

Päätoimittajan palsta  
Teksti: Pekka Häätinen

## **Miksi vammaiset puhuvat aina vessoista?**

Otsikon kaltaisen kysymyksen esitti takavuosina eräs virkamies, kun käytiin keskustelua esteettömästä rakentamisesta. Kysymys oli varmaan luontevan tuntuinen henkilölle, jonka ei ole koskaan tarvinnut tarkemmin miettiä miten luonnolliset tarpeensa suorittaa. Varsinkin meillä pyörätuolia käytävillä selkäydinvammaisilla kuluu melkoinen osa päivittäisestä energiasta näiden asioiden hoitamiseen.

Pyörätuoli-WC:t ovat yleistyneet merkittävästi viime vuosina. Lainsäädäntö ja vammaisjärjestöjen vaikuttamistyö on tehnyt tehtävänsä. Kuitenkin aina outoon paikkaan mennessä ei voi olla aivan varma, onko juuri siellä soveltuva WC. Vai onko vessa siivousvälinevarastona tai lukossa ja avain kateissa. Mikäli onni on myötä ja pääsee sisään ja saa ovenkin lukkoon, silloin yksin tai avustajan kanssa voi siirtyä itse asiaan.

Selkäydinvammaisen rakon hallintaan ja virtsaamiseen liittyvät apuvälineet ovat kehittyneet huomasti viime vuosikymmeninä. Kestokatetri, vaipat ja yöta päivää pidettävät urinaalit ovat jo nykyisin väistyvää perinnettä. Toistokatetrointi on viime vuosina saavuttanut suosiota myös veteraanien keskuudessa. Moni on pärjännyt vuosikymmeniä omin konstein, mutta iän myötä erilaiset rakkovaivat ja virtsatietulehdukset yleistyvät. Silloin on etsittävä uusia konsteja.

Tämän vuoksi olemme tässä lehdessä ottaneet erääksi teemaksi rakonhoitoon liittyvät asiat ja erityisesti toistokatetroinnin. Kolme merkittävintä katetreja markkinoivaa yritystä on saanut lehdestämme tilaa esitellä omaa tuotesarjaansa. Lukijat voivat päätellä mikä olisi itse kullekin soveliaain valinta. Kun mainitsee, että luki katetri-artikkelin Selkäydinvamma-lehdestä uskon, että silloin yritykset mielellään toimittavat näytekappaleet omista tuotteistaan kotiin kokeiltavaksi.

Toiminnan suuntaviivat vuodelle 2002

Teksti: SYV-työryhmän puheenjohtaja Pauli Ritola

*Selkäydinvammatyöryhmä toimii valtakunnallisena selkäydinvammaisten asioita ajavana sekä oikeuksia puolustavana ja valvovana työryhmänä*

## **Kuntoutus**

Selkäydinvammaisten kuntoutuksen säilyttäminen vähintään nykyisellä tasolla ja ikääntyvien kuntoutuksen seuranta. Akuutinhoidon 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.

## **Kurssit ja leirit**

Kurssin järjestäminen selkäydinvammaisille toukokuussa 2002 temalla Elämän mahdollisuudet.

Vuoden 2002 aikana valmistellaan selkäydinvammaisen lapsi – selkäydinvammaisen aikuinen leiriä. Leiri olisi tarkoitus järjestää Euroopan vammaisten vuonna 2003 yhteistyössä esim. SIU:n ja VKK:n (Vakuutusalan kuntoutuskeskus) kanssa. Suunnitellaan yhteistyössä Käpylän kuntoutuskeskuksen ja SIU:n kanssa pilottikurssia selkäydinvammaisille uuteen Käpylään.

Osittaisvammaisten selkäydinvammaisten ongelmiin kiinnitettävä huomiota. Suunnitellaan yhteistyössä esimerkiksi Käpylän kuntoutuskeskuksen kanssa kurssia osittaisvammaisille selkäydinvammaisille.

