Selkäydinvamma-lehti on vakiinnuttanut vuosien kuluessa paikkansa lukuisten erityislehtien joukossa. Pitkäaikainen päätoimittaja Pekka Kankaanpää loi lehdelle ilmeen ja sisällön. Hänen aivan liian aikainen poismenonsa asetti myös tämän lehden julkaisemisen uudelleen harkittavaksi. Invalidiliiton selkäydinvammatyöryhmä päätti kuitenkin täysin yksimielisesti jatkaa hommaa edelleen. Julkaisutoiminnassa jatketaan hyvin toiminutta yhteistyötä Invatieto Oy:n kanssa. Lehti tulee ilmestymään edelleen kaksi kertaa vuodessa.

Lehden sisällössä tulemme entistä enemmän keskittymään suoranaisesti selkäydinvammaan liittyviin aiheisiin. Otamme tietenkin tarvittaessa kantaa yleisiin vammaispoliittisiin kysymyksiin, mutta pääosin jätämme vastuun niistä tiedottamisesta IT-lehdelle ja Invalidiliitolle. Avaamme myös ”Kysy meiltä palstan”, jossa voi kysellä kaikkea mahdollista selkäydinvammaan liittyvää asiaa. Itse emme kaikkea tiedä, mutta etsimme sinulle vastauksen.

Selkäydinvammaan liittyvää tutkimustoimintaa tehdään maailmalla todella paljon. Lukuisissa yliopistoissa ja tutkimuskeskuksissa tutkitaan itse vamman parantamista. Toisaalta tutkitaan jo olemassa olevaan selkäydinvamman liittyviä lukuisia lääketieteeseen, kuntoutukseen ja esim. ikääntymiseen liittyviä asioita. Yritämme pitää lukijamme ajan tasalla myös tältä osin.

Toivon, että valitsemamme linja saa teidän lukijoiden hyväksymisen. Palaute ja ehdotukset esille otettavista aiheista ovat aina tervetulleita. Kirjoitellaan.

Pekka Hätinen
pekka.hatinen@siu.fi

Selkäydinvammatyöryhmän toiminnan tavoitteet vuodelle 20001
Pauli Ritola

Selkäydinvammaisten kuntoutuksen säilyttäminen vähintään nykyisellä tasolla. Akuuttihoidon jälkeisessä kuntoutuksessa tapahtuvien epäkohtien ja eriarvoisuuksien poistaminen.

Käpylän kuntoutuskeskuksen toiminnan, jatkosuunnitelmien ja rakennussuunnittelun seuranta sekä tarvittavien lausuntojen kirjoitus. Toiminnan säilyttäminen selkäydinvammaisten kuntoutuksen kannalta riittävän ammattitaitoisena ja tehokkaana.

Vertaistukitoiminnan kehittäminen selkäydinvammaisia ja heidän omaisiaan palvelevaksi.

Kurssin järjestäminen selkäydinvammaisille. Teemaa ja kohderyhmää pohditaan vielä. Vuoden aikana ideoidaan myös lapsi – aikuinen leiriä. Esimerkiksi selkäydinvammaiset lapset ja vastaavan vammatason aikuiset.

Pohjoismaisen ja kansainvälisen yhteistyön kehittäminen. Norr:n kokoukseen osallistuminen. Kokous pidetään vuonna 2001 Tukholmassa kesäkuussa lääketieteellisen kokouksen yhteydessä.

Kiinnostusta olisi myös lähteä selkäydinvammakonferenssiin tai seminaariin. Selvitetään mahdollisuutta ensi vuoden budjettia varten.

Selkäydinvamma-lehden tilaajarekisterin ylläpito.

Selkäydinvammaisten edunvalvonta ja neuvonta.
Kentältä tulevien ongelmien käsittely ja niiden aiheuttamien toimenpiteiden hoitaminen.

Materiaalin tuottaminen yhteistyössä Käpylän kuntoutuskeskuksen ja Invatieto Oy:n kanssa selkäydinvammaisille.

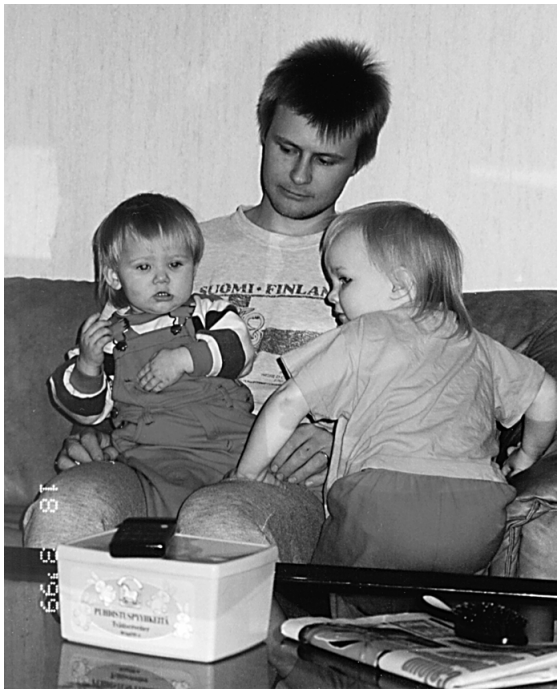
Invalidiliiton vuoden 2001 teeman mukaisesti pyritään osallistumaan liiton tapahtumiin.

Liikuntavammaisten liikuntaongelmat liikenteessä. Parannusesitysten tekeminen.

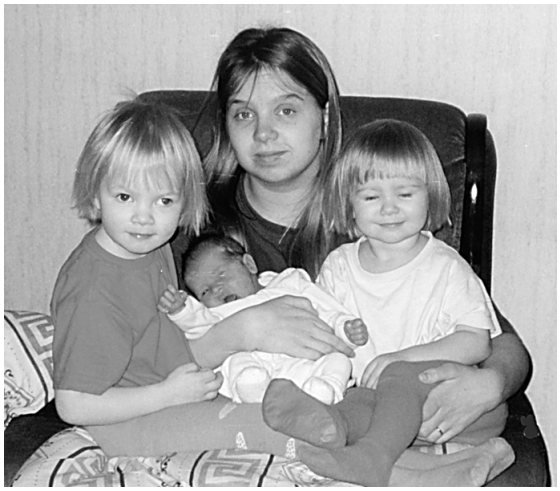
Kansainvälisen materiaalin hankinta ja sen toimittaminen edelleen tarvitseville.

Selkäydinvamma-lehden toimittaminen kaksi kertaa vuodessa.

Pyörätuolilla synnytysosastolle
Tutkielma: Kristiina Nykänen Lyhennelmä: Tiina Siivonen Kuvat: ”Minna”



Isä lapsiensa kanssa



Äidin toive kolmannesta lapsesta on toteutunut

Viime keväänä (2000) valmistui tapaustutkimus selkäydinvammaisen naisen seksualisuudesta ja äitiydestä. Tutkimuksen on tehnyt **Kristiina Nykänen,** joka opiskeli Tampereen sosiaalialan oppilaitoksessa Sosiaalialan ohjaajaosastolla suuntautumis-vaihtoehtonaan lapsi-, nuoriso- ja perhetyö.

Tutkielmalle oli selkeä tarve. Toki naistutkimuksia ja naiseuteen liittyvää kirjallisuutta on runsain mitoin saatavilla, mutta harvoin kuitenkaan vammaisen naisen näkökulmasta. Yleensä tutkimuksien kohteena ovat ”terveet naiset”.

Tapaustutkimuksen kohteena on ”Minna” ja hänen elämänsä vaiheet. Tutkimus käsittelee vammautumista, minäkuvan, seksualisuuden ja naiseuden käsittelyä sekä äitiyttä ja sen tuomaa onnea, mutta myös paineita ja ennakkoluuloja. Tutkimus nostaa esiin myös vammaisuuden mukanaan tuomia ongelmakohtia. Näitä ovat mm. yleinen tietämättömyys, vääristynyt suhtautuminen vammaisten ihmisten seksualisuuteen ja ammatti-ihmisten tiedonpuute vammaisen naisen ja äidin erityistarpeista ja vaatimuksista. ”Äitiyden ja vammaisuuden kohtaaminen voi olla kasvun paikka muillekin kuin onnelliselle äidille”, kirjoittaa Nykänen.

Minnan tarina alkaa siis tilanteesta, kun hän on 16-vuotias ”itsevarma, hyvännäköinen ja suosittu”. Elämään kuuluvat kaverit ja vaihtuvat poikaystävät, kunnes Minna putoaa pelleilyn seurauksena sillalta. Diagnoosina tetraplegia eli neliraajahalvaus. Hermoratojen palautuminen kuitenkin tuotti tulosta; yläruumiin vammaa tuskin tänä päivänä huomaa, muuten kuin hienomotoriikan puutteena käsissä.

Perhe kokee kriisin, kun tytär kuukausien kuntoutuksen jälkeen tulee kotiin. Minnalle WC:ssä käynti ja liikkumisen radikaali rajoittuminen olivat suurimmat fyysiset ongelmat. Vuotta nuorempi sisko kapinoi hoitajan roolia vastaan. Minna itse on kieltämisen jälkeen alkanut alistua tilanteeseen, mutta kapinoi edelleen käytöksellään. Alle vuosi kotiinpaluun jälkeen siskokset muuttavat palvelutaloon. Tämä edisti Minnan itsenäisyyden tunnetta ja tilanteen hyväksymistä.

