porras

1 2 3 4 5
2021

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

Teemana läheiset ja perhe

Vuoden ope valittiin taas

PIRKKO LAHTI:
Läheisten merkitys vakavan sairauden kohdatessa

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
39. vuosikerta
Ilmestyy viisi kertaa vuodessa
ISSN 0359-2928

Julkaisija
Lihastautiliitto ry

Puheenjohtaja
Raila Riikonen
Hitsaajankatu 13 C 53
00810 HELSINKI
0440 639 863
raila.riikonen@iki.fi

I varapuheenj. Markku Niemelä
II varapuheenj. Petri Lindell

Lihastautiliiton hallituksen varsinaiset jäsenet
Arja Jylhä-Ketola
Seija Nikumaa
Harri Kouhia
Kali Kuivalainen
Jasmin Toropainen
Marketta Ojala

Päätoimittaja
Sari Kuosmanen

Toimitus
Lihastautiliitto ry
Läntinen Pitkäkatu 35,
20100 Turku
050 591 5049
Toimitussihteeri Susanna Hakuni
susanna.hakuni@lihastautiliitto.fi

Pankkiyhteys
Nordea FI59 1590 3000 1044 61

Tilaukset
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi
044 736 1030

Tilaushinnat
Vuosikerta 35 €, ulkomaille 45 €

Ilmoitusmyynti
Antero Viinikainen, 050 530 6978
antero.viinikainen1@gmail.com
aineistot@tjm-systems.fi

Ulkoasu ja taitto
Roihu Inc.

Paino
Savion Kirjapaino Oy, Kerava

Kannen kuva:
Susanna Hakuni

Aineistot seuraavaan lehteen
16.8. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 38.

www.lihastautiliitto.fi

Lihastautiliitto ry

Kevään mukavin työpäivä koitti 4.6. kun Lihastautiliitto pääsi palkitsemaan Vuoden open!

Lehden sisältö

3 Pääkirjoitus, Sari Kuosmanen
4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista
7 Ohje lapsen henkilökohtaisesta avusta
8 Lihastauti ja raskaus on yhdistelmä, joka pistää monen miettimään
10 Puolison kokemukset ALS-sairaasta
12 Pirkko Lahti: Läheisten merkitys sairauden mukanaan tuomaan yksinäisyyteen
14 Omaishoitaja tekee arvokasta työtä
16 Yhteinen asia kokosi isät yhteen vaikuttamaan
19 Edunvalvontavaltuutus on ennakointia tulevaisuutta varten
20 Pirjo Huttu Roukon yhtenäiskoulusta on Lihastautiliiton Vuoden ope!
22 Työn imuun!
24 Liittokokouksessa henkilövalintoja ja strategia 2021–2023
26 Uutta kursseilla syksyllä 2021
28 Tuen avulla eteenpäin
30 Liitto vai yhdistys?
32 In memoriam
34 Lihastautiliiton palvelut
36 Jäsenyhdistykset

Tervehdys liiton keskustoimistolta!

Kevät on lehden ilmestyessä ohi ja kesä alkanut. Liitossa tämä tarkoittaa sitä, että seuraavan vuoden suunnittelua ja suuria linjauksia on jo tehty ja elokuussa vielä hieman jatketaan. Yksityiskohtaiset järjestelyt tapahtuvat tuonnempana. Tulevana vuonna on tavoitteena päästä normaaliin rytmiin, mikä tarkoittaa vieläkin aikaisempaa suunnittelua. Koronavuosi, uusi toiminnanjohtaja, etätyöt ja monet muut uudet asiat ovat hieman keikauttaneet liiton työntekijöiden vuosikellon mukaista toimintaa – ja näkyyhän mennyt vuosi erikoisena myös Lihastautiliiton palveluita käyttäville lihastautia sairastaville sekä heidän läheisilleen.

Loppuvuodesta toiminta niin liitossa kuin koko maailmassa alkaa jo palata pikkuhiljaa normaaliin. Tosin kovin normaalia tai vakiintunutta liiton toiminnasta toivottavasti ei koskaan tule. Toiminnan on kyettävä muuttumaan kohderyhmän tarpeita vastaavaksi. Selvää on, että järjestötoimintaan liittyvät tietyt perustoiminnot kuten tiedon jakamisen, neuvonnan ja tuen tarpeet eivät tule koskaan väistymään.

Liittokokous hyväksyi huhtikuussa kolmen vuoden strategian, jossa nostetaan erityisesti esiin mm. läheiset ja lapsiperheet. Lapsiperheiden ja nuorten osalta strategiassa tuodaan esille, että lihassairaus on elinikäinen ja usein etenevä. Sairaus koskee koko perhettä, jolloin varhainen liiton palvelujen piiriin löytäminen varmistaa liiton rinnalla kulkemisen koko elämänkaaren ajan. Läheisten osalta on huomioitavaa, että he ovat usein tärkeimmät avun ja tuen lähteet lihastautia sairastavalle. Tärkeää on tunnistaa myös se, että lihastautia sairastavan läheisenäkin eläminen on harvinainen ilmiö.

On tärkeää, että läheiset jaksavat lihastautia sairastavan rinnalla ja saavat itselleen olennaisia tukimuotoja ja tietoa. Tämä koskettaa myös perheitä. Nykyisen hektiseltä tuntuvan elämän ja erilaisten kiireiden keskellä on entistä tärkeämpää, että liiton antama tuki ja tieto ovat oikeanlaisia ja tavoittavat kohderyhmän. Tähän pyritään panostamaan ja huomioimaan, että toiminta on ajallisesti, maantieteellisesti sekä sisällöllisesti tavoitettavaa. Tärkeää on saada myös kohderyhmältä itseltään viestiä ja vinkkejä tarpeisiin ja toiminnan muotoihin liittyen.

Lähitulevaisuuden haasteita ja työn alla olevia asioita ovatkin edelleen viestintään liittyvien asioiden uudistaminen, keskittyminen erityisesti kuntoutuksen saatavuuden vaikuttamistyöhön, entistä systemaattisempaan tiedonkeruuseen kohderyhmän tarpeisiin liittyen sekä moniin muihin asioihin ja näkökulmiin. Myös tila-asiat nousevat muutostarpeiden listalle, sillä liiton keskustoimiston tilat eivät enää vastaa nykyisiä tai tulevia tarpeita. Tähän liittyen liittohallitus on tehnyt päätöksen, että vanhoista tiloista luovutaan ja uusien tarpeenmukaisten tilojen etsiminen aloitetaan.

Työtä siis riittää ja monen asian valmistuminen kestää. Toisaalta on hyvä huomioida, että työtä tehdään pitkäjänteisesti ja pitkällä tähtäimellä. Se, mihin nyt satsataan ajan kanssa huolella, on sitäkin varmemmalla pohjalla tulevaisuudessa.

Antoisaa ja rentouttavaa kesää toivottaen,

Sari Kuosmanen
Toiminnanjohtaja

Lihastautiliitto ry

Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

Lihastautiliitossa on jo usean vuoden ajan ollut tapana tarjota erilaisten asiantuntijaluentojen ja tapahtumien yhteydessä mahdollisuus esittää kysymyksiä asiantuntijoille etukäteen. Näistä kysymyksistä tehdään Porras-lehteen säännöllisin väliajoin kooste sellaisten kysymysten osalta, joista uskomme olevan hyötyä laajemminkin kuin kysyjälle itselleen. Tämän koosteen vastaukset on koottu pääosin Lihastautipäivien luentojen yhteydessä saatuihin kysymyksiin, ja kysymyksiin vastaavat Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankkeen asiantuntijalääkäri, neurologian erikoislääkäri Manu Jokela, neurologian erikoislääkäri Johanna Palmio ja perinnöllisyyslääketiteteen erikoislääkäri Carina Wallgren-Petterson.

Onko ruokavaliolla mitään vaikutusta siihen, kuinka nopeasti lihassolut korvautuvat rasva- ja sidekudoksella?

Ruokavaliolla on tärkeä merkitys lihastautipotilaan liikuntakyvylle, vaikka todennäköisesti vaikutus ei välity suoraan lihassolujen rasvakorvautumisen estymisenä. Joissakin lihassairauksissa nielemisongelmat voivat altistaa ruokavalion rajoittumiselle ja vajaaravitsemukselle, mutta distaalisissa lihastaudeissa nieleminen yleensä sujuu normaaliin tapaan. Merkittävin ruokavalioon liittyvä, useimpien lihastautien kannalta oleellinen seikka on, että jos heikentyneen liikuntakyvyn myötä kalorien kulutus vähenee, myös ravinnon kalorimäärää pitäisi saada vastaavasti pienennettyä. Muuten ongelmaksi alkaa muodostua salakavalasti kertyvä ylipaino, joka heikentää liikkumista, koska lihasvoimat samaan aikaan pysyvät ennallaan tai hiljalleen hupenevat. Virallisten ravitsemussuositusten (https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/ravitsemus/ravitsemussuositukset) mukainen ruokavalio edistää siten myös lihastautipotilaan terveyttä ja toimintakykyä. Hankalammissa tapauksissa, kuten esim. vaikeissa nielemisongelmissa ravitsemusterapeutin konsultaatio voi olla tarpeen.

Kuinka moni distaalisista lihastaudeista on kaltaisiani tapauksia, joille ei voida antaa diagnoosia?

Tästä ei ole tarkkoja lukuja olemassa koko Suomen laajuisesti, mutta arvelisin että suurin osa distaalisista lihastaudeista saadaan selville nykymenetelmillä. Selvittämättömien tapausten osuus lienee tällä hetkellä muutamia kymmeniä prosentteja. Uusia distaalisia lihastauteja on viime vuosina löydetty kiihtyvällä tahdilla. Juuri tällä viikolla hyväksyttiin arvostettuun Acta Neuropathologica-tiedelehteen julkaistavaksi artikkelimme uudesta SMPX-geenivirheestä johtuvasta distaalisesta lihastaudista, jota esiintyy vain miehillä.

Miten Lambert-Eatonin myasteeninen oireyhtymä (LEMS) diagnosoidaan?

Kyseessä on hermo-lihasliitoksen autoimmuunitauti, joka osalla liittyy kasvaintautiin, lähinnä keuhkosyöpään. LEMS diagnosoidaan kliinisen kuvan (syndroomaan sopivat oireet), ns. myasteniaENMG:n eli toistostimulaatiotutkimuksen avulla sekä vasta-ainetutkimusten avulla (vasta-aineet kalsiumkanavaa vastaan, VGCC-vasta-aine).

Miten määritellään, mistä lihasbiopsia kannattaa ottaa?

Paras lihas näytteenottoa varten määritellään oireiden, ENMG:n tai lihasten kuvantamisen perusteella. Jos esimerkiksi oireet ovat pahimmat raajojen tyvialueen lihaksissa, kannattaa näyte ottaa reiden tai olkavarren alueelta. Jos ENMG on tehty ennen näytteenottoa, kuten yleensä on, voidaan siinä nähtyjen muutosten perusteella arvioida paras lihas. Eniten hyötyä on kuitenkin lihasten MRIstä, joka kertoo hyvin mahdolliset vaurioituneet alueet ja sen perusteella pystyy arvioimaan parhaiten, mistä lihaksesta näyte kannattaa ottaa. MRItä ei aina ole käytettävissä, tai näyte kannattaa ottaa muiden kriteerien perusteella eikä jäädä odottamaan MRI-tutkimusta.

Taysin Lihastautien tutkimuskeskus on valtakunnallinen lihastautien erikoispoliklinikka, jossa työskentelee moniammatillinen tiimi. Onko moniammatillisessa tiimissänne sosiaalityöntekijää tai kuntoutusohjaajaa?

Moniammatillisessa ydintiimissämme työskentelee 2 neurologia, 3 neuropatologia, 1 solubiologi, 2–3 geneetikkoa, 4 laboratoriohoitajaa ja 2 sairaanhoitajaa. Lisäksi tiimiin kuuluu fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja ja apuvälineyksikkö. Yhteistyötahoina mm. lastenneurologia, reumatologia, keuhkosairaudet, kardiologia, ortopedia, endokrinologia, perinnöllisyyspoliklinikka. Ja tiivis yhteistyö tietysti myös Lihastautiliiton kanssa.

Lihastautien poliklinikalle tarvitaan lähete, joka yleisimmin tulee neurologilta muusta sairaalasta tai yksityispuolelta. Myös reumatologialta tulee lähetteitä. Usein konsultaatiovastaus jatkotutkimus- tai hoito-ohjeineen riittää, mutta tarvittaessa varaamme poliklinikkakäynnin ja sen yhteyteen tarvittavia erityistutkimuksia. Jos lähete tulee terveyskeskuksesta tai työterveydestä, tehdään alkuvaiheen tutkimukset ensisijaisesti yleisneurologian poliklinikan toimesta, josta tarvittaessa konsultoidaan lihastautipoliklinikkaa.

Missä ja milloin on eniten toiveita, että lihassairauksien tutkimiseen aletaan käyttää enemmän rahaa? Miten sairastavat ihmiset voivat edistää tutkimusasiaa?

EU:n kiinnostus harvinaissairauksia kohtaan toivottavasti edesauttaa asiaa, mutta harvinaissairauksien tutkimiseen sekä tarvittavaan perustutkimukseen on ylipäänsä vaikea saada yhteiskunnallista rahoitusta. Asia on sekä tutkimus- että terveyspoliittinen, osittain myös poliittinen. Lääkeyritykset alkavat nyt hieman kiinnostua myös lihastaudeista sen myötä, kun tutkimuksen kautta alkaa häämöttää mahdollisia hoitoja, joita yritykset haluavat olla mukana kehittämässä.

Lihastautiyhdistykset voivat kerätä rahaa tutkimukseen ja joissakin maissa, joiden perinteet tukevat tätä, on saatu huomattaviakin summia kokoon. Ranskassa rahaa kerätään tietääkseni jokavuotisen TV-kampanjapäivän kautta. Lihastautiyhdistykset ja yksittäiset henkilöt voivat myös edesauttaa rekistereiden pystyttämistä ja lihastautia sairastavien rekisteröitymistä, mikä on avuksi tutkimusprojekteille.

Kaikilla kolmella pojallani on synnynnäinen määrittämätön lihassairaus. Keskussairaalassa ei ole löydetty diagnoosia, vanhin poika jo 14-vuotias. Minulla (äidillä) omat oireet alkaneet 2019, eikä diagnoosia. Lihasheikkous on pääoire, liikunnallisen kehityksen viiveet, kipu, yhdellä skolioosia, motoriset haasteet, yliliikkuvat nivelet. Mikä lihassairaus tämä voisi olla?

Nykypäivänä olisi jo paljon suurempi mahdollisuus päästä tarkkaan diagnoosiin. Ehdottaisin uutta lähetettä lähimpään yliopistosairaalaan tai Tampereen lihastautipoliklinikalle.

Miten mitokondrionaalinen myopatia eroaa synnynnäisistä myopatioista?

Mitokondriaaliset myopatiat luokitellaan eri ryhmäksi mm. siksi, että pääongelma niissä on lihaskudoksen aineenvaihdunnan poikkeavuus, ei synnynnäinen lihassyiden rakenteellinen muutos, kuten ns. synnynnäisissä myopatioissa. Mitokondriaalisten myopatioiden oireet voivat joskus olla hyvinkin erilaisia ja aina kyseessä ei ole pelkkä lihastauti.

Onko tietoa, montako central-core tapauksia on todettu?

Tarkkaa tietoa minulla ei ole, mutta kyseessä on suhteellisen harvinainen tauti. Onkin puhuttu siitä, että olisi tärkeää pystyttää Suomeenkin kattava lihastautirekisteri. *Lihastautiliiton kommentti kysymykseen: tietoa sairastavien määrästä ei liitollakaan ole, mutta liiton jäsenrekisteristä löytyy yksi Contral core –diagnoosilla kirjattu ihminen ja 17 Welanderin distaalista myopatiaa sairastavaa.*

Miten pitkä tauko (esim. allasjumpasta ja muusta omatoimisesta harjoittelusta koronarajoitusten vuoksi) vaikuttaa sairauden kulkuun? Onko vaikutusta?

Tauon vaikutuksista ei tietääkseni löydy täsmätietoa eri tautiryhmien kohdalla, mutta kyllä meillä lääkäreillä on sellainen tunne, että aktiivisen harjoittelun säännöllinen jatkuvuus on erittäin tärkeää. Viime aikojen tutkimus onkin osoittanut, että ainakin suuri osa lihastautipotilaista näyttäisi hyötyvän aktiivisesta harjoittelusta.

Voiko stressi vaikuttaa sairauden kulkuun?

Tietääkseni ei suoranaisesti, mutta henkilön terveydentilaan vaikuttaa aina moni tekijä. Koettu terveys sekä harjoittelumotivaatio ja harjoitteluun käytetty aika saattavat kärsiä stressitilanteessa.

Perinnöllisyysasiat, mistä niistä saa tietoa? Miten voi edistää omaa tai lasten pääsyä geneettisiin testeihin?

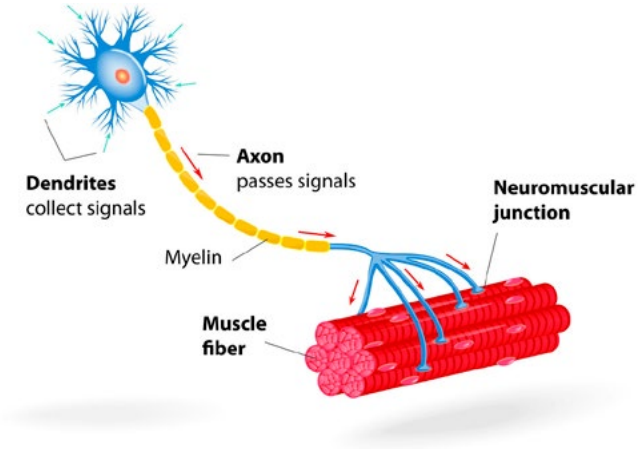
Kaikki perinnöllisyyteen liittyvät tutkimukset hoidetaan perinnöllisyysklinikoilla, joita on kaikissa yliopistosairaaloissa. Käyntiin tarvitaan lähete.

Jos tapaturman (esim. kaatumisen) seurauksena joutuu leikkaukseen, mitä pitää huomioida?

Tärkeää on päästä harjoittelemaan lihaksiaan mahdollisimman pian, eli heti kun siihen saa luvan, vaikkapa kipsin sisällä, ellei sille ole vasta-aiheita.

CMT-tutkimus

Suomen Akatemia myönsi kliinisen tutkijan apurahan LT Emil Ylikalliolle Charcot-Marie-Toothin taudin (CMT) tutkimukseen. Perinnöllistä CMT:a sairastaa Suomessa arviolta noin 2000 lasta ja aikuista. CMT on etenevä ääreishermostoa rappeuttava sairaus, joka aiheuttaa lihasheikkoutta ja tuntoaistin häiriötä raajoihin. Siihen ei ole olemassa parannuskeinoa. Ylikallio ja tutkimusryhmä havaitsi hiljattain uuden CMT:n aiheuttavan geenivirheen kalsiumkanavaa koodaavassa geenissä. Projektissa tutkitaan indusoituja kantasolumalleja käyttäen, miten kalsiumin liikettä ohjaavat geenit vaikuttavat liikehermosolujen toimintaan. Projekti suoritetaan apulaisprofessori Henna Tyynismaan laboratoriossa Helsingin yliopiston kantasolujen metabolian tutkimusohjelmassa. Lisäksi projektissa tutkitaan CMT:a sairastavia potilaita kliinisesti, hermoratatutkimuksella, ultraäänellä ja verikokeilla uusien taudin seurantaan soveltuvien biomarkkerien löytämiseksi. Projekti antaa uutta tietoa CMT:n syntymekanismista ja seurauksista edistäen siten uusien hoitojen kehitystä ja testausta.



Perinnöllisten monihermosairauksien rekisteritutkimus

HUS Neurologian klinikassa on käynnissä perinnöllisten monihermosairauksien tutkimus. Tutkimuksen tarkoituksena on:

1. Selvittää geneettisten monihermotautien geenitausta, mekanismit, kliininen kirjo ja luonnollinen kulku Suomessa
2. Kehittää infrastruktuuria, joka edistää näiden sairauksien molekulaarista diagnostiikkaa Suomessa
3. Luoda edellytyksiä hoitojen kehitykselle yksilöllistetyn lääketieteen keinoin

Kuinka mukaan tutkimusprojektiin? Ota yhteyttä: Neurologian erikoislääkärit Mari Auranen ja Emil Ylikallio; mari.auranen@hus.fi, emil.ylikallio@hus.fi Tutkimushoitaja Rhea Paajanen, rhea.paajanen@hus.fi, 044 084 4008 (ma-pe klo 12–14)

Tutkimus työ- ja elinympäristön haitoista ja yhteyksistä oireisiin ja sairauksiin

Turun yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan kliininen laitos tekee yhteistyössä bioteknologian laitoksen kanssa kliinistä potilastutkimusta työ- ja elinympäristön haitoista ja yhteyksistä oireisiin ja sairauksiin. Noin vuosi sitten on aloitettu kliinisen tutkimusaineiston kerääminen. Nyt tutkimuksen neurologista osiota halutaan laajentaa myös lihassairauksiin.

Tutkimukseen otetaan mukaan aikuisia 18–75-vuotiaita vapaaehtoisia koehenkilöitä. Alkuvaiheessa mukaan pyydetään henkilöitä Turun ja Varsinais-Suomen alueelta. Tutkimus koostuu oirekyselylomakkeesta, verinäytteen antamisesta ja kodin pölynäytteen tutkimisesta.

Tutkimus alkaa elokuussa 2021. Tutkimuksella on Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ja Turun yliopiston eettisen toimikunnan puolto. Tutkimuksen vastuuhenkilöt ovat prof. Tuula Putus ja FT Janne Atosuo.

