



Omin voimin ja tukitoimin

Hyvinvoinnin ja ikääntymisen opas
CP-vammaiselle aikuiselle



Invalidiliitto

CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänsaarella
-projekti (2007–2010)

Toimittanut: Eerika Rosqvist, Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter

Teksti: Eerika Rosqvist, Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter
Tiina Airaksinen, Invalidiliitto ry
Mauri Kallinen, Keski-Suomen keskussairaala
Oili Harri-Lehtonen, Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry

Valokuvat: s. 43 Minna Teiska, Suomen CP-liitto ry
s. 44 Merja Monto, Invalidiliitto ry
muut Timo Porthan, Invalidiliitto ry

Ulkoasu ja taitto: Mainostoimisto Visuviestintä Oy, Taina Ståhl
Paino: Kirjapaino Öhring Oy

Invalidiliiton julkaisu O.44., 2010

ISBN 978-952-5548-34-1 (nid.)
ISBN 978-952-5548-35-8 (pdf)
ISSN 1457-1471



Sisällys



Esipuhe	5
1 Oppaan lähtökohdat	9
2 Laaja-alainen toimintakyky	11
3 Mitä elinikäinen CP-vamma merkitsee?	14
4 Terveystila ja toimintakyky	18
4.1 Liikkumiskyvyn muuttuminen	23
4.2 Kipu ja kivun lievitys	25
4.3 Uupumus ja sen lievittäminen	28
4.4 Elämän helpottamista	32
4.4.1 Apuvälineet arjen apuna	33
4.4.2 Avun saamisesta	37
4.4.3 Ympäristön muuttaminen helpommaksi	38
4.4.4 Välineitä ja ideoita liikkumiseen ja liikunnan tueksi	41
4.5 Ravitsemukseen liittyviä kysymyksiä	47
4.5.1 Riittävän energian saanti	47
Internet-linkkejä ravitsemusta käsitteleville sivustoille	49
Linkki terveyskirjastoon	50
4.5.2 Suun ja hampaiden terveys	50
4.5.3 Ummetuksen hoito	51
4.5.4 Päihteen	54
Linkejä	55
4.6 Pidätyskyvyttömyys ja siihen vaikuttaminen	56
Linkejä	59

5	Positiivisen mielialan säilyttäminen elämänmuutoksissa	60
6	Ihmissuhteet ja vuorovaikutus	67
6.1	Suhteet toisiin ihmisiin	67
6.2	Perhe ja läheiset ihmiset	70
6.3	Yksinäisyys	72
6.4	Parisuhde	74
6.5	Seksuaalisuus	75
	Linkkejä	78, 80
7	Lopuksi	81
8	Painetut lähteet	82
	Invalidiliiton julkaisuja	83

Esipuhe

OMIN VOIMIN JA TUKITOIMIN -OPAS on Invalidiliitto ry:n projektin CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella tuotos. Projektin yhtenä tarkoituksena on ollut tuottaa suomenkielistä tietoa CP-vammaisten aikuisten hyvinvoinnista, toimintakyvystä ja ikääntymisestä niin CP-vammaisille aikuisille itselleen kuin sosiaali-, terveydenhuollon- ja kuntoutusalan eri ammattiryhmille.

Tarjoamalla monipuolista tietoa hyvinvoinnin edistämisestä ja ylläpitämisestä opas toimii tukena CP-vammaisille aikuisille heidän tehdessään jokapäiväisiä hyvinvointiin vaikuttavia valintoja ja päätöksiä. Hyvinvointi edellyttää oman äänen saamista kuululle ja kokemusta siitä, että voi itse vaikuttaa elämäänsä omien voimavarojen mahdollistamissa puitteissa – *omin voimin tai tukitoimin*. YK:n Vammaisten ihmisten oikeuksien julistuksen mukaan vammaisilla lapsilla, nuorilla ja aikuisilla on oikeus siihen, että heitä eri toimenpitein tuetaan mahdollisimman oma-toimisiksi.

Oppaan laatiminen ei olisi onnistunut ilman tukijoukkoja. Arvo-kasta asiantuntija-apua ovat antaneet fysiatrian erikoislääkäri, LT, dosentti Mauri Kallinen Keski-Suomen keskussairaala ja kehittämisspäällikkö, TtL Oili Harri-Lehtonen Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry:stä. Sydämelliset kiitokset heille siitä. Oppaan

sisällön rakentamisessa ja käytettävyyden arvioinnissa merkittävässä osassa ovat olleet projektin paneeliryhmän kymmenen aktiivista CP-vammaista aikuista, joiden avulla oppaasta tuli elämänmakuinen. Kiitos Teille kaikille kokemustenne jakamisesta. Kiitämme myös projektin johtoryhmän ja osaprojektin ohjausryhmän jäseniä asiantuntevista ja rakentavista kommentteista oppaan sisältöön ja rakenteeseen liittyen. Kiitokset kuuluvat myös kaikille opasta kommentoineille Invalidiliitto ry:n ja Suomen CP-liitto ry:n asiantuntijoille, joiden käsissä teksti on käynyt palautekierroksella. Raha-automaattiyhdistykselle kuuluvat kiitokset rahoituksesta, joka mahdollisti tämän oppaan valmistumisen.

CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella -projekti

Eerika Rosqvist, TtT

projektitutkija
Tutkimus- ja kehittämis-
keskus GeroCenter

Tiina Airaksinen, YTM

projektipäällikkö
Invalidiliitto ry



Opas tehtiin yhteistyössä seuraavien tahojen kanssa



Oppaan valmistumista on valvonut johtoryhmä, jonka työskentelyssä ovat mukana olleet:

Marjaana Suosalmi, projektin johtaja, johtaja, Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus

Heidi Lindberg, puheenjohtaja, kuntoutuspäällikkö, Invalidiliitto ry

Satu Järviö, 1. varapuheenjohtaja, Invalidiliiton liittohallitus

Aarne Ylinen, johtaja, neurologian erikoislääkäri, Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus Synapsia

Seppo Salpakoski, johtaja, Invalidiliiton Jyväskylän kuntoutus- ja työkliniikka

Ilona Toljamo, palvelupäällikkö, Suomen CP-liitto ry



Oppaan sisällöllistä ja rakenteellista kehittymistä on ohjannut ohjausryhmä, jossa ovat mukana olleet:

Oili Harri-Lehtonen, TtL, kehittämisspäällikkö, Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry

Outi Jolanki, tutkija, sosiologi, Tampereen yliopiston Terveystieteen laitos

Mauri Kallinen, LT, dosentti, fysiatrian erikoislääkäri, Keski-Suomen keskussairaala

Merja Kurki, PsT, tutkimus- ja kehittämisspäällikkö, Miina Sillanpään Säätiö

Sakari Solasaari, kuntoutussosiaalityöntekijä, Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus

Aimo Strömberg, ICPS:n (International Cerebral Palsy Society) pääsihteeri, Suomen CP-liitto ry

Maija Ylätupa, toimintaterapeutti, Papunet-verkkopalveluyksikkö/

Satu Railosvuo, erikoistoimintaterapeutti, Tikoteekki, Kehitys- vammaliitto

1 Oppaan lähtökohdat

OMIN VOIMIN JA TUKITOIMIN -OPPAAN tarkoitus on lisätä tietoa CP-vammasta aikuisuudessa sekä elämisestä ja ikääntymisestä CP-vamman kanssa. Opas tarjoaa perustiedon lisäksi konkreettisia ideoita, joiden avulla CP-vammainen aikuinen voi joko itsenäisesti tai läheistensä tukemana ylläpitää ja edistää hyvinvointiaan. Toimintakyvyn ja hyvinvoinnin edistämiseksi ja ylläpitämiseksi tarvitaan usein myös yhteiskunnan eri palvelujärjestelmien tarjoamia arkea helpottavia palveluja ja muita tukitoimia, joiden hyödyntämiseen opas antaa käytännöllisiä vinkkejä. Sisältö on kohdistettu erityisesti CP-vammaisille aikuisille ja heidän läheisilleen, mutta tiedon monitieteellisyys ja laaja-alaisuuden ansiosta opas soveltuu hyvin perustiedonlähteeksi myös sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntoutusalan ammattilaisille ja opiskelijoille.

Hyvinvoinnin edistämiseksi on merkityksellistä ymmärtää ehkäisevän näkökulman tärkeys tehtäessä arkipäivän valintoja. Toinen keskeinen asia on oman motivaation syntyminen hyvinvoinnin edistämiseen ja erityisesti sen ylläpitäminen jokapäiväisessä elämässä. Oppaan tavoitteena on, että CP-vammainen aikuinen tulee tietoiseksi omasta hyvinvoinnin tilastaan sekä siitä, mitkä tekijät estävät ja mitkä edistävät hyvinvointia. Tämä tietoisuus mahdollistaa, että CP-vammainen ihminen valtaistuu oman hyvinvoinnin suhteen. Tällä tarkoitetaan kykyä tehdä perusteltuja valintoja ja päätöksiä omassa elämässä. Hyvien päätösten

tekemisen tueksi tarvitaan kuitenkin monipuolista ja luotettavaa tietoa sekä omaehtoista asioiden pohdintaa: ***Miten voisin itse edistää hyvinvointiani ja elämäntilaintani? Tarvitsisinko lisäksi jonkun ammattilaisen antamaa tietoa, neuvoja, tukea ja apua, jotta toimintakyvyn rajoitteen aiheuttama tilanne helpottuisi?***

Oppaassa kuuluu selkeästi CP-vammaisten aikuisten oma ääni: sisällön tuottamisessa hyödynnetään suomalaisten CP-vammaisten aikuisten arvokasta kokemustietoa siitä, millaista on elää lapsesta saakka vammaisena ihmisenä yhteiskunnassamme. Kokemustiedon lisäksi teksti perustuu kansainväliseen tutkimus- ja asiantuntijatietoon sekä suomalaiseen asiantuntijatietoon. Nämä tiedon eri muodot on yhdistetty.

Omin voimin ja tukitoimin -opas ei kata kaikkia CP-vammaisen ihmisen elämänsä aikana eteen tulevia asioita ja tekijöitä, jotka liittyvät terveyteen, toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Kattavan oppaan laatiminen olisi ollut mahdotonta useastakin syystä, joista merkittävin lienee CP-vammaisten ihmisten yksilöllisyys: jokaisen ihmisen elämäntilanne ja toimintakyky samasakin ikävaiheessa on erilainen, ja niissä tapahtuvat muutokset koetaan aina eri tavalla huolimatta samasta CP-diagnoosista. Kahta samanlaista CP-vammaista ihmistä ei ole olemassa.



2 Laaja-alainen toimintakyky

KEHO JA MIELI, NIIDEN RAKENTEET ja toiminnot, muodostavat lähtökohdan ihmisen toimintakyvylle: ne määräävät sen, miten ja millaisia toimia ja tehtäviä ihminen pystyy tekemään. Kehon ja mielen toimintakyky yhdessä suorituskyvyn kanssa vaikuttaa edelleen siihen, missä määrin ihminen kykenee osallistumaan (eli kokemaan osallisuutta) elämän eri tilanteisiin. Taustalla ihmisen toimintakykyyn vaikuttaa vielä oleellisesti fyysinen ympäristö, sosiaalinen ympäristö ja asenneympäristö, jossa ihminen asuu ja elää. Lisäksi erilaiset yksilötekijät kuten sukupuoli, ikä, kasvatus ja henkiset vahvuudet muodostavat ihmisen elämän ja elämisen tietyn taustan. (WHO:n Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, ICF.)


Toimintakyky merkitsee eri ihmisille eri asioita. CP-vammaisten aikuisten mielestä toimintakyky on sitä, että pärjää joka päivä kutakuinkin niissä asioissa ja selviää niistä tilanteista, joita tulee eteen kotona, opiskelussa, töissä tai harrastuksissa. Toimintakykyyn liittyy omien rajojen tunnistaminen, mikä tarkoittaa erilaisien apuvälineiden käyttämisen hyväksymistä päivittäisen elämän helpottajana ja mahdollistajana – joko ennen toimintakyvyn rajan vastaantuloa tai viimeistään sitten, kun raja tulee vastaan – tilanteen ja yksilön mukaan. Toimintakykyyn liittyy lisäksi kyky pyytää toiselta ihmiseltä apua. Oleellisena osana kykyyn toimia

vaikuttaa olemassa olevien kipujen lieventäminen eri menetelmin. Osa CP-vammaisista aikuisista kokee, että iän myötä suhtautuminen omaan toimintakykyyn muuttuu armeliaammaksi.


Jokainen ihminen haluaa tehdä niitä asioita, jotka kokee mielenkiintoisiksi tai joihin on kykyjä ja voimavaroja. Nämä asiat voivat olla päivittäisten arkisten tehtävien suorittamista, opiskelua, työntekoa, päivätoimintaa tai muuta mielekästä ja yksilöllistä tekemistä tai harrastamista. Esimerkiksi yhteisten asioiden hoitaminen yhdistyksissä saattaa tarjota itselle sopivia tehtäviä. Osallisuus on merkittävä osa ihmisten hyvinvointia. Jokaisen on hyvä luottaa itseensä, kokeilla siipiään ja pistää itseään likoon erilaisissa tehtävissä ja toiminnassa. Vamma ei aina ole hyvä syy jättää kokeilematta itseä kiinnostavia tai itselle tärkeitä asioita.



Fyysinen ympäristö ja ihmisistä muodostuva sosiaalinen ympäristö vaikuttavat osaltaan siihen, miten CP-vamman aiheuttamien rajoitteiden kanssa voi toimia ja osallistua. CP-vammaisen toimintakyky saattaa eri ympäristöissä vaihdella suurestikin. Lisäksi säätila ja eri vuorokauden- ja vuodenajat (erityisesti talvi) luovat haasteita liikkumiselle. Esteellisessä ympäristössä suoriutumista ja osallistumista voi yrittää helpottaa apuvälineiden tai avustajan avulla. Jos ihminen tietää, miten tietystä ympäristöstä pärjää, on mahdollista tuntea henkistä varmuutta huolimatta hankalasta liikkumisesta tai asenteellisesta ympäristöstä. Sinnikkyiden ja sisukkuuden lisäksi apuvälineillä ja toisen henkilön avulla voi säästää omia voimia itselle tärkeisiin asioihin. Samalla on mahdollista edistää oman toimintakyvyn säilymistä parempana tulevaisuuteen.



Jokaisen on hyvä luottaa itseensä, kokeilla siipiään ja pistää itseään likoon erilaisissa tehtävissä ja toiminnassa.



Lainsäädäntö ja eri palvelujärjestelmät muodostavat nekin oman toimintaympäristönsä, joka CP-vammaisen ihmisen ja hänen läheistensä on tärkeä oppia tuntemaan. Niistä voi saada lisää tietoa ja apua toimintakyvyn edistämiseksi tai ylläpitämiseksi. Arjessa selviytymistä kartoitetaan palvelusuunnitelmassa, joka laaditaan oman kunnan sosiaalitoimen vammaispalvelun sosiaalityöntekijän kanssa. Tarvittavat apuvälineet ja kuntoutuspalvelut tulee selvittää ja kirjata kuntoutussuunnitelmaan, joka laaditaan kotikunnan terveydenhuollossa työskentelevien ammattilaisten kanssa. Kuntoutussuunnitelmassa on huomioitava myös ammatillisen kuntoutuksen ja vaikeavammaisen lääkinnällisen kuntoutuksen tarpeet, jotka selvitetään yhteistyössä Kansaneläkelaitoksen virkailijoiden kanssa.

3 Mitä elinikäinen CP-vamma merkitsee?

3

CP-VAMMA (CEREBRAL PALSY) kuvaa joukkoa liikkeiden ja asennon kehityksen häiriöitä, jotka ovat pysyviä ja aiheuttavat toiminnanrajoituksia. Niiden katsotaan johtuvan kehityville aivoille sikiökaudella tai pikkulapsena tapahtuneesta ei-etenevästä kertaluonteisesta vaurioitumisesta. CP-vammaan liittyy usein aistihäiriöitä, kuten näkö- ja kuulohäiriöitä, häiriöitä havaintokyvyssä, häiriöitä kognitiivisissa toiminnoissa kuten havaitsemisessa, oppimisessa, muistissa, päättelyssä, ongelmanratkaisussa ja kielellisissä toiminnoissa, sekä kommunikointihäiriöitä, jotka ilmenevät häiriöinä ilmaisullisessa ja/tai vastaanottavassa kommunikoinnissa ja / tai sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa. Lisäksi CP-vammaan liittyy usein käyttäytymisen häiriöitä kuten autismia, tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöitä

(ADHD), mieliala- ja ahdistushäiriöitä sekä unihäiriöitä. Myös epilepsia ja toissijaiset tuiki- ja liikuntaelinongelmat ovat yleisiä ihmisillä, joilla on CP. CP-vamma ilmenee poikkeavana lihasjätneytenä, tasapainon hallinnan ja koordinaation häiriöinä, heikentyneenä lihasvoimana ja tarkan motorisen kontrollin vaikeuksina.

CP-vamma on hyvä nähdä ihmisen yhtenä ominaisuutena muiden yksilöllisten ja persoonallisten ominaisuuksien joukossa.

Suomessa syntyy vuosittain lähes 60 000 lasta, joista noin 120 luokitellaan varhaislapsuudessa CP-vammaiseksi. Kaikkiaan Suomessa on arvioitu olevan noin 6 500 eri-ikäistä ihmistä, jolla on CP-vamma. Tulevaisuudessa CP-vammaisten aikuisten määrän on arvioitu lisääntyvän, koska ennenaikaisena ja pienipainoisina syntyneiden keskoslasten lääketieteellinen hoito on kehittynyt ja kehittyä edelleen. Kuten väestö yleensä myös CP-vammaiset ihmiset elävät nykyisin pidempään ja vanhemmiksi kuin aikaisempina vuosikymmeninä.