Minnan pikkusisko etääntyy uuden poikaystävänsä kautta ja Minna juopottelee rankasti ystävänsä kanssa. Hän kuitenkin ryhdistäytyy, muuttaa omaan asuntoon, hankkii auton ja alkaa seurustella. Näiden asioiden kautta Minna koki normaaliuden ja itsevarmuuden tunnetta. Ensimmäinen pitkä seurustelusuhde kariutuu Minnan ajettua miehen luotaan, ja toinen suhde loppuu tuskallisesti Minnan aloitteesta, koska mies häpeää Minnaa eikä kykene tasa-arvoiseen suhteeseen. Tällöin 19-vuotias nuori nainen kokee elämänsä toisen sukupuolettomuuskauden. ”Pahin kolaus hänen naiseudelleen loukkaantuessa oli ollut ihmisten suhtautuminen nimen omaan vammaisena, ei naisena”. Lisäksi tällaisten mieskokemusten kautta heikko ja epävarma ruumiinkuva ja seksuaali-identiteetti kehittyivät, samalla kun henkinen toipuminen nopeutui pikku hiljaa. Minnan identiteetin isona osana olivat hyvä kunto ja harrastaminen. Harrastuksina

olivat ennen vammautumista hiihto ja kilpavoimistelu. ”Tähän liittyi henkinen ylikompensaatio, eli tarve menestyä muilla aloilla” eli iltalukiosta oli saatava parhaat numerot ja alla piti olla kaupungin nopein auto. Menestyminen ei kuitenkaan ollut ratkaisu identiteetin ja itsetunnon kohotukseen.

Kaukainen ystävä muuttaa Minnan luo toisesta kaupungista, ja ystävyyden lujittuessa Minna löytää itsetuntonsa avoimuuden ja rohkeuden avulla. Perhesuhteet lujittuvat vanhempien ja siskon kanssa. ”Liikkuminen autolla, ravintolaan lähteminen ja kaikkeen osallistuminen toivat Minnan elämän laadullisesti sellaiselle tasolle, mistä hän oli loukkaantumisestaan asti haaveillut. Hän elää ”villin nuoruutensa”, kunnes 21-vuotiaana tapaa miehen johon oppii luottamaan täysin. Suhde on tasa-arvoinen ja syvä, he muuttavat avoliittoon ja 2 vuotta myöhemmin syntyy esikoinen.”

Esikoisesta tähän päivään

”Dahlberg ja Hovatta ovat tutkineet selkäydinvammaisen naisen seksuaalisuutta ja raskautta. Heidän mukaansa vammaisilla naisilla esiintyy tiettyjä erityisongelmia, joista hoitohenkilökunnan tulisi olla tietoisia. Seksistä naiset nauttivat myös vammautumisen jälkeen, mutta usein eri tavalla kuin ennen. Raskaaksi tulemiselle ei ole esteitä, mutta keskenmenon riski on jonkin verran tavallista suurempi.”

Minnakin halusi lapsia. Esikoista odottaessaan, hän iloitsi sukulaismiehelleen, että meillekin tulee vauva. Sukulaismies kysyi, että siskollesiko? Minna kokee, että tietämättömyys ja epäilyt fyysisyyden tuomista rajoitteista, saavat ihmiset ajattelemaan, että vammainen nainen on kykenemätön synnyttämään tai kasvattamaan lastaan. Ihmiset epäilivät myös, että tuleeko lapsesta terve, vaikka selkärangan murtuminen ei ole perinnöllistä. Samoin syntymättömän lapsen älyllinen taso huolestutti muutamia. Minna koki, että hänen odotettiin epäonnistuvan. Hänestä tuntui, että ihmiset olivat jo valmiit pahoittelemaan, vaikka olisi pitänyt onnitella lapsen syntymästä.

Raskausaikana Minna kokee saaneensa tarpeeksi informaatiota raskaudesta ja synnytyksestä. Neuvolassa hän oli kuin kuka tahansa äiti. Ei ylimääräisiä käyntejä tai tarkkailua. Fysioterapeutti huolehti uuden pyörätuolin hankinnasta, kun Minnan paino alkoi nousta. Neuvoja hän sai enemmän sairaalan ulkopuolelta kuin sairaalassa ollessaan. ”Minna kokeekin että työntekijät, jotka ovat asiakastilanteissa kotona tai muuten epävirallisemmin, olivat inhimillisempiä ja kykenevämpiä empaattiseen ja kokonaisvaltaiseen työotteeseen.” Vertaistuki muilta vammaisilta äideiltä oli erittäin tärkeää raskausaikana.

Sairaalassa kohtelu oli aivan toista. Ammattilaiset eivät olleet tietoisia Minnan tarpeista. Lääkärit piiloutuivat rooleihinsa. Osittain siten, että he kieltäytyivät ottamasta asioista selvää ja poistumalla tilanteesta. Minna joutui jopa neuvomaan henkilökuntaa lääkehoidossa. ”Ensimmäisen lapsen syntymää Minna kuvaa kammottavaksi kokemukseksi. Aluksi hänelle ei ilman kovistelua annettu sänkyä, josta hän itsenäisesti pääsisi kulkemaan esimerkiksi WC:hen; ratkaisuksi tarjottiin alusastiaa. Itse synnytyksessä lääkäri ei ollut selvillä autonomisesta dysrefleksiasta, joka on autonomisten refleksien säätelemätön vastike ärsykkeisiin, jotka syntyvät kipuärsykkeistä sekä virtsarakon, suoliston että kohdun lihaksiston venyessä tai supistuessa. Oireita ovat voimakas päänsärky, johon liittyy korkea verenpaine, sydämen rytmihäiriöt ja hikoilu. Dysrefleksia oli vaarantaa Minnan hengen synnytyksessä ja pari kuukautta sen jälkeenkin. Vamman tuoma erityisyys ei tullut huomioiduksi.

Asenne oli vähättelevä, ja kätilöiden tuki olematonta. Kesken synnytyksen saliin tuotiin opiskelijaryhmä seuraamaan synnytystä, ilman minkään valtuutuksen kysymistä. Ponnistamaan Minnaa ei ollut edes pyydetty, joten henkilökunta oli yllättynyt kun hän imukupin kanssa samanaikaisesti ponnistikin. Osastolla liikkuminen, pukeutuminen ja muu toimiminen oli hankalaa, koska hänen tarpeistaan ei tiedetty, eikä kysytty.”

Kotiin päästyään Minnalla ja hänen avopuolisollaan ei juuri ollut epäilyksiä pärjäämisestä. Muilla kyllä sitäkin enemmän. Vammaispalvelulain byrokraattisuus tuli ilmi, sillä kotiavustajan apua hän ei saanut. Samalla myös yhteiskunnan asenteet ja tuki vammaisia äitejä kohtaan selvisi. ”Paitsi henkisen kasvun vaatimuksia, asettaa äitiys vammaiselle naiselle myös fyysisiä haasteita. **Villberg ja Pelkonen** (1994, 123) kertovat miten kotiäidin työ on aliarvostettua ja varsinkin monilapsisessa perheessä ruumiillisesti vaativaa. Työssäkäyvät vammaiset saavat valtiolta tukea kattamaan vammaisuudestaan aiheutuvia kuluja, mutta vammainen kotiäiti ei näitä saa. Heidän mukaansa vammainen äiti jää helposti vaille muitakin yhteiskunnan tukimuotoja, etenkin jos hänen puolisonsa on terve. Minna kertoo, miten esimerkiksi keittiön imuroiminen vie terveeltä viisi minuuttia, kun häneltä siihen kuluu lähemmäs tunti. Suuri haaste on myös lasten turvallisuudesta huolehtiminen, ja lasten ollessa pieniä, vammasta riippuen, se ei yleensä vammaiselta naiselta yksin onnistu.” Tässä kohtaa Minnan piti niellä ylpeytensä, sillä omatoimisuus ei riittänyt ja apua oli pyydettävä lapsen turvallisuudenkin kannalta esimerkiksi siinä tilanteessa, kun lapsi oli nostettava lattialta. ”On nöyrryttävä hyväksymään omat rajat lastenhoidossa ja yhteiskunnan perhettä koskevat päätökset, jotka eivät aina perustu faktoihin”.

Käytännön neuvoja Minna sai vertaisiltaan, mutta ”vammaisten synnyttäjien harvinaisuus vaikeuttaa syvien kontaktien

syntymistä. Siitä huolimatta vammaiset äidit olivat parilla puhelinsoitolla mukana enemmän hänen äitiysprosessissaan kuin ammattilaiset yhteensä.” Minna kuvaa äitiyttään seuraavasti ”Äitiydessä hienoa on siitä saatava rakkaus, onni ja arvostus”. Tosin ennakkoluulot ja asenteet ovat olemassa, mutta silti Minna uskoo, että hänen äitiyttään arvostetaan lisäksi vamman takia. Asenteisiin törmäsi maitokaupassa ja muuallakin, kun ihmiset luulivat lapsen olevan jonkun muun kuin Minnan. Jotkut epäilivät Minnan kykyä äidiksi, joka tuntui loukkaavalta. Minnan mielestä joskus tuntui myös siltä, että äiti ja vammaisuus ei voi olla samassa ihmisessä. ”Kuitenkin vamma on vain yksi ominaisuuteni”, kertoo Minna. Hänen mielestään kommunikointi muiden äitien kanssa on helpompaa, koska äitiys on yhteinen nimittäjä, ja tällöin vamma jäi toissijaiseksi keskustelunaiheeksi.

Minnan esikoinen oli tyttö. Tutkimuksen aikana esikoinen sai siskon. Toinen raskaus oli vaativampi, sillä Minnalla oli ”toinenkin napa huolehdittavana, kuin vain omansa”. Tulevaisuuden haaveissa on kolmas lapsi. Minna aikoo aloittaa myös opiskelun, kun lapset ovat hieman isompia. Omat tarpeet, kuten harrastukset ja huvittelu tulevat lapsien varttuessa. Minna pitää kuitenkin tärkeänä hoitaa sosiaalisia suhteitaan, kun lapset eivät tarvitse kaikkea aikaa. Myös vertaistuki muille vammaisille äideille on osa tulevaisuutta, mutta jo tätäkin päivää.

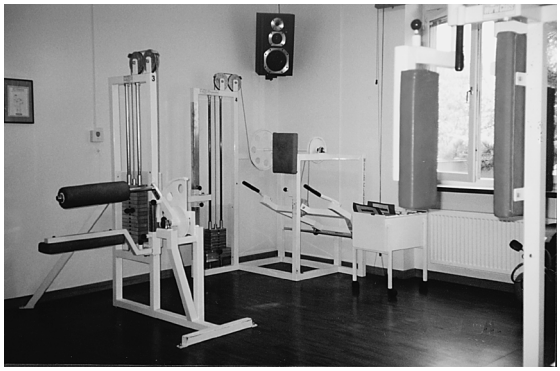
Minna on oikealta nimeltään **Miia Ylimäki ja on mielellään käytettävissä vertaisäitinä, osoite: Kivisillankatu 17 F 24, 33610 TAMPERE, sähköposti miiaylimäki@hotmail.com**

Tutkielman tekijä Kritiina Nykänen yhteystiedot: 040-548 2158 ja kotiin 03-364 1561. Sähköposti joko kristina.nykanen@tt.tampere.fi tai kristina.nykanen@piramk.fi.

