

toistokatetrointi

1.12

POHJOISMAINEN LOFRIC-LEHTI

Ota oma
kappa-
leesi!



Tuumasta toimeen
sivu 12



Sisarusten välit
sivu 10



Monen esikuva
sivu 2

*Onnellinen
kaikesta
huolimatta?*

Filosofia avuksi , sivu 6-7

Onko sinulla mielipiteitä lehdestä?
Tai mielestäsi kiinnostavia juttuvinkkejä?
Älä epäröi ottaa yhteyttä toimittukseen:
info.fi@astratech.com

Uudistumisen aikaa

TERVETULOA UUDEN Toistokatetrointi – lehden numeron pariin. Uusimman lehden pääpaino on tällä kertaa ehkä enemmän psyykinen ja psykologinen kuin arkisen anatonominen. Terve sielu antaa ruumiillistakin nostetta arjen keskellä.

KOKO LOFRIC tuoteperhe on nyt saatavana ilman pvc:tä. Uudistunut katetrien runkomateriaali on siis jatkossa hellävarainen virtsaputken lisäksi myös luonnolle. Tarkka kliininen testaus varmistaa laadun uudistuksia tehtäessä.

KANNATTAA KÄYDÄ katsomassa www.lofric.fi-sivustoamme, joka on parhaillaan saamassa uuden raikkaan ulkoasun ja päivitetyn sisällön. Uudistukset ulottuvat siis myös verkkoon. Ennen kuin käynnistät tietokoneen, vietä kuitenkin hetki lehden parissa.

Mukavaa ja hyödyllistä lukutuokiota! ♦

Keväisin terveisin toimituksen puolesta,

ILKKA REKOLA
Tuotepäällikkö,
Astra Tech



Monen

- Niin, minähän en ole mikään esiintyjätyyppi. Näin toteaa LoFric Primon uusi kasvo Göran Hartvig heti kättelyssä.
- Lähdin mukaan hyvän tarkoituksen vuoksi, hän jatkaa.
- Haluan olla avuksi ja osoittaa muillekin, ettei tällaisissa ongelmissa ole mitään hävettävää. Kyllähän se toki hiukan imarteli, kun pyydettiin malliksi!

GÖRAN ASTUI ensimmäistä kertaa kameras eteen LoFric Primon merkeissä viime kesänä. Göteborgissa kuvausyhtiön tilojen yläkerrassa sijaitsevaan pikkuraiseen studioon ahtautui koko kuvausryhmä: kameramies, valokuvaaja, valoteknikko, projektipäällikkö ja Astra Techin markkinointitiimi. Tietenkin paikalla oli myös pääosan esittäjä Göran.

Ikkunoista tulviva auringonpaiste suljettiin sälekaihdinten taakse, kun kamera pyörähti käyntiin. Tunnelma oli tiivis ja hikinen. Göran ei kuitenkaan lannistunut, vaan näytteli ammattilaisen ottein. Syksyllä oli vuorossa vielä toinen kuvaus sessio. Görania ei millään tavalla haittaa se, että hänen kasvonsa liitetään katetrointiin.

– En koe tarvetta salailla toistokatetrointiä, Göran painottaa.

Eihän se ylpeilyn aihe ole, mutta se on olennainen osa päivittäistä elämääni.

PAITSI ETTÄ Göran toimii LoFric-tyhjen nyskatettrin keulakuvana, hän myös tekee vapaaehtoistyötä Rekryteringsgruppen Aktiv Rehabilitering -kuntoutussäätiön hakevassa toiminnassa.

– Menin mukaan toimintaan heti tapaturmani jälkeen, hän kertoo. Vastikään vammautuneille on äärimmäisen tär-



Filmiryhmä ja Göran Hartvig Complete Median studiossa työstämässä LoFric Primon esittelyfilmiä.



Sisältö 2 Pääkirjoitus **2** Monen esikuva **4** Kliininen testaus **6** Onnellinen kaikesta huolimatta **8** LoFric-katetri **10** Esiin varjosta **12** Tuumasta toimeen **15** Juhlahumua violetin sävyissä!