Lihastautiliitto tulee lähettämään tutkimushankkeeseen liittyvää tietoa ja osallistumistiedot Varsinais-Suomen alueen jäsenistölle kesä-elokuun aikana. Mikäli asut alueella etkä ole jäsen, voit olla yhteydessä suoraan prof. Tuula Putukseen, puh. 0400 671 517, tuula.putus@utu.fi

Lihastautiliitto kerää tietoa: Kelan kuntoutuksen toteutuminen 2020–2021 ja toiveet vuoden 2022 kurssitoimintaan

Miten lasten, nuorten ja aikuisten tarvitsema Kela-kuntoutus on toteutunut?

Keräämme kokemuksia Kelan järjestämisvastuulla olevasta kuntoutuksesta ajalta 2020–2021. Valitse se kuntoutusmuoto mistä annat palautetta. Lomakkeen voi täyttää useamman kerran koskien eri kuntoutusmuotoja.

Haluamme tietää, miten tarvitsemasi kuntoutus tai lapsesi tarvitsema kuntoutus on toteutunut viimeksi annetussa Kelan kuntoutuspäätöksessä. Kerro myös, millaisia vaikutuksia mahdollisilla muutoksilla on ollut tai arvioit olevan omaan toimintakykyysi tai lapsesi toimintakykyyn.

Antamasi tiedot ovat luottamuksellisia eikä sinua henkilönä tunnisteta vastauksista. Kerättyä tietoa käytetään ainoastaan isompina kokonaisuuksina ja ensisijaisesti Lihastautiliiton vaikuttamistyössä ja oikeuksienvalvonnassa.

Millaista tietoa ja vertaistukea tarvitset? Kysely kaikenikäisille lihastautia sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen.

Lihastautiliiton ryhmätoiminnan tavoitteena on jakaa asiantuntija- ja kokemustietoa yhdessä vertaistuen kanssa lihastautia sairastaville henkilöille ja heidän läheisilleen. Vastaamalla kyselyyn on mahdollista vaikuttaa vuoden 2022 kurssien ja ryhmätoiminnan sisältöihin ja teemoihin. Millaiset kurssit kiinnostavat? Verkossa vai läsnä ollen? Vai kiinnostaisiko vertaisryhmätoiminta?

Kerro meille, millaista kurssi- ja ryhmätoimintaa juuri sinä haluaisit ja kaipaisit Lihastautiliiton järjestämänä.

Linkit molempiin kyselyihin löytyvät Lihastautiliiton verkkosivuilta www.lihastautiliitto.fi ja vastausaikaa on 15.8.2021 saakka.

Ohje lapsen henkilökohtaisesta avusta

Vammaiselle lapselle kuuluvat samat oikeudet kuin kaikille muillekin lapsille

Kaikki lapset haluavat olla mukana ja osallisena yhteisössään. Voidakseen osallistua yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa ja tehdä samoja asioita kuin muutkin ikäisensä, vammaiset lapset saattavat tarvita vammaispalveluja, kuten esimerkiksi henkilökohtaista apua sekä kuljetuspalveluja. Vammaisfoorumi ry, Suomen Kuntaliitto ja Assistentti-info ovat julkaisseet ohjeen henkilökohtaisen avun myöntämisestä ja järjestämisestä vammaiselle lapselle.

Ohjeessa korostetaan, ettei lapsen henkilökohtaisen avun voimavaraedellytystä tule asettaa liian korkealle. Olennaista on pohtia avun tarvetta normaalisuusperiaatteen mukaisesti sekä myös lapsen tulevaisuuden näkökulmasta: tukeeko henkilökohtainen apu lapsen kasvua ja kehitystä itsenäisyyteen ja osallisuuteen.

Lapsilla henkilökohtainen apu ei ole lisääntynyt kuten muissa ikäryhmissä. Järjestöjen tekemien selvitysten mukaan haasteet lapsen henkilökohtaisen avun saamisessa, kuljetuspalveluissa ja perheiden tukemisessa heikentävät vammaisen lapsen osallisuutta. Avun tarvetta kokeneiden vammaisten lasten perheiden mukaan apu toteutuu käytännössä puutteellisesti. Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyssä valtaosa henkilökohtaisen avun tarvetta kokeneista alle 16-vuotiaiden vammaisten lasten perheistä ilmoitti, ettei lapsi saa joko lainkaan tai riittävästi henkilökohtaista apua. Lapselle tärkeiden palvelujen epäämisellä voi olla pitkäkestoisia negatiivisia vaikutuksia osallisuuteen ja tulevaisuuteen.

Henkilökohtaista apua on myönnettävä silloin, kun lapsi ei vamman tai sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen vuoksi kykene ilman apua tekemään asioita, joita vastaavan ikäiset lapset yleensä tekevät, ja hän kykenee ilmaisemaan avuntarpeensa. Vammaisilla lapsilla on oikeus vammaispalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun silloin, kun he eivät ole vanhempiensa ja muiden huoltajiensa välittömän ja jatkuvan valvonnan ja hoivan tarpeessa, vaan voivat itse ainakin osittain vaikuttaa ja tehdä päätöksiä toiminnastaan. Avun tarpeen arvioinnissa ei ole ikärajaa, vaan huomiota tulee kiinnittää lapsen yksilölliseen tarpeeseen ja kehitysvaiheeseen.

Lapsella tulee olla kyky ilmaista, mitä hän haluaisi henkilökohtaisen avun turvin tehdä. Tätä ns. voimavaraedellytystä on tulkittu ristiriitaisesti. Korkein hallinto-oikeus on

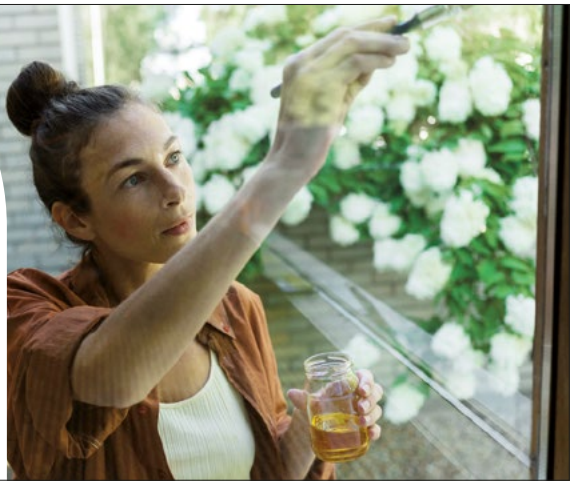
linjannut, ettei henkilökohtaista apua tarvitsevan henkilön voimavaraedellytystä tule asettaa liian korkealle. Avun hakijan ei tarvitse ilmaista itseään puheella, puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät tulee ottaa huomioon ja kommunikaatioon ja itsensä ilmaisemiseen tulee saada tukea ja apua.

Ohje lapsen henkilökohtaisesta avusta löytyy Vammaisfoorumin verkkosivustolta osoitteesta www.vammaisfoorumi.fi/ohje-lapsen-henkilokohtaisesta-avusta/.

fennia

Henki-Fennia tarjoaa kaikki henki-, eläke- ja säästöhenkivakuuttamiseen liittyvät palvelut.

www.elähetkessä.fi



Teema

Teksti Annakaisa Suominen ja Susanna Hakuni

Lihastauti ja raskaus on yhdistelmä, joka pistää monen miettimään

Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeessa käynnistettiin vuonna 2020 Raskausoppaan suunnittelu. Oppaan ympärille koottu kohderyhmään kuuluvien asiantuntijaryhmä on ollut sen työssä mukana alusta alkaen. Oppaan kirjoittajissa on lisäksi mukana myös eri alojen asiantuntijoita ja tekstit perustuvat asiantuntijateksteihin, lähdekirjallisuuteen sekä kohderyhmältä kerättyihin kokemuksiin. Ryhmän työ lähti liikkeelle niistä tarpeista, joita lihastautia sairastava nainen mahdollisesti kohtaa raskauden aikana, synnytyksessä ja synnytyksen jälkeen.

Kiinnostuksen kohteina ovat lihastautia sairastavan naisen raskauteen, synnytykseen ja vanhemmuuteen liittyvät erityiskysymykset, joihin on tietoa ja kokemuksia haettu lihastautia sairastavien parissa jo vuosikymmeniä. Oppaan tarkoituksena on antaa lukijalleen konkreettisia esimerkkejä kokemustiedon kautta. Lisäksi tiettyjen erityispiirteiden tunnistamisen ja kokoamisen tavoitteena on lisätä ymmärtämystä lihassairautta sairastavan naisen raskaudesta, synnytyksestä ja vanhemmuudesta.

Yksi oppaan työryhmään kuuluvista asiantuntijoista on kolmen lapsen äiti Vilma Lahti, jolle raskauteen liittyvät pohdinnat ovat tuttuja. Vilman kaikki kolme raskautta ovat sujuneet hyvin, eniten huolta on aiheuttanut liikkuminen.

– Olen voinut kaikkien kolmen raskauden aikana yllättävän hyvin, LGMD-lihastautini ei ole vaikuttanut juuri lainkaan raskauden sujumiseen. Kahden ensimmäisen raskauden aikana liikuin vielä kävellen, mutta kolmannen kohdalla liikuin pelkästään pyörätuolin avulla, Vilma kertaa raskauksiaan.

Kolmannessa raskaudessa Vilma sai lisääntyneestä istumisesta johtuen varmuuden vuoksi käyttöön verenohennuslääkkeen ja tukisukat, jotka olivat käytössä siihen saakka, että synnytyksestä oli kulunut kuusi viikkoa. Lääkityksestä huolimatta kolmas raskaus oli pyörätuolin ansiosta Vilman mielestä kaikkein vähiten stressaava, kun kävellessä ei tarvinnut jännittää kaatumista.

– Myös liikunnan harrastamisen koin haastavaksi ja jopa pelottavaksi, koska kaatumisriski oli niin suuri. Sen vuoksi koin, että ruokavalion avulla oli helpoin kontrolloida painon kehitystä raskausaikana, Vilma kertoo.

Synnytykset sujuivat hyvin

Vilman ensimmäinen ja kolmas synnytys on käynnistetty yliaikaisina, keskimmäisen lapsen synnytys käynnistyi itsestään muutama päivä ennen laskettua aikaa. Ensimmäisessä raskaudessa synnytystapaa alettiin suunnitella yhdessä lääkärin kanssa jo hyvissä ajoin raskauden aikana.

– Kävin kardiologilla ja lisäksi keuhkojen tilavuusmittauksessa, näillä tutkimuksilla haluttiin selvittää kehoni sietokykyä rasituksen suhteen. Tutkimusten perusteella lääkäri uskalsi suositella minulle alatiesynnytystä, koska sektiohaavan kanssa liikkuminen voisi tuottaa haasteita, Vilma kertoo.

Jo ensimmäisen raskauden aikana oli päätetty, että synnytyksessä käytetään imukuppia apuna, jos omat voimat eivät riitä tai loppuvat kesken. Ponnistusvaihe kesti 45 minuuttia ja loppuvaiheessa imukuppi otettiinkin avuksi.

– Imukupin suunniteltu käyttö toi minulle henkistä turvaa, kun tiesin että kaikki ei ole kiinni minun ponnistusvoimastani. Ensimmäinen synnytys eteni synnytyksistäni hitaimmin, mutta tämä on varmasti tyypillistä ensimmäisten synnytysten kohdalla. Sain epiduraalipuudutteen, mikä vei kivun pois lähes kokonaan, Vilma muistelee.

Toinen, itsestään käynnistynyt synnytys oli Vilmalle synnytyksistä helpoin.

– Varmasti osittain siksi, että synnytys käynnistyi luonnollisesti. Sairaalaan mennessä olin lähes kokonaan auki ja minulle annettiin spinaalipuudute, jotta se ehtisi vaikuttaa. Ponnistusvaihe kesti kahden supistuksen verran, ensimmäisen synnytyksen jälkeen olin ihmeissäni, kun kaikki tapahtui niin nopeasti ja helposti.

Verenohennuslääke toi kolmanteen synnytykseen omat huomioitavat asiansa, kun edellisen

verenohennuslääkkeen antamisesta tuli olla vähintään 12 tuntia, jos halusi saada selkäydinpuudutteen.

– Ponnistusvaihe kesti parikymmentä minuuttia ja vauvan ulostuloa hidasti hieman hartian ylitse kiertynyt napanuora. Ponnistusasennon vaihtamisen myötä vauvan asento korjaantui ja loppu sujui hyvin. Ponnistusvaihe on aina ollut synnytyksen fyysisesti raskain osuus, mutta jälkikäteen voin todeta, että ainakaan omalla sairaudellani ei ollut vaikutusta ponnistamisen sujuvuuteen, Vilma kertoo.

Puolison tuki on tärkeää

Oma osansa Vilman synnytyskokemuksien positiivisuuteen on ollut puolisolla.

– Puolisoni tuki synnytyksissä on ollut korvaamatonta. Minun ei tarvinnut stressata, kuinka siirtymiset tai asennonvaihdot sujuvat, koska tiesin hänen pystyvän nostamaan ja auttamaan minua. Näin sain käytettyä kaiken energiani synnytykseen ja sen eteenpäin viemiseen. Puoliso on saanut jäädä synnytysten jälkeen sairaalaan kanssani, ja se on ollut oman fyysisen ja varsinkin henkisen hyvinvoinnin kannalta todella tärkeää. Pystyin keskittymään vauvan kanssa olemiseen ja imetykseen, eikä minun tarvinnut miettiä siirtymisten sujumista tai muita käytännön asioita, Vilma toteaa.

Yhtä korvaamatonta on ollut puolison tuki vauvan kanssa kotiutuessa. Erityisesti ensimmäisen raskauden kohdalla Vilmaa mietitytti, kuinka vauvan kanssa pärjätään ja miten uudenlainen arki tulee sujumaan.

– Toisaalta uskon, että nämä ovat asioita, joita jokainen ensi kertaa vanhemmaksi tuleva miettii. Puolisoni on aina ollut erittäin suuri tuki ja turva minulle, alusta asti olemme olleet tasavertaisia vanhempia liikuntarajoitteestani huolimatta. Lisäksi sekä minun että puolisoni vanhemmat ovat halunneet olla aina hyvin aktiivisesti mukana lastenlastensa elämässä, Vilma kehuu.

Arki koittaa synnytyksen jälkeen

Raskauksilla on ollut heikentävä vaikutus Vilman kävelykykyyn – raskaudet ovat heikentäneet keskivartalon lihaksia, jolloin kävely on muuttunut raskaammaksi ja epävarmemmaksi.

– Toki myös liikkuminen on ollut raskauksien aikana vähäisempää, mikä varmasti myös on vienyt sairautta eteenpäin. Liikuntakyvyn heikentymisestä huolimatta en ole ikinä hetkeäkään katunut päätöstä perustaa perhe. Lapset ovat kaikista paras asia elämässäni. Lisäksi liikkumiskykyni heikkenee joka tapauksessa, huolimatta siitä olenko ollut raskaana vai en, Vilma toteaa.

Liikkumisen epävarmuuden aiheuttamat ongelmat Vilma on ratkaissut niin, että kahta ensimmäistä lasta on kuljetettu sisällä rattaiden avulla, yksin ollessa ulkoilut ovat hoituneet kodin aidatulla takapihalla.

– Kolmannen lapsen synnyttyä liikuin pyörätuolilla, mikä helpotti vauva-arkea huomattavasti. Vauva vietti pitkiä aikoja sylissäni samalla kun leikin isompien lasten kanssa. Myös ulkoilu kodin ulkopuolella on ollut mahdollista pyörätuolin ansiosta, Vilma kertoo.

Vaikka arki joskus vaatiikin pientä miettimistä, ei lihassairaus ole Vilman mielestä vaikuttanut mitenkään hänen kykyynsä toimia vanhempana.

– Jotkin asiat lastenhoidossa joudun tekemään eri lailla kuin normaali vanhempi, mutta on tärkeää muistaa, että se ei tee kenestäkään huonompaa vanhempaa. Toisaalta koen, että sairaus on tuonut myös hyviä asioita vanhemmuuteeni. Koska en pysty nostamaan kiukuttelevaa lasta maasta, täytyy minun säilyttää yhteys lapseen niin vahvana, että saan lapsen toimimaan oikealla tavalla puhumisen avulla. Tämä vaatii vahvaa läsnäoloa, mutta sen ansiosta koen suhteen lapsiini hyvin läheiseksi, Vilma toteaa.

Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankkeen kokoama raskausopas kerää edelleen lihastautia sairastavilta henkilöiltä raskauteen, synnytykseen, vanhemmuuteen ja lapsen saamiseen liittyviä kokemuksia. Voit vastata kyselyyn siltä osin kuin haluat tai aihe koskettaa sinua. Vastauksia hyödynnetään nimettöminä tulevan raskausoppaan laadinnassa. Opas valmistuu vuoden 2021 loppuun mennessä.

Kysely löytyy osoitteesta www.lyyti.fi/questions/5e1b997e91 ja voit jättää yhteystietosi, mikäli toivot yhteydenottoa. Kysely on avoinna 31.7. saakka. Lisätietoja raskausoppaan suunnittelusta ja aineiston käytöstä saat projektisuunnittelija Annakaisa Suomiselta: annakaisa.suominen@lihastautiliitto.fi p. 044 019 0454.

Raskausoppaan innoittajana japanilainen opas!

Japanilainen potilasjärjestö PADM (Patient Association of Distal Myopathy) on julkaissut oppaan, joka sisältää myös raskautta käsittelevän osion. Lääkäri Wakako Yoshioka neuromuskulaarisairauksien tutkimuskeskuksesta (MD Department of Neuromuscular Research National Institute of Neuroscience National Center of Neurology and Psychiatry, NCNP) on ollut mukana laatimassa opasta. Yoshioka sai itse aikuisiällä GNE-myopatia –diagnoosin ja on kahden lapsen äiti. GNE on Japanissa ja Lähi-idässä yleinen, mutta muualla harvinainen reunusrakkulapatologiaa aiheuttava etenevä myopatia.

Yosioka kertoo oppaan syntyneen Japanissakin kovaan tarpeeseen: monet raskaana olevat naiset kokivat hapuilevansa pimeässä raskauden edetessä ilman tietoa. Myös raskauden suunnitteluun liittyi mm. perinnöllisyyteen liittyviä epäselvyyksiä, jotka pahimmillaan saivat monet epäröimään perheen perustamista.

– Oppaaseen koottu kokemus- ja kirjallisuustieto auttaa raskaana olevien lihastautia sairastavien naisten lisäksi terveydenhuollon henkilökuntaa ymmärtämään paremmin mahdolliset komplikaatiot sekä raskauden vaikutuksen etenevään sairauteen. Opasta on pidetty hyödyllisenä, ja moni on kokenut sen myös syventävän ymmärrystä omasta sairaudesta.

Teksti Susanna Hakuni

Anja Lilja kirjoitti viimeisen luvun miehensä kirjaan

Anja Liljan mies Kauko Haarakangas menehtyi ALSiin vuosi sitten lyhyen sairastamisen jälkeen. Tänä keväänä ilmestyneessä kirjassa *Tähän on tultu* Kauko Haarakangas peilaa kirjan päähenkilön Unton kautta kokemuksiaan oireiden kehittymistä aina toukokuun 2020 loppuun, jolloin hän joutui keuhkokuumeen takia sairaalaan. Anja-vaimon tehtäväksi jäi kirjoittaa miehensä toiveesta kirjaan viimeinen luku.

Ensioireiden ilmaantuessa vuoden 2018 joulun aikaan pariskunnasta kumpikaan ei osannut kuvitella kyseessä olevan mitään vakavaa.

– Kauko oudoksui suuhun tulevia pieniä mustia jälkiä ennen kaikkea sen vuoksi, että hän ei aiemmin ollut purrut suutaan. Muita oireita tuli aluksi vähitellen: tammikuussa 2019 ruisleivän murut eivät menneetkään nielusta alas, tiettyjen äänteiden lausuminen aina joskus meni oudoksi - ässät sihisivät ja ärrät sorahtivat, mutta ei aina. Kaukoa väsytti tavattomasti ja hän nukkui erittäin huonosti öisin. Hammaslääkärit ja terveyskeskuslääkärit pitivät oireita viattomina vanhuuden ongelmiin kuuluvina. Hänen painonsa laski monta kiloa ja hemoglobiini putosi kovasti, vaikka hän söi kohtuullisesti, Anja Lilja kertaa ALSin ensioireita.

Keväällä 2019 Kauko Haarakangas sai lähetteen kurkkulääkärille OYS:iin, mutta koska aika oli vasta syyskuussa, pariskunta päätti ajan varaamisesta yksityislääkärille. Hän reagoi heti ja laittoi kiireellisen lähetteen neuron polille, jossa uutiset muuttuivat huolestuttaviksi.

– Yritin olla näyttämättä pelkoani, kun nuori kesälääkäri kertoi oireiden viittaavan motoneuronisairauteen nimeltä ALS ja kyseli, tunsimmeko tautia. Hän kirjoitti useita lähetteitä kokeisiin, millä varmistettaisiin diagnoosi. Sitten hän tai joku, joka nyt vuorossa sattuisi olemaan, ottaisi meidät vastaan. Tuo sanonta tuntui oudolta. Olisi ollut luotettavampaa, jos hän olisi kertonut olevansa vuorossa oleva kesälääkäri ja heidän tiimissään on joukko kokeneita neurologeja, jotka tutkivat kaikki kokeet ja tekevät diagnoosin, Anja Lilja muistelee.

Kotiin lähdettiin hämmennyksissä ja pää täynnä kysymyksiä. Anja muisti erään tuntemansa henkilön sairastaneen ALSia ja kuolleen, mutta ei kertonut sitä miehelleen.

– Tunsin, että Kauko kieltäytyi uskomasta nuoren lääkärin kertomaa. Hän tutki tietokoneeltaan kaikkea oireisiin liittyvää tarkkaan, Anja muistelee.