## **Kansainvälinen toiminta**

Pohjoismaisen yhteistyön kehittäminen osallistumalla NORR:n kokoukseen. Kokous pidetään kesäkuussa vuonna 2002 Bergenissä.

NORR:n naistyöryhmän KNORR:n toimintaan osallistuminen. Työryhmä kokoontuu 1 – 2 kertaa vuonna 2002.

Työryhmä on mukana kehittämässä käynnistyvää eurooppalaista yhteistyötä European Spinal Cord Injury User Network.

## **Tiedotus**

Selkäydinvammaisten edunvalvonta ja neuvonta. Kentältä tulevien ongelmien käsittely ja niiden aiheuttamien toimenpiteiden hoitaminen. Materiaalin tuottaminen yhteistyössä Käpylän kuntoutuskeskuksen ja Invatiето Oy:n kanssa selkäydinvammaisille.

Selkäydinvamma -lehden toimittaminen kaksi kertaa vuodessa.

Selkäydinvamma -lehden tilaajarekisterin ylläpito.

Selkäydinvammatyöryhmän verkkosivujen suunnittelu ja toteutus vuoden 2002 aikana.

Kansainvälisen materiaalin hankinta ja sen toimittaminen edelleen tarvitseville.

Invalidiliiton vuoden 2002 teema on Terveys. Työryhmä pyrkii osallistumaan liiton teemavuoden tapahtumiin sekä huomioimaan painopisteen omassa toiminnassaan ja tiedotuksessaan.

Liikuntavammaisten liikkumisongelmien poistaminen ympäristöstä ja liikenteestä tiedottamalla ja parannusesityksiä tekemällä. Jatketaan yhteistyötä lentomatrustuksen kehittämiseksi.

## **Selkäydinvammatyöryhmä**

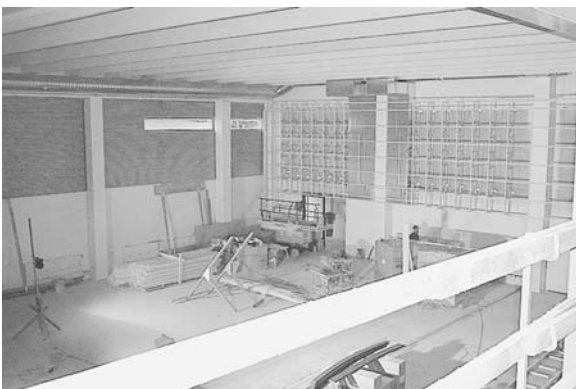
Käpylä valmistuu – kuvat kertovat  
Teksti: Pekka Häätinen Kuvat: Käpylän kuntoutuskeskus



vasen: Pääsisäänkäyntikin on saanut lopullisen ulkonäköinsä  
oikea: Pääsisäänkäynti julkisivun toista laitaa



Vasen: Alakerran isot, sisäänvedetyt ikkunat fysioterapiasta. Ulkopuolelle ikkunoiden eteen, sateensuojaan tulee pyörätuolirata.  
Oikea: Kuntoutushuoneen ikkunasta on hyvä näkyvyys ulos sekä vuoteesta että pyörätuolista



Vasen: Liikuntahalli sisältä toisen kerroksen parvelta nähtynä  
Oikea: 1. kerroksen avarat tilat ovat hahmottuneet



Vasen: Edelleen 1. kerroksen tiloja vähän toisaalta

Oikea: Uima-allas odottaa vielä vettä, mutta näkymät ulos ovat hienot



Vasen: Käyttävätkin ovat leveitä ja valoisia

Oikea: Olympiastadionkin näkyy ja on melkein ”kivenheiton“ päässä



Jäähallikin aivan nurkalla, mutta mäki näyttää vähän jyrkältä. Ei hätää! Ongelma on huomioitu

Ohessa kuvia uudisrakennuksen tilanteesta lokakuussa 2001. Talosta saa jo selkeän kuvan. Eri tiloissa tehdään sisustustöitä.

Materiaali- ja kalustovalinnat ovat loppusuoralla. Seuraava Selkäydinvamma-lehti ensi keväänä onkin toivottavasti avajaisten odotukseen liittyvä teemanumero.