Ratkaisevinta on oma suhtautuminen ja asenne CP-vammaa kohtaan. CP-vamma on hyvä nähdä ihmisen yhtenä ominaisuutena muiden yksilöllisten ja persoonallisten ominaisuuksien joukossa. Vammaa ei voi syyttää kaikesta, mitä itselle tapahtuu, eikä "vammaisen roolin" taakse saa liiaksi piiloutua. Kaikki ihmiset ovat yksilöllisiä ja erilaisia ominaisuuksiensa kuten toimintakyvyn, vamman vaikeusasteen, liitännäisoireiden, luonteenpiirteiden, ihonvärin tai ruumiinrakenteen suhteen. Ihminen voi elää rikkaan elämän vamman kanssa, kunhan oma suhtautuminen on kohdallaan.

”

Koko elämä on ponnistelua, että saa ne asiat mitkä haluaa ja että saa joka päivä asiat järjestymään.

Ja sitten tuo luottamus: minä olen itse positiivinen ihminen, olen uskonut aina, että asiat järjestyy tavalla tai toisella. Toki asioiden eteen pitää tehdä töitä, mutta luotan, että ne järjestyy.

- Krisse -

Ikääntyminen on luonnollinen ja ennustettavissa oleva osa ihmiselämää, ja sen voidaan katsoa alkavan jo syntymähetkellä. Kaikki ihmiset muuttuvat ikääntymisen myötä, mutta koettujen muutosten aste ja vaikutus vaihtelee yksilöittäin. Biologisella ja fysiologisella tasolla elimistössä tapahtuu ikääntymisen mukanaan tuomia muutoksia, jotka vähentävät elimistön suoritus-, vastustus- ja sopeutumiskykyä. Iän myötä tapahtuvia muutoksia ovat mm. lihasmassan väheneminen, kestävyyskunnan heikkenemistä osoittavan maksimaalisen hapenkulutuksen laskeminen, asennonhallinnan heikentyminen, luiden huokoistuminen, silmän linssin muutokset, keuhkojen kimmoisuuden lasku ja kuulon heikkeneminen. Ikääntymiseen liittyvät myös toimintakyvyn heikkeneminen ja toiminnanvajaudet. Kyse siis ei ole siitä, syntyykö niitä ja mitkä niistä, vaan milloin muutoksia syntyy, kuinka monta ja millaisina yhdistelminä.

CP-vammaa on pidetty ei-etenevänä oireyhtymänä, minkä vuoksi omassa toimintakyvyssä iän myötä tapahtuvia muutoksia ei helposti ymmärretä tai niitä ei haluta hyväksyä. Nykytutkimus



Onneksi me kaikki ollaan omia yksilöitä ja pystymme vaikuttamaan omaan tulevaisuuteen.

Selvää on jos pystyy säilyttämään vanhetessaan elämän ilon ja on jotain mielekästä puuhaa, niin sitä jaksaa niiden kolotusten ja vaivojen kanssa paljon pitempään.

- Mika -

osoittaa kuitenkin, että ***CP-vammaisten aikuisten toimintakyky alkaa heiketä varhemmin kuin vammattomilla ihmisillä.*** Heikkenemisen taustalla vaikuttavat motorisen vamman ja siihen liittyvien liitännäishäiriöiden vuorovaikutus yhdistettynä yleisiin ikääntymismuutoksiin, toissijaisiin liitännäisoireisiin (tuki- ja liikuntaelinmuutokset, kipu ja uupumus), yleiseen terveydentilaan ja fyysiseen kuntoon sekä elintapoihin. ***Kuitenkin heikkenemismuutosten ilmaantuminen CP-vammaiselle aikuiselle on hyvin yksilöllistä, samoin kuin niiden ilmestymisajankohta.***

Omassa toimintakyvyssä iän myötä tapahtuvien muutosten hyväksyminen ja päivittäisestä elämästä selviytyminen voidaan kokea sekä fyysisesti että henkisesti raskaana ja uuvuttavana. Tällöin korostuu läheisten ihmisten ja avustajien osoittaman ymmärtämyksen ja henkisen tuen korvaamaton merkitys. Muutosten äärellä on hyvä pysähtyä yhdessä lähipiirin kanssa pohtimaan, jaksaaiko vielä omin voimin vai olisiko aika turvautua yhteiskunnan tarjoamiin tukitoimiin ja palveluihin.

Ikääntymistä pidetään usein pelottavana. Iän lisääntyessä pelko sairastumisesta, toimintakyvyn menettämisestä ja toisten hoidettavaksi joutumisesta askarruttaa monesti mieltä. Ikääntymiseen liittyy kuitenkin paljon myös positiivisia asioita. ***CP-vammaisten aikuisten mielestä ikääntyminen tuo mukanaan elämäkokemusta, rohkeutta, viisautta ja avoimempaa mieltä.*** Osa kokee vuorovaikutustaitojensa kehittyneen, ja tähän liittyy lisääntynyt rohkeus esiintyä, pyytää apua ja esittää omia mielipiteitä. Elämäkokemus antaa varmuutta siihen, mikä elämässä on oikeasti tärkeää. On uskallusta elää omannäköistä elämää ja tehdä niitä asioita, joita oikeasti haluaa. Iän myötä huomaa, ettei haittaa, jos toiset ihmiset katsovat pitkään: enää ei tarvitse näyttää pärjäävänsä, saa olla hitaampi, ja se ei haittaa! Elämäkokemukseen liittyy myös uskallus pyytää apua. Ikääntymisen ja elämäkokemuksen myötä vertailua toisiin ihmisiin pidetään turhana.

4 Terveydentila ja toimintakyky

VAMMASTAAN HUOLIMATTA valtaosa CP-vammaisista aikuisista tuntee itsensä terveeksi ja arvioi oman terveytensä hyväksi. CP-vammaisten aikuisten yleisten terveysongelmien kirjo vastaa samanikäisten vammattomien ihmisten terveysongelmien kirjoa. CP-vammaan ja ikääntymiseen ei tällä hetkellä tiedetä liittyvän erityisiä perussairauksia kuten verenpainetautiä tai diabetesta. Osalla CP-vammaisista ihmisistä esiintyy kuitenkin erilaisia perustai kansansairauksia niin kuin kenellä tahansa aikuisella: nämä sairaudet tulee hoitaa erikseen sekoittamatta niitä CP-vamman liitännäishäiriöihin. Hyvä perussääntö on muistaa, että kaikki uudet oireet tai ongelmat eivät aiheudu CP-vammasta vaan että oireiden taustalla saattaa olla jokin sairaus, joka vaatii tarkempaa selvittelyä ja hoitoa terveydenhoitajan tai lääkärin vastaanotolla.

Jokainen voi vaikuttaa terveyteensä elämäntapavalintojensa avulla, eikä koskaan ole liian myöhäistä muuttaa elämäntapojaan terveellisemmiksi. Ennakoimalla mahdollisia tulevia muutoksia sekä huolehtimalla itsestään ja kunnostaan voi omaa terveyttään ja toimintakykyään yrittää pitää yllä pidempään. Apuvälineiden käyttöönotto sekä avun pyytäminen ja saaminen mahdollistavat edelleen osallistumisen. Terveyden ylläpitämiseksi kannattaa pitää kiinni oikeuksistaan ja huolehtia, että pääsee osallistumaan säännöllisesti terveydentilan rutiinitarkastuksiin. Kaikilla on yhtäläinen oikeus oman kunnan perusterveydenhuollon järjestämiin ja toteuttamiin rutiinitarkastuksiin, joilla ehkäistään sairastumisia.



Ehkäistävissä olevat kuoleman riskitekijät tärkeysjärjestyksessä

1. Tupakointi
2. Korkea verenpaine
3. Ylipaino
4. Liikunnan puute
5. Liika suolankäyttö
6. Transrasvahappojen liiallinen saanti
7. Omega-3-rasvahappojen puute
8. Alkoholinkäyttö

Lähde: Danaei G ym. The preventable causes of death in the United States: comparative risk assessment of dietary, lifestyle, and metabolic risk factors. PLoS Med. 2009;6(4):e1000058.

Perusterveydenhuollon järjestämiä tärkeitä terveystarkastuksia väestölle

NAISET: Ikäkausitarkastukset

Rintarauhasen tutkimus (mammografiatutkimus)

- tarkoittaa rintarauhasen peruskuvausta, johon tarvittaessa yhdistetään lisäksi ultraäänitutkimus ja ohutneulanäyte
- tehdään rintasyövän ehkäisemiseksi.

Gynekologinen irtosolunäyte (papanäyte)

- tehdään kohdunkaulan syövän estämiseksi
- kannattaa otattaa joitakin vuosia aktiivisen sukupuoli-elämän alettua
- viiden vuoden välein tehtävä rutiiniseulonta on sopiva, jos muutoksia ei ole aiemmin ollut.


MIEHET: Ikäkausitarkastukset

- ikääntyneiden miesten on suositeltavaa käydä tutkituttamassa eturauhasensa varsinkin, jos heille tulee virtsaamisvaikeuksia.


TESTI: Rintojen terveyden silmämääräinen tarkastelu ja tutkiminen käsin tunnustellen

- Rinnat tulee tunnustella säännöllisesti. Ellei itse kykene tähän, tulee varata aika sairaanhoitajalle. Kuukautiskierron eri vaiheissa rinnat tuntuvat erilaisilta: esimerkiksi kuukautisvuodon aikana rinnat saattavat olla turvonneet ja arat.
- Tunnustelun avulla voi löytää esim. kivuttoman kyhmyn (joka saattaa myös aristaa) tai kyhmyn kainalosta taikka havaita, että iho tai nänni on vetäytynyt sisään tai nännistä tulee eritettä. Rinnassa saattaa myös tuntua epämääräistä kipua, pistelyä tai painon tunnetta. Jos jotain tavannomaisesta poikkeavaa löytyy, tulee varata aika lääkäriin.

CP-vammaisen aikuisen on tärkeää tiedostaa se ja valmistautua siihen, että jossain elämänkaaren vaiheessa terveys ja toimintakyky alkavat heiketä eri tavoin ja nopeudella. Muutokset voivat olla pieniä, hitaita ja salakavalialia, jolloin ihmiselle saattaa tulla halu kieltää niiden olemassaolo tai peitellä niitä. Heikkenemismuutokset saattavat myös vaikuttaa negatiivisesti ihmisen itsetuntoon ja tunteisiin.



Toimintakykymuutosten havaitsemisen vuoksi on hyvä kerran vuodessa syventyä havainnoimaan omaa toimintakykyään.



Osa CP-vammaisista aikuisista on kokenut myös yhtäkkiä ja nopeita toimintakyvyn muutoksia tai romahduksia, joihin ei ollut osannut varautua. Jos CP-vamman kanssa suoriutuminen arjessa muuttuu normaalia hitaammaksi, on keksittävä itselle sopivia omia toimintatapoja tehtävistä suoriutumiseksi. Pärjääminen ja mukana pysyminen toisten tahdissa työssä, opiskelussa ja vapaa-ajalla voi joskus tuntua rasittavalta ja kuluttavalta.

Vaikka itsenäinen liikkumiskyky ja toimintakyky vähitellen heikkenisivät, se ei tarkoita sitä, että oikeus omannäköisen elämän rakentamiseen, osallisuuteen ja osallistumiseen vähenee tai päättyy. Yleensäkin on hyvä ymmärtää, että itsenäisyys ei tarkoita kaikissa toimissa yksin pärjäämistä vaan itsemääräämisoikeutta omissa asioissa. Itsenäisyyttä on se, että ihminen voi itse määritellä, mitä haluaa ja miten haluaa olla ja toimia, vaikka tarvitsisikin paljon toisen ihmisen apua. Seuraavalla sivulla olevaan laatikkoon on koottu CP-vammaisten aikuisten kokemuksia toimintakyvyn heikkenemisestä.

CP-vammaisten aikuisten kokemuksia toimintakyvyn heikkenemisestä

- Toimintakykymuutoksien ilmaantuessa tulee keksiä ja hyväksyä käyttöön erilaisia vaihtoehtoisia tapoja toimia – ne helpottavat arkipäivän askareiden sujumista.
- Huolimatta hektisestä opiskelu- ja työmaailmasta tee toimet, tehtävät ja arkiaskareet omassa tahdissasi, jos mahdollista.
- Elämässä on tärkeää säilyttää elämäilo ja keksiä itselle mielekästä tekemistä. Silloin jaksaa pidempään myös erilaisten oireiden ja vaivojen kanssa. Tämä tarkoittaa osallistumista omien kiinnostuksenkohteiden mukaisesti, omien kykyjen rajoissa.
- Ystävät ja perhe ovat tärkeitä voimanlähteitä.
- Hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, ettei jää yksin neljän seinän sisälle.
- On järkevää säästää voimiaan itselleen tärkeisiin asioihin.

Toimintakykymuutosten havaitsemisen vuoksi on hyvä esimerkiksi kerran vuodessa syventyä havainnoimaan omaa toimintakykyään ja verrata sitä edellisvuoteen. Kannattaa pohtia, ovatko mm. seuraavat asiat muuttuneet: kävely- tai kelausmatkan pituus, arkiaskareiden suorittaminen, liikkumiskyky, hengästyminen, siirtyminen paikasta toiseen, fyysinen kunto, tasapaino, tuki- ja liikuntaelimien toiminta, lihasvoima ja -kestävyys tai lihas-kireydet. Samalla on syytä miettiä, ovatko fyysiset toimintakyvyn muutokset vaikuttaneet ystävyys-suhteiden ja muiden ihmissuhteiden hoitamiseen tai mielenvirkeyteen ja jos ovat, miten.



Toimitaan niin pitkään kuin vaan mahdollista,
ja aktiivisella osallistumisella voi itelleen
saaha paljon enemmän kuin jäänä sinne
neljän seinän sisälle!

- Virpi -

4.1 Liikkumiskyvyn muuttuminen

Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu CP-vammaisten aikuisten liikkumiskyvyn muuttuvan noin 25–40-vuotiaina. **Muutosten ilmaantuminen ja ilmenemisen ajankohta ovat kuitenkin hyvin yksilöllisiä**, eikä yksittäisen ihmisen liikkumiskyvyn muutoksia voida tarkoin etukäteen ennustaa. Hyvän liikkumiskyvyn on kuitenkin havaittu usein säilyvän hyvänä pitkälle tulevaisuuteen.

Liikkumiskyvyn muutosten taustalla vaikuttavat useat tekijät. Iän myötä jokaisen ihmisen **asennonhallinta heikkenee**. Lisäksi CP-vammaan liittyy usein iän myötä tapahtuvia **tuki- ja liikuntaelinten muutoksia**, jotka voivat olla luonteeltaan eteneviä. CP-vammaisen aikuisen **lihaskäkykyys** voi sekin ajan myötä lisääntyä. CP-vammaisilla aikuisilla on havaittu esiintyvän valtaväestöä enemmän myös **kipua ja uupumusta**, jotka osaltaan vaikuttavat kykyyn liikkua.

CP-vammaisilla ihmisillä yleisiä tuki- ja liikuntaelinten muutoksia ovat seuraavat: lonkan virheasento ja sijoiltaanmeno, jalkojen epämuodostumat, polvilumpion sijainti tavallista ylempänä (patella alta), lantion vinous, skolioosi sekä selkärangan rappeutuminen ja jäykistymät. Osalla on lapsuuden ja nuoruuden aikana

yritetty leikkauksilla helpottaa lihaskireyksiä ja tuki- ja liikuntaelinten muutoksia.

Lihäsjännityksestä aiheutuvat *nivelten jäykistymät* saattavat aiheuttaa *tasapaino-ongelmia ja kaatumisia*. Kaatumiset ovatkin yleisiä CP-vammaisilla. Useimmat CP-vammaiset aikuiset ovat kokeneet kaatumisia läpi elämänsä, mutta ikääntymisen myötä kompastelun ja kaatumisen aiheuttamat terveydelliset riskit suurenevat. Yksi merkittävä syy tähän on CP-vammaisilla usein esiintyvä *osteoporoosi* (luukato), jonka vuoksi luunmurtumat syntyvät tavanomaista herkemmin.

4.

”

Toimintakyky heikkeni aluksi huomaamatta, sitten romahtaen. Apuvälineet tulivat kuvioihin ensin yksi kerrallaan, sitten kasoittain joka tarpeeseen.

Pyörätuolin saaminen oli iso juttu. Aluksi se tuli helpottamaan työntekoa ja pidemmille kävelymatkoille. Huomasin kuitenkin pian kuinka hyvä oli liikkua tuolilla esim. kaupassa. Ei tarvinnut väsyneenä ihmetellä pystyssä pysymistä tai etsiä hiki hatussa seuraavaa levähdyspaikkaa. Liikunnan harrastaminen muuttui. Saatoin pelata pallopelejä, tanssia yms. mihin ei ennen hitailla ja kömpelöillä jaloilla ollut resursseja ryhtyä. Nautin liikkumisesta kaikin tavoin.

Aloin elää huomattavasti stressittömämmin ja voimavaroja jäi muuhunkin, kuin pelkkään kävelyn miettimiseen. Koin olevani kokonaisempi.

- Heidi -

Lihäsännitystä voi yrittää lievittää kotikonstein. CP-vammaiset aikuiset ovat kokeneet lihasännityksen lieventyvän omatoimisen venyttelyn sekä kuumien tai kylmien kylpyjen avulla. Näiden lisäksi voi hyödyntää erilaisia fysio- ja toimintaterapian menetelmiä sekä lastahoitoa. Lihäsännitystä voidaan vähentää myös lääkkeillä, joista yleisimmät on esitelty sivulla 26 olevassa laatikossa. Käytettäessä lääkehoitoa on tärkeä seurata lääkeaineen vaikutusta.

4.2 Kipu ja kivun lievitys

Kipu on yksi yleisimmistä CP-vamman ja ikäänymisen oireista. Kipu voi olla luonteeltaan äkillisesti ilmaantuvaa ja lyhytkestoisista, uusiutuvaa tai pitkäkestoista. Kipu saattaa ilmaantua jo ennen 30:tä ikävuotta, ja iän myötä kipuoireet mahdollisesti lisääntyvät, mutta eivät välttämättä. Kansainvälisten tutkimusten mukaan kipua esiintyy 28–84 prosentilla CP-vammaisista ihmisistä. *Yleisimmät kipupaikat ovat nivelissä, rangassa ja lihaksissa, ja kipuja voi olla useassa paikassa samanaikaisesti.* Kipu on yhteydessä pitkäaikaiseen uupumukseen, tyytyväisyyden tunteen vähenemiseen ja toimintakyvyn heikkenemiseen.