Spinalis – Tukholman seudun selkäydinvammaisten kuntoutuskeskus
Teksti: Matti Koikkalainen Kuvat: Matti Anttalainen

Vasen kuva: Spinaliksen sisäänkäynti. Vasemmalla autokatos, josta sateellakin pääsee kuivin vaattein sisään

Oikea kuva: Spinaliksessa on hyvä harjoittelukeittiö, josta varmasti löytyy keittiöratkaisu jokaiselle kykenevälle selkäydinvammaiselle



Kuvateksti 3 yllä olevalle kuvalle:Spinaliksesta löytyy myös monipuolinen kuntosali ja pesutiloissa on saunakin.

Pesuhuoneen WC-istuin. Vieressä riisuuntumispenkki

Selkäydinvammatoimikunta teki tutustumismatkan Tukholmaan Spinalis poliklinikalle 3.–5.8. Matka taittui Silja Synphonylla, jossa on otettu aika hyvin huomion pyörätuolinkäyttäjät.

Spinalis-kuntoutuskeskuksen meille esitteli Oulusta Ruotsiin muuttanut toimintaterapeutti **Marko Paksuniemi.**

Spinalis-poliklinikan puuhamies on anestesialääkäri **Claes Hulting,** joka vammautui n. 10 vuotta sitten sukellettuaan kiveen. Hulting ei ollut tyytyväinen silloiseen kuntoutuskäytäntöön ja päätti toimia selkäydinvammaisten kuntoutuksen nykyaikaistamiseksi. Hulting ja hänen kollegansa **Richard Levi** hakivat oppia Yhdysvalloista ja Australiasta ja toivat mukanaan Ruotsiin ja pohjoismaihin aivan uuden mallin selkäydinvammaisten kuntoutukseen.

Selkäydinvammaisten akuutti kuntoutus Tukholman läänin alueella tapahtuu Karoliinisessa sairaalassa neurologisella osastolla, jossa on erikoistuttu vastavammautuneiden kuntoutukseen. Jatkokuntoutus tapahtuu useimmiten Frösundan kuntoutuskeskuksessa, jonka jälkeen vammautuneet kotiutuvat ja siirtyvät Spinaliksen asiakkaiksi. Spinalis-poliklinikka sijaitsee Karoliinisen sairaalan yhteydessä.

Spinaliksen toiminnassa on merkittävää se, että siellä keskitetysti toteutetaan Tukholman läänin alueen selkäydinvammaisten elinikäinen seuranta (life time care). Asiakkaat kutsutaan kerran vuodessa poliklinikka käynnille tai he voivat tarpeen vaatiessa hakeutua sinne itsenäisesti. Jonotusajat Spinalis-poliklinikalle ovat erittäin lyhyet

Asiakkaat voivat käyttää Spinaliksen palveluja hyvin monissa elämään liittyvissä kysymyksissä, joista lääketieteen piiriin kuuluvat selkäydinvammasta aiheutuvat erityisasiat ovat eräs tärkeä osa. Tavalliset sairaudet hoidetaan selkäydinvammaistenkin osalta normaalin terveydenhuollon puitteissa. Mutta selkäydinvammasta aiheutuviin erityisiin terveysongelmiin voivat selkäydinvammaiset hakea apua Spinalis-poliklinikalta. Erityishoito toteutetaan yhdessä Karoliinisen sairaalan kanssa, mikä takaa hoidon korkean tason.

Spinaliksen korkeantason palvelutarjonta pitää sisällään paljon muutakin kuin lääketieteen ja fyysisen kuntoutuksen piiriin kuuluvat asiat. Spinaliksen kokonaisvaltaisella asiakaslähtöisellä palvelutarjonnalla halutaan vastata kaikkiin selkäydinvammasta aiheutuviin ongelmiin. Kaikki elämänalueet huomioivalla lähestymistavalla pyritään parantamaan asiakkaiden elämänlaatua, jotta he pystyisivät toimimaan täysivaltaisina yhteiskunnan jäseninä.

Karoliinisessa instituutissa suoritettavan huippututkimuksen avulla etsitään uusia menetelmiä selkäydinvammaisten hoitoon. Uusimpien tutkimustuloksia hyödynnetään välittömästi Spinaliksen toiminnassa.

Spinalis poliklinikka on viihtyisä hyvällä maulla sisustettu paikka. Erityisesti jäi mieleen harjoittelukeittiö, jossa asiakkaat voivat paneutua ruuan laiton saloihin.

Spinalis on tärkeä osa hoitoketjussa, joka lähtee tapaturmapaikan ensihoidosta ja jatkuu akuutin hoidon ja kuntoutuksen kautta selkäydinvammaisten elinikäisenä kokonaisvaltaisena seurantana.

Spinalis saa julkista rahoitusta mutta esimerkiksi tutkimusta rahoittavat myös yksityiset tahot.

Spinaliksen keskeinen toiminta-ajatus on siis huomioida asiakas kokonaisuutena, erottelematta terveydellistä, psyykkistä tai sosiaalista puolta. Kaikki elämän alueet kattava kokonaisvaltainen kuntoutusnäkemys lähtee siitä, että selkäydinvamman tuoma haitta minimoidaan, jotta suoriutuminen elämän toiminnoissa olisi jokaisen selkäydinvammaisen henkisen ja fyysisen kyvyn mukaista.

Toivottavaa on, että uuden Käpylän myötä myös Suomessa selkäydinvammapoliklinikan toiminta vakiintuisi ja kehittyisi samaan suuntaan.

Käpylän kuntoutuskeskuksen selkäydinvammapoliklinikan toiminta

Teksti: Eija Ahoniemi, os.lääkäri, fysiatrian erikoislääkäri, kivun hoidon erityispätevyys

Alku hetket

Käpylän kuntoutuskeskuksen selkäydinvamma-poliklinikka on aloittanut toimintansa vuonna 1994. Polikliinisen toiminnan käynnistämiseen syntyi käytännön tarpeesta. Kuntoutuksessa olleet henkilöt kyselivät neuvoja, ohjeita sekä mahdollisuutta käydä lääkärin vastaanotolla. Toisaalta tiedettiin myös, että Ruotsissa Tukholman seudulla oli selkäydinvammaisille järjestetty oma poliklinikkatoiminta, samoin kuin joissakin muissa Euroopan maissa. Näissä saadut kokemukset olivat hyviä ja puolsivat erityisen selkäydinvammaisten jälkihoitoon ja ohjaukseen keskittyvän poliklinikkatoiminnan järjestämistä.

Käpylän kuntoutuskeskuksessa poliklinikkatoiminta käynnistyi lääkärin vastaanottotyönä ja puhelinneuvontana. Sen lisäksi oli tarvittaessa mahdollista saada kuntouttavan hoitoyön palveluja. Vuonna 1996 toimintaa laajennettiin käsittäen moniammatilliset poliklinikkakäynnit, jolloin lääkärin vastaanoton lisäksi oli mahdollisuus tavata sairaanhoitaja, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Moniammatillisen käynnin yhteyteen kuuluu ilmainen ruokailu.

Tämä hetki

Tällä hetkellä poliklinikalla työskentelevät osa-aikaisesti selkäydinvammaosaston erikoissairaanhoitaja, fysioterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Poliklinikkalääkärin vastaanottoa pitää nykyinen osastonlääkäri. Poliklinikan vastaanottopäivät ovat tiistai ja torstai. Lääkärin puhelinajat ovat maanantaisin ja torstaisin ja sairaanhoitajan tiistaisin ja keskiviikkoisin. Aika on mahdollista varata myös vain joko lääkärille, sairaanhoitajalle, fysioterapeutille tai sosiaalityöntekijälle.

Kuka maksaa?

Nykyisin moniammatillisen työryhmän vastaanottoaika tulee rutiinisti kaikille niille vastavammautuneille HUS:n piirin kuntoutujille, jotka ovat tapaturmaisesti saaneet selkäydinvamman. Sairaalavaiheen jälkeisen peruskuntoutusjakson jälkeen noin 3 kuukauden kuluttua on varattu jälkipoliklinikka-aika moniammatilliselle vastaanotolle. Mikäli selkäytimen vaurion on aiheuttanut muu kuin tapaturma, on maksusitoumusta haettava potilaan kotikunnalta myös ensimmäiselle moniammatilliselle käynnille. Muille kuin HUS:n piirin kuntoutujille (koskee mm. Päijät-Kanta-Hämeen ja Kymenlaakson keskussairaalapiirejä) haetaan maksusitoumusta omasta keskussairaalapiiristä tai kotikunnasta. Myös vakuutusyhtiö voi kustantaa ns. 3 kuukauden kontrollin.

Mikäli selkäytimen vaurion on aiheuttanut muu kuin tapaturma, on maksusitoumusta haettava asiakkaan kotikunnalta myös ensimmäiselle moniammatilliselle käynnille. Muihin sairaanhoitopiireihin kuuluvat hakevat maksusitoumusta poliklinikkakäynteihin omasta keskussairaalapiiristä tai kotikunnasta. Myös vakuutusyhtiö voi kustantaa ns. 3 kuukauden kontrollin.