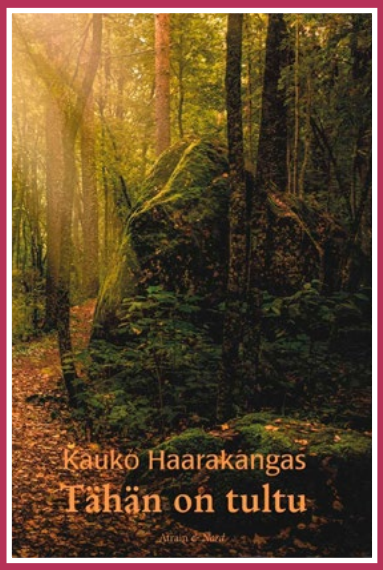
Syksy kului kokeiden ja testien lomassa. Väsymys, huoli ja pelko kasvoivat, vaikka kumpikin yritti pysyä rauhallisena. Yhteistuumin päätettiin pyytää seuraavalle lääkärikäynnille

ALSista kertova Tähän on tultu –kirja on Kauko Haarakankaan kolmas teos. Kirjoittajan kaksi edellistä teosta, Senioritarinat Elämä on ja Näillä mennään, kertovat Unton ja Raijan eläkkeellä olosta, kun elämä enimmäkseen hymyilee. Nyt seurataan heidän elämänsä varjoista puolta. Kirja alkaa, kun kirjan päähenkilö Unto kokee vuoden 2019 alusta alkaen kummallisia oireita. Niitä ihmetellään yhdessä ja uskotaan, että kyllä ne siitä menevät ohi. Lopulta he kääntyvät terveysaseman puoleen huolissaan. Sielläkään ei löydetä oireisiin selitystä ja arvellaan niiden johtuvan stressistä ja väsymyksestä. ”Senioreille tulee kaikenlaista, mutta yleensä ne menevät ajan myötä ohi.” Loppukeväästä lääkäri kirjoittaa varmuuden vuoksi lähetteen erikoislääkärille kurkun tutkimuksiin. Onko nyt syytä huoleen?

Kauko Haarakangas kirjoitti viimeisen kirjansa seuraten Unton oireiden kehittymistä aina toukokuun 2020 loppuun, jolloin hän itse päätyi viimeiseksi elinviikokseen sairaalaan. Hän menehtyi ALS-motoneuronitautiin varhain aamulla 6.6.2020. Kirjailija pyysi vaimoaan kirjoittamaan viimeisen viikon tapahtumat tähän kirjaan.

Kauko Haarakangas oli koulutukseltaan psykologian tohtori, vaativan erityistason perheterapeutti, psykoterapeutti, kouluttaja ja työnohjaaja. Hän toimi psykologina ja johtavana psykologina Länsi-Pohjan sairaanhoitopiirin Keroputaan sairaalassa Torniossa 1986-2012. Hän asui eläkeläisenä Oulussa vaimonsa Anja Liljan kanssa.

Kirja julkaistiin tänä keväänä ja sitä voi tilata monista kirjaverkkokaupoista.



neurologian erikoislääkäri, jotta päässä pyöriviin kysymyksiin saataisiin vastauksia. Lokakuussa neurologian erikoislääkärin vastaanotolla lääkäri kertoi testien tulosten viittaavan ALSiin ja kehotti nauttimaan elämästä niin kauan kuin voi.

– Esille tuli samalla PEG-letku ja hoitotahto ensimmäisen kerran. Pyytäessämme lisää tietoa, meitä kehotettiin lukemaan siitä netistä. Sieltä löytyy tekstiä loputtomiin. Nyt ymmärrän, että näin vaikean sairauden ollessa ennusteena, lääkäri ei halunnut puhua tulevaisuudesta ja ehkä heidän on vaikea sitä tietääkään, Anja toteaa.

Tammikuussa 2020 tuli lopullinen diagnoosi, kun kaikki mahdolliset kokeet oli tehty ja muut sairaudet pois suljettu. Kysymys PEG-letkusta ja hengityskoneesta nousi jälleen esiin. Kauko ei pitänyt PEG-letkua vielä ajankohtaisena ja kirjoitti haluavansa syödä kotiruokaa niin kauan kuin mahdollista ja elää niin kauan kuin mahdollista.

– Lääkäri mainitsi, että jos sinussa ei ole miestä kestämään PEG-letkua, tuskinpa kestät hengityskonettakaan. Kauko ei ollut pelon vuoksi evännyt PEG-letkua - hän ei vain tiennyt, että letku ei estä normaalia syöntiä, vaan olisi vain ravinnonsaannin tukena. Emme osanneet kysyä eikä meille kerrottu kysymättä. Stressitasot nousivat varmaan molemmilla, mieheltäni mitattiin verenpaine ja se huiteli yli 200/160. Hänet siirrettiin lepäämään hetkeksi kokeneen sairaanhoitajan valvomana. Hoitaja jutteli rauhoittavasti ja pian verenpaine oli normaali. Hoitaja kertoi myös PEG-letkusta ja Kauko suostui letkun laittamiseen. Pääsimme kotiin, Anja kertoo.

Tästä eteenpäin oli testejä, lääkäritapaamisia ja kotiin tuli testien tuloksia. Kaukolle laitettiin PEG-letku vatsaan ja Anja opetteli sen hoidon. Kauko halusi syödä kotiruokaa niin kauan kuin nieleminen onnistuisi ja Anja soseutti ruuat helpommin nieltäviksi.

– Puheterapeutit olivat varoitelleet aspiraatiosta, mutta Kauko kirjoitti yskivänsä ruoanjämät henkitorvesta pois tarvittaessa. Näin hän tekikin, mutta minua kauhistutti tukehtumisvaara. Kuulin apuvälinelainaamossa, että oli olemassa kone, millä voisi imuroida suuhun ja kurkkuun jääneen ruoan jäänteet. Lainasin koneen ja se oli käytössä päivittäin koko loppukevään, Anja muistelee.

Pariskunta oli tottunut käymään joka aamu aamiaisen jälkeen lenkillä ja lenkkeily jatkui Kaukon viimeiseen kotonaoloaamuun asti. Hänellä oli tapana juosta noin neljän kilometrin lenkki, mutta se lyheni kahteen kilometriin vuoden alussa ja myöhemmin juoksu vaihtui kävelyksi. Kaukon aamurutiineihin kuului myös aamiaisen teko, hän keitti puuron ja kahvit ja kattoi pöydän joka aamu.

– Minun päiväni muuttuivat ruoan laitoksi, soseutukseksi ja PEG-ruoan ruiskuttamiseksi Kaukon vatsaan helmikuusta 2020 alkaen. Ensin hänelle laitettiin pieni lisäruoka-annos ja vähitellen määrää lisättiin. Koronan vuoksi Kaukon täytyi lopettaa kaupoissa käynti ja minä hoidin kauppa- ja apteekkiasiat, Anja kertoo.

Kaukolla ei ollut ALSin hoitoon mitään lääkettä - sitä kyllä tarjottiin, mutta Kauko katsoi, ettei lyhyestä elinajan lisäyksestä olisi hyötyä suhteessa lääkkeen sivuvaikutuksiin.

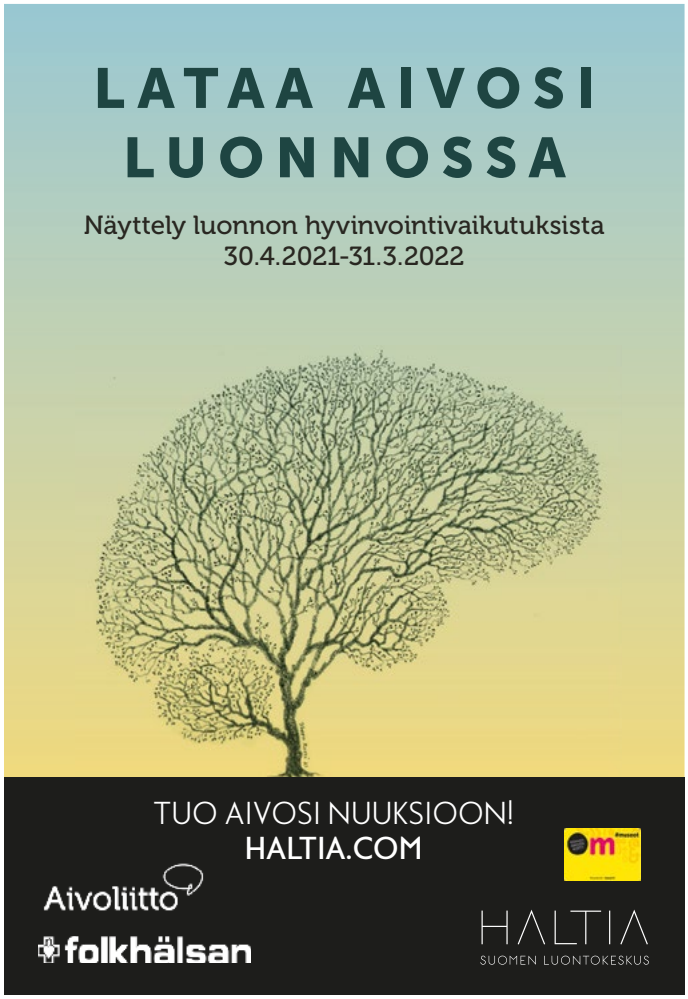
Toukokuun viimeisenä päivänä Kauko vietiin ambulanssilla sairaalaan ja hänellä todettiin keuhkokuume. Hän oli käynyt aamulla lenkillä ja iltapäivällä saunassa. Hän toipui kuumeesta ja hoitopaikka vaihtui kaupunginsairaalaan, missä hän kuoli heti ensimmäisenä aamuna kello 4.25. Kauko oli koko sairautensa ajan kirjoittanut kokemuksistaan Tähän on tultu –kirjaa varten, mutta viimeisen sairaalassaoloviikon ajalta kirjan viimeisen luvun kirjoittaminen jäi Anjan tehtäväksi. Kauko ottaa kirjassaan kantaa ALS-hoidon puutteisiin.

– Olen niistä hänen kanssaan aivan samaa mieltä. Tunsin, että tarvitsemme neuvoa, miten tätä elämää voi jatkaa tällaisen sairauden kohdatessa perhettä. Tapasimme fysio-, toiminta-, ravinto- ja puheterapeutteja. He olivat ystävällisiä ja tekivät testinsä. Tulokset saimme lukea Omakannasta, kirjeessä tulleessa hoitopalautteessa tai lääkärin vastaanotolla. Toivoisin kuitenkin, että ALS-potilaille tarjottaisiin kaikkien terapioiden lisäksi perheterapiaa, missä annettaisiin kuhunkin perheeseen sopivaa tukea ja neuvoja, Anja Lilja toivoo.

– Kaikista raskainta oli, kun Kauko menetti puhekykynsä. Oli sydäntä raastavaa todeta, että minä en ollenkaan ymmärrä, mitä hän yrittää sanoa. Vuoden 2020 alusta puheen apuna oli IPad, jonka puheohjelman kautta kirjoitus kuului puheena.

Anja Lilja kertoo huomanneensa vasta jälkikäteen, että kuoleman jälkeinen puoli vuotta meni shokkitilassa oman väsymisen vuoksi. Oikea sureminen ja puolison poismenon todellinen sisäistäminen alkoi vähitellen.

– Ihailin Kaukossa hänen kykyään pitää itsensä kasassa. Normaalisti ihminen pystyy huutamaan tuskansa ulos tai itkemään, mutta koska hänellä ei ollut ääntä, se oli mahdotonta. Hän jaksoi kuitenkin tukea minuakin, kun minusta alkoi tuntua liian pahalta ja itkettää, Anja Lilja kertoo.



Teksti ja kuva Susanna Hakuni

Ketkä ovat sinun arkunkantajasi?

Läheisten merkitys sairauden mukanaan tuomaan yksinäisyyteen

Jo nimen edessä oleva ammattinimikkeiden lista kertoo kokemuksesta: psykologi, psykoterapeutti, filosofian lisensiaatti ja entinen Suomen Mielenterveysseuran pitkäaikainen toiminnanjohtaja Pirkko Lahti valloitti tiedoillaan ja kokemuksellaan Lihastautipäivien kuulijat. Nykyisin eläkkeellä oleva Lahti luennoi Lihastautipäivillä läheisten merkityksestä sairauden mukanaan tuomaan yksinäisyyteen. Pirkko Lahti yrittää elää niin kuin opettaa: pysyä avoimena elämälle ja vaalia eläkkeellä ollessaankin uusien asioiden oppimista, ainakin yhden uuden asian verran päivässä.

Sairaus tuo sairastuneen ja läheisen elämään monenlaisia uusia tilanteita ja tunteita, ja koskettaa aina koko perhettä - perhe ikään kuin rekrytoituu sairaustilanteen palvelukseen. Jos sairaus aiheuttaa avuntarvetta, voi siitä aiheutua syyllisyyttä. Asettuminen toisen ihmisen autettavaksi syö myös autonomiaa.

– Henkilökohtainen tila, lähelle päästäminen ja avun vastaanottaminen ovat kaikki henkilökohtaisia asioita. Pahinta on jäädä katkeraksi oman itsensä kanssa, koska katkeruus aiheuttaa helposti vieraannuttavaa tunnetta muille, Lahti toteaa.

Kyky käsitellä vaikeita asioita ja selviytymisen omat mallit ovat usein opittuja. Etenkin kriisissä selviytyminen on usein malliopittu kotoa, myös asenteet periytyvät herkästi. Jos mallina on ollut, että meillä ei apua pyydetä, jää apu helposti hakematta itseltäkin. Myös se, miten ihminen määrittää sen elämän vaikean kohdan jossa tarvitaan apua, vaihtelee.

– Kosovon sodassa pelastuspartio kaivoi raunioista esiin pommituksessa loukkuun jääneitä ihmisiä, ja paikallisti äänen perusteella kasan pohjalta vanhan mummon. Rouva makasi kuopassa kivipaasi selän päällä, ja yllättäen toisessa kädessä oli ehjä konjakkipullo. Kun yksi pelastajista yritti ottaa pullon talteen, karjaisi mummu kiukkuisena, ettei sitä saa viedä, se on pahojen tilanteiden varalle, kertoo Lahti anekdootin vaikeuksiin suhtautumisesta.

– Jokainen määrittelee itse pahan tilanteen, ja joskus on hyvä miettiä, mikä se oma konjakkipullo pahan tilanteen varalle on. Täytyy kuitenkin aina pitää mielessä, että koska vaikea tarkoittaa eri asioita eri ihmisille, ei itselle heikkoa viestiä saa jättää kuulematta, vaikka se tuntuisi mitättömältä.

Polku pysyy auki, kun on molemminpuolisia vierailuja

Läheisiä ihmissuhteita kannattaa luoda ja hoitaa jo silloin, kun elämässä menee hyvin. Kriisin sattuessa kohdalle on turha odottaa läheisiä kohtaamisia, jos yhteydenpito on aikanaan jäänyt muissa kiireissä vähälle.

– Tärkeä selviytymisen keino on se, että on luottoihmisiä tai ainakin joku hyvä ystävä perheen ulkopuolella. Puoliso ei riitä ystävien korvikkeeksi sairastuneelle eikä läheiselle, Lahti toteaa.

Ystävien merkitystä Lahti valottaa mielikuvalla hautajaisista, jossa arkkua kantaa kuusi ihmistä. Jos tulee huono kohta elämässä, ketkä ovat ne kuusi ihmistä jotka tulevat auttamaan? Samalla kannattaa miettiä, kenelle on itse tuki-ihminen ja arkunkantaja.

– Useampia ystäviä kannattaa olla olemassa juuri kriisin kohdatessa, koska kriisi kulutetaan puhumalla asiasta moneen kertaan, sanasta samaan

samanlaisena. Jos kuulijaksi joutuu aina sama ihminen, hän uupuu ja kyllästyy. Kun ystäviä on useampia, voi jauhaa asian uudelleen ja uudelleen ja lopulta hiukan eri painotuksin, Lahti toteaa.

Kannattaa myös muistaa, että vaikka ystävyyssuhteet ovat vuorovaikutteisia ja vaativat huolenpitoa molemmilta osapuolilta, ihmissuhteet eivät koskaan mene tasan.

– Kokemuksien vertailu aiheuttaa usein turhaa mielipahaa. Samoin suhteissa turhana jarruna voi olla vuoroajattelu, joka kulminoituu periaatteeseen siitä, ettei esimerkiksi soita ystävälle, koska on itse soittanut viimeksi. Tällainen ajattelu ei hyödytä ketään - kannattaa olla itse aktiivinen eikä odottaa, että joku ottaisi yhteyttä, Lahti toteaa.

– Yksin jääminen ja erakoituminen johtuu mielikuvasta, ettei ole löytänyt samanhenkisiä ihmisiä. Kuitenkin usein, kun uskaltaa avata suunsa, löytyy ainakin osittain saman henkisiä ihmisiä. Sosiaaliseen verkostoon kuulumisen edellytys on, että tapaa muitakin kuin perheenjäseniä, Lahti vinkkaa ja korostaa myös sairastaneen omaa vastuuta ja yhteyksiä ulkomaailmaan.

– Oma lukunsa ovat ihmiset jotka haluavat tehdä sairastuneen heikoksi. Jos kohtaamisista jonkun kanssa jää toistuvasti epämääräinen olo, kannattaa hänestä hankkiutua eroon. Kaikki ihmiset eivät ole onneksi tai tueksi, Lahti toteaa.

Kulmakivet kuntoon

Ihminen tarvitsee tukijalkoja arjessa elämiseen – tavalliset ja jokapäiväiset asiat ovat tärkeitä jaksamisen kannalta.

– Päivärytmiä tarvitaan pitämään elämän raamit kasassa. Työelämässä ollessa rytmi muokkaa päivän kulkua itsestään, lomalla rytmi muuttuu ja sairauden kohdatessa tai esimerkiksi eläkkeellä täytyy ehkä opetella uudentyyppinen rytmi. Monelle rytmi on aiheuttanut haastetta myös korona-ajassa, Pirkko Lahti toteaa.

– Selviämisen apuna kannattaa käyttää myös kaikki yhteiskunnalta saatava tuki. Uudessa tilanteessa kannattaa kysellä myös muilta, miten heillä asiat on hoidettu, Pirkko Lahti neuvoo.

Myös uni on tärkeää. Unia nähdessä alitajunta työstää keskeneräisiä asioita ja painajaiset voikin nähdä sikäli hyvänä asiana, että ne tuovat tiedostettavaksi ja käsittelyyn ahdistavia asioita. Aivot lepäävät unen aikana, alitajunta siivoontuu ja erilaiset kemialliset haitta-aineet poistuvat kehosta unen aikana.

– Mahdollisuus liikkua on myös tärkeä asia, ja paras mielen liikuntalaji on kävely ulkona, Lahti toteaa.

Ruoan ja sen merkityksen Lahti kuittaa toteamalla, että lihavuudesta puhutaan liikaa ja erilaiset suositukset vaihtuvat tiuhaan. Hän kannustaa mieluummin syömiseen iloisena ja hyvällä mielellä.

– Eikä olisi paha, jos olisi käytössä myös huumoria koska se on hyvä laukaisijatekijä. Nauru nostaa hormonitasapainoa, rentouttaa ja laskee verenpainetta.

Mukaan kannattaa myös kerätä omassa elämässä hyviä asioita, ja miettiä vaikka illan päätteeksi, oliko tässä päivässä mitään hyvää.

– Ja jos ei löydä hyviä hetkiä, kannattaa muistaa, että hyvä hetki voi olla vaikka sekunti tai kaksi. Älä lähde metsästämään erillistapahtumaa, vaan yritä oivaltaa hyvä pienissä asioissa, Lahti toteaa.

Pirkko Lahden kymmenen kysymystä jaksamisen ja onnellisen elämän tueksi – mitä useampaan kohtaan pystyt vastaamaan ”kyllä”, sitä paremmalla tolalla elämäsi on.

Oletko kyllin hyvä ihminen?

– Täydellinen ei tarvitse olla – virheitä tulee ja ne vahvistavat. Riittää, kun täyttää ihmisenä tietyn paikan ja toimii aina niin hyvin kuin sillä hetkellä osaa.

Oletko ihminen, joka vielä oppii uusia asioita?

– Asiat voivat olla pieniäkin, kunhan tuntee imua uuteen. Joka viikko pitää oppia ainakin yksi uusi asia!

Onko sinulla tunne, että sinua arvostetaan?

– On tärkeää olla tärkeä ihminen ja nähdä oma paikkansa yhteiskunnassa. Ihminen kaipaa tunnetta, että on hyväksytty ja arvostettu.

Onko ympärilläsi aitoja ihmisiä?

– Jokainen tarvitsee ympärilleen ihmisiä, joihin luottaa ja joista ajattelee, että hän on minun puolellani.

Onko sinulla tunne, että elämä on mielekästä?

– Jokainen haluaa tuntea olevansa tarpeellinen jollain tavalla. Tarpeellisuutta ja arvostusta haetaan usein työn kautta, mutta siihen ei kannata juuttua: ellei ole mukana työelämässä, voi mielekkyys löytyä monista muista asioista.

Onko sinulla jäljellä kyky innostua?

– Innostuminen pitää elämässä vahvasti kiinni. Innostumiseen ei tarvita aina isoja tai uusia asioita.

Onko sinulla kykyä ratkoa asioita?

– Jos joku iso asia askarruttaa, kannattaa laittaa se ylös paperille ja palata siihen vaikka viikon kuluttua, kun alitajunta on ehtinyt käsitellä asiaa.

Osaatko ajatella tekeväsi asioita hyvin?

– Suomalaisten perisynti on ajatella, ettei ole sopivaa ajatella olevansa jossain hyvä. Tässäkään ei haeta täydellisyyttä – riittävän hyvä riittää.