## NORR:in pohjoismaisen selkäydinvammaneuvoston kokous Teksti: Matti Koikkalainen

Pohjoismaisen selkäydinvammaneuvoston (NORR- Nordiska Ryggmärgsskaderådet) kokous pidettiin Pohjoismaisen lääketieteellisen selkäydinvammatutkimus konferenssin yhteydessä 7. – 10.6.2001 Tukholmassa. Suomen selkäydinvammatuimikunnan edustajina kokouksessa olivat Matti Koikkalainen ja Pekka Hätinen. Kokouksen teemoina olivat selkäydinvammaiset naiset, osittaisvammat ja eurooppalainen selkäydinvammaverkosto.

Selkäydinvammaiset naiset ovat perustaneet naisten (kNORR) pohjoismaisen selkäydinvammatuimikunnan, joka toimii varsinaisen pohjoismaisen neuvoston yhteydessä. Tästä toiminnasta on Paula Mustalahden artikkeli toisaalla tässä lehdessä.

Kokouksessa oli alustamassa osittaisvammaisten arjesta Per Byquist. Osittaisvammaisista käytetään Suomessa nimitystä osittainen tetraplegia tai paraplegia. Osittaisvammaisia on ollut selkäydinvammaisten joukossa tietty osa aina. Mutta nykyisin tehostuneiden akuuttihoitojen menetelmien myötä osittaisvammaisia tulee entistä enemmän. Heillä ilmenee samanlaisia suolen ja rakon toimintaan, spastisuuteen, tunnon puutteeseen ja kipuun liittyviä ongelmia kuin täydellisestikin vammautuneilla. Lisäksi huono tasapaino vaikeuttaa ilman apuvälineitä tapahtuvaa liikkumista. Tukholman lääniin on perustettu ryhmä (Gångargruppen) osittaisvammaisia varten. Peter Byquist on ryhmän perustajajäsen ja toimii yhtenä ryhmän ohjaajana. Ryhmään kuuluvat pyrkivät ohjatun ja itsenäisen liikunnan avulla kehittämään tasapainoaan ja lihaskuntoaan. Vertaistuki on ollut ryhmän jäsenten kannalta myös erittäin merkittävä asia, koska esimerkiksi liikkumisessa eteen tulevat ongelmat ovat erilaisia kuin pyörätuolissa istuvilla.

Uuden Käpylän myötä osittaisvammaisten asioihin tullaan kiinnittämään entistä enemmän huomiota esimerkiksi vertaistukiryhmien muodossa.

Eurooppalaisen selkäydinvammaverkoston (SCI European User Network) perustamiseksi on kerätty yhteystietoja Euroopan eri maista. Alustavasta koordinoinnista on vastannut Jane Horsewell Tanskasta ja Pekka Hätinen Suomesta. Toiminta saattaa johtaa Eurooppalaisen selkäydinvammajärjestön perustamiseen. Mutta työn tuloksena syntyy ainakin yksittäisistä henkilöistä ja järjestöistä koostuva löyhä organisaatio, jonka tarkoituksena eurooppalaisella tasolla toimia selkäydinvammaisten hyväksi.

## NORR:in naistyöryhmä kNORR

Teksti: Paula Mustalahti

Selkäydinvammaisista vain 20% on naisia. Niinpä on todettu, että esimerkiksi kuntoutuslaitoksista saatava, mm. naisten seksuaalisuutta koskeva erityistieto on riittämätöntä, jopa olematonta. Tätä ja monia muita selkäydinvammaisten naisten asioita pohtimaan on perustettu NORR:iin (Nordiska Ryggmargsskaderådet) selkäydinvammaisten naisten työryhmä kNORR. Koska selkäydinvammaisten naisten lukumäärällinen osuus on pieni kaikissa maissa, on erityisen tärkeää yhdistää tällä tavoin pohjoismaiset voimavarat ja tiedot.