Kipu voi rajoittaa elämää paljon, sillä sen kielteiset vaikutukset ulottuvat fyysisen toimintakyvyn lisäksi ihmisen mielialaan. Hoitamaton pitkään jatkuva kipu saattaa aiheuttaa stressiä, ahdistusta ja masennusta. Kipu voi myös pakottaa muuttamaan elämäntyyliä, kuten vähentämään osallistumista tai työtunteja, ottamaan käyttöön apuvälineitä tai hankkimaan kotiapua ja muuta apua. Kipu vaikuttaa myös nukkumiseen ja siten ihmisen kokonaisvaltaiseen jaksamiseen.

Lihaspääntyyksen (spastisuuden) lääkkeellisiä hoitokeinoja

Diatsepaami ja muut bentsodiatsepiinit (suun kautta)

- vaikuttaa lähes yksinomaan keskushermostoon
- pienet pitoisuudet lähinnä vähentävät ahdistusta; pitoisuuden lisääntyessä ilmaantuvat myös kouristuksia estävä vaikutus, lihaksia rentouttava vaikutus ja rauhoittuminen.

Baklofeeni (suun kautta)

- vaikuttaa keskushermostoon
- vähentää tuskallisia koukistaja- ja ojentajalihasspasmeja sekä spontaania nykimäkouristusta ja helpottaa siten liikkumista
- väsyttää vähemmän kuin esim. diatsepaamihoito.

Titsanidiini (suun kautta)

- vaikuttaa keskushermostoon
- lievittää kohtalaisesti sentraalista kipua
- vähentää vastusta passiivisille liikkeille, lievittää spasmeja ja nykimäkouristuksia sekä voi lisätä tahdonalaista voimaa.

Dantrolene sodium (suun kautta)

- vaikuttaa suoraan lihakseen vähentäen lihassupistuksen aikana tuotettua lihasvoimaa
- vaikuttaa vain vähän sileisiin lihaksiin ja sydänlihakseen.

Botuliini toksiiini (lihakseen injektoidava)

- Lääke lamauttaa paikallisesti lihaksen, joka on sairaalloisesti jatkuvassa supistustilassa. Tällaista esiintyy mm. silmäluomisessa, kasvojen alueella ja niskan lihaksissa. Lääkettä käytetään myös CP-vammaan liittyvän spastisuuden hoitoon.
- Lääkäri ruiskuttaa lääkettä tarkoin valittuihin paikkoihin. Se alkaa vaikuttaa muutaman päivän kuluessa, ja vaikutus kestää useita viikkoja tai kauemminkin. Hoidon voi tarvittaessa uusua.


Kivun lievitys ei aina vaadi lääkehoitoa, vaan sitä voi yrittää lievittää myös muilla keinoin. Elämä kivun kanssa opettaa usein kokeilemaan kivun lievitystä mitä erilaisimmin keinoin ja opettaa ainakin välttämään niitä toimintatapoja, jotka suoranaisesti aiheuttavat kipua. Lähtökohtana tulisi kuitenkin olla, että ihminen ei joudu kivun vuoksi luopumaan päivittäisten askareiden tekemisestä. Seuraavaan laatikkoon on koottu ideoita lääkkeettömistä tavoista lievittää kipua.

Ideota kivun lievitykseen ilman lääkkeitä


- Kipua voi yrittää lievittää lyhyen levon avulla, liikuttamalla raajoja, venyttelemällä, hieronnalla, fysioterapian menetelmillä (kuten sähköhoito, akupunktio, lämpöhoito, kylmäpakkauus, piikkimatto, ultraääni). Myös lämmin ilma, saunominen, liikunta, rentoutumisharjoittelu eri menetelmin (hengitysharjoitukset, musiikki) ja hyvä mieliala voivat auttaa kivun hallinnassa.
- Levossa ja yöllä esiintyvän selän, jalkojen tai käsien kivun ja säryn lievittämiseksi voi kokeilla selän ja jalkojen tai käsien tukemista hyvään asentoon tyynyjen avulla.
- Jos lihasjännitys ja kipu on hartia- ja niskaseudulla, kannattaa tarkastaa tyynyn koko ja malli. Liian iso ja korkea tyyny voi aiheuttaa lihasjännitystä, tai ainakin se estää niskan lihasten rentouden unen aikana ja aiheuttaa kipua. Myös liian pehmeä patja voi aiheuttaa selkävaivoja ja -kipua.
- Kipua lisääviä tekijöitä voivat olla mm. ylipaino, uupumus, stressi, pitkä paikallaan olo, liikunnan vähäisyys, masennus, kylmä ilma, sisätiloissa kylmä veto tai asunnon kosteus.

Omia kipujaan ei tule vähätellä. Lisäksi **äkillisesti ilmaantuneen uuden kivun syy on aina selvitettävä. Jos kipu kehittyy niin vaikeaksi, että normaalien arki-**

askareiden tekeminen, työn suorittaminen tai harrastaminen alkaa tuntua hankalalta, on aika keskustella kivun lievityksestä terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa. On hyvä opetella tuntemaan oma keho, minkä perusteella pystyy paremmin määrittelemään, missä kipu on, missä tilanteissa ja milloin se tuntuu, millaista kipu on ja kuinka kauan se on kestänyt. Tällaisen arvioinnin perusteella myös terveydenhuollon ammattilaisen on helpompi alkaa etsiä kivun syytä. Kivun lievittämisestä lääkkeellä kannattaa keskustella lääkärin kanssa. Lääkehoidon voi myös yhdistää lääkkeetömiin kivunlievitysmenetelmiin.



Äkillisesti ilmaantuneen uuden kivun syy on aina selvitettävä.



4.3 Uupumus ja sen lievittäminen

Uupumus voi ilmetä sekä fyysisinä että psyykkisinä oireina. Fyysiseen uupumukseen kuuluu kokemus lihasvoiman heikentymisestä. Psyykkiseen uupumukseen taas kuuluu heikentynyt kyky tai halu suorittaa moninaisia tehtäviä. Lisäksi uupumus kuvaa ihmisen kokemaa väsymyksen, heikkouden tai energian puutteen tunnetta. Uupumusta ennustavat kipu, toimintakyvyn ja sosiaalisen vuorovaikutuksen rajoittuminen, tyytymättömyys elämäänsä sekä fyysisen aktiivisuuden puute ja siitä aiheutuva yleiskunnon heikentyminen.

Useat CP-vammaiset aikuiset kokevat uupumusta. Erityisesti keskivaikeasti liikuntavammaiset aikuiset ovat uupuneempia kuin lievästi tai vaikeasti liikuntavammaiset. Opiskelu- ja työelämä ovat nykyisin varsin pakkotahtista ja yhteiskunnallinen osallistuminen aikataulutettua, mikä rajoittaa mahdollisuutta valita itselle sopivia lepo- ja työaikoja. Uupumista voi aiheuttaa esimerkiksi se, että yrittää pysyä toisten tahdissa, vaikka oma suoriutuminen olisi hitaampaa kuin toisten. Elämä käy rasakaaksi, jos joutuu päivittäin sinnittelemään voimiensa ääri rajoilla. Voimat eivät riitä, jos toimet ja työt kuormittavat enemmän kuin itsellä on voimavaroja.

Psyykkistä uupumista voivat aiheuttaa myös päivittäisen elämän rutiinit: avustamisen aikatauluttaminen, kuulluksi tulemisen vaikeus, mielekkään tekemisen puute, kuljetusten järjestäminen tai ristiriidat ihmissuhteissa. Nämä kaikki vievät aikaa ja energiaa. Joskus yksinkertaisimmista asioista tulee niitä kaikkein turhauttavimpia. Jos tuntee itsensä uupuneeksi, on tärkeää pysähtyä pohtimaan, millä tavoin ja milloin uupumus vaikuttaa elämään ja kykyyn selviytyä päivittäisestä elämästä. Vaikeuttaa uupumus esimerkiksi itsestä huolehtimista, ystävien tapaa- mista tai osallistumista erilaisiin menoihin ja harrastuksiin?

”

**Eläkäämme elämää täysillä,
mutta kuitenkin itseämme ja
hieman voimia säästäen!**

- Krisse-

Uupumusta voi yrittää lievittää kotikonstein tarkastelemalla omia toimintatapojaan ja muuttamalla niitä tarvittaessa. Uupumuksen syitä on hyvä pohtia myös läheisten ihmisten kanssa. ***Jos uupumus ei kotikonstein mene ohi, kannattaa siitä keskustella jonkun sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa.***

Fyysiseen uupumukseen voi löytyä apua esimerkiksi apuvälineistä tai kuntoutuksesta. Psykkiseen uupumukseen voi saada keskusteluapua muun muassa psykologilta, terveydenhoitajalta tai sairaanhoitajalta. Seuraavaan on koottu ideoita, joiden avulla voi yrittää muuttaa päivittäistä elämää vähemmän uuvuttavaksi.

Ideoita uupumuksen helpottamiseen

- Huolehdi riittävästä levosta ja yöunesta. Älä jätä mieltä askarruttavien asioiden ratkaisemista sänkyyn, sillä se vaikeuttaa unen saamista ja mahdollinen unen vähäisyys vaikuttaa vastaavasti seuraavan päivän jaksamiseen.
- Unihäiriöt voivat ilmetä nukahtamisvaikeuksina, tilapäisenä tai pitkäaikaisena unettomuutena, uni-valverytmin häiriöinä tai unen heikkolaatuisuutena. On myös erilaisia elimellisiä unihäiriöitä, kuten uniapnea, levottomat jalat, narkolepsia ja kuorsaaminen. Lisäksi unta voivat häiritä monet fyysiset tilat, kuten jatkuva kipu, vaihdevuodet tai yöllinen virtsaamistarve. Myös henkinen stressi ja masennus voivat aiheuttaa uniongelmia. Jos unentarvetta ei saa tyydytettyä, vaikutukset näkyvät henkisten toimintojen ja vireyden heikkenemisenä, työkyvyn alentumisena ja elämänlaadun huonontumisena kokonaisuudessaan. Unihäiriöiden hoito riippuu tilanteesta ja ongelman laadusta. Jos unihäiriö heikentää elämänlaatua ja aiheuttaa ongelmia, on hyvä hakeutua lääkäriin. **(Unihäiriöt, www.hus.fi -> Potilaat ja läheiset-> Potilas-
opas->Sairaudet->Elämänlaatu ja ravinto-> Unihäiriöt)**

- Jos mahdollista, tee asiat omaan tahtiisi välittämättä siitä, miten nopeasti toiset ihmiset asioita tekevät. Jaa tehtäviäsi mahdollisuuksien mukaan muille.
- Anna itsellesi aikaa lepoon ja rentoutumiseen! Vuorottele lepo- ja työpäiviä; näin ehdit toipua työskentelyn ja tehtävien tekemisen aiheuttamasta rasituksesta.
- Tee elämästäsi helpompaa ja vähemmän stressaavaa muuttamalla päivittäisten toimien järjestystä. Etsi tapoja selviytyä niistä asioista, jotka tekevät sinut väsyneeksi siten, että ne tuntuvat vähemmän väsyttäviltä. Älä tee isoa työtä tai tehtävää kerralla, vaan jaa se pienempiin osiin. Harkitse uusien apukeinojen ja -välineiden käyttöönottamista tai avun pyytämistä.
- Tiedosta rajasi ja selvitä, mikä on liikaa ja mikä tuntuu sopivalta. Pidä taukoja ja kuuntele kehoasi: jos liikut ja tunnet itsesi väsyneeksi tai kivuliaaksi uupumuksen vuoksi, lepää, vaikka se tarkoittaisi lyhtypylvääseen nojaamista.
- Suunnittele tekemisiäsi. Tarkista etukäteen asioita kuten se, onko pyörätuolilla liikkuminen esteetöntä, tai pyydä jotakuta muuta henkilöä tekemään se.
- Ennustamattomia esteitä voi aina ilmetä, ja saatat joutua perumaan tai muuttamaan suunnitelmiasi. Suunnittele osallistuminen toiselle päivälle.
- Suunnittele todellista ajankäyttöä: mitä teet seuraavan tunnin, päivän tai viikon aikana. Aikatauluta tapaamiset, ja varaa aikaa myös vessassa käynteihin ja venyttely-
tauoihin. Järjestä riittävästi aikaa kulkemiseen ja liikkumiseen tapaamisten välillä. Suunnittele myös oma ajankäyttösi, kun käytät apunasi avustajaa.

4.4 Elämän helpottamista

Yhteiskunnan palvelujärjestelmät tarjoavat eri ikä- ja elämänvaiheissa eläville CP-vammaisille ihmisille useita arkea helpottavia palveluja. Kannattaa selvittää, mitkä näistä palveluista ja oikeuksista kuuluvat itselle.

On hyvä tietää, että tiedonkulku sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntoutuksen eri tasoilla (erikoissairaanhoido, perusterveydenhuolto) ja eri yksiköiden (esim. julkiset ja yksityiset palveluntarjoajat) välillä on monesti heikko. Lisäksi eri tahot koordinoivat eri palveluja (mm. kunnan sosiaalitoimi, terveyskeskus, keskussairaala). Tämän vuoksi on syytä perustaa itselle oma kansio, johon voi koota kaikki itseä koskevat asiakirjat kuten erilaiset päätökset, ammattihenkilöiden kirjoittamat lausunnot, tiedot saadusta hoidosta, lääkityksestä jne. ***On tärkeää olla tietoinen itseä koskevista ja itsestä kirjoitetuista asioista!***

Avun saamiseksi on otettava yhteys oman kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon tai kuntoutuksen ammattilaisiin. Yhteydenpidon helpottamiseksi kannattaa tallentaa keskeisten ammattilaisten ja yhteistyökumppaneiden puhelinnumerot ja sähköpostiosoitteet omaan puhelimeen, puhelinmuistioon tai sähköpostiohjelman yhteystietoihin.

Ennen yhteydenottoa on hyvä kirjata itseä varten paperille ne asiat ja kysymykset, jotka haluaa selvittää ammattihenkilön kanssa.


Ennen yhteydenottoa on hyvä kirjata itseä varten paperille ne asiat ja kysymykset, jotka haluaa selvittää ammattihenkilön kanssa. Omien havaintojen kertomisen lisäksi niiden kirjaaminen paperille taustatietoineen auttaa ammattihenkilöä arvioimaan todellista toimintakykyä sekä avun, hoidon tai kuntoutuksen tarvetta.

Apuvälineiden kanssa liikkuvien on hyvä selvittää vastaanottoajan varauksen yhteydessä asiointi- ja tutkimustilojen esteettömyys ja tutkimuspöydän saavutettavuus. Jos siirtymiset vievät runsaasti aikaa, kannattaa varata normaalia pidempi vastaanotto- tai hoitoaika. Oma avustaja tulee tarvittaessa ottaa mukaan vastaanotolle, jos se suinkin on mahdollista. Jos tarvitsee apua eikä oma avustaja tai saattaja pääse mukaan, on siitä hyvä kertoa etukäteen, jotta avustamiseen osataan varautua hoitopaikassa. Ammattihenkilöiden vastaanotoilla on järkevää käyttää tulkkia (puhe-, kirjoitus- tai viittomatulkkia), jotta saa asiansa varmasti ymmärretyksi. Tietoa tulkkipalveluista (puhetulkit) ja puhetta tukevista apuvälineistä löytyy osoitteesta www.papunet.net.


4.4.1 Apuvälineet arjen apuna

Vaikka vamman aiheuttamat haitat ja rajoitukset olisivat tuttuja lapsuudesta saakka ja olisivat aiemmin olleet lieviä, voivat toimintarajoitusten aiheuttamat fyysiset ja henkiset rasitukset alkaa aikuisuudessa tuntua arjessa entistä enemmän. Tällöin on hyvä miettiä, kuinka kuluttavaa elämäntapaansa voisi helpottaa.

Jos ja kun toimintakyky heikenee aikuisuudessa, on hyvä hetki pysähtyä pohtimaan, milloin olisi sopiva aika ottaa käyttöön arkea helpottavia välineitä. Kun huomaa päivittäisen elämän muuttuvan – tai jo muuttuneen – vähitellen aina vain hankalammaksi, kannattaa pohtia omaa asennettaan



Voisivatko apuvälineet kulkea arjessa rinnalla, helpottamassa ja tekemässä arjesta sujuvampaa?



sellaisia apuvälineitä kohtaan, jotka tukevat toimintaa ja helpottavat arkiaskareita. Pitääkö elämän olla vaikeaa, ja täytyykö vamman aiheuttaman haitan vuoksi sinnitellä viimeiseen asti ilman apuvälineitä? Vai voisivatko apuvälineet kulkea arjessa rinnalla, helpottamassa ja tekemässä arjesta sujuvampaa?

Joskus voi olla vaikeaa myöntää, että oma toimintakyky on todellakin heikentynyt niin paljon, että avuksi tarvitaan jotain välinettä, laitetta tai toisten ihmisten apua. Kuitenkin sopivien apuvälineiden ja avustajan avulla on usein mahdollista pidempään säilyttää elämässään toiminnallinen itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus. Sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntoutuksen ammattilaisten ammattitaitoon kuuluu kyky tunnistaa, milloin CP-vammaisen aikuisen toimintakyvyn heikkenemistä voisi ehkäistä, rasiusta voisi helpottaa ja omatoimisuutta tukea apuvälineellä. Yleensä asioiden selvittämiseksi ja eteenpäin viemiseksi tarvitaan kuitenkin ensin vammaisen ihmisen oma tahto edistää hyvinvointiaan ja yhteydenotto ammattihenkilöön.

Apuvälineiden käyttöönoton siirtämisen taustalla saattaa olla pelko ja epävarmuus siitä, että välineiden käyttäminen edistää riippuvuutta ja toimintakyvyn heikkenemistä edelleen. Siirtämispäätökseen vaikuttaa myös asennoituminen omaan vammaisuuteen, sillä joidenkin apuvälineiden, kuten kävelykepin, kuulolaitteen, lukulasien, rollaattorin tai pyörätuolin, käyttäminen tekee viimeistään oman vamman kaikille näkyväksi. Fyysinen apuväline vaikuttaa yleensä käyttäjänsä myös henkisesti. Apuvälineiden ja yleensäkin avun käyttöönoton hyväksymisen taustalla vaikuttanee kuitenkin useimmiten ja eniten oma asenne ja luonne. Suomessa on korostettu itsenäisesti pärjäämistä, ja ihmiset haluavat usein tehdä kaiken mahdollisimman pitkään itse, pärjätä ilman apua, jolloin ajatus apuvälineen käyttöönotosta voi tuntua vaikealta.