Osaatko nauttia asioista?

– Nautinto syntyy usein pienistä asioista ja nauttimistakin voi opetella: rakenna itsellesi hetkiä nauttimiselle minkä tahansa mukavan asian ympärille, ja päätä nauttia niistä.

Oletko itsellesi uskollinen?

– Älä hylkää hyviä ystäviä, älä lainaa, äläkä tingi omista arvoista.

Teksti Susanna Hakuni ja Katja Voltti

Omaishoitaja tekee arvokasta työtä

Kun kyky selvitä arjessa omatoimisesti heikkenee, valitsee moni omaishoidon läheisensä auttamiseksi arjessa. Omaishoidon parissa toimivien järjestöjen *Suomen omaishoidon verkosto* määritteleekin omaishoitajaksi henkilön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. Laki omaishoidon tuesta katsoo asiaa suppeammin, ja määrittelee omaishoitajan henkilöksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen kunnan kanssa. Omaisestaan pitää siis huolta moni ihminen, jolla ei ole virallista sopimusta kunnan kanssa, eikä myöskään oikeutta omaishoidon tukiin.

Omaishoito mielletään usein osaksi vanhuutta, vaikka hoidettavana voi yhtä hyvin olla lapsi tai puoliso. Hoitosuhde voi sairauden edetessä kehittyä pikkuhiljaa, tai tulla vastaan äkillisesti esimerkiksi onnettomuuden tai tapaturman seurauksena. Suomen Omaishoitajaliiton kokemuksen mukaan omaishoidon tukea haetaan ja myönnetään usein vasta silloin, kun omaishoito on jo hyvin raskasta.

Omaishoitajien avulla kaikenikäisten toimintakyvyltään erilaisten ihmisten on mahdollista asua kotona tutussa ympäristössä. Omaishoidon antaminen kotona tarkoittaa, että sitä voidaan hoidettavan oman kodin lisäksi toteuttaa hoitajan kotona sekä väliaikaisesti myös kesämökillä ja lomamatkalla ulkomailla.

Etäomaishoito on vielä melko huonosti tunnettu omaishoitajuuden muoto, jolla ei ole virallista määritelmää. Etäomaishoitoa on esimerkiksi se, että toisella paikkakunnalla asuva omainen matkustaa viikonloppuisin auttamaan läheistään varmistaakseen hänen pärjäämisensä seuraavan viikon aikana.

Tukea hoitotyöhön

Omaishoidon tuen kokonaisuus muodostuu omaishoitajalle maksettavien hoitopalkkioiden lisäksi tarvittavista hoitotarvikkeista, apuvälineistä ja asunnon muutostöistä, omaishoitajan palveluista sekä omaishoitajan tarvitseman tuen ja vapaa-ajan mahdollistamisesta. Omaishoitoa tukevia palveluita voivat olla esim. sopeutumisvalmennus, apuväline- ja turvapalvelut. Varsinaisesti omaishoidon tuki myönnetään hoidettavalle, vaikka hoitopalkkio maksetaan hoitajalle. Omaishoitajan ja kunnan välille laaditaan korvauksen maksamisen vuoksi toimeksiantosopimus, jonka liitteeksi laaditaan omaishoidon toteuttamista koskeva yksilöllinen hoito- ja palvelusuunnitelma.

Tehtäessä päätös omaishoidon tuesta on arvioitava, miten hoidettavan kokonaishoito järjestetään, mikä osa siitä on omaishoitajan antamaa hoitoa ja mihin tarvitaan muita palveluja ja tukitoimia. Palveluiden tulee olla riittäviä ja niitä tulee arvioida uudelleen, kun omaishoitotilanteet muuttuvat omaishoitajan tai hoidettavan elämäntilanteen ja toimintakyvyn muutosten myötä. Etenevissä pitkäaikaissairauksissa hoidon vaativuutta on arvioitava säännöllisesti vähintään kerran vuodessa sekä omaishoitotilanteen olennaisesti muuttuessa tai hoidettavan ja omaishoitajan sitä pyytäessä. Hoitotilanteen tulisi olla hoidettavan edunmukaisesti järjestetty eikä hoitajan voimavaroja ylittävää. Erityisesti tukitoimien ja muiden palveluiden saaminen tulisi järjestää tarpeiden mukaan. Lisäksi omaishoitajan palkkion suuruus tulisi myöntää todellisen hoidollisen vaativuuden mukaan ja nostaa sitä tarvittaessa.

Omaishoitajan tuen hakeminen

Omaishoidon tukea haetaan oman kunnan sosiaalitoimistosta. Käytännöt vaihtelevat, mutta yleensä omaishoidosta vastaava työntekijä tulee hakemuksen saapumisen jälkeen kotikäynnille hakijan hoito- ja palvelutarpeen arvioimiseksi. Tuen myöntämisedellytykset täyttyvät, kun henkilöllä on alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarve hoitoon tai muuhun huolenpitoon kotioloissa. Kodin on oltava olosuhteiltaan sopiva ja tuen myöntämisen tulee olla ennen kaikkea hoidettavan edun mukaista. Hoidettavan omaisen tai muun läheisen tulee olla halukas vastaamaan hoidosta ja huolenpidosta, koska vieras ihminen ei voi toimia omaishoitajana. Lisäksi hoitajalla on oltava riittävä terveys ja toimintakyky omaishoidon suorittamiseen sekä elämäntilanne, jossa se on mahdollista. Tukea ei voida myöntää, jos hoito on erityisen vaativaa, runsasta ja moniammatillista osaamista edellyttävää, eikä omainen pysty sitä palveluiden avustamana tekemään.

Kuntien itse laatimat omaishoidon tuen myöntämisperusteet vaihtelevat, mutta Kelan vammaistuen saaminen ei ole edellytys omaishoidontuen myöntämiselle. Hoidettavalle maksettavat vammasta tai sairaudesta johtuvat sosiaaliturvaetuudet ja vakuutuskorvaukset eivät saa vaikuttaa omaishoidon tuen määrään, koska omaishoitajalle maksettava hoitopalkkio ei voi olla riippuvainen hoidettavalle maksettavista tuista. Kunta voi kohdentaa omaishoidon tukeen käytettäviä varoja ja laatia kuntakohtaisia kriteerejä omaishoidontuen myöntämiselle. Siten omaishoidon tukea koskeva kielteinen päätös voi johtua siitä, että hakija ei täytä kunnassa omaishoidon tuen myöntämiselle vahvistettuja kriteerejä.

Omaishoidon tukihakemus voidaan hylätä myös sen perusteella, että kunta ei ole varannut riittävästi määrärahoja omaishoidon tuen varalle. Silloin kunta voi kohdentaa määrärahat kaikkein vaikeimmassa asemassa oleville hakijoille. Siksi on tärkeää, että omaishoidon tuen tarve kirjataan hoito- ja palvelusuunnitelmaan, jotta kunta voi jatkossa varautua budjetissaan omaishoidon tuen riittävyyteen jatkossa.

Omaishoitajan palkkio

Omaishoitajalle maksettavan palkkion taso määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden mukaan. Hoitopalkkion vähimmäistaso määritellään laissa ja sen määrä tarkistetaan kalenterivuosittain palkkakertoimella; vuonna 2021 se on aina vähintään 413,45 euroa, jos omaishoitaja on yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Palkkio on verotettavaa tuloa, josta maksetaan verot sekä peritään työeläke- ja sairausvakuutusmaksut. Perheen tulot ja varallisuus eivät vaikuta palkkion määrään.

Kunnat saavat lain sallimissa rajoissa määrittää palkkioluokkien lukumäärän ja myöntämisperusteet. Hoidettavan saamat palvelut voivat vähentää omaishoidon tarvetta siten, että runsaasti palveluita saavan kohdalla palkkio on alempi kuin kokonaan omaishoitajan varassa olevalla henkilöllä. Kuitenkaan hoitopalkkiota ei voida alentaa tai hakemusta hylätä yksinomaan sen johdosta, ettei hoitaja osallistu kokoaikaisesti hoidettavan hoitoon. Tällöin tulee selvittää ne syyt, jotka mahdollistavat esim. hoitajan työssäolon ja poissaolon vaikutus annettavaan hoitoon. Jatkuvaa päivittäistä hoitoa tarvitsevan vammaisen tai pitkäaikaissairaan hoitaja ei voi kuitenkaan olla kokopäivätöissä oleva henkilö.

Suomessa sosiaalipalveluja tarvitsevat henkilöt ovat asuinkunnastaan riippuen keskenään eriarvoisessa asemassa, myös omaishoidon tukeen sekä siihen liittyviä tukipalveluiden ja hoitopalkkioiden suhteen. Usein omaishoidon tuki kohdistuu vain sitovan ja raskaan hoidon toteuttamiseen kuntien taloudellisesti heikon tilanteen ja omaishoidon tuen määrärahasidonnaisuuden takia.

Hoitajakin tarvitsee tukea

Kunnan tulee järjestää omaishoitajalle valmennus hoitotehtävän suorittamiseen sekä omaishoitajalle vapaaehtoiset hyvinvointi- ja terveystarkastukset. Kunnan järjestämän lääkinnällisen kuntoutuksen omaishoitaja voi jaksamisensa tueksi hakea esimerkiksi Kelan harkinnanvaraista kuntoutusta tai liittyä järjestöjen vertaistukiryhmiin.

Omaishoitajalle järjestettävä vapaa on vähintään kaksi vuorokautta kuukaudessa, ja vähintään kolme vuorokautta kuukaudessa hoitajille, jotka ovat yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottuja hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Kunta ja omaishoitaja voivat sopia, että vapaa pidetään useampana alle vuorokauden pituisena jaksona. Kunta voi järjestää omaishoitajalle vapaiden lisäksi alle vuorokauden pituisia virkistysvapaita. Kunta saa määrätä lakisääteisen vapaan järjestämistavasta, mutta asiakkaan tai hänen omaistensa toivomukset tulee sosiaalihuollon asiakaslain mukaan ottaa huomioon. Tärkeintä on, että sijaishoito järjestetään tarkoituksenmukaisella tavalla.

LÄHTEET

Räty, Tapio (2017) Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Helsinki: Kynnys ry. Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2.

Kuntainfo: Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteuttaminen (12.2.2015)

www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/omaishoidontuki

www.omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/

Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija Katja Voltti vastailee usein myös omaishoitoa koskeviin kysymyksiin. Eniten nousevat esiin seuraavat asiat:

- Joskus puoliso tekee jo hyvin paljon lihastautia sairastavan puolesta ja avustaminen saattaa olla raskastakin, mutta perheessä ei haluta hakea ulkopuolista apua. Omaishoidon tukea kannattaisi silloin kuitenkin harkita, koska periaatteessa mikään ei muutu - tehdystä avustamisesta vain maksetaan korvaus, joka yhteiskunnalta menisi palveluiden järjestämisestä ilman omaishoitajan työpanosta.
- Vammaispalvelulaissa tarkoitettu henkilökohtainen apu on toissijainen suhteessa omaishoidontukeen, mutta omaishoidontuen saaminen ei estä henkilökohtaisen avustajan saamista. Omaishoitajalla ei ole velvollisuutta avustaa hoidettavaa henkilöä tämän harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Lisäksi raskaasta omaishoidosta kotona voidaan erottaa joitain tehtäviä kuuluvaksi henkilökohtaisen avustajan tehtäviin. Päällekkäisiä tukitoimia ei myönnetä, joten henkilökohtaisen avun lisääminen voi pienentää omaishoidosta maksettavaa hoitopalkkiota.
- Omaishoitajalle kuuluvat vapaat ovat julkisuudessakin puhututtaneet: joillain alueilla niitä ei saada järjestettyä lainkaan, vaikka se on kunnan lainmukainen velvoite. Vapaiden järjestämisen käytännötkin ovat toisinaan haasteellisia, koska ensisijaisesti kunta haluaa toimittaa omaishoitoa saavan henkilön palvelutaloon vapaiden ajaksi. Omaishoidon vapaan järjestämiseksi olisi monelle mieluisampi saada kunnan järjestämä sijainen omaishoitajalle omaan kotiin. Lisäksi palvelutalot eivät useinkaan ota huomioon nuorten tarpeita tai mahdollista ystävyyssuhteita ja harrastuksia.

Teksti Annakaisa Suominen

Yhteinen asia kokosi isät yhteen vaikuttamaan

Translarna-vaikuttajaryhmä perustettiin Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeessa lääkevalmisteen korvattavuuden saamiseksi Suomeen. Vuonna 2020 syntyneeseen ryhmään vaikuttivat olennaisesti isät, jotka ovat aktiivisesti tahoillaan tehneet työtä, jotta kyseinen lääkevalmiste saisi Suomessa korvattavuuden. Korvattavuusprosessi on vielä kesken, mutta jo nyt ryhmän kokemuksien pohjalta on syntynyt vaikuttamistyöhön malli, jonka avulla vaikuttamistyö toivottavasti jatkossa helpottuu.

Isien merkitys tiimin syntymiselle vuonna 2020 oli merkittävä ja sitä edelsi usean eri vaikuttaja-isän tahoillaan tekemä työ. Pioneerityötä lääkehoitoasian kanssa oli jo vuodesta 2015 saakka tehnyt isä, jonka taistelusta lääkkeen saamiseksi pojalleen kerrottiin Porras-lehden numerossa 4/2020. Tässä tapauksessa korvattavuuden puolesta taistellut isä päätyi maksamaan poikansa lääkkeet puolen vuoden ajan itse. Useiden vaiheiden kautta lääketehdas lupautui lahjoittamaan lääkityksen jatkon named patient-ohjelmalla ambulatorisen vaiheen ajaksi tai siihen saakka, kunnes lääke hyväksytään Suomessa lääkekorvausjärjestelmään. Siihen mennessä perheen itse maksama rahasumma lääkkeistä oli kivunnut jo liki 180.000 euroon.

Duchennen lihasdystrofia eli DMD on perinnöllinen sairaus, johon sairastuu arviolta 1/5000 pojasta. Se on yleisin lasten lihasrappeumatauti. Sairaudessa on useita eri mutaatiotyyppejä, joista noin 10 % on nonsense-mutaatioita (nmDMD). Translarna on nonsense-mutaatiosta johtuvan sairausmuodon perussyyn hoitoon tarkoitettu täsmälääke, jolla ei ole Suomessa korvattavuutta. Sen vaikuttava aine on atalureeni. Myyntiluvan lääkevalmiste sai EU-alueella jo heinäkuussa 2014.

Vaikuttajaryhmä syntyy

Nykyisen lääkehoitoon vaikuttamiseen tähtäävän Translarna-tiimin toiminta sai alkunsa monen asian sattumalta kohdatessa. Duchennen lihasdystrofian nonsense-mutaation muotoa sairastavan Oliver-pojan isä Jarmo kertoo ryhmän synnystä:

– Lihastautiliiton järjestämällä sopeutumisvalmennuskurssilla tutustuimme ensimmäisen kerran toisiin DMD-perheisiin. Sitä kautta pääsin jäseneksi Facebookin Elämää Duchennen lihasdystrofian kanssa -ryhmään, jossa on aktiivista keskustelua sairauteen liittyvistä asioista, Jarmo kertoo.

Vuonna 2020 perustettu diagnoosiyhdistys DMD Finland taas oli verkostoitunut kansainvälisesti, etsinyt aktiivisesti tietoa kehittyvistä DMD-hoidoista sekä välittänyt tietoa ryhmässä. Yhdistyksessä lääkehoitoihin on perehtynyt erityisesti perustajaperheen isä, yhdistyksen puheenjohtaja Mikael Finell. Mikael Finellin kirjoitus ryhmässä kiinnitti myös Jarmon huomion.

– Kirjoituksessa hän kertoi omasta tilanteestaan ja pohti mitä sairauden hoidon eteen voitaisiin tehdä. Vaihdoimme ensin viestejä Facebookissa ja WhatsAppissa, ja lopulta päädyimme useaan otteeseen soittelemaan ja vaihtamaan ajatuksia.

Toinen merkittävä kohtaaminen tapahtui Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen järjestämässä DMD-tapaamisessa keväällä 2020, kun mukana olivat sekä DMD Finland –yhdistys että nmDMD-sairausmuotoa sairastavien poikien isät.

– Vertaistapaamisen jälkeen tutustuimme paremmin ja tapasimme kesällä 2020. Toisen vaikuttamistyötä tehneen isän uskomaton tarina ja kokemukset Translarna-lääkkeestä eivät jättäneet mitään muuta vaihtoehtoa kuin alkaa miettiä vaikuttamiskanavia lääkkeen hyväksymisen eteen. Otimme samana kesänä yhteyttä Lihastautiliittoon, tiimi perustettiin elokuussa ja aloitimme heti Teams-palaverit lääkeasian edistämiseksi.

Alkuvaiheessa tiimiin liittyi kahden aktiivisen isän ja Lihastautiliiton työntekijöiden lisäksi DMD Finland. Ryhmässä pohdittiin yhdessä mahdollisuuksia tavoittaa lisää perheitä, joita nmDMD koskettaa.

– Tiimissä päätettiin laittaa haku päälle Facebookin Duchenne-ryhmässä ja tätä kautta saatiinkin kaksi muuta perhettä mukaan, Jarmo kertoo.

Yhteisellä asialla

Translarna-tiimissä intohimo vaikuttamistoimintaan kumpuaa omasta tilanteesta eli lääkehoidon saavuttamattomuuden ongelmasta. Korkean hintansa vuoksi lääkevalmiste ei ole Suomessa potilaiden saatavilla niin kauan kuin sillä ei ole korvattavuutta ja tähän asiaan halutaan ryhmässä muutos. Yhteiseksi tavoitteeksi asetettiinkin jo aivan alussa lääkehoidon korvattavuuden saaminen. Päämäärään pääsemiseksi toiminta pilkottiin edelleen osatavoitteiksi miettimällä konkreettisia toimenpiteitä, joilla voisi olla mahdollista lopulta päästä toivottuun lopputulokseen.

Koska lääkevalmisteen korvattavuutta hakee aina valmistaja eli lääkeyritys, ensimmäinen osatavoite liittyi lääkkeen haettavaksi saamiseen. Ensitöikseen tiimi laati viime vuoden marraskuussa mielipidekirjoituksen, ja ryhmän jäsenet antoivat haastatteluja medialle. Lääkeyritys haki valmisteelle korvattavuutta keväällä 2021. DMD Finland ja Lihastautiliitto lähettivät hakemukseen potilasjärjestölausuntonsa, joissa korostettiin erityisesti potilasnäkökulmaa.

Vaikuttajatiimin kokoaminen Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen toiminnan ympärille oli luontevaa, koska hankkeen yhtenä tavoitteena on löytää kanavia ihmisten omasta osaamisesta ja motivaatiosta nousevalle vaikuttamistyölle.

INKONTINENSSI-UIMA-ASUT

lapsille ja aikuisille terapia-altaisiin

Myös muita apuvälineitä, mm. • proteesiliivit • avannetukivyöt uintiin • lonkkahousut • anaali- ja vaginaalitamponit inkontinenssiin

Ota yhteyttä ja tilaa:
MARKETTA AIRASMAA OY
Lapinlahdenkatu 8, Helsinki
puh. 09 694 0010
rehashop.fi

Rehashop

Asiantuntevaa apua 20 vuoden kokemuksella!

Eläkeliiton sopeutumista tukevat kurssit 2021

Isovanhemmuus erossa -kurssi on tarkoitettu yli 50-vuotiaille isovanhemmille. Kurssilla käsitellään omien lasten erosta tms. syystä johtuvaa lapsenlapsista vieraantumista. Tavoitteena on auttaa haastavassa elämäntilanteessa ja tarjota mahdollisuus tilanteen jäsentelyyn, siihen liittyvien tunteiden käsittelyyn ja uusien näkökulmien löytämiseen.

- 1.–5.9.2021, Lehmiranta, Salo. Haku 23.7. mennessä.

Erosta eheäksi® -kurssit on tarkoitettu yli 50-vuotiaille avio- tai avoeron kokeneille. Tavoitteena on uusien näkökulmien saaminen muuttuneeseen elämäntilanteeseen.

- 4.–8.10.2021 Peurunka, Laukaa. Haku 30.7. mennessä.
- 13.–17.9.2021 Verkkokurssi. Haku 23.7. mennessä.

Yhtäkkiä yksin® -kurssit on tarkoitettu yli 50-vuotiaille leskeksi jääneille. Kurssilla käydään läpi suruun liittyviä asioita ja yksin jäämisen aiheuttamia tunteita.

- 1.–5.11.2021 Break Sokos Hotel Eden, Oulu. Haku 27.8. mennessä.
- 7.–11.12.2021 Verkkokurssi. Haku 24.9. mennessä.

Kurssit tarjoavat mahdollisuuden muiden samassa elämäntilanteessa olevien kohtaamiseen ja vastavuoroiseen kokemusten vaihtoon kokeneen ammattilaisen ohjauksessa.

Kurssit ovat avoimia kaikille. **Voit hakea kurssille, jos erosta tai leskeksi jäämisestä on kulunut vähintään puoli vuotta tai pääsääntöisesti enintään kolme vuotta. Isovanhemmuus erossa -kurssin osalta 1–6 vuotta tilanteen alkamisesta.** Kurssit ovat maksuttomia, mutta matkat kurssipaikalle maksaa osallistuja.

