polas

1 2 3 4 5
2022

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti

Teemana osaaminen

Esittelyssä MELAS ja LEMS

Mistä apua avustajapulaan?

porras

Lihastautiliitto ry:n jäsen- ja tiedotuslehti
40. 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:
Markku Riihinen

Aineistot seuraavaan lehteen
1.6. mennessä

jutut.porras@lihastautiliitto.fi ja

aluesivut.porras@lihastautiliitto.fi.

Lehti ilmestyy viikolla 26.

www.lihastautiliitto.fi

Lihastautiliitto ry

Olesya Nedostoynaya kertoo osaamisestaan ja uskaltamisestaan sivulla 16. Hänen kohdallaan yhtenä opettajana on toiminut SMA, kun on ollut pakko keksiä itselle sopivia tapoja saada asiat sujumaan.

Lehden sisältö

3 Pääkirjoitus Esko Mälkiä

4 Kysymyksiä ja vastauksia lihastaudeista

6 Väkivallan tekijä on lähes aina vammaiselle henkilölle tuttu tai läheinen ihminen

8 Kaikille on löydyttävä nyt opiskelupaikka

10 Avustajakeskuksista apua avustajapulaan?

14 Yli 40 vuotta sopeutumisvalmennusta ja kurssitoimintaa

16 Osaaminen on tekemisen sivutuote

18 Osaaminen esiin Harvinaismessuilla

20 Palliatiivinen hoito vaatii osaamista

22 Johanna ratkoo digipulmia

24 Ultraharvinainen LEMS löytyi pikavauhtia

26 Tietoisuustyötä televisiossa – Johannan tarina Elossa24h-sarjassa

28 Liittokokous ja Lihastautiliiton Vammaispoliittinen ohjelma 2022–2025

30 Uusia työntekijöitä Lihastautiliittoon

Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuonna lehden pääkirjoittajina toimivat kunkin lehden teemaan liittyvät vierailijat. Tässä numerossa vieraskynää käyttää professori emeritus Esko Mälkiä.

Kuntoutumiseen tarvitaan hyvän tietopohjan ja osaamisen lisäksi oikea asenneilmasto

Lihastaudit haittaavat elämää ja aiheuttavat terveysriskejä. Tautien kirjo on moninainen, mutta aina kyseessä on jonkin lihastoiminnan heikentyminen. Tästä on seurauksena ongelmia sydämen, hengityksen ja verenkierron toiminnassa sekä virheasentojen kehittymistä. Lihastaudin edetessä tulee selvimmin esiin liikkumisvaikeuksia ja suorituskyvyn heikkoutta. Elämisen mahdollisuudet ja laatu heikkenevät. Tautien eteneminen tapahtuu hyvin eri lailla.

Näitä tauteja on tutkittu biolääketieteellisestä näkökulmasta paljon, mutta parantavaa tai lievittävää lääkitystä on löytynyt niukalti. Kuntoutus ja kuntoutuminen ovat avainasemassa suorituskyvyn perusteiden rakentamisessa toiminta- ja työkyvyn ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi. Kuntoutus lähtee kuntoutujan tarpeista ja tavoitteista suunnitellusti. Hoitoprosessin ja kuntoutuksen rajat ovat häilyvät. Kuntoutuminen tapahtuu kuitenkin melko itsenäisesti asiantuntijoiden avustuksella. Tämä nostaa esille kysymyksen, millaista osaamista ja tietotaitoa tarvitaan lihastautien vaativalla alueella.

Biolääketieteellisesti osaamisen määrittelyt tulevat lähinnä lakien mukaan. Kuntoutuminen tapahtuu useimmiten perheen ja tai muun lähiympäristön tukemana. Erityisesti lasten lihastautien osalta kyseessä on koko perheen työsarka. Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelma STM 2020:39 antaa joitakin suuntaviivoja osaamiselle ja tietopohjan tarpeelle. Olennainen osa kuntoutumisen aloittamiselle on tilanteen hahmottaminen ja koordinointi. Tähän kuuluu myös tavoitteiden asettelu, mutta kuten kokemukseni on osoittanut, niin tavoitteita ei tule naulata pysyviksi (ks. Porras 1 ja 2 2021). Kyseessä on aina moniammatillinen tiimityö, jota tulee ohjata aito monitieteisyys. Kuntoutusalan ammattilaisten koulutusta valvoo Valvira.

Osaamisen tietopohja on ammattiryhmäkohtainen, mutta on myös muistettava kuntoutujan itsensä, hänen perheensä ja lähiympäristön tiedon ja sen ymmärryksen tarve. Lapsilla myös varhaiskasvatus- ja kouluympäristön tiedon ja ymmärryksen tarve on suuri. Kokemukseni lihassairauksista ammattilaisten koulutuksen yhteydessä ja lihassairauksia sairastavien elämästä useissa maissa on osoittanut, että kuntoutumiseen tarvitaan hyvän tietopohjan lisäksi oikea asenneilmasto. Myötämielinen asenne ja aito realistinen auttamisen halu ei maksa mitään ja se auttaa myös tiedon oikeassa soveltamisessa. Erityisesti kuntoutusalan ammattilaisen tulisi tiedostaa lihassairaan toimintaympäristö. Vaikka fyysiset keinot lihassairauksien aiheuttamiin ongelmiin ovat rajalliset, on nykyään saatavilla valtava valikoima erilaisia tukia ja apuvälineitä. Netistä löytyy apuvälineitä yms., mutta valitettavasti sopivaltakin tuntuvien ratkaisujen kokeileminen ei aina onnistu. Fysio- ja toimintaterapia ovat edelleen kuntoutuksen kulmakiviä.

Sosiaalisen ja kasvatuksellisen kuntoutuksen tulisi tiedostaa myös käytännössä fysio- ja toimintaterapian tuki. Nämä terapiat antavat myös tukiratkaisuja apuvälineiden ja vastaavien välineiden muodossa. Tähän tarvitaan myös apuvälineteknikoita, joilla on myös taito muokata valmiita laitteita.

Tietoa tarvitaan lähinnä fysiologian eri alueilta, liikkumisen biomekaniikasta ja neurologiasta, eri terapeuttisten menetelmien soveltamisesta, virheasentojen ehkäisemisestä ja kehon symmetrian säilyttämisestä, liikkumisen mahdollistamisesta apuvälineiden ja muiden järjestelyjen avulla sekä henkisen tuen toteuttamisesta. Sosiaalihuollon, kasvatuksen ja ammatillisten elementtien tunteminen on haastavaa ja kaiken pitäisi niveltyä

toimivaksi kokonaisuudeksi. Siihen tarvitaan järjestelmän tuntemusta ja psykologiaa.

ICF (toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus) antaa hyvät mahdollisuudet jäsentää monimutkaista lihastautien maailmaa. Se palvelee myös kuntoutuksen yhteydessä ilmenevien muutosten kirjaamisessa ja mahdollistaa täsmällisten tutkimusten suunnittelun. Lihastautien geneettinen tausta on selvinnyt vähitellen ja lihasheikkouden syntymekanismi tunnetaan. Kuntoutuksen tutkimus on edennyt kuitenkin hitaasti. ICF tarjonnee tutkimusvälineitä tilanteen tieteelliseen hallintaan.

Osaaminen ja sen soveltaminen on todella haastavaa. Lihastautiliiton tärkeä rooli on huolehtia osaamisen tason seurannasta ja erityisesti johdattaa ammattilaisia ymmärtämään käytännössä lihastautien ongelmakenttää. Tässä työssä lihastauteja sairastavien ja heidän lähipiirinsä yhteys ammattilaisiin ja päinvastoin on mielestäni toiminnan ydin.

Vaikka emme löydä heti ratkaisua tilanteeseen, niin voimme aina järjestää asiat paremmin kuin vain odottamalla.

Esko Mälkiä, professori emeritus

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. Tällä kertaa kysymykset on koottu Kysy lihastaudeista -palveluun tulleista kysymyksistä, ja niihin vastaa Lihastautiliiton Vastaanottajasta vaikuttajaksi –hankkeen asiantuntijalääkäri, neurologian erikoislääkäri Manu Jokela.

Mitä asioita pitää ottaa huomioon, kun menee neurologin vastaanotolle?

Neurologikäynnille ei tarvitse varautua sen kummemmin, mutta mahdollisista muissa sairaanhoitopiireissä tai yksityispuolella tehdyistä olennaisista tutkimustuloksista on hyvä olla mukana jonkinnäköiset dokumentit, ainakin mikäli niitä ei löydy Kannasta.

Onko polyneuropatiaan tulossa uusia lääkkeitä/hoitoja?

Vastaus riippuu polyneuropatian aiheuttajasta. Tietyistä geenivirheistä johtuviin polyneuropatioihin on jo nyt olemassa toimivia hoitoja ja uusia on kehitteillä. Nämä perinnölliset polyneuropatiat ovat kuitenkin varsin harvinaisia.

Mitä faskikulaatiot tai faskikulaatiosyndrooma tarkoittavat?

Faskikulaatiot tarkoittavat pieniä lihaksen sisällä näkyviä ja/tai tuntuvia nykäyksiä. Niitä ei välttämättä huomaa itse, vaan ne voivat tulla ilmi esimerkiksi lääkärintutkimuksen yhteydessä. Hyvänlaatuinen faskikulaatiosyndrooma on sairaus, johon liittyy liikehermojen yliärtyvyyttä ja pitkäkestoista lihasten nykimistaipumusta (faskikulaatioita), mutta nimensä mukaisesti oireisto on hyvänlaatuinen eikä pidemmänkään ajan kuluessa kehity sen vakavammaksi.

Liittyykö tibiaaliseen lihasdystrofiaan endokrinologisia oireita?

Tibiaaliseen lihasdystrofiaan ei liity mitään sisäelinten oireita eikä myöskään endokrinologisia toimintahäiriöitä.

Onko statiineilla vaikutusta tai yhteyttä lihastaudin puhkeamiseen?

Statiinit voivat hyvin harvoin aiheuttaa lihaskipuja tai pientä lihasvauriota, jonka merkkinä CK-veriarvo nousee ja oireet ohittuvat statiinin lopettamisen jälkeen. Vielä tätäkin huomattavasti harvemmin statiinit voivat - etenkin isoina annoksina tai haitallisen lääkeyhteisvaikutuksen seurauksena - aiheuttaa vakavamman lihaskudosvaurion, joka voi olla suoraan itse lääkkeen aiheuttama tai joskus myös tulehdusvälitteinen. Melko tavallinen selitys statiininkäytön aikaisiin lihasoireisiin ja CK-verikoearvon nousuun on piilevä geeniperäinen lihassairaus, kuten myotoninen dystrofia tyyppi 2. Tällaisessa tapauksessa statiinilääkitys voi saada lihassairauden oireet ilmenemään aiemmin, kuin ne olisivat alkaneet ilman statiinilääkitystä.

Voiko lihastautia sairastava luovuttaa verta?

Useimmiten voi, mutta asia on syytä selvittää tapauskohtaisesti Veripalvelun kanssa.

Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanke:

Vahvuuksina valinnanvapaus ja palvelujen monipuolistuminen

Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhanke on päättynyt. Hanke vahvisti tietopohjaa henkilökohtaisen budjetoinnin vahvuuksista, heikkouksista, mahdollisuuksista ja uhista verrattuna muihin palveluiden toteuttamistapoihin. Jatkotoimista, kuten mahdollisesta lainsäädännön uudistuksesta, päätetään seuraavaa hallitusohjelmaa laadittaessa.

Vuosina 2020-2021 toteutettu kokeiluhanke koostui yhdeksästä sosiaali- ja terveysministeriön rahoittamasta valtionavustushankkeesta ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) koordinoimasta valtakunnallisesta kehittämistyöstä, jossa olivat mukana kaikki alueelliset hankkeet. Tavoitteena oli vahvistaa vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja valinnanmahdollisuuksia palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa. Lisäksi tavoitteena oli kehittää Suomen oikeusjärjestelmään ja palvelurakenteeseen soveltuva henkilökohtaisen budjetoinnin järjestämistapa.

Alueelliset hanketoimijat pitivät henkilökohtaisen budjetoinnin vahvuuksina valinnanvapautta, palvelujen monipuolistumista, joustavuutta, mahdollisuutta kokeilla erilaisten palvelujen ja tuen vaihtoehtoja, itsemääräämisoikeutta ja yksilöllisyyttä. Digitaaliset ohjelmat ja menetelmät nähtiin mahdollisuutena seurata ja hallinnoida budjettia.

Riskejä nähtiin siinä, ettei asiakas saakaan tarvitsemiaan palveluita, budjetin käytön tuki on puutteellista ja budjetin määrittely ja hallinta on vaikeaa ja monimutkaista. Lisäksi pelättiin kustannusten nousua tai toisaalta henkilökohtaisen budjetin pitämistä säästökeinona.

Osa hanketoimijoista piti tarpeellisena, että henkilökohtaisesta budjetoinnista säädettäisiin laissa. Toisaalta korostui näkemys, jonka mukaan henkilökohtaistamisen periaatetta voidaan toteuttaa myös muilla palveluiden järjestämistavoilla kuin henkilökohtaisella budjetoinnilla. Tämä edellyttää, että vammaispalveluiden ja vammaissosiaalityön käytäntöjä uudistetaan, asiakaslähtöistä toimintakulttuuria ja osaamista vahvistetaan ja turvataan vammaistyön riittävä henkilöstö.

Faktaa

Eduskunnan kuntoutusverkosto:

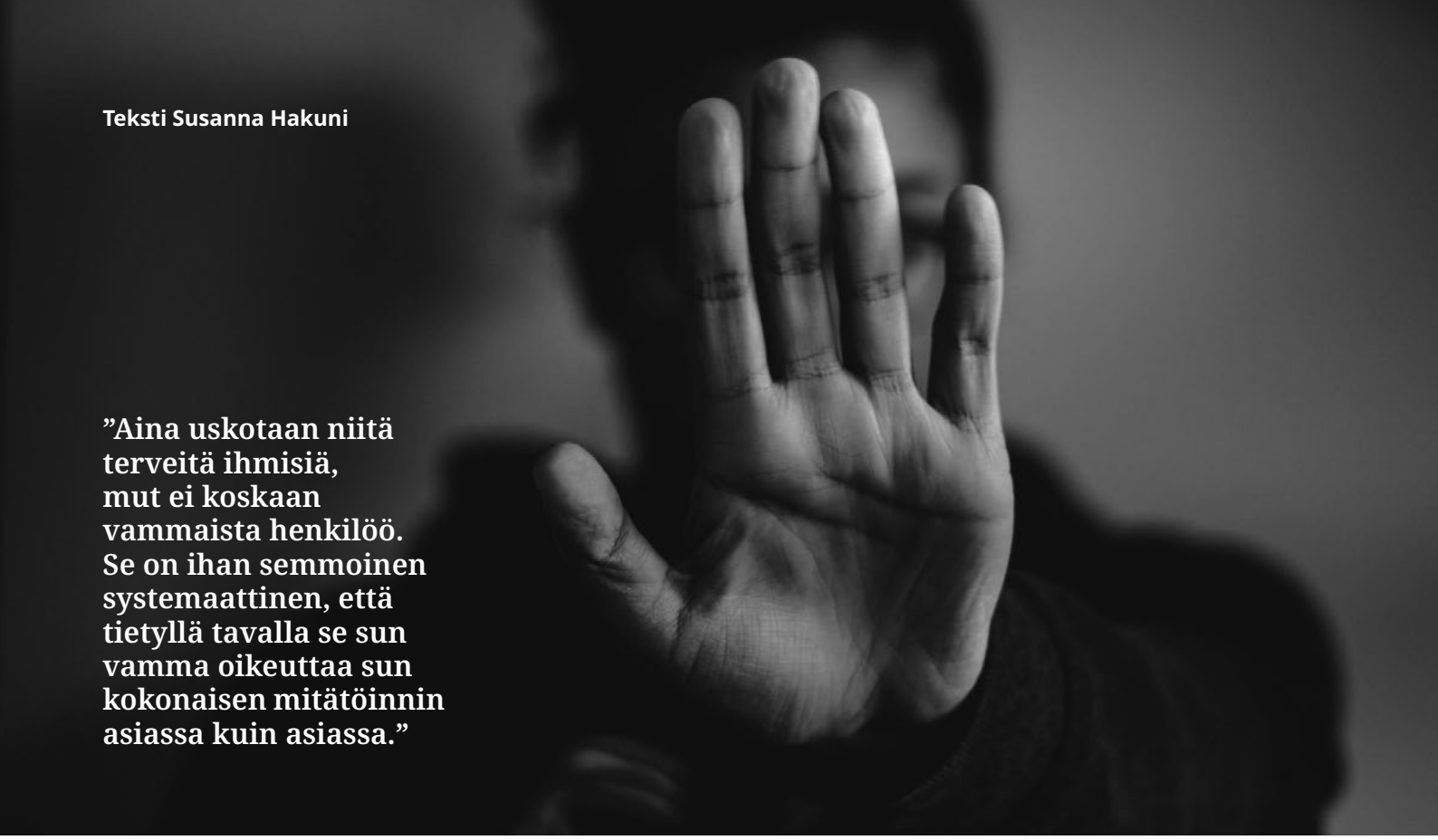
Vaikuttava kuntoutus saatava kiinteäksi osaksi hyvinvointialueiden palveluja

Eduskunnan kuntoutusverkosto julkaisi maaliskuussa kannanoton kuntoutuksen roolista tulevilla hyvinvointialueilla. Verkosto toteaa kannanotossaan, että hyvinvointialueiden on liitettävä järjestöjen tuki- ja kuntoutuspalvelut osaksi kuntoutusta heti toiminnan alusta lähtien. Näin voidaan varmistaa kuntoutuksen tuloksellisuus.

Vaikuttava kuntoutus vahvistaa ihmisten terveyttä, arjessa pärjäämistä ja työ- ja toimintakykyä sekä vähentää muiden palvelujen ja etuuksien, kuten asumis- tai hoivapalveluiden tai toimeentulotuen tarvetta. Kuntoutuksella on myös keskeinen merkitys parantumattomasti sairaan ja pysyvästi vammautuneen elämänlaadulle. Verkosto painottaa, että vaikuttava ja oikea-aikainen kuntoutus säästää myös rahaa.

Vaikuttava kuntoutus on määrältään riittävää ja perustuu asiakkaalle merkityksellisiin tavoitteisiin. Verkoston mukaan se edellyttää oikea-aikaisuutta, katkeamattomia hoito- ja palvelupolkuja sekä tutkimustietoa eri menetelmien vaikuttavuudesta. Yhteistyö sote-palveluiden, kuntien, Kelan, järjestöjen ja kuntoutusyritysten välillä mahdollistaa asiakkaalle sopivimman palvelukokonaisuuden.

SOSTEn ja Kuntoutusäätiön koordinoima Kuntoutusverkosto KUVE koostuu 90:stä kuntoutuksen toimijasta, myös Lihastautiliitto on KUVEn jäsen. KUVE tekee yhteistyötä kansanedustajista koostuva Eduskunnan kuntoutusverkoston kanssa.



Teksti Susanna Hakuni

”Aina uskotaan niitä terveitä ihmisiä, mut ei koskaan vammaista henkilöö. Se on ihan semmoinen systemaattinen, että tietyllä tavalla se sun vamma oikeuttaa sun kokonaisen mitätöinnin asiassa kuin asiassa.”

Väkivallan tekijä on lähes aina vammaiselle henkilölle tuttu tai läheinen ihminen

Toimintarajoitteiset henkilöt kokevat muuta väestöä todennäköisemmin väkivaltaa ja lähisuhdeväkivaltaa lapsuudessa, nuoruudessa ja aikuisina. Heidän on myös usein muita vaikeampi saada tilanteeseen apua. Väkivallan uhreille suunnattujen palveluiden saavutettavuutta ja esteettömyyttä pitäisikin parantaa, selviää tuoreessa tutkimushankkeessa, jonka toteuttivat THL, Invalidiliitto ry sekä Kynnys ry. Lähisuhdeväkivallalla oli lukuisia seurauksia, kuten muiden ihmisten kanssa kanssakäymiseen liittyvien vaikeuksien ja eristäytyneisyyden lisääntymistä.

Suomessa ei ole aiemmin tehty yhtä laajaa tutkimusta, jossa vammaisiin henkilöihin kohdistuvaa väkivaltaa tutkitaan useissa eri ikäryhmissä sekä erilaisin tutkimusmenetelmin. Tutkimuksen aineistoina käytettiin väestötutkimusaineistoja FinLapset (2018), Kouluterveyskysely (2019, 2021) FinSote -tutkimukset (2018, 2020) ja FinTerveys 2017 -seurantatutkimus (2020) sekä hankkeessa kerättyjä Vammaisuus ja lähisuhdeväkivalta -kysely- ja haastatteluaineistoja (2021).

Hankkeessa toteutetun kyselyn ja haastattelujen perusteella väkivaltaa kokeneiden vammaisten henkilöiden joukossa oli runsaasti kokemuksia monesta eri väkivallan muodosta, ja väkivaltaa oli tapahtunut pidemmällä aikavälillä. Tutkimuksessa havaittiin, että lähisuhdeväkivalta voi vammaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden kohdalla alkaa jo lapsuudessa. Vammaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden kokema väkivalta voi ulottua moneen elämän vaiheeseen, se voi olla pitkäkestoista ja henkilöt voivat altistua väkivallalle eri ympäristöissä.

Tutkimuksessa käsiteltiin erilaisten väkivaltamuotojen lisäksi kaltoinkohtelua. Toimintarajoitteiset ja vammaiset henkilöt kokivat kaltoinkohtelua, kuten auttamatta jättämistä ja vähättelyä tai nöyryyttämistä. Nämä ovat esimerkkejä siitä, kuinka lähipiirissä voi tapahtua vammaisen henkilön perustarpeiden kontrollointia. Kyselyssä ilmeni vastaajilla olleen läheisiä, jotka olivat kieltäytyneet auttamasta heitä yhden tai useamman päivittäisen toiminnon suorittamisessa.

Tässäkin tutkimuksessa sukupuolten välillä havaittiin olevan eroja koetuissa väkivallan muodoissa. Erityisesti seksuaalinen väkivalta oli yleisempää vammaisilla ja toimintarajoitteisilla koululaisilla ja aikuisilla naisilla verrattuna vammaisiin ja toimintarajoitteisiin miehiin. Aikuisia koskevassa väestötutkimuksessa todettiin myös, että miehet raportoivat naisia useammin fyysistä uhkailua tai käsiksi käymistä. Aikuisväestössä naiset kokivat miehiä useammin seksuaalista väkivaltaa ja häirintää, kun taas miehillä väkivalta oli useammin henkistä ja fyysistä.

”Se väkivalta oli nimenomaan... Ei sellasta mitä tehdään, vaan sellasta mitä jätetään tekemättä, eli hän niinkun hyljeksi mua.”

Aikuisväestöä koskevan väestötutkimuksen perusteella väkivaltakokemukset olivat yleisempiä niillä aikuisilla, jotka eivät saaneet tarvitsemaansa apua arkipäivän askareissa kuin niillä, jotka eivät tarvinneet lainkaan apua tai saivat sitä riittävästi. Tämä herättää kysymyksen siitä, voiko tuen ja avun puuttuminen altistaa väkivallalle.