CP-vammaisten ihmisten asenteet ja kokemukset apuvälineistä vaihtelevat yksilöstä toiseen. Useat CP-vammaiset aikuiset kuitenkin pitävät apuvälineiden käyttämistä myönteisenä asiana, sillä kokemustensa perusteella he ovat voineet niiden avulla säästää toimintakykyään pidempään kuluttamatta itseään loppuun. Koetaan, että apuvälineiden ja avustajan avulla voidaan elää paremmin omannäköistä elämää. Silloin aikaa ja voimia jää enemmän johonkin muuhun kuin selviytymiseen hankaliksi käyneistä päivittäisistä toiminnoista. Esimerkiksi erilaisilla toimintaa tukevilla välineillä voi vähentää CP-vamman aiheuttamaa haittaa ja helpottaa yleiseen ikääntymiseen liittyviä vaikeuksia.

Apuvälineitä on kehitetty helpottamaan näkemistä, kuulemistä tai suoriutumista eri tehtävistä, esimerkiksi kotitöistä ja arjen askareista, työskentelystä keittiössä, hygienian hoitamisesta, pukeutumisesta, vaatehuollosta sekä siivoamisesta. Lisäksi on erilaisia opiskelua ja työntekoa helpottavia apuvälineitä. Yleensäkin sopivilla apuvälineillä on todettu voitavan vähentää vaikeasti liikuntavammaisten ihmisten arkeen ja työhön liittyvää uupumusta, vähentää kipua, edistää liikkumiskykyä sekä parantaa mahdollisuuksia osallistua. Siten elämänlaatu paranee.

Kun ensin on itse varma siitä, että tarvitsee apuvälineen, on seuraavaksi vakuutettava ammattihenkilöt apuvälineen tarpeellisuudesta ja välttämättömyydestä. Apuvälineet ovat usean lain mukaan asiakkaalle maksuttomia tai osittain korvattavia. Kun lääkäri on todennut vamman tai toiminnanvajavuuden aiheuttavan apuvälinetarpeen, saa apuvälineet yleensä käyttöön oman kunnan terveyskeskuksen apuvälineyksiköstä tai erikoissairaanhoidon kautta keskussairaalaan. Turvapuhelimesta, asumisen apuvälineistä ja asunnon muutostöistä vastaa kunnan sosiaalityö. Apuvälineet kannattaa huoltaa säännöllisesti, sillä ne vaikuttavat turvallisuuteen!

Lue lisää tietoa arkea, toimintaa ja liikkumista helpottavista ja tukevista apuvälineistä

- Arkea helpottavat välineet – Opas ikäihmisille: Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:25. www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderid=28707&name=DLFE-3781.pdf&title=Arkea_helpottavat_valineet_Opas_ikaihmisille_fi.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämä tietokanta apuvälinealan organisaatioista ja palveluista: www.stakes.fi/apudata
- Osallistu Apuvälinemessuille – ne järjestetään joka toinen vuosi

4.4.2 Avun saamisesta

CP-vammaisen lapsen ja nuoren lähimpiä avustajia ovat usein vanhemmat tai sisarukset. Aikuisuudessa on kuitenkin tärkeää, että oppii pyytämään ja vastaanottamaan tarvitsemaansa apua myös perheen ulkopuolisilta ihmisiltä. Kun omatoiminen suoriutuminen on hidasta ja vie kohtuuttomasti aikaa ja voimia, tuo toisen henkilön apu suurta helpotusta elämään. Esimerkiksi toimintaterapeutit auttavat arvioimaan avun tarvetta ja suoriutumista päivittäisistä toimista. On hyvä muistaa, että jokaisella on oikeus saada apua silloin, kun ei itse kykene tekemään arjen tehtäviä tai jos asumisessa ja arjen osallistumisessa on ongelmia.

Kun toiselta ihmiseltä saatavan avun tarve on suuri, voi henkilökohtaista apua hakea vammaispalvelulain perusteella oman kunnan sosiaali- tai vammaispalvelutoimistosta. Avustajan työn johtamista on hyvä harjoitella ja opetella jo nuoruudesta alkaen. Tähän ja avustajan työnantajana toimimiseen saa neuvoja

ja tukea osoitteesta www.assistentti.info. Koulutusta avustajan työnantajana toimimiseen saa Kynnys ry:n Pomokoulutuksesta (www.kynnys.fi). Avustajan voi valita itse tai käyttää mahdollisesti tarjolla olevien firmojen avustajia.

4.4.3 Ympäristön muuttaminen helpommaksi

Oman kodin tulisi olla viihtyisä ja henkilökohtaiset mieltymykset huomioonottava. Lisäksi sen tulisi olla esteetön ja turvallinen paikka asua. Esteettömyydellä tarkoitetaan sitä, että kodissa on mahdollisuus toimia omasta toimintakyvystä ja sen muutoksista huolimatta: se luo mahdollisimman hyvät puitteet liikkumiselle, kuulemiselle, näkemiselle, hahmottamiselle ja turvallisuudelle. Asumisen turvallisuudella tarkoitetaan tapaturmien ehkäisyä ja tapaturmia kuten kaatumisista johtuvien vammojen lieventämistä. Kotitapaturmia voidaan ehkäistä tunnistamalla tavanomaisia vaaratekijöitä, poistamalla ympäristöstä esteitä ja ottamalla käyttöön toimintaa helpottavia välineitä.

Kodin kokonaisvaltaisia muutostöitä on helpompi hallita, kun laaditaan sosiaali- ja terveystalvvelujen yhteinen palvelu- ja kuntoutussuunnitelma. Esimerkiksi kiinteät muutostyöt ja välineet kuten tukikahvat, oviaukot, lattiapinnat, luiskat, seinään kiinnitetty suihkuistuin jne. ovat sosiaalitoimen asunnon muutostöitä. Sen sijaan yksittäiset irralliset välineet ovat terveydenhuollon apuvälineitä. Tällaisia ovat mm. sähkösäätöinen sänky, korotukset, suihkutuoli, pienapuvälineet.

Tietoa esteettömyydestä, turvallisesta asumisesta ja kotiin tehtävistä muutostöistä löytyy Internetistä mm. osoitteista

www.aspa.fi

www.esteeton.fi

www.kynnys.fi/ideoita_asumiseen

Kodin toimivuutta ja turvallisuutta lisääviä tekijöitä ja välineitä

Valaistus

- Huolehdi riittävästä valaistuksesta.

Portaat ja kynnykset

- Parhaan tuen antavat molemmilla puolilla portaita olevat kaiteet.
- Askelmien tulee olla luistamattomia; kiinnitä tarranauhat askelman etureunaan.
- Vältä mattoja portaikossa tai kiinnitä ne hyvin.
- Poista kynnykset tai luiskaa ne: irtoluiskia on saatavana valmiina apuvälineinä.
- Harkitse tarvittaessa porrashissin asentamista helpottamaan liikkumistasi.

Eteinen, kulkuväylät, lattiat ja matot

- Liukumaton lattiapinta ja kasaantumaton matto vähentävät tapaturmavaaraa tultaessa ulkoa sisälle.
- Pidä kulkuväylät esteettöminä.
- Eteis-, keittiö-, kylpyhuone- ja saunatiloihin on kehitetty karheita, luistamattomia lattiamateriaaleja.
- Mattojen alle laitettava liukuestekangas pitää ne paikallaan.

Tukikahvat

- Tukikahvoja on saatavilla eri kokoisina ja muotoisina, ja malleja on runsaasti.
- Seinään tai lattiaan kiinnitettävien tukikahvojen lisäksi on saatavana kylpyhuone- ja keittiökalusteita, joissa on reuna-kaide, josta voi pitää kiinni työskennellessä tai äkillisen huimauksen yhteydessä.

WC- ja peseytymistilat

- WC-istuinta voi korottaa irrallisella korokerenkaalla, kiinteästi asennettavalla WC-korokkeella tai jalallisella WC-korottajalla.
- Käsinojat ja tukikahvat helpottavat istuutumista ja ylösnousua.
- Jos pyyhkiminen on hankalaa, WC-istuimelle voi asentaa huuhtelevan ja kuivaavan istuinrenkaantai istuimen voi korvata automaattisella, pesevällä ja kuivaavalla WC-istuimella.
- Kylpyammeeseen menoa ja siitä poistumista helpottavat ammeaskelma ja seinään kiinnitettävä tukikahva.
- Ammeen pohjaan asetettu ammematto estää liukastumisia.
- Suihkussa käyminen helpottuu, jos istut peseytymisen aikana. Valmiina on saatavana sekä kiinteä- että säädettäväjalkaisia suihkujakkaroita ja -tuoleja.

Istuimet

- Turvalliset istuimet ovat tukevarakenteisia, jolloin keikahtamisen vaaraa ei ole.
- Korkeasta ja kovahkosta tuolista on helpompi nousta ylös kuin matalasta ja pehmeästä.
- Tukevat käsinojat auttavat istuutumisessa ja ylösnousussa.
- Istuimien korkeutta voidaan nostaa tuolin jalkojen alle laitettavilla korottajilla, joita on saatavilla kaikenmuotoisiin tuolinjalkoihin ja sokkelijalkoihin.

Vuoteet

- Sängyn korkeuden tulee olla sellainen, että vuoteeseen menoa ja siitä nousu ovat vaivattomia. Korkeutta voidaan nostaa patjoilla tai jalan alle laitettavilla korotuksilla.
- Sängyn laitaan tai viereiseen seinään kiinnitetty tukikahva auttaa makuulle menoa ja ylösnousua.
- Liukaspintainen aluslakana ja yöpuku (silkkisatiininen) helpottavat kääntymisiä ja siirtymisiä sängyssä.

(Lähde: Arkea helpottavat välineet – Opas ikäihmisille, www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1066795)

4.4.4 Välineitä ja ideoita liikkumiseen ja liikunnan tueksi

Liikkumiskykyä, omaa kuntoa, sosiaalisia suhteita, vuorovaikutusta yhteisössä ja osallisuutta yhteiskunnassa voi ylläpitää ja edistää liikkumalla eri tavoin. Liikkumista ja kävelemistä helpottavia välineitä on olemassa useita, ja ne soveltuvat niin arkeen kuin eri harrastusmuotoihin. Apuvälineitä kannattaa kokeilla rohkeasti, jos ne pitävät yllä kävelykykyä, laajentavat liikkumisaluetta tai mahdollistavat mielenkiintoiseksi koetun lajin harrastamisen. Käyttöön otetut liikkumisen apuvälineet helpottavat tasapainoa ja voivat estää kaatumisia.

Liikkumisen apuvälineistä kannattaa selvittää, mikä väline luokitellaan lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineeksi eli mikä oman kunnan terveydenhuollon korvaamaksi apuvälineeksi (kuten erikoiskengät, rollaattori, keppi tai kyynärsauva). Sähköisiä apuvälineitä liikkumiseen voi saada erikoissairaanhoidosta. Liikkumista tukeviin tai harrastamisen apuvälineisiin voi hakea avustusta sosiaalitoimesta (vammaispalvelulaki). Tukea voi saada puolet välineen hinnasta määrärahojen mukaan. Liikunta-harrastuksen kokeiluvaiheessa ja ennen liikunnan tueksi soveltuvan apuvälineen hankintaa on mahdollista hyödyntää joidenkin vammaisjärjestöjen tai niiden kanssa yhteistyötä tekevien yritysten palveluja. Järjestöistä tai yrityksistä voi vuokrata liikunta- ja urheiluvälineitä tai hankkia koulutettujen vertaisohjaajien tukea ja apua välineiden kokeiluun. Lisäksi järjestöt tarjoavat toimintaa ja järjestävät tapahtumia ja koulutusta.

Apuvälineitä kannattaa kokeilla rohkeasti.

Välineitä liikkumiseen

- Hyvät kengät tukevat, mutta eivät purista. Iän myötä jalat, esim. varpaat ja nilkat, saattavat muuttua, kun jalkaterä laskeutuu ja levenee. Yksilöllinen jalka vaatii hyvät ja yksilölliset kengät. Tarvittaessa kannattaa kokeilla tukipohjallisia, korotuksia tai erikoiskenkiä.
- Liukkailla keleillä on hyvä käyttää liukuesteitä. Myös lonkkasuojuksella tai -housuilla voi ehkäistä kaatumisen aiheuttamia lonkkamurtumia.
- Selän tukiliivillä tai polvituella voi helpottaa liikkumistaan ja vähentää kipuja.
- Sauvakävelyssä sauvat antavat tukea lievään tasapainon heikkouteen tai epävarmaan liikkumiseen.
- Kävelykepeistä saa tukea lievään tasapainon heikkouteen tai ajoittaiseen liikkumisen epävarmuuteen. Kepejä on olemassa metallisina ja puisina, oikea- ja vasenkätisinä, kokoon taitettavina ja pituussäädettävänä. Lisävarusteina ovat jääpiikki, rannelenkki, kepinpidike ja lamppu.
- Rollaattori (pyörillä kulkeva kävelyteline) antaa tukea kävelyyn. Varusteisiin kuuluvat kahvajarrut, ja lisävarusteina ovat tavarakori ja levähdysistuin. Olemassa on useita kokoja ja malleja, kuten auton tavaratilaan mahtuva kokoon taittuva malli. Rollaattoria, pyörätuolia tai muita apuvälineitä voi käyttää välillä vaihtoehtoisesti itsenäisen kävelyn ohella.
- Jos kaksi-, kolmi- tai nelipyöräisellä polkupyörällä polkeminen käy raskaaksi tai aiheuttaa kipuja, ovat sähköavusteinen polkupyörä tai kolmipyöräinen sähkömopo hyviä vaihtoehtoja. Jos tasapaino heikkenee, suojakypärän käyttäminen on suositeltavaa.
- Lisää tietoa liikkumisen välineistä ja organisaatioista, joista niitä voi hankkia, saa osoitteista
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3781.pdf&title=Arkea_helpottavat_valineet_Opas_ikaihmisille_fi.pdf
<http://info.stakes.fi/apuvalineet/fi/apudata>

Jokaisen tulee huolehtia ja ottaa vastuuta toimintakyvyn ylläpitämisestä ja säilyttämisestä omien edellytysten ja voimavarojen mukaisesti. Yleisten ja yhtäläisten liikuntaohjeiden antaminen CP-vammaisille ihmisille on mahdotonta ja turhaa, koska yksilölliset erot ovat suuret. Tärkeintä on toiminnan ja liikkumisen säännöllisyys. Kannattaa kokeilla kaikkea ja yrittää säilyttää positiivinen asenne, vaikka vastoinkäymisiäkin tulee. Liikkumisen tulisi tapahtua omaan tahtiin, omien rajojen mukaisesti ja omaa kehoa kuunnellen. Liiallinen liikkuminen ja liikunta on sekin haitaksi. Toimintakyvystä huolehtimiseen kuuluu myös riittävästä levosta huolehtiminen. Jos ihminen ei nuku tarpeeksi, hän on uupunut, ja se vaikuttaa toimintakykyyn ja energiatasoon.





Fyysisen aktiivisuuden on havaittu kulkevan usein käsi kädessä hyvän mielialan kanssa. Fyysinen toiminta eri muodoissaan kohtaa mielialaa, ja hyvä mieliala taas antaa lisää energiaa toimia, liikkua ja osallistua. Vastaavasti vähäisen liikunnan harrastamisen tai liikkumisen seurauksena yleiskunto heikkenee, mikä saattaa aiheuttaa uupumusta, lihasjäykkyyttä ja siitä johtuvaa kipua. Liikkuminen on myös mukavaa toisten seurassa. Seuraavan sivun laatikkoon on koottu ideoita toiminta- ja liikkumiskyvyn omaehtoiseen edistämiseen. Sivun 46 laatikossa kuvataan CP-vammaisten aikuisten käyttämiä keinoja omaehtoisesti ylläpitää ja edistää toimintakykyään.

Ideoita toiminta- ja liikkumiskyvyn omaehtoiseen edistämiseen

- Mieti, millainen toiminta tai liikuntalaji tuntuu kiinnostavalta. Sopiva liikuntamuoto on se, jota tekee mieluiten. Jos sen tekeminen vaikeutuu, kannattaa ottaa tueksi erilaisia välineitä.
- Yhdessä liikkuminen on mukavampaa. Osallistua voi oman paikkakunnan liikuntaryhmiin. Kannattaa selvittää, mikä ryhmä olisi itselle sopivan haastava. Ryhmiä järjestävät mm. kaupungin liikuntatoimi, urheiluseurat ja yhdistykset. Selvitä omalla paikkakunnallasi järjestettävät sovelletut ja esteettömät liikunta- ja harrastusmahdollisuudet.
- Kokeile rohkeasti uutta lajia! Jos olet epävarma uuden lajin sopivuudesta ja turvallisuudesta sinulle, kysy neuvoa esim. liikunnanohjaajalta, fysioterapeutilta tai lääkäriltä.
- Tee liikkumisesta ja liikunnasta helppoa ja hauskaa, ja esimerkiksi
 - kuuntele samalla musiikkia
 - liiku yhdessä ystäväsi kanssa
 - suunnittele tietty aika päivästä tai viikosta harjoittelulle
 - harjoittele lyhyissä, fyysisesti mahdollisissa ajanjaksoissa.
- Muista liikkua ja harrastaa liikuntaa omaan tahtiisi, omien rajojesi mukaisesti! Kuuntele kehoasi ja mieltäsi! Sopivat varusteet, apuvälineet ja jalkineet sekä tukihenkilö tai avustaja auttavat myös liikuntaharrastuksessa.
- Jos jokin liikuntamuoto käy raskaaksi, kannattaa etsiä itselle vähemmän rasittava liikuntatapa.