Eläkeliitto

Lisätietoja ja sähköinen haku
www.elakeliitto.fi/sopeutuminen
tai hakulomakkeiden
tilaus p. 040 7257 561,
anu.korhonen@elakeliitto.fi

Tiimissä toimiminen voimaannuttaa

Korvattavuusprosessi on kesällä 2021 vielä kesken. Avoimesta lopputuloksesta huolimatta yhteisen tavoitteen eteen yhdessä toiminen on Jarmon mukaan antanut voimaa ja toivoa:

– Tiedostan, että tämä asia voi edelleen päättyä kannaltamme negatiivisesti ja lääke ei saakaan korvattavuutta. Kuitenkin jo nyt minulla ja perheelläni on olo, että asian eteen on tehty paljon. Vaikka elämässämme on samaan aikaan edelleen monenlaista stressiä ja huolta tulevaisuudesta, tämän ryhmän toiminta on tuonut valoa ja voimaa arkeen. Kun olin kuullut toisen isän tarinan ja kuullut kyseisestä lääkkeestä, en olisi voinut antaa itselleni anteeksi, jos asia olisi jätetty oman onnensa nojaan.

Jarmon mukaan tietämys ja osaaminen asiasta on lisääntynyt ryhmätapaamisten myötä. Jokainen voi myös tuoda ryhmään itsensä näköistä osaamista.

– Itse en tiedä lääkkeestä enkä edes sairaudesta lähellekään niin paljon kuin DMD Finlandin toimijat ja toinen vaikuttaja-isä. Heillä oli olemassa myös arvokas kontaktiverkosto, mitä on pystytty hyödyntämään. Samaan aikaan olen itse yrittänyt keskittyä potilasnäkökulman pukemiseen sanoiksi erilaisiin vetoomuksiin ja kirjoituksiin. Lihastautiliiton työntekijät ovat koordinoineet tapaamisia, edistäneet erilaisia sovittuja asioita, etsineet lisää tietoa avoimiin kysymyksiin, pitäneet yhteyttä lääkeyritykseen ja muihin potilasjärjestöihin sekä tuottaneet viimeisteltyä tekstiä lausuntoihin ja kirjoituksiin, Jarmo toteaa.

Hieman myöhemmin tiimiin mukaan tulleet perheet ovat olleet hyvin tärkeitä sparratessaan asioita muun ryhmän kanssa. Ryhmä tuo toimintaan myös joukkovoimaa - isompi joukko saa vahvemmin tuotua sairautta esiin ja saada äänensä paremmin kuuluviin.

– Harvinaisissa sairauksissa muiden juuri saman asian kanssa kamppailevia voi olla hankala löytää, mutta vaivannäkö kannattaa. Mitä enemmän ryhmään löytyy toimijoita, sitä vahvempi on tiimin ääni ja tietotaito. Tiimiläiset myös tukevat ja kannustavat toisiaan, Jarmo analysoi.

Mallia myös muille

Translarna-tiimi kasvoi nykyisenlaiseksi eri vaikuttaja-isien aktiivisen toiminnan ansiosta. Jarmo toivoo tiimin rohkaisevan myös muita vaikuttamistyöhön.

– Tämä ryhmä on muotoutunut osin sattuman kautta ja yhteen on osunut monta oikeankokoista palikkaa, joita tällaisessa vaikuttamistyössä tarvitaan. Käy tässä hankkeessa lopulta miten tahansa, kannattaa eri toimet dokumentoida ja niistä ottaa opiksi.

Järjestön roolin Jarmo näkee tärkeäksi erityisesti vaikuttamistyön koordinoinnin ja yhteydenpidon kannalta.

– Lääketiede kehittyy kovaa tahtia ja vastaavia lääkkeitä eri lihassairauksiin varmasti tulee yhä enemmän. Jos jatkossa on olemassa valmis toimintamalli, on samassa tilanteessa helpompi ja nopeampi saavuttaa edistystä, kun koordinoijan roolissa oleva Lihastautiliitto tietää miten asiaa kannattaa lähteä edistämään ja keneen olla yhteydessä. Näen Lihastautiliiton ja kunkin sairauden oman järjestön roolin suurena mahdollisuutena. On hyvin tärkeää, että on olemassa järjestöihmisiä, joilla on jo kanavat sekä kotimaahan että ulkomaisiin sisarjärjestöihin, lääketeollisuuteen ja muihin sidosryhmiin.

Jarmo korostaa vaikuttamistyössä myös itse sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä kokemusta ja tietämystä. He tuntevat asian usein parhaiten, ja toivottavaa olisi, ettei kukaan joutuisi tekemään vaikuttamistyötä yksin.

– Useassa tapauksessa kuitenkin vain vanhempien hirvittävän kova työ tiedon hankkimiseksi auttaa. Itse olen ollut onnellisessa asemassa, kun törmäsin oikeisiin henkilöihin. Valitettavasti useinkaan vastaavia valmiita tietokanavia kuten diagnoosiyhdistys ja pitkän vaikuttamismatkan kulkenut isä, ei ole valmiiksi tarjolla. Silloin ei usein ole voimia itse tehdä tarpeeksi paljon. Ei olisi ollut meilläkään. Olimme epätoivon vallassa mutta meillä kävi onni, kun törmäsimme oikeisiin ihmisiin, Jarmo kiittelee.

Vaikuttamistoimintaan aktivoi usein toivo muutoksesta. Vaikka lääkehoitoja on kehitteillä useisiin harvinaisiin lihassairauksiin, on kehitysvaiheesta vielä pitkä matka korvattavuusprosessiin. Vaikuttamistyön esteeksi voi muodostua sopivien tietokanavien puute, mikäli muut samaa sairautta sairastavat jäävät tavoittamatta tai kokemusta lääkevalmisteen käytöstä ei saada kerättyä. Vaikuttamistyön esteistä huolimatta vaikuttajatiimeille on tarvetta, sillä ne antavat vaikuttajille uskallusta kohdata vaikeitakin asioita.

Mikä on DadVocate?

Suomalaisille vaikuttaja-isille ei ole vielä löytynyt omaa näppärää nimitystä, mutta maailmalla vaikuttamistyötä tekevään isään voidaan viitata termillä DadVocate. Potilasvaikuttajan Patient Advocate –nimityksestä muokattu DadVocate-termi viittaa vaikuttaja-isään, jolla on tahtoa ja taitoa lisätä tietoisuutta asioista ja vaikuttaa siihen, että potilaan ääni tulee kuulluksi.

Hyvä esimerkki DadVocatesta on mitokondriaalista lihastautia sairastava yhdysvaltalainen Adam Johnson, joka haluaa lisätä tietoisuutta sairaudestaan ja samalla kertoa isänä olemisesta. Johnsonin blogi löytyy Owning My Story -sivustolta ja hänen tarinaansa voi kuunnella englanniksi Once upon a Gene -podcastin jaksossa 052: https://effieparks.com/podcast/episode-052-adam-johnson-mitochondrial-myopathy

Vaikuttaja-isistä löytyy maailmalta muitakin esimerkkejä: hollantilainen Kees van der Graaf on FSHD -yhteisön perustaja, joka on halunnut vaikuttaa erityisesti lääkehoitojen kehittämiseen. Oman pojan sairastumisen myötä van der Graafista tuli FSHD-lähettiläs, joka perusti vuonna 2014 Facio Therapies -nimisen yrityksen (www.facio-therapies.com/), jonka tarkoituksena on tutkia ja kehittää FSHD:n hoitokeinoja.

Teksti Susanna Hakuni

Edunvalvontavaltuutus on ennakointia tulevaisuutta varten

Edunvalvontavaltuutus on valtakirja, jolla voi valtuuttaa haluamansa henkilön huolehtimaan asioistaan. Sen avulla voi etukäteen järjestää asioiden hoidon sen varalta, että myöhemmin tulee kykenemättömäksi hoitamaan asioita esimerkiksi sairauden tai heikentyneen terveydentilan vuoksi ja asioiden hoito siirtyy itse valitulle henkilölle. Edunvalvontavaltuutus on byrokratialtaan kevyempi ja muutenkin helpompi tapa hoitaa asiat kuin varsinainen edunvalvonta.

Edunvalvontavaltuutus tehdään aina kirjallisesti ja muotomääräyksiä noudattaen. Valtuutusta koskevassa valtakirjassa valtuuttaja nimeää sen henkilön, jonka haluaa asioitaan hoitavan. Tästä tulee keskustella valitun henkilön kanssa asiasta etukäteen ja valtuutetun pitää suostua tehtävään. Valtakirjassa määritellään asiat, jotka valtuutus kattaa. Valtuutus voi kattaa mm. omaisuuteen tai muihin talouteen liittyvien asioiden, terveyden- ja sairaanhoitoon sekä sosiaalipalveluihin liittyvien asioiden hoitamista. Mikäli valtuutuksen tekijällä on laadittu hoitotahto, kannattaa se mainita myös edunvalvontavaltuutuksessa. Edunvalvontavaltuutuksessa on myös mahdollisuus määritellä, miten haluaa valtuutetun toimintaa valvottavan.

Usein edunvalvontavaltuutettu löytyy valtuuttajan lähipiiristä. Valtuutetun ei kuitenkaan tarvitse olla sukulainen, vaan kuka tahansa valtuuttajan luotettavaksi kokema henkilö voi toimia valtuutettuna. Valtakirja tulee laatia valtuuttajan ollessa oikeustoimikelpoinen. Varsinaisen edunvalvojan lisäksi on hyvä nimetä myös varavaltuutettuja, joista ainakin yhden kannattaa olla oman perheen ulkopuolinen henkilö. Kahden esteettömän henkilön tulee todistaa ja myös itse allekirjoittaa valtakirja.

Verkosta löytyy malleja edunvalvontavaltuutuksen laatimiseen, mutta sen tekemisessä suositellaan usein asiantuntija-apua, jotta oleelliset asiat ja esimerkiksi perheenjäseniin liittyvät esteellisyydet, tulisivat valtuutuksessa huomioiduksi. Asiantuntija-apua saa mm. oikeusaputoimistosta, pankkien lakimiehiltä tai asianajoja lakiasiaintoimistosta.

Edunvalvontavaltuutusta ei oteta käyttöön, mikäli tarvetta sille ei tule, ja sen voi tarvittaessa myös perua. Edunvalvontavaltuutusta säilytetään niin kauan, kunnes tarve sen vahvistamiselle ilmenee. Vahvistaminen tulee ajankohtaiseksi, kun valtuuttaja on tullut kykenemättömäksi hoitamaan asioitaan ja pyytää Digi- ja väestötietovirastoa vahvistamaan valtakirjan. Lisäksi tarvitaan lääkärinlausunto valtuuttajan kyvyttömyydestä huolehtia asioistaan. Valtuutus tulee voimaan vahvistamisen jälkeen.

Edunvalvontavaltuutuksen allekirjoittamisen jälkeen alkuperäinen allekirjoitettu kappale tulee säilyttää hyvässä tallessa, kuten muiden tärkeiden papereiden kanssa tai tallelokerossa. Asiakirjaa säilyttää yleensä joko valtuutuksen tekijä tai valtuutettu. Valtuutettu on se henkilö, joka valtakirjan toimittaa tarvittaessa vahvistettavaksi, joten on tärkeää varmistaa, että ainakin hänellä on tieto valtuutuksen säilytyspaikasta ja pääsy valtuutuksen luo tilanteessa, jossa sitä tarvitaan.

Lähteet:
www.dvv.fi/edunvalvontavaltuutus
www.edunvalvontavaltuutus.com

Teksti ja kuvat Susanna Hakuni

Pirjo Huttu Roukon yhtenäiskoulusta on Lihastautiliiton Vuoden ope!

Lihastautiliitto palkitsi kesäkuun alussa Valkeakosken Roukon yhtenäiskoulun luokanopettajan Pirjo Hutun Vuoden ope -arvonimellä. Huomionosoitus myönnetään palkinnon perusteluiden mukaisesti opettajalle, joka esimerkillään ja toiminnallaan on saanut luotua hyvän oppimisilmapiirin lapselle tai nuorelle, jonka elämää lihassairaus jollain lailla koskettaa. Koska hyvä kouluarki on usein yhteistyön tulosta, päätti Lihastautiliitto myöntää kunniamaininnan myös ohjaaja Marjut Laarkolle.

Pirjo Huttua Vuoden opeksi ehdotti Heidi Isosalo, jonka Joel-pojan luokanopettajana Pirjo Huttu on ollut ekaluokan ajan.

– Ensimmäinen kouluvuosi on sujunut hienosti. Suuri kiitos kuuluu Joelin opettajalle, joka on osannut huomioida lihassairauden koulunkäyntiin tuomat haasteet ja saanut luotua turvallisen sekä sujuvan kouluarjen yhdessä ohjaajan kanssa, Heidi Isosalo toteaa.

Palkinnon yhtenä tärkeänä perusteena oli koululiikunta, koska kaikkien oppilaiden osallisuutta korostavat järjestelyt nousevat usein esiin erityisesti liikuntatunneilla ja taitoaineissa. Koululiikunta on isossa roolissa muodostamassa lihastautia sairastavan lapsen mielikuvaa liikunnasta ja sen mielekkyydestä. Lihastautiliitto pyrkii aktiivisesti vaikuttamaan siihen, että lihastautia sairastavat lapset olisivat koululiikunnassa samalla viivalla luokkatovereidensa kanssa.

Yhdenvertaisuuden onnistumisesta Joelin luokalla kertookin paljon se, että liikunta on Joelin lempiaine koulussa ja heti seuraavana käsityöt.

– Opettajan avulla koululiikuntaa on saatu muokattua niin, että Joel on päässyt osallistumaan tekemiseen ja viihtyy liikuntatunneilla. Pirjo Hutun työotteessa sama linja näkyy kaikessa muussakin: kaikki asiat ovat hoituneet niin, että osataan huomioida lihassairauden tuomat haasteet, mutta kuitenkin saa tehdä ihan samoja asioita kuin muutkin, yhdessä muiden kanssa, Heidi Isosalo kiteyttää.

Koululiikunnan onnistumisessa myös ohjaaja Marjut Laarkolla on tärkeä rooli, kun hän auttaa tarvittaessa Joelia esimerkiksi peleissä.

– Marjut saa tosiaan tehdä palkkansa eteen töitä, kun Joel juoksuttaa avustajaa liikuntatunneilla. Kunto pysyy hyvänä ja päivän askeleet tulevat takuulla täyteen, Pirjo Huttu nauraa.

Marjut on myös Joelin apuna myös iltapäiväkerhossa, jossa kaikki on sujunut niin ikään hienosti.

Samaa kuin muut, yhdessä muiden kanssa

Heidi Isosalon mielestä lihastautia sairastavan lapsen sujuvan kouluarjen voi tiivistää muutamaan oleelliseen asiaan: turvallisuus (jossa osataan ennakoida vaaran paikat, kuten ruuhkat), mahdollisuus tehdä samoja asioita, kun muutkin, esteettömyys ja kaverit. Kaikki nämä asiat ovat Roukon yhtenäiskoulussa toteutuneet.

Koulun tilat ovat upouudet, nykyisissä tiloissa on oltu vasta kevätlukukausi. Koulun pihalla on esteettömyys ja toiminnallisuus huomioitu hienosti, pihalta löytyy monenlaista tekemistä, ja kulkureitit ovat myös pyörätuolille sopivat. Esteettömyys on huomioitu yhtä hyvin sisätiloissa, viihtyvyyttä unohtamatta. Koulun yhteydessä toimii myös esikoulu.

– Joelin ollessa eskarissa, se oli evakossa toisessa koulussa, kun uutta koulua rakennettiin. Myös Joelin luokka oli jouluun saakka vanhan koulun puolella, ennen kuin he pääsivät nykyiseen luokkaan koulun valmistuttua, Heidi Isosalo kertoo.

Viime kesänä ennen koulun alkua Joelin perhe tapasi koululla opettajat etukäteen koulunkäyntiin liittyvien asioiden tiimoilta, mukana oli myös fysioterapeutti. Ennen koulun alkua myös Joel pääsi tutustumaan luokkaan etukäteen.

Koulun alkaessa kaikki Joelin esikoulusta tutut kaverit tulivat samalle luokalle, ja koulussa on mennyt hyvin silläkin saralla. Päätään nostanut kiusaaminenkin saatiin kitkettyä heti alkuunsa:

– Kaksi poikaa oli matkinut Joelin kävelytyyliä, johon opettaja oli puuttunut ja puhunut asiasta vakavasti poikien kanssa. Asiaan puututtiin napakasti, ja se saatiin katkeamaan kerralla, kun juttu ratkesi poikien anteeksipyyntöön, Heidi Isosalo kiittelee.

Hienosti sujuneen ekaluokan päätteeksi hymy on herkässä sekä äidillä että opettajilla. Joel odotteli toiseksi

Vuoden open julkistus onnistuttiin tänäkin keväänä pitämään niin hyvin salassa, että se tuli molemmille palkituille täytenä yllätyksenä.

viimeisenä koulupäivänä jo lomaa, aamulla pidempään nukkumista ja leikkimistä kavereiden kanssa.

Heidi Isosalo muistelee, että syksyllä koulunalku hieman jännitti, äitiä etenkin.

– Eniten jännitin ehkä sitä, miten Joel pärjää isossa porukassa kun on paljon lapsia, ettei tule kaatumisia ruuhkatilanteissa. Opettaja ja ohjaaja ovat nämä saaneet hyvin ehkäistyä ja osaavat ennakoida tilanteita, eikä mitään ole sattunut, Isosalo kehuu.

– Hyvä yhteistyö opettajan ja avustajan kanssa on olennaisen tärkeää. Asiat kannattaa tuoda heti esiin, jos jotain ongelmia tulee, ratkaisu yleensä löytyy aina. Toimiva kouluarki on hyvän yhteistyön tulosta, Heidi Isosalo toteaa.

Yhteiskuvaan palkitsemisen kunniaksi kokoontuivat Joelin lisäksi vasemmalta Joelin äiti Heidi Isosalo, ohjaaja Marjut Laarko ja Vuoden ope Pirjo Huttu.

Vuoden ope -palkinto luovutettiin Pirjo Hutulle Valkeakosken Roukon yhtenäiskoululla 4.6. Paikalla tilaisuudessa olivat myös Joelin äiti Heidi Isosalo ja Roukon yhtenäiskoulun apulaisrehtori Marika Semi sekä Lihastautiliiton koulu- ja työllisyysasioista vastaava asiantuntija Liisa-Maija Verainen.

Etäsopeutumisvalmennus järjestöjen asiakkaille -hankkeen **seminaari toteutuksista ja tuloksista**

keskiviikkona 15.9.2021

Kymmenen järjestöä kehittivät yhdessä sopeutumisvalmennusta vuosina 2018–2021 hankkeessa, jonka päätavoite oli tuottaa hyvinvointia verkkokursseille osallistuville asiakkaille. Seminaarissa kuullaan hankkeen kokemuksia, tuloksia ja uusia oivalluksia. Tule mukaan!

12.30–12.50	Yhdessä kehittäen ja oppien: Alkusanat ja prosessi, *Tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala / Invalidiliitto*
12.50–13.30	Mitä paljastuu kyselyiden takaa: Tutkimuksen tuloksia, *Tutkija Piia Pietilä / Kuntoutussäätiö*
13.30–14.00	Tulevaisuustyöpajat hankkeessa: *Emerita professori Vilma Hänninen / Itä-Suomen yliopisto*
14.00–14.15	Tauko
14.15–14.45	Lämpöä, vertaistukea ja ajattelemisen aihetta: Osallistujan ja ohjaajan kokemuksia kurssista
14.45–15.15	Kokemuksista koottua: Hankkeen tuotokset, *Koordinatiivinen kurssiohjaaja Emma Lappi / Invalidiliitto*
15.15–15.30	Me tehtiin se: *Eritysasiantuntija Maria Finstörm-Haanpää / STEA*
15.30–15.45	Yhteenveto ja päätös: *Tutkimusjohtaja Sinikka Hiekkala / Invalidiliitto*

Seminaari toteutetaan Teams-kokouksena. **Ilmoittaudu mukaan osoitteessa etasope.fi**

Yhteistyössä:

Aivoliitto · Allergia Iho Astma · epilepsialiitto · Invalidiliitto · Kuntoutussäätiö · Lihastautiliitto ry · Mielenterveyden keskusliitto · Munuais- ja maksaliitto · Neuroliitto · Syöpäjärjestöt · sydän.fi · Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Hanketta rahoittaa Sosiaali-ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoilla

Teksti Susanna Hakuni

Työn imuun!

Lihastautiliiton työllisyystoiminnan 25-vuotisjuhlavuosi polkaistiin virallisesti käyntiin Lihastautipäivillä pohtimalla työn imua ja sen mahdollisuuksia. Keskustelemassa ja kokemuksia jakamassa kuultiin Neotide Oy:n toimitusjohtaja Johan Kullasta, esteettömän matkailun asiantuntija ja vertaistoiminnan koordinaattori Sanna Kalmaria sekä diplomiravintoneuvoja Hanna Varjosta. Tilaisuudessa keskustelua ohjannut työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen halusi valita aiheeksi työn imun, koska toivoi aiheen hyödyttävän myös työnhakijoita tai auttavan työssä sinnitteleviä löytämään intoa omaan tekemiseen. Keskustelussa mietittiin myös omien rajojen vetämistä, jotta työssä jaksaisi paremmin.

Johan Kullas on vaasalainen toimitusjohtaja omassa ohjelmistoyrityksessään. Johanin työura alkoi diplomi-insinööriopintojen toisen opiskeluvuoden jälkeen kesätyön kautta ja jatkui siitä opintojen ohella työskentelyn kautta oman yrityksen perustamiseen. Nyt oma yritys on kasvanut niin, että 17 työntekijälle työpaikan tarjoava Johan toimii myös työnantajana.

Sanna Kalmari on espoolainen monen roolin nainen, jolla kokemusta työelämästä on 10 vuoden ajalta. Sosionomiopintojen myötä on löytynyt nykyinen työpaikka Harvinaiskeskus Norion vertaistukitoiminnan koordinaattorina, jonka lisäksi Sanna toimii yrittäjänä esteettömän matkailun asiantuntijana. Sannan Palmuasema-matkablogi on Suomen suosituin esteettömän matkailun blogi ja asiantuntijana Sanna kouluttaa matkailualan yrityksiä ja opiskelijoita sekä matkustaa matkanjohtajana eri puolilla maailmaa.