Väkivaltaan liittyvä eriarvoisuus voi alkaa jo nuorena

Lapsuudessa ja nuoruudessa alkanut koettu syrjintä, kaltoinkohtelu, väkivalta ja lähisuhdeväkivalta voi jatkua aikuisuuteen asti tekijöiden vain vaihtuessa. Lisäksi lapsuudessa ja nuoruudessa koettu kaltoinkohtelu, laiminlyönti ja väkivalta voivat lisätä alttiutta kokea aikuisena vastaavaa. Silloin, kun, on tottunut tietynlaiseen kohteluun ja väkivalta on henkilölle normalisoitunutta, on väkivallan kyseenalaistaminen ja tunnistaminen vaikeampaa.

Vuoden 2018 FinLapset -kyselytutkimus antoi viitteitä siitä, että jo nelivuotiaiden lasten joukossa toimintarajoitteisiin poikiin kohdistuu muita samanikäisiä lapsia useammin kiusaamista kotona, hoidossa tai vapaa-ajalla. Tämä antaa viitteitä siitä, että kaltoinkohteluun ja väkivaltaan liittyvä eriarvoisuus lähtee kehittymään jo hyvin nuorella iällä.

Vuoden 2021 Kouluterveyskyselyn perusteella toimintarajoitteiset nuoret kokevat muita nuoria enemmän väkivaltaa. Toimintarajoitteisilla nuorilla oli useammin seksuaalisen häirinnän ja seksuaaliväkivallan kokemuksia kaikilla kouluasteilla verrattuna muihin nuoriin.

Seksuaalisen häirinnän ja seksuaaliväkivallan kokemukset tytöillä olivat merkittävästi yleisempiä vuonna 2021 kuin vuonna 2019. Kokemukset olivat yleistyneet kaikilla kouluasteilla toimintarajoitteisilla tytöillä ja muilla tytöillä.

Toimintarajoitteiset nuoret olivat kokeneet viimeisen vuoden aikana fyysistä uhkaa kaikilla kouluasteilla useammin kuin muut saman kouluasteen nuoret, yleisimmin toimintarajoitteiset pojat. Kaikilla kouluasteilla toimintarajoitteiset nuoret olivat useammin viikoittain koulukiusattuna kuin muut nuoret. Yleisimmin koulukiusaamista kokivat perusopetuksen 8. ja 9. luokan toimintarajoitteiset nuoret.

Toimintarajoitteiset nuoret tunsivat itsensä yksinäiseksi muita nuoria useammin sekä väkivaltaa kokeneiden että muiden nuorten ryhmissä kaikilla kouluasteilla. Yleisimmin yksinäisiksi itsensä tunsivat väkivaltaa kokeneet toimintarajoitteiset nuoret ammatillisissa oppilaitoksissa. Myös väkivaltaa kokeneet toimintarajoitteiset aikuiset raportoivat usein yksinäisyyttä ja myös psyykkistä kuormittuneisuutta. He kokivat myös elämänlaatunsa heikommaksi kuin muilla. Tulokset perustuvat poikkileikkaustutkimuksiin, joten syy- ja seuraussuhteista ei voi tehdä vahvoja johtopäätelmiä.

Huolestuttava tulos tässä tutkimushankkeessa oli myös se, että toimintarajoitteiset nuoret kaikilla kouluasteilla kokivat saaneensa tarvitessaan keskusteluapua mieltä painaviin asioihin harvemmin kuin muut samanikäiset nuoret. Tämä kielii siitä, että vammaisten ja toimintarajoitteisten henkilöiden avunsaantiin liittyvä eriarvoisuus voi alkaa kehittyä jo nuorena.

Avun hakemisessa ja saamisessa oli usein haasteita

Kysely- ja haastatteluaineistojen tulokset osoittavat, että vammaisilla henkilöillä on väkivaltatilanteeseen joutuessaan vaikeuksia hakea ja saada apua. Niiden väkivaltaa kokeneiden osuus, jotka kokivat avun saannin olevan helposti saatavaa, jäi melko pieneksi (37–40 %). Osa kyselyyn vastanneista ja haastatelluista oli saanut kuitenkin onnistuneesti apua. Ensimmäinen palvelukohtaaminen saattoi olla positiivinen kokemus, ja henkilö otettiin vakavissaan, mutta avun saamisen prosessi saattoi kuitenkin katketa.

Vammaiset henkilöt kokivat usein saaneensa riittämättömästi apua väkivaltakokemuksiin. Avun hakemisen onnistuminen koettuun lähisuhdeväkivaltaan voi riippua vammasta, ympärillä olevista ihmisistä ja olosuhteista. Kyselyn ja haastattelujen vastausten perusteella epäonnistuneen avun hakemisen taustalla oli esimerkiksi kokemuksia siitä, ettei väkivallan kokemusta oteta vakavasti, ei kuunnella tai auteta avun hakemisessa eteenpäin. Etenkin jos ensimmäinen kohtaaminen esimerkiksi viranomaisen kanssa ei ole ollut kannustava, vaikeutti se avun hakemista entisestään. Avunsaantia vaikeuttivat myös puutteelliset palvelut, esteellinen ympäristö tai väkivallantekijän jatkuva kontrolli. Lisäksi oli neuvottomuutta siitä, mistä apua voisi hakea.

Epäusko viranomaisia kohtaan saattoi johtua myös siitä, että vammaisten henkilöiden elämässä viranomaisten tai sote-ammattilaisten kanssa saattaa muutenkin joutua taistelemaan palveluista. Tämä vaikuttaa uskoon positiivisesta auttajakohtaamisesta. Useampi haastateltu oli löytänyt avun järjestön tai seurakunnan kautta, mikä kertoo julkisen sektorin avun saavutettavuuden ongelmista.

Tutkimus vahvisti käsitystä siitä, että edelleen tarvitaan lisää tietoa ja ymmärrystä vammaisiin kohdistuvasta väkivallasta ja perheväkivallasta sekä väkivallan eri muodoista sukupuolten tasa-arvoon liittyvänä yhteiskunnallisena, kulttuurisena ja rakenteellisena ongelmana. Tutkimuksen karujen tulosten valossa vammaisjärjestöt edellyttävät myös toimenpiteitä tilanteen muuttamiseksi ja haluavat olla mukana kehittämistyössä myös tulevaisuudessa.

Lähde: Vammaisten henkilöiden kokeman lähisuhdeväkivallan yleisyys ja palvelujen saatavuus: Määrällinen ja laadullinen tarkastelu. Luoma, Minna-Liisa; Valtokari, Maria; Väre, Anna; Holm, Marja; Sainio, Päivi; Ervasti, Eetu; Vuorenmaa, Maaret; Hiekkala, Sinikka; Leppäjoki-Tiistola, Sanna; Heini, Annina; Purhonen, Sanni (2022-03-17)

Vammaisuus ja lähisuhdeväkivalta -kysely

- Väkivalta- ja kaltoinkohtelukokemukset olivat yleisiä kyselyaineistossa
- Väkivallan tekijänä oli suurimmaksi osaksi vammaiselle henkilölle tuttu ihminen
- Suurin osa oli kertonut väkivallasta jollekin läheiselle henkilölle tai ammattilaiselle
- Vastaajilla oli yleisesti kokemuksia siitä, että apu ei ollut helposti saatavaa
- Avunsaanti oli osalle vastaajista saavutettavaa ja esteetöntä, mutta ei kaikille

Teksti Eeva Pöyhönen • Kuva Armi Nurmi

Kaikille on löydyttävä nyt opiskelupaikka

Uusi oppivelvollisuuslaki tuli voimaan elokuussa 2021. Sen myötä oppivelvollisuusikä nousi 18 vuoteen ja toisen asteen opinnoista tuli maksuttomia. Muutoksella haluttiin, että jokainen nuori perheen taloudellisesta tilanteesta riippumatta saisi toisen asteen tutkinnon ja heillä olisi paremmat työllistymismahdollisuudet kuin pelkältä peruskoulupohjalta. Lihastautiliiton helmikuisessa Opo-illassa kuultiin oppilaanohjauksesta ja oppivelvollisuuden laajentamisesta. Asiantuntijana oli Suomen opinto-ohjaajien puheenjohtaja, opinto-ohjaaja, VTM Armi Nurmi.

Oppilaanohjauksella ehkäistään syrjäytymistä

Alakoulussa ohjaus toteutuu kiinteänä osana koulun toimintaa. Ohjauksesta vastaa luokanopettaja yhdessä muiden opettajien kanssa. Pienryhmässä tai erityisryhmässä ohjausta antaa erityisopettaja. Ensimmäisillä luokilla pientä koululaista pyritään auttamaan niin, että hän saa onnistumisen kokemuksia ja häntä tuetaan ottamaan vähitellen kasvavaa vastuuta koulutyöstä sekä omista tehtävistä ja tavaroista. Alakoulun 3–6 luokilla tuetaan oppilasta sosiaalisten taitojen kehittymisessä sekä omien vahvuuksien tunnistamisessa. Oppilas osaa nimetä missä hän on hyvä – vaikkapa nopea oppimaan englannin kielen sanoja, mitä asioita hänen pitää vielä harjoitella tai mitä asioita hän ei pysty tekemään lainkaan.

Yläkoulussa päävastuu ohjauksesta on opinto-ohjaajalla. Koulussa on oppilaanohjauksen tunteja, joista ei anneta arvosanaa vaan suoritusmerkintä. Tuntien lisäksi voi olla pienryhmä- ja yksilötapaamisia. Yläkoulun 7. luokalla tuetaan edelleen omien vahvuuksien tunnistamiseen ja kaverina toimimiseen. Selvitellään mihin ammattialaan oppilas haluaisi tutustua tarkemmin, vaikkapa taksvärkkipäivänä. Ohjaaja kartoittaa kaikkien seitsemännen luokan oppilaiden tilanteen ja osaamistason. Oppilaalta ja hänen vanhemmiltaan tiedustellaan henkilökohtaisen tehostetun ohjauksen tarvetta 8–9 luokilla. Tarpeen arvioi ensisijaisesti oppilaanohjaaja. Tällä noin kymmenen tuntia käsittävällä ohjauksella varmistettaisiin, että oppilaan tiedot ja taidot ovat riittävät ja toisen asteen opiskelupaikka olisi oppilaalle sopiva. Tehostetussa henkilökohtaisessa ohjauksessa tehdään lakisääteinen jatko-opintosuunnitelma. Käytännössä kuitenkin kaikille yhdeksäsluokkalaisille laaditaan suunnitelma jatko-opinnoista yhteishakua varten.

Kahdeksannella luokalla oppilaanohjauksessa tutustutaan eri ammattialoihin. Ohjelmaan kuuluu työelämään tutustumisjakso eli TET-harjoittelu. Se voi olla viikon tai kahden mittainen. Joissain kouluissa tutustutaan ammatillisiin oppilaitoksiin ja lukioihin jo 8. luokalta alkaen.

Yhdeksännen luokan aikana käydään jatko-opintomahdollisuuksia läpi. Armi Nurmi kertoi, että eettisten periaatteiden mukaisesti ohjaaja ei suosittele oppilaalle tiettyä ammattialaa, ainoastaan kertoo vaihtoehdoista.

Perusopetuksessa erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden ohjaus jatkokoulutukseen on muiden oppilaiden ohjausta yksilöllisempää. Yhteistyötä tehdään esimerkiksi erityisopettajan, kuraattorin ja vammaispalvelujen sosiaalityöntekijöiden kanssa.

Oppilaanohjaus jatkuu lukiossa ja ammatillisessa koulutuksessa. Sillä varmistetaan, että opiskelijalla on riittävästi sellaisia tietoja ja taitoja, joita hän tarvitsee siirtyessään jatko-opintoihin ja työelämään. Jos oppilas on saanut erityistä tukea perusopetuksen aikana, niin erityinen tuki jatkuu toisella asteella. Nurmi muistutti, että perusopetuksen aikaisten tietojen

siirtämiseen tarvitaan aina oppilaan ja vanhempien lupa.

Koko koulupolun kestävän ohjaamisen tehtävänä on saada lapsi tai nuori kukoistamaan, jokainen omalla tavallaan ja ikätasollaan, kiteytti Nurmi.

Yhdeksäsluokkalaisella on velvollisuus hakeutua ja jatkaa toisen asteen koulutuksessa

Jokaisen peruskoulun päättävän oppilaan tulee hakea toiselle asteelle suorittamaan tutkintoa (ylioppilastutkinto, ammatillinen perustutkinto tai ammattitutkinto) tai perusopetuksen ja toisen asteen koulutuksen väliin sijoittuvaan nivelvaiheen koulutukseen. Perusopetuksen järjestäjän vastuulla on ohjata ja valvoa hakeutumista.

Syksystä 2022 alkaen nykyiset nivelvaiheen koulutukset yhdistetään uudeksi yhtenäiseksi koulutuskokonaisuudeksi, tutkintokoulutukseen

valmentavaksi koulutukseksi (TUVA). Vaativaa erityistä tukea tarvitsevat nuoret voivat suorittaa oppivelvollisuuttaan työhön ja itsenäiseen elämään valmentavassa koulutuksessa (TELMA).

Huoltajan on huolehdittava, että oppivelvollinen suorittaa oppivelvollisuuden. Oppivelvollisuus päättyy, kun oppivelvollinen täyttää 18 vuotta tai kun hän on tätä ennen hyväksytysti suorittanut ylioppilastutkinnon tai tutkinnon ammatillisessa koulutuksessa.

Maksuton koulutus päättyy, kun oppivelvollinen on suorittanut toisen asteen koulutuksen, kuitenkin viimeistään sen kalenterivuoden lopussa, jona opiskelija täyttää 20 vuotta.

Jos koulu ei ole esteetön

Eräs Opo-illan osallistuja nosti esiin huolen, että esteellisyys keskittää liikuntavammaiset nuoret vain tiettyihin oppilaitoksiin. Jos koulussa, johon oppilas haluaisi hakeutua, ei pysty omatoimisesti ja turvallisesti liikkumaan, voiko asialle tehdä jotain? Koulutuksen järjestäjällä ei ole velvollisuutta rakentaa esimerkiksi hissiä. Lihastautiliiton työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen toi esiin, että Yhdenvertaisuuslain kohtuullisiin mukautuksiin kuuluvat esimerkiksi luiskat ja kokemuksen mukaan näitä on järjestynyt. Kunnalliset esteettömyysasiamiehet voivat olla apuna ratkaisuja haettaessa, muistutti Verainen.

Armi Nurmi kertoi, että jossain tilanteissa on hyödynnetty etäyhteysmahdollisuutta, kun jokin yksittäinen tila on ollut koulussa saavuttamattomissa. Nurmi kannusti olemaan hyvissä ajoin – jopa jo 6. luokan aikana – yhteydessä esteelliseen oppilaitokseen ja käymään keskustelua esteettömän ympäristön aikaansaamiseksi. Rakennushankkeet vievät aikaa.

Tietty lukio voi olla jollekin saavuttamattomissa korkean keskiarvovaatimuksen vuoksi. Keskiarvorajat vaihtelevat lukioiden välillä. Yhteyshaussa kannattaa laittaa useita lukiovaihtoehtoja hakutoiveisiin, jotta opiskelupaikka löytyy.

Ammatillisessa koulutuksessa SORA-lainsäädännön perusteella koulutuksen järjestäjä voi peruuttaa opiskelijan opiskeluoikeuden tietyillä aloilla, esimerkiksi terveys- ja hyvinvointialla, jos henkilö ei ole toimintakyvyltään kykenevä koulutukseen liittyviin käytännön tehtäviin.

Oppivelvollinen voi hakea haluamaansa opiskelupaikkaan, joka voi olla missä päin Suomea vain. On hyvä selvittää etukäteen, millaisia asumis- ja matkakuluja aiheutuu, jos esimerkiksi hakeutuu kauempana sijaitsevaan lukioon opiskelemaan. Kelan koulumatkatuki koskee kaikkia opiskelijoita ja itsenäisesti asuessaan opiskelijalla voi olla oikeus yleiseen asumistukeen.

Mitä yhteishaussa ilman opiskelupaikkaa jääneelle tapahtuu?

Uusi laki vaatii kouluja ja kuntia valvomaan, että kukaan ei jää ilman opiskelupaikkaa. Peruskoulusta ilmoitetaan elokuun lopussa opintopaikattomat opiskelijat Opetushallituksen Valpas-järjestelmään. Ilmoituksen perusteella asuinkunnan oppivelvollisuuden valvonnasta vastaava ammattilainen auttaa opiskelupaikan hankkimisessa. Hän selvittää ensin oppivelvollisen nuoren ja hänen huoltajiensa kanssa tilannetta ja tuen tarvetta.

Jos oppivelvollinen nuori ei itsenäisesti löydä opiskelupaikkaa, niin valvonnasta vastaava ammattilainen osoittaa opiskelupaikan nivelvaiheen koulutukseen kahden kuukauden määräajan jälkeen. Syksystä 2022 lähtien opiskelupaikka osoitetaan uudessa tutkintokoulutukseen valmentavassa koulutuksessa (TUVA). Jos oppivelvollinen tarvitsee lisää valmiuksia työelämässä, vapaa-ajalla ja itsenäisemmässä elämässä, opiskelupaikka osoitetaan työhön ja itsenäiseen elämään valmentavassa koulutuksessa (TELMA).

Oppivelvollisuuden suorittamisen aikana nuori voi osallistua Kansaneläkelaitoksen tarjoamiin tai muihin kuntoutuspalveluihin. Nämä palvelut tukevat oppivelvollisuuden suorittamista. Kelan Nuotti-valmennus on osa oppivelvollisuuden suorittamista, kun nuori on kirjoilla oppilaitoksessa. Työpajat voivat toimia myös oppivelvollisuuden suorittamisen oppimisympäristönä, jos asiasta on sovittu koulutuksen järjestäjän, oppivelvollisen ja työpajan kesken.

Jokaiselle löytyy opiskelupaikka. Koulupolut voivat olla hyvinkin yksilöllisiä, totesi Armi Nurmi.

Lisätietoa www.okm.fi/kysymyksia-ja-vastauksia-oppivelvollisuudesta

Koulupalkitseminen – voit ehdottaa myös hyvää koulukaveria!

Lihastautiliitto on pitkään palkinnut kouluja ja opettajia hyvin hoidetusta fyysisestä ja henkisestä kouluympäristöstä. Tänäkin vuonna haluamme palkita opettajan tai oppilaitoksen, joka esimerkillään ja toiminnallaan on saanut luotua hyvän oppimisilmapiirin lihastautia sairastavalle lapselle tai nuorelle. Opettaja voi olla esikouluopettaja, luokanopettaja, aineopettaja tai muu opetushenkilöstöön kuuluva henkilö - kaikilla asteilla aina peruskoulusta ammattiopintoihin. Koska hyvä oppimisympäristö on usein tiimityön tulos, palkittavana olla myös oppilaitos.

Palkitseminen on koettu tärkeänä myös muistaa pitkäaikaista opettajaa, kun siirrytään alakoulusta yläkouluun tai jatkoopintoihin. Uutuutena vuonna 2022 voit nyt ehdottaa palkittavaksi myös hyvää koulukaveria!

Kerro ehdokkaastasi Liisa-Maija Veraiselle ja kerro samalla vapaamuotoinen perustelu valinnallesi, me hoidamme loput! Ehdotuksia otetaan vastaan 13.5. asti: 040 751 1081 tai liisa-maija.verainen@lihastautiliitto.fi.

Teksti Katja Voltti ja Susanna Hakuni

Avustajakeskuksista apua avustajapulaan?

Lihastautiliiton ohjaus- ja neuvontatyöhön tulee yhteydenottoja erilaisista avuntarpeista tai haasteista palvelu-, etuus- ja tukijärjestelmässä. Noin 10 prosenttia kaikista yhteydenotoista sosiaaliturvanneuvontaan koskee vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Kysymykset koskevat laajasti erilaisia asioita henkilökohtaisen avun hakemisesta, omaishoidon tai palveluasumisen yhdistämisestä henkilökohtaiseen apuun, haasteista saada riittävästi henkilökohtaista apua ja avuntarvetta päätösten valitusprosessissa.

Palvelusetelillä tai ostopalveluna henkilökohtaista apua toteutettaessa oikeus päättää palvelun sisällöstä siirtyykin yrityksen oikeudeksi: yritys sanelee ehtoja siitä, milloin avustaja pääsee paikalle ja mitä avustajan työnkuvaan kuuluu. Henkilökohtainen apu ei silloin toteuta sen tarkoitusta ja vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta. Lisäksi Lihastautiliitossa on tullut esiin, että vaikka henkilökohtaisen avun tarve on arvioitu määrällisesti riittäväksi, ei avustajana toimivia työntekijöitä ole aina tarjolla. Erityisesti tilanteissa, joissa vakituinen avustaja on estynyt tulemaan töihin, tilalle lähetetään henkilöitä, jotka eivät ole perehtyneet lihastautia sairastavan henkilön avustamiseen ja esimerkiksi siirtymissä avustamisessa voi tulla hengenvaarallisia tilanteita. Avustajien puute onkin vaikeampi asia ratkaistavaksi.

Lihastautiliitto kannattaa asiakaslähtöisten alueellisten avustajakeskuksien perustamista ja ylläpitämistä sekä niiden julkista tukemista. Sosiaalityön opiskelija Selja Kuitusen tekemä tuore selvitys Henkilökohtaisen avun keskusten nykytilanteesta osoittaa, että Henkilökohtaisen avun keskukset vastaavat henkilökohtaisen avun työnantajamallilla toimivien henkilöiden tuentarpeeseen, mutta kansallisesti yhtenäistä toimintamallia ei ole. Selvityksessä on lähestytty kyselyllä 14 keskusta eri puolilla Suomea, joista kahdeksan on antanut vastauksen. Kaikilla hyvinvointialueilla ei ole toimivaa keskusta ja eri alueilla toimivilla keskuksilla on eroja palveluvalikoimissa. Kaikki selvitykseen osallistuneista keskuksista antavat neuvontaa ja ohjausta sekä työnantajille että muille tahoille sekä auttavat työntekijän hankkimisessa.

Miksi henkilökohtaista apua työkseen tekeviä on liian vähän?

Lounais-Suomen Avustajakeskus ry toimii Varsinais-Suomen ja Satakunnan alueella ja toimintaa hallinnoi Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry. Keskus välittää avustajia palkallisiin töihin esim. henkilökohtaisiksi avustajiksi ja yhteydenottoja on n. 35 000/vuosi. Välitystyön lisäksi keskus kouluttaa avustajia, työnantajia ja muita ammattilaisia, toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajan tukena sekä järjestää alueellista vertaistukea avustajille.

Lounais-Suomen avustajakeskuksen toiminnanjohtaja Sirke Salmela toteaa, että henkilökohtaisen avun saamisen järjestäminen on vaikea kysymys. Suurimpana haasteena on henkilökohtaisen avun työn tuntemattomuus.

– Työnhakijat eivät pidä sitä vakavasti otettavana vaihtoehtona muiden töiden joukossa. Olisi tärkeä saada näkymättömän henkilön työpanos esiin ja samalla työn hyvät puolet, jolloin työstä tulisi varteenotettava vaihtoehto, Salmela toteaa.

