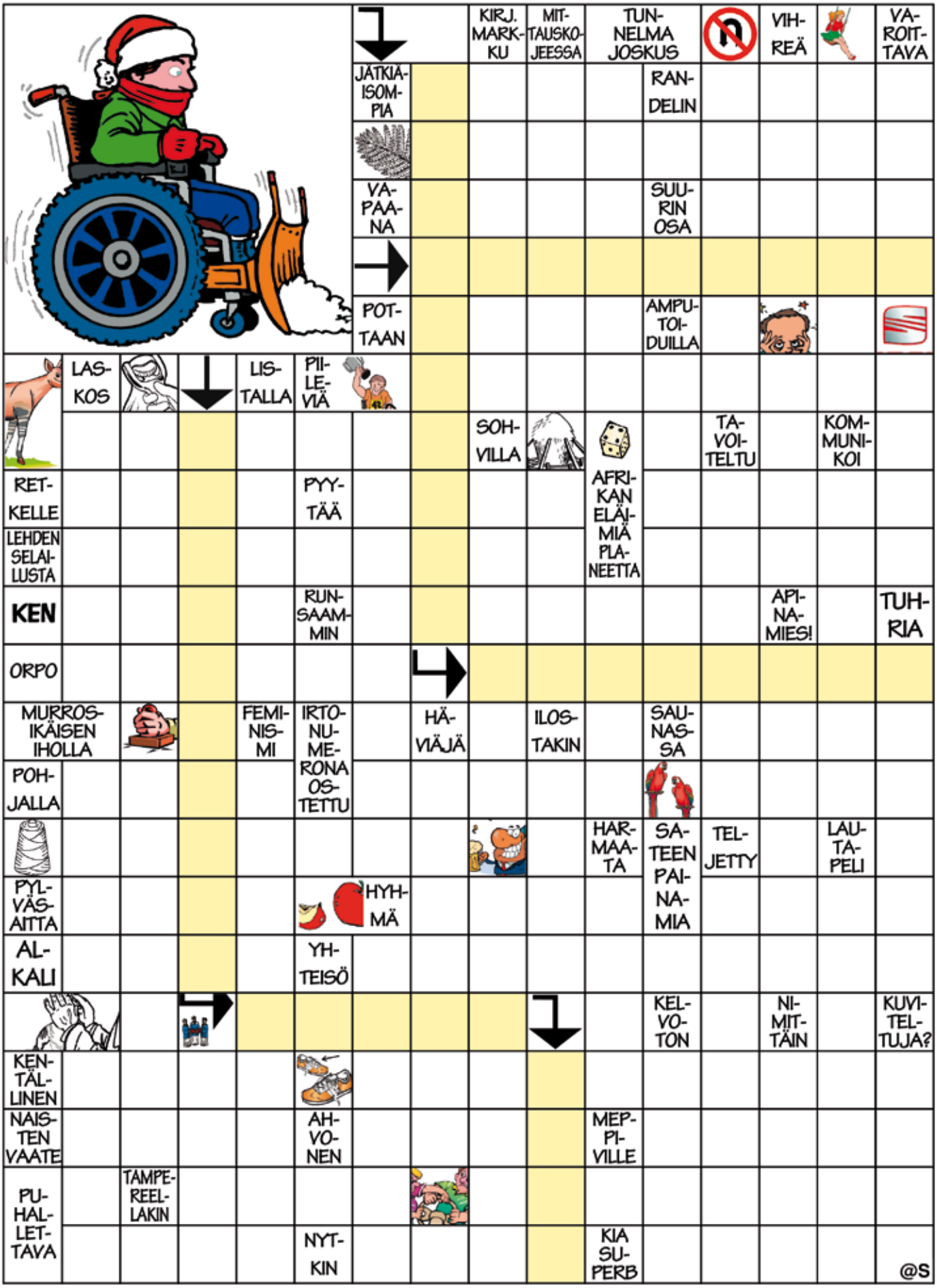
Olen parikymppinen logopedian opiskelija Helsingistä. Vammauduin 2-vuotiaana liikenneonnettomuuden seurauksena. Aikaisempaa järjestötoimintakokemusta minulla ei juurikaan ole, mutta hyvät hermot, yhteistyökyvykkyyttä ja hieman maalaisjärkeäkin kyllä löytyy. Aksonissa puuhailen lähinnä nuorisotoiminnan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

Inva- ja ryhmäkuljetuksia
Taksiarena Oy
Noppakatu 4, 20660 LITTOINEN
0400 222 222
Myös 16 paikkainen pikkubussi!