CP-vammaisten aikuisten käyttämiä keinoja omaehtoiseen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja edistämiseen

- päivittäisten askareiden tekeminen mahdollisimman itsenäisesti
- seisomisharjoitteet
- tasapainoharjoitteet (ks. ohjeita www.ktl.fi/attachments/taty/ikina/oppaan_liitteet/liite13.pdf)
- arkipäivän liikunta (kauppaan käveleminen, rappusten kävely hissien käytön sijaan)
- puutarhatyöt, mökkeily
- soutaminen ja kalastus
- kävely (sauvakävely) ja ulkoilu apuvälineiden kanssa tai ilman
- luonnossa liikkuminen, marjastus, sienestys
- kotivoimistelu, joustavuusharjoittelu ja venyttely aamulla tai illalla
- pyöräily
- ratsastus
- uiminen, vesijuoksu, vesipyöräily, vesivoimistelu
- taiji, (laite)pilates
- kuntosali, kuntonyrkkeily
- sulkapallo, golf, pingis
- kelkkahiihto, kelkkalaskettelu.

Linkejä

Suositukset CP-vammaisen aikuisen oman fyysisen kunnon kohottamiseen ja ylläpitämiseen -opinnäyte. www.cp-portaali.fi

Liikuntaa liikkujille – soveltaen sopivaksi.

www.cp-liitto.fi/files/760/liikuntaa_080109_low.pdf

Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry, www.vammaisurheilu.fi

4.5 Ravitsemukseen liittyviä kysymyksiä

4.5.1 Riittävän energian saanti

CP-vammaisten ihmisten ravitsemuksen ja energian saanti on tärkeää arvioida yksilöllisesti. Yleisistä ravitsemussuosituksista saa suuntaviivoja oman täysipainoisen ja terveellisen ruokavalion suunnittelun pohjaksi.

Osa CP-vammaisista ihmisistä ei koskaan kykene kävelemään. **Vähäinen liikkuminen tai liikkumiskyvyttömyys** vähentää yksilön energiantarvetta verrattuna kävelevään tai aktiivisesti liikkuvaan henkilöön. Jos syö enemmän kuin kuluttaa, tuloksena muodostuu helposti ylimääräisiä kiloja, jotka voivat johtaa **ylipainoisuuteen ja lihavuuteen**. Ylipainoisuus lisää merkittävästi riskiä sairastua moniin sairauksiin, vaikeuttaa edelleen liikkumista ja omatoimista suoriutumista sekä aiheuttaa mm. polvien nivelrikkoa.




Toisaalta CP-vammaisen aikuisen, jolla on vaikeita **pakkoliikkeitä ja lihasjäykkyyttä**, energiankulutus ja sen tarve voivat olla suurempia kuin henkilön, jolla näitä oireita ei ole. Lisäksi CP-vammaisen aikuisen energiankulutusta lisää **energiaa kuluttava liikkumistapa**, joka aiheutuu lihasjäykkyydestä, alaraajojen virheasentoista ja nivelten jäykistymisestä. Yhden arvion mukaan CP-vammaiset ihmiset joutuvat käyttämään liikkueissaan kolmesta viiteen kertaa enemmän energiaa kuin vammattomat ihmiset. Jos energiansaanti on tällöin vähäisempää kuin sen kulutus edellyttäisi, vaarana on heikko ravitsemustila ja aliravitsemus.


Aliravitsemus on terveydellinen riski, sillä se voi heikentää yksilön immuunipuolustuskykyä ja altistaa infektioille. CP-vammaisten ihmisten aliravitsemuksen riskiä voivat lisätä pään, suun ja nielun alueen lihasjäykkyydet, ruoan pureskelemiseen ja nielemiseen liittyvät ongelmat, mahansisällön nousu ruokatorveen ja siihen liittyvä oksentelu, suun terveys, ikääntyminen sekä yleensäkin riippuvuus toisten avusta. Näitä käsitellään tarkemmin seuraavaksi.

Nielemiseen ja pureskelemiseen liittyvät ongelmat voivat vaihdella lievästä vaikeaan, mutta ne tulee aina tutkia ja ottaa vakavasti. Nielemisongelmat lisäävät suuresti riskiä vetää ruokaa tai juomaa henkitorveen (aspiraatio), mikä pahimmillaan voi johtaa uusiutuviin keuhkokuumeisiin, etenkin vaikeavammaisilla ihmisillä. CP-vammaisilla ihmisillä nielemisen ja pureskelemisen vaikeuksia aiheuttavat yleensä suun alueen motoriset häiriöt. Lisäksi syljen runsas erittyminen tai iän myötä heikentyvä syljen erityyminen taikka syljen koostumuksen muuttuminen voivat hankaloittaa nielemistä. Jotkin lääkkeet vaikuttavat syljen erityykseen, joten kannattaa selvittää lääkäriltä, onko jokin tällainen lääke käytössä. Tarvittaessa voi kokeilla apteekissa ilman reseptiä myytävää keinosylkeä, joka saattaa helpottaa nielemistä.

Nielemisongelmat vaikuttavat oleellisesti siihen, missä muodossa ruoan voi nauttia. Ruokaa voi tarvittaessa soseuttaa. Tällöin pystytään samalla huolehtimaan riittävästä energiansaannista. Ruokaa soseutettaessa on tärkeää huolehtia, että ruoan ulkonäkö lautasella on miellyttävä, sillä se vaikuttaa oleellisesti ruokahaluun. Nielemisen helpottamiseksi suositeltavin ruokailuasento on istuma-asento. Lisäksi istuma-asento ehkäisee *mahan sisällön nousua ruokatorveen*, mihin myös liittyy riski vetää juoma ja ruoka henkitorveen. Mahan sisällön takaisinvuoto saattaa aiheuttaa heikentyneen ravitsemustilan lisäksi kipua, ruokatorvitulehduksen, mahatulehduksen ja vatsahaavan. Tietyt lääkkeet, kuten tulehduskipulääkkeet ja epilepsia-kohtausten estolääkitys, voivat pahentaa vaivoja.



Ruokaa soseutettaessa on tärkeää huolehtia, että ruoan ulkonäkö lautasella on miellyttävä, sillä se vaikuttaa oleellisesti ruokahaluun.



Internet-linkkejä ravitsemusta käsitteleville sivustoille

1. Valtion ravitsemusneuvottelukunta

<http://www.evira.fi/portal/vrn/fi/>

Yksityiskohtaista tietoa suomalaisten ravitsemussuosituksista, elintarvikkeiden turvallisuudesta, kansanravitsemusongelmista ja ravintolaskentaohjelmia.

2. Terveystietokeskus ja hyvinvoinnin laitos, Fineli

[Fineli, www.fineli.fi/index.php?lang=fi](http://www.fineli.fi/index.php?lang=fi)

Tietoa Suomessa käytettävien elintarvikkeiden ravintoainekoostumuksesta.

Ikääntymisen myötä ihmisen kehon koostumus muuttuu, rasvakudoksen suhteellinen osuus lisääntyy ja perusaineenvaihdunta hidastuu. Näillä muutoksilla on yhteys ravitsemustilaan. Lisäksi iän myötä ihminen tavallisesti liikkuu vähemmän, mikä vähentää tarvittavan energian määrää. Ikääntyneen ihmisen ravitsemuksen suurin paradoksi on se, että lihavanakin hän voi olla aliravittu. Runsaan rasvakudoksen alla saattaa olla vaikeaa lihaskatoa, joka heikentää toimintakykyä. Ravitsemustilan heikkeneminen ja pitkäaikainen lääkitys voivat pienentää luun tiheyttä (osteopenia), mikä lisää luunmurtumien riskiä kaatumisen yhteydessä. Vähittäinen laihtuminen johtaa lihaskatoon ja sitä kautta lihasvoiman heikentymiseen, vaikeutuvaan kehonhallintaan, kaatumis- ja murtumisriskiin sekä toiminnanvajaisiin.

Linkki terveyskirjastoon

www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti

Terveyskirjasto tuo luotettavan, riippumattoman ja ajantasaisen tiedon terveydestä ja sairauksista jokaisen suomalaisen ulottuville.

4.5.2 Suun ja hampaiden terveys

Suun ja hampaiden terveyttä heikentää se, että iän myötä hampaiston rakenne ja yleinen terveys heikkenevät sekä tuotetun syljen määrä vähenee. Suun ja hampaiden epäpuhtauden takia muodostuu plakkia, hengitys voi olla pahanhajuista, ikenet ja suu saattavat tulehtua ja hampaat mahdollisesti menetetään varhain. Hampaiden kunto, hampaattomuus ja kivut suussa taas vaikuttavat siihen, missä muodossa ravinto voidaan nauttia ja siihen, pystytäänkö ravintoa nauttimaan energiatarpeen vaatima määrä. Seuraavan sivun laatikkoon on kerätty ideoita suun terveydestä huolehtimiseen.

Ideita suun terveydestä huolehtimiseen

- Huolehdi hyvästä suun ja hampaiden puhtaudesta, ja pyydä tarvittaessa apua. Käy säännöllisesti, vuoden tai kahden vuoden välein, tai tarvittaessa hammashygienistin luona tarkistuttamassa hampaittesi ja suusi limakalvojen kunto. Hammashygienisti varaa tarvittaessa ajan hammaslääkärille.
- Varatessasi aikaa hammashoitolaan kysy, onko heillä käytössä niskatuella varustettua hoitotuolia. Niskatuki voi auttaa löytämään asennon, jossa voit olla rentona.
- Pyydä ennen hammashoidon aloittamista, että välillä pidetään pieniä taukoja, jolloin voit rentoutua (esim. tasata hengitystä tai purkaa pakkoliikkeitä).
- Puuduttaminen saattaa helpottaa hampaanporaus-tilannetta: hoidosta tulee kivutonta, jolloin se aiheuttaa vähemmän jännitystä ja pakkoliikkeitä.
- Omasta avustajasta saattaa olla apua hoitotilanteessa, esimerkiksi pakkoliikkeiden hillinnässä.
- Hammashoito nukutuksen aikana on nykyaikainen vaihtoehto ja joskus paras vaihtoehto.

4.5.3 Ummetuksen hoito

Kun istuu paljon, on tärkeää syödä oikein. Vähäinen liikkuminen, pitkäaikainen paikallaanolo tai liikkumiskyvyttömyys voivat aiheuttaa ummetusta. Liikkumisen ja liikunnan avulla mahansisäinen paine vaihtelee, mikä edistää ulostemassan liikkumista suolessa. Toinen yleinen ummetuksen syy on ulostemassan

koveneminen, mikä johtuu vähäisestä nesteiden nauttimisesta tai vähäkuituisesta ruokavaliosta (vaaleat leivät, makeat leivonnaiset, sokeri, pasta). Myös vähäinen ruoan ja juoman nauttaminen pienentää ulostemassan määrää, mikä johtaa helposti ummetukseen.

Monet sairaudet (kuten kilpirauhasen vajaatoiminta, diabetes ja masennus) ja osa kipu-, masennus- ja verenpainelääkkeistä voivat aiheuttaa ummetusta. Ummetus kannattaa hoitaa mahdollisimman nopeasti, sillä pitkään jatkuneena ja hoitamattomana se voi aiheuttaa mm. peräpukamia, peräaukon haavaumia ja virtsankarkailua. Säännöllinen ja kiireetön vessassa käyminen on tärkeää! Seuraavan sivun laatikkoon on koottu ideoita ummetuksen itsehoitoon.



Ideita ummetuksen itsehoitoon

- Mene vessaan silloin, kun siihen on tarve. Ummetus voi olla seurausta pidättämisestä, kun suoli oppii tyhjentymään harvoin.
- Älä panttaa nesteiden juomista sillä perusteella, että sinun ei tarvitsisi käydä WC:ssä niin usein. Vähäinen päivittäinen nestemäärä aiheuttaa ummetuksen ohella muitakin epämiellyttäviä oireita, kuten päänsärkyä ja väsymystä.
- Suolta on mahdollista aktivoida esimerkiksi seuraavanlaisella harjoituksella: varaa säännöllisesti aikaa rauhalliseen vessassa istumiseen. Viisi minuuttia päivässä aamiaisen tai muun aterian jälkeen opettaa suolta takaisin säännölliseen toimintaan.
- Jännitys, kiire, stressi ja mieliala vaikuttavat ruoansulatukseen.
- Suositusten mukaan aikuisen olisi hyvä saada päivittäisestä ravinnosta kuituja 25–35 grammaa. Kuitenkin kuitujen syöminen ilman riittävää vedenjuontia voi jopa pahentaa ummetusta. Kuitupitoisia ruoka-aineita ovat seuraavat:
 - Kasvikunnan tuotteet (marjat, hedelmät, salaattit, kasvikset, juurekset) ja (runsaskuituiset) leivät, puurohiutaleet ja murot.
 - Vehnäleseet ovat hyvin runsaskuituisia; niissä on 39 g kuituja/100 g.
 - Vehnänalkioissa kuituja on 14 g/100 g. Yhdestä kahteen ruokalusikallista alkioita tai leseitä päivässä edistää suolen hyvinvointia.
 - Pellavansiemenissä kuituja on 28 g/100 g. Ne sisältävät myös suolen toimintaa edistävää lima-ainetta. Pellavansiemeniä voi syödä vedessä liotettuina. Lisäksi ne sopivat leivontaan.
- Luumut kiihdyttävät suolen toimintaa.
- Tee, banaani, juusto ja mustikka kovettavat vatsaa.
- Ummetusta voi hoitaa myös erilaisilla apteekin itsehoitolääkkeillä, jotka ovat vaikutustavoiltaan hieman erilaisia. Lääkkeet 1) pehmentävät suolen sisältöä, 2) lisäävät suolen sisältöä tai 3) aktivoivat suolen liikettä.

4.5.4 Päihteet

Alkoholilla saatetaan yrittää vähentää lihasjäykkyyttä, pakko- liikkeitä, kipuja tai lieventää Moron refleksiä eli säikähdyksestä aiheutuvia tahattoman voimakkaita säpsähdyksiä. Kuitenkin alkoholin käyttämiseen lääkkeenä liittyy monia riski- ja vaaratekijöitä, jotka on hyvä tiedostaa: runsas käyttö lisää tasapainovaikeuksia, tapaturmariskiä, sairastavuutta ja pahentaa monien sairauksien oireita. Oikeaa alkoholin annosteluohjetta ei ole olemassa, joten kannattaa pysyä kohtuudessa.

Alkoholi ei sovi yhteen kaikkien lääkeaineiden kanssa, ja siksi on hyvä aina selvittää, voiko oman lääkkeen kanssa käyttää alkoholia. Alkoholi saattaa joko voimistaa tai heikentää lääkeaineen tehoa. Lisäksi käytetyn alkoholin määrä vaikuttaa tämän yhteisvaikutuksen voimakkuuteen. Keskushermostoon vaikuttavien lääkkeiden käyttäjien ei tulisi nauttia alkoholia lainkaan, koska yhteiskäyttö lisää merkittävästi onnettomuusriskiä. Keskushermostoon vaikuttavien lääkeaineiden (joita käytetään mm. lihasjäykkyyden hoitoon tarkoitetuissa lääkkeissä) ja alkoholin yhteisvaikutukset voivat vaihdella ja olla arvaamattomia. Myös tavanomaisten tulehduskipulääkkeiden – kuten ibuprofeenin (esim. Burana, Ibusal, Ibumax) tai ketoprofeenin (esim. Ketorin, Orudis) ja alkoholin yhteiskäyttö voi ärsyttää mahaa. Parasetamolin (esim. Panadol, Para-Tabs) ja alkoholin yhteiskäyttö aiheuttaa huomattavan maksavaurioiden riskin.

Alkoholismi on sairaus, johon jokaisella on oikeus hakea apua. Nykyisin päihdepalvelutilojen saavutettavuuteen on kiinnitetty enemmän huomiota samoin kuin siihen, että itsen, läheisten ja ammattilaisten olisi helpompi tunnistaa ajoissa vammaisen ihmisen alkoholin liikakäyttö ja puuttua siihen. Puhelinapua ja neuvoja alkoholinkäytön lopettamiseen saa AA:n auttavasta puhelimesta (puh. 040 84 84 000).

Alkoholin lisäksi **huumeet ja muut päihteet** voivat tarjota hetkellisen irtioton todellisuudesta, mutta pidemmän päälle päihteidenkäytöllä ei paranneta elämänlaatua. Liika päihteidenkäyttö heikentää oman elämän hallintaa ja vaikuttaa kielteisesti ihmissuhteisiin. Vaarana on oman syrjäytymisen lisääminen.

Tupakointi on yleisin estettävissä oleva kuolleisuuden syy. Riippuvuus tupakasta on moniulotteista, ja siinä yhdistyvät kemiallinen nikotiiniriippuvuus, henkinen ja sosiaalinen riippuvuus sekä tapariippuvuus. Lopettaminen vie yleensä aikaa ja vaatii ponnisteluja, sillä kyseessä on itselle keskeisten elintapojen muuttaminen. Tupakoinnin lopettaminen kuitenkin kannattaa aina.

Linkejä

Lisää tietoa alkoholin ja lääkkeiden yhteisvaikutuksista löytyy mm.

www.apteekit.net

www.poliklinikka.fi

www.paihdelinkki.fi

Lisää luotettavaa tietoa alkoholista löytyy Internetistä mm.

www.thl.fi

www.paihdelinkki.fi

www.alko.fi/alkoholijaterveys

Sininauhaliiton VAPA-projekti on koonnut tietoa vammaisten ihmisten päihdepalveluista Internet-osoitteessa

<http://www.vapa.info>

Lisää tietoa tupakoinnin lopettamisesta löytyy mm. osoitteista

www.thl.fi

www.paihdelinkki.fi

www.kaypahoito.fi (Tupakasta vieroitus)

4.6 Pidätyskyvyttömyys ja siihen vaikuttaminen

Virtsankarkailu eli virtsainkontinenssi on merkittävä hygieeninen, sosiaalinen ja yhteiskunnallinen terveysongelma. Joka viides aikuinen nainen kärsii virtsankarkailusta, ja vaiva lisääntyy iän myötä. CP-vammaisista aikuisista 18–33 prosentilla on havaittu virtsankarkailua. Hidas tai vaikea liikkuminen saattaa pahentaa vaivaa, sillä se vaikeuttaa ehtimistä ajoissa WC:hen ja vaatii parempaa pidättelykykyä. Kiirehtiminen WC:hen taas saattaa aiheuttaa tapaturmaisen kaatumisen. Virtsankarkailu voi rajoittaa ja hankaloittaa elämää suurestikin, sillä kulkureitit joutuu miettimään sen mukaan, mistä löytyy esteettömiä WC-tiloja.