Samoilla linjoilla on Lihastautiliiton järjestösuunnittelija Marjo Luomanen, joka toimii itse henkilökohtaisen avustajan työantajana. Hän on pyrkinyt yhdessä avustajansa kanssa tuomaan avustajan työn positiivista puolta esiin myös julkisuudessa. Luomasen mukaan työnhakijat saattavat luulla, että henkilökohtaisen avustajan työ on vaikeaa ja vaatii koulutusta, koska henkilökohtaisen avustajan työtä ei tunneta.

– Joskus avustaja löytyy helpostikin, mutta työn luonteesta johtuen on tärkeää, että avustaja on itselle juuri sopiva, eli pystyy työskentelemään lihastautia sairastavan henkilön tarpeiden mukaisesti. Avustajan työ saattaa sisältää myös matkustamista, jonka pitäisi sopia työntekijän omaan elämäntilanteeseen, Luomanen määrittelee.

– Avustajan työtä tehdään toisen ihmisen kotona, joka on erilaista kuin työpaikalla työskentely. Työ saattaa tuntua avustajasta yksinäiseltä, koska siinä ei ole työkavereita.

Avustajan työ ei vaadi koulutustaustaa, vaikka esimerkiksi mediassa tuodaan usein esiin erittäin paljon apua tarvitsevia vaikeavammaisia ihmisiä, joilla on myös paljon vaativia hoidollisia tehtäviä.

– Todellisuudessa avustajan työ on usein hyvin arkista ja tavanomaista - asioita, joita kaikki ihmiset osaavat tehdä. Kokopäivätyötä on hyvin vähän tarjolla, suurin osa on pieniä tuntimääriä erilaisissa vapaa-ajan ja arjen toimissa. Avustajakeskuksen kautta avustajan tehtäviin on hakeutunut mm. pitkäaikaistyöttömiä, alan vaihtajia, eläkeläisiä ja opiskelijoita, Salmela kuvailee.

ETELÄ-SAIMAA 20.3.91

Lihastautiliitto kampanjoi uusia avustajia

Suomessa on nykyisin neljäsentuhatta erilaisia lihastautejа sairastavia ihmisiä. Tauteja on lukuisia ja ne ovat usein hyvin harvinaisia. Lihastaudit oma ryhmänsä — niitä ei pidä sekoittaa esimerkiksi ms-tautiin. Lihastaudit, ne joihin sairastuneiden etuja Lihastautiliitto ajaa, ovat neurologisperäisiä. Oikeastaan ainoa lääke näihin tauteihin on tehokas kuntoutus.

Lihassairaudet ovat useimmiten lasten ja työikäisten sairauksia. Ne ovat useimmiten eteneviä, jotkut vaikeat lihastaudit etenevät nopeasti. Pyörätuolin käyttö tulee monille jossakin vaiheessa välttämättömäksi.

Lihastautiliitolla on runsaat 2 000 jäsentä. Liitolla on kolme aluetoimistoa, yksi niistä Lappeenrannassa. Liiton pääpaikka on Turussa. Liittoon kuuluu yhdeksän yhdistystä ja kolme alaosastoa. Yksi liiton lihastautineuvoloista on Kotkan Karhulassa.

Lihastautiliitto haluaa lisää avustajia lihastautia sairastaville. Avustaja voi olla vapaaehtoistyöntekijä tai kokopäiväisen palkkatyön tekijä. Avustajia ja tukihenkilöitä tarvitaan hyvin erilaisiin tehtäviin ja eri pituisiksi ajoiksi. Liiton toiminnanjohtajan **Leena Koikkalaisen** mukaan nyt olisi tärkeää kartoittaa kaikki mahdolliset avustajiksi halukkaat.

Avustajien hankkiminen liittyy osana liiton Ollaan ystäviä — saa koskea -kampanjaan. Vuosi sitten alkaneen, kolmivuotisen kampanjan aikana liitto pyrkii muistuttamaan myös ystävän kosketuksen voimasta.

Avustajien avulla lihassairaat lapset voivat esimerkiksi käydä koulua tai aikuiset käydä töissä, selviytyä arkirutiineista ja osallistua muutenkin elämään.

Paitsi yksityisiin ihmisiin, kampanja on kohdistettu myös kuntiin.

□ Lihastautiliiton toiminnanjohtaja Leena Koikkalainen ja Kaakkois-Suomen aluesihteeri Sirpa Hämäläinen olivat Imatralla vetämässä liiton Ollaan ystävilä — saa koskea -kampanjaan liittyvää illanviettoa.

Henkilökohtaisten avustajien saamisen ongelmat eivät ole uusi asia – Ollaan ystäviä – saa koskettaa -kampanjan avulla tilannetta yritettiin ratkaista jo vuonna 1991 mm. kartoittamalla tehtävään halukkaita ihmisiä. Yksityisten ihmisten lisäksi kampanja kohdistettiin kuntiin.

Tärkeintä on ihminen ja kokemus

Lounais-Suomen Avustajakeskuksen toiminta on aloitettu jo vuonna 1994. Vammaispalvelulain muutoksen jälkeen saatiin rahoitus hankkeelle henkilökohtaisen avun työnantajien palveluksi. Nykyisin Avustajakeskuksen toiminta muodostuu palkallisen toiminnan lisäksi vapaaehtoistoiminnan koordinoinnista Varsinais-Suomen ja Satakunnan alueella. Palkallisella puolella työskentelee yksi järjestösuunnittelija, joka vastaa toiminnan kehittämisestä ja vetämisestä sekä kuusi alueohjaaja, jotka vastaavat alueellaan toiminnasta. Varsinais-Suomen ja Satakunnan alueen kuntien kanssa on tehty sopimus palvelunumerosta, jossa neuvotaan kaikkia alueen kuntalaisia avustaja-asioissa, myös muita kuin lihastautia sairastavia ihmisiä.

– Vapaaehtoistoiminta tukee palkallista työtä mm. markkinoinnissa ja koulutuksessa, ja Avustajakeskuksen toiminnan prosessi on luotu sellaiseksi, että kaikilla alueilla toiminta on samanlaista. Työnteon prosessi on työtä tukeva, eikä alueohjaajilla ei ole koulutusvaatimuksia; tärkeämpää on ihminen ja kokemus, Salmela kertoo.

Avustajakeskus ohjaa, neuvoo ja auttaa henkilökohtaiseen apuun liittyvissä asioissa käytännössä. Henkilökohtaisen avustajan työnantajana toimiva henkilö voi ilmoittaa avoimesta työpaikasta Avustajakeskuksen omalla työnhakualustalla. Avustajakeskuksen ilmoitukset näkyvät vain rekisterissä oleville työnhakijoille ja työnhakijat pystyvät mainostamaan itseään alustalla työnantajille.

– Työtä hakeville avustajille on tehty esivalinta Avustajakeskuksen puolesta. Väärin toiminut henkilö poistetaan rekisteristä, joka tuo turvallisuutta rekrytointiin. Avustajakeskus ei välitä työnhakijoita ostopalveluna tai palvelusetelillä toimiville henkilökohtaista apua tarjoaville yrityksille, heillä on oma rekrytointiprosessinsa, Salmela toteaa.

Lounais-Suomen Avustajakeskus ry

- toimii Varsinais-Suomen ja Satakunnan alueella
- toimintaa hallinnoi Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry
- välittää avustajia palkallisiin töihin esim. henkilökohtaisiksi avustajiksi
- yhteydenottoja n. 35 000/vuosi
- kouluttaa avustajia, työnantajia ja tarpeen mukaan mm. opiskelijoita, ammattilaisia
- toimii henkilökohtaisen avustajan työnantajan tukena
- järjestää alueellista vertaistukea avustajille ja työnantajille
- järjestää tiedotustilaisuuksia avustamiseen liittyvistä asioista
- tekee yhteistyötä ja kehittää henkilökohtaista apua erilaisissa verkostoissa

Lounais-Suomen avustajakeskuksen vapaaehtoistoiminta

Lounais-Suomen Avustajakeskuksen vapaaehtoistoiminta on kaikille avointa. Vapaaehtoinen toimii yhdessä asiakkaan kanssa ja on asiakkaan tukena mm. palveluihin pääsemisessä, vapaa-ajantoimintaan osallistumisessa sekä turvallisessa liikkumisessa. Vapaaehtoistoiminnassa noudatetaan Avustajakeskuksen arvoja, sääntöjä ja ohjeita. Vapaaehtoinen on osa Avustajakeskuksen yhteisöä ja hänellä on oikeus tukeen ja ohjaukseen. Avustajakeskuksen alueohjaajat toimivat muun muassa vapaaehtoistoiminnan koordinaattoreina eri alueilla Varsinais-Suomessa ja Satakunnassa. Vapaaehtoistoiminnalla ei korvata ammattilaisten tekemää työtä.

Esimerkkejä Avustajakeskuksessa toteutettavista vapaaehtoistoiminnan muodoista:

- Yksittäinen keikka, yksittäiselle asiakkaalle; saattajana kauppaan, lääkäriin, teatteriin, juhliin jne.
- Vakkari, säännöllisesti samalle asiakkaalle; ulkoiluun, harrastuksiin jne.
- MuistiKaveri®; säännöllisesti samalle muistiasiakkaalle oman näköiseen elämään jne.
- Yleisavustaja; vaihtelevat ajat ja tehtävät tapahtuman luonteen mukaan
- Liikunta-avustaja ryhmässä; soveltava kuntosali, aikuisten ryhmät, lasten erityisuinti jne.
- Tuettu vapaaehtoistoiminta; vapaaehtoiset yhdessä rinnakkain kulkien ja tukien
- Oma polku -palvelu; erityinen tuki vapaaehtoisena aloittamiseen ja toimimiseen
- Vertaistoiminta; avustajien vertaistapaamiset yhdessä ja kokemuksia jakaen

Tuki ja työyhteisö isossa roolissa

Avustajakeskus on onnistunut hyvin rekrytoinneissa. Viime vuoden aikana paikkoja oli auki noin 1100 ja niistä täyttyi 80 % - kahden ensimmäisen kuukauden aikana noin puolet ja muut pikkuhiljaa. Noin 10 % avustajan työpaikoista on vakiintunut sellaisiksi, jotka eivät täyty.

– Niissä on joitain syitä, jotka aiheuttavat haasteen työntekijän löytämiselle, esimerkiksi hyvin pieni tuntimäärä syrjäseudulla asuvalla avustajaa tarvitsevalla henkilöllä tai työnantajan tarvitseman avun haastavat ajankohdat. Koronaepidemian rajoitustoimet ovat aiheuttaneet haasteita henkilökohtaisen avun rekrytoinnissa viimeisen kahden vuoden aikana. Kaikkia ihmisiä ei tavoita digitaalisesti ja fyysisten tilaisuuksien puuttuminen on aiheuttanut työnantajien ja työntekijöiden kohtaamiselle katkoksen, Salmela kertoo.

Sirke Salmela uskoo, että rekrytoinnin onnistumisessa ohjaus ja työyhteisöltä saatava tuki ovat tärkeässä roolissa.

– Avustajakeskuksessa myös työntekijöillä on aina paikka, johon soittaa ja kysyä neuvoja. Avustajille muodostuu keskuksen kautta yhteisö, kun vapaaehtoiset ja palkalliset kokoontuvat ja tapaavat toisiaan. Avustaja saavat sitä kautta vertaistukea, kun muuten toimivat työssään yksin, ilman työyhteisön tukea. Avustajakeskus kouluttaa kokoontumisiin vertaisvetäjät ja johtaa toimintaa. Korona-aikana on järjestetty myös verkkovertaisryhmiä. Avustajat ovat myös kokeneet Avustajakeskuksen henkilöstön helposti lähestyttäväksi, Salmela kiittelee.

Markkinointia ja koulutusta

Avustajakeskuksen työnhakurekisteriin pääsee avustajainfojen kautta. Infoissa kerrotaan avustajan työstä käytännössä, ja kiinnostuneet työnhakijat saavat väliaikaisen tunnuksen rekisteriin.

– Yhteisessä keskustelussa alueohjaajan kanssa voi pohtia omia vahvuuksia ja halukkuutta avustajan työhön. Vasta sen jälkeen työnhakija päättää sopivuudestaan avustajan tehtäviin, ja yhdessä voidaan katsoa, millaisiin tehtäviin avustaja olisi hyvä, Salmela kertoo.

Avustajainfot vähentävät avustajan työhön liittyviä väärinkäsityksiä, ja ennaltaehkäisevät sitä kautta ongelmia. Työnantajamallissa henkilökohtaisen avustajan työssä kaikille ei kerry lomarahaa tai työmatkakorvauksia, eikä tavanomaisia työehtosopimusetuja välttämättä ole tarjolla. Tilanne johtuu siitä, että Suomessa oikeus työntekijän etuuksiin syntyy työnantajien järjestäytymisen kautta. Myös henkilökohtaisten avustajien palkkataso vaihtelee kunnittain.

Avustajakeskus tekee yhteistyötä myös kuntien kanssa, sopimuskuntia on 38.

– Siitä asemasta näkee eri kunnissa olevia eroja ja voi neuvoa ja jakaa hyviä käytäntöjä. Avustajakeskus tiedottaa myös TE-toimistojen työntekijöitä, jotta toiminta tulee tutuksi ja he osaavat ohjata työttömiä työnhakijoita toimintaan. Viranomaiset, kuten vammaispalveluiden sosiaalityöntekijät, osaavat soittaa Avustajakeskukseen ja kysyä neuvoja esim. palkkauksen erityistilanteisiin.

Avustajakeskus tarjoaa myös Tuettu Työsuhde® -palvelua, jota kunnat voivat ostaa työnantajana toimivalle vammaiselle henkilölle. Palvelussa alueohjaaja kulkee työnantajan rinnalla tavanomaista vahvemmin koko rekrytointiprosessin ajan, auttaa yksilöllisesti työntekijän etsimisessä ja työsopimusten laadinnassa, jotta palkka muodostuu oikein. Kaikki työsuhteeseen vaikuttavat asiat käydään läpi ja yhteyshenkilölle voi aina soittaa ja kysyä työnantajana toimiessa. Tuettu Työsuhde® -palvelussa on mukana noin 1500 työnantajana toimivaa henkilöä.

Lisää tietoa:

Kuitunen, Selja (2022) Henkilökohtaisen avun keskukset. Nykytilanne ja toimintatavat. Keski-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus, Harjoitteluraportteja 9

www.avustajakeskus.fi

www.erto.fi/palvelut/tyo-ja-elama/toissa/4410-hyvae-tyyppi

Lihastautiliitolle vertaistukihenkilöitä

Maaliskuussa Lihastautiliitto koulutti vertaistukihenkilöitä toimintaan.

Vertaistukija on henkilö, jolla on samanlainen kokemus tuettavan kanssa. Hän on sinut sairautensa kanssa, sopeutunut kokemukseensa ja haluaa tukea muita saman kokeneita. Vertaistukija on saanut valmennusta tai koulutusta tehtäväänsä. Hän saa myös tukea tehtävään taustajärjestöltä.

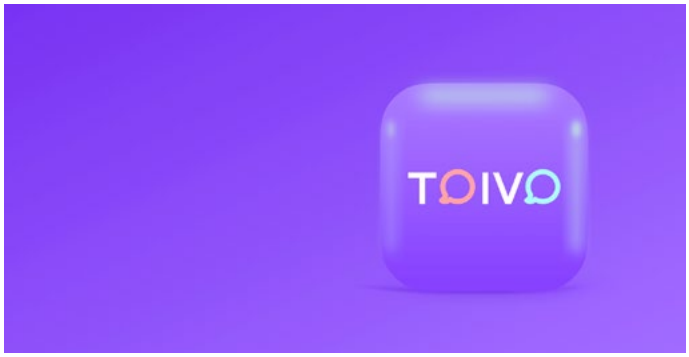
Kouluttajana toimi Helena Skogström (kuvassa ylhäällä oikealla). Hän on yhteiskehittämisen, kokemus- ja vertaistukitoiminnan freelance kehittäjä, kouluttaja ja sparraaja.

Toivon kautta vertaistukea

Toivo-vertaistukisovellus on ohjelma, joka tarjoaa vertaistukea ja tietoa sairastuneille, vammaisille ja heidän omaisilleen. Sovellus on kehitetty kumppanuustoimintana yhdessä OLKA-toiminnan, HUSin (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri) ja HyTe ry:n (ent. EJY ry) välillä. Toivo-vertaistukisovellusta voi käyttää puhelimella tai tietokoneella. Se on ladattavissa sovelluskaupoista tai sitä voi käyttää verkkoselaimella. Sovelluksen kehittäjäyrityksenä on ollut Mesensei Oy.

Toivo-sovellus on maksuton ja sitä voi käyttää myös anonyymisti. Sovelluksen vertaistuki ei liity yksittäiseen sairauteen tai vammaan, vaan tukea voi hakea erilaisilla taustoilla. Toivo-sovelluksen vertaistukijat ovat luotettavia, koulutettuja ja sitoutuneita vaitioloon myös sen jälkeen, kun lopettavat vertaistukijoina. Palvelu perustuu kahdenkeskiseen vertaistukeen.

Sovelluksessa on tietoa vertaistukea järjestävistä kansalaisjärjestöistä ja niiden tapahtumista. Tarkoitus ei ole kuitenkaan korvata kasvokkain tapahtuvaa toimintaa, vaan sovellus täydentää olemassa olevia vertaistuen muotoja. Sovelluksen käyttäjän ei tarvitse tietää, mistä yhdistyksestä hakee vertaistukea tai tietoa.



Toivo-sovellus on kehitetty, koska OLKA-toiminnan tarjoama vertaistuki erikoissairaanhoidossa ei pysty tarjoamaan kaikille halukkaille heidän tarvitsemaansa tukea. Toivo-sovellus on riippumaton ajasta ja paikasta ja sitä voidaan hyödyntää myös erilaisissa kriisivaiheissa.

Tällä hetkellä Toivo-sovelluksesta löytyy jokunen lihastautia sairastava, ja liitossa kannustetaan koulutettuja vertaistukihenkilöitä liittymään mukaan. Kannattaa siis aika ajoin selailla Toivoa uusien vertaistukijoiden varalta!

Teksti Ritva Pirttimaa ja Susanna Hakuni

Järjestön osaamista parhaimmillaan

Yli 40 vuotta sopeutumisvalmennusta ja kurssitoimintaa

Lihastautiliiton kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssitoiminta alkoi jo Suomen Dystrofia-yhdistyksen aikana, seitsemän vuotta yhdistyksen perustamisen jälkeen. Kansaneläkelaitos tarjosi yhdistykselle mahdollisuuden järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssin lihastautia sairastaville aikuisille, ja kymmenen päivän mittainen kurssi näki päivänvalon Kiipulan kuntoutuskeskuksessa kesällä 1979. Vuonna 1986 Lihastautiliitto palkkasi työntekijän vastaamaan sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminnasta.

Aikuisille suunnattuja kursseja järjestettiin säännöllisesti yhteistyössä Suomen MS-yhdistysten liiton kanssa vuodesta 1982 vuoteen 1985 saakka. Kurssien ohjelma oli alkuaikoina varsin fyysispainotteinen ja luennoitsijoita riitti lähes joka päivälle. Aikuisille suunnattujen kurssien tavoitteena oli tiedottaminen erityisesti yhteiskunnan tarjoamista palveluista. Lihastautiliitolla ei ole omaa kuntoutuslaitosta tai muita kurssitoiminnan tiloja, vaan kursseja on toteutettu alusta alkaen eri puolilla Suomea.

Kursseista raportoitiin 1980-luvulla jäsenlehdessä ja maininnan arvoiseksi toiminnaksi kursseilta nousivat Lihastautiliiton silloisen toiminnanjohtajan Jouko Lehtiön vetämät keskusteluryhmät. Lehtiöllä oli oman kokemuksen lisäksi taustanaan sosiologian ja vammaistutkimuksen opinnot. Keskusteluryhmissä pohdittiin vammaisuutta ja yleensä vammaisena henkilönä elämistä ja käsiteltiin ihmissuhteita monesta näkökulmasta. Kursseilla saatu tieto lihastaudeista kuvattiin kurssikertomuksissa ensimmäisiksi todellisiksi tietoiskuiksi aihepiiristä. Avustajien lukumääristä ja heidän tarpeellisuudestaan oli usein mainintoja kurssikertomuksissa.

Kurssitoiminnan kehityksessä huomattiin pian, että lihastaudit ovat kuntoutuksen kannalta vaativa neurologisten sairauksien ryhmä: tautikirjo on laaja, ennusteet vaihtelevat hyvälaatuisista nopeasti eteneviin ja ikäjakauma vauvaikäisistä vanhuksiin. Kurssien pääjaottelu alkoi muotoutua kohderyhmittäin ja ohjelmaan tulivat mukaan myös perhekurssit, diagnoosikurssit ja erilaiset teemakurssit.

Perhekurssit mukaan

Lasten perhekursseista Lihastautiliitto on vastannut alusta alkaen yksin. Ensimmäinen lapsiperheiden kurssi järjestettiin vuonna 1982 lihassairaiden lasten ja nuorten kuntoutus- sekä heidän vanhempiensa informaatiokurssin nimellä. Sen tarkoituksena oli myös laajemmin lisätä tietoutta lihassairauksista. Kurssilla käsiteltiin lääketieteellisten katsauksien ja perinnöllisyyslääketieteen lisäksi vammaisen lapsen ja hänen perheensä elämäntilannetta sekä sosiaaliturvaa ja -palvelujärjestelmiä. Muina teemoina olivat lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempien mielialaan ja selviytymiseen, perheen aktiivinen osallistuminen, pelosta ja ahdistuksesta irrottautuminen ja katseen suuntaaminen mahdollisuuksiin ja osallistumiseen. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteiksi kirjattiin, että lapsi loisi realistisen kuvan itsestään, kykenisi käyttämään voimavarojaan ja löytämään ilmaisukanavan tarpeilleen.

Lihastautiliiton kurssitarjonnasta löytyy vuonna 2022 kursseja aikuisille, perheille, lapsille sekä nuorille.

Ensimmäisellä perhekurssilla oli mukana myös tämän lehden pääkirjoittaja professori Esko Mälkiä. Hän oli jo 1980-luvun alussa vetäjänä eurooppalaisissa yhteistyöryhmissä, joissa käsiteltiin lihastautia sairastavan lapsen hoitoa ja kuntoutusta laaja-alaisesti. Mälkiä toi esille lapsen osallisuuden tärkeyttä sekä lapsen oikeutta elää omaa, ikätasonsa mukaista arkea. Hän piti tärkeänä palveluiden saamista, fysioterapiaa, apuvälineitä, vapaa-ajan viettomahdollisuuksien moninaisuutta sekä integraatiota päivähoidossa ja koulussa.

Vuodesta 1983 alkaen lasten ja nuorten ryhmiä jaoteltiin iän mukaan. Pienet lapset osallistuivat kursseille vanhempineen ja nuorille järjestettiin kurssi omana toimintana.