Vakuutusyhtiö korvaa myöhemmät poliklinikkakäynnit liikenne- ja tapaturma-asioissa. Vuosittaiset poliklinikkakäynnit ovat usein tarpeellisia. Aina ei ehkä tarvita koko työryhmän tapaamista vaan riittävää on esimerkiksi fysioterapeutin ja lääkärin vastaanotto. Näin silloin, kun kyseessä on kuntoutussuunnitelman laatiminen ja/tai apuvälineiden arviointi. Mikäli vakuutusyhtiö ei ole kuvioissa mukana, kannattaa pyytää lähete omalta hoitavalta lääkäriltä, jolloin myös maksusitoumus järjestyy kotikunnan perusterveyden huollosta, tai jos hoitava lääkäri on keskussairaalassa, maksusitoumus tulee keskussairaalasta. Myös itse maksavana voi tulla poliklinikalle. Aika varataan poliklinikkasihteerin kautta. Käytännössä itse maksavia asiakkaita on poliklinikalla käynyt varsin vähän. Viimeisen vuoden aikana käynneistä asiakkaista yli puolet on ollut miehiä. Moniammatillisella vastaanotolla on käynyt tämän vuoden aikana kolmekymmentäasiakasta ja yksistään lääkärin vastaanotolla viisikymmentä.

Mihin apua haettu?

Yksittäisten käyntien aiheina ovat viimeaikoina olleet erityisesti kipu- ja spastisuusongelmat sekä rakon, suolen että seksuaalitoimintojen häiriöihin liittyvät käytännön ongelmat. Myös kuntoutussuunnitelman laatimista varten on käyntejä ollut jonkin verran. Vakuutusyhtiöt ja VKK (Vakuutuskuntoutus) ovat lähettäneet asiakkaita nykyisen terveydentilan arviointia varten. Vakuutusyhtiöt korvaavat tietysti myös matkakustannukset, joten kauempanakin asuva selkäydinvammainen pääsee esimerkiksi lentokoneella yksittäiselle poliklinikkakäynnille Käpylän kuntoutuskeskukseen.

Selkäydinvammapoliklinikan palvelut ovat mahdollisia myös selkäydinvammaisille joilla on synnynnäinen selkäytimen kehityshäiriö tai vamman syynä on jokin sairaus (selkäytimen tulehdus, kasvain, verenkiertohäiriö) tai vaikkapa selkäleikkaus.

Henkilökunta

Toistaiseksi poliklinikan toimintamuotoina ovat työryhmän (1-4 henkilöä) tai pelkästään lääkärin vastaanotot ja näiden

käyntien yhteydessä laaditut terveydentilanne- ja/tai kuntoutusarviot koskien lääkinnällisen kuntoutussuunnitelman lisäksi ammatillista kuntoutussuunnitelmaa ja apuvälineiden arviointia. Tarvittaessa tehdään lähetteet jatkotutkimuksiin ja joskus myös suoraan tiettyihin lääketieteellisiin hoitoihin. Laboratoriotutkimuksia ja erilaisia kuvantamistutkimuksia (röntgen, tietokone, magneetti) Käpylän kuntoutuskeskuksen selkäydinvammapoliklinikalla ei suoriteta.

Tulevaisuudessa uudessa ”uljaassa” Käpylän kuntoutuskeskuksessa polikliiniset tutkimus- ja hoitomahdollisuudet tulevat olemaan laajemmat samoin henkilökunnan määrä tulee kasvamaan.

Vertaistukea Käpylässä
Teksti: Pekka Hätinen Kuvat: Käpylän Kuntoutuskeskus

Vasen: Vertaiskuntouttaja Jukka Parviainen opastaa Käpylän kuntoutujia melonnan saloihin
Oikea: Jukka Parviainen toimii vertaiskuntouttajana I-liiton Avopalvelut- tukiverkko arkeen -projektissa

Käpylän Kuntoutuskeskuksessa on jo vuosikymmeniä käytetty toisen selkäydinvammaisen tukea vastavammautuneelle. Vuodesta 1995 vertaiskuntoutus on ollut vakiintuneena osana selkäydinvammaisten kuntoutusta. Vertaiskuntouttajat ovat järjestäneet sekä toiminnallisia ryhmiä että ryhmäkeskusteluja eri teemoista. Henkilökohtaiset tapaamiset ja erilaisten käytännön taitojen opettelu on ollut myös tärkeä osa toimintaa. Vertaiskuntouttajana on toiminut 6 – 8 henkilöä, jotta olisi käytettävissä samaa sukupuolta oleva ja suurin piirtein saman toimintakyvyn omaava henkilö.

Homma on kehittynyt hiljalleen eteenpäin ja erilaisten projektien tuella on ajoittain ollut palkattuna kokopäiväinen vertaiskuntouttaja. Invalidiliiton Avopalvelut-tukiverkko arkeen -projektissa on yhden osa-alueen tavoitteena kehittää selkäydinvammaisten vertaistukitoimintaa. Projektiin on palkattu Käpylässäkin vertaiskuntouttajana toiminut Jukka Parviainen. Nyt erityisesti paneudutaan tukihenkilötoimintaan kotiutumisen jälkeen. Käsitteistöä on syytä selventää sikäli, että kun puhumme vertaiskuntoutuksesta tässä yhteydessä, silloin se on toimintaa Käpylässä. Tukihenkilöt ovat vapaaehtoisia, jotka toimivat eri puolilla maata kuntoutuksen jälkeisessä tilanteessa.

Uusi Käpylä antaa tilojen ja resurssien puolesta varmasti paremmat mahdollisuudet myös vertaistukitoiminnalle. Nyt on hyvä aika tehdä projektin puitteissa pohjatyötä ja luoda selkeät suunnitelmat tulevaisuudelle. Lahden Sopeutumisvalmennuskeskus on kouluttanut ja ylläpitänyt rekisteriä tukihenkilöistä. Siellä hankittua asiantuntemusta on syytä käyttää hyväksi ja luoda selkeä työnjako Käpylän ja Sopen välille.

Tässä on meillä muilla selkäydinvammaisilla oma tärkeä osuutemme. Nyt etsitään uusia selkäydinvammaisia tukihenkilöitä. Mikäli sinulla on kiinnostusta auttaa ja haluat jakaa omaa kokemustasi, **katso vasemmalla vieressä olevaa ilmoitusta** ja ota yhteyttä Jukkaan tai Ulla-Maijaan Käpylään. Osahan meistä on jo toiminut tukihenkilönä, mutta varmasti kaikkien yhteystietoja ei ole tämän lehden tukihenkilörekisterissä. Ota myös yhteyttä, jos olet kiinnostunut toimimaan jatkossakin tai kokemuksistasi olisi hyötyä vertaistuen kehittämisessä.

Uuden Käpylän peruskivi muurattu
Teksti: Pekka Hätinen Kuvat: Sinikka Rantala

Vasen: Käpylän ylilääkäri Hannu Alaranta, kuntoutujat Jussi Pirhonen ja Sampa Altio suorittamassa tehtäväänsä
Oikea: Uuden Käpylän ensimmäiset pilarit pystyssä

Myös Eduskunnan puhemies Riitta Uosukainen tarttui kauhaan

Uuden Käpylän peruskivi muurattiin lokakuussa 2000. Talo alkaa hahmottua. Muutaman kuukauden kuluttua ulkoseinät ovat pystyssä ja silloin voi vihdoin saada todellisen kuvan miltä talo tulee näyttämään ja miten sijoittuu maisemaan. Sisätilojen osalta suunnittelua ja viimeistelyä tehdään edelleen. Tällaiseen projektiin liittyy lukemattomia yksityiskohtia ja materiaali- ja muita valintoja.

Talon sijaintipaikka on erinomainen. Keskuspuisto on niin lähellä, että lähemmäksi ei Helsingissä voi rakentaa. Olympiastadion, jalkapallostadion, uimastadion ja jäähalli ovat kaikki kelausetäisyydellä. Kulttuuripuolella kansallisooppera ja Finlandia-talo ovat myös helposti tavoitettavissa. Helsingin ydinkeskustaan on vain parin kilometrin matka. Talon sijainti antaa paljon lisämahdollisuuksia talon ulkopuoliseen ja iltatoimintaan.

Toivottavasti myös meille jo aiemmin vammautuneille löydetään toimivat järjestelyt talon iltakäyttöön. Liikuntatilat on erityisesti suunniteltu pyörätuolinkäyttäjien tarpeisiin ja ne voivat olla uusi keskuspaikka omaehtoisen liikunnan harrastamiseen.. Myös muut tilat antavat mahdollisuuden kokeilla erilaisia toimintamalleja, joissa yhdistyvät ulkopuolisten käyttäjien ja talossa kuntoutettavina olevien tarpeet.

Elämme mielenkiintoisia aikoja. Uskon, että niin me selkäydinvammaiset kuin talon henkilökuntakin, odotamme yhtä innokkaasti uusien tilojen valmistumista.

NORR–kokous Peurungassa
Teksti: Pekka Hätinen Kuvat: Pauli Ritola

Vapaa-ajan ohjelmana oli tutustuminen koskikalastukseen. Vasemalla ylhäällä islantilainen Jon Einiksson ja oikealla ruotsalainen Ulla Carlsson

Pohjoismaisen selkäydinvammaisten järjestön, eli NORR:in kokous pidettiin kesäkuussa 2000 Peurungan kuntoutuskeskuksessa Laukaassa. Kokous järjestetään vuosittain eri pohjoismaissa ja nyt oli suomalaisten vuoro toimia isäntinä. Osanottajia oli Islannista, Tanskasta, Norjasta, Ruotsista ja Suomesta.

Kokousasioina oli kuulumisia kunkin maan yleistilanteesta sekä aiheita eri teemojen pohjalta. Eräänä tärkeimpänä asiana oli valmistautuminen vuoden 2001 NMSOP:n, eli Nordic Medical Society of Paraplegia - kokoukseen, joka järjestetään kesäkuussa Tukholmassa. NORR:in edustajat ovat perinteisesti osallistuneet kokoukseen, kuitenkin lähinnä seuraamalla eri luentoja ja esityksiä. Nyt päätettiin ottaa aktiivisempi rooli jo kokouksen valmisteluissa. Päätettiin esittää, että kongressissa voitaisiin nostaa esille erityisesti kaksi osa-aluetta.

Ensimmäisenä asiana ovat selkäydinvammaisten naisten asiat. NORR:in naisten työryhmä esittää kongressissa oman kannanottonsa selkäydinvammisten naisten tilanteesta pohjoismaissa. Tavoitteena on, että voitaisiin löytää rahoitus ja tutkijat käynnistämään pohjoismainen projekti, jossa selvitetään naisten asema eri maissa ja etsitään toimintamalleja ja luodaan ratkaisumahdollisuuksia.