Toistokatetrointi -lehti on tapaamispaikka meille, jotka käytämme virtsakatetreja. **Julkaisija:** Astra Tech Oy, PL 96, 02231 Espoo Puh: 09 867 6160 Fax: 09 804 4128
Sähköposti: info.fi@astratech.com Nettisivustot: www.astratech.fi, www.lofric.fi **Vastaava toimittaja:** Niels H Rein, Astra Tech Oy **Toimitusneuvosto:** Marie Bergelin, Kristil Haraldstad, Lene Kruse, Annika Olsson, Ilkka Rekola, Frank Solberg, Håkan Strandberg **Projektipäällikkö:** Anna M Westberg **Hallinto/tilaajarekisteri:** Pirjo Leppäkoski **Julkaisija:** Astra Tech **Etusivun kuva:** Yksityinen kuva **Painopaikka:** Zetterqvists Tryckeri Pidätämme oikeuden toimitettuun materiaaliin. Siteeraus on mahdollista lähde mainiten.

esikuva

keää saada tavata joku, joka on päässyt eteenpäin samasta tilanteesta. Minä tosin kävelen (toim. huom.: ei siis käytä pyörä-tuolia), mutta nykyään kuntoutusnäykymät ovat valoisammat kuin silloin, kun itse vammauduin. Toivon, että tarinani kuu-leminen lievittää vastavammautuneiden ahdistusta edes hiukan. He huomaavat, että minäkin pärjään ihan mukavasti eikä kaikki näytä ikuisesti synkältä.

GÖRAN ON OSALLISTUNUT myös Personska-deförbundet RTP -järjestön toimintaan.

– Alussa se oli väylä, jonka kautta penäsin oikeuksiani vakuutuslaskulta ja viran-omaisilta, Göran kertoo. Voi kolme vuotta, ennen kuin sain vammani korvausasiat kuntoon. On otettava itse selvää ja etsittävä tietoa, jotta osaa vaatia niitä avustuksia, joihin on oikeutettu.

Nämä kysymykset selvästi puhuttavat. Göran jatkaa:

– On järkyttävää, ettei potilaalla ole valinnanvapautta esimerkiksi apuväli-neiden suhteen. Eihän voida mitenkään olettaa, että sama tuote sopisi kaikille! Kuntoutustoiminnassakin on paranta-misen varaa: kun ei uskalleta panostaa muutamaan huipputehokkaaseen kuntou-tuskeskukseen, hoito hajautetaan pieniin yksiköihin, joihin ei riitä erikoistunutta henkilökuntaa.

ENSIREAKTIO VAMMAUTUMISEEN on sokki. Selkäydinkanavaan muodostunut paine tasaantuu vasta parin kuukauden kuluessa vamman laadun mukaan. Vasta sen jäl-keen voidaan arvioida toipumismahdol-lisuuksia.

– Alku aika menee ikään kuin kuplan sisällä. Mielessä pyörii tuhansia kysy-myksiä: miten tästä eteenpäin? Onko elämä ohi? Kaiken kukkuraksi pitäisi jaksaa selviytyä vahingonkorvausvaati-muksista, monenmoisista tutkimuksista, apuvälineiden hakemisesta, kuntoutus-jaksoista ja niin edelleen. Se ottaa voimille.

Kun Göran käy tapaamassa vastavam-mautuneita, hän ottaa puheeksi myös nämä hankalat käytännön asiat, jotka on pakko hoitaa.

SELKÄYDINVAMMAA tuskin voi sivuuttaa kuin mitään ei olisi tapahtunut. Göran korostaa, että uhritumista kannattaa välttää, vaikka kaikki tiet tuntuvat nou-sevan pystyyn. Asuntoon on ehkä tehtävä muutoksia. Työssä ei aina ole mahdollista jatkaa. Ihmissuhteet joutuvat koetukselle, kun roolit perheessä vaihtuvat. Vammau-tunut ei välttämättä enää suoriudu niistä askareista, joista hän on aiemmin huolehti-nut kotona tai vapaa-ajalla. Göran neuvoo jokaista yrittämään parhaansa olosuhte-

siin nähden, jotta ote arkeen säilyisi.

Göran itse vammautui 38-vuotiaana. Hän oli naimisissa, kolmen lapsen isä ja uransa huipulla. Perhe vietti viimeistä lomaviikkoa appivanhempien kesä-mökillä. Göran kiipesi tikkaille ulottuakseen irrottamaan vanhan sähköeristimen talon päädyssä.