Työssäjaksamista ja yhteistyötä

Diagnoosikohtaisia kursseja järjestettiin alkuun kertaluonteisina ja ne rahoitettiin terveydenhuollon/sosiaalitoimen maksusitoumuksilla, myöhemmin säännöllisemmin Kelan tai Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Diagnoosit saivat jo varhaisessa vaiheessa rinnalleen myös teemalliset kurssit, joita on vuosien varrella järjestetty laajalla skaalalla itsenäisen elämän teemasta painonhallintaan.

Työ- ja toimintakyvyn ylläpitämiseen tähtäävät Tyyne-kurssit syntyivät lihastautia sairastavien tarpeesta. Kuntoutuskeskus Kankaanpään ja Lihastautiliiton yhteistyönä syntyneen kurssin tavoitteina oli tukea työ- ja toimintakykyä, ammatillista kehittymistä ja työssä jaksamista esim. ergonomisten tai muiden työn tekemistä mahdollistavien toimenpiteiden avulla. Vuosina 2003–2014 järjestettiin vuosittain kaksi Tyyne-kurssia, joille osallistui n. 190 henkilöä. Tyyne-kurssien jatkoksi syntyi Pysytään töissä -kurssi, joka on edelleen Lihastautiliiton kurssitarjonnassa.

Neurologisten vammaisjärjestöjen yhteistyönä toteutettiin nuorille ”Neliveto”- ja ”Kaksitahti”-kursseja 1990-luvulla. Kota – lasten ja nuorten hyvin-vointi ry:n kanssa toteutettiin kolmen vuoden yhteistyöhanke 1995. Hanke rahoitettiin pääosin Raha-automaattiyhdistyksen tuella.

Sopeutumisvalmennustoiminta oli laajasti esillä myös vuoden 1998 Euroopan lihastautijärjestön EAMDAn (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) vuosikokouksessa, joka pidettiin Suomessa. Osallistujia oli 28 Euroopan maasta.

Kurssit verkkoon

Suomalaisen sopeutumisvalmennuksen juuret ovat vammaisjärjestöjen toiminnassa, josta se on noussut hyvien käytäntöjensä kautta lakisääteiseksi kuntoutukseksi. Kaikessa sopeutumisvalmennuksessa tarve lähtee ihmisen elämässä tapahtuneesta muutoksesta, johon hän ja hänen läheisensä tarvitsevat tukea ja apua. Potilas- ja vammaisjärjestöt ovat vastanneet tähän tarpeeseen kehittämällä järjestönsä tehtävästä nouseville kohderyhmilleen sopeutumisvalmennuskursseja.

Lapsiperheiden kurssit tulivat Lihastautiliiton kurssitarjontaan vuonna 1982 ja vuodesta 1983 alkaen lasten- ja nuorten ryhmiä jaoteltiin iän mukaan. Pienet lapset osallistuivat kursseille vanhempineen ja nuorille järjestettiin kurssi omana toimintana.

Kansaneläkelaitos oli ensimmäinen kurssitoiminnan mahdollistaja. Kelan rahoittamat kurssit ovat olleet joko sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja tai kuntoutuskursseja. Alueellisia sopeutumisvalmennuskursseja ja lasten perhekursseja on järjestetty terveydenhuollon ja sosiaalihallituksen rahoituksella. Diagnoosikohtaisia kursseja järjestettiin alkuun kertaluonteisina ja ne rahoitettiin terveydenhuollon/sosiaalitoimen maksusitoumuksilla, myöhemmin säännöllisemmin Kelan tai Raha-automaattiyhdistyksen tuella.

Vuonna 2022 kaikki Lihastautiliiton kurssit järjestetään Raha-automaattiyhdistyksen pohjalle syntyneen STEAn rahoituksella. Kurssitoiminnasta poistui kuluvan vuoden alusta sopeutumisvalmennus-termi STEAn päätöksellä, kun avustuksilla rahoitettu toiminta haluttiin erottaa lääkinnällisestä kuntoutuksesta.

Kurssien perusjaottelu on kuitenkin samankaltainen kuin toiminnan alkuvaiheessa, ja kurssitarjonnasta löytyy kursseja aikuisille, perheille, lapsille sekä nuorille. Uutena kurssimuotona ovat vuonna 2021 aloitetut verkkokurssit, joissa keskitytään erityisesti hyvinvointiin ja luovuuteen.

Lähde:
Raha-automaattiyhdistyksen julkaisu SOPEUTUMISVALMENNUS - Suomalaisen kuntoutuksen oivallus, Hely Streng (toim.)

Teksti Susanna Hakuni • Kuvat Olesya Nedostoynaya

Osaaminen on tekemisen sivutuote – aina kannattaa kokeilla!

Vapaaehtoishommia, taidepaja Setalle, taideyhdistystoimintaa, posliinimaalauksen opiskelua, Dungeons & Dragons -pöytäroolipeliä kavereiden kanssa, japanin kielen opiskelua.... Olesya Nedostoynayan tekemisiä lukiessa alkaa melkein hengästyttää. Olisi helppo ajatella, että rohkeus ja tekeminen on Olesyalle myötäsyntyistä, mutta näin ei asia ole - oman osaamisen esiintuomista on täytynyt opetella. Itsensä hyväksyminen sellaisena kuin on, on ollut siinä avainasemassa.

Porras-lehden ja haastattelun teemana on osaaminen, mutta Olesya tunnustaa heti alkuun, ettei ole koskaan oikeastaan ajatellut osaamista käsitteenä, vaan enemmän tekemisenä.

– En ole koskaan ajatellut asiaa. Ehkä osaaminen on sitä, että tietää miten asia pitää tehdä ja sitten löytää tavat ja välineet, joilla pystyy toteuttamaan sen. Minulle osaaminen on tekemisen sivutuote. Jos osaamista pitäisi olla ennen kuin lähtee tekemään mitään, niin eihän siinä olisi mitään järkeä, Olesya toteaa.

Luovuus yhdistetään usein taiteellisiin lahjoihin, mutta Olesyan mielestä jokainen meistä on luova päivittäin. Hänen kohdallaan yhtenä luovuuden opettajana on toiminut SMA, kun on ollut pakko keksiä itselle sopivia tapoja saada asiat sujumaan.

Tunne siitä, että osaa tehdä jotakin syntyy Olesyalle kahdesta asiasta: palautteesta ja harjoittelusta.

– Helpoiten tunne osaamisesta syntyy silloin, kun saan kehuja muilta ihmisiltä. Tämä ei kuitenkaan ole kestävää, koska se vaatii aina lisää ja lisää ulkopuolelta tulevaa kannustusta ylläpitämään osaamisen tunnetta. Tästä huolimatta tykkään kehuista todella paljon ja otan ne aina innolla vastaan, Olesya toteaa.

Toinen tapa, perinteinen harjoittelu, on Olesyalle tuttu etenkin harrastusten kautta. Oppiminen syntyy usein asioita toistamalla, ja Olesyallekin tämä on toimiva keino ottaa asioita haltuun.

– Harrastuksissa on treenaamista takana jo monta vuotta, vuosien aikana teen asioita uudestaan ja uudestaan. Asiat menevät eteenpäin niin, että opiskelen aina välillä vähän lisää teoriaa ja kokeilen käyttää sitä eri tavoilla käytännössä. Minä olen ihminen, joka oppii tekemällä, joten olen rakentanut osaamisidentiteettiäni toistamalla ja harjoittelemalla, Olesya toteaa.

Aina kannattaa kokeilla

Kysymykseen siitä, onko Olesya ollut aina varma itsestään ja omista lahjoistaan, tulee vastaus varmasti:

– En todellakaan! Minulla on ollut ennen isompiakin ongelmia mielenterveyden kanssa, mutta olen päässyt niistä hiljalleen yli. Opin vieläkin jatkuvasti uusia asioita itsestäni ja yritän

Olesya haki kevään yhteishaussa opiskelemaan ja odottaa nyt valintatuloksia. Elämässä on juuri nyt meneillään paljon mukavia ja mielenkiintoisia asioita.

hyväksyä ne. Luulen, että itseni hyväksyminen sellaisena kuin olen juuri nyt, on ollut isoin apu tässä prosessissa, Olesya kuvailee.

– Aloitin todella pienistä asioista. Muutama vuosi sitten minua pelotti ihan vain ihmisille puhuminen. Ajattelin, etten osaa puhua. Hakeuduin kuitenkin tilanteisiin, joissa jouduin puhumaan ja tutustumaan uusiin ihmisiin. Minua pelotti ihan uskomattomasti, mutta onneksi uskalsin, sillä lopulta sain hyviä ystäviä ja onnistumisen kokemuksia.

Uskaltamisen kautta kertyneet monet pienet onnistumisen kokemukset ovat olleet Olesyalle tärkeitä ja auttaneet eteenpäin. Ja vaikka aluksi olisi hirvittänyt, lopputulos on ollut aina palkitseva.

Hyvä esimerkki onnistumisesta on Olesyan Lihastautiliitolle toteuttama Esteetön kuvataidepaja. Kuvataidepajassa Olesya kertoi erilaisista kuvataiteen harrastus- ja työmahdollisuuksista sekä kuvallisen ilmaisun yhteisöistä. Samalla käytiin läpi erilaisia haasteita, joita voi tulla eteen, kun harrastaa kuvataidetta lihastaudin kanssa. Niihin mietittiin yhdessä ratkaisuja ja jaettiin kokemuksia.

– Omat käteni ovat SMA-lihastautini takia olleet heikot jo pienestä saakka. Olin ajatellut, että olisipa kivaa jos joku olisi opettanut minulle nuorena heikoilla käsillä työskentelyä, ja sitten tajusin, että nyt kun olen oppinut itse, niin voisin ainakin jakaa tietoa. Meillä jokaisella on keino ilmaista itseämme kuvallisesti –vaikka käsissä ei olisikaan voimia, Olesya toteaa.

– Itselleni toimii se, että heittäydyn vain rooliin ja kokeilen mitä tapahtuu, jos tuon esiin osaamista. Minusta tuntuu vieläkin, ettei minusta ole taidepajan vetäjäksi: onneksi uskalsin kertoa ihmisille, että haluaisin pitää pajoja ja löysin oikeat ihmiset, kenelle sellaista ideaa saattoi ehdottaa. Nyt olen vetänyt taidepajoja jo puoli vuotta ja ne ovat olleet todella antoisia sekä osallistujille että minulle.

Älä mene muottiin

Olesyan mielestä erilaisuus, missä tahansa mielessä, voi olla apuna tai innoittajana osaamiselle:

– Tottakai! Jos kaikki tekisivät samoja asioita, elämämme olisi mahdottoman tylsää. Moninaisuus on mielestäni aina hyvä juttu. Elämme kuitenkin yhteiskunnassa, jossa opetetaan ajattelemaan, että asiat pitäisi tehdä itsenäisesti,

Olesya ei ylety käsillä kauas, joten maalatessakin on usein apuna Olesyan sanoin ”vaikka mitä esineitä”. Sen myötä voi sekoittaa eri tekniikoita ja keksiä yllättäviä, mutta toimivia ratkaisuja.

nopeasti ja tietyllä oikealla tavalla. Jo koulussa opetetaan, miten kynää käytetään oikein, kokeesta pitää suoriutua tunnissa ja yhden mallin pitäisi sopia kaikille, Olesya toteaa.

Olesyalle asioiden tekeminen eri tavalla kuin kuuluisi, on ollut itsestään selvää: jos ei pysty käyttämään kynää oikein, eivätkä voimat riitä liidulla piirtämiseen, on asioita pakko tehdä omalla tavalla.

– Osaamista halutaan myös mitata todistuksilla, numeroilla ja tykkäyksillä. Siksi on helppo ajatella, että jos ei sovi asteikolle, niin ei osaa mitään. Tämä ei kuitenkaan ole kokonainen kuva osaamisesta. Minulle osaaminen on prosessi. Olemme keskeneräisiä ihmisiä, muutumme koko ajan, opimme uutta… ja niin sen kuuluukin olla, Olesya toteaa.

Jos oman osaamisen suhteen on epäilyksiä tai tuntee ettei osaa mitään, suosittelee Olesya tekemään ja kokeilemaan mahdollisimman paljon erilaisia asioita. Sitten voi katsoa, mitä tekee mieli tehdä uudestaan. Kun tekeminen on innostavaa, osaaminen alkaa kertyä kuin vahingossa, eikä se tunnu työläältä.

– Jos osaamista etsitään vaikka työhakemusta varten, voi miettiä mitä on tehnyt elämänsä aikana ja mitä siitä on oppinut ja kirjoittaa näistä asioita hakemukseen.

Tunne siitä, ettei osaa mitään, on edelleen tuttu Olesyallekin. Silloin ei auta muu kuin olla lempeä itselleen ja yrittää olla vaatimatta itseltään liikaa.

– Itse koen usein, etten ole riittävän hyvä ja että en osaa yhtään mitään. Silloin pitää muistaa, että se on vain oma ajatus päässäni, ei sen kummempaa!

Teksti Annakaisa Suominen

Osaaminen esiin Harvinaismessuilla

Osaamista syntyy erilaisissa ympäristöissä ja hyvin monenlaisista aiheista: jokaisella on osaamista jostain. Harvinaissairaus on aihe, josta itse sairastavalla henkilöllä on tiedon lisäksi oman kokemuksen kautta syntynyttä osaamista. Helmikuun lopulla järjestetyillä Harvinaismessuilla myös lihastautia sairastavien osaaminen nousi esiin, kun potilasvaikuttajat kertoivat puheenvuoroissaan omista vaikuttamisverkostoistaan.

Harvinaissairauksien päivää on vietetty maailmanlaajuisesti joka vuosi helmikuun viimeisenä päivänä aina vuodesta 2008 lähtien. Helmikuun viimeinen päivä on valikoitunut ajankohdaksi, koska joka neljänteen vuoteen osuva karkauspäivä on myös harvinainen. Päivän tarkoituksena on lisätä tietämystä harvinaisista sairauksista ja vammoista sekä niihin liittyvistä ongelmista. Kansainvälistä tiedotustyötä päivän teemasta koordinoi harvinaisryhmien eurooppalainen kattojärjestö Eurordis.

Iita Makkonen jakaa omaa osaamistaan Harkko-työryhmässä sekä Turun yliopistosairaalan ja harvinaissairauksien yksikön asiakasraadissa. Iita on myös yksi Lihastautiliitossa tekeillä olevan raskausoppaan asiantuntijoista.

Harvinaiset-verkosto, johon Lihastautiliittokin kuuluu, järjesti jo kolmatta kertaa kaikille avoimet ja maksuttomat Harvinaismessut 26.–28.2. Virtuaalimessuilla oli runsaasti esillä erilaista harvinaissairauksiin liittyvää keskustelua ja osaamista: asiantuntijaluentojen lisäksi kuultiin paneelikeskusteluja, kokemustarinoita ja tietoiskuja.

Messuilla näkyivät monet aktiiviset vaikuttajat, jotka omissa puheenvuoroissaan kertoivat siitä, miten omaa kokemusta ja tietoa voi käyttää vaikuttamiseen.

Vaikuttamista Harkko-työryhmässä

Harvinaiset-verkoston työntekijä Carita Åkerblom haastatteli messuilla harvinaissairaista ja heidän läheisistään koostuvan kokemusedustajaraadin eli Harkko-työryhmän toimijoita paneelissa otsikolla: Harvinaisen vaikuttamisen paikat – mitä, missä ja miksi? Harkko-työryhmään kuuluvilla on hyvin erilaisia harvinaisia sairauksia, ja sen jäsenet valitaan Harvinaiset-verkoston jäsenjärjestöistä.

Lihastautiyhteisöstä valittu edustaja, työryhmän jäsen Iita Makkonen kertoi omasta osallistumisestaan Harkko-työryhmän toimintaan.

– Lihassairaus on ollut osa elämääni jo lapsesta saakka. Sairaudestani huolimatta elän aivan tavallista elämää ja käytän samoja palveluita, joita muutkin ihmiset käyttävät. Haluan olla mukana lisäämässä harvinaissairaan kokemukseen perustuvaa käyttäjätietoa, kertoi Iita puheenvuorossaan.

Kokemustieto on harvinaisissa sairauksissa arvokasta ja haluttua. Harvinaisasiantuntijan täytyy kuitenkin osata jakaa itselleen kertynyttä osaamista ja tietoa, jotta siitä aidosti olisi hyötyä myös muille. Iita korostikin puheessaan hyvän yhteistyökumppanin roolia:

– Olen aina suhtautunut myötämielisesti lääketieteen ja muidenkin alojen opiskelijoihin, ja erityisesti sitä olen halunnut korostaa tässä toiminnassa. Koen, että jokainen uusi kohdattu opiskelija tai ammattilainen on tärkeä. Samalla heille avautuu mahdollisuus kohdata meitä harvinaisia.

Harkon lisäksi Iita on mukana Turun yliopistosairaalan TYKS:n harvinaissairauksien yksikön asiakasraadissa. Näissä molemmissa verkostoissa hän jakaa omaa osaamistaan mielellään. Yleisesti ottaen jokaisen kokemuspuhujan on

Jaa harvinaissairauteen liittyviä hoitokokemuksiasi!

Millaisia kokemuksia sinulla tai läheiselläsi on harvinaissairauden diagnosoinnista: sujuiko diagnosointi viiveettä vai jouduitko odottamaan kauan tai oletko edelleen ilman diagnoosia? Mitä vaikutusta tällä on ollut arkeesi?

EURORDIS on avannut uuden Rare Barometer Voices -kyselyn, jolla halutaan selvittää harvinaissairaiden hoitokokemuksia diagnoosia etsittäessä. Kyselyssä tiedustellaan esimerkiksi diagnoosin saamiseen kulunutta aikaa sekä kokemuksia diagnosoimattomuuden tai mahdollisen virheellisen diagnoosin aiheuttamista seurauksista. Kyselyyn voivat vastata diagnoosista tai sen puutteesta riippumatta kaikki harvinaissairautta sairastavat ja henkilöt, joilla epäillään harvinaista sairautta, sekä näiden läheiset.

Kyselyn tuloksia hyödynnetään eurooppalaisten harvinaisyhdistysten yhteisessä vaikuttamistyössä. Koottu ja analysoitu tutkimustieto auttaa lisäämään luotettavaa tietoa harvinaissairauksista ja niiden vaikutuksista elämään. Vastaa kyselyyn ja jaa näkemyksesi!

Rekisteröidy vastaajaksi

Halutessasi voit myös rekisteröityä Rare Barometer -kyselyihin vastaajaksi, jolloin saat aina automaattisesti sähköpostiisi tiedon uusista kyselyistä. Voit vapaasti päättää, mihin kyselyihin haluat osallistua. Kyselyn päätyttyä saat tuloksista yhteenvedon sähköpostitse, ja pääset näin tutustumaan myös muiden ihmisten tuntemuksiin ja ajatuksiin samanlaisissa tilanteissa. Sivusto on suomenkielinen. Samalta sivulta löydät lisätietoa käynnissä olevista kyselyistä sekä yhteenvedot aiemmista tutkimuksista.

Lisätietoa kyselystä ja linkit sekä kyselyyn vastaamiseen että rekisteröitymiseen löydät Harvinaiset-verkoston verkkosivustolta osoitteesta www.harvinaiset.fi/2022/03/jaa-harvinaissairauteen-liittyvia-hoitokokemuksiasi/.

kuitenkin hyvä muistaa omat rajansa.

– Välillä tiedon jakaminen voi olla raskasta. Asiakkaan itsensä on saatava valita, kuinka paljon hän kokemustietoaan jakaa. Tietoa jakamalla voi kuitenkin auttaa asioita kehittymään. Hyvän yhteistyön myötä kokemustieto voi olla hyvinkin vaikuttavaa, Iita toteaa.

Kokemuksellisessa näkökulmassa on tärkeää, että harvinaissairaan asemaan ja palveluihin liittyvien epäkohtien lisäksi kerrotaan myös onnistumisista ja hyvistä kokemuksista.

Osaamisella voi vaikuttaa hoitoihin

Messuilla toinen lihastauteihin liittyvä puheenvuoro oli SMA Finland ry:llä, jonka puheenjohtaja Lassi Murto avasi yhdistyksen lääkehoitoihin tekemää vaikuttamistyötä. Lassin puheenvuoro oli Mihin kaikkeen voi (ja pitää) vaikuttaa? -ohjelmaotsikon alla. Osiossa puhuivat myös Huntington-yhdistyksen ja CF-yhdistyksen edustajat.

SMA Finland ry on valtakunnallinen yhdistys spinaalista lihasatrofiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Yksi yhdistyksen keskeisimpiä tavoitteita on sen perustamisesta eli vuodesta 2018 saakka ollut lääkehoitojen edistäminen, ja yhdistys onkin tehnyt ansiokasta työtä lääkehoitojen saamiseksi käyttöön niitä tarvitseville.

Lääkehoitojen vaikuttamistyössä tärkeää on, että itse sairautta sairastavien sekä heidän läheistensä osaaminen ja kokemukset nousevat esiin. SMA Finland on tuonut tätä asiantuntijuutta esiin mielipidekirjoituksissaan, lausunnoissaan sekä suorassa vaikuttamisessaan.

Osaaminen on arvokasta monesta näkökulmasta, ja tietoisuutta harvinaissairauksista tarvitaan, jotta yhdenvertainen hyvinvointi, osallisuus ja toimijuus toteutuisivat - oli kyseessä sitten harvinaislääkkeet, hoitopolut tai sosiaalipuolen etuudet. Harvinaismessujen puheenvuorot toivat hyvin esiin, että harvinaissairaiden omalle osaamiselle on paljon käyttöä, ja sille on juuri nyt tilausta eri organisaatioissa.