Naistyöryhmä kokoontui ensimmäistä kertaa 18. – 19.3.2001 Göteborgissa. Työryhmälle asetettiin tavoitteeksi kerätä tietoa selkäydinvammaisista naisista ja aluksi on tarkoitus koota tietoa erityisesti seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Tämä tieto voidaan jakaa kahteen osa-alueeseen. Toisaalta selkäydinvammaisten naisten omiin tietoihin ja kokemuksiin, toisaalta tutkittuun fysiologiseen tietoon. Ensimmäisessä kokouksessa päätettiin, että naisten omat tiedot ja kokemukset kootaan ja kartoitetaan kyselyllä, joka kattaisi kaikki pohjoismaat. Koska sosiaaliset erot eri pohjoismaiden välillä ovat vähäisiä samankaltaisuuksiin verrattuna ja koska lukumäärältään suurempi kohderyhmä takaa luotettavamman tuloksen, on tärkeää että kaikki maat osallistuvat kyselyyn. Toisessa kokouksessa (naistyöryhmä kokoontui toisen kerran kesäkuun alussa pidetyn NORR:in kokouksen yhteydessä) tutkimusprojektia täsmennettiin ja sopivia tahoja tutkimuksen tekemiseen kussakin maassa ryhdyttiin etsimään.

Naistyöryhmä on päättänyt myös, että vuonna 2003 järjestetään selkäydinvammaisten naisten pohjoismainen konferenssi ja työryhmän pitkäjähtäimen suunnitelmana on koota tietopankki selkäydinvammaisia naisia koskevista erityisasioista. Tätä tietoa voisivat kaikki pohjoismaat hyödyntää esimerkiksi ammattihenkilöstön koulutuksessa. Ammattihenkilöstö esimerkiksi kuntoutuslaitoksissa pystyisi puolestaan paremmin vastaamaan selkäydinvammaisten naisten kysymyksiin seksistä, raskaudesta, synnytyksestä jne.

Kaikkiaan työryhmän toiminta on tuntunut lähtevän ripeästi käyntiin. On ensinnäkin erittäin mielenkiintoista nähdä näin mittavan ja laajan kyselyn tulos, mutta muutenkin on varmasti tarpeen keskittyä myös erityisesti naisia koskeviin asioihin.

### **Suomen yhteyshenkilöt kNORR:ssa:**

Paula Mustalahti puh. 040 7233 990 ja

**Tiina Siivonen puh. 040 7388 089.**

## Kuulumisia Tukholman lääketieteellisestä kokouksesta

Teksti: Antti Dahlberg

Seitsemäs pohjoismaisen selkäydinvammalääketieteellisen yhdistyksen (Nordic Medical Society of Paraplegia) kokous pidettiin perjantaista sunnuntaihin, 8. – 10. kesäkuuta Tukholman Frösundassa. Kokouspaikkana oli hotelli aivan Frösunda Centerin (liikuntavammaisten kuntoutus- ja liikuntakeskus) vieressä. Järjestelyistä vastasi Karoliinisen sairaalan yhteydessä toimivan Spinalis -poliklinikan ja Frösunda Centerin henkilökunta.

Torstaina ennen varsinaisen kokouksen alkua oli iltapäivällä workshop- tyyppiset palaverit ammattiryhmittäin. Lääkäreiden osuuden aiheena olivat selkäydinvammojen epidemiologia (kuinka paljon, mistä syistä, minkä ikäisinä vammoja syntyy) sekä vammautumisten ehkäisy.

Epidemiologiset tiedot pohjoismaista olivat melko yhteneväiset, joskin määrittelykysymykset ja hoito-organisaatioiden erilaisuus vaikeuttavat vertailua. Suomen arvio kaikkiaan vajaan sadan henkilön pysyvästä vammautumisesta vuosittain tuntuu realistiselta. Vammautumisten ehkäisyseminaarissa esiteltiin erilaisia valistuskampanjoita.