Naisten virtsankarkailu voidaan jakaa kolmeen päätyyppiin. Ponnistusvirtsankarkailussa, joka on yleisin virtsankarkailun tyyppi, virtsa karkaa välittömästi ponnistuksen, yskimisen tai nostamisen yhteydessä. Pakkovirtsankarkailussa henkilölle tulee pakottava tarve virtsata

ennen kuin virtsa karkaa. Sekamuotoisessa virtsankarkailussa on sekä ponnistukseen liittyvää virtsankarkailua että pakkotunnetta. Virtsapakko-oireet ovat yleisempiä vanhemmilla naisilla. Virtsankarkailun tavallisin muoto miehillä on pakkovirtsankarkailu. Se voi liittyä virtsatietukokseen, kuten eturauhasen liikakasvuun, neurologisiin sairauksiin

Olisi ensisijaisen tärkeää ottaa virtsankarkailu rohkeasti esille niin läheisten ihmisten kuin lääkärinkin kanssa.

(esim. aivohalvauksen jälkitilassa) tai Parkinsonin tautiin. Joskus selittävää tekijää ei löydy.

Virtsankarkailun yleisiä tilapäisiä aiheuttajia ovat mm. virtsatieulehdus, lääkityksen sivuvaikutus, lisääntynyt virtsaneritys (joka aiheutuu esimerkiksi lisääntyneestä juomisesta tai diabeteksestä), rajoittunut liikkuminen ja ummetus.

Virtsankarkailun alkuselvittely ja hoito (konservatiivinen hoito) aloitetaan yleensä perusterveydenhuollossa. Hoito perustuu lääkärin tekemään diagnoosiin. Virtsankarkailun hoitomuodot voidaan jakaa lääkkeelliseen hoitoon, kirurgiseen hoitoon, elintapamuutoksiin ja fysioterapiaan. Lantiopohjalihasten harjoittelu on virtsankarkailun käytetyin fysioterapeuttinen hoitomuoto, ja sitä myös suositellaan käytettäväksi ensisijaisena hoitomuotona, myös ikääntyville naisille.

Vaikka virtsankarkailu on yleistä, se pyritään usein salaamaan niin omaisilta kuin hoitohenkilökunnaltakin siihen liittyvien masennuksen ja häpeän tuntemusten vuoksi. Kuitenkin olisi ensisijaisen tärkeää ottaa asia rohkeasti esille niin läheisten ihmisten kuin lääkärinkin kanssa. Virtsankarkailu ei ole lääketieteellisesti vakava ongelma, mutta se vaikeuttaa arkea, työntekoa ja harrastamista. Pahimmillaan virtsankarkailu johtaa eristäytymiseen.

Virtsankarkailuvaivaa voi yrittää helpottaa kotikonstein. Sivun 58 laatikkoon on koottu tietoa virtsankarkailuun vaikuttavista tekijöistä ja ideoita vaivojen omaehtoiseksi vähentämiseksi.

Tietoa virtsankarkailuun vaikuttavista tekijöistä ja ideoita vaivojen omaehtoiseksi vähentämiseksi

- Ylipaino on itsenäinen naisten virtsankarkailun riskitekijä. Kohtalaisen ylipainoisilla naisilla painonpudotus saattaa helpottaa virtsankarkailun oireita. Aktiivinen liikunnan harrastaminen edesauttaa painonhallintaa.
- Yskä aiheuttaa vatsaontelon paineen nousua, ja siksi jatkuva yskää sairastavilla naisilla on enemmän virtsankarkailua. Välttämällä yskää aiheuttavia tekijöitä, kuten tupakointia, voi todennäköisesti vähentää virtsankarkailua.
- Jotkin ruoka-aineet ärsyttävät virtsarakkoa. Näitä ovat kofeiini, alkoholi, hiilihappopitoiset juomat, kahvi ja tee, suklaa, sitrushedelmät, tomaatti sekä happamat hedelmämehut.
- Virtsankarkailun hoitoon on olemassa useita erilaisia sairaanhoitotarvikkeita ja -välineitä, jotka valitaan yksilöllisesti huomioiden virtsankarkailun vaikeusaste, asumisolot, sosiaaliset olosuhteet ja kyky käyttää apuvälineitä. Tällaisia tarvikkeita ovat mm. erikokoiset kertakäyttösuojat, vuoteensuojat, kertakäyttöiset katetrit ja kestokatetrit, kondomiurinaalit (kondomi, joka rullataan peniksen päälle), virtsapullot, alusastiat sekä WC:ssä käytettävät apuvälineet, kuten istuinkoroke ja käsituet.

Ulosteen karkailulla eli ulosteinkontinenssilla tarkoitetaan ilmavaivoja sekä löysän tai kiinteän ulosteen pidätyskyvyttömyyttä. Syitä ulosteen karkailuun voi olla useita, kuten lantiopohjan tai sulkijalihaksen taikka selkä- tai niskaytimen vauriot, leikkausten jälkitilat taikka vaikea ummetus. Ulosteen karkailu voi lisääntyä iän myötä ja lisätä toiminnallista avuntarvetta.

Ulosteen karkailun itsehoitona voi alkuun kokeilla ruokavalion muuttamista kuitupitoisemmaksi, jos karkaava uloste on löysää. Kuidut sitovat ylimääräistä nestettä suolistosta, ja näin ongelma voi lievittyä jonkin verran. Virtsankarkailun hoidossa käytetyn lantiopohjalihasten toiminnallisen harjoittelun avulla voidaan parantaa myös ulosteen karkailua. Jo kahdesta kolmeen kuukauden lihasharjoittelu parantaa pidätyskykyä. Lisäksi erilaiset apuvälineet, kuten vaipat ja anaalitamponit, helpottavat vaivan kanssa elämistä. Jos nämä itsehoitomenetelmät eivät auta tai vaiva on pitkittynyt, on hyvä selvittää sen syy. Yleensä tarkemmat tutkimukset toteutetaan erikoissairaanhoidossa, jossa on myös käytössä useita hoitomahdollisuuksia.

Linkejä

Lisää tietoa naisten virtsankarkailusta ja sen hoidosta löytyy Käypä hoito -suosituksen potilasversiosta osoitteesta www.kaypahoito.fi (Naisten virtsankarkailu).

Suositus sisältää ohjeet omatoimiseen virtsarakon kouluttamiseen ja lantiopohjan lihasten omatoimiseen harjoitteluun. Voit kysyä neuvoa myös lääkäriltä tai fysioterapeutilta.

Omaa virtsankarkailuvaivaa ja sen aiheuttamaa haittaa voi arvioida vastaamalla kahden testin (Erottelupestelomake ja Haitta-astelomake) kysymyksiin, jotka löytyvät osoitteesta www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/khp00063.


Testien tulokset voi esittää lääkärille keskustelun aloittamisen helpottamiseksi.

5 Positiivisen mielialan säilyttäminen elämänmuutoksissa


MUUTOKSET JA HAASTEET KUULUVAT jokaisen elämään. Pienten ja suurten muutosten merkitys vaihtelee tilanteittain ja yksilöittäin persoonallisuuden mukaan. Muutosten saama painoarvo ja kyky sopeutua muutokseen voi vaihtua samankin yksilön kohdalla elämäntilanteen muuttuessa esimerkiksi työttömyyden tai sairastumisen vuoksi. Ihmisen kykyyn selviytyä muutoksista vaikuttavat fyysisten ja sosiaalisten voimavarojen, kuten läheisten ja ystävien olemassaolon, lisäksi hänen henkiset voimavaransa. Niihin kuuluvat muun muassa persoonallisuus (esimerkiksi positiivinen elämänasenne, huumorintaju ja sisukkuus), itsetuntemus ja itsearvostus, stressinhallintakeinot, mielekäs elämä, muistot, vakaumus, elämänarvot ja rakkaus. Kaikilla ihmisillä tulisi olla joku, jonka kanssa jakaa elämäntilanteisiin ja -muutoksiin liittyviä tunteita ja ajatuksia. Ilman tukea on vaarana alakulo, masennus ja sosiaalinen eristäytyneisyys, mikä johtaa helposti yksinäisyyden kokemiseen.

Elämänmuutokset voivat olla myönteisiä kuten uusi ihmissuhde, opiskelupaikka, uusi harrastus, tuloksellinen kuntoutus tai terveydentilan pysyminen ennallaan. Joskus elämänmuutoksia pidetään ahdistavina, jos niihin liittyy jonkinlaista menettämistä, jonkin kauden loppumista ja toisen vaiheen aloittamista. Tällaisia elämän muutos- ja siirtymävaiheita ovat esimer-

kiksi asumistavan ja -paikan muuttuminen, koulutusvaiheesta toiseen siirtyminen, työelämän aloittaminen, työttömäksi jääminen, ystävyys- tai parisuhteessa tapahtuva muutos, pitkäaikainen työttömyys, eläkkeelle siirtyminen, läheisen ihmisen sairastaminen tai kuolema taikka oma sairastaminen sekä terveyden ja toimintakyvyn heikentyminen. Vaikeista elämänmuutoksista selviäminen kuitenkin kohentaa itsetuntoa, edistää itsetuntemusta ja vahvistaa sosiaalisia elämäntaitoja.



Tärkeintä on yrittää jaksaa säilyttää elämänilo ja usko parempaan huomiseen. Ja arvostaa sitä, mitä edelleen on jäljellä.



CP-vamma on yksi ihmisen ominaisuus, joka on kulkenut mukana lapsuudesta alkaen. *Eläminen vamman kanssa voi tuoda mukanaan enemmän haasteita, mutta myös rikkauksia.* Kaikkien elämään kuuluu asioiden pohdinta ja valintojen tekeminen, mutta CP-vamman kanssa arjessa selviytyminen voi vaatia normaalia enemmän aikaa, asioiden etukäteen suunnittelua ja toteuttamista henkilökohtaisesti mukautetuin tavoin sekä fyysistä ponnistelua. Tämä saattaa ajan myötä alkaa tuntua stressaavalta ja ahdistavalta. Stressi ja ahdistus kuuluvat lähes jokaisen elämään lyhytaikaisina sen jossain vaiheessa, ja niillä on tärkeä tehtävä toimia hälytysmerkkinä siitä, että jokin asia elämässä vaatisi muutosta tai korjaamista. Kuitenkin jos arki muuttuu jatkuvaksi henkisesti uuvuttavaksi ja ylivoimaiselta tuntuvaaksi tehtäväksi, kannattaa hakea ulkopuolista apua tai neuvoja. Esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilla on mahdollisuus pohtia näitä oman elämän kysymyksiä ja haasteita. Myös kuntoutuskurssi voi tarjota tarvittavan henkireiän ja katkon arkeen. Siellä voi ammattilaisten ja toisten kuntoutujien kanssa paneutua omaa mieltä askarruttaviin kysymyksiin.

Positiivisen mielialan säilyttäminen kielteisiksi ja ahdistaviksi koetuissa elämäntilanteissa tai -muutoksissa ei ole helppoa, etenkin jos on aivan yksin. Tärkeintä on yrittää jaksaa säilyttää elämänilo ja usko parempaan huomiseen. Ja arvostaa sitä, mitä edelleen on jäljellä.

Tunteet ovat oleellinen ja tärkeä osa ihmiselämää ja ihmisyyttä. Tunteet kertovat ihmiselle, miten hän voi ja onko hän tyytyväinen elämäänsä kulloisenakin hetkenä. Joskus vallitsevalle tunteelle, kuten alakulolle, ei löydy yhtä tai yhtään selkeää ja selitettävää tekijää.

Jokaisella ihmisellä on hyviä ja huonoja päiviä. Mielialojen päivittäinen ja viikoittainen vaihtelu voi olla suurtakin, ja siihen vaikuttavat osaltaan ihmisen persoona ja luonteenpiirteet. Osa ihmisistä kokee pienetkin vastoinkäymiset vahvalla tunneltauksella, ja osalla jo vuodenaika vaikuttaa suuresti mielialaan. On hyvä olla tietoinen persoonallisista luonteenpiirteistään ja tunnistaa, mistä saa iloa ja onnistumisen kokemuksia. Lisäksi on tärkeää tiedostaa oma tapansa kohdata vastoinkäymisiä ja mielialansa vaihtelu näissä tilanteissa.

Kielteisten ja ahdistavien tunteiden käsitteleminen yksin voi tuntua kohtuuttoman raskaalta ja mahdottomalta vaatimukselta. Jokaisella ihmisellä tulisikin olla ainakin yksi luotettava ihminen, jolle kertoa tunteistaan ja mielialastaan, niin myönteisestä kuin kielteisestäkin. Tunteiden sisällä pitäminen johtaa helposti niiden patoutumiseen, mikä voi aiheuttaa erilaisia fyysisiä tai psyykkisiä oireita. Koska kaikilla tällaista luotettavaa ihmissuhdetta ei kuitenkaan ole olemassa, joskus on tarpeellista hakea keskustelua turvallisesti koetulta ammattilaiselta, esimerkiksi psykologilta tai sairaanhoitajalta. Tärkeintä on, että ihminen tuntee tulleensa kuulluksi. Alakuloista mielialaa voi yrittää helpottaa itse esimerkiksi sivun 63 laatikossa olevien ideoiden avulla.

Alakuloista mielialaa voi yrittää helpottaa itse

- Olennainen asia elämässä eteenpäin katsomisen kannalta on se, yrittääkö jättää taakseen kohdatut vastoinkäymiset vai jääkö räppimään niihin. Vastoinkäymiset kannattaa käsitellä läpi ja surra ne, mutta sen jälkeen ne kannattaa unohtaa ja yrittää katsoa positiivisesti eteenpäin.
- Kannattaa kokeilla positiivista itselle puhumista, jossa keskitytään omiin vahvuuksiin, kykyihin ja muihin positiivisiin ominaisuuksiin. Jokainen kykenee ja menestyy monissa asioissa. Positiivisen mielialan merkitys näkyy esim. siinä, että kipua ei niin huomaa, jos on hyvä mieli.
- Huumorintajun säilyttäminen on tärkeää, sillä sitä tarvitaan elämän ylä- ja alamäissä.
- Itkeminen on vapauttava kokemus ja lievittää alakuloa.
- Avioeroon ja läheisen ihmisen kuolemaan liittyvään suruun on mahdollista saada apua mm. seurakunnalta.
- Omaan tai läheisen ihmisen vakavan sairauden aiheuttamaan suruun saa apua esim. eri potilasjärjestöjen kautta.
- Musiikki antaa voimaa kohdata vaikeuksia: se lohduttaa ja antaa energiaa.
- Luonnossa liikkuminen tai luonnon katseleminen antavat voimaa.
- Asioiden kirjaaminen muistiin tekee näkyväksi asiat, jotka vaikuttavat mielialaan positiivisesti ja negatiivisesti.
- On tärkeää huolehtia säännöllisen elämänrytmin säilyttämisestä ja kaikille tärkeistä perustarpeista kuten unesta, ravinnosta ja hyvistä ihmissuhteista.
- Osallistuminen erilaisille matkoille, retkille, kurseille, lomille tai tilaisuuksiin virkistää henkisesti.
- Liikunnalla on todettu olevan useita positiivisia vaikutuksia mielenterveyteen. Liikunnan on havaittu kohentavan mielialaa, parantavan itsetuntemusta ja itsearvostusta sekä lievittävän masennusta ja ahdistusta. Enemmän tietoa saa oppaasta **Liikunta ja mielenterveys** osoitteesta www.mtkl.fi.
- <http://www.apua.info/fi-FI/>

Jos mieliala jatkuu alavireisenä ja alakuloisena pitkään vaikeuttaen arjesta selviämistä, kannattaa hakea apua. Tällöin voi olla kyse sairaudesta, *depressiosta eli masennuksesta*. Vaikeavammaisilla ihmisillä on mahdollisuus hakea Kansaneläkelaitoksen rahoittamaa yksilö- tai ryhmäpsykoterapiaa, jota saa yleensä melko hyvin. Tarve psykoterapiaan kannattaa kirjata kuntoutussuunnitelmaan. Muut kuin vaikeavammaiset henkilöt voivat hakeutua oman kunnan terveydenhuollon palveluihin psykkinen hoito- ja terapiatarpeen selvittämiseksi.

Vuosittain viisi suomalaista sadasta kärsii masennuksesta. Sitä voi esiintyä tasaisesti eri ikävaiheissa jo murrosiästä alkaen. Kuitenkin naisilla masennus on lähes kaksi kertaa yleisempää kuin miehillä. Toistuvien ja vaikeiden masennustilojen taustalla on mahdollisesti perinnöllinen alttius tai kuormittava elämänmuutos, pitkäaikainen psykososiaalinen stressi, läheisen ihmissuhteen puute tai sairastuminen. Esimerkiksi suuret menetykset saattavat masentaa, mutta tavallisesti ihminen selviytyy pahimman yli muutamassa kuukaudessa.

Hoitoa vaativaan masennukseen kuuluvia oireita ovat seuraavat: mieli on maassa suurimman osan aikaa, kiinnostus tai mielihyvä katoaa asioista, jotka ennen tuottivat iloa, voimavarat tuntuvat vähentyneen ja olo on poikkeuksellisen väsynyt. Usein masentuneen ihmisen itseluottamus ja omanarvontunto ovat vähentyneet, ja hän kärsii perusteettomista ja kohtuuttomista itsesyytöksistä. Masentuneella ihmisellä saattaa lisäksi olla toistuvia kuolema- tai itsemurha-ajatuksia. Masennukseen kuuluvia oireita voivat lisäksi olla keskittymis- ja nukkumisvaikeudet sekä ruokahalun muutos, joka ilmenee lihomisena tai laihtumisena.