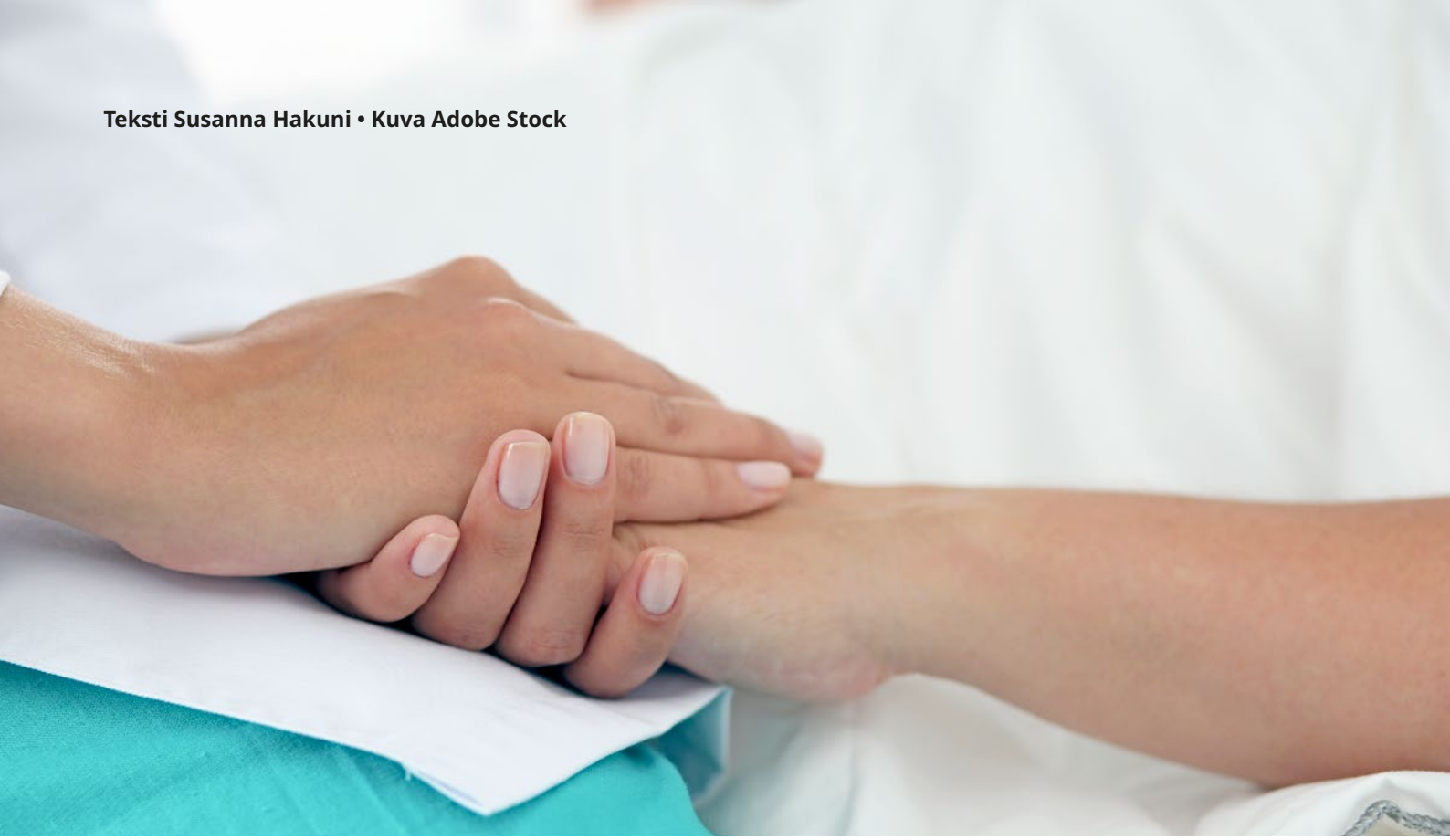
Koivunen Oy
ja
Fixus Kauppiaat

eenu™ pyörätuolin käyttäjän
ULKOILUASU
- Suojaa tuulelta ja sateelta
- Helppo ja nopea pukea
- Lämmin; korvaa toppahousut ja talvijalkineet
- Suomalainen, mallisuojattu laatutuote
- Idea ja suunnittelu: vaatetusartesaani ja fysioterapeutti

Lisätiedot:
T:mi Leena Gustafsson,
040 848 8483, leena@eenu-asut.com

Useita kokoja ja värejä

Teksti Susanna Hakuni • Kuva Adobe Stock



Palliatiivinen hoito vaatii osaamista

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama asiantuntijatyöryhmä selvitti kolmen vuoden ajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilaa ja kehityskohteita Suomessa. Ryhmän toimeksiannon taustalla oli eutanasian laillistamista koskeva kansalaisaloite. Työryhmän loppuraportti luovutettiin sosiaali- ja terveysministeriölle syksyllä.

Elämän loppuvaiheen asiantuntijaryhmä ei päässyt raportissaan yksimielisyyteen eutanasiasta, mutta palliatiivisesta hoidosta ja sen puutteista näkemys oli yksimielinen: ihmisarvoa kunnioittavaa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa on kehitettävä ja saavutettavuutta parannettava. Raportin mukaan Suomessa on merkittäviä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämistarpeita. Pelkät suositukset eivät työryhmän mielestä riitä puutteiden korjaamiseksi, vaan muutoksia tarvitaan myös lainsäädäntöön.

Palliatiivinen hoito sekoitetaan usein saattohoitoon tai niistä puhutaan samana asiana. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan aktiivista oireenmukaista hoitoa silloin, kun sairauden etenemiseen ei voida vaikuttaa. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena on kärsimysten lievitys ja elämänlaadun vaaliminen mahdollisimman aktiivisen ja hyvän elämän mahdollistamiseksi. Saattohoito on se osa palliatiivista hoitoa, joka ajoittuu elämän viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin.

Alueet tasa-arvoisiksi

Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tulisi kehittää ja niiden saatavuutta sekä osaamista lisätä. Raportin mukaan palliatiivisen hoidon perusopetuksen järjestämistä on lisättävä järjestelmällisesti. Myös täydennys- ja erikoistumiskoulutusta on kehitettävä. Raportin mukaan koulutus on keskeinen kehittämiskohde.

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon saatavuus vaihtelee alueellisesti, sillä palliatiivista hoitoa ei ole systemaattisesti sisällytetty osaksi olemassa olevaa terveydenhuoltojärjestelmää. Etenkään hyvää saattohoitoa ei ole tarjolla kaikkialla Suomessa. Vain pieni osa palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevista hoidetaan saattohoitoon erikoistuneissa yksiköissä ja kotona tapahtuvaa saattohoitoa voi olla vaikea saada. Digitaalisten palvelujen ja hoitoteknologian kehittäminen kotisairaaloissa mahdollistaisivat sujuvat etäkonsultaatiot ja yhteydenpidon ja seurannan koteihin ja asumispalveluyksiköihin kaikkina vuorokaudenaikoina. Näin tuettaisiin mahdollisuutta elää omassa kodissa.

Työryhmä esittää, että kunnan on järjestettävä palliatiivinen hoito ja saattohoito. Sairaanhoitopiireissä tulisi jatkossa olla erityistason palliatiiviset keskukset erityistason avo- ja vuodeosastopalveluissa. Keskukset vastaisivat myös konsultaatio- ja päivystystuen järjestämisestä 24 tuntia joka vuorokausi. Sairaanhoitopiireissä tulee myös olla palliatiiviset kotisairaalaverkostot, joihin liittyvien palveluiden tulisi olla saatavilla vuorokauden ympäri.

Asiantuntijatyöryhmä ehdottaa

lisäksi saattohoitovapaata Ruotsin mallin mukaan. Samalla turvattaisiin tuki henkilöille, jotka hoitavat vakavasti sairasta läheistään. Vakavasti sairaan läheisen saattohoitoon osallistumisesta johtuvaa ansionmenetystä korvaamaan voitaisiin myöntää erityishoitoraha.

Pelkkä suositus ei riitä

Työryhmä toteaa raportissaan yksimielisesti, että pelkät suositukset eivät riitä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon puutteiden korjaamiseksi. Myös lainsäädäntöön tarvitaan muutoksia, ja loppuraportissa esitetään palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osalta muutoksia potilaslakiin, terveydenhuoltolakiin ja sairausvakuutuslakiin.

Terveydenhuoltolakia koskevan säädösehdotuksen mukaan kunnat velvoitetaan järjestämään palliatiivinen hoito ja saattohoito. Sairaanhoitopiireissä tulisi olla monipuoliset ja moniammatilliset erityistason palliatiiviset keskukset ja päivystystukea saatavilla 24 tuntia joka vuorokausi.

Potilaslain osalta säädöstyöryhmän näkemyksen mukaan sääntely hoitotahdosta ei ole riittävän selkeä. Ennen kuin potilaslain kokonaisuudistusta toteutetaan, on tarpeen säätää hoitotahdosta nykyistä tarkemmin osana palliatiivisen hoidon sääntelyä.

Sairausvakuutuslakia esitetään muutettavaksi niin, että siihen kirjattaisiin erityishoitorahan saamisen ehtoon myös osallistuminen vakavasti sairaan läheisen saattohoitoon.

Rauhaa ja lisää resursseja

Kari Häkkisellä on kokemusta vakavista sairauksista, palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta työn kautta. Sairaanhoitajana toiminut Häkkinen teki valtaosan urastaan anestesiahoitajana, mutta työrupeamia kertyi myös Terhokodissa kuolemansairaiden hoitajana. Uutta näkökulmaa asiaan tuli, kun Häkkinen sairastui imusolmukesyöpään eli lymfoomaan ja sairastumisen myötä rooli vaihtui hoitajasta hoidettavaksi.

Kokemuksistaan Häkkinen kirjoitti kirjan *Joka kolmas suomalainen*. Autofiktiiviseksi tietokirjaksi kuvailtu teos tarjoaa tiedon lisäksi tukea vakavasti sairastuneen tilanteeseen: ahdistukseen ja pelkoon ja toisaalta toivoon. Kirjan sairaustietous liittyy pääosin syöpään, vaikka hoitaja-ajoilta Häkkisellä on kokemusta myös ALSia sairastavista ihmisistä. Kirjan pohdinta ja viestit eivät ole diagnoosiin sidottuja, vaan sopivat monille vakavasti sairastuneelle.

– Uskoisin niin. Hoitajan työssä ollessa syntyi vuosien aikana ajatus siitä, millaisia asioita vakava sairaus herättää, ja oman sairastumisen myötä ajatukset olivat samankaltaisia, Häkkinen toteaa.

Vaikka Häkkinen peilaa kirjassa omia kokemuksiaan ammattiinsa, ei diagnoosin tullessa ammatista varsinaisesti ollut apua. Vakava sairaus pysäyttää jokaisen tavalla, jossa pääosassa ei ole tieto vaan tunteet.

– Pelotti, ahdisti ja tunsin myös surua ja huolta läheisistä. Omissa ajatuksissa päällimmäisenä oli tunne siitä, että on vielä paljon asioita, joita haluaisin ehtiä tekemään, Häkkinen muistelee.

Kirjan kirjoittaminen nousi ideana mieleen melko pian sairastumisen jälkeen, ja oli ehkä sekin tapa käsitellä asioita. Kirjaa kirjoittaessa oli myös mahdollisuus peilata asiaa aiempaan työuraan.

Työuransa aikana mm. Terhokodissa saattohoitotyötä tehnyt Häkkinen on yhtä mieltä Elämän loppuvaiheen asiantuntijaryhmän kanssa saattohoidon kehittämistarpeesta. Alkaen siitä, että se olisi kaikille saatavilla.

– Alueellinen epätasa-arvo on ihan valtavaa, ja hyvä palliatiivinen hoito tai saattohoito ei vain saa olla kiinni siitä missä asuu. Hoitopaikkoja ja vastaavasti vaihtoehtoja tarvitaan lisää, Häkkinen toteaa.

Häkkinen korostaa myös sitä, että saattohoito on vaativaa erityistason hoitoa, joka koskettaa myös hoitajaa eri

tavalla kuin moni muu hoitotyö. Saattohoito vaatii toimiakseen hyvän tiimin, ja siksi kehittämistyössä avainasemassa ovat työtä tekevät ihmiset; hoitajat, lääkärit ja vapaaehtoiset.

– Saattohoito on kokonaisvaltaista, ja potilaan lisäksi myös läheiset ja heidän tuentarpeensa täytyy huomioida. Kiirettä tai kiireen tuntua ei saisi missään vaiheessa syntyä, ja se vaatii resursseja. Täytyy olla aidosti aikaa, Häkkinen toteaa.

– Siksi on helppo nähdä, miksi saattohoito toimii vaihtelevasti eri puolilla Suomea. Resurssit esimerkiksi Terhokodissa ovat eri luokkaa kuin vaikka terveyskeskuksen vuodeosastolla jossain muualla Suomessa. Terhokoti on myös esimerkki siitä, että hyvä saattohoitokulttuuri vaatii syntyäkseen aikaa ja rauhaa – sielläkään käytännöt eivät ole syntyneet hetkessä.

Hyvä saattohoito vaatisi Häkkisen mielestä panostusta jo ennen varsinaista hoidon aloittamista: asioista olisi tärkeää puhua hyvissä ajoin ennen saattohoidon alkamista ja tehdä hoitolinjauksia ja -rajauksia, etsiä vastauksia siihen, miten ihminen haluaa loppuaikansa hoidettavan. Myös luottamus pitäisi saada luotua jo tässä vaiheessa. Vastaavasti tulisi huomioida aika saattohoidon päätyttyä ja huomioida mahdollisen työnohjauksen tai keskusteluavun tarve.

Teksti Susanna Hakuni • Kuva Johanna Manninen

Oma osaaminen jakoon

Johanna ratkoo digipulmia

Oma osaaminen on hienoa, mutta oman osaamisen jakaminen monen mielestä vielä hienompaa. Pirkanmaan lihastautiyhdistyksen nuorisovastaava ja tiedottaja Johanna Mannisen digitaidoista hyötyvät Digikaverin palveluita tarvitsevat. Aktiivinen Johanna on mukana myös Aspa-säätiön Mielekäs-toiminnassa kokemustoimijana tehden mm. esteettömyys- ja saavutettavuuskatselmuksia.

Digikaveritoiminnan taustalla on Aspa-säätiön valtakunnallinen, vuosina 2017-2020 toteutettu Digi haltuun! -hanke. Sen pohjalla oli ajatus siitä, että yhteiskunta tarjoaa paljon erilaisia digitukipalveluita, mutta erityistarpeita ei aina osata huomioida. Siksi hankkeen kohderyhmiksi valikoituivat mielenterveys- ja päihdekuntoutujat, pitkäaikaissairaat ja eri tavoin vammaiset henkilöt.

– Digikaveri on vapaaehtoinen opastaja, jolta saa tukea digitaitojen opettelussa tai käyttämisessä. Kun auttaja on enemmän kaveri ja vertainen, on kynnys pyytää apua usein matalampi kuin että jos joutuisi kääntymään ammattilaisen puoleen, Johanna Manninen selittää hankkeen ydinajatusta.

Digikaverina toimiminen ei siis edellytä ammattia tai tutkintoa, mutta Johannaa toiminnassa kiinnosti nimenomaan oma tietotekninen osaaminen:

– Kun tiesin, että omat tietotekniset valmiuteni olivat jo valmiiksi hyvät, niin tottakai kiinnosti lähteä mukaan. On hienoa, jos omasta osaamisesta voi olla apua myös muille.

Läsnä ja etänä

Digi haltuun! -hankkeessa Digikaverit toimivat vapaaehtoisina, mutta palkkiopohjaisina kokemustoimijoina. Kaikilla Digikavereilla on toiminnan pohjaksi hankittu digikaverivalmennus, jotta heillä olisi valmiudet toimia erilaisissa asumispalveluissa asuvien ihmisten apuna ja tukena.

Tuen ja avun lisäksi hankkeessa haluttiin rohkaista asumispalveluiden käyttäjiä julkisten digitaalisten palveluiden käyttöön. Tampereella toteutuksena oli Digikaverien järjestämiä digituokioita, joita pidettiin asumispalveluyksiköissä. Johannallakin on kokemusta digituokioiden pitämisestä.

– Digituokioiden aiheet ovat vaihdelleet GDPR-asioista verkkopelaamiseen. Verkkopelaaminen on minulle tuttua ja lempiaihe, mutta joistain asioista on joutunut ottamaan itsekin selvää ja oppinut uutta, Johanna toteaa.

Digituokioiden pitämiseen sisältyi aina myös toteutuksen lisäksi tapahtuman suunnittelu, markkinointi sekä osallistujien hankkiminen tilaisuuksiin ottamalla yhteyttä asumispalveluihin. Koronapandemian puhjettua lähitapaamisista jouduttiin luopumaan, ja alkoi tilaisuuksien järjestäminen etänä.

Ohjausta laidasta laitaan

Johanna kertoo, että Digikaverin toimeksiannot ovat vaihtelevia - niin digilaitteiden kuin opastettavien lähtötaitojenkin osalta. Osa on täysin aloittelijoita, osa kokeneempia käyttäjiä, jotka hakevat vain varmistusta osaamiselleen. Laitteiden osalta Digikaverin eteen voi ilmestyä joko Android- tai iPhone-puhelin, tabletti tai kannettava tietokone ja osaamista pitäisi löytyä Spotifyn käytöstä tietoturva-asioihin.

”Digikaveri on vapaaehtoinen opastaja, jolta saa tukea digitaitojen opettelussa tai käyttämisessä. Kun auttaja on enemmän kaveri ja vertainen, on kynnys pyytää apua usein matalampi kuin että jos joutuisi kääntymään ammattilaisen puoleen, Johanna Manninen selittää hankkeen ydinajatusta.”

Digikaverina toimiminen myös antaa: Johannalle se on tuonut vuorovaikutustaitoja ja varmuutta esiintymiseen.

– Monenlaista on, mutta juuri se tekee ohjaamisesta kiinnostavaa! Android ja Windows-laitteet ovat minulle tutumpia, mutta tarvittaessa apua voi pyytää muiltakin Digikavereilta. Yleisimpiä pulmia ovat puhelimen tallennustilan loppuminen. Zoom-kokoukseen liittyminen tai Zoomin käytön aloittaminen.

Korona-aika on pakottanut pieneen digiloikkaan sellaisetkin ihmiset, joille digin maailma on ollut täysin vieras. Johanna jakaa noviisit karkeasti kahteen ryhmään: ne, jotka eivät vielä osaa ja ne, jotka eivät edes haluaisi opetella.

– Myös ikä vaikuttaa; yleistäen voisi sanoa että nuoremmilla on kyllä hommat hallussa paremmin kuin ikäihmisillä. Koronan vaikutuksen näki selvästi työtuntien ja asiakkaiden lisääntymisenä, kun ikäihmisillekin nousi tarve päästä verkkoon ja oli pakko keksiä uusia keinoja. Keväällä 2020 tein Digikaverin töitä jopa työpäivän verran, 8 tuntia päivässä, Johanna kertoo.

Jos digiasiat aiheuttavat pulmia, apua saa monesta paikasta. Alkuun pääsee vaikka kirjaston kautta tai tutustumalla Digiloikkarit-hankkeeseen: www.aspa.fi/tietoa-aspasta/hankkeet-ja-kehittamistoiminta/digiloikkarit/

Palkitsevaa työtä

Vaikka Digikaverina toimiminen on edellyttänyt jonkin verran matkustelua ja korona-aikana päivät ovat helposti venyneet pitkiksi, ei Johanna ole kokenut neuvontatyötä koskaan rasittavaksi.

– Olen tosi iloinen, että hain aikanaan hankkeeseen mukaan. Kaikkein parasta on se oman tiedon jakaminen, että on jotain, mihin voi osaamisensa laittaa. Ja se osaaminen menee vielä suoraan jonkun toisen hyödyksi, Johanna toteaa.

Eikä Digikaverina toimiminen ole ollut ollut pelkkää oman osaamisen jakamista, digituokioiden järjestäminen on opettanut uutta myös Johannalle. Tuokioiden suunnittelussa on joutunut ottamaan huomioon monenlaisia asioita, ja monesti myös soveltamaan tilanteen mukaan.

– Olen itse opetellut rauhallisuutta ja sitä, miten asiat saisi mahdollisimman ymmärrettävästi ja havainnollisesti perille. Digituokioihin piti aina miettiä myös erilaisia pikku pelejä tai tietokilpailuja, että homma pysyisi kiinnostava ja niissä olisi vaihtelua – pelkällä esitelmöinnillä ei juuri saa asioita perille. Olen myös oppinut paremmin tulkitsemaan tilanteita ja huomaamaan vaikka, koska täytyy hidastaa tai keksiä joku erilainen tapa kertoa asia ohjattavalle, Johanna luettelee.

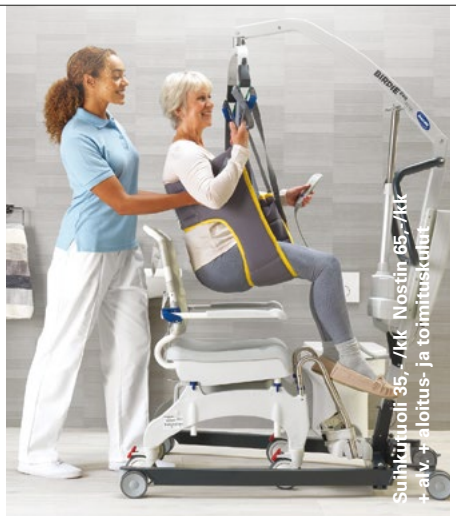
Yhdenvertaisuutta lisäämässä

Yhdenvertaisuus on Johannalle tärkeä asia, ja käytännön ohjaustyön lisäksi se on myös Johannalle tärkeä vaikutin ohjaustyön tekemiseen. Johanna vaikuttaa myös Aspa-säätiön Mielekäs-toiminnassa kokemustoimijana, tuoden pyörätuolin käyttäjän näkökulmaa mm. esteettömyys- ja saavutettavuuskatselmuksiin. Viime vuoden lopulla kokemustoimijat toteuttivat katselmuksen mm. Tampereen Nokia Arenalle niin, että mukana oli Johannan lisäksi näkövammainen ja lievästi kehitysvammainen kokemustoimija sekä kaksi autismin kirjoon kuuluvaa kokemustoimijaa. Kehitettävää löytyi, mutta liikuntarajoitteiset oli huomioitu areenalla hyvin.

– Myös Digikaverina voin edistää yhdenvertaisuutta, kun kaikille tarjotaan mahdollisuus päästä käyttämään laitteita ilman että täytyy lähteä kotoa, ellei voi tai halua, Johanna toteaa.

Johannan kotiyhdistykseen, Pirkanmaan lihastautiyhdistykseen liittyen on pakko haastattelun loppuun vielä kysyä, miten digiasiat siellä ovat hallussa?

– Ihan hyvin, ja esimerkiksi some on minun hoidossani. Mutta aina voi parantaa, ja suunnitteilla on ainakin laitekoulutusta hallitukselle, Johanna lupaa.



LIIKKUMISEN & ARJEN APUVÄLINEET · HUOLTO · RAMPIT · LUISKAT · NOSTIMET · LASTEN TUOTTEET ym.

APUVÄLINEET KOTIIN tai MATKALLE MUKAAN!

NYT myös OSAMAKSU,VUOKRAUS tai LEASING!

APUVÄLINE 2022

Olemme mukana | 11.-13.5.2022 Helsinki

TULE TUTUSTUMAAN! osasto 6D50

CAMP MOBILITY

www.campmobility.fi / vuokraus

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

Teksti Susanna Hakuni ja Kati Kekkonen • Kuva Monika Vanhatalo

Ultraharvinainen LEMS löytyi pikavauhtia

Monika Vanhatalo on viime vuoden lopulta opetellut elämään tuoreen diagnoosin kanssa. Uuden elämänkumppanin nimi on Lambert-Eatonin myasteeninen syndrooma eli LEMS. Suomessa LEMSiä sairastavia arvioidaan olevan noin 50, eli harvinaisten lihastautienkin joukossa LEMS on ultraharvinainen.

Monikan ensioireet alkoivat marraskuussa. Aamurutiineihin kuuluvan kuntopyöräilyn jälkeen Monika alkoi kiinnittää huomiota jalkojen voimattomuuteen, joka iski etenkin rappusten nousun jälkeen. Pian oireita alkoi ilmaantua lisää:

– Heikkoutta tuli myös käsiin, jopa niin että tavarat putoilivat käsistä. Sain myös näköoireita, ja epämääräistä pahaa oloa, johon liittyi myös huimausta, Monika kertoo ajasta viime vuoden lopulla.