Selkäydinvammaan liittyvä vertaistuki

Vertaistukihenkilötoiminta tarjoaa vammaisille ja heidän läheisilleen elämän eri tilanteissa mahdollisuuden keskustella saman kokeneiden kanssa mieltä painavista asioista. Sama vamma yhdistää sekä auttaa ymmärtämään miltä tuntuu. Ollaan ”samassa veneessä”. Vertaistukihenkilöihin voit ottaa yhteyttä luottamuksellisesti joko suoraan (alla yhteystiedot), tai Invalidiliittoon Rea Konttiseen puh. (09) 613 191 s-posti: rea.konttinen@invalidiliitto.fi tai vertaiskuntouttajaan Käpylän kuntoutuskeskuksessa puh. (09) 777 07287.

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



Ristikon ratkaisu seuraavalla sivulla

Laatinut Ahti Syrjälä

Ristikon vastaus

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

SEURAA AKSONIN KOTISIVUJA

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

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

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

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

Käyn säännöllisesti osoitteessa **www.aksonry.fi**

küschall®

UUDEN SUKUPOLVEN KÜSCHALL-AKTIIVITUOLIT

- Uusi ilme ja muotoilu
- Lisää toiminnallisuutta
- Entistä kevyempi

Tutustu myös
Wolturnus-pyörätuoleihin.

Tyylikkäät ja kevyet W5-aktiivipyörätuolit valmistetaan aina mittatilauksena.

Küschall-mallit ovat uudistuneet täysin:

- uusi helppokäyttöinen ristikkorunko
- laajat säätömahdollisuudet
- muodikkaat värit ja yksityiskohdat.

Uudistukset lisäävät mallien keveyttä ja vakautta. Tule tutustumaan ja kertomaan omista erityistarpeistasi! Mitataan ja valitaan sinulle paras vaihtoehto!

Lisätietoja lähimmältä myyjältä.

The KSL

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

K4
New Generation

Ultra-Light
New Generation

Compact
New Generation

Myyntipalvelu
puh. 0207 649 748
myynti@respecta.fi

Katso lisää Respectan apuvälinekuvastosta
www.respecta.fi

RESPECTA

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

LoFric® Sense™

Vive la différence

LoFric® Sense™ on uusi naisten katetri, jossa yhdistyvät lääketieteelliset ja elämäntapaedut yhä useamman naisen hyödyksi. Katetrin letkun pituus on riittävä takaamaan rakon täydellisen tyhjentymisen. Katetrin pakkaus, sen aktivointi ja käsittely on miellyttävää. Käyttäjäystävällinen kädensija mahdollistaa hyvän otteen ja kunnon kontrollin katetrista. LoFric Sense takaa turvallisemman ja helpomman katetroinnin missä tahansa, milloin tahansa.

Käy tutustumassa **www.lofricsense.fi**

- ***Turvallinen*** *– miellyttävä käyttää, takaa täydellisen tyhjentymisen ja pitkäaikaiskäytön turvallisuuden.*
- ***Hygieeninen*** *– ennen käyttöä, katetroinnin aikana ja sen jälkeen.*
- ***Mukava käyttää*** *– toimiva muotoilu varastoinnista hävittämiseen.*

Näppärämpi muoto, turvallisempi katetrointi. Siinä on Sense eli järkeä.

© 2009 Astra Tech AB. All rights reserved. 76770-GBX-0909

ASTRA TECH HEALTHCARE

ASTRA ASTRA TECH

Astra Tech Oy, PL 96, 02231 Espoo.
Puh. 09 867 6160. Fax 09 804 4128. www.lofricsense.com

A company in the AstraZeneca Group