Masennuksen hoitoon on olemassa monia vaihtoehtoja, jotka määräytyvät yksilöllisesti masennuksen vaikeusasteen ja ihmisen elämäntilanteen mukaan. Masennuksen hoidossa voidaan käyttää psykoterapiaa ja lääkehoitoa joko yhdessä tai erikseen. Lisäksi jotkut ihmiset hyötyvät sähköhoidosta tai kirkasvalohoidosta. Säännöllisestä liikunnasta akuuttihoiton tukena saattaa olla apua, mutta se ei korvaa masennuksen muuta hoitoa. Masennuksesta löytyy lisää luotettavaa tietoa osoitteesta www.kaypahoito.fi. Sivun 66 laatikkoon on koottu tärkeää tietoa masennuksesta ja sen hoitamisesta. Hae ajoissa apua!



Tietoa masennuksesta ja sen hoitamisesta

- Suojaa itseäsi masennusoireilta terveellisten elintapojen avulla, kuten liikkumalla kohtuullisesti ja välttämällä liikaa työtaakkaa, humalajuomista ja liiallista alkoholin käyttöä.
- Masennusta voidaan hoitaa monin keinoin; mitä aikaisemmin hakeutuu hoitoon, sitä nopeammin paraneminen lähtee käyntiin.
- Jos masennusjakso iskee avioliiton kriisitilanteessa, parisuhdeterapiasta voi olla apua.
- Valtaosa masennuspotilaista on mahdollista hoitaa perusterveydenhuollossa.
- Arkielämässä selviytymistä haittaavat tai itsemurha-ajatuksia aiheuttavat masennusoireet ovat kiireellinen syy varata aika lääkärille.
- Itsemurha-ajatuksista tulee puhua rohkeasti lääkärille. Apua löytyy, vaikka itsestä voi tuntua, ettei mitään ole tehtävissä. Masennus ei ole ihmisen omaa syytä.
- Jos läheinen muuttuu aloitekyvyttömäksi, ei jaksa keskittyä mihinkään, nukkuu huonosti, laihtuu tai lihoo ja menettää kiinnostuksensa aikaisemmin tärkeiltä tuntuneisiin asioihin, tulee hänen kanssaan keskustella lääkäriin menosta. Ellei läheinen itse saa tilatuksi vastaanottoaika, tulee se tehdä hänen puolestaan ja varmistaa, että hän menee lääkäriin.
- Joskus lääkityksen ja psykoterapiankaan yhdistelmä ei auta vaikeasti masentunutta. Nukutuksessa annettava sähköhoito on nykyään tehokasta ja turvallista. Se tuo avun nopeasti. (Lähde: www.kaypahoito.fi)




6 Ihmissuhteet ja vuorovaikutus


6.1 Suhteet toisiin ihmisiin

HYVÄT IHMISSUHTEET OVAT TÄRKEÄ elämän voimavara. Ihmissuhteiden tehtävänä on auttaa selviytymään arjessa, ja ne tuovat elämään merkityksellisyyttä. Jokaisen ihmisen ihmissuhdeverkosto ja yhteisöllinen toimintakyky kehittyy yksilölliseksi elämänaikaisten kokemusten, yhteiskunnallisten sidosten, sosiaalisten suhteiden, oman elämäntavan ja omien valintojen mukaan.

Uusien ihmisten kohtaaminen jännittää yleensä kaikkia, mutta CP-vamma voi tuoda vielä enemmän haasteita ensitapaamiseen ja ensivaikutelman luomiseen. Joillakin ihmisillä voi olla vain vähän tietoa vammaisuudesta, tai heillä saattaa olla ennakkokäsityksiä vammaisista ihmisistä, mikä vaikuttaa heidän käyttäytymiseensä. Yleensä pelko vastaantulijan katseessa heijastaa hänen omaa pelkoaan joutumisesta vammaisen ihmisen asemaan. Jotkut CP-vammaiset ovat voineet kokea jonkinlaisia kiusaamista esimerkiksi kouluaikanaan. Nämä ikävät muistot eivät helposti pyyhkiydy pois, mutta huonoihin kokemuksiin ei kannata käpertyä ja jäädä niiden vuoksi yksin. On hyvä etsiä tapoja ja tilaisuuksia, joissa voi luoda ja ylläpitää suhteita toisiin ihmisiin.



**Tärkeintä ihmisten
kohtaamisessa on
tuoda oma persoona esiin
CP-vamman takaa.**



Tärkeintä ihmisten kohtaamisessa on tuoda oma persoona esiin CP-vamman takaa. Pitkäaikainen kokemus vamman kanssa elämisestä auttaa löytämään omia persoonallisia keinoja helpottaa vuorovaikutusta ja murtaa jäitä ihmisten mielessä. Kokemukset erilaisten ihmisten kohtaamisesta antavat usein

varmuutta, jota tarvitaan esittäytymisessä ja yhdenvertaisessa osallistumisessa.

Tasavertaisissa ihmissuhteissa on oleellista, että saa tuotua julki omat ajatuksensa ja mielipiteensä. Tämän varmistamiseksi kannattaa tarvittaessa hakea avuksi puhetulkki tai käyttää puhetta tukevia apuvälineitä. Niiden tarkoituksena on helpottaa vastaanottajaa ymmärtämään tarkoitettu viesti oikein. Avainkysymyksenä vuorovaikutuksessa on itsensä hyväksyminen ja sen myötä omana itsenä oleminen sekä toisen huomioiminen. Kun on jokseenkin sinut itsensä kanssa, pystyy ratkomaan eteen tulevia pulmia ja saamaan sanomansa parhaiten perille.

Ihmisten välisiin suhteisiin voi liittyä mitä erilaisimpia ristiriitoja, jotka kaikki eivät luonnollisestikaan aiheudu vammasta. Vamma voi kuitenkin tuoda ihmissuhteisiin jännitteitä ja haasteita, joiden ratkominen ei aina ole yksinkertaista ja helppoa. Ihmissuhteiden tasa-arvoisuus, vallankäyttö suhteessa tai esimerkiksi avun pyytäminen tai vastaanottaminen ovat asioita, jotka jokaisessa ihmissuhteessa tulisi ratkaista molempien hyväksymällä tavalla. Tärkeintä on muistaa, että kaikilla ihmisillä on yhtäläinen ihmisarvo.

Yhteiskunnalliset asenteet erilaisuutta ja vammaisuutta kohtaan ovat viime vuosikymmenien aikana ylipäänsä muuttuneet hyväksyvimmiksi ja vammaisten ihmisten yhteiskunnallinen osallistuminen on lisääntynyt. Tästä huolimatta osa vammaisista törmää edelleenkin varaukselliseen, jopa negatiivisesti asennoituneeseen käyttäytymiseen jossain vaiheessa elämäänsä, mihin on hyvä varautua. Yleensä asenteellisen ajattelun taustalla on kyseisen ihmisen tietämättömyys vammaisuudesta ja sen synnyttämä oma epävarmuus siitä, miten tulisi käyttäytyä ja miten huomioida ja suhtautua vammaiseen ihmiseen ”oikein”. Kielteisten kohtaamisten ja kokemusten käsittelyyn voi saada hyvää tukea keskusteluista sellaisten ihmisten kanssa, jotka ovat elämässään kokeneet samanlaisia asioita. Keskusteluissa voi pystyä nostamaan esiin ja jakamaan itselle tuttuja sanattomiakin kokemuksia ja tällä tavoin voimaantua vertaisuuden kokemuksesta.



6.2 Perhe ja läheiset ihmiset

Lapsuudenajan perhe, vanhemmat ja sisarukset perheineen, kuuluvat useimman ihmisen läheisimpään vuorovaikutusverkostoon ja on enemmän tai vähemmän elämän ja arjen tukena ja turvana. Lapsuuden perheen ihmisten vaikutus elämään vaihtelee oman ikäkauden ja elämäntilanteen mukaan, mutta yleensä nämä ihmissuhteet ovat elämän pisimpiä ihmissuhteita, joissa jaetaan elämä iloineen ja suruineen.

Nuoruus on ihmiselämässä se ikävaihe, johon kuuluu itsenäistyminen omista vanhemmista. Jos vanhemmat ovat tottuneita avustamaan kotona edelleen asuvaa aikuistunutta CP-vammaista lastaan ja huolehtimaan hänen asioistaan, voi itsenäistymisvaihe viivästyä ja siirtyä pitkälle aikuisuuteen. Osalla CP-vammaisista aikuisista itsenäistymisvaihe jää osittain tai kokonaan toteutumatta tai on hyvin myrskyisä. Asuminen vanhempien kanssa ei kuitenkaan poissulje mahdollisuutta tehdä itsenäisiä ja vastuullisia päätöksiä.

CP-vammaiset aikuiset pitävät merkittävänä rikkautena konkreettista osallistumista läheistensä arkeen ja siinä läsnä olemista. Läheisiltä toivotaan kannustusta ja rohkaisua oman elämän rakentamiseen. Toisaalta on hyvä muistaa, että itsekkin voi antaa tukea ja olla kuulijana läheisille heidän tarpeidensa mukaan.


Samalla kun itse ikääntyy, ikääntyvät myös omat vanhemmat ja sisarukset. Lapsuudenaikaiset huolenpitosuhteet saattavat kääntyä ajan myötä toisinpäin, ja myös CP-vammaisen aikuinen voi toimia ikääntyneiden vanhempiensa asioiden hoitajana, huoltajana tai omaishoitajana. Vastavuoroisuuteen ja elämän kiertokulkuun kuuluu, että moni haluaa vuorostaan huolehtia omien ikääntyvien vanhempiensa hyvinvoinnista. Ikäänty-

misen myötä omien vanhempien menettämisen pelko saattaa ahdistaa. Toisaalta elämän rajallisuuden muistaminen voi auttaa nauttimaan läheisistä ihmisistä vaikeinakin hetkinä. Oman ja läheisten elämän päättymisen ymmärtäminen ja hyväksyminen on kaikkien eteen tuleva kysymys ja kokemus, joka usein halutaan unohtaa ja josta puhumista turhaan vältellään.


Perheen ja sukulaissuhteiden lisäksi tai niiden sijaan omassa arjessa merkityksellisiksi muodostuvat usein ystävyysuhteet. On tärkeä tiedostaa, että ystävyysuhteet ja esimerkiksi asumiseen liittyvä avustamissuhde ovat lähtökohdiltaan täysin erilaisia ihmissuhteita ja ne on hyvä pitää erillään toisistaan.

Ystävien määrää tärkeämpää on ystävyysuhteiden laatu. Hyvä ystävä hyväksyy toisen juuri sellaisena kuin hän on eikä pyri muuttamaan tätä mieleisekseen. Lisäksi ystävyysuhteessa on tärkeää sen vastavuoroisuus, molemminpuolinen antaminen. Joskus voi olla vaikea löytää

ystävää, ja joskus taas on vaikea ylläpitää vanhoja ystävyysuhteita elämäntilanteiden muuttuessa. Esimerkiksi jossain elämänvaiheessa työssä tai koulussa jaksaminen, kuntoutus ja eri ammatti-ihmisten tapaaminen saattaa viedä niin paljon aikaa ja voimavaroja, etteivät jäljelle jääneet voimavarat enää riitä yhteydenpitoon ystävien kanssa. Jos yhteydenpito on ollut pitkään tauolla, saattaa ensimmäinen yhteydenotto vanhaan hyväänkin ystävään tuntua hankalalta. Hyvän ystävän kerran löydyttyä kannattaa hänestä kuitenkin pitää kiinni ja tehdä itse ensimmäinen aloite ystävyysuhteen jatkamiseksi.



**Hyvä ystävä
hyväksyy toisen juuri
sellaisena kuin hän on.**



6.3 Yksinäisyys

Yksinäisyys on ihmisen henkilökohtainen kokemus. Se ei ole sama kuin ulkopuolisten havaitsema sosiaalinen eristäytyneisyys, sillä ihminen voi olla yksin olematta yksinäinen ja tuntea itsensä yksinäiseksi suuressa ihmisjoukossa. Yksinäisyyttä leimaa yksilön oma kokemus eristyneisyydestä, ja siihen liitetään monia kielteisiä tunteita kuten masentuneisuutta, ahdistuneisuutta, ikävystymistä, surua sekä tyhjyyden ja hylätyksi tulemisen tunnetta. Eristäytyneisyys sen sijaan on yksin olemista ilman yksinäisyyden kokemusta, ja se voi olla toivottua ja positiivisesti koettua ja johtaa itsetietoisuuden lisääntymiseen. Ihminen saattaa elää muista eristäytyneesti huonojen ihmissuhteiden takia, vapaaehtoisesta tahdostaan, torjuvan persoonallisen ominaisuutensa takia tai vaikkapa työttömyyden tähden. Eristäytyminen voi olla fyysistä tai henkistä.

Useat tekijät voivat aiheuttaa yksinäisyyden tai johtaa siihen. Esimerkiksi työttömyys tai eläkkeelle siirtyminen vievät ihmisen entisen työyhteisön ulkopuolelle. Avioero tai läheisen ihmisen kuolema poistaa yhteyden ihmiseen ja saattaa johtaa yksinäisyyteen. Yksinäisyys vaikuttaa usein mielialaan, mikä voi estää uusien ihmisten tapaamista. Vaikea-asteinen vamma, kommunikointihäiriöt ja avustajan tai sopivien apuvälineiden puute saattavat hankaloittaa CP-vammaisten ihmisten osallistumista ja uusien vuorovaikutussuhteiden solmimista. Konkreettinen kyvyttömyys päästä kotoa ulos ja käyttää julkisia kulkuvälineitä aiheuttavat eristäytyneisyyttä, mikä voi johtaa yksinäisyyden kokemukseen. Lisäksi iän myötä terveyden ja toimintakyvyn moninaiset heikkenemismuutokset saattavat johtaa yksinäisyyteen. Seuraavalla sivulla olevaan laatikkoon on koottu ideoita yksinäisyyden tunteen helpottamiseksi.

Jos koet itsesi yksinäiseksi

- Kerro yksinäisyyden tunteestasi jollekin luottamallesi ihmiselle; älä pidä sitä sisälläsi.
- Yritä suunnitella tapoja, jotka antavat sinulle mahdollisuuksia tavata ihmisiä, ettet joutuisi olemaan yksinäinen. Lähde ulos ja toteuta suunnitelmiasi!
- Uusia ihmisiä voi tavata arjen tilanteissa ja paikoissa, esim. asiointien yhteydessä, koulussa, työssä, harrastuksissa, elokuvissa, teatterissa, konserteissa, taidenäyttelyissä, tansseissa, yhdistyksissä tai matkoilla. Ks. lisää Mielen-terveyden keskusliiton nettisivuilta www.mtkl.fi.
- SPR:llä on oma ystäväpalvelu, jonka välityksellä voi etsiä uutta ystävää. <http://www.oleystava.fi>
- Yhteyden ylläpitäminen ystäviin on helppoa ja edullista Internetin avulla. Lisäksi kommunikointihäiriöt jäävät taka-alalle sähköisessä yhteydenpidossa.
- Internetistä voit löytää myös uusia ystäviä. Monia ystävyys-suhteita on luotu pelkästään Internetin välityksellä. Tällöin ajatukset ovat kohdanneet ja keskustelijat ovat kokeneet sielunveljeyttä. Ihminen sanoo usein kirjoittaessaan enemmän ja syvällisempiä asioita kuin puhuessaan. Lisäksi asioiden ilmaiseminen on joskus helpompaa silloin, kun ei näe toista. Virtuaalimaailma voi olla kuin hyvä ystävä, mutta se saattaa myös viedä mukanaan niin, että sen rooli elämässä kasvaa suhteetoman suureksi. Aina on myös mahdollista harkita tapaamisen ehdottamista ja tuoda näin virtuaalimaailman ystäviä todelliseenkin maailmaan. Koska Internetin kautta solmittuja ystävyys-suhteita pidetään yllä pelkästään sähköisesti, kannattaa muistaa, ettet voi olla täysin varma ystäväsi henkilöllisyydestä.
- Lemmikkieläimen hoivaaminen antaa mahdollisuuden huolehtia jostakusta. Lemmit tarjoavat seuraa ja voivat auttaa rauhoittumaan stressaavissa elämänvaiheissa.
- Vertaistukea ja apua on mahdollista hakea myös Internetin kautta siellä toimivasta kriisikeskuksesta www.tukinet.net. Tukea ja apua voi hakea myös kääntymällä ammattihenkilön puoleen.

Jotta yksinäisyydestä on mahdollista pyrkiä pois, ihmisen on ensin tunnistettava asiantila ja sen jälkeen haluttava vaikuttaa tilanteeseen aloitteellisesti. On hyvä miettiä, mitkä asiat estävät tapaamasta muita ihmisiä ja miten näitä esteitä voisi poistaa. Ihmissuhteiden hankkiminen ja ylläpitäminen vaatii myös omaa aloitteellisuutta ja aktiivisuutta pitää yhteyttä ja kehittää edelleen molemminpuolista ihmissuhdetta.

6.4 Parisuhde

Iso osa ihmisistä elää ainakin osan elämästään yksin, mutta useat haaveilevat löytävänsä jossain vaiheessa elämäänsä kumppanin, jonka kanssa voisi solmia tasavertaisen parisuhteen, nauttia molemmin puolin tyydyttävästä intiimistä läheisyydestä ja perustaa perheen jälkikasvuineen. Kaikki eivät kuitenkaan suinkaan haaveile sitoutumisesta pitkään, ehkä elämänmittaiseen parisuhteeseen yhden ja saman ihmisen kanssa, vaan he haluavat tavata ja tutustua mahdollisimman moneen mielenkiintoiseen henkilöön elämänsä aikana. Joskus tuleva elämänkumppani saattaa kävellä vastaan kadulla silloin, kun sitä vähiten on osannut odottaa, ja joskus "sitä oikeaa" ei tunnu löytyvän pitkäjännitteisestä etsimisestä huolimatta.

Jokaisella on oikeus etsiä kumppani, solmia parisuhde ja perustaa oma perhe, johon mahdollisesti liittyy myös vanhemmuus omille lapsille. CP-vamma ei ole perinnöllinen, eikä se sinänsä vaikuta lasten saamiseen. Elämän merkityksellisyys voi toisaalta löytyä myös sisarusten lasten hyvinvoinnista huolehtimisesta tädin, sedän tai kummin roolissa.