Oireet haittasivat myös terveydenhoitajana työskentelevän Monikan työntekoa, joten oireita lähdettiin selvittelemään työterveyshuollon kautta. Siellä todettiin, että oireet voivat johtua monista syistä ja poistua itsestäänkin, mutta oireiden voimakkuuden takia Monika sai kuitenkin lähetteen neurologille. Aika neurologille järjestyi jo samalle viikolle.

– Neurologi kiinnitti vastaanotolla heti huomiota roikkuvaan silmäluomeen, itse en ollut sitä edes huomannut. Tämä havainto yhdistettynä oireiden voimakkuuteen johti päätökseen elektrofysiologisen lihasten suuritaajuisen toistostimulaatiotestauksen tekemisestä.

Tässä vaiheessa Monika vielä epäröi testiin menemistä ja mietti, kannattaako testiä edes tehdä, jos oireet kuitenkin katoaisivat. Niin ei kuitenkaan käynyt, vaan oireet jopa hieman voimistuivat, ja testi tehtiin.

– Testin tulokset menivät vain hiukan viitearvojen alapuolelle, jonka vuoksi lääkäri teki lisätutkimuksia. Nämä lisätutkimuksen tulokset olivat testin tekijän mukaan kuin suoraan LEMSin diagnostiikan oppikirjasta, Monika muistelee.

Pelko syövästä

Kun diagnoosi tammi-helmikuun vaihteessa tuli, oli se Monikalle melkoinen shokki. Jo sairaalassa oli käynyt ilmi, että kyseessä on todella harvinainen sairaus – diagnoosin tehneelle lääkärillekin Monika oli ensimmäinen LEMS-diagnoosin saanut. Tietoa oli vaikea löytää edes englannin kielellä, mutta yksi lääkäriltä ja verkosta selvinnyt asia oli erityisen pelottava: yli puolelta diagnosoiduista LEMSiin liittyy pahanlaatuinen kasvain, tavallisimmin pienisoluinen keuhkosyöpä.

– Sain ajan verikokeisiin ja TT-kuvaan vasta parin viikon päähän, ja tuntui todella vaikealta odottaa ensin tutkimuksiin pääsyä ja sen jälkeen vielä tulosten selviämistä. Asioita pohtiessa sisarukseni kannustivat minua yrittämään tutkimusajan aikaistamista. Viikonlopun mietyttyäni ja mieheni kannustamana olin yhteydessä sairaalaan, että mikäli aikaisemmin aika vapautuu, otan ehdottomasti vastaan tämän peruutusajan, Monika kertoo.

Ilmoittautuminen sairaalaan kannatti; tutkimus järjestyi alkuperäistä aikataulua nopeammin, ja piinallinen odotus lyheni hieman. Tutkimuksen tulokset olivat hyviä, eikä merkkejä keuhkosyövästä löytynyt. Tilannetta seurataan nyt neljän kuukauden välein otettavilla keuhkokuvilla seuraavan kahden vuoden ajan.

Hakemista ja opettelua

Keuhkojen tilanteen selvittyä alkoi kotona ja töissä opettelu elämään tuoreen diagnoosin kanssa. Monika sai lähes heti käyttöön LEMSin hoitona käytettävän 3,4-diaminopyridiinifosfaatin (3,4-DAP), jonka on todettu parantavan lihasvoimia, kävelykykyä sekä autonomisen hermoston oireita. Ennen DAPin käyttöä aloitettiin Mestinon-lääke, jonka on todettu auttavan myös LEMSin oireisiin. Molemmat lääkkeet ovat tällä hetkellä käytössä.

– Lääkkeen annostuksessa ja antovälissä on ollut hiukan hakemista. Lääkettä täytyy ottaa useampi kerta päivässä, jotta sen teho säilyisi – minulla lääkkeen antoväliä lyhennettiin jo pian aloittamisen jälkeen, koska huomasin että päivän pidetessä teho alkoi hiipua, ja oireet lisääntyivät. Nyt otan lääkettä neljä kertaa päivässä, viiden tunnin välein, Monika kertoo.

Diagnoosin saamisen aikoihin saadun sairausloman päätyttyä Monika palasi töihin osa-aikaisesti, työaika on tällä hetkellä 60 %.

– Teen nyt töitä lyhennetysti niin, että yksi päivä viikossa on vapaata. Se toimii minulla paremmin kuin työpäivien lyhentäminen: kokonainen vapaapäivä keskellä viikkoa palauttaa toimintakykyä torstaille ja perjantaille. Aamupäivät ovat oireiden kannalta helpointa aikaa, joten lyhyemmänkin työpäivän jälkeen olen joka tapauksessa niin väsynyt, että oma elämä tuntuu jäävän kokonaan tauolle, Monika toteaa.

Sairauden kulkua tai etenemistä on mahdotonta ennustaa.

– Koska syöpää ei löytynyt, näyttää ennuste elinajan suhteen normaalilta. Lisäksi lääkärikäynnillä tuli selväksi, että tämän diagnoosin kanssa eläminen ei ole asenteesta kiinni, eikä näin

ollen sisu auta, vaan omaa kehoa täytyy kuunnella, Monika toteaa.

Miksi juuri minä?

Monikan tapaus on sikälikin harvinainen, että diagnoosi tuli suoraan ja nopeasti oireiden alkamisen jälkeen. Useimmiten LEMSin diagnosointi kestää kauemmin, ja diagnoosia voidaan joutua korjaamaan monestikin koska se sekoitetaan helposti esimerkiksi Myastenia Gravikseen tai joihin muihin neurologisiin sairauksiin.

Monika toteaakin, että vauhdilla edenneen ja uuden tilanteen kanssa on vielä pohdittavaa.

– Pakostakin miettii, miksi juuri minulle osui näin harvinainen, käänteinen lottovoitto. Olen miettinyt mahdollista selitystä taudin puhkeamiseen rokotustenkin kautta, vaikka tiedän ettei yhteyttä voida osoittaa. Sattumalta myös yhdellä sisaruksistani on toinen harvinainen lihastauti, mutta koska LEMS ei ole perinnöllinen sairaus, ei syytä löydy sieltäkään. Monika toteaa.

Lihastautiliiton kautta Monikalle löytyi vertaistukihenkilö, ja keskusteluista on ollut apua. Kurssejakin Monika on jo varovasti katsellut, muttei ainakaan vielä ole valmis hakemaan mukaan.

Arkea haittaava voimattomuus harmittaa Monikaa erityisesti, koska liikkeellä oleminen ja tekeminen ovat olleet hänelle tärkeitä voimavaroja arjessa.

– Tykkään leipoa, ommella sekä urheilla, ja nyt pitäisi keksiä jotain tekemistä tilalle. Lääkkeiden kanssa nyt kuitenkin pärjää, ja askel ja päivä kerrallaan mennään. Ensi kesä näyttää, onnistuvatko puutarhatyöt ja nurmikon leikkaaminen jollain tavalla!

Lambert-Eatonin myasteeninen syndrooma

Lambert-Eatonin myasteeninen syndrooma eli LEMS on harvinainen autoimmuunitauti, jossa jänniteriippuvaiseen kalsiumkanavaan kohdistuu vasta-aineita, vaikuttaen hermo-lihasliitoksen toimintaan. Hermo-lihasliitos välittää viestin hermon ja lihaksen välillä, saaden lihaksen supistumaan ja liikkumaan. Viestin välittäjäaineena toimii asetyylikoliini. Lambert-Eatonin myasteenisessa syndroomassa hermo-lihasliitoksen kalsiumkanavien toiminta on häiriintynyt, eikä asetyylikoliinia vapaudu käskyttämään lihaksia, jolloin lihakset heikkenevät.

LEMS jaetaan usein kahteen luokkaan: syövän kanssa esiintyvään LEMSiin, ja ilman syöpää esiintyvään LEMSiin. Yli puolelta LEMS-potilaista löytyy syöpä, yleensä pienisoluinen keuhkosyöpä. Maailmalla LEMSiä sairastavia arvioidaan olevan noin 2,8 tapausta miljoonaa asukasta kohden. Suomessa LEMSiä sairastavia arvioidaan olevan noin 50. LEMS ei ole perinnöllinen sairaus.

LEMS alkaa usein jalkojen, lantion tai käsien tyvenpuoleisten lihasten heikkoudella. Oireet alkavat asteittain viikkojen tai kuukausien kuluessa ja vaihtelevat suuresti jopa päivittäin. Oireet voivat edetä myös hartialihaksiin, jalkaterien ja kämmenien lihaksiin, puhe- ja nielemislihaksiin sekä silmälihaksiin. LEMSiä sairastavilla voi olla vaikeuksia portaiden nousussa ja kävelyssä, tuolilta ylösnousussa, esineiden nostamisessa, pään pitämisessä pystyasennossa, puhumisessa, pureskelussa ja nielemisessä. Kaksoiskuvia tai näön heikkenemistä voi esiintyä. Myös jänneheijasteet usein heikkenevät LEMSiä sairastavilla. LEMSiin kuuluu myös autonomisen hermoston oireita, kuten suun kuivumista, kuivasilmäisyyttä, ummetusta, impotenssia sekä vähentynyttä hikoilua.

LEMSin diagnoosi perustuu tyypilliseen oirekuvaan, elektrofysiologiseen lihasten suuritaajuiseen toistostimulaatiotestaukseen sekä jänniteriippuvaisen kalsiumkanavan vasta-aineiden (VGCC) määritykseen verinäytteestä.

LEMSiin ei ole parantavaa hoitoa. Oireita voidaan kuitenkin lievittää ja usein lääkityksellä saadaankin hyvä hoitovaste. Syöpään liittyvän LEMSin oireet voivat helpottaa, kun syöpää hoidetaan. Yleisesti LEMS:in hoitona käytetään 3,4-diaminopyridiinifosfaattia (3,4-DAP), jonka on todettu parantavan lihasvoimia, kävelykykyä sekä autonomisen hermoston oireita. Joskus lääkitykseen voidaan yhdistää myös pyridostigmiini. Vaikeissa tapauksissa prednisoni yksin tai yhdistettynä atsatiopriiniin voi auttaa taudin hillitsemisessä. Vaikeisiin lihasoireisiin apua voi saada myös plasmansiirrosta tai suonensisäisestä immunoglobuliinista, jotka annetaan sairaalassa.

Ilman syöpää ilmenneen LEMSin elinajanodote on normaali. Erotusdiagnostisesti tärkeitä sairauksia ovat myastenia gravis, inkluusiokappalemyosiitti, ALS, Guillain-Barrén syndrooma, tietyt parkinsontyyppiset taudit sekä lannekanavan ahtauma.

Lähteet:
www.mda.org
Lambert-Eaton Myasthenic Syndrome - NORD (National Organization for Rare Disorders) (rarediseases.org)
Orphanet: Lambert Eaton myasthenic syndrome

Teksti Annakaisa Suominen ja Susanna Hakuni

Tietoisuustyötä televisiossa – Johannan tarina Elossa24h-sarjassa

”En ole jäänyt suremaan tai pelkäämään - elän päivän kerrallaan iloiten ja onnellisena siitä mitä kaikkea minulla on”

Huhtikuussa alkoi Ylen tuottaman Elossa 24h -sarjan kuudes kausi, jossa nähdään kaikkiaan seitsemän uutta jaksoa hoitoyksiköistä ympäri Suomea. Ohjelmasarjan 14.4. esitetyssä jaksossa esiintyi harvinaista MELAS-mitokondriotautia sairastava Johanna Nuutinen Kuopiosta. Oman tarinan esiin tuominen on harvinaissairauksien tietoisuuden lisäämisen eteen tehtävää työtä parhaimmillaan.

Johanna on 48-vuotias yhdistysaktiivi, äiti ja isoäiti Kuopiosta. Elossa 24h -sarjaan hänen tarinansa päätyi Kuopion yliopistosairaalassa osastosihteerinä toimivan ystävän ja entisen työkaverin kautta.

– Yle TV:n ohjelmatuotanto oli kysynyt keväällä 2021 KYS:ltä ”erikoisempia” potilastarinoita, ja ystäväni oli bongannut kyselyn sieltä. Hän otti yhteyttä minuun ja ilmoitti yhteystietoni sitten tuotannolle. Käsikirjoittaja otti pian yhteyttä ja olimmekin sitten useamman kerran yhteydessä hänen kanssaan kesällä ja syksyllä, lähetin hänelle myös paljon aineistoa itsestäni ja sairaudestani. Sitten tuotannon ja toimittajan kanssa sovittiin kuvauspäivä marraskuulle ja toimittaja ja kuvaaja kävivät kotonani haastattelemassa ja kuvaamassa minua, Johanna kertoo.

Apua diagnosointiin ja outoihin oireisiin

Kuvausten jälkeen jäi vielä jännitettäväksi, päätyykö oma tarina sarjaan mukaan. Ja hyvinhän siinä sitten kävi – jakso esitettiin sarjassa kiirastorstaina. Parasta oman tarinan julkaisemisessa on Johannan mielestä harvinaisen sairauden saama näkyvyys sekä tunnettuuden ja tietoisuuden lisääntyminen:

– Harvinaiset mitokondriotaudit saavat kauttani näkyvyyttä ja tunnettuutta, jokaisen sairaus on uniikki kuten itsellänikin. MELASta sairastaa noin 800 henkilöä Suomessa, mutta diagnosoimattomia on varmasti toinen mokoma. Diagnosoinnista vaikean tekee se, että mitokondriotauteja on paljon erilaisia ja lisäksi jokaisessa taudissa on monia alamuotoja. Toivon, että joku saisi tarinani kautta apua ja vinkkejä omiin selvittämättömiin oireisiin.

Ohjelman tekemisessä haastavinta oli laaja-alaisen sairauden oireiden ja vaikutusten summaaminen tiiviiseen muotoon, varsinkin Johannan kaltaiselle vuolassanaiselle ihmiselle.

– Olen tosiaan niin kova puhumaan, että koko tarinani julkaisu kestäisi varmasti monta tuntia - oma sairauteni on todella laaja-alainen ja vaikuttaa jo koko elimistööni.

Mitokondriotauteihin ei ole lääkehoitoa, mutta oireita hoidetaan niin hyvin kuin pystytään, Johanna toteaa.

Vaihtelevia oireita

MELAS on perinnöllinen, etenevä ja harvinainen aivolihastauti, joka aiheutuu mutaatioista mitokondriaalisessa DNA:ssa. Mitokondriot vastaavat ihmisen solujen

energia-aineenvaihdunnasta. Sairaus periytyy äidin kautta, eli vain naiset voivat välittää mitokondriosairautta lapsilleen.

– MELAS-nimitys sisältää sanat mitokondriaalinen enkefalopatia, laktaattiasidoosi ja kohtausmaiset ”strokelike” episodit. Käytännössä kyse on siis oireyhtymästä, jossa oireet voivat olla hyvin vaihtelevia. Tyypillisiä oireita voivat olla aivohalvauksen kaltaiset tilat, kouristukset, lihasheikkous ja lisääntynyt seerumin laktaattipitoisuus. Lisäksi MELAS aiheuttaa usein kuulonalenemaa ja kakkostyypin diabetesta.

Johannan sairauden diagnosointi ja alkuvaihe olivat raskaita ja rajuja.

– Sairastuin 2013 ja jouduin lopettamaan rakastamani lähihoitajan työni Kuopion yliopistosairaalassa ja opiskeluni sairaanhoitajaksi. Ensimmäiset neljä vuotta sairaus eteni rajusti, olin usein osastohoidossa ja täysin vuodepotilas ja pyörätuolissa lihasteni ja voimieni heikennyttyä. MELAS diagnosoitiin vasta maaliskuussa 2017. Nuo vuodet olivat kauheita epätietoisuuden ja tuskan vuosia, Johanna muistelee.

– Minulla MELAS vaikuttaa jokaiseen lihakseeni koko vartalossani ja elimissäni. Sairastan pienten suonten tautia, johon liittyvät aivojen turvonneet suonet. Tautiini kuuluvat myös hankala mitokondrionaalinen diabetes (MIDD), suolistolama ja krooninen laktatemia, mikä tarkoittaa koko ajan koholla olevia maitohappoja. Lisäksi sairastan välillä yhtä aikaa alkaloosia (elimistön nesteiden liiallinen emäksisyys) ja asidoosia (elimistön nesteiden liiallinen happamuus), mikä on erittäin harvinaista samanaikaisesti. Sairauteeni liittyy myös Stargardtin tauti eli silmien verkkokalvon rappeuma sekä kuulonalenema, Johanna kertoo.

MELAS aiheuttaa Johannalle lisäksi sydänlihaksen sidekudoksen kasvamista ja jättirasvamaksan. Oireina on hengityksen vaikeutumista, jatkuvaa huohotusta, lihasten rajua väsyvyyttä, uupumusta, lihas- ja hermokipuja, vapinaa, rajuja vartalokramppeja, toispuolihalvauksia, tuntohäiriöitä, puhehäiriöitä, ja muistihäiriöitä. Vartalokrampit voivat kestää puolesta tunnista kuuteen tuntiin.

– Minulla on oireisiin 15 eri lääkettä päivittäin ja lisäksi otan tarvittaessa lisäkipulääkettä. Vuosien aikana olen kokeillut paljon myös erilaisia luontaistuotteita ja ruokavalioita, todeten ne kalliiksi mutta hyödyttömiksi.

Hyvä hoito ja apu auttaa arjessa

Vaikka oireiden ja lääkkeiden lista kuulostaa hurjalta, Johanna kokee pärjäävänsä sairauden kanssa enimmäkseen hyvin. Arkea helpottavat apuvälineet ja henkilökohtaiset avustajat.

– Nyt viimeiset pari vuotta on ollut hieman helpompaa ja olen vahvistunut fysioterapian avulla jopa niin, että pystyn kotona kävelemään huoneesta toiseen. Pärjään oireiden ja kipujen kanssa ihan hyvin, toki päivät ovat hyvin erilaisia. Joskus kipuja on enemmän ja joskus istun pöntöllä tuntikausia päivästä. Toisinaan vain pötköttelen päivän tai käymme avustajan kanssa kirppareilla ja syömässä. Fysioterapiassa käyn yleensä kahdesti viikossa vakiotaksilla, ja laitoskuntoutuksessa kerran vuodessa, Johanna kertoo.

Apuvälineistä Johannalla on käytössä kuulolaite sekä pyörätuoli ja sähköpyörätuoli apuna mm. kaupassa ja asioilla. Muissa toimissa auttamassa on ollut henkilökohtainen avustaja jo noin neljän vuoden ajan 50–70 tuntia kuukaudessa.

– He ovat korvaamattomia apureita. Avustajien ansiosta minulle jää voimia tehdä ja touhuta sellaista mitä jaksan: askartelen, luen ja hoidan Mitokondrioyhdistyksen asioita.

Päivä kerrallaan

Johannan kolme lasta ovat jo omillaan, ja hän asuu miehensä kanssa kahdestaan. Samassa pihapiirissä asuu kuitenkin pariskunnan puolitoistavuotias lapsenlapsi, joka on Johannalle tärkeä.

– Hän on ollut paras lääke ja ilo elämässäni, Johanna toteaa.

Johanna on koko sairautensa ajan ollut tyytyväinen Kuopion ja KYS:n tarjoamiin vammaispalveluihin ja hoitoihin.

– MELAS-taudin hoidot ja kontrollit on keskitetty täysin erikoissairaanhoitoon KYS:n eri yksiköihin kuten neurologian, kardiologian, endokrinologian, silmätautien sekä korva-, nenä- ja kurkkutautien poliklinikoille. Olen tosi tyytyväinen ja kiitollinen ja saanut tarvitessani aina hoitoa.

Tulevaisuuteen Johanna suhtautuu luottavaisesti, vaikka ennuste sairauksien etenemisen suhteen ei välttämättä näytä kovin valoisalta.

– Sairaudet luultavimmin etenevät ja vaikeutuvat: voin saada aivo- tai sydäninfarktin tai epilepsian, voin sokeutua kokonaan tai voin menettää kuuloni kokonaan. En ole jäänyt kuitenkaan suremaan tai pelkäämään. Elän päivän kerrallaan iloiten ja onnellisena siitä mitä kaikkea minulla on.

Elossa 24h –sarja Yle Areenassa:
www.areena.yle.fi/tv

Mitokondrioyhdistyksen julkiset sivut Facebookissa:
www.facebook.com/mitofin/

Suljettu Facebook-ryhmä vertaisille Mitokondriotaudit:
www.facebook.com/groups/530638483752704

Mitokondrioyhdistys Instagramissa:
@mitofin

Mitokondrioyhdistys Neuroliittossa:
www.mitokondrioyhdistys.neuroliitto.fi/mitokondriotaudit/

Lihastautiliiton Vammaispoliittinen ohjelma 2022–2025

Lihastautiliiton liittokokous järjestettiin sunnuntaina 10.4. Turussa asiamieskokouksena verkon välityksellä. Tilinpäätöksen, toimintakertomuksen, talousarvion ja toimintasuunnitelman hyväksymisen lisäksi liittokokous hyväksyi Lihastautiliiton uuden Vammaispoliittisen ohjelman vuosille 2022–2025.

Henkilökohtainen apu tukee itsenäistä elämää ja osallisuutta yhteisössä

YK:n vammaisyleissopimuksen mukaan vammaiset ihmiset tarvitsevat henkilökohtaista apua tukemaan arjen toteutumista, osallisuutta yhteisössä ja estämään yhteisöstä ulos jäämistä. Suomessa henkilökohtainen apu on tarkoitettu vaikeavammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella: päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä.

Kaikki lihastaudin toimintakyvyn haasteet eivät välttämättä näy päällepäin, vaan ihminen voi olla jonkin tietyn asian suhteen vaikeavammainen, koska esim. kädet eivät nouse hartialinjan yli tai portaissa kulkeminen on mahdotonta. Näissä tilanteissa olisi tärkeää, että palvelujärjestelmä tunnistaisi lihastautia sairastavan avun tarpeen ja antaisi tukea välttämättömään arjesta suoriutumiseen.

- Henkilökohtaista apua tulee myöntää määrällisesti vastaamaan lihastautia sairastavan ihmisen tarpeita. Harvinaisia lihastauteja sairastavien tarpeet ovat yksilöllisiä ja sopivan avustajan löytäminen ei ole aina helppoa, varsinkin sijaisjärjestely on vaikeaa
- Vastuu avustajien puutteesta tai sijaisjärjestelyistä ei voi olla asiakkaan vastuulla. Henkilökohtaisen avun järjestämisestä vastuussa olevan toimijan tulee ratkaista pätevien avustajien puuttuminen
- Lihastautiliitto kannattaa asiakaslähtöisten alueellisten avustajakeskusten perustamista ja ylläpitämistä sekä niiden julkista tukemista.