Hanna Varjonen on ravintoterapiayrittäjä, jonka yrittäjyys syntyi uranvaihdon kautta vuonna 2016 työkyvyttömyyseläkkeen jälkimainingeissa. Entinen elintarvikevalvonnan tulliylitarkastaja opiskeli lennosta uuden ammatin ravintoterapeuttina ja ottaa Järvenpäässä vastaan asiakkaita sekä pitää luentoja.

Mitä työn imu on?

Työn imu syntyy eri ihmisille eri asioista. Johan Kullas toteaa, että vanhempien maatilan myötä jo kotoa on periytynyt vahvasti ajatus työn tärkeydestä ja ylpeys siitä, että voi tehdä töitä.

– Olen ollut iloinen, kun voin sanoa, että on työpaikka ja teen töitä. Aikanaan lukiota käydessä otti koville, kun sopivia kesätöitä ei löytynyt – se aiheutti erilaisuuden tunteen ja harmitti, kun tunsi jäävänsä ulos toisten kokemuksista ja keskusteluista. On varmasti monta tekijää miksi töitä halutaan tehdä, mutta kuuluminen joukkoon ja oman osan tekeminen on yksi iso asia, Kullas pohtii.

Sanna Kalmari tunnistaa Johanin ajatukset: nuoresta saakka Sannan tekemisiä on ohjannut kunnianhimon lisäksi halu tulla nähdyksi osaamisen eikä vamman kautta.

Johan Kullas: ”Rakastan tekniikkaa. Työn ei tarvitse olla varsinaisesti luovaa - riittää, kun saan jonkun asian toimimaan. Ohjelmointityö on kuin tekisi koulussa kivoja matikkatehtäviä, ongelmanratkaisuun jää koukkuun.”

Sanna Kalmari: ”Työn imu kumpuaa innostuksesta ja kiinnostuksesta. Olen aina mennyt vahvasti sen mukaan, mikä innostaa ja nuorempana opiskellut ja kokeillut vaikka mitä. Joistain asioista olen huomannut, etteivät ne olekaan minua varten, mutta kaikesta on kuitenkin ollut hyötyä.”

Hanna Varjonen: ”Työn flow syntyy luovuudesta, luovuus puolestaan tyhjästä tilasta. Joskus mielekäs työ ja sen imu vievät niin, ettei huomaa ylittävänsä oman jaksamisen rajoja. Ylikuormitustilassa luovuus loppuu nopeasti.”

– Olen opiskellut monta eri alaa, ja luottanut aina tunteeseen siitä, mikä on tai ei ole tuntunut omalta. Innostus omaan työhön ajaa eteenpäin, mutta se ei tietenkään ole pysyvä tila. Myös työkavereilla ja hyvällä työyhteisöllä on iso rooli imun ylläpitämisessä, Sanna toteaa.

Hanna Varjoselle työn imu kumpuaa kiinnostavasta alasta ja aiheesta. Hanna tekee työtä sydän edellä, mutta on huomannut, että elämässä täytyy olla tarpeeksi tilaa ja palautumista, jotta voi syntyä uusia ajatuksia ja asioita.

Kumpi vie – työ vai tekijä?

Kaikki keskustelijat kokevat olevansa ainakin jossain määrin kutsumustyössään. Sannalle erityisesti matkustustyö on intohimotyö, Hannan kutsumus liittyy oivallukseen siitä, että oman oloinen tekeminen liittyy ihmisten auttamiseen. Johan Kullakselle kutsumus on sitä, ettei pysty katsomaan toimimatonta tai väärin asennettua tietokonetta, vaan tilanne täytyy päästä ratkaisemaan ja korjaamaan.

Kutsumus- ja intohimotyöhön liittyy palkitsevuudesta huolimatta iso riski väsymisestä tai jopa loppuun palamisesta. Hanna Varjonen joutui kohtaamaan oman jaksamisensa rajat aiemmassa työssään, joka ei edes ollut se haaveiden kutsumustyö. Oman osatyökykyisyyden ja rajallisuuden hyväksyminen on vaatinut itseensä tutustumista.

– Lihastautini on sen typpinen, että tehdessä ongelmia ei huomaa, vaan ne tulevat viiveellä palautumisongelmien kautta. Yrittäjänä pystyn paremmin säätelemään töitäni, mutta yrittäjän täytyy kuitenkin tehdä töitä, kun niitä on. Isoin oivallukseni on ollut, että sen sijaan että pyörittelisin mielessä stressaavia asioita, käännän ajatuksia siihen, miten voin lisätä palauttavia asioita elämääni stressin estämisen sijasta, Hanna kertoo. Työuupumus opetti myös sen, että elämässä ei kannata laittaa kaikkia munia samaan koriin, vaan hakea tasapainoa perheen, työn ja ystävien välille niin, ettei koko identiteetti roiku pelkän työn varassa.

Sannalle työn isoimmat haasteet liittyvät monen työn yhteensovittamiseen niin, ettei työkuorma kasvaisi liian isoksi tai rönsyileväksi.

– Matkailutöissä täytyy miettiä myös konkreettisempia rajanvetoja: kun oma minä on työväline ja työtä tekee julkisesti ja osittain sosiaalisessa mediassa, on rajattava mitä itsestään antaa ja missä tulee raja vastaan oman yksityisyyden kanssa. Se on usein tasapainoilua, niin hyvässä kuin pahassa, Sanna toteaa.

Johanin töitä rajoittavat aika ajoin kivut, joihin liittyen hän on tehnyt korona-aikana mielenkiintoisen havainnon:

– Ennen koronaa palaverit ja sosiaalinen kanssakäyminen työpaikalla tuntuivat joskus rasittavilta, ja ajattelin usein, että kotoa työskentely olisi helpompaa, kun pääsisi välillä lepäämään. Nyt kun etätöitä on takana pitkä aika, huomaan että lepääminen kyllä auttaa, mutta yksin kotona töitä tehdessä myös kipuihin ja omaan vointiin tulee kiinnitettyä enemmän huomiota. Työpaikalla ihmisten kanssa oleminen vie huomiota pois omista ongelmista, ja myös aikataulut pitävät päivät ruodussa paremmin, Johan toteaa.

Työelämä muuttuu parempaan suuntaan

Koronavirustilanne on vaikeuttanut monen töihin pyrkimistä ja opiskeluja, ja paluu etätöistä takaisin työyhteisöön aiheuttaa paineita monelle työssäkäyvällekin. Millaisia vinkkejä keskustelijat antaisivat niille lihastautia sairastaville, joille töihin hakeutuminen tuntuu hankalalta?

Johan Kullas näkee, että teknologian kehitys ja koronapandemian aikana otettu digiloikka auttaa yhdenvertaisen kohtelun edistymistä työmarkkinoilla.

– Lihastautia sairastavan kynnys lähteä töihin on matalampi kuin ennen, kun haastattelutkin tehdään nykyään usein etänä verkon välityksellä. Omassa ensimmäisessä työhaastattelussa huolta aiheuttivat haastattelupaikan portaat - en halunnut kertoa etukäteen vammasta tai pyytää erityisjärjestelyjä, vaan päästä paikalle ja näyttää osaamiseni ilman, että pyörätuoli vie huomion. Etätöiden myötä myös kynnys työn tekemiseen on matalampi ja verkosta löytyy erilaisia töitä ulkomaita myöten, Kullas toteaa.

Sanna Kalmari kannustaa oman mielenkiinnon kohteen löytämiseen ja omien vahvuuksien kehittämiseen.

– Työmaailma on muuttunut parempaan suuntaan ja hyvä työntekijä tai hyvä työ voi tarkoittaa erilaisia asioita. Ei kannata vertailla itseään muihin, vaan vahvistaa omaa osaamistaan. Osa-aikatyöllä tai vaikka vapaaehtoistyöllä voi alkaa kerätä työkokemusta, Sanna toteaa.

Hanna Varjonen muistuttaa yrittämisen mahdollisuudesta, jos johonkin asiaan syntyy kiinnostus ja palo.

– Työn voi yrittäjyyden kautta myös kehittää itse, ja alkuun yrittäjyyttä voi kokeilla vaikka kevytyrittäjyyden kautta.

BACK IN BUSINESS - vammaisten yrittäjien koulutus- ja verkostoitumispäivä syyskuussa

Tule mukaan ja opi tunnistamaan omaa ammatillista osaamistasi ja hyödyntämään oman brändin rakentamista! Opit pitämään hissipuheen ja esittelemään omaa yritystäsi ja erottumaan kilpailijoista. Iltaohjelmassa verkostoitumista ja oman yrityksen markkinointia Perjantai-ohjelmasta tutun juontaja- toimittaja Sean Ricksin kanssa. Tilaisuus on suunnattu vammaisille, pitkäaikaissairaille ja viittomakielisille yrittäjille ja yrittäjyyttä suunnitteleville.

Koulutus- ja verkostoitumispäivä järjestetään 30.9.–1.10.2021; torstaina ohjelma alkaa klo 13.45 ja päivät päätetään omakustanteiseen lounaaseen perjantaina klo 11. Koulutuspaikkana on Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus Iiris (Marjaniementie 74, 00930 Helsinki). Osallistuminen luennoille onnistuu iltaohjelmaa lukuunottamatta myös etäyhteyden kautta.

Tilaisuus on maksuton, ruokailut, matkat ja majoitus omakustanteisia. Tilauuden järjestävät yhteistyössä Invalidiliitto, Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset, Kuurojen Liitto, Lihastautiliitto, Neuroliitto, Näkövammaisten liitto sekä Suomen Vammaisyrittäjät.

Tilaisuuden ohjelma ja ilmoittautumislinkki löytyvät mm. Lihastautiliiton verkkosivuston tapahtumakalenterista, ilmoittautuminen 15.9. mennessä.

Lisätietoja tilaisuudesta antaa Lihastautiliitossa työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen: 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi.

Liittokokouksessa henkilövalintoja ja strategia 2021–2023

Lihastautiliiton liittokokous järjestettiin sunnuntaina 25.4. Turussa asiamieskokouksena verkon välityksellä. Kokouksessa oli paikalla asiamies Uudenmaan, Lounais-Suomen, Pirkanmaan, Kaakkois-Suomen, Lapin läänin, Etelä-Hämeen, Kymenlaakson ja Pohjanmaan lihastautiyhdistyksestä.

Tilinpäätöksen, toimintakertomuksen, talousarvion ja toimintasuunnitelman hyväksymisen lisäksi liittokokous hyväksyi Lihastautiliiton strategian vuosille 2021-2023.

Liittokokous käsitteli myös sille osoitetut kolme Pohjois-Savon lihastautiyhdistykseltä saapunutta aloitetta. Pohjois-Savon lihastautiyhdistys nosti aloitteissaan esiin toiveen, että Lihastautiliitto käyttäisi vaikutusvaltaansa, mahdollisesti yhdessä muiden potilasjärjestöjen kanssa, Kelan kuntoutuksen laajentamiseksi yli 65-vuotiaisiin sekä jäsenistön kuntoutussuunnitelmien pidentämiseen. Osalla jäsenistöstä sairauden eteneminen on sairauden luonteen tuntien tarkasti ennustettavissa, jolloin kuntoutussuunnitelma voitaisiin laatia ja kuntoutuspäätös tehdä pidemmäksi aikaa. Tämä loisi kuntoutukseen tarvittavaa jatkuvuutta ja toisaalta vähentäisi sekä terveydenhuollon että päätöksentekokoneiston kuormitusta. Yhdistyksessä kannettiin myös huolta niistä yhdistysten jäsenistä, jotka eivät syystä tai toisesta joko osaa tai halua käyttää sähköistä viestintää. Liittovaltuustolle esitettiin sellaisten menetelmien etsimistä, joilla varmistetaan Lihastautiliitolta tulevan informaation meno kaikille jäsenille.

Strategia varautuu tulevaisuuden uhkiin

Liittokokouksessa hyväksyttiin Lihastautiliiton strategia vuosille 2021-2023. Strategiassa korostetaan toiminnan pohjana tutkimustietoa yhdistettynä kokemukseen, keskittymistä kaikessa vaikuttamistyössä lihastautia sairastavan erityistarpeisiin, tarpeiden selvittämistä sekä osallisuuteen ja yhteistyöhön painottuvaa toimintaa.

Kehittyvän lääketieteen ja hoitojen kehityksen seuraamiseen, asiantuntijuuden ajantasaisuuden ylläpitoon sekä tiedon jakamiseen on tulevaisuudessa resursoitava riittävästi. Meneillään oleva Sote-uudistus ja yhteiskunnalliset muutokset luovat uusia haasteita tunnistaa ja tavoittaa vaikuttamistyön kohteena olevia tahoja. Muutostilanteessakin on kyettävä varmistamaan, että ajantasainen hoito, kuntoutus ja lääkehoidot tulevat osaksi lihassairaan jokapäiväistä elämää.

Kasvava tietotulva eri tahoilta edellyttää, että liiton viestinnän tulee

olla riittävän kiinnostavaa, monikanavaista sekä monipuolista siten, että lihastautia sairastavat ja muut sidosryhmät kykenevät sekä haluavat vastaanottaa liiton viestin ja myös omaksuvat viestin sisällön. Liiton pitää oppia myös entistä tarkemmin kuuntelemaan ihmisten tarpeita ja uudistamaan toimintaa entistä mielenkiintoisemmaksi. Uusia rahoituskanavia on löydettävä ja rahoituskanavien jatkuvuuden varmistamiseksi on kyettävä tuottamaan riittävän tavoitteellista ja tuloksellisuutta osoittavaa raportointia.

Tavoitteellisiksi painopisteiksi vuosina 2021-2023 strategiassa on nostettu kohderyhmiä koskevat tarpeet ja näkökulmat laissa ja etuuksissa sekä muissa yhteiskunnallisissa päätöksissä ja täytäntöönpanossa hoitoon, kuntoutukseen ja lääkehoidon saatavuuteen liittyen, vapaaehtoistyön kasvattaminen ja yhdistystoiminnan tukeminen, vertaistuen mahdollistaminen ja sen saatavuus sekä tunnettuuden kasvu ja kohderyhmien saavutettavuus. Toiminnassa painotetaan tiedon etsimistä ja asiantuntijuutta lihassairauksiin liittyen, tiedon jakamista eri kanavissa ja hoitoihin, lääkehoitoihin ja kuntoutuksiin liittyviä asioita sekä kansalaistoiminnan ja vapaaehtoistyön tukemista erityisesti vertaistukeen, kokemustoimintaan ja luottamustoimintaan liittyen.

Liittokokouksessa valittiin uusi hallitus, jossa uusina jäseninä aloittavat varsinaiseksi jäseneksi valittu Kali Kuivalainen Etelä-Hämeen lihastautiyhdistyksestä ja Marketta Ojala Pirkanmaan lihastautiyhdistyksestä sekä varajäseneksi valittu Satu Riikonen Pohjois-Savon lihastautiyhdistyksestä. Uusi hallitus aloitti työskentelynsä 1.5.

Lihastautiliiton liittohallitus 1.5.2021 alkaen:

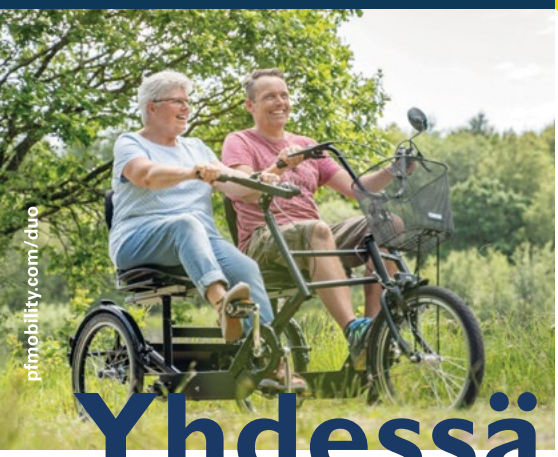
Puheenjohtajisto

- RAILA RIIKONEN, puheenjohtaja, Uudenmaan lty
- MARKKU NIEMELÄ, 1. varapuheenjohtaja, Uudenmaan lty
- PETRI LINDELL, 2. varapuheenjohtaja, Lounais-Suomen lty

Varsinaiset jäsenet ja heidän henkilökohtaiset varajäsenensä

- SEIJA NIKUMAA, Lapin läänin lty varajäsen Erkki Kontro, Itä-Suomen lty
- HARRI KOUHIA, Kaakkois-Suomen lty varajäsen Hannu Mikkola, Lounais-Suomen lty
- ARJA JYLHÄ-KETOLA, Pohjanmaan lty varajäsen Juha Markkanen, Kaakkois-Suomen lty
- KALI KUIVALAINEN, Etelä-Hämeen lty varajäsen Jouni Piirala, Kymenlaakson lty
- JASMIN TOROPAINEN, Lounais-Suomen lty varajäsen Satu Riikonen, Pohjois-Savon lty
- MARKETTA OJALA, Pirkanmaan lty varajäsen Pia Pulliainen, Kaakkois-Suomen lty

PF mobility Handmade in Denmark



Yhdessä ulos liikkumaan!

PARIPYÖRÄT - KOLMIPYÖRÄT - TANDEMIT - LASTEN TERAPIAPYÖRÄT

Meiltä nyt myös erikoispolkupyörät – tilaa organisaatiollesi tai omaksi kotiin!

Toimitamme laadukkaat PF- ja HUKA-erikoispolkupyörät suoraan valmistajilta.
Saatavana myös versiot sähköapumoottorilla ja laaja valikoima lisävarusteita.
Lue lisää www.campmobility.fi/polkupyorat ja ota yhteyttä myyjiimme.
Organisaatiot: Kysy myös vuokrausta!
Minimivuokra-aika 1 kk.

CAMP® MOBILITY

www.campmobility.fi

Asiakaspalvelu
09 350 76 310
info@campmobility.fi
ma–pe klo 8–16

Uutta kursseilla syksyllä 2021:

Virikkeitä kirjoittamisen tielle

Kurssiaika: Kaksi viikonloppua ja yksi lauantai: 11.–12.9. ja 25.9. sekä 2.–3.10. Päivittäinen työskentely klo 10–15, tunnin lounastauko puolenpäivän aikaan.

Hakuaika päättyy: 11.8.2021

Kurssi on tarkoitettu aikuisille lihastautia sairastaville henkilöille, jotka haluavat kokeilla, mihin oma kirjoittaminen vie. Kirjoittaminen lisää elämään mielekkyyttä ja sen avulla voi järjestää ajatuksiaan. Kirjoittamisen voi aloittaa kuka tahansa, milloin tahansa. Jos kouluaikaan sinusta kirjoittaminen oli kamalaa, niin tule kokeilemaan, onko se nyt mukavampaa. Tai jos olet jonkin verran kirjoitellut ja sinulla on jokin tietty tavoite kirjoittamiselle, tule hakemaan lisää sysäystä kirjoittamiseen. Lääkärin lausuntoa tai suositusta ei tarvita kurssihakemuksen liitteeksi. Olennaisin kohta hakemuksessa on tavoitteesi ja odotuksesi kurssin suhteen. Osallistujien on hyvä sitoutua olemaan mukana jokaisella kurssikerralla. Kurssille valituille lähetetään ennen kurssia tarkempaa tietoa kurssin sisällöstä.

Kurssilla kirjoitetaan pieniä harjoituksia, jonkin verran myös luetaan, kuunnellaan tekstejä ja tietysti keskustellaan. Kirjailijavieras käy kurssilla. Kirjoitusharjoituksissa syntyneitä tekstejä ei arvioida. Omia kirjoituksia ei tarvitse jakaa muille. Välineinä käyvät yhtä hyvin kynä ja vihko tai tietokone ja tekstinkäsittelyohjelma. Myös rentous ja hauskuus kannattaa ottaa mukaan tälle kurssille!

Lisätietoja kaikista syksyn kursseista antaa kuntoutusasiantuntija Susanna Ryynänen: 044 703 4657 tai susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

LÄSNÄOLOKURSSIT:

Lihastautia sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssi

Kurssiaika: 20.–24.9.2021

Hakuaika päättyy: 30.7.2021

Paikka: Hotelli Peurunka, Laukaa

UUSI KURSSI

Diagnoosiryhmä: määrittelemätön lihassairaus

Kurssiaika: 29.11.–3.12.2021

Hakuaika päättyy: 30.9.2021

Paikka: Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Masku

Läsnäolokursseille tarvitset lääkärin suosituksen, jos haet matkakorvauksia ja/tai kuntoutusrahaa. Kurssit on tarkoitettu aikuisille, joilla on lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista. Kursseilla saat asiantuntijoilta tietoa ja ohjausta sekä vertaistukea toisilta kurssilaisilta. Kursseilla on tietoiskuja, erilaista toimintaa sekä liikuntaa. Tule löytämään voimavaroja omaan arkeesi!

VERKKOKURSSIT

Tietoa ja tukea – verkkokurssi

(8 verkkotapaamista) aikuisille, joilla on lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista ja tarve saada tietoa ja tukea pärjätäkseen arjessa oman sairauden kanssa ja lisätäkseen omaa hyvinvointiaan.

Kurssiaika: Keskiviikkoisin 6.10.–24.11.2021 klo 17–19

Hakuaika päättyy: 26.8.2021

UUSI KURSSI:

Kohti unelmia! – verkkokurssi

(4 verkkotapaamista) nuorille (17–25-vuotiaille), joilla on lihastautidiagnoosi tai lääkärin toteama epäily lihastaudista. Kurssilla on mahdollista pohtia oman elämän suuntaviivoja ja kurssin ohjelma rakentuu nuorten omista toiveista käsin.