Yhteistä useimmille parisuhteesta haaveileville tai sellaisessa jo eläville lienee se, että suhteelta haetaan molemminpuolista arvostusta, hyväksyntää ja läheisyyttä. **Toimivan parisuhteen**

lähtökohtana on oman itsensä hyväksyminen: jos ei hyväksy omia puutteitaan, rajoitteitaan ja vammaisuuttaan, niitä on vaikea hyväksyä toisessakaan ihmisessä.

6.5 Seksuaalisuus

Ihmisen seksuaalisuus on perustarve, johon kuuluvat hellyys, aistillisuus, läheisyys ja avoimuus. Lisäksi siihen liittyvät yhteenukulumisen, kontaktin, turvallisuuden ja sekä fyysisen että psyykkisen tyydytyksen tarpeet. Jokaisella ihmisellä on oikeus näiden tunteiden kokemiseen ja tarpeiden toteuttamiseen. Seksuaalisuuden tarve vaihtelee yksilöllisesti ja samallakin yksilöllä eri ikä- ja elämänvaiheissa. Kuitenkaan esimerkiksi ikä ei vaikuta siten, että seksuaaliset tarpeet päättyvät, vaikkakin tarpeiden tyydyttämisen muodot saattavat vaihtua.

Ihmisen seksuaalisuus on perustarve, johon kuuluvat hellyys, aistillisuus, läheisyys ja avoimuus.

Seksuaalinen terveys on voimavara, jota voidaan käyttää yleisen terveyden edistämiseen, elämänlaadun kohottamiseen ja myönteisten kokemusten hankkimiseen. Seksuaalinen hyvinvointi on osa terveyttä ja tuottaa positiivisia elämyksiä. Seksuaalisuus on ihmisten läheisyyden ulottuvuus, jonka tulisi luonnostaan olla molempinpuolisen nautinnon, ilon ja leikkimielen sävyttämää.

Vamma tai sairaus saattaa vaikeuttaa seksuaalisuuden ilmentämistä ja toteuttamista, mutta se ei hävitä tätä perustarvetta. CP-vamma voi vaikeuttaa jo lapsuudesta alkaen mahdollisuuksia saada oleellista tietoa sukupuolirooleista, muodostaa henkilökohtainen kehonkuva ja osallistua sosiaalisiin vuorovaikutussuhteisiin. Seksuaalinen kehittyminen saattaa aiheut-

taa hämmennystä, joka yhdistettynä tietämättömyyteen saattaa aikuisuudessa muuttua entistä ongelmallisemmaksi ja ilmaista seksuaalisena toimintakyvyttömyytenä.

Vamma tai sairaus saattaa vaikeuttaa seksuaalisuuden ilmentämistä ja toteuttamista, mutta se ei hävitä tätä perustarvetta.

CP-vammassa käsien ja jalkojen liikkuvuus on yleensä jonkin verran rajoittunutta. Rajoitteet, lihasjännitys ja virheasennot voivat vaikeuttaa sopivan itsetyydytys- tai yhdyntäasennon löytämistä. Itselle sopivan ja turvallisen asennon ja liikeradan löytäminen saattaa vaatia kokeilemista ja vinkkejä, seksivälineiden etsimistä, tyynyjä, oppimista ja joskus avustamista. Sek-

suaalinen kiihottuneisuus voi lisätä lihasjäykkyyttä, jolloin joitakin tunteja ennen yhdyntää otetusta spastisuuslääkityksestä voi olla apua. Orgasmilla sen sijaan saattaa olla rentouttava ja lihasjännitystä laukaiseva ja helpottava vaikutus.

CP-vamman liitännäishäiriöistä näkö-, kuulo- ja puhehäiriöt voivat aiheuttaa eriasteisia kommunikointiongelmia, jotka saattavat vaikeuttaa omien tunteiden ilmaisemista ja vastaanottamista sekä vuorovaikutusta kumppanin kanssa. Aistihäiriöt eivät kuitenkaan vaikuta ihmisen seksuaalisuuteen vaikka rajoittaisivatkin sen ilmentämistä.

Kaikilla ihmisillä iän mukanaan tuoman toimintakyvyn heikkenemisen myötä seksuaalisten tarpeiden tyydyttäminen voi muuttua vaikeammaksi. Impotenssi ja vaihdevuosien oireet sekä niiden seuraukset seksuaalisuuteen herättävät usein huolta. Ikääntymisen myötä seurustelu ja seksuaalisten suhteiden muodostaminen saattaa yleensäkin muuttua vaikeammaksi. Tämä voi johtua ihmissuhteiden vähentymisestä ja toisaalta siitä, että oman ikäisiä mahdollisia kumppaneita on vähemmän.

Seksuaaliterveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi voi hakea neuvoja ja tukea omalta gynekologilta, omasta terveyskeskuksesta (ehkäisyneuvola, perhesuunnitteluneuvola, äitiys- ja lastenneuvola, mielenterveystoimisto) tai yksityisiltä lääkäriasemilta, sairaaloista tai neuvoloista. Vammaisuuden ja toimintarajoitteiden yhteydessä ihmiset saattavat tarvita seksuaalisuutta tukevia terveydenhuollon erityispalveluja, joita tarjoavat seksuaalineuvojat ja -terapeutit sekä aiheeseen perehtyneet lääkärit.

Seksuaalineuvojia ja -terapeutteja toimii esimerkiksi erikoissairaanhoidossa keskussairaaloiden eri osastoilla ja poliklinikoilla, kuten naistentautien osastoilla tai poliklinikoilla taikka äitiys- ja kuntoutusosastoilla tai -poliklinikoilla, jolloin seksuaalineuvonta kuuluu osana asiakkaan hoitoon ja ohjaukseen. Osa seksuaalineuvojista ja -terapeuteista pitää omaa yksityistä vastaanottoaan. Invalidiliitto tarjoaa Internetin kautta seksuaalisuuteen liittyvää neuvontaa. Invalidiliiton Käpylän ja Lahden kuntoutuskeskuksissa on mahdollista saada seksuaaliterapiaa muun kuntoutuksen yhteydessä.

Erilaisilla sopeutumisvalmennus-, pari- ja kuntoutuskursseilla voidaan käsitellä myös seksuaalisuutta ja parisuhdetta. Jotkut tarvitsevat seksiapuvälineitä, joiden avulla itsensä tai kumppanin kiihottaminen helpottuu. Lääkäri voi arvioida seksuaalista toimintakykyä, ja tällöin hänen määräämänsä apuvälineet kuuluvat vammaispalvelulain mukaan korvattaviksi. Lääkäri saattaa tarvittaessa määrätä myös lääkehoitoa esimerkiksi erektiohäiriön hoitamiseksi. Seuraavalle sivulle on koottu vinkkejä ja Internet-linkkejä seksuaalisuudesta. Osassa sivustoista on mahdollisuus saada myös henkilökohtaisia neuvoja seksuaalisuusasioissa sekä puhelimitse että Internetin kautta.

Vinkkejä seksuaalisuudesta

- Älä anna vamman tai toimintakyvyn rajoitteen estää sinua olemasta seksuaalinen – joko itseksesi tai kumppanisi kanssa!
- Parisuhde voi olla hyvä ja toimiva ilman yhdyntää, mutta harvoin ilman hellyyttä, läheisyyttä, turvallisuutta ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Seksuaalisen kanssakäymisen tiheys ei ennusta seksuaalista tyytyväisyyttä.
- Itsetyydytykseen voi hankkia apua erilaisista seksivälineistä ja laitteista, joita saa esim. erotiikkakaupoista. Neuvoja itsetyydytyksen toteuttamiseen on mahdollista saada esim. seksuaaliterapeuteilta.
- Fyysisessä intiimi- tai seksikontaktissa on aina riski saada jokin sukupuolitauti. Vaara on olemassa, olipa kyseessä maksullinen tai maksuton seksi, olipa seksikumppanisi tuttu tai tuntematon, olipa seksikumppanillasi oireita tai ei. Kenellä tahansa voi olla seksitauti, vaikka hän ei itse osaisi edes epäillä sitä. Turvaseksi tarkoittaa sellaista seksiä, jossa seksitautien eli sukupuolitautilien tarttuminen pyritään estämään. Tartuntariskin kannalta täysin turvallista seksiä on esim. puhelinseksi, striptease-esityksen katsominen ja itsensä hyväileminen.

Linkejä

www.sexpo.fi

www.verneri.net

www.vaestoliitto.fi (Seksuaaliterveysklinikan nettipalvelu)

www.seta.fi

www.invalidiliitto.fi

www.tohtori.fi

CP-vammaiset ihmiset kokevat elämänsä aikana paljon läheisten ja ammattilaisten kosketusta avustamisen, hoidon ja kuntoutuksen yhteydessä. Avustajat, terapeutit ja lääkärit koskettavat työnsä vuoksi ihmiskehoa, mutta oikeaan ammatilliseen kosketukseen ei koskaan kuulu seksuaalisia tarkoituksia. Ammatillainen voi esimerkiksi yrittää lohduttaa kosketuksellaan (kuten pitää kiinni kädestä tai silittää kättä) tai osoittaa kosketuksella myötätuntoaan, mutta tämä ei saisi tuntua kosketuksen kohteena olevasta ihmisestä kiusalliselta ja tungettelevalta. Tällaisessa tilanteessa aina avustettavan tai hoidettavan ihmisen kosketukselle antama merkitys on ratkaiseva: onko kosketus ollut hyväksyttävää vai epämiellyttävää ja yksityisyyttä loukkaavaa.

Ihmissuhteet saattavat tarjota tilaisuuden **seksuaaliselle hyväksikäytölle**. Riippuvuus toisen ihmisen avusta ja heikentynyt liikkumiskyky saattavat lisätä vammaisten naisten ja miesten riskiä joutua hyväksikäytetyksi. Vähäinen kokemus sosiaalisesta kanssakäymisestä voi tehdä ihmisen epävarmaksi sosiaalisissa tilanteissa, mistä hyväksikäyttäjät hyötyvät. Ongelmana saattaa olla myös alkoholin liiallinen käyttäminen, jolloin itsekontrollin heikentyessä hyväksikäytön mahdollisuus kasvaa.

Seksuaalinen hyväksikäyttö ilmenee useilla tavoilla. Se voi olla ei-toivottua koskettelua, hyväilyä tai seksuaaliseen kanssakäymiseen pakottamista eri tavoin. Hyväksikäyttö voi ilmetä myös jatkuvana tungetteluna, yksityisyyden ja henkilökohtaisen tilan loukkaamisena ja hienotunteisuuden puutteena esimerkiksi riisuuntumistilanteissa peseytymistä varten. Äärimmäinen hyväksikäytön muoto on väkivaltainen seksiin pakottaminen ja raiskaaminen. Raiskaus, sukupuoliyhteyden tai seksuaaliseen tekoon pakottaminen sekä seksuaalinen hyväksikäyttö ovat aina Suomen rikoslain perusteella tuomittavia rikoksia.

Jokaisella on oikeus tulla kunnioitetuksi omana itsenään, eikä kenenkään tarvitse muuttua sellaiseksi kuin toiset toivovat ansaitakseen kunnioitusta. Jokaisella on oikeus yksityisyyteen ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Hyväksikäytön uhriksi joutuminen tuntuu kipeimmältä ja vaikeimmalta silloin, jos hyväksikäyttäjä on joku lähipiirin ihminen.

Hyväksikäyttäjää ei saa suojella. Jos joutuu uhriksi, tulee heti ottaa yhteys viranomaisiin. Jos ei itse siihen pysty, pitää pyytää apua.

Linkejä

Rikoslaki, 20. luku Seksuaalirikoksista 24.7.1998/563, 5. §

www.finlex.fi

Tietoa auttavista puhelimista

www.tukiasema.net/auttajat.asp



7 Lopuksi

HYVINVOINTI MUODOSTUU fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta osa-alueesta. Päivittäisessä elämässä on tärkeää muistaa vaalia näitä kaikkia yhtäläisesti ja yhtä arvokkaina.

”

On useita vaihtoehtoisia tapoja tehdä sama asia. No lopputuloshan meillä kaikilla ihmisillä on sama, että tää syntyminen ja sen lopun välinen aika virtaa. Niin siinä on tosiaan useita vaihtoehtoja ihan jokaiselle, milloinkaan sen oppii huomaamaan.

- Hannu -

Jokaisella ihmisellä on oikeus ja vastuu yksilöllisten voimavarojensa ja kykyjensä mukaan huolehtia hyvinvointinsa ylläpitämisestä ja edistämisestä. Hyvinvointi ei kuitenkaan ole pysyvä ja muuttumaton tila, vaan se elää ihmisen mukana. Kun omat voimavarat ja kyvyt eivät syystä tai toisesta riitä huolehtimaan omasta hyvinvoinnista, on suositeltavaa käyttää tukena sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja tai muita tukitoimia. Hyvinvoinnin saavuttamiseksi on olemassa useita vaihtoehtoja, joista jokaisen tulisi pyrkiä löytämään itselle parhaiten sopivat.

Painetut lähteet

Kiilholma P, Päivärinta E (toim.) Inkontinenssin ABC -opas hyvään hoitoon. Suomen Sairaanhoidajaliitto. Gummerus Kirjapaino Oy, 2007.

Rantanen T, Heikkinen E. (toim.) Gerontologia. Duodecim. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu, 2008.

Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A ym. A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. In: The Definition and Classification of Cerebral Palsy. Developmental Medicine and Child Neurology 2007; 49 (S109): 1–44.

Rosqvist E, Kallinen M, Harri-Lehtonen O ym. CP-vammaisen aikuisen toimintakyky heikkenee jo nuorena aikuisena. Suomen Lääkärilehti 2009;64(48):4147–4150.

Rosqvist E, Harri-Lehtonen O, Kallinen M ym. (toim. Rosqvist E). CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen -kirjallisuuskatsaus. Invalidiliiton julkaisu R.24. 2009 (saatavana sähköisenä versiona osoitteessa www.invalidiliitto.fi/cp-projekti ja www.cp-portaali.fi

Virtanen J. 2002. Sairaudet ja seksuaalisuus. www.verneri.net (sivua päivitetty 3.10.2006).

World Health Organization: International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, Switzerland, World Health Organization. 2001.

Invalidiliiton CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella -projektin julkaisuja:

Rosqvist, Eerika (toim.) CP-vammaisen aikuisen hyvinvointi, toimintakyky ja ikääntyminen. Kirjallisuuskatsaus Helsinki 2009

Ahonen, Aino (toim.) Ammatillisen suunnittelun työkirja CP-vammaisille – Työkalu ammatillisen polun itsenäiseen suunnitteluun. Helsinki 2010

Ahonen, Aino (toim.) Ammatillisen suunnittelun työkirja CP-vammaisille – Työkaluja, tukea ja opastusta oman ammatillisen polun jäsentämiseksi yhdessä ohjaajan kanssa. Helsinki 2010

Ahonen, Aino (toim.) CP-vammaisten nuorten ammatillinen ohjaus ja tuki peruskoulun ja jatkokoulutuksen välisessä siirtymävaiheessa – kehittämisehdotuksia nykyisiin käytänteisiin. Helsinki 2010

Nurmilaakso, Sanna (toim.) Elämän tositarinat – kirja elämäntarina-aineiston julkaiseminen yhteistyössä kustantaja Mediapinta Oy:n kanssa. 2010.

Airaksinen Tiina, Kiviniemi Henrik, Maula Janna, Tuominen-Tolonen Marju. Aikuiskuntoutujan oma polku. Opas CP-vammaiselle kuntoutujalle. Helsinki 2010 (pdf)

Muita Invalidiliiton julkaisuja:

Pesola, Kirsti: Esteettömyysopas – mitä, miksi, miten. Helsinki 2009.

Ruskovaara, Anna (toim.): Rakennetun ympäristön esteettömyyskarttoitus. Helsinki 2009.

Nordlund, Marika (toim.): Katse kotiin – tietoa toimivasta asumisesta. Helsinki 2008.

Koskinen, Katri (toim.): Kiinni Elämässä – Oivalluksia ja onnen pilkahduksia. Helsinki 2008.

Malin, Marja-Leena (toim.): Terve vammainen. Helsinki 2003.

Saari, Aija ja Keskinen, Aila: Liikun ja kuntoilen. Helsinki 2002.

Lisätietoja Invalidiliiton julkaisuista:

www.invalidiliitto.fi/julkaisut

Omin voimin ja tukitoimin

Hyvinvoinnin ja ikääntymisen opas CP-vammaiselle aikuiselle

CP-vammaisen aikuisen hyvinvointia, toimintakykyä ja ikääntymistä koskeva tieto on karttunut nopeasti viime vuosikymmenien aikana. Suomenkielistä tietoa on kuitenkin ollut saatavilla vähän.

Omin voimin ja tukitoimin hyvinvoinnin ja ikääntymisen opas on ensimmäinen suomenkielinen opas, joka tarjoaa monipuolisesti perustietoa CP-vammasta aikuisuudessa ja ikääntymisestä CP-vamman kanssa. Lisäksi opas sisältää konkreettisia ideoita, joiden avulla CP-vammainen aikuinen voi joko itsenäisesti tai läheistensä tukemana ylläpitää ja edistää toimintakykyään ja hyvinvointiaan ikääntyessä. Toimintakyvyn ja hyvinvoinnin edistämisessä ja ylläpitämisessä tarvitaan usein yhteiskunnan eri palvelujärjestelmien tarjoamia arkea helpottavia palveluja ja muita tukitoimia, joiden hyödyntämiseen opas antaa käytännöllisiä vinkkejä. Hyvinvoinnin saavuttamiseksi on olemassa useita vaihtoehtoja, joista jokaisen tulisi pyrkiä löytämään itselle parhaiten sopivat.

Julkaisu on tarkoitettu erityisesti CP-vammaisille aikuisille ja heidän läheisilleen. Tiedon monitieteellisyyden ja laaja-alaisuuden ansiosta opas soveltuu perustiedonlähteeksi myös sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntoutusalan ammattilaisille ja opiskelijoille.

www.cp-portaali.fi

Julkaisija



INVALIDILIITTO RY
Mannerheimintie 107
00280 HELSINKI

vaihde (09) 613 191
faksi (09) 146 1443

Yhteistyössä mukana



SUOMEN CP-LIITTO ry

GO HYVÄN VANHEMPIEN
TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS
GEROCENTER