- Lihastautia sairastavia ihmisiä koskettaa lääkinnällisen kuntoutuksen tarve, josta erityisesti fysioterapia, allasterapia, puheterapia, ammatillinen kuntoutus sekä sopeutumisvalmennus. On erityisen tärkeää, että kaikille lihastautia sairastaville on tarjolla laadukas ja tarpeenmukainen kuntoutus sen järjestämistavasta riippumatta
- Lisäksi lihastautia sairastavilla, joilla ei ole lääkinnällisen kuntoutuksen tarvetta, tulee olla perusterveydenhuollossa säännöllinen sairauden seuranta, johon sisältyy yksilöllisen kuntoutussuunnitelman laadinta ja sen toteuttaminen.
- Erityistä huomiota tulee kiinnittää erikoissairaanhoidossa lihastautia sairastavien nuorten siirtyessä lasten palveluista aikuisten palveluihin sekä Kelan järjestämän vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen loppuminen 65-vuoden iässä. Siirtymävaihe ei saa heikentää sairauden seurantaa eikä heikentäisi saatavan yksilöllisen kuntoutuksen laatua.

Kuntoutus ylläpitää toimintakykyä sekä hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä

Kuntoutus tarkoittaa erilaisia toimenpiteitä, joilla pyritään lisäämään ihmisen toimintakykyä ja itsenäistä suoriutumista arjessa. Se voi olla myös olemassa olevan toimintakyvyn ylläpitämistä tai lihassairauden etenemisestä johtuvan toimintakyvyn menetyksen hidastamista. Kuntoutuksen avulla voidaan vähentää vahvempien palveluiden ja tukitoimien tarvetta.

Kuntoutuksen avulla lihastautia sairastavat henkilöt voivat säilyttää mahdollisimman hyvän toimintakyvyn sairauden etenemisestä huolimatta. Toimintakyvyn säilyminen mahdollisimman hyvänä lisää itsenäisyyttä, vapautta ja mahdollisuutta osallistua työelämään.

Liikkumisen vapaus lisää itsenäisyyttä ja yhdenvertaisuutta

Kun kävelykyky on hyvä eikä liikkumisen apuvälineille tai henkilökohtaiselle avulle ole tarvetta, ei kodin ulkopuolella liikkuminen vaadi juurikaan suunnittelua. Jo kävelykyvyn heikentyminen lihassairauden vuoksi tuo haasteita kodin ulkopuolella liikkumiseen; kaikkeen kuluu enemmän aikaa, talvella lumi ja jää tuovat vaaratilanteita, muhkuraisen nurmikon poikki ei voi oikaista tai linja-auton portaita ei pystykään nousemaan.

Esteetön ympäristö ja julkinen liikenne ovat ensisijaisia henkilökohtaisen liikkumisen tukimuotoja. Kuljetuspalvelut auttavat silloin, kun julkisella liikenteellä ei sairauden vuoksi pysty kulkemaan.

- Kuljetuspalveluissa tulee huomioida ihmisten yksilöllinen elämä ja sen tuomat tarpeet. Kuljetuspalveluiden yksilöllinen mukauttaminen vaatii paljon ennakointia ja byrokratiaa. Hyvin toimivat ja laadukkaat kuljetuspalvelut ovat toimivia ja joustavia sekä turvallisia käyttää. Joustavuutta tulee olla enemmän matkustusalueen ja matkamäärien käytön suhteen.
- Oman auton käyttö vapauttaa ihmiset julkisen liikenteen aikatauluista, vähentää matkoihin kuluvaa aikaa. Suuressa osassa Suomea oma auto on ainoa tapa liikkua julkisen liikenteen puuttumisen vuoksi. Ilmastonmuutoksen hidastaminen asettaa paineita yksityisautoilun sekä liikenteen päästöjen vähentämiselle. Lihastautia sairastavalle oma auto tai jonkin muu moottorikäyttöinen ajoneuvo saattaa olla ainoa tapa liikkua oman kodin ulkopuolella ja elää mahdollisimman tavanomaista elämää. Mahdollisuus kulkea ympäristöystävällisellä ajoneuvolla itsenäisesti voi todellisuudessa olla sekä taloudellisesti että ympäristön kannalta parempi vaihtoehto kuin kuljetuspalvelumatkojen järjestäminen.

Esteettömyys tukee osallisuutta

YK:n vammaisyleissopimuksen mukaan yhteiskunnan esteettömyyden muodostaa fyysinen, sosiaalinen, taloudellinen ja kulttuurinen ulottuvuus. Fyysisen ympäristön esteettömyys koskee rakennusten lisäksi katuja, kuljetuksia ja mahdollisuutta nauttia luonnosta yhdenvertaisesti. Lihastautiliiton mukaan ensisijaista on sellaisen esteettömän yhteiskunnan rakentaminen, johon osallistuminen ei vaadi vammaisille henkilöille suunnattuja mukautuksia ja erikoissuunnittelua. Yleinen esteettömyys ei kuitenkaan usein toteudu, jonka vuoksi vammaisten yhdenvertaisuutta heikentää tarve hakea erityisiä vain vammaisille suunnattuja palveluja ja tukitoimia.

- Lihastautia sairastaville fyysinen esteettömyys tarkoittaa erilaisia asioita eri ihmisillä. Ympäristön mukautetut ratkaisut ovat tarpeellisia osallisuuden toteutumiselle, mutta kaikki esteettömyyden toteuttamistavat eivät ole samalla tavalla sopivia kaikille niitä tarvitseville. Ratkaisut tulisi toteuttaa siten, että kaikkien tarpeet huomioidaan.
- Esteettömyysratkaisut eri liikennevälineissä ovat kirjavia, ja siten liikkumisesteisen ihmisen matkustamiseen vaikuttavat toimintakyvyn haasteiden lisäksi alueelliset erot. Kaikkien eri tavalla liikkumisrajoitteisten on päästävä matkustamaan erilaisilla junilla. Myös linja-autolla matkustaminen tulee mahdollistaa liikkumisrajoitteisille mm. toimivan kaluston ja korotettujen bussipysäkkien avulla.

Liittokokouksessa valittiin uusi hallitus ja hyväksyttiin Vammaispoliitinen ohjelma 2022–2025

Lihastautiliiton liittokokous järjestettiin sunnuntaina 10.4. Turussa asiamieskokouksena verkon välityksellä.

Tilinpäätöksen, toimintakertomuksen, talousarvion ja toimintasuunnitelman hyväksymisen lisäksi liittokokous hyväksyi Lihastautiliiton uuden Vammaispoliittisen ohjelman vuosille 2022–2025. Jäsenmaksut hyväksyttiin vuodelle 2022 samoina kuin mitä ne olivat vuonna 2021. Vuoden 2023 Lihastautipäivät ja liittokokous pidetään Oulussa. Ajankohta on 22.–23.4.2023.

Liittokokouksessa valittiin myös toimintansa 1.5. aloittava uusi hallitus. Uuden hallituksen kokoonpano 1.5.2022–30.4.2023 on seuraava:

Puheenjohtajisto

Puheenjohtaja
Raila Riikonen, Uudenmaan lihastautiyhdistys

1. varapuheenjohtaja
Harri Kouhia, Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys

2. Varapuheenjohtaja
Petri Lindell, Lounais-Suomen lihastautiyhdistys

Varsinaisen jäsenet

Arja Jylhä-Ketola, Pohjanmaan lihastautiyhdistys
Seija Nikumaa, Lapin läänin lihastautiyhdistys
Veijo Notkola, Uudenmaan lihastautiyhdistys
Kali Kuivalainen, Etelä-Hämeen lihastautiyhdistys
Marketta Ojala, Pirkanmaan lihastautiyhdistys
Jasmin Toropainen, Lounais-Suomen lihastautiyhdistys

Varajäsenet

Jouni Piirala, Kymenlaakson lihastautiyhdistys
Satu Riikonen, Pohjois-Savon lihastautiyhdistys
Pia Pulliainen, Kaakkois-Suomen Lihastautiyhdistys
Taru Heino, Pohjois-Savon lihastautiyhdistys
Riku Aho, Lounais-Suomen lihastautiyhdistys
Liisa Rautanen, Uudenmaan lihastautiyhdistys

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

Kristiinankaupungin Apteekki
Apoteket i Kristinestad
Kauppatori 3, 64100 Kristiinankaupunki
06 221 1007 | ma-pe 9–17.30, la 9–14
www.krs1apotek-apteekki.fi

STEN
teräksellä tulokseen

LUMON®
www.lumon.com

Uusia työntekijöitä Lihastautiliittoon

Huhtikuun alusta saakka Lihastautiliiton keskustoimistolla on työskennellyt kaksi uutta työntekijää: Elina Soini on aloittanut uutena järjestöpäällikkönä ja Janne Ansaharju viestinnän suunnittelijana Paikka auki -rahoituksella vuoden loppuun asti. Lämpimästi tervetuloa mukaan tekemään töitä liitossa!

Janne on Lihastautiliiton uusi markkinoinnin ja viestinnän suunnittelija

Aloitin Lihastautiliitossa viestinnän suunnittelijana 1.4.2022. Odotan innolla tulevia haasteita ja tutustumista liiton toimintaan ja ihmisiin. Minut on otettu hyvin vastaan toimistolla.

Olen tehnyt pitkään töitä markkinoinnin ja viestinnän parissa monipuolisesti, toimittajan hommista graafiseen suunnitteluun ja viime vuosina digitaalisen viestinnän kimpussa. Toimin yrittäjänä kymmenisen vuotta, jolloin perehdyin laajasti yritysten ja järjestöjen viestintäongelmiin ja niiden ratkaisemiseen.

Lihastautiliitto on minulle uusi tuttavuus. Silti sen arvomaailma on tuntunut heti tutulta ja tervetulleelta vastapainolta yritysmaailman kiemuroihin.

On todella hienoa, että pääsen käyttämään ja näyttämään taitojani Lihastautiliiton hyväksi Paikka auki -ohjelman rahoittamana. Minulle tämä tilaisuus on iso asia. Toivon, että minusta on paljon hyötyä Lihastautiliitossa niin, että panokseni näkyisi senkin jälkeen, kun en enää ole töissä täällä.

Kirjoittaminen on intohimoni. Viestintätyöhön liittyy oleellisesti kirjoittaminen ja editointi. Sen lisäksi kirjoitan vapaa-ajalla novelleja pöytälaatikkoon, tiedä vaikka joskus julkaisisinkin jotain. Nuoruudessa olen julkaissut kaverin kanssa runokokoelman omakustanteena ja entisen yritykseni kautta yhden tietokirjan. Materiaalia olisi useampaankin kirjaan, mutta niiden aika ei ole vielä tullut.

Muita harrastuksiani ovat kuntonyrkkeily, ompeleminen, kilpa-ajosimulaattorilla pelaaminen ja yhteiset hetket perheen kanssa.

Järjestöpäällikkö palveluksessasi

Olen Elina Soini ja toimin järjestöpäällikkönä Lihastautiliitossa. Olen aloittanut työni 14.3.2022 ja toimipisteeni sijaitsee Turussa.

On mukavaa päästä vaikuttamaan lihastautia sairastavien henkilöiden elämänlaadun parantamiseen sekä Lihastautiliiton näkyvyyden ja toiminnan kehittämiseen. Olen tehnyt työurani pääosin kouluttamis-, kehittämis- ja esimiestyössä lasten ja perheiden parissa. Vapaa-aikanani olen ollut mukana järjestötoiminnassa jo yli 20 vuoden ajan. Olen turkulainen ja perheeseeni kuuluu aviomies, lapsemme ovat jo muuttaneet omilleen.

Järjestöpäällikön työhöni kuuluu valtakunnallinen järjestötyö, jäsenyhdistysten toiminnan kehittäminen ja tukeminen, sekä aluetyön koordinointi ja kehittäminen. Tulen tiedottamaan säännöllisesti mm. jäsentiedotteissa liiton kuulumisista. Vastaan myös liiton valtakunnallisten tilaisuuksien suunnittelusta ja organisoinnista. Lisäksi työhöni kuuluu koulutusten suunnittelu ja toteutus eri kohderyhmille.

Yhdenvertaisen koululiikunnan podcast Kaikki kentille ja saleihin

Kaksi jaksoa julkaistu, kolmas tulossa Unelmien liikuntapäivänä!

Lihastautiliiton Sairaan normaalia -podcastin lisäksi keväällä ääneen pääsi myös podcast koululiikunnasta. Kaikki kentille ja saleihin! -podcast on yhdenvertaisen koululiikunnan äänitorvi, jossa Lihastautiliiton työllisyysasiantuntija Liisa-Maija Verainen ja Elina Mäkikunnas tempaisevat kaikki mukaan koululiikunnan pyörteisiin.

Elina Mäkikunnas on koulutukseltaan opettaja ja hänellä on omakohtaista kokemusta koululiikuntaan osallistumisesta sähköpyörätuolin käyttäjänä. Elinalla on itsellään lihassairaus SMA2. Liisa-Maija Verainen toimii asiantuntijana Lihastautiliitossa lihastautia sairastavien lasten koulunkäyntiin liittyvissä asioissa. Yksi näistä on yhdenvertaisen koululiikunnan edistäminen. Podcastista hyötyvät koululiikunnan parissa työskentelevät, koulunkäynnin ohjaajat, perheet ja kaikki asiasta kiinnostuneet.

Avausjasossa ”Alussa oli hiekkalaatikko, sekuntikello ja jälki-istunto” puhuttiin lihastautia sairastavien nuorten kokemuksista koululiikunnasta ja yhdenvertaisen koululiikunnan edistämisestä. Podcastin toisessa jaksossa Elina ja Liisa-Maija saivat vieraakseen Salli Rautiaisen ja Salli ja Elina kertoivat omista lihastaudeistaan sekä koululiikuntakokemuksistaan. Jaksossa myös Sallin top 5 vinkit opettajille sekä erilaisia vinkkejä sisä- ja ulkoliikuntaan. Hikeä ja hauskaa voi olla, vaikka ei sirkustemppuja tehdäkään. Hihat heilumaan ja renkaat pyörimään, jakson nimen mukaisesti!

Jakson kolmas jakso julkaistaan Unelmien liikuntapäivänä 10.5. ja silloin Liisa-Maijan ja Elinan haastateltavana on 11-vuotias Leo Järvi. Pysy siis kuulolla! Podcastin voi kuunnella Lihastautiliiton verkkosivuston lisäksi Spotifyssa sekä Apple ja Google podcasts -sovelluksissa.

#kaikkikentillejasaleihin

Apuvälinemessut Helsingin Messukeskuksessa 11.–13.5.2022

Lihastautiliitto mukana Apuvälinemessuilla

Perinteisesti Tampereella järjestetyt Apuvälinemessut pidetään tänä vuonna 11.–13.5. Helsingin Messukeskuksessa. Teemana on erityisen hyvä arki, ja ratkaisuja siihen haetaan niin opiskelun ja työllistymisen kannalta kuin harrastamisen, matkailun, seksuaalisuuden ja yhdenvertaisen osallisuuden näkökulmasta. Tapahtuma tarjoaa kattavasti tietoa ja uutuuksia sekä terveydenalan ammattilaisille että apuvälineiden käyttäjille.

Koulun, opiskelun ja työllistymisen haasteet koskettavat erityisesti vammaisia ja osatyökykyisiä. Tarvitaan uusia keinoja sopivan työn löytämiseksi vammasta tai sairaudesta huolimatta. Esimerkkinä messuilla esitellään uutta vammaisille ja osatyökykyisille kohdennettua Sopivaa työtä kaikille -keikkatyöalustaa, jonka taustalla ovat Invalidiliitto, Neuroliitto ja Lihastautiliitto.

Messujen kahdella ohjelmalavalla on päivittäin asiantuntijapuheenvuoroja, joiden aiheet vaihtelevat laajasti saavutettavuudesta yrittäjäkasvatukseen. Toisen lavan esityksiä on mahdollista seurata myös striimattuina.

Tämän päivän teknologia on aiheena useissa puheenvuoroissa. Kuinka teknologia tukee erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten oppimista, toiminnanohjausta ja elämää? Mitä tarkoittaa digihyvinvointi ja miten sitä voi edistää? Esillä ovat myös erilaiset digilaitteet, robotit, VR-sisällöt ja dronet ja niiden käyttö ammatillisessa erityisopetuksessa. Lisäksi huomioidaan koulupolun siirtymät eli nivelvaiheet varhaiskasvatuksesta jatko-opintoihin. Niissä yksilöllisten tukitoimien rakentaminen on erityisen tärkeää.

Vammaisten seksuaalisuus, seksin apuvälineet ja seksuaaliterveys ovat laajasti esiteltyinä teemaosastolla, jolta löytyvät yritykset Ilon Kipinä, Sexpo, Amor.fi ja Selkoseks. Osastolla voi tutustua välineisiin ja tilata niitä, kuulla seksuaalisuudesta monesta eri näkökulmasta ja ostaa alan asiantuntijoiden yhdessä tekemän seksin apuvälineistä kertovan Mahdollisuus nautintoon -oppaan.

Seksuaalikasvattaja Raila Riikonen Ilon Kipinästä on tuttu luennoitsija vammaisten seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Riikonen uskaltaa puhua seksuaalisuudesta rohkeasti ja kertoa myös omia kokemuksiaan.

Esteettömän matkailun teemaosastolta löytää ratkaisuja matkustushaaveiden toteuttamiseen Suomessa ja ulkomailla. Osaston tuottaa sähköpyörätuolilla liikkuva matkailualan ammattilainen ja suositun Palmuasema-matkablogin kirjoittaja Sanna Kalmari.

Näyttelyalueelle rakentuvalla apuvälineradalla sekä käyttäjät että avustajat saavat neuvoja apuvälineiden käyttöön. Radalla voi itse testata minkälaisia haasteita pyörätuolin käyttäjä kohtaa arjessaan vaikkapa kaupungin kaduilla ja rampeissa. Asumis- ja kuntoutuspalveluita vammaisille tuottavan Validian asiantuntijat ovat paikalla opastamassa.

Suomen Paralympiakomitean järjestämä Liikuntamaa tutustuttaa liikunnan ja vammaisurheilun lajeihin sekä liikunnan ja urheilun apuvälineisiin lähes 30 toimintapisteellä. Liikuntamaa on myös oiva tiedonsaanti- ja kohtaamispaikka alan ammattilaisille ja liikunnan harrastajille. Esillä on soveltavan liikunnan vinkkejä ja ratkaisuja liikunnallisista mobiilisovelluksista lautapeleihin, uutuuslajeina mm. hiihto ja padel. Luontomaa-osastolla pääsee tutustumaan luontoliikunnan ja retkeilyn mahdollisuuksiin.

Kesäpäivät

Lihastautiliitto järjestää tulevana kesänä kolmet kesäpäivät: tapahtumapaikkoina ovat Oulu, Mikkeli ja Helsinki. Kaikki kesäpäivät ovat avoimia osallistujille ympäri Suomen, voit siis osallistua halutessasi vaikka niihin kaikkiin! Päiville voit ilmoittautua osoitteessa :www.lyyti.fi/p/Kesapaivat_2022_7749 tai Lihastautiliiton järjestösuunnittelijoille. Tervetuloa mukaan viettämään kesää Lihastautiliiton kanssa!

Kesäpäivät Oulussa 17.–19.6.

Tule viettämään leppoisat kesäpäivät pohjoisen valkeassa kaupungissa, keskustan sykkeessä. Tule päiväseltään tai majoitu mukavasti Arinassa.

Aika	pe 17.6. – su 19.6.2022
Majoitus	Original Sokos Hotel Arina, Pakkahuoneenkatu 16, Oulu Eläväinen kaupunkihotelli kävelykatu Rotuaarin varrella, kaupungin sydämessä.
Majoituksen hinta	**95 € /vrk/1 hengen huone** 190 €/2 vrk/ 1 hengen huone 115 €/vrk/ 2 hengen huone 230 €/2 vrk/2 hengen huone Lisävuode 20 €/ vrk /aikuiset Lisävuode 15 €/vrk alle 15-vuotiaat
Hintaa sisältyy	majoitus 1 tai 2 vuorokautta runsas buffet aamiainen sauna käyttö (klo 16–22) kuntosalin vapaa käyttö (klo 9–21)

Päivien ohjelman maksaa Lihastautiliitto ry. Majoitus ja ruokailut ovat omakustanteiset. Kysy yhdistykseltäsi mahdollista tukea kustannuksiin!

pe 17.6.22

klo 16	Majoittuminen, Marjo ja Raija ovat vastassa majoittuvia

la 18.6.22

klo 10–15	Ohjelmaa: Tervetuloa Ouluun! Liiton terveiset ohjattu Hupisaaren kierros ”Ruusuja ja romantiikkaa” tulistelua ja makkaranpaistoa, pelit ja leikit päiväkahvi kahvila Kiikussa
klo 15–17.30	Lepotauko
klo 18	Päivällinen, Oulun tori, sateen sattuessa sisätiloissa

su 19.6.

klo 8–9	Aamiainen hotellissa majoittuville
klo 10	Tapaaminen Kumppanuuskeskuksessa, Kansankatu 53, luvassa yllätysohjelmaa
klo 11.30	Palautekeskustelu Kumppanuuskeskus Asema + Laituri Lähtökahvi ja hyvää kotimatkaa!

Lisätiedot ja ilmoittautuminen 30.5. mennessä osoitteessa **www.lyyti.fi/p/Kesapaivat_2022_7749 tai** järjestösuunnittelijoille: Raija Similä 050 591 4244 tai raija.simila@lihastautiliitto.fi tai Marjo Luomanen: 040 754 9716 tai marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi

Kesäpäivä Otava, Mikkeli 18.8. 12–18

Paikka: Susiniemen leirikeskus, Susiniementie 50, OTAVA

Ohjelma:

klo 12–13	Omakustanteinen lounas (seisova linjasto)
klo 13–13.15	Tervetuloa Pia Pulliainen puheenjohtaja, Kaakkois-Suomen lihastautiyhdistys ry Sirpa Kälviäinen, järjestösuunnittelija Lihastautiliitto ry
klo 13.15–15	Potilas- ja sosiaaliasiamiehen palvelut, Miia Brunou
klo 15–15.30	Päiväkahvit
klo 15.30–17	Musiikkiterapian merkitys ja vaikutus neurologisessa kuntoutuksessa, Musiikkiterapeutti, FM ja neuropsykiatrinen valmentaja Hanna Laukkarinen
klo 17–18	Makkaranpaistoa ja verratonta vertaistukea, päivä päättyy

Lisätiedot ja erityisruokavaliot/ilmoittautumiset 3.8. mennessä osoitteessa **www.lyyti.fi/p/Kesapaivat_2022_7749 tai** järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäiselle: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi

Ohjelma, kahvit ja makkarat ovat maksuttomia. Osallistujien maksettavaksi jäävät lounas (aikuiset 16,30 €, 4–12 v 8,15 €, alle 4-vuotiaat ja avustaja maksuton) ja matkat. Lounas maksetaan paikan päällä ilmoittautumisen yhteydessä, varaathan tasarahan.

Lihastautiliiton kesäpäivä Korkeasaaressa 27.8. klo 12–16

Ohjelma:

klo 11.30	Kokoontuminen Korkeasaaren pääportille (Mustikkamaanpolku 12)
klo 12	Lounas ravintola Pukissa
klo 13	Opastettu kierros Korkeasaaressa
klo 14.30	Mahdollisuus kiertää itsenäisesti Korkeasaaressa

Tapahtuman osallistumismaksu on 18 €/osallistuja. Henkilökohtaisista avustajista ja alle 4-vuotiaista ei peritä osallistumismaksua. **Ilmoittautuminen 16.8. mennessä** osoitteessa: **www.lyyti.fi/p/Kesapaivat_2022_7749** tai puhelimitse Jonna Marttiselle p. 050 599 2473.