Toisena asiana ovat osittaiset vammat. Ne ovat lisääntyneet viime vuosina voimakkaasti. Ruotsissa Bosön opistossa toimii jo nykysin oma ryhmä henkilöille, joilla on osittainen vamma. Tanskassa vastaava toiminta on alkamassa. Muissa maissa ei tälle ryhmälle ole omaa toimintaa. Päätettiin selvittää tilannetta eri maissa. Yritetään löytää myös joka maasta itse osittaisesti vammautunut pohjoismaiseksi yhteyshenkilöksi. Ruotsi ja Tanska esittävät raportin omasta toiminnastaan seuraavassa kokouksessa. Esitämme NMSOP:n kongressille, että osittaisiin vammoihin liittyvät asiat nostetaan esille pohjoismaisella tasolla.

Omaisten ryhmiä on toiminnassa lähes kaikissa pohjoismaissa. Päätettiin, että seuraavassa kokouksessa kukin maa

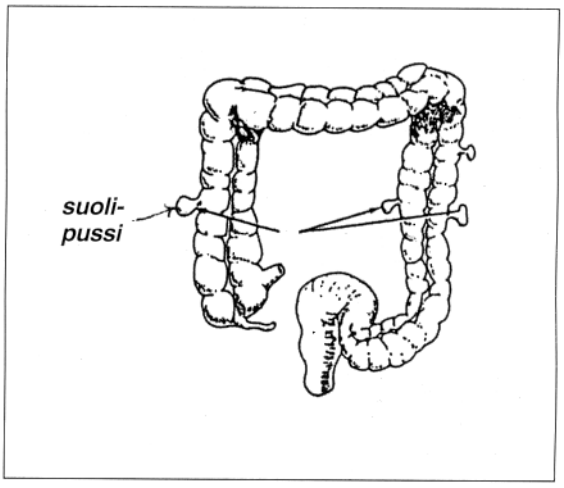
esittelee omia toimintamallejaan selkäydinvammaisten omaisille suunnatusta toiminnasta. Suomessahan toimintaa ollaan juuri käynnistämässä Käpylän toimesta.

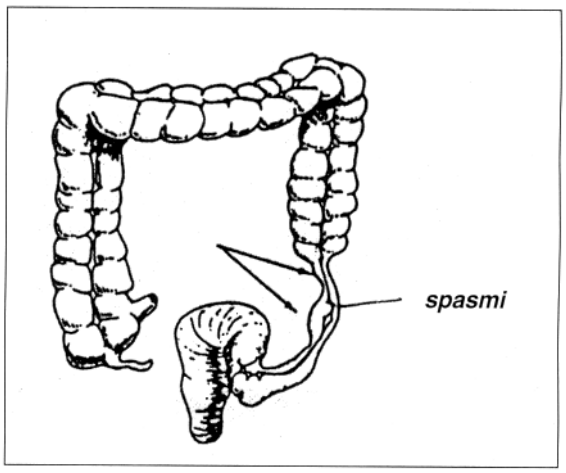
Selkäydinvammaiset ovat lähes ainoa vammaryhmä, jolla ei ole Euroopan tai maailmanlaajuista yhteistyötä tai järjestöä. Allekirjoittanut teki aloitteen, että NORR kartoittaisi eri Euroopan maissa toimivia selkäydinvammaisten järjestöjä tai aktiiivisia henkilöitä. Tavoitteena on tässä vaiheessa tiedustella kiinnostusta yhteydenpitoon ja mahdollisesti myöhemmin ehkä jonkin asteisiin tapaamisiin. Mikäli kiinnostusta ilmenee, alkuvaiheessa voitaisiin käynnistää verkosto ”European Spinal Injury User Organisation Network”. Idea tähän aloittessen syntyi keskusteluissa Invalidiliiton kansainvälisen työryhmän puheenjohtajan Pekka Suutarisen kanssa. Seuraavassa kokouksessa ensi kesänä kuulemme onko kiinnostusta löytynyt.

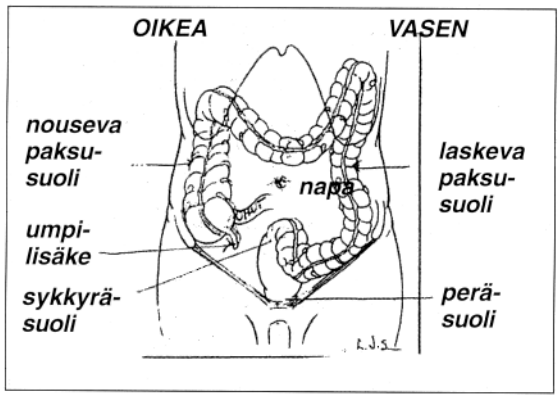
Kokouksen ohella Peurunka tarjoisi myös oivan mahdollisuuden tutustua suomalaiseen kuntoutukseen ja luontoon. Kävimme mm. harrastamassa koskikalastusta kalaopas Juha Happosen vetämän läheisellä Kuusaan koskella. Suomalainen sauna oli myös monelle tuntematon paikka. Rohkeimmat sitä myös kokeilivat. Norjalainen ystävämme oli jo menossa sähkärillä löylyyn, mutta onneksi kerkisimme hätiin. Jälkeenpäin hän kiitteli ensikokomustaan moneen kertaan.

Paksusuoli, siitä huoli

Teksti ja kuvat: Eija Ahoniemi, parapleologi Käpylän kuntoutuskeskus







Jo muinaiset roomalaiset kunnioittivat suolta ja pitivät niin tärkeänä sen toimintaa, että antoivat ilmavaivoille oman jumalansa, jonka nimi oli Grepitus. Vanha viisauskin sanoo: Der Tod sitzt im Darm eli kuolema asuu suolessa. Tämä kuvastaa sitä, miten tärkeä on suolen normaalitoiminta ihmisen hyvinvoinnille. Suolen toiminta vaikuttaakin varsin keskeisesti kehomme aineenvaihduntaan, vastustuskykyymme ja terveyteemme. Luontaishoidoista kiinnostuneiden henkilöiden, tutkijoiden sekä lääkäreidenkin mielestä hidastunut ja häiriintynyt suolen toiminta voisi altistaa mm. erilaisille iho- ja nivelsairauksille, tulehduksille ja allergioille. Laajemmin voisi todeta, että kehomme kaikkien elinten terveys ja toiminta on riippuvaista hyvästä suolen toiminnasta.

Paksusuoli alkaa umpilisäkkeen kohdalta oikealta alavatsalta, josta se nousee ylös ja kääntyy maksan kohdalla vasemmalle kulkien kylkikaarten seudussa vatsan vasemmalle puolelle laskeutuen alas, jossa se muuttuu sykkyräsuoleksi ja lopulta peräsuoleksi. Sekä suolen happamuus, bakteerikanta ja hermotus ovat erilaisia nousevan ja laskevan paksunsuolen alueella. Nousevan suolen alueella imeytyy vielä vettä ja ravintoaineita suolesta ja näin suolen sisältö kiinteytyy. Massa siirtyy rytmikkäiden supistusten myötäilemänä ylöspäin.

Tosi paksu

Elämäntapamme (kiire, stressi), ruokailutottumuk-semme (epäsäännölliset ruokailuajat, paljon eläin- rasvaa, sokeria, valkoista viljaa), nautintoaineet (kahvi, tupakka, alkoholi) ja runsas lääkkeiden käyttö, (antibiootit, särkylääkkeet) vaikuttavat suolen limakalvoa heikentävästi ja muuttavat suolen bakteeri- kantaa. Suolen sisällön läpikulku hidastuu ja mas-saa kertyy suolen seinämiin hiljalleen kuukausien ja vuosien varrella ja ravintoaineiden imeytyminen heikentyy. Seurauksena on kehon sisäinen ”itsemyrkytys”.

Selkäydinvammaisilla, joilla suolen hermotus on häiriintynyt jo keskushermostovauriosta johtuen, suolen peristaltiikka eli rytmiset supistukset ovat heikompia tai jopa puuttuvat. Tästä johtuen suolen massan läpikulku on vielä tavanomaistakin hitaampaa paksussa suolessa. Paksusta suolesta voi tulla ” tosi paksu” ja suolen seinämiin kehittyy suolitaskuja/pusseja, joihin uloste jää pysyvästi. Syntyy vatsakipuja, ummetusta, ilmavaivoja, tulehduksia, ripulia jne....

Myös vatsan alueen kivuliaat krampit ja spastisuuden lisääntyminen saattavat johtua siitä, että suoli on täynnä tavaraa, vaikkakin se tuntuisi tyhjentyvän kerran pari viikossa. Suolen runsaampi täyttyminen voi aiheuttaa myös ns. autonomisen hermoston oireita (autonominen dysrefleksia), kuten hikoilua, päänsärkyä ja vilunväreitä. Usein esiintyy myös ärtyneisyyttä ja huonoa oloa ummetukseen liittyen, jopa mielialan laskuakin.

Colon hydro terapia
eli paksunsuolen vesipesu
Koprostaasia, mikä tarkoittaa kovaa, kokkareista ulostemassaa paksussa suolessa, on usein vaikea saada suolesta pois. Eräs paksunsuolen tyhjennystapa ja suolen puhdistus on Colon Hydro terapia (CHT), mikä tarkoittaa erityisen laitteen avulla suodatetun veden johtamista koko paksunsuolenalueelle aina umpisuoleen asti. Veden lämpötila on 25-41 astetta. Vesi johdetaan hitaasti suolen sisälle miedolla paineella. Lämmin vesi rentouttaa suolen lihaksistoa, pehmittää kovia ulostemassoja ja irrottaa niitä suolen seinämästä. Suoleen sisään menevä ja sieltä ulos tuleva vesi kulkee eri putkia pitkin ja ulos tullut vesimassa kuona-aineineen johdetaan viemäriin. Menetelmä on hellävarainen ja kivuton, sekä tehokas ja turvallinen paksunsuolen puhdistusmenetelmä, joka myös tasapainottaa suolen toimintaa ja parantaa sen liikkuvuutta. Huuhtelu kestää noin 40 minuuttia. Terapian aikana asiakas makaa selällään erityisellä, säädettävällä hoitopöydällä.