Kurssiaika: Torstaisin 30.9.–21.10.2021 klo 17.30–19.30

Hakuaika päättyy: 30.7.2021

Verkkokurssit toteutetaan Micrsoft Teams- verkkopalvelussa, joten voit osallistua kurssille omasta kodistasi käsin joko tietokoneella tai puhelimella. Kurssilla on asiantuntijoiden alustuksia eri teemoista ja vertaiskeskustelu on keskeisessä osassa. Hakemuksen liitteeksi ei tarvita B- lausuntoa. Verkkotapaamisiin osallistumislinkki lähetetään sähköpostitse.

Lihastautiliiton Fiilis +60 Pajulahdessa

Lihastautiliitto järjestää syyskuussa Liikuntakeskus Pajulahdessa Fiilis +60 -tapahtuman. Hyvässä seurassa ja leppoisassa hengessä haetaan lisää kipinää omasta terveydestä huolehtimiseen sekä vinkkejä arkiliikuntaan. Hyvän olon etsintä alkaa maanantaina lounaalla klo 11 ja päätyy torstaina lounaaseen klo 12.

Aika 20.–23.9.2021

Paikka Liikuntakeskus Pajulahti, Pajulahdentie 167, 15560 Nastola

Hinta 275 € / henkilö 2-h huoneessa/3 vrk, yhden henkilön huonelisä 90 € / 3 vrk

Hintaan sisältyy

- majoitus hotellitason huoneessa
- täysihoitoruokailut: aamupala, lounas, hedelmiä välipalana ja päivällinen
- monipuolinen ohjelma
- uimahallin aamu-uinnit ja rantasaunojen yleisövuorot
- kuntosalien vapaan käyttö

Lisätiedot ja tarkemman ohjelman saat järjestösuunnittelija Raija Similältä: 050 591 4244 tai raija.simila@lihastautiliitto.fi. **Varaukset ja ilmoittautuminen:** 20.8. mennessä: Sandra Sälke-Matilainen: 044 775 5206 tai sandra.salke-matilainen@ pajulahti.com. Paikkaan voit tutustua osoitteessa www.pajulahti.fi.

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston haku 2021

Hilkka ja Eino Lindströmin rahaston apurahaa voi hakea kaksi kertaa vuodessa. Vuoden 2021 apurahan toinen haku päättyy 31.8.2021.

Rahasto jakaa apurahoja lihastautia sairastaville opiskelumahdollisuuksia, itsensä kehittämistä tai sellaista järjestö- ja harrastustoimintaan osallistumista varten, joka edistää lihassairauksista tiedottamista.

Jaettava summa on 100–500 €/vuosi/henkilö ja avustuksen saajan tulee olla Lihastautiliiton jäsen.

Hakemukset lähetetään 31.8.2021mennessä osoitteeseen: Lihastautiliitto ry/Liittohallitus, Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 TURKU.

Hakulomakkeita voi tilata Lihastautiliiton keskustoimistolta, p. 044 736 1030 tai lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi.

Tiedusteluihin vastaa toiminnanjohtaja Sari Kuosmanen: 044 064 9494 tai sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi.

Sosiaaliturvachat jatkaa syksyllä

Lihastautiliiton sosiaaliturva-asiantuntija neuvoo syyskaudellakin lihastautia sairastavia ja heidän läheisiään sosiaaliturva-asioissa chatin kautta. Chat löytyy osoitteesta www.tukinet.net/toimijat/lihastautiliitto-ry/. Keskustelu toteutetaan ryhmämuotoisena ja paikalla on liiton sosiaaliturva-asiantuntija vastaamassa kysymyksiin. Chattiin voi osallistua nimettömästi nimimerkillä, keskusteluja ei tallenneta eikä chattiin tarvitse ilmoittautua. Syksyn aikana chateille pyritään löytämään yhtenäinen aika, ensimmäinen chat on 2.9. Linkki chattiin tulee näkyville chatin alkamisajankohtana. Tervetuloa mukaan!

Kesäaika Lihastautiliitossa

Lihastautiliiton keskustoimiston ja aluetoimistojen lomat on tänäkin kesänä keskitetty pääsääntöisesti heinäkuuhun, Lihastautiliiton fysioterapia toimii läpi kesän normaalia kevyemmällä miehityksellä. Myös Kysy lihastaudeista -palvelun puhelinlääkärineuvonta ja diagnoosineuvonta lomailevat heinäkuussa. Elokuussa kun palaamme lomilta, on tilanne koronapandemian osalta toivottavasti rauhoittunut, ja pääsemme palaamaan etätöistä toimistoille käynnistelemään syksyä täydellä vauhdilla. Sitä odotellessa koko Lihastautiliiton henkilökunta toivottaa aurinkoista ja rentouttavaa kesää!

Kesäpäivät

Lihastautiliiton kesäpäivät järjestetään 3.9.–5.9. Levillä Kittilässä ja 10.–12.9. Rautalammilla Törmälän loma- ja kurssikeskuksessa. Katso päivien ohjelma hintoineen ja ilmoittaudu mukaan: www.lyyti.in/kesapaivat-2021
Lisätietoja antavat järjestösuunnittelijat Sirpa Kälviäinen, puh. 050 599 2472, sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi ja Raija Similä, puh. 050 591 4244, raija.simila@lihastautiliitto.fi

Tietoa lihassairauksista –ilta 14.10.

Illan aiheena on kipu. Tilaisuuteen voi osallistua verkossa tai tulla paikan päälle eri paikkakunnilla järjestettäviin yhteiskatselutilaisuuksiin. Tarkka ohjelma ja paikkakunnat julkaistaan kesän jälkeen liiton verkkosivustolla ja Porras-lehdessä 4/2021. Ilta kannattaa kuitenkin jo nyt varata kalenteriin.

Lihastautipäivää vietetään 2.9.

Lihastautiviikko oli vuonna 2020 tauolla, mutta tänä syksynä palataan lisäämään tietoisuutta lihastaudeista Lihastautipäivän merkeissä! Lihastautipäivää vietetään 2.9. ja luvassa on mm. tietoiskuja ja kokemustarinoita. Lihastautipäivän kampanjasivu www.lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto/lihastautipaiva avataan elokuussa, ja Lihastautipäivien materiaalit julkaistaan siellä. Pysy siis kuulolla!

Teksti Kaisu Lähteenmäki

Tuen avulla eteenpäin

ALSille äitinsä menettänyt artisti Catharina Zühlke haluaa jakaa tietoutta sairaudesta, jotta kenenkään ei tarvitsisi jäädä yksin.

Catharina Zühlke on laulaja ja musiikintekijä, jonka äiti menehtyi ALSiin vuonna 2013. Catharina kokee heidän perheensä jääneen melko lailla vaille tukea nopeasti edenneen sairauden kanssa.

– Äitini oireiden alkaminen, ALS-diagnoosi ja kuolema tapahtuivat kaikki samana vuonna. Koin, että jäimme kaikessa perheeni kanssa yksin ja apua ei ollut helposti saatavilla. Olisimme kaivanneet myös enemmän tietoa sairaudesta. Lähin kosketuspintamme sairaudelle oli Stephen Hawking. Joitakin apuvälineitä osasimme hakea äitini heikentyneet liikkumisen vuoksi terveysaseman välinetarvikevarastosta. ALS-potilaalle välttämättömiä asunnon muutostöitä oltiin tarjoamassa vasta 5kk äitini kuoleman jälkeen, Catharina kertoo.

Vuonna 2020 Catharina osallistui Uuden Musiikin Kilpailuun äidilleen omistamallaan kappaleella Eternity. Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen ALS ja elämä -hankevastaava Kaisu Lähteenmäki luki jutun, jossa Catharina kertoi kappaleen taustaa ja jäi miettimään, uskaltaisiko kysyä artistia mukaan ALS ja elämä -hankkeen toimintaan. Kaisu oli tavannut Catharinan aiemmissa työkuvioissa – tämä laski hieman yhteydenoton kynnystä.

– Olin todella onnellinen kuullessani, että tänä päivänä on ALS-potilaille ja heidän läheisilleen olemassa ALS ja elämä -hankkeen kaltainen tukiverkko. Hanke tekee valtavan arvokasta ja upeaa työtä luotettavan tiedon jakamisessa sekä vertaistuen parissa. Lähdin mukaan toimintaan pyrkien lisäämään tietoisuutta hankkeen toiminnasta ja ALS-sairaudesta jakamalla oman tarinani. Äitini sairastuminen oli meidän perheelle todella raskasta ja tiedän, että tarinan jakaminen olisi ollut myös äitini mielestä tärkeää, Catharina kertoo.

Catharinan vapaaehtoistoiminta ei jäänyt tähän, vaan hän on ollut aktiivisesti mukana hankkeen ja yhdistyksen eri tapaamisfoorumeissa. Vuonna 2020 Catharina lahjoitti osan erään keikkansa tuotoista Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen ALS-toimintaan ja lisäksi hän on antanut useita haastatteluja eri medioille, joissa hän on tuonut esiin hanketta sekä omaa tarinaansa.

– Hankkeessa on ollut mukana useita vapaaehtoisia, joiden panos on ollut suunnattoman arvokas. On ollut äärimmäisen tärkeää saada toimia yhdessä ihmisten kanssa, jotka oman kokemuksensa kautta tietävät, mistä sairaudessa on kyse, Kaisu toteaa.

Keväällä 2021 Kaisu ja Catharina miettivät yhdessä ALS ja elämä -hanketyöntekijä Mari Gauffinin kanssa, mitä voitaisiin keksiä, jotta sairaudelle saataisiin näkyvyyttä koronan rajoittaessa perinteistä tapahtumatoimintaa.

Catharinan äiti oli perheen tuki ja turva. Nopeasti edenneen ALS-sairauden myötä roolit vaihtuivat: hoitajasta ja huolehtijasta tulikin avun tarvitsija.

Catharina ja Kaisu uskaltautuivat toukokuussa tapaamaan pitkästä aikaa kasvotusten koronatilanteen helpotuttua Uudenmaan alueella.

– Koronan myötä monet tapahtumat ja kohtaamiset ovat siirtyneet voimakkaammin sosiaalisen median alustoille. Halusimme luoda sosiaaliseen mediaan kampanjan, joka teemallaan yhdistäisi meitä kaikkia. Arjen vaikeudet ja rankat kokemukset ovat meillä jokaisella joskus osa elämää. Tukihaasteen ideana on kertoa kuvalla mihin itse pystyy tukeutumaan vaikeiden aikojen kohdatessa ja jakaa kuva sosiaaliseen mediaan. Meille jaetuista kuvista on välittynyt hienosti se, miten me kaikki tarvitsemme tukea ja miten monipuolisesti pystyy olemaan myös toisillemme tukena. Ei ole olemassa liian pientä tai suurta tapaa. Tukihaaste on saanut jo ensimmäisten viikkojen aikana paljon näkyvyyttä mm. julkisuudesta tuttujen henkilöiden tekemien postausten kautta.

Catharina kokee, että hänen omat kokemuksensa elämästä vakavan sairauden kanssa ovat opettaneet hänelle paljon. Hän toivoo, ettei kenenkään tarvitsisi jäädä tilanteessaan ilman tukea ja että myös haastavista aiheista pystyttäisiin puhumaan avoimesti.

– Muista, että et ole yksin. Vaikeistakin asioista on tärkeää puhua, jotta niihin osataan reagoida ja saada apua. Elämä on yllätyksellistä ja arvokasta, jota meidän kaikkien tulisi muistaa elää päivä kerrallaan.

ALS ja elämä -hankkeen sivut: vertaistarinoita, kokemuksia ja asiantuntijatietoa: www.uly.fi/als-ja-elama-hanke/

Catharinan tarina Arvokas-avustusohjelman sivustolla: www.sinaoletarvokas.fi/tarinat/

Vertaistukiryhmä verkossa ALS-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen

ALS ja elämä -hanke toteuttaa syksyllä 2021 yhteistyössä MIELI ry:n ja Lihastautiliiton kanssa kuusi kertaa kokoontuvan valtakunnallisen vertaistukiryhmän ALS-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen. Ryhmä kokoontuu viikoittain keskiviikkoisin 1.9.–6.10. klo 16.30–18.

Ryhmässä on tavoitteena jakaa ja käsitellä sairauteen liittyviä tunteita, ajatuksia ja kokemuksia turvallisessa ilmapiirissä. Keskiössä on omien selviytymiskeinojen ja voimavarojen tunnistaminen ja vahvistaminen. Kokonaisuuteen sisältyy myös kuntoutukseen liittyviä teemoja. Voit osallistua ryhmään yksin tai yhdessä läheisesi kanssa. Ryhmä sopii parhaiten henkilöille, joilla on tarve käsitellä sairauteen ja tämänhetkiseen elämäntilanteeseen liittyviä asioita.

Ryhmä toteutetaan videovälitteisesti Webex-etäalustalla, joten osallistuminen on mahdollista asuinpaikasta riippumatta. Osallistuminen on helppoa ja annamme tarvittaessa henkilökohtaista tukea ohjelman käyttöön.

Ilmoittautumiset ja lisätietokyselyt puhelimitse tai sähköpostitse 23.8. mennessä Mieli ry:n Olli Rauhalalle olli.rauhala@mieli.fi tai 040 657 5545 tai Kaisu Lähteenmäelle kaisu.lahteenmaki@uly.fi tai 050 414 2209.

Tiedusteluihin ei voida vastata 25.6.–2.8. 2021 kesälomien vuoksi.

TMI ARI JORTIKKA
Köyliö,
www.matkajortikka.fi

I APOTEKET I KRISTINESTAD
KRISTIINANKAUPUNGIN I APTEEKKI
Kauppatori 3, 64100 Kristiinankaupunki,
puh. 06 221 1007
www.krs1apotek-apteekki.fi

RUNEBERGIN APTEEKKI
Runeberginkatu 32,
00100 Helsinki,
puh. 09 436 6560
www.runeberginapteekki.fi

TORNION APTEEKKI
Satamakatu 3,
95400 Tornio,
puh. 016 480 014
www.tornionapteekki.fi

LUMON®
www.lumon.com

EUROMASKI OY
Kaarina,
www.euromaski.fi

KONEPAJA TRAMETA OY
Turku,
www.trameta.fi

Koivunen Oy
ja
Fixus Kauppiaat

Kajaanin kaupunki
Pohjolankatu 13
87100 Kajaani
puh. 08 615 51
www.kajaani.fi

Eino Nikka & Knit
Pekanpää, puh. 0400 785 844

Konekorjaamo Riikonen Oy
Joensuu, www.konekorjaamoriikonen.fi

Kuljetus J. Koskela Oy
Saarenkylä, puh. 040 531 1677

Sähköpalvelu Keskitalo Ky
Kempele, puh. 044 262 7499

Teksti Kristiina Miettinen ja Petri Lindell

Liitto vai yhdistys?

Ihmettelitkö, kun ilmoittauduit Lihastautiliittoon tilaisuuteen, mutta sinulle kerrottiin, että tilaisuus on lihastautiyhdistyksen järjestämä? Entä kun teit osoitteenmuutoksen Lihastautiliittoon, sinulle kerrottiinkin, että osoitteenmuutos ja muut jäsenyyteen liittyvät muutokset ilmoitetaan myös yhdistykseen? Lihastautiliitto ja lihastautiyhdistys - eivätkö ne olekaan sama asia, ja mitä kumpikin tekee?

Lihastautiliitto on valtakunnallinen keskusjärjestö, jolla on tällä hetkellä 17 työntekijää. Lihastautiliiton keskustoimisto sijaitsee Turussa ja aluetoimistoilla Helsingissä, Lappeenrannassa, Vaasassa ja Oulussa työskentelee neljä järjestösuunnittelijaa. Lihastautiliiton jäseninä ovat sen 12 paikallisyhdistystä. Liitto tarjoaa kaikille lihastautia sairastaville diagnoosineuvontaa, apua sosiaaliturva- ja työllisyys- ja kouluasioissa, fysioterapiaa, sopeutumisvalmennuskursseja sekä tapahtumia kuten Lihastautipäivät, alueellisia kesäpäiviä ja erilaisia tietoiltoja. Lisäksi liitto lähettää yhdistysten jäsenille Porras-lehden, uutiskirjeen ja kohdennettuja tiedotteita. Fysioterapiayksikön toimintaa lukuun ottamatta Lihastautiliiton toiminta rahoitetaan julkisin avustuksin, pääosin STEAN tuella. Toiminta on avointa kaikille, eikä edellytä jäsenyyttä.

Lihastautiyhdistykset toimivat itsenäisesti ja henkilöjäsenet liittyvät aina oman paikallisyhdistyksensä jäseniksi. Tästä syystä myös yhdistysten jäsenien jäsentiedot käsitellään ja päivitetään aina paikallisyhdistyksen toimesta. Jäsentietojen päivitykset kannattaa siis ilmoittaa suoraan omaan lihastautiyhdistykseen, josta ne automaattisesti päivittyvät myös liittoon. Yhdistykset tarjoavat jäsenilleen mm. vertaistukitapaamisia, diagnoositapahtumia ja virkistystoimintaa sekä lähettävät jäsenilleen jäsenkirjeen ja muita tiedotteita. Lihastautiyhdistyksillä on merkittävä rooli liiton toiminnan johtamisessa ja kehittämisessä: liiton ylintä päätösvaltaa käyttää liittokokous, jonne yhdistykset nimeävät kokousedustajat jäsenistöstään. Liittohallitus, joka vastaa liiton strategisesta johtamisesta, koostuu sekin lihastautiyhdistysten edustajista. Lihastautiliiton henkilökunta toteuttaa toimintaa liittokokouksen ja liittohallituksen linjausten mukaisesti.

Lihastautiliitto ja sen 12 paikallista yhdistystä ovat kaikki itsenäisiä organisaatioitaan. Sekaantumista liiton ja yhdistysten välillä tapahtuu erityisen paljon Uudenmaan ja Lounais-Suomen alueilla, joissa paikallisyhdistyksissä on töissä palkattua henkilökuntaa. Lounais-Suomen alueella sekaannuksia liiton ja yhdistyksen kesken lisää myös se, että yhdistyksen päätoimisto on Turussa Itäisellä Pitkälläkadulla ja liiton keskustoimisto Läntisellä Pitkälläkadulla.

Uudenmaan Lihastautiyhdistys saa STEAlta avustusta lihastautia sairastavien vertaistukitoimintaan, osatyökykyisten henkilöiden palkkaamiseen sekä ALS ja elämä -hankkeeseen. Näiden avustusten ja jäsenmaksujen, oman pienimuotoisen varainhankinnan, muutaman kunnan järjestöavustusten sekä työntekijöidensä turvin Uudenmaan Lihastautiyhdistys pystyy toteuttamaan tilaisuuksia ja tapahtumia, joista yhdistys tiedottaa suoraan jäsenistölleen. Uudenmaan Lihastautiyhdistyksen toimisto sijaitsee Helsingin Kumpulassa.

Lounais-Suomen yhdistyksessä on puolestaan varsinaisessa yhdistystyössä vain yksi osa-aikainen työntekijä toiminnanjohtajan lisäksi. Rahoitus tulee jäsenmaksuista, omasta varainhankinnasta ja muutaman kunnan avustuksesta. Yhdistyksellä on myös palvelutoimintaa sekä Avustajakeskus, jota se hallinnoi. Yhteensä yhdistyksellä on työntekijöitä 20, josta Avustajakeskustoiminnassa ja palvelumyynnissä on 18 työntekijää. Yhdistyksellä on Avustajakeskuksen kanssa päätoimiston lisäksi kolme toimipistettä alueella.

Lihastautien harvinaisuuden vuoksi yhdistysten jäsenmäärät heijastuvat alueiden väestöpohjaan, joten mitä harvempaan asutulla alueella Suomessa liikutaan, sitä pienempiä jäsenistöltään paikallisyhdistykset ovat. Pienemmissä paikallisyhdistyksissä toimintaa toteutetaan pitkälti yhdistyksen luottamushenkilöiden ja aktiivisten vapaaehtoistoimijoiden työllä. Erityisesti näiden yhdistysten toiminnan tukena ovat Lihastautiliiton järjestösuunnittelijat, jotka seuraavat lihassairaiden palveluiden kehittymistä alueillaan ja pyrkivät vaikuttamaan esimerkiksi palveluiden saatavuuteen. Lisäksi he vaikuttavat erilaisissa alueellisissa työryhmissä ja verkostoissa.

Lihastautiliitto ry

Pirkanmaan Lihastautiyhdistys

Pirkanmaalla aloitetaan jäsentapaamiset heti syksyllä, lisää tietoa löytyy omasta jäsenkirjeestämme sekä yhdistyksen verkkosivuilta. Kesämatkan yhdistys tekee 15.7. Matrocksin invabussilla, kohteena on Näsijärven kierros ja Killinkoski, sisältäen bussikuljetukset, aamupäivän munkkikahvit, buffet-lounaan, Wanhan tehtaan kierroksen ja Juhani Viidan matkanjohdon, opastukset sekä viihteet koko matkan. Matka kestää 8–9 tuntia. Lähtö Tampereelta klo 9 ja paluu noin klo 18.

Toivotamme myös tässä kaikille yhdistysten jäsenille aurinkoista ja valoisaa kesää!