Perjantaiamuna kuulumme erinomaisen esityksen selkäydinvammaisen vanhenemisestä. Luennoitsija oli Dan Lammertse kuuluisasta Craig Hospitalista Coloradosta. Hän aloitti kertomalla viimeisen 60-vuoden aikana tapahtuneen lääketieteen kehityksen vaikutuksesta selkäydinvammaisten elinikäennusteen huimaan parantumiseen. Esitys jatkui fyysisen toimintakyvyn muutoksista ja miten vuosikymmenet vammautumisen jälkeen muuttavat tilannetta. Sitten Dan Lammertse valaisi mm. rakon, suolen ja muiden elintoimintojen erityisongelmista vanhenevilla selkäydinvammaisilla. Lopuksi hän käsitteli seikkoja, joita palvelujärjestelmän tulisi ottaa huomioon meidän vanhojen veteraanien kohdalla eli yksinkertaistettu - mitä kauemmin vammautumisesta on kulunut, sitä herkemmin erilaiset ongelmat ja komplikaatiot osuvat kohdalle (seikka, jonka on joutunut itsekin valitettavasti toteamaan). Aplodit luennon jälkeen kestivät pitkään ja sen sisältö vahvisti mielipidettäni erityisten selkäydinvammapoliklinikoiden tarpeesta.

Iltapäivällä käsiteltiin mm. pohjoismaista selkäydinvammarekisteriä. Norja sekä Ruotsi ovat saaneet voimansa yhdistettyä ja periaatteessa kaikista vastavammautuneista saadaan kerättyä merkittävää tietoa. Tavoitteena on myös seurantavaiheen tietojen keruu. Esityksistä kävi myös ilmi, että yrityksistä huolimatta rekisteri ei ole läheskään kattava. Kuitenkin tällainen järjestelmä on hyödyllinen ja toivottavasti yhteistyö Suomen ja pohjoismaisen selkäydinvammarekisterin välillä saataisiin alkuun.

Lauantaina kuulumme jälleen Dan Lammertsin puhuvan, tällä kestäa aiheena oli ”selkäydinvammojen hoidon haasteet uudella vuosituhanella”. Esitys alkoi historiasta 3000 v eKr ja jatkui hoito-organisaation kehityksen kuvauksella 40- ja 50-luvuilla. Varsinaiset haasteet tulevat Dan Lammertsin mielestä olemaan selkäydinvamman parantamisessa. Hän kertoi meneillään olevista hoitokokeilusta. Tällaisia ovat mm. välittömästi vammautumisen jälkeen annettavat lääkkeet, ylipainehappi tai selkäytimen jäädyttäminen, joiden tavoitteena lähinnä on hermovamman pahenemisen estäminen. Suunnitteilla (ja osittain myös meneillään) on kokeita esim. hermostiirrännäisillä tai kantasoluilla yrittää todella parantaa selkäydintä. Kuitenkaan selkeätä yksittäistä edistysaskelta ei ole vielä otettu. Esitys jatkui yksittäisten ongelmien (rakko, suoli, spastisuus, kipu yms.) hoidon kehitysnäkymillä. Vaikka näköpiirissä ainakin USA:ssa on julkisen ja vakuutusyhtiöiden rahoituksen kiristyminen (aiheuttaen esim. kuntoutusaikojen huomattavan lyhentymisen) antoi esitys toivoa. - hermovammaa ei lähiaikoina pystytä parantamaan, mutta yksittäisiä ongelmiamme voidaan hoitaa paremmin.

Seuraavan mielenkiintoisen esityksen piti käsikirurgi Jan Friden Göteborgista. Yhteenvetona voin sanoa, että tetrojen yläraajojen toimintakykyä voidaan nykyään parantaa monella eri leikkausmuodolla, mutta vammataso ja toimintaedellytykset on ensin selvitettävä huolella. Tämän syksyn Käpylä-seminaarissa onkin aiheelle omistettu kokonainen päivä.

Sunnuntai aamupäivänä oli lukuisia lyhyitä esityksiä aina spastisuudesta elämän laatuun. Vaikutelmaksi jäi, että pohjoismaissa tehdään monenlaista ja mielenkiintoista tutkimusta.