CHT käytetään mm. ummetuksen hoitoon, ilmavaivoihin, ripuliin, suoliston sairauksissa, kuten Chrohnin taudissa ja suolitaskujen/pussien tulehduksessa (divertikuliitissa) ja velton (atoonisen) paksunsuolen hoidossa, ja jopa migreenissä ja ihosairauksissa.

Hoito tulee alunperin USA:sta ja on levinnyt Keski-Eurooppaan, jossa sitä käyttävät mm. selkäydinvammaiset. Esimerkiksi Sveitsin selkäydinvammaisten kuntoutuskeskuksissa CHT annetaan sarjahoitona 2-3 viikon ajan. Huuhtelun voi toistaa 2-3 kertaa viikossa ensimmäisen hoitoviikon aikana, toisella viikolla 1-2 kertaa aina tapauksen mukaan.

Suomessa hoitoja antavat tällä hetkellä luontaishoitajat (colon hydroterapeutit), joista monella on myös jokin terveydenhuollon ammatti. Kovinkaan moni selkäydinvammainen Suomessa ei ole tietääkseni kokeillut CHT:aa. Ummetuksesta kärsivät ja laihduttajat ovat CHT:n tavanomaisimpia käyttäjiä.

Ennen ensimmäistä hoitokertaa olisi tärkeää keskustella oman lääkärin kanssa vesipesun aloittamisesta. Suoliston tilanne on hyvä tutkia ennen puhdistusta tavallisella mahan natiiviröntgenkuvauksella, joka paljastaa mahdollisen koprostaasin ja täyden suolen sekä sellaiset suolen sairaudet, joiden vuoksi hoito on kielletty (esimerkiksi akuutti suolen tulehdus tai suolitukos). Suoliston syövät ja verenvuodot, haavaumat, vaikeat peräpukamat, vaikeat sydänsairaudet ja munuaisten vajaatoiminta ovat tilanteita, joissa CHT ei suositella. Selkäydinvammaisten, joilla esiintyy autonomisen dysrefleksian oireita, on ehkä syytä varata hoidon ajaksi tarvittava lääke mahdollisen dysrefleksian johdosta.

CHT parantaa paksunsuolen sisäistä symbioosia sekä kehon eri toimintojen ja paksunsuolen välistä vuorovaikutusta.

Selkäydinvammatutkimus – missä mennään nyt?
Teksti: Pekka Hätinen

Tarkoituksenamme on lehden palstoilla tarkastella säännöllisesti selkäydinvammatutkimuksen viimeisimpiä kuulumisia. Se on onneksemme voimakkaasti kehittyvä tutkimusalue. Selkäydinvaurion parantamista ei enää pidetä toivottomana tavoitteena. Se, missä, miten ja koska lopullinen ratkaisu löydetään on tietenkin mahdoton arvioida. Ilahduttavaa meidän nykyisten ja varsinkin tulevien selkäydinvammaisten kannalta on se tosiseikka, että kymmenet, ellei sadat arvostetut tutkimusryhmät selvittävät selkäydinvaurion problematiikkaa. Tutkimusryhmillä on useita erilaisia lähettymistapoja. Kysyin hyvin tuntemaltamme lääkäri Antti Dahlbergilta hänen näkemyksiään asiasta.

Mitkä ovat pääsuunnat selkäydinvammatutkimuksessa

Etsitään biologista ratkaisua varsinaiseen selkäytimen parantamiseen sekä toinen pääsuunta on erilaisten sähköstimulaatioiden avulla saada lihasten ja elimistön toimintaa paremmaksi. Lisäksi uusia perinteiseen kuntoutuksen liittyviä lähestymistapoja ja menetelmiä on tulossa.

Biologista ratkaisua voidaan etsiä eri lähtökohdista, jotka yhdistellä keskenään. Näin tulee mielestäni myös tehdä. Yksittäiset perustutkimuksen parissa puurtavat tutkijat ratkovat joskus hyvinkin kapea-alaista ongelmaa, mutta varsinaista parantamista tutkivat yksiköt ottavat kyllä kaikki osa-alueet huomioon.
Ensimmäisenä voisin mainita hermosolusiirrot. Eli vaurioituneeseen selkäytimeen siirretään esim. sikiövaiheessa talteen otettuja terveitä soluja, joilla on edelleen kyky kasvaa. Solujen kloonaus sairauksien ja vammojen hoitoon voi myös joskus tulla kysymykseen. Kloonaus on arka asia ja työ sairauksien parantamiseksi on erotettava uhkakuvista samankaltaisten ihmisten tai eläinten kloonaamisesta.

Toinen tapa voisi olla, että saadaan aikuiset solut muuntumaan siten, että ne voivat uusiutua. Tällaista tutkimusta tehdään sillä tavoitteella, että solut ikään kuin taantuisivat sikiö / alkiovaiheeseen.

Toinen tutkimussuunta on hermosolujen kasvua lisäävien tekijöiden ja arven muodostusta vähentävien tekijöiden yhdistelmä. Hermosolujen kasvua lisäävät tekijät ovat olemassa olevia aineita, ikään kuin hormoneja, jotka siis edistävät kasvua. Tällaisia tekijöitä tunnetaan ja ne on pystytty eristämään. Varmaankaan kaikkia aineita ei vielä tunneta. Mahdollisesti näitä aineita voidaan tulevaisuudessa kemiallisesti muokata paremmin toimiviksi.

Arven muodostusta hermovammoissa vähentävät tekijät ovat edellisen kaltaisia elimistön omia tuotteita. Niiden käyttö varsin pian vammautumisen jälkeen voi lieventää vamman astetta.

Kolmantena ovat ääreishermosiirrännäiset ohittamaan selkäytimen vauriokohtaa. Joissain tapauksissa on tehty ääreishermon siirtoja vammatason yläpuolelta alapuolelle. Esimerkiksi käden hermo on käännetty hermottamaan lonkan lihaksia. Tästä voi olla rajallinen apu henkilöille, joilla vamman taso on sopiva tämänkaltaiseen operaatioon. Siinä parapleegikoilla, joilla on hieman toimintaa alaraajoissa, viedään käden hermo kylkeä ja lonkkaa pitkin hermottamaan ala-raajaa. Tässä tapauksessa käden toiminta jää puutteelliseksi. Tämä on mielestäni hieman arveluttava menetelmä, jota on kritisoitu voimakkaasti. Yrityksiä on tietääkseni tehty Italiassa ja Kiinassa.

Ilmeisesti ainoassa onnistuneessa kokeessa, jossa varmuudella ytimen vauriota saatiin korjattua, pari vuotta sitten Tukholmassa rotilta katkaistiin veitsellä selkäydin ja ytimen päät yhdistettiin kylkiluunvälihermolla sekä lisättiin kasvutekijää. En tiedä viimeisimpiä tietoja, onko asiassa edistytty. Lisää kokeita kuitenkin tarvitaan, koska vammautumisessa tapahtuu paljon muutakin kuin pelkkä selkäytimen vaurio. On turvotusta, verenkierron häiriötä ym muita vammaan vaikuttavia tekijöitä.

On tehty myös leikkauksia, jossa sikiön ydintä on siirretty syringomyelian vammauttamaan selkäytimeen. Tuloksista en ole kuullut viime aikoina.

Kävelemmekö lähitulevaisuudessa mikrosirun ja sähkön avulla?

Sähköstimulaatio on oma tutkimusalueensa. Julkisuudessakin on nähty esityksiä Ranskassa, jossa kävelytoiminnan aikaansaamiseksi ohjataan lihaksia sähköisesti potilaaseen istutetun mikrosirun avulla. Tämä lähestymistapa voi tuoda hyötyä rajatulle ryhmälle selkäydinvammaisia, lähinnä henkilöille jolla vamma on osittainen ja sopivalla tasolla.

Jotta teknologia riittävästi kehittyisi, pitää vielä paljon tapahtua. Erinomainen jo käytössä oleva esimerkki on korkeissa tetraplegiavammoissa käytettävä palleastimulaattori. Hengitystoiminto hoidetaan sähköisesti stimuloimalla pallealihasta. Näin ei tarvita ulkopuolista hengityskonetta. Myös tetrapleegikkojen yläraajan käyttöön on kehitetty jo kaupallisessa myynnissä oleva laite, joka perustuu lihasten sähköiseen stimulaatioon.

Rakonhoidossa on jo maailmalla käytössä sähköisesti rakon toimintaa kontrolloitavia laitteita.

Palleasimulaattoria lukuun ottamatta näitä laitteita ei Suomessa ole käytössä. Syynä on lienee se, että hoitavilla yksiköillä ei ole ollut resursseja tai kiinnostusta tai yksityisillä lääkäreillä ei ole ollut aikaa perehtyä asiaan. Tällä alueella olisi varmaan markkinarako jollekin sairaanhoidon yksikölle.

Paraneeko osittainen vamma ”superharjoittelulla”?

Nykyisin tulee yhä enemmän osittaisia vammoja. Tämä toipumispotentiaalin tehokkaampi käyttöönotto kuntoutuksessa voi antaa parempia tuloksia. Käpylässäkin tätä tehdään jo nyt, esim FES - eli lihasten sähköstimulaatiolla, kävelyvaljaiden käytöllä jne.