Sairaan normaalia -podcastin ensimmäisen kauden kaikki jaksot on nyt julkaistu! Joko kuuntelit koko kauden?

Sairaan normaalia -podcastissa sukelletaan lihastautia sairastavien ihmisten kokemuksiin ja hetkiin elämässä lihastaudin kanssa.

Avausjaksossa studioisäntä Lassi Murron kanssa perinnöllisyysasioista keskustelevat Harvinaiskeskus Norion Sanna Kalmari ja Ulla Parisaari. Jaksossa kuullaan paitsi omakohtaisia kokemuksia vertaistuen merkityksestä lapselle myös tarjolla olevasta perinnöllisyysneuvonnasta.

Toisessa jaksossa vieraana on esteettömyysasiantuntija Atso Ahonen, joka pohtii Lassin kanssa muun muassa sitä, vaikuttaako vamma työntekijän rekrytointiin ja miten yhdenvertaisuutta työpaikoilla tulisi edistää.

Sarjan kolmannen jakson vieraana on kolmen lapsen äiti Vilma Lahti. Jaksossa Lassi ja Vilma käsittelevät vanhemmuuden kysymyksiä hauskasti ja lempeästi. Vilma myös tietää, että heidän kotonaan asuu kolme maailman ihaninta tyyppiä!

Neljännessä jaksossa päästään kuulemaan koulutetun kokemustoimijan Janika Wahlbergin tiestä lihastautidiagnoosin löytymiseksi. Asiantuntijaosuudessa on mukana dosentti ja perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri Carina Wallgren-Pettersson, joka avaa lääketieteen näkökulmia määrittelemättömien sairauksien tutkinnasta.

DMD Finlandin perustajan Krista Finellin perheen matkasta kliinisen tutkimuksen parissa kuullaan viidennessä jaksossa. Tutkimus luo toivoa, mutta samalla se tuo mukanaan paljon käytännön järjestelyjä, matkustamista, pettymyksiä ja muita suuria tunteita.

Podcast-sarjan viimeinen jakso on omistettu nuorelle vaikuttajalle Joel Hämäläiselle (1999–2022). Jakson aiheena on mielenterveys. Joel keskustelee jaksossa Lassin kanssa muun muassa itsetunnosta, seurustelusuhteista, torjutuksi tulemisesta, huumorin merkityksestä ja musiikista. Joelin elämään iloa ja toivoa toivat erityisesti musiikki ja urheilu. Hän katsoi ihmisyyttä ja rajallista aikaamme hyvin viisaasti kannustaessaan kaikkia elämään hetkessä ja arvostamaan pieniä, arkisia asioita. Joelin omin sanoin: Kukaan ihminen ei voi tietää mitä huominen tuo.

Tämä ja kaikki muut Sairaan normaalia -podcastin jaksot löytyvät Spotifysta, Apple ja Google podcasts -sovelluksista sekä Youtubesta.

Lihastautiliiton 50-vuotisjuhlavuotta juhlistava podcast on osa Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hanketta (2019–2021). 6-osaisen Sairaan normaalia -podcastsarjan studioisäntänä toimii kokemustoimija ja yhdistysaktiivi Lassi Murto.

Myös Lihastautiliiton verkkosivustolla pääsee kuuntelemaan podcastia sekä lukemaan jaksojen tekstiversioita: https://lihastautiliitto.fi/lihastautiliitto/podcastit/

Matka Tallinnaan syyskuussa 2022

Kohde Hotel Nordic Forum, Tallinna

Matkan ajankohta ma 5.9. – pe 9.9.

Matkan hinta
330 €/hlö/4 vrk kahden hengen huoneessa (varattu 8 kpl)
578 €/hlö/4 vrk yhden hengen huoneessa (4 kpl)
430 €/ hlö/4 vrk kolmen hengen huoneessa, jossa kolmas saa olla enintään 16-vuotias
Hotellissa 2 inva-huonetta!

Hintaan sisältyy
* laivaliput meno-paluu Helsinki – Tallinna – Helsinki kansipaikoin
* laivalla Eckerö Buffet juomineen mennessä
* majoitus 4 yötä
* aamiainen, joka aamu voit nauttia erilaisen aamiaisen
* rentoutusosaston käyttö
* paluumatkalla laivassa oma kabinetti tarjoiluineen
* satamakuljetukset invabussilla meno-paluu

Laiva
ECERÖ LINE m/s Finlandia,
Länsiterminaali T2,
Tyynenmerenkatu 14, HKI
Helsinki – Tallinna 15.15–17.30
Tallinna – Helsinki 12–14.15

Hotelli
Hotel Nordic Forum
Viru Square3, 10111 Tallinna, Viro
puh. +372 622 2900
forum@nordichotels.eu
https://www.nordichotels.eu

Nordic Hotel Forum sijaitsee Tallinnan sydämessä, vain 150 metrin päässä viehättävästä Vanhastakaupungista. Kauppa- ja viihdekeskukset ovat muutaman minuutin kävelymatkan päässä hotellista Viru-aukiolla. Tallinnan satama on 5 minuutin ajomatkan päässä.

Hotellin 8. kerroksessa on tilava rentoutumiskeskus, josta on näköala Unescon maailmanperintökohteisiin kuuluvaan Tallinnan vanhaan kaupunkiin. Käytössä on sisäuima-allas, jonka mitat ovat 5 × 9 metriä, poreallas ja höyrysauna. Täysin varustettu kuntosali on avoinna 24 tuntia vuorokaudessa.

Varaukset Ennakkoilmoittautumiset 20.6. mennessä järjestösuunnittelija Raija Similälle: 050 591 4244 tai raija.simila@lihastautiliitto.fi

Maksaminen Vahvistat matkan maksamalla matkan hinnan 25.7. mennessä Lihastautiliiton tilille FI59 1590 3000 1044 61, viitesarakkeeseen teksti: Tallinnan matka

Matkustusdokumentit Suomen kansalaisella on oltava matkalla mukana koko matkan ajan voimassa oleva passi tai EU-henkilökortti. Ajokortti tai Kelakortti ei käy.

Vakuutus Suosittelemme kaikille matkan aikana voimassa olevaa matkavakuutusta ja sen voimassaolon tarkistusta jo matkavarausta tehtäessä peruutuskulujen sekä henkilö- ja matkatavaravahinkojen varalle.

Lisätietoja matkasta antaa järjestösuunnittelija Raija Similä:
050 591 4244 tai raija.simila@lihastautiliitto.fi

Kyösti Kaihua muistoissamme

Kyösti Kaihua

1.11.1946–13.2.2022

Kyösti syntyi Kemijokivarressa Pekkalan kylässä ja vietti siellä lapsuutensa. Ammattikoulusta hän valmistui puhelinasentajaksi. Valmistumisensa jälkeen hän työskenteli Posti- ja Lennätinlaitoksella kiipeillen pylväissä kunnes lihastauti alkoi tuntua jaloissa. Sieltä hän siirtyi sisätöihin keskusasentajaksi Rovaniemelle ja opiskeli töiden ohella puhelinmestariksi.

Hän oli yksi Lapin läänin lihastautiyhdistyksen perustajista 1993. Kyösti toimi siinä aktiivisesti koko ajan ollen useita vuosia yhdistyksen puheenjohtajana ja muissa hallituksen tehtävissä. Lihastautiliiton hallituksessa hän edusti yhdistystä useita vuosia.

Vaimonsa Maria Riitan kanssa hän harrasti ahkerasti pyörätuolitanssia. He matkustelivat, kävivät konserteissa ja katsomassa teatteriesityksiä. Pyörätuolikoripallo kuului hänen harrastuksiinsa usean vuoden ajan.

Kesämökillä Kyösti ajoi talvella moottorikelkalla ja kesällä mönkijällä vahvojen käsivoimiensa avulla. Ortodoksiseen seurakuntaan liityttyään he kulkivat mm. Valamon luostarissa, siellä hän opiskeli ikonien tekoa ja hopeatöitä, valmistaen mm. hopeakoruja.

Hän nukkui pois rauhallisesti kotonaan sunnuntaina 13.2.2022

Lämmöllä Kyöstiä muistaen
Lapin läänin lihastautiyhdistys

Arjen rutiineista kiinnipitäminen auttaa kriisitilanteessa

Venäjän hyökkäys Ukrainaan voi herättää pelkoa ja ahdistusta myös Suomessa. Monet kaipaavat myös tietoa siitä, miten he itse voivat auttaa sodasta kärsiviä ihmisiä Ukrainassa. Oulun kriisikeskuksen toiminnanjohtaja Minna Raninen puhui aiheesta Lihastautiliiton järjestämässä Tunteet ja ajatukset muuttuvassa maailmassa -illassa huhtikuussa.

Raninen neuvoi hakemaan tilanteeseen tasapainoa arkisten asioiden ja rutiinien kautta: kannattaa tehdä niitä asioita, joita tekisi normaalistikin. Esimerkiksi luonnossa liikkuminen, lemmikin ulkoiluttaminen ja tavalliset arkirutiinit luovat turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta. Myös sen hyväksyminen, ettei asiaan voi itse vaikuttaa, voi auttaa huoliin. Kriisiavun lahjoittaminen tunnetuille järjestöille tai esimerkiksi vapaaehtoistoimintaan osallistuminen ovat kuitenkin asioita, joita meistä jokainen voi halutessaan tehdä.

Sotauutisten lukemista kannattaa rajoittaa, jos tuntuu että kriisi pyrkii ajatuksiin liian usein. Kannattaa myös muistaa, että kaikki lähteet eivät ole luotettavia, ja pysyä klikkiotsikkojen sijaan kiinni tosiasioissa. Lasten ja nuorten kanssa kannattaa olla erityisen tarkkana seurattujen medioiden suhteen ja tilannetta voi auttaa käsittelemään kuuntelemalla sekä keskustelemalla aiheesta ikätasolle sopivalla tavalla.

Monet sosiaali- ja terveysjärjestöt tarjoavat apua ja tukea vaikeiden asioiden käsittelyyn. SOSTE on koonnut verkkosivuilleen tietoa sosiaali- ja terveysjärjestöjen tarjoamasta avusta ja tuesta sekä tietoa siitä, mitä järjestöt ja järjestöjen kautta ihmiset voivat tehdä auttaakseen ihmisiä sodan jaloissa. Myös mm. THL, MIELI ry ja Suomen Punainen Risti ovat koonneet verkkosivuilleen vinkkejä kriisin kanssa pärjäämiseen.

Lounais-Suomen Lihastautiyhdistys ry

KOKO ALUEEN TAPAHTUMAT JA TAPAAMISET

HNPP-tapaaminen
hybridinä ke 11.5. klo 15.30–17 os. Itäinen Pitkäkatu 68, Turku tai etäyhteydellä Teamsin välityksellä.

Apuvälinemessut
Helsingissä pe 13.5. Yhteiskuljetus alueilta.

Yhdistystiimi ke 18.5. klo 10–12 verkossa Teamsin välityksellä.

HMSN-tapaaminen hybridinä ke 25.5. klo 17.30–19 os. Itäinen Pitkäkatu 68, Turku tai etäyhteydellä Teamsin välityksellä.

Järjestösuunnittelija tavattavissa alueilla toukokuussa. Katso ajankohdat kotisivuilta www.lsly.fi

Yhdistyksen 40-vuotisjuhlat la 11.6. Naantalin kylpylässä klo 14–17.15. Varaa päivä jo nyt kalenteriin, viralliset kutsut lähetetään myöhemmin. Kuljetus alueilta tarvittaessa.

Ilmoittautumiset ja lisätiedot: yhdistys@lsly.fi tai 050 913 3517

VERTAISTAPAAMISET SATAKUNTA
ALS-tapaamiset Eurassa joka kuukauden viimeinen torstai klo 13–15. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Tero Viilto, puh. 044 042 2269 (vain txt), tai sp tero.viilto@icloud.com

ALS-tapaamiset Porissa joka kuukauden ensimmäinen maanantai klo 17.30–19. Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Katja Holmström, katjaholmstrom@gmail.com

Yleiset vertaistapaamiset Raumalla ti 24.5. klo 18–20, TulesTalolla (os. Aittakarinkatu 14). Ilmoittautumiset: Erja Simonen, puh. 045 356 6344 tai sp erja.johanna.simonen@gmail.com

VERTAISTAPAAMISET VARSINAIS-SUOMI
Yleiset vertaistapaamiset Turussa ma 30.5. klo 16.30–18.30 Turun toimistolla (os. Itäinen Pitkäkatu 68). Ilmoittautumiset: yhdistys@lsly.fi, tai puh. 050 913 3517 Ryhmän vetäjänä toimii Sonja Lindholm.

Yleiset vertaistapaamiset Salossa to 28.4. klo 17.30–19 Salon Sytyssä (os. Helsingintie 6). Ilmoittautumiset yhdistys@lsly.fi, tai puh. 050 913 3517

Yleiset vertaistapaamiset Loimaalla la 7.5. klo 13–15 (paikka ilmoitetaan myöhemmin kotisivuilla ja tiedotteessa). Ilmoittautumiset ja lisätiedot: Eeva Anttila, puh. 044 086 0426

LIIKUNTAA VARSINAIS-SUOMESSA
Vesijumppaa Turussa joka torstai klo 17.15–18.30 Palvelutalo Esikon altaalla (os. Uittamontie 7). Kertamaksu 3 €/hlö. Avusta- ja paikalla.

Tuolijoogaa Turussa joka toinen maanantai klo 16–17 Turun toimiston Pihlajasalissa (os. Itäinen Pitkäkatu 68). Kertamaksu 2 €/hlö. Ohjaajana Susanna Ryynänen. HUOM! Tarkistathan päivämäärät yhdistyksen kotisivuilta.

Ajankohtaiset tiedot, muutokset ja peruutukset tapahtumista löytyvät yhdistyksen sivuilta www.lsly.fi tai puh. 050 913 3517

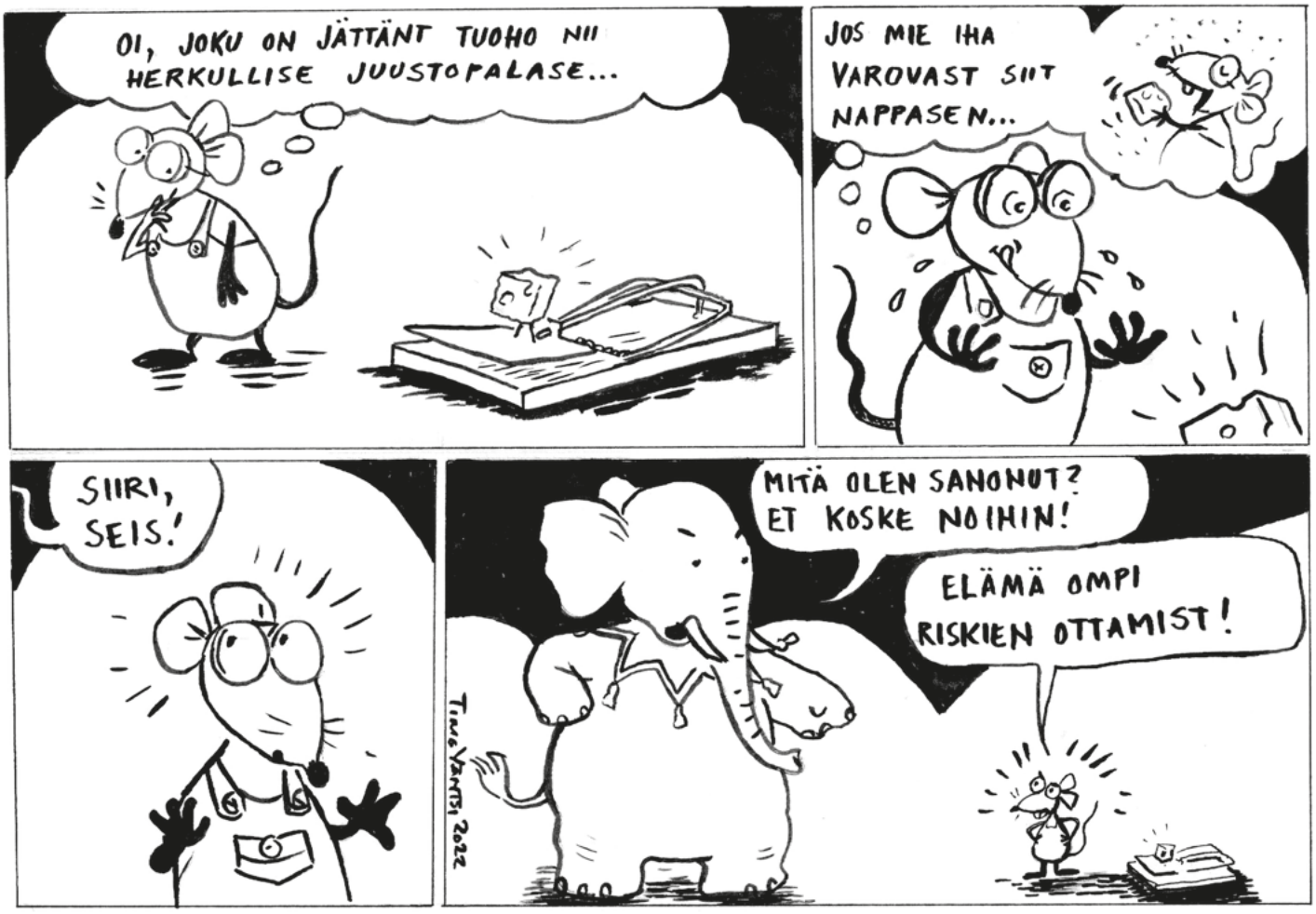
PirkanmaanLihastautiyhdistys

* Valkeakosken Verrokit kokoontuvat 29.4. sekä 27.5. klo 14–16 Valtakatu 20, ilmoittautumiset paria päivää aikaisemmin

* Teemapäivä: Sairauden hyväksyminen ja sen kanssa eläminen, Pellervontuvalla 17.5. klo 14–16, Ilmoittautumiset järjestösuunnittelija Marjo Luomaselle. Hämeenkyrön Pilari tekee matkan Tampereelle yhteiskyydillä klo 14–16. Ilmoittautumiset Hannelelle.

* Lihastautiliiton toiminnanjohtajan vierailu yhdistykseemme to 2.6. klo 15–17. Pellervonkatu 9, Ilmoittautumiset Marketalle.

* Perinteinen ja suosittu heinäkuinen kesämatka to 7.7. teemme taas esteettömällä bussilla "Parasta Pyhäjärveä"-kierroksella. Tarkemmat tiedot omilla sivuillamme sekä jäsenkirjeessä.



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 liikunta-asioista vastaa järjestösuunnittelija Sirpa Kälviäinen: 050 599 2472 tai sirpa.kalviainen@lihastautiliitto.fi. Kysy liikunnasta –neuvonta vastaa liikunta-aiheisiin kysymyksiin kevätkaudella perjantaisin 11.3. klo 13–15, 22.4. klo 13–15 ja 13.5. klo 13–15

OUKALI, POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Maarit Sihvonen
maarit.sihvonen@dentfys.fi,
p .040 528 0622

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

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

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

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaavaa 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
Mirja Asikainen
mirja.asikainen@edu.vaasa.fi,
p. 0400 973 233

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Atso Ahonen
atso.ahonen@gmail.com,
p. 050 308 6886

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

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
liikuntavastaava Pekka Sippo
p. 0400 407 136

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

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS
Pirjo Niemi
pirjo.hellevi.niemi@gmail.com,
p. 045 897 5255

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS
Mauno Korhonen (omainen)
maunokoo@saunalahti.fi,
p. 0400 181 102

LOUNAIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS
Katja Holmström
katjaholmstrom@gmail.com

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS
Jari Lammela
lammelajari61@gmail.com,
p. 0400 331 738

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

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

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

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 Emmi-Juulia Hirviniemi , 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 lihastautiasiantuntijan sekä lääkäreiden puhelimitse antaman ohjauksen ja neuvonnan.

Asiantuntijan tavoittaa arkisin klo 9–15 numerosta 050 572 2784 tai kati.kekkonen@lihastautiliitto.fi

Puhelinlääkäriaikoja on keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa, heinäkuussa puhelinlääkäripalvelu lomailee.

Kysy lihastaudeista –palvelun Puhelinlääkäriajat kevät 2022

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.

TOUKOKUU

13.5. klo 13–14.30
neurologian dosentti
Johanna Palmio

30.5. klo 17–18.30
lastenneurologian erikoislääkäri LT,
Pirjo Isohanni

KESÄKUU

9.6. 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
Elina Soini, 044 038 6614

Tiedottaja
Susanna Hakuni, 050 591 5049

Talouspäällikkö
Sari Posio, 044 736 1033

Asiantuntija, lihastaudit
Kati Kekkonen, 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

Viestintäsuunnittelija (Paikka auki)
Janne Ansaharju, 044 704 9666

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
Emmi-Juulia Hirviniemi
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 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

Saija Eerola, 044 048 5710, saija.eerola@outlook.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/

Silja Laituri (pj), 040 748 7160, siljariitta.laituri@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-to 9-13

050 9133 517, yhdistys@lsly.fi

Porin seudun lihastautiklubi ja Rauma ja ymbrystä dystrofiaseor

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

Loimaan alue

Eeva Anttila eeva.anttila@luukku.com

Avustajakeskus

02 251 8549
avustajakeskus@avustajakeskus.fi
www.avustajakeskus.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

Sinun valintasi, kun tarvitset kuntoutusta.

valitsekuntoutuspaikkasi.fi

Tervetuloa Kelan yksilöllisille kuntoutusjaksoille!

Autamme sinua kohti parempaa työ- ja toimintakykyä sekä mielekkäämpää arkea. Vaativa lääkinnällinen yksilökuntoutus sisältää Kelan maksaman jakson myös läheisellesi, ja lasten kuntoutuksessa mukana voi olla koko perhe.

Yksilöllisten kuntoutusjaksojen lisäksi valikoimaamme kuuluvat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit sekä kattavat terapiapalvelut. Tarjoamme kuntoutusta kaiken ikäisille.

Kelan kursseja lihastauteja sairastaville

Aikuisille	**Kurssipaikka**
Lihastaudit ja dystrofiat	Kankaanpää, Kruunupuisto ja Verve Oulu
Myastenia Gravis	Kankaanpää ja Kruunupuisto
ALS	Kruunupuisto
Ääreishermosairaudet	Kruunupuisto
13–18-vuotiaille nuorille	**Kurssipaikka**
Ääreishermo- ja lihassairaudet	Kankaanpää

Katso aikataulut nettisivuiltamme tai kela.fi/kuntoutuskurssihaku

Tervetuloa kuntoutukseen!

kuntoutuskeskus KANKAANPÄÄ

KRUUNUPUISTO PUNKAHARJU

verve

KANKAANPÄÄ
050 394 7524
www.kuntke.fi

PUNKAHARJU
040 684 6488
www.kruunupuisto.fi

OULU 050 312 6187
LAHTI 044 465 0598
www.verve.fi