– Se oli julmetun tiukassa, hän muistelee. Jouduin turvautumaan käsivoimiini, joten tempaisin kaikin voimin.

Tikkaat huojahivat, Göran lennähti nel-jän metrin korkeudelta ilmaan ennättä-mättä ottaa käsillään tukea ja putosi selälleen betonisen kaivonkannen päälle.

– Tunnetta on vaikea kuvailla, mutta tajusin heti, ettei kaikki ollut kohdallaan.

Lannerangassa todettiin nikaman mur-tuma, joka aiheutti halvauksen vyötäröstä alaspäin.

– **SE OLI KAUHEAA** aikaa. Makasin Sahl-grenskan sairaalassa neljä kuukautta ja ahmin kaiken löytämäni tiedon ana-tomiasta ja selkäydinvammoista. Koko elämä tuntui olevan huteralla pohjalla. Jo kuukauden kuluttua onnistuin kuitenkin liikuttamaan jalkaterääni. Runsas harjoit-telu sekä kotimaassa että ulkomailla on vähitellen palauttanut liikuntakykyni lähes entiselleen. Pystyn kävelemään ly-hyitä matkoja, mutta halvauksen takia en voi enää juosta, mitä joskus kaipaen.

Tapaturman jälkeen perhe myi talonsa Ruotsin Orustissa ja muutti Göteborgin erikoislääkäripalveluiden ääreen Torslan-dan kaupunginosaan. Ensimmäiset kaksi vuotta Göran vietti sairauslomalla kotona. Hän oppi jälleen kävelemään, mutta kärsi pysyvistä rakon ja suolen toiminta-häiriöistä.

– **VAIMONI CHARLOTTE** joutui kantamaan raskasta kuormaa. Toisaalta onnettomuus lähensi meitä. Tuolloin 4- ja 7-vuotiaille tyttärillemme tilanne ei tainnut olla eri-tyisen vaikea. Heidän suhtautumisensa oli lapsenomaisen luonteavaa.

Yksivuotias poika ei edes muistanut muunlaista aikaa. Nykyään Göran lahjoo häntä säännölliseen nurmikon leikkuu-seen.

Vaikka Göranin ennuste ei ollut muu-toinkaan aivan toivoton, hänen aktiivinen liikuntataustansa ei ainakaan heiken-tänyt toipumismahdollisuuksia. Kuusi puolimaraton ja yhtä monta Lidingö-loppet-maastajuoksua nuoruuden jalka-palloharrastuksen päälle olivat jättäneet jälkeensä rautaisen kunnon.



GÖRANIN ESITTELY

Nimi: Göran Hartvig

Ikä: 55 vuotta

Asuinpaikka: Torslanda, Göteborg, Ruotsi

Ammatti: diplomiekonomi, työ-s-kentelee SEB:n pankkihenkilöstön yksityisenä neuvonantajana

Harrastukset: moottorivene, kuntosaliharjoittelu, ruoanlaitto, RG-ryhmän hakeva toiminta



Jatkaa sivulla 5

Kliininen testaus takaa laadun



Viime vuonna kerroimme yrityksen pyrkimyksistä vastuullisen yritystoiminnan kriteerien noudattamiseen eettisen kaupan ja ympäristön osalta. Nyt vuorossa on tuoteturvallisuus. Tämän artikkelin aiheena on kliininen testaus.

MITÄ KLIININEN testaus tarkoittaa? Yrityksen urologian tuotealueen kliinisen tutkimuksen päällikkö Anna-Karin Sundin kuvailee:

– Kliininen testaus tai tutkimus tarkoittaa tuotteen ominaisuuksien, toimintatehon ja mahdollisten sivuvaikutusten perinpohjaista selvittämistä. Kliininen testaus on tärkeä osa lääkintätekniistä kehitystä, ja usein myös ehdottoman välttämätöntä ennen tuotteen tuomista markkinoille.