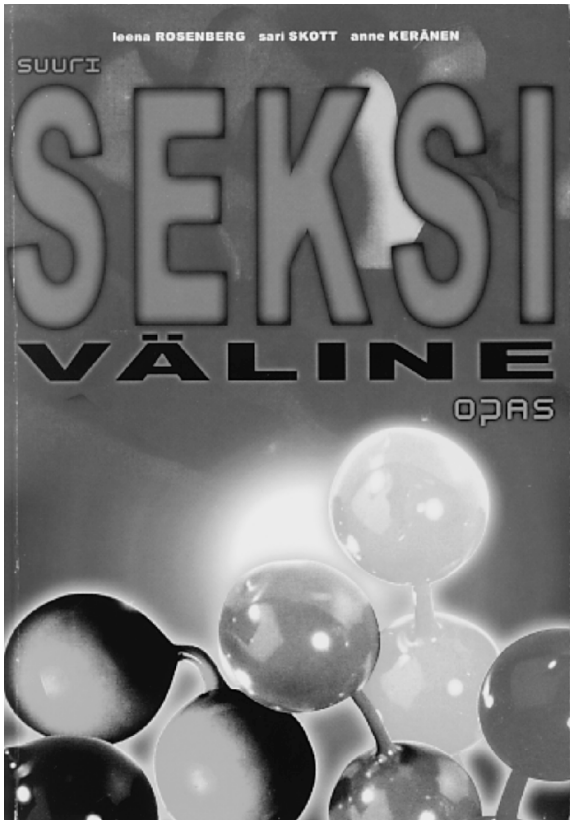
On puhuttu Savitaipaleella tehdystä kuntoutuksesta, jossa liikkeitä toistetaan tuntikausia päivässä. Tämäntyylisillä harjoitteilla voi olla merkitystä jossain kuntoutuksen vaiheessa. Varsinaista näyttöä tästä ei vielä ole. Yleensä järkevällä kovalla harjoittelulla voidaan toimintakykyä tietenkin kohottaa. Hiki saa valua treenatessa, mutta ohjatusti.

Onko ”parannus” selkäydinvammaan näköpiirissä

Edistysaskeleita otetaan eri osa-alueilla.jatkuvasti. Optimismia on olemassa, toisilla jopa liikaakin. Itse uskon parannuskeinon kyllä löytyvän varsinkin tulevaisuudessa vammautuneille, en kylläkään kerro milloin. Sinä tai minä emme enää kävele, mutta biologisesta parannuskeinosta voi olla paljon muutakin iloa kuin kävely. Pienikin parannus toimintakyvyssä voi parantaa elämänlaatumme ja vammaan liittyviä tutkimus luo uutta tietoa vammaan liittyvien muiden komplikaatioden hoidossa.. Vaikka lopullista ratkaisua ei vielä huomenna löydettäisi uskon, että pienikin parannus on aina hyödyllistä niin tuleville kuin meille nykyisille selkäydinvammaisille.

.

Opas seksivälineistä
Teksti: Pekka Hätinen Kuva: Seksivälineoppaan kansi



Oppaassa kerrotaan myös perusasioita seksistä. Kansi ja kaikki sen kuvat ovat värillisiä

Kuluvana vuonna on ilmestynyt julkaisu **"Suuri Seksiväline Opas"** Tekijöinä on kolme naista. Kaksi seksivälinemyymälän omistajaa ja seksuaaliterapeutti. Vaikka kirja on kuvasto yhden myymälän tuotteista, se on virkistävästi myös jotain muuta. Kirjassa on käsitelty seksuaalisuutta monelta eri taholta, huomioonottaen eri seksuaaliset suuntaukset. Myös vammaisuus on nähty yhtenä tekijänä ja sen vaikutuksia on sivuttu. Kirja ei ole mikään selkäydinvammaan ja seksuaalisuuteen perehdyttävä opas, eikä se ole kirjan tarkoituskaan. Se antaa ajattelemisen aihetta ja esittelee samalla kattavan valikoiman erilaisia seksiin liittyviä tuotteita ja apuvälineitä.

Asiakkaana seksimyymälässä

Kävin myös kirjan julkaisseen liikkeen tiloissa Helsingin Albertinkadulla jututtamassa myyntipäällikkö Sami Hernesahoa siitä, millainen on vammainen asiakas ja onko heitä?

Onko teillä pyörätuolia käyttäviä asiakkaita?
Ei kovin paljon, mutta kyllä on. On vakioasiakkaita ja toisia, jotka käyvät silloin tällöin. He useimmiten soittavat ensin. Myymälään on yksi matala kynnys, mutta meillä on siihen aina irtoluiska valmiina. Palvelemme myös asiakkaita suoraan autoon. Esim videonvuokraus käy näin kätevästi.

Mistä tuli idea kirjan kirjoittamiseen?
Liikkeellä on ollut yhteistyötä mm Väestöliiton ja Prostituoitujen Tuki ry:n kanssa, lisäksi käy opiskelijaryhmiä tutustumassa seksiapuvälineisiin. Tätä kautta tuli esiin tarve tämänkaltaiselle vähän kattavammalle julkaisulle.

Liikkeellänne oli esittelypiste viime vuoden apuvälinemessuilla, toiko se lisää asiakkaita?
Kyllä toi. Edelleen tulee yhteydenottoja, jossa mainitaan apuvälinemessut.

Nettisivut ovat nykypäivää ja tärkeitä erityisesti meille, joille liikkuminen on vaikeampaa. Kävin niitä katsomassa ja kaikki ei oikein toiminut?
Se on totta. Meillä on projekti menossa myös tämän osa-alueen palvelun parantamiseksi aivan lähiaikoina.

Yhteenvetona voi todeta, että seksivälineet ja muut tuotteet on hyväksytty osaksi tämän päivän ihmisen elämää. Liike oli avara, tavarat hyvin esillä ja henkilökunta asiallista ja auttavaista. Enää ei tarvitse mennä kaulukset pystyssä tunkkaiseen

pornokauppaan. Seksimyymälöitä on nykyisin maamme joka kolkassa. Tässä on esitelty yksi, joka on mennyt selvästi pidemmälle myös vammaisen asiakkaan huomioonottamisessa. Yhteystiedot netistä
www.sincity.fi tai puh. 09-70029204.

Miten Käpylässä?

Seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset askarruttavat varmaan kaikkia selkäydinvammaisia jossain elämänvaiheessa. Käpylän kuntoutusjaksolla seksuaalisuuteen liittyvät asiat kuuluvat osana jokapäiväiseen kuntoutukseen. Talon henkilökunnassa on seksuaaliterapeutin koulutuksen saaneita sairaanhoitajia. Talossa on valikoima seksiin liittyviä apuvälineitä ja niihin voi tutustua rauhassa henkilökunnan opastuksella. Tavoitteena on, että myös kuntoutujan omainen on mukana keskusteluissa ennen ensimmäistä kotilomaa.

Kuntoutusvaiheen jälkeen voi selkäydinvammapoliklinikalle soittaa palvelevaan puhelimeen seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Käpylässä on tehty erikseen naisille ja miehille suunnattu opaslehtinen seksuaalisuudesta. Sitä voi myös tiedustella palvelevan puhelimen kautta.

Usein sinun ongelmasi ovat tuttuja myös monille muille. Ainahan voi kysyä.

Selkäydinvaurion syntymistavoista
Teksti: Pekka Hätinen

Suomen lääkärilehdessä 23/2000 julkaistiin artikkeli selkäydinvaurioon johtaneen tapa-turman syistä kahdenkymmenen vuoden ajalta 1979-98. Artikkelin laatijoina olivat Hannu Alaranta, Kirsi Valtonen, Antti Dahlberg, Eija Ahoniemi. Seuraavassa poimintoja artikkelista.

Invalidiliiton Käpylän Kuntoutuskeskuksen rekisteristä etsittiin kaikki 1979-98 välisenä aikana tapaturmaisen selkäydinvaurion saaneet. Näinä vuosina Käpylässä kuntoutettiin 1103 traumaattisen eli tapaturmaisen selkäydinvaurion saanutta henkilöä. Miehiä oli 902 (81,8%) ja naisia 201 (18,2%). Seuranta-ajan ensimmäisellä viisivuotisjaksolla naisten osuus oli 17% ja viimeisen viiden vuoden aikana 22,8 %, joten naisten osuus on hieman lisääntymässä. Selkäydinvamman saaneiden henkilöiden ikä on nousemassa etenkin miesten ryhmässä. Viimeisen viisivuotisjakson aikana kaikkien selkäydinvammaisten keski-ikä oli 39.0 vuotta.

Kaikkiaan on vuosittain keskimäärin 55 uutta traumaattisesti sattunutta selkäydinvauriota. Tetrapleegikoiden osuus koko aineistosta oli 48,2%. Miehillä tetraplegia (50,4%) oli selvästi yleisempi kuin naisilla 37,8%) . Liikenne aiheutti 41,8% ja putoamiset 37,4% tapaturmaisista selkäydinvaurioista.
Vaikka polkupyöräonnettomuuksien suhteellinen osus oli kokonaisuudessaan pieni, ne lisääntyivät eniten eli kolminkertaisiksi seurantajakson aikana. Ensimmäisellä viisivuotisjaksolla pyöräilyonnettomuuksia oli 6 ja viimeisellä jaksolla jo 21. Toinen ryhmä joka lisääntyi kaksinkertaiseksi oli kaatuminen ja liukastuminen. Ensimmäisillä viisivuotisjaksolla niitä oli 13 ja viimeisellä 28.

Ikäjakauman mukaan nuoremmilla on enemmän sukeltamiseen ja väkivaltaan liittyviä tapaturmia ja kuin vanhemmilla, joiden tyypillinen tapaturma on putoaminen. Moottoripyörä, (miehet 86 ja naiset 5 tapausta) ja sukeltaminen (miehet 76 ja naiset 1) ovat tyypillisesti miesten tapaturmia. Autoiluun liittyvät tapaturmat olivat suhteellisesti naisilla (38,8%) yleisempiä kuin miehillä (26,6%).

Yleisin tapaturmainen selkäydinvaurio on liikennetapaturma kuten muissakin pohjoismaissa. Viime vuosikymmenellä ilmaantuivat ensimmäiset moottorikelkkailuun liittyvät selkäydinvauriot. Ensimmäinen kännykän käyttöön liittyvä liikennetapaturman aiheuttama selkäydinvammainen oli Käpylässä kuntoutettavana 1999. Polkupuöräilijöiden lukumäärän kasvu selkäydinvaurioon johtaneissa tapaturmissa heijastanee polkupyöräilyn yleistymistä viime vuosina.

Kahdenkymmenen vuoden aikana 77 pääosin nuorta ihmistä sai sukeltaessaan selkäydinvaurion. Kohderyhmänä olivat erityisesti nuoret miehet. Lähes 2/3 tapaturmista sattui tutussa rannassa ja usein oli nautittu alkoholia. Huomattavan usein sukeltamistapaturmaan liittyy kompastuminen tai liukastuminen rantavedessä tai varomaton juokseminen ja hyppääminen laiturilta.

Urheilutapaturmia oli 3,9% kaikista tapaturmista, joista puolet liittyy moottoriurheiluun. Urheilutapaturmista on tekeillä erillinen selvitys.

Selkärankareuma oli aineistossa selvästi yliedustettuna. Aineisto perusteella usean vuoden ajan selkärankareumaa sairastaneiden kohdalla riski saada tapaturmainen selkäydinvaurio näyttää olevan 10-kertainen verrattuna väestön yleensä. Tässä ryhmässä yleinen tapaturmien torjunta ja korostettu varovaisuus liikkumisessa on perusteltua.

Esteetön vene vesille Porvoossa
Teksti: Matti Anttalainen Kuvat: Voitto Korhonen

Veneen kipparina voi olla pyörätuolissa istuen. Sadusta pääsee myös uimaan nostimen avulla ja verhoilla suojattu inva-wc löytyy

Porvoon joki- ja saaristoristeilyt monipuolistuvat ensi kesästä alkaen, kun maan ensimmäinen liikuntaesteisille suunniteltu Ekokat-katamaraani laskettiin vesille syyskuussa. Ms ”Satuun” on esteetön pääsy pyörätuolilla, josta sitä voi myös ohjata.

Tasalattiaiseen tuhannen kilon lasikuituveneeseen pääsee hydraulista luiskaa pitkin. 25 matkustajasta lähes puolet voi olla pyörätuolissa. Vapaata liikkumistilaa veneessä on runsaat 10 neliötä. Maksiminopeus on 10 solmua, ajonopeus 6 – 8.

Katamaraanin vammaisvarustuksen on suunnitellut Invalidityö-lehden päätoimittaja **Voitto Korhonen**, joka itsekin on selkäydinvammainen ja liikkuu pyörätuolilla. Entisenä kilpauimarina hän halusi myös hydraulisen uimanostimen, johon pyörätuolista siirtymällä pääsee veteen ja sieltä veneeseen.

Prototyyppi on 6,3 metriä pitkä ja kolme metriä leveä. Ensi kesäksi valmistuu pienempi malli Imatralle, joka on puoli metriä kapeampi ja kaksi metriä lyhyempi. Sen kantavuus on 15 henkeä.

Veneisiin on mahdollisuus saada katos, kalastusvarustus, turvalattia liukastumisen ehkäisemiseksi, inva-WC, hydraulinen luiska ja uimanostin. Lukittuihin tiloihin mahtuvat kalastusvälineet, turvaliivit, tuoleja, pöytä, bensasäiliöt ja wc (Visa Potty 268).

WC:n kuten koko katetun alueen voi suojata säänkestävillä verhoilla. Suuremmissa Handikat-asuntoveneissä voi olla myös keittiö, sauna ja hytit yöpymistä varten. Telttamajoitus ja -sauna ovat mahdollisia myös Ekokateissa.

Katamaraanien hinta 50 000 – 500 000 markkaan riippuu koosta ja varustelusta. Tarvekartoituksen mukaan pienet mallit kiinnostavat matkailualaa eniten.

Luiskat 30 – 60 cm korkealle ponttonilaiturille saa veneen sivulta tai päädystä. Ne on mahdollista varustaa myös langattomalla kauko-ohjauksella.

Veneen ohjauspulpetti on suunniteltu joko pyörä- tai tavallisessa tuolissa istuvalle. Heikkokätiselle voidaan tehdä joystick-ohjaus.

Voimanlähteeksi sopii pieniin malleihin tavallinen perä- tai aurinkoenergialla toimiva moottori, isoihin myös diesel- ja vesisuihkumoottori. Prototyyppi Satu kulkee 50 hv:n Yamahalla, jossa on sähköinen nostin.

Veneen valmistaja ja rungon suunnittelija on Ekin Muovi Oy Virtasalmelta ja hydrauliikan Tech Design Oy Pirkkalasta. Veneen muu varustus on tehty Porvoossa.

Lisätietoja puh. 0400 491 259/Voitto Korhonen handi.boat@pp.inet.fi (veneet) ja

(019) 5231350/Saaristolinja Ky
saaristolinja@avenet.com. (risteilyt).
Siispä risteilemään ensi kesänä Porvoon suunnalle.

LAKI -tietoutta

Teksti: Raimo Toratti

Arvonlisäverosta

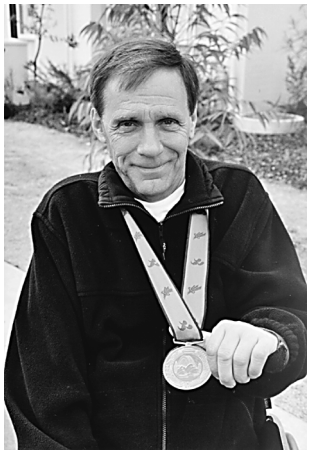
Valtionvarainministeriö on päättänyt jatkaa vaikeavammaisten yrittäjien vapautusta arvonlisäverosta vielä ensivuoden (2001) loppuun ja asettanut selvitysmiehen tutkimaan vaihtoehtoisia tukimuotoja. Selvitysmies on Eteläpohjanmaan TE-keskuksen johtaja Raimo Harjunen joka antaa asiasta väliraportin vuoden loppuun mennessä ja lopullisen selvityksen keväällä.

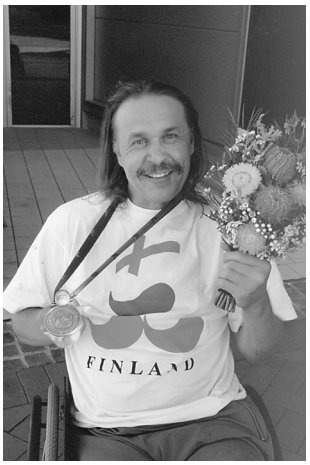
Sosiaali- ja Terveysvaliokunnan lausunto

Kannattaa käydä katsomassa Netistä Suomen Eduskunnan sivuilta Sosiaali-ja Terveysvaliokunnan lausunto 9/2000 vammaispalveluja koskeva selvitys, annettu 14/6-00. Tulevaisuus näyttää löytyykö Sos.-ja terv.ministeriöstä ja hallituksesta tahtoa korjata selviä epäkohtia, sekä puuttua laittomuuksiin V.P.L;n toteutuksen parantammiseksi.

Selkäydinvammaisten suurtapahtuma

Teksti: Pekka Hätinen Kuvat: Nina Jakonen





Suomen Sydneyn joukkueen selkäydinvammaiset mitalistit: vasemmalta Matti Launonen (hopea), Mikael Saleva (hopea), Pekka Kantola (pronssi) ja Rauno Saunavaara (pronssi)

Sydneyssä 18-29.10.2000 pidetyt Paralympialaiset olivat loistava tapahtuma ja vammaisten ihmisten huippu-urheilunäytös. Yli 4000 urheilijaa 125 maasta osallistui ja kilpailuja järjestettiin 20 urheilulajissa. Suomalaiset urheilijat osallistuivat 10 eri lajiin.

Urheilijoina oli henkilöitä, joilla oli liikunta,- näkö,-tai kehitysvamma. Urheilijoista enemmistö oli liikuntavammaisia. Selkäydinvammaiset urheilijat olivat suurin ryhmä tässä joukossa. Tarkkaa lukua on vaikea saada, koska urheilijat luokitellaan kilpailuluokkiin nykyisin toiminnallisen haitan, ei vam-madiagnoosin perusteella. Voidaan kuitenkin väittää, että kaikista urheilijoista yli 1000 henkilöä oli selkäydinvammaisia. Tämä lukumäärä tekee paralympialaisista ylivoimaisesti suurimman tapahtuman maailmassa selkäydinvammaisten kesken. Suomen 49 hengen joukkueesta selkäydinvammaisia oli 12 henkilöä. Suomen 10 mitalista selkäydinvammaiset urheilijat toivat 4 kpl

Meitä selkäydinvammaisia on maailmassa useita miljoonia, ellei kymmeniä miljoonia. Kehitysmaissa selkäydinvamman saaneen henkilön elinaika-odotus on usein melko masentava. Eikä meidän tarvitse mennä kovin kauas itään tai etelään Suomesta kuin tilanne on dramaattisesti huonompi kuin meillä. Siksi Sydneyn Paralympialaisilla on urheilua suurempi merkitys eri maiden selkäydinvammaisille. On mahdollisuus nähdä ja tavata eri kulttuureista tulevia ja eri taloudellisilla mahdollisuuksilla varustettuja kohtalotovereita. Vamma sinänsä on sama. Se, miten saa kuntoutusta, apuvälineitä ja muuta tukea eroaa esim. pohjoismaiden ja afrikkalaisten välillä käsittämättömän paljon.

Urheilusta, erityisesti huippu-urheilusta voidaan olla monta eri mieltä. Kun itse aikoinani pääsin ensimmäisiin kansainvälisiin pöytätenniskisoihini 70-luvulla, koin hyvin selkeästi tietynlaisen vamman yhdistävän vaikutuksen. Tetra on tetra joka puolella maailmaa. Resurssit kotimaassa vain ovat erialaiset. Me olemme tällä hetkellä antavalla puolella. Meillä on tietoa liikunnasta ja urheilusta niin paikallistasolla kuin huippu-urheilussa. Selkäydinvammaiset ovat tilastojen mukaan usein nuoria aktiivisessa iässä olevia ihmisiä, usein vielä liikunnassa tai urheilussa vammautuneita. Tie Paralympialaisiin on pitkä ja vaatii nykyisin todellista paneutumista, harjoittelua ja päämäärien asettamista. Meillä asiat alkavat olla kunnossa. Seuraava askel meillä selkäydinvammaisilla voisi olla jokin projekti, jolla tasoitamme tietä myös meitä huonompiosaisille matkalla seuraavaan maailman suurimpaan tapahtumaan selkäydinvammaisten kesken, eli Ateenan paralympialaisiin vuonna 2004.