Marketta Ojala,
Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen puheenjohtaja

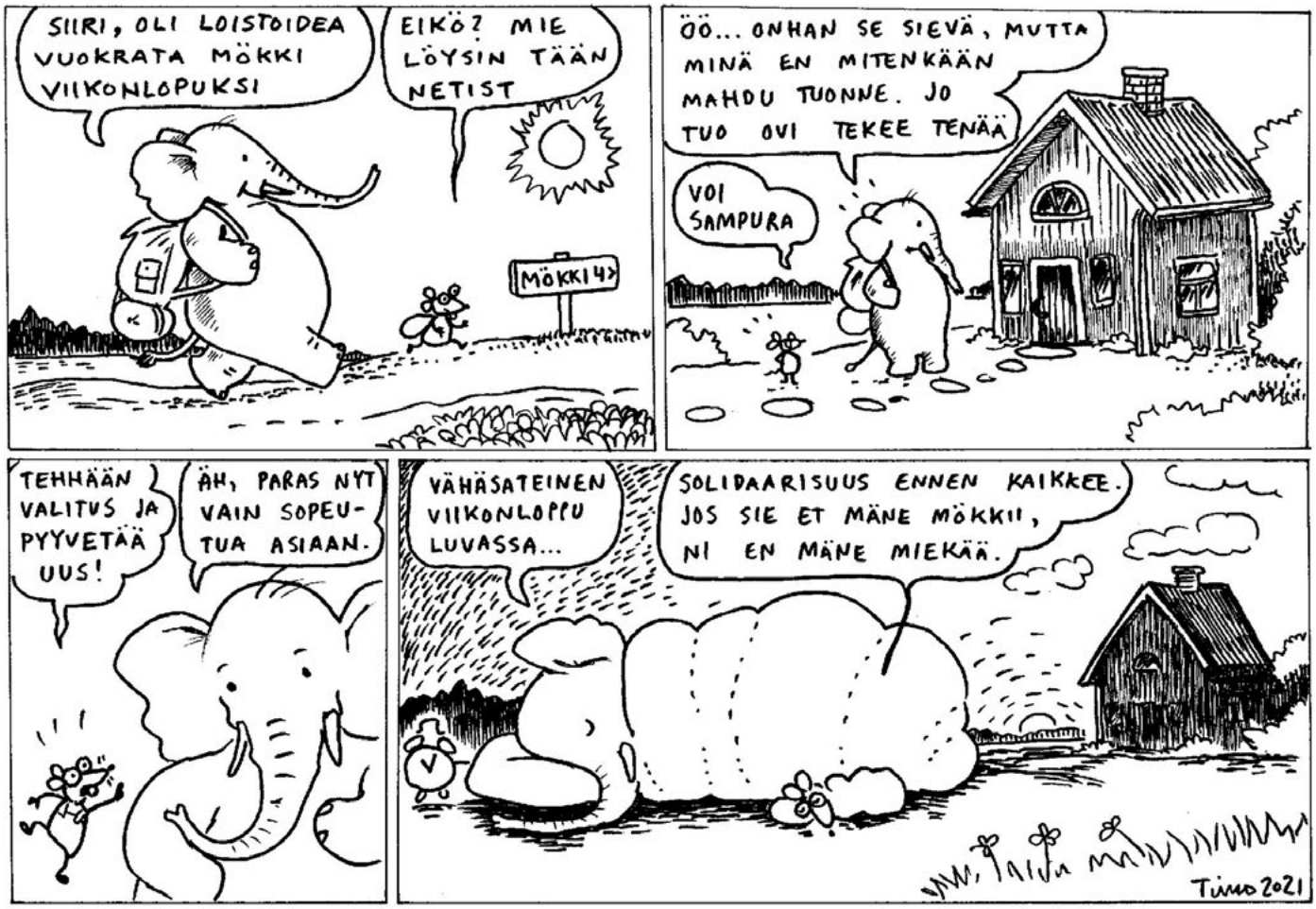
Keski-Suomen lihastautiyhdistyksen 40-vuotisjuhla

Lauantaina 18.9.2021 klo 14

Paikka: Naissaaren Koskenhenki, Naissaarentie 2, 40800 Jyväskylä, **www.koskenhenki.fi/**

Juhla aloitetaan ruokailulla, jonka jälkeen ohjelmaa, mm. Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Sari Kuosmasen tervehdys sekä professori, emeritus Esko Mälkiä kertoo kuntoutuksen merkityksestä lihassairauksien hoidossa.

Ilmoittautumiset 8.9.2021 mennessä Päivi Hokkaselle: 040 732 6806 tai **pkhokkanen@outlook.com**. Ilmoita myös mahdolliset erityisruokavaliot.



Onni Martikainen

12.8.2005–6.2.2021

Onni Martikainen nukkui talvisena yönä todella yllättäen pois. Hän kävi peruskoulun viimeistä luokkaa ja elämän piti olla vielä edessä. Elettiin koronatalvea, mutta tätä pandemiaa ei voi syyttää tästä tragediasta. Onni sai käydä koulua etänä, koska kuului riskiryhmään. Kaiken piti olla turvallista, mutta elämä ja kuolema yllättää. Onnilla oli SMA II-lihassairaus. Hän tarvitsi liikkumiseensa sähköpyörätuolia ja arkeensa paljon apua. Perhe auttoi häntä väsymättä. Koko perhe oli iloinen poppoo. Mökillä vietetty aika oli heille tärkeää.

Onni liittyi Helsinki Outsiders sähköpyörätuolisalibandyseuran Juniors-joukkueeseen seitsemänvuotiaana. Hän sai joukkueesta tiiviin ystäväporukan, joiden kanssa oli mukava lähteä turnausmatkoille. Yhdessä he pelasivat seitsemän kautta ja voittivat lajin Finlandia-sarjan mestaruuden kolme kertaa. Onni alkoi pian pelata myös sähköpyörätuolijalkapalloa, jonka hän valitsi päälajikseen vuonna 2018. Jalkapallossa hän voitti Suomen mestaruuden 5 kertaa FC Interin riveissä. Maajoukkueen edustajana hän osallistui EM-kisoihin 2019 ja pääsi ulkomaille turnauksiin. Onni rakasti urheilua ja jalkapalloa.

Onni oli iloinen ja täynnä energiaa. Pienenä niin vilkas, että välillä sähköavusteet pyörätuolista piti laittaa pois päältä, ettei hän pääsisi keppostelemaan. Onnilla oli ystäviä – läheisimmät tunsivat hänet aivan pienestä asti. Ystävät pelasivat verkossa paljon kuten kaikki nuoret – se yhdisti välimatkoista huolimatta.

Silmäkulmassa Onnilla oli aina pilkettä. Älykkäänä ystävänä hän tiesi mitä sanoa ja oivalsi milloin on hyvä olla hiljaa ja kuunnella. Hän oli fiksu, kysyi tärkeitä kysymyksiä ja osasi antaa älykkäitä vastauksia.

Tulevaisuuden suunnitelmia oli. Itsenäistyminen alkoi kiinnostaa. Unelmissa oli muuttaa kimppakämppään tärkeimmän lapsuudenystävän kanssa, joka tiesi millaista on elää SMA II-lihassairauden kanssa.

Ei tiedetä, miksi Onnin piti lähteä näin aikaisin pois näiltä pelikentiltä. Suuri suru ja kaipaus jäi.

Onnia kaivaten ja perheen suruun osaa ottaen,
ystävät ympäri Suomen
Helsinki Outsiders ja FC Inter
kirjoittanut Saila Luumi Helsinki Outsidersista

www.lihastautiliitto.fi

Tue toimintaa

Lihastautiliiton toimintaa voit tukea yksityishenkilönä tai yrityksenä.

Merkkipäivälahjoitukset

Merkkipäivää viettäessäsi voit esittää toivomuksen, että lahjojen sijasta sinua muistavat tukisivat Lihastautiliiton toimintaa. Myös muistokukkarahat voi ohjata liiton toiminnan tukemiseen.

Testamenttilahjoitukset

Testamenttilahjoituksillä kehitetään Lihastautiliiton toimintaa sairastavien ja heidän läheistensä hyväksi. Lahjoittaja voi halutessaan määritellä lahjoituksensa käyttötarkoituksen. Testamenttilahjoitukset ovat verovapaita.

Lahjoita tilille: Nordea FI17 1590 3000 2011 50

Lisätietoja lahjoituksista
talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033,
sari.posio@lihastautiliitto.fi

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa RA/2020/587 Lihastautiliitolle on voimassa 1.8.2020 alkaen koko Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta. Varat käytetään Lihastautiliitto ry:n järjestämän vertaistuki-, harrastus- ja virkistystoimintaan. Rahankeräyslupa on myönnetty 19.5.2020.

Lihastautiliitto ry

Jäsenyhdistysten liikuntavastaavat

Oman alueesi liikunta-asioissa ota yhteyttä jäsenyhdistyksissä toimiviin liikuntavastaaviin. Liikuntavastaavat toimivat yhteyshenkilöinä yhdistyksen ja alueella toimivien yhteistyökumppaneiden välillä sekä koordinoivat ja kehittävät jäsenistölle sopivia terveysliikuntapalveluita.

Lihastautiliitossa liikuntavastaavana toimii järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen, sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi, p. 050 599 2472

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Maarit Sihvonen
maarit.sihvonen@dentfys.fi

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Antti Virta
antti.k.virta@gmail.com,
p. 040 743 8489

varaliikuntavastaava
Hannu Mikkola
hannu-mikkola@luukku.com,
p. 050 336 2895

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava
Minna Nivala
minna.nivala@gmail.com,
p. 050 376 9621

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Mika Saarela
mika.saarela@hotmail.com,
p. 0400 874 576

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Päivi Pihakari
paivi.pihakari@gmail.com,
p. 050 573 8871

varaliikuntavastaava Mona Nordlin
mona.nordlin@netikka.fi,
p. 040 822 4117

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Atso Ahonen
atso.ahonen@gmail.com

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Liisa Piiparinen
liisa.piiparinen@wippies.fi,
p. 050 431 7100

varaliikuntavastaava
Aila Laakkonen
laakkonen.aila@gmail.com,
p. 050 301 0864

ALS-vertaistukihenkilöt

ALS-vertaistukihenkilöltä saat vertaistukea ja tietoa alueesi ALS-tapaamisista ja tukiryhmien toiminnasta.

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Aki Rantanen
ajkrantanen@gmail.com,
p. 050 402 1051

Kyllikki Lampinen (omainen)
ellikyllikki@gmail.com,
p. 040 089 3325

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Riitta Saarelainen
rksaarelainen@gmail.com,
p. 050 517 6991

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS
Eva Pukkila
pukkilaeva@gmail.com,
p. 040 585 0302

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS
Mauno Korhonen (omainen)
mauno.a.korhonen@luukku.com,
p. 0400 181 102

Ruotsinkieliset
Carita Ahlvik-Fors
carita.ahlvik@gmail.com,
p. 050 535 5428

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Sinikka Sokero
sinikka.sokero@gmail.com,
p. 0400 128 921

Eija Helminen
eijunposti@gmail.com,
p. 040 721 2177

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
Jari Lammela
jari.lammela@kolumbus.fi,
p. 0400 331 738

Anne Kairimo
anne.kairimo@gmail.com,
p. 040 729 1535

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
Ritva Saranpää
ritva.saranpaa@netikka.fi,
p. 050 353 5839

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
toimisto@uly.fi, p. 040 833 9430

Lihastautiliiton palvelut

FYSIOTERAPIA

Lihastautiliiton fysioterapiapalvelutoiminta on erikoistunut lihastautia sairastavien lihastaudin erityispiirteet sekä yksilöllisen kokonaistilanteen huomioivaan fysioterapiaan. Fysioterapiayksikkö tarjoaa yksilöllistä fysioterapiaa, allasterapiaa, hengitysfysioterapiaa ja etäkuntoutusta. Fysioterapeutit Kristiina Rantakaisla, Emma Velling ja Noora Kärkkäinen. Fysioterapian vastaanotto: Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku (ei liikuntaesteitä).

Ajanvaraus arkisin klo 9–15, 044 736 1030
fysioterapia@lihastautiliitto.fi

KURSSITOIMINTA

Kursseja lihassairaiden ja heidän läheistensä elämäntilanteen kohentamiseksi ja hyvinvoinnin lisäämiseksi lapsille, nuorille, perheille, työikäisille ja eläkeläisille, verkkokursseja aikuisille. **Tarkempia tietoja kursseista: www.lihastautiliitto.fi/tietoa-ja-tukea/kurssitoiminta/**

Ota yhteyttä: kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 044 703 4657
susanna.ryynanen@lihastautiliitto.fi

TYÖELÄMÄN, KOULUNKÄYNNIN JA OPISKELUN NEUVONTA- JA TUKIPALVELUT

Tukea koulunkäyntiin, opiskeluun, työllistymiseen, yrittäjyyteen sekä työelämässä jaksamiseen liittyvissä kysymyksissä. Palvelu sisältää yksilöllistä ohjausta ja suunnittelua sekä tarvittaessa mukanaoloa koulupalavereissa ja työterveysneuvotteluissa.

Ota yhteyttä: Liisa-Maija Verainen, puh. 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi

JURIDINEN NEUVONTA

Maksutonta neuvontaa vammaispalveluihin, vakuutus-, eläke- ja kuntoutuslainsäädäntöön sekä perusoikeuksiin liittyvissä asioissa.

Puhelinaika torstaisin klo 9–12 ja 13–16
lakimies Mika Välimaalle 045 7731 0105
mika.valimaa@kynnys.fi

SOSIAALITURVANEUVONTA

Sosiaaliturvaan liittyvää edunvalvontaa ja neuvontaa.

Ota yhteyttä: sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031
katja.voltti@lihastautiliitto.fi

KYSY LIHASTAUDEISTA -PALVELU

Kysy lihastaudeista -palvelu sisältää palveluasiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan.

Palveluasiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–15 numerosta 050 572 2784 tai ritva.pirttimaa@lihastautiliitto.fi

Puhelinlääkäriaikoja on keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

Kysy lihastaudeista –palvelun Puhelinlääkäriajat syksy 2021

Lihastautiliiton puhelinlääkärin tavoitat **soittoaikana numerosta 044 0480 100**. Linja aukeaa soittoajan alettua, ja se suljetaan soittoajan päätyttyä. Puhelinaikoja ei voi varata etukäteen, eikä puhelinajan aikana jättää lääkärille viestiä, tekstiviestiä tai soittopyyntöä linjan ollessa varattu. Puhelusta peritään normaali matkapuhelinmaksu.

ELOKUU

26.8. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

SYYSKUU

14.9. klo 17–18.30
lastenneurologian erikoislääkäri LT, dosentti
Pirjo Isohanni

17.9. klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

LOKAKUU

7.10. klo 15–16.30
professori
Bjarne Udd

18.10. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri
Hannu Laaksovirta

20.10. klo 16–17.30
perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, dosentti
Carina Wallgren-Pettersson

MARRASKUU

11.11. klo 17–18.30
lastenneurologian erikoislääkäri LT, dosentti
Pirjo Isohanni

19.11. klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

24.11. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri
Manu Jokela

JOULUKUU

9.12. klo 17–18.30
neurologian erikoislääkäri, LT, dosentti
Mari Auranen

HUOM! Puhelinlääkäreiden soittoaikoihin saattaa tulla muutoksia, ajantasainen lista löytyy Lihastautiliiton verkkosivuston tapahtumakalenterista.

Lihastautiliitto ry

Läntinen Pitkäkatu 35, 20100 Turku
Keskustoimisto avoinna ma–pe klo 9–15
Puhelin 044 736 1030, faksi (02) 273 9701
lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi

www.lihastautiliitto.fi

Toiminnanjohtaja
Sari Kuosmanen, 044 064 9494

Järjestöpäällikkö
Eija Eloranta, 044 038 6614

Tiedottaja
Susanna Hakuni, 050 591 5049

Talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Palveluasiantuntija
Ritva Pirttimaa, 050 572 2784

Kuntoutusasiantuntija
Susanna Ryynänen, 044 703 4657

Työllisyysasiantuntija
Liisa-Maija Verainen, 040 751 1081

Sosiaaliturva-asiantuntija
Katja Voltti, 044 736 1031

Järjestöassistentti
Monica Lahermaa, 044 736 1030

Järjestösuunnittelija
Sirpa Kälviäinen (liikuntatoiminta)
Lappeenrannan aluetoimisto
Perillistenkatu 3,
53100 LAPPEENRANTA
050 599 2472

Järjestösuunnittelija
Marjo Luomanen
(kokemustoiminta)
Vaasan aluetoimisto
Korsholmanpuistikko 44,
65100 VAASA
040 754 9716

Järjestösuunnittelija
Raija Similä
(lomatoiminta ja
+65-ikäisten toiminta)
Oulun aluetoimisto
Kansankatu 53, 90100 OULU
050 591 4244

Järjestösuunnittelija
Jonna Marttinen
(nuorisotoiminta ja perhetoiminta)
Helsingin aluetoimisto
Marjaniementie 74,
00930 HELSINKI
050 599 2473

Fysioterapeutti
Emma Velling
040 775 3148

Fysioterapeutti
Kristiina Rantakaisla
050 591 5043

Fysioterapeutti
Noora Kärkkäinen
044 711 7127

Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeen projektisuunnittelija
Annakaisa Suominen
044 019 0454

Sähköpostit
etunimi.sukunimi@lihastautiliitto.fi

HENKILÖJÄSENEKSI
Lihastautiliiton paikallisyhdistyksiin

Lihastautiliitto toimii kattojärjestönä 12 alueelliselle lihastautiyhdistykselle eri puolilla Suomea. Yhdistysten varsinaisiksi henkilöjäseniksi voivat liittyä lihastautia sairastavat.

Yhdistysten kannattajajäseniksi voivat liittyä omaiset, läheiset, ystävät tai kaikki lihastaudeista kiinnostuneet.

Jäsenmaksut ovat yhdistyskohtaisia, lisätietoa jäsenmaksusta saat oman alueesi yhdistyksestä.

Liity täyttämällä sähköinen liittymislomake paikallisen lihastautiyhdistyksen verkkosivuilla.

VARSINAISEKSI JÄSENYHDISTYKSEKSI
Lihastautiliittoon

Lihastautiliiton jäsenyhdistyksiksi voivat liittyä muutkin kuin paikalliset lihastautiyhdistykset. Edellytyksenä on liiton sääntöjen mukainen toiminta ja tarkoitus.

TUKIJÄSENEKSI Lihastautiliitoon

Lihastautiliiton tuki- ja asiantuntijajäseniksi voivat hakeutua henkilöt, organisaatiot ja muut yhteisöt.

Kysy lisää yhdistysjäseneksi liittymisestä ja liiton tukijäsenyydestä järjestöpäällikkö Eija Elorannalta eija.eloranta@lihastautiliitto.fi, tai toiminnanjohtaja Sari Kuosmaselta sari.kuosmanen@lihastautiliitto.fi

Jäsenyhdistykset

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.etelahameenlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Välimaa (pj), 040 508 8173, ehlyry@gmail.com

Ruut Heikkilä (jäsenasiainhoitaja) 044 510 8449, ruuthannehelmi@gmail.com

Lahden lihastautikerho

Sinikka Puolanne, 040 739 9454, sinikka.puolanne@saunalahti.fi

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.itasuomenlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Timo Kontturi (pj), 050 462 3816, tkontturi@hotmail.com

Leena Kontturi (siht) lkontturi@hotmail.com

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kaakkoissuomenlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Pia Pulliainen (pj), 045 8403 696, kaakonlihastautiyhdistys@gmail.com

Alla Kähärä (siht.) 0400 485 850 allakahara75@gmail.com

Savonlinnan seudun yhteyshenkilö Kirsi Luostarinen kluostarinen@hotmail.fi

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kslty.fi yhdistys@kslty.fi

Jäsenasiat ja web Tommi Rantanen, 050 097 5615

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.kymenlaaksonlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Jouni Piirala (pj), 044 5655 347, jouni.piirala@kymp.net

Anne Holmberg (siht., jäsenasiat), 040 765 5238, anne_holmberg@msn.com

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lapinlaaninlihastautiyhdistys.yhdistysavain.fi/

Seija Nikumaa (pj), 040 562 6848, snikumaa@gmail.com

Sanna Niemi (siht) niemelle@msn.com

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTI-YHDISTYS RY

Rautatienkatu 40 as 4
90120 Oulu
www.oukali-lihastautiyhdistys.com
0440 434 323,
oukali.lty@gmail.com

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjoissavonlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Ann-Lis Riikonen (pj), 040 734 8458, annlisriikonen@gmail.com

Martti Riikonen (siht), 040 541 5553, martti.savonia@gmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pirkanmaanlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Marketta Ojala (pj), 040 751 1523, s.marketta.ojala@gmail.com

Taru Leino (siht), 0400 777 592, tarulei23@gmail.com

Hämeenkyrön vertaistukiryhmä Pilari

Hannele Hietanen, 050 4031 140, hannele.hietanen@hotmail.com

Myosiittikerho Tampereella

Marketta Ojala, 040 751 1523, s.marketta.ojala@gmail.com

Valkeakosken Verrokit

Marketta Ojala, 040 751 1523, s.marketta.ojala@gmail.com

Ota rohkeasti yhteyttä ja tule mukaan toimintaan!

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.lsly.fi

Toimisto (Itäinen Pitkäkatu 68) avoinna ma-ke 9-13

(02) 2518 550, 050 9133 517, yhdistys@lsly.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

Erja Simonen, 045 356 6344, erja.johanna.simonen@gmail.com

Salon ja Loimaan lihastautikerhot

Eeva Anttila eeva.anttila@luukku.com

Avustajakeskukset
02 251 8549
www.avustakeskus.fi

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.uly.fi

Toimisto Väinö Auerin katu 10, 00560 HELSINKI

Järjestökoordinaattori Kristiina Miettinen, 040 833 9430, toimisto@uly.fi

Liisa Rautanen (pj), 0500 974 794, liisa.rautanen@uly.fi

Hanna Bäckström (siht), 040 832 2681, backstrom.hanna2@gmail.com

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY

www.pohjanmaanlihastauti-yhdistys.yhdistysavain.fi/

Arja Jylhä-Ketola (pj), 040 579 4165, arja.jylha-ketola@wippies.com

Elina Levijoki (siht.), 040 517 7243 elinalevijoki@gmail.com

Pietarsaaren seudun lihastautikerho – Jakobstads nejdens muskelhandikappgrupp

Carita Ahlvik-Fors, 050 535 5428, carita.ahlvik@gmail.com