KLIINISEN TESTAUKSEN merkitys on suuri tietenkin myös siksi, että tuotteen on täytettävä kaikki käyttäjien ja terveydenhoitohenkilökunnan asettamat vaatimukset. Pakollisen CE-merkinnän saaminen edellyttää myös lääkintätekniisten perussäädösten täyttymistä.

Ennen markkinoille tuloaan tuote käy yleensä läpi useita testausvaiheita. Ensimmäinen vaihe alkaa laboratoriossa, jossa suoritetaan esimerkiksi tuotteen turvallisuuteen liittyviä perustestejä. Seuraavassa vaiheessa testaukseen osallistuu aluksi pieni määrä potilaita. Viimeisessä, kolmannessa vaiheessa testialusta laajenee ja potilasryhmä suurenee.

– **TUTKIMUSTEN TOTEUTUSTAVASSA** on juuri meneillään siirtymä, Anna-Karin Sundin huomauttaa. – Aiemmin tutkimuksiin on usein osallistunut henkilöitä, jotka eivät ole ennen käyttäneet omaoimista toistokatetrointia. Koska nämä henkilöt eivät ole tottuneet toistokatetrointiin, erilaisten aineistojen vertailu ei kuitenkaan ole mahdollista. Kokemushan on heille uusi ja vieras.

Nykyään mukaan valitaan siis enimmäkseen henkilöitä, jotka jo käyttävät omaoimista toistokatetrointia. Koehenkilöillä olisi myös suotavaa olla virtsaputken tunto tallella, jotta he kykenevät havainnoimaan kosketuksen virtsaputken ympärillä ja arvioimaan erilaisten tuotteiden tai materiaalien välisiä eroja.

Kliiniseen tutkimukseen osallistuminen on

täysin vapaaehtoista. Ennen tutkimuksen alkua kaikille osallistujille tiedotetaan tutkimuksen tarkoituksesta, kestosta ja vaiheista. Edut ja mahdolliset riskit esitellään heti aluksi, ja potilaalle kerrotaan, että hän voi halutessaan jäädä tutkimuksesta pois milloin tahansa.

YRITYS TOTEUTTAA tutkimukset aina yhteistyössä lääkäreistä, sairaanhoitajista ja muusta hoitohenkilöstöstä koostuvan tutkimusryhmän kanssa. Potilaan tulee vastata kysymyksiin, jotka koskevat sekä katetrin käyttökokemusta että sen käsiteltävyyttä ja pakkausta. Nämä ovat olennaisia seikkoja, sillä monella käyttäjällä käsien toimintakyky on heikentynyt.

Kysymykset voivat myös kartoittaa mahdollista epämukavuuden tunnetta katetrin sisäänviennin yhteydessä tai muita vaikeuksia: miltä katetrin pinta tai pienet silmäaukot tuntuvat? Tyhjennyksen toimivuus on tärkeä osa-alue. Kaikki vastaukset ilmaistaan määrin: esimerkiksi kuinka usein juuri kyseisen katetrityypin käytön yhteydessä ilmenee hankaluuksia ja kuinka suureksi epämukavuus koetaan tietyllä asteikolla.

HILJATTAIN PÄÄTTYNYT kliininen tutkimus koski LoFric-katetrin uutta PVC-muovitonta materiaalia. Tutkimukseen osallistui yli sata potilasta, ja se toteutettiin yhteistyössä urologisten hoitajien ja uroterapeuttien kanssa kuudella ruotsalaisella klinikalla. Uuden materiaalin tuotekehitys aloitettiin laboratorioympäristössä, ja ennen kliinistä testausta käyttäjillä teetettiin myös käsittelytesti, jonka avulla haluttiin varmistaa, että uuden materiaalin käsiteltävyys vastasi käyttäjien vaatimuksia. Tutkimuksen tulos oli niin hyvä, että LoFric-katetriin vaihdettiin uusi POBE 2.0 -materiaali.

– Kliinisiin testeihin osallistuva edistää lääketieteellistä tutkimusta, Anna-Karin Sundin toteaa. – Jos tuote menestyy testeissä, koehenkilöiden kokemukset hyödyttävät muitakin potilaita.

LYHYESTI

Kaikkien aikojen ensimmäisen kliinisen testin suoritti laivalääkäri James Lind vuonna 1747. Hän antoi 12:lle keripukista kärsivälle merimiehelle erilaisia lisäravinteita ja havaitsi, että vain sitrushedelmiä nauttineet paranivat. Tulos vahvisti C-vitamiinin puutoksen ja keripukin välisen yhteyden.



ANNA-KARIN SUNDIN



Anna-Karin Sundin on kliinisen tutkimuksen päällikkö ja ryhmässä on seitsemän työntekijää. Työryhmä suunnittelee, toteuttaa ja raportoi Astra Technin tuotteiden kliinisiä tutkimuksia.



Kliinisten tutkimusten päätarkoitus ei kuitenkaan ole potilaiden hoitaminen vaan välttämättömän tutkimusaineiston kerääminen.

– **YRITYS PANOSTAA** vuosittain huomattavasti resursseja tuotteiden parhaan mahdollisen toimivuuden takaamiseen, Sundin jatkaa. – Koska potilaat käyttävät oma-toimista toistokatetrointia useita kertoja päivässä vuosien ajan, tuotteiden seuranta on ensiarvoisen tärkeää. Meidän on varmistettava tuotteen pitkäaikainen tehokkuus.

Siksi ei ole syytä olettaa, että tuotteen markkinoille päätyminen olisi tarinan onnellinen loppu. Sen käyttöura alkaa vasta silloin toden teolla.

– Olemme luonnollisesti kiinnostuneita kaikenlaisesta toistokatetrointia koskevasta tutkimuksesta, Anna-Karin Sundin painottaa ja mainitsee yrityksen tarjoaman ohjelman IIS-tutkimuksia varten.

IIS ON LYHENNE sanoista Investigator Initiated Study, ja se tarkoittaa testaaajien tekemiä tutkimusaloitteita, joiden toteutusta yritys edistää tarjoamalla tietoa, tuotteita ja muuta tukea.

– Tällä hetkellä käynnissä on 12 tutkimusta, ja viime vuoden aikana saimme kymmenen uutta ehdotusta, Sundin summaa. – Lääkäreiden, sairaanhoitajien ja uroterapeuttien tutkimusehdotukset ovat aina tervetulleita. Pyrimme ylläpitämään hyvää laatua omassa toiminnassamme sekä edistämään tuotealueemme jatkuva kehitystä. ♦

LOFRIC-KATETRI

LoFric-katetri on markkinoiden perusteellisimmin dokumentoitu kertakäyttöinen tyhjennyskatetri toistokatetrointiin (Clean Intermittent Catheterisation, CIC). Se on lisäksi ainoa hydrofiininen katetri, jonka komplikaatiovaara pitkäaikaisessa käytössä on todistettusti erittäin pieni. Moni on suosinut LoFric-katetria jo lähes 30 vuoden ajan.

MIKÄ ON CSR?

Vastuullinen yritystoiminta (englanniksi Corporate Responsibility, lyhenne CR tai CSR, jossa S tulee sanasta Social) eli yritysvastuu tarkoittaa, että yritys noudattaa toiminnassaan yhteiskunnan kasvavia vaatimuksia ympäristövastuusta sekä eettisestä ja sosiaalisesta vastuusta.

Jatkoa sivulta 3

– Olen selviytynyt hyvin, Göran toteaa. – Vamma kuitenkin muistuttaa itsestään päivittäin.

Siksi osa hänen työtehtävistään vaihtui, kun hän oli vihdoinkin valmis palaamaan töihin. Ristiriidat silloisen esimiehen kanssa johtivat kuitenkin työpaikan vaihtoon.

– Pomoni toivoi minun pääsevän vauhtiin nopeammin kuin olisin kyennyt, Göran selittää. Ihmiset eivät aina pysty ymmärtämään selkäydinvamman tuomia haasteita, ja tässä tapauksessa en vain tullut kuulluksi. Ehkä syynä oli se, että vamma ei näy päällepäin.

TÄLLÄ HETKELLÄ hän työskentelee SEB:n oman henkilöstön yksityisenä neuvonantajana.

– Työelämään palaaminen vie väistämättä oman aikansa, Göran huomauttaa. – Siihen liittyy monenlaisten tuntemusten ja käytännön asioiden selvittelyä. Olen iloinen siitä, että voin välittää toivoa muille vammautuneille hakevan toiminnan kautta. Tunnelin päässä pilkottaa aina valoa. Jokaisen on vain löydettävä oma tiensä sinne. ♦

LYHYESTI

Omatoiminen toistokatetrointi = menetelmä, jossa rakko tyhjennetään kertakäyttöisen katetrin avulla

Rekryteringsgruppen = ruotsalainen aatteellinen järjestö selkäydinvammoista kärsiville Lisätietoja on osoitteessa www.rekryteringsgruppen.se

Onnellinen kaikesta huolimatta?

tai voiko filosofisen praktiikan avulla löytää elämän tarkoituksen toivottomuuden keskellä?

Keho pettää ja mieli joutuu kaaoksen valtaan. Epäonni on osunut kohdalle, eikä elämä enää palaa entiselleen. Voitko kuvitella olevasi enää koskaan onnellinen?

KYSYMYS ON oikeutettu. Yhteiskunnan normina on ihminen, jonka kroppa ja pääkoppa toimivat moitteettomasti. Lisäksi on käytävä töissä ja perustettava perhe. Toki mallikansalaisella kuuluu olla myös mukavia harrastuksia.

Elämä ei kuitenkaan aina etene suunnitelmien mukaan. Olipa normitilanteen saavuttaminen toiveiden täyttymys tai ei, se voi muuttua hetkessä mahdottomaksi.

– Kuntoutustoiminnassa on jo kauan keskitytty vammautuneen kehon toimivuuteen, Uumajan yliopiston kuntoutuslääketieteen professori Richard Levi huomauttaa. – Automekaanikojen tapaan olemme ensisijaisesti pyrkineet korjaamaan moottorin (ihmiskehon) toimintakykyiseksi ja usein aliarvioineet vammaan tai sairauteen liittyvät henkiset kysymykset.

REHABILITAATIO (kuntoutus) tarkoittaa alun perin "kelpoisuuden palauttamista". Elämässä on kuitenkin tärkeimpiäkin arvoja kuin kelpoisuus tuottoisaksi rattaaksi yhteiskunnan koneistoon. Nykyaikaisesta sairaanhoidosta puuttuu usein kokonaisnäkemys, Richard Levi arvioi. Tapaturman tai mullistavan diagnoosin jälkeen potilas ei ole pelkkä vammautunut tai sairastunut keho. Hän on ihminen, jonka mielikin on kokenut

kovia. Keneltä potilas saa kriisiapua herätessään keskellä yötä tuskanhikisenä sairaalasängyssä? Tuskin ainakaan yöhoitajalta, joka tyytyy jakamaan rauhoittavia lääkkeitä, koska ei resurssipulan takia ennätä istahtaa vuoteen reunalle kuuntelemaan.

– **OLEMME HILJATTAIN** toteuttaneet Spinalis-selkäydinvammaklinikalla ja Uumajan kuntoutuslääketieteen osastolla Yleisen perintörahaston tukeman projektin nimeltä Livskompetens (elämänhallinta), Richard Levi kertoo. – Tavoitteena on filosofisen praktiikan integroiminen tavanomaiseen toimintaamme. Ihanteellista olisi, jos koko hoitoyksikön henkilökunnalle järjestettäisiin peruskoulutus, joka antaisi valmiudet kuuntelemiseen, toisten ahdistuksen ja surun käsittelyyn sekä elämän perimmäisistä kysymyksistä keskustelemaan.

TÄMÄ KOSKISI jokaikistä työntekijää vahtimestarista ylilääkäriin. Näin luodaan osastolle sallivaa ilmapiiriä (englanniksi permissiveness), joka rohkaisee potilaita uskoutumaan luottamusta herättävälle ihmiselle ammattinimikkeestä tai vuorokaudenajasta piittaamatta.

On oltava hyväksyttävää puhua vaikeista

MITÄ ON FILOSOFIA?

Filosofi filosofia (latinaksi philoso'phia, kreikaksi philosophí'a) = 'viisauden rakastaminen', sanoista phi'los 'ystävä' ja sophi'a 'tieto', 'viisaus'. Filosofian perusajatus on kyseenalaistaminen, perustavanlaatuisien kysymysten kriittinen tarkastelu. Filosofiaan kuuluvat myös elämä ja kuolema, vapaata tahtoa, hyvää ja pahaa, tarkoitusta ja merkitystä koskevat kysymykset. Toisin sanoen sellaiset kysymykset, joita nousee esiin elämän ääritilanteissa.

Lähde: www.ne.se

RICHARD LEVI



Richard Levi on neurologi ja kuntoutuslääketieteen professori Uumajan yliopistossa. Hän oli 90-luvulla yksi pioneereista Tukholman Spinalis-klinikan toiminnan alkutaipaleella.

TIETORUUTU

Spinalis-klinikan filosofiakahviloissa keskustellaan muun muassa näistä teemoista, jotka ovat osoittautuneet potilaiden mieltä kaikkein eniten askarruttaviksi kysymyksiksi.

- Autonomia (itseääänämisoikeus): miten voin säilyttää koskemattomuuteni toimintarajoitteesta huolimatta?
- Mielekkyyys: voiko elämä tuntua mielekkäältä rajoitteista huolimatta?
- Menetykset, kärsimys ja kuolema: miksi tämä tapahtui juuri minulle? Onko itsemurha pakotie moraaliselta kannalta katsottuna?
- Syllisyys: olenko nyt taakka perheelleni?
- Korvaukset: oikeuttaako menetys minua taloudellisiin tai muunlaisiin korvauksiin?
- Oikeudenmukaisuus ja solidaarisuus: minkälaisia vaatimuksia voin asettaa muille?

asioista – uskaltautua raottamaan epävarmuuden verhoa ja tarkastella vallitsevaa tilannetta. Henkilökunnan tehtävänä on ennen kaikkea kuunnella ja ottaa vastaan, ei antaa päteviä neuvoja ja valmiiksi pureskeltuja ratkaisuja. Työntekijöillä on oltava myös riittävästi valmiuksia ja arviointikykyä, jotta he osaavat tunnistaa vaikeat psyykkiset ongelmat ja ohjata potilaan tarvittaessa psykologin tai psykiatrin puolelle.

– **VAKAVA DEPRESSIO** tai vaikeat ahdistustilat kuuluvat tietenkin psykiatrisen ammattiavun hoidettavaksi, Richard Levi muistuttaa. Monelle muulle potilaalle filosofinen praktiikka voi kuitenkin olla tärkeä tuki. Vaikean vammaan tai sairauden sureminen ei ole merkki psyykkisestä sairaudesta. On myös aivan tervettä osata pysähtyä ja peilata kokemuksiaan osallistuvassa ympäristössä, kun elämän suunta muuttuu.

Tavoitteena on sekä yksilötapaamisten että ryhmäkeskustelujen tarjoaminen niin kutsutuissa filofiakahviloissa. Ryhmäkeskusteluihin voivat joissakin tapauksissa osallistua myös omaiset.

FILOSOFISELLA PRAKTIIKALLA ja säännöllisellä psykoterapialla on useita eroja.

– Filosofinen praktiikka on enemmänkin suhtautumistapa, avoin vuoropuhelu, jossa potilas saa tukea tutkiskellessaan, mikä hänelle on tärkeää elämässä, Richard Levi kuvailee. Jos vammaan tai sairauteen liittyy pysyviä menetyksiä, potilaan pohdiskelun tarpeen tunnistaminen ja tukeminen edellyttää aikaa, tilaa ja ammattitaitoa.

– Yksinkertaistaen eroa voidaan kuvata sairaanhoidon osalta siten, että psykoterapiaa tarvitaan, kun mieli on maassa ilman ulkoista syytä, kun taas filosofinen praktiikka on paikallaan silloin, jos pahaan oloon on selkeä ulkoinen syy, Richard Levi jatkaa. Filosofisen praktiikan tehtävänä on auttaa potilasta löytämään elämälleen uusi tarkoitus ja uusia syitä jatkaa eteenpäin.

TUNNETTU FILOSOFI Sokrates oli sitä mieltä, että elämä ilman tutkiskelua ei ole elämisen arvoista. Filosofisen praktiikan perustana on Sokrateen käyttämä opetusmenetelmä, jota kutsutaan sokraattiseksi menetelmäksi tai kätelöintimenetelmäksi: keskustelua ohjataan kyselemällä. Kysymykset saavat potilaan ajattelemaan ja "synnyttämään" vastauksia, jotka usein ovat hänessä itsessään.

Yksi filosofisen praktiikan

kulmakivistä Livskompetensprojektissa on yhdysvaltalainen APPA (American Philosophical Practitioners Association). Liiton johtohahmo, filosofi Lou Marinoff, on kehittänyt henkilökunnan järjestelmällisen peruskoulutuksen, joka toimii eräänlaisena filosofisen praktiikan vihreänä korttina.

LOU MARINOFFIN kirja "Plato, not Prozac" (Platonia, ei Prozac) toi praktiseen filosofiaan uusia tuulia 00-luvulla sekä antoi projektille ratkaisevan alkusysäyksen Spinalis-klinikalla ja myöhemmin myös Uumajassa. Kuten kirjan nimi kertoo, kirjoittaja on sitä mieltä, että niin kutsuttuja onnellisuuspilereitä määrätään usein aivan liian kevein perustein, vaikka ihmisen tarvitsisi tukea ajatustensa jäsentelyssä ja uuden suunnan löytämisessä. Perehtymällä sekä länsimaisen että itämaisen filosofian käsitteisiin ja toimintatapoihin voidaan vähitellen määrittää oma käsitys. Osalle potilaista riittää yksi keskustelukerta. Toiset taas tarvitsevat useita vuoropuheluita, ennen kuin pystyvät muodostamaan näkemyksen, joka helpottaa elämän hallittavuutta.

Eläminen on valintojen tekemistä, mutta valitsematta jättäminen on valinta sekin. Haluatko olla uhri vai selviytyjä? Melko suurella varmuudella voidaan väittää, että parhaiten voivat ne potilaat, jotka kokevat arkensa mielekkäänä ja tuntevat olevansa osa suurta kokonaisuutta.

OLENNAISINTA ON, että potilas ottaa jälleen paikkansa sosiaalisessa yhteisössä: osallistuu tavalla tai toisella yhteiseen toimintaan, on läsnä ja tulee näkyviin omana ainutlaatuisena itsenään.

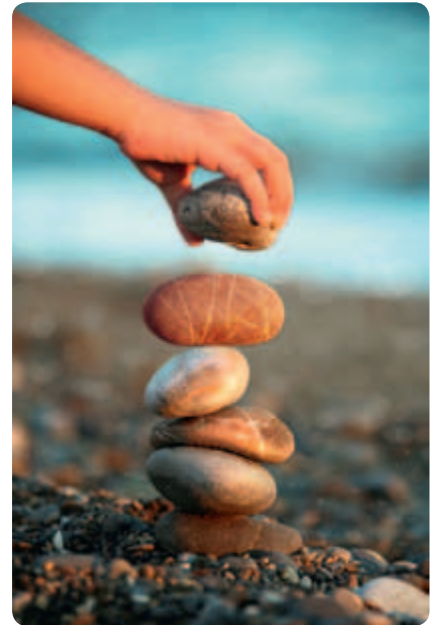
– Useimmille on tärkeää saada kiinni tavanomaisesta päivärytmistä, Richard Levi kertoo.

– Pelissä halutaan pysyä mukana. Se, että kulissien takana on opeteltava joukko uusia taitoja arkiaskareista selviytymiseen, ei ole yhtä merkityksellistä. Kun potilas on saanut rutiinit sujumaan luontevasti, ympäristön on entistä helpompaa sivuuttaa toimintarajoite ja nähdä ihminen diagnoosin takaa.

ONKO TODELLA mahdollista elää onnellista elämää vaikeasta sairaudesta tai mullistavasta vammasta huolimatta?

– On toki, Richard Levi vastaa.

– Etukäteen ei kuitenkaan voi tietää, kuka onnistuu löytämään onnen uudelleen. Näihin kysymyksiin on paneuduttava myös tutkimusnäkökulmasta, jotta saadaan



LYHYESTI

APPA = Järjestö, joka muun muassa järjestää kursseja filosofeille ja muille filosofisen praktiikan ammattiryhmille. *Filosofisia yhdistyksiä Pohjoismaissa, ks. sivu 14.*