Tällainen seminaari antaa aina uusia voimia ja ideoita, jotka toivottavasti myös tulevaisuudessa muuttuvat konkreettiseen ja hyödylliseen muotoon.

## Selkäydinvammasäätiöstä

Teksti: Antti Dahlberg

Tämän lehden edellisessä numerossa kerrottiin selkäydinvammasäätiön perustamisesta. Patenti- ja Rekisterihallituksen säädekirjoihin edellyttämän muutoksen vuoksi on asian viranomaiskäsitely vielä kesken, eikä toimintaa siis ole voitu aloittaa.

Mikäli kaikki sujuu suunnitelmien mukaan, on alkuvuodesta 2002 jo konkreettista selkäydinvammaan liittyvää tutkimusta käynnistetty säätiön tuella. Tarkemmin näistä projekteista voin toivottavasti kertoa lehtemme seuraavassa numerossa.



Tukihenkilötoiminnan kehittämis-projekti jatkuu edelleen  
Teksti: Jukka Parviainen Kuva: Käpylän kuntoutuskeskus



Kuvassa Jukka ja Annamari

### *Invalidiliiton Avopalvelut - tukiverkko arkeen -projektin tukihenkilötoiminnan kehittäminen Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa jatkuu*

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

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

Tapaamisia jatketaan muillakin paikkakunnilla syksyn ja talven aikana. Tukihenkilökoulutuksen kehittämistä jatketaan ja tammikuussa Invalidiliiton Sopeutumisvalmennuskeskuksessa järjestettävä tukihenkilökoulutus onkin suunnattu taas vain selkäydinvammaisille, jotta saadaan lisää koulutuksen käyneitä tukihenkilöitä alueille, joissa niistä on pulaa.

Koulutus on toinen laatuaan ja sitä on kehitetty edellisestä koulutuksesta saatujen kokemusten perusteella. Ensi keväälle on suunnitteilla myös ensimmäinen työhönujoausviikonloppu-kokeilu, joka olisi suunnattu vain selkäydinvammaisille. Osallistujat tulisivat eripuolelta Suomea ja olisivat tukihenkilötoiminnasta erittäin kiinnostuneita henkilöitä.

Tukihenkilökontakteja Käpylästä kotiutuvien kanssa ollaan aloitettu kokeilemaan alueilla, joissa on koulutuksen käyneitä tukihenkilöitä. Selkäydinvammatyöryhmässä on käyty kertomassa projektista ja suunnittelemassa tukihenkilötoiminnan jatkumista projektin jälkeen.

Omaisten avoimet keskustelu- ja virkistäytymisryhmät jatkuvat syksyllä Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa 15.10.2001 klo 17.30 – 19.00. Tapaamisia jatketaan joka 3. maanantai 17.12.2001 asti. Ryhmissä käsitellään kulloinkin esille nousevia aiheita, mahdollisesti myös eri alojen ammattilaisia hyödyntäen. Välillä virkistäydymme esim. saunalla ja hieronnalla. Selkäydinvammaisten omaisille suunnattua ryhmätoimintaa on tarkoitus laajentaa myös Tampereelle ja Jyväskylään sekä mahdollisesti myös ympäri Suomea.

Muiden vammaryhmien osalta tukihenkilötoiminta on myös pyörähtänyt käyntiin. Aivohalvaustyöryhmä tekee yhteistyötä Afasia- ja dysfasialiiton kanssa ja Locked-in -syndroomaan sairastuneiden ja heidän omaistensa ryhmä kokoontuu syksyllä Helsingissä. Kokoontuminen antaa suuntaa vuoden 2002 toiminnalle. Lisätietoa muiden vammaryhmien tukityöstä antaa vastaava kuntoutussosiaalityöntekijä Mirja Rantala.

Talven tuloa odotellessa vertaiskuntouttaja/projektityöntekijä Jukka Parviainen ja  
sairaanhoitaja Annamari Dahlberg

Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus  
(09) 777 0701  
Koskelantie 22, 00610 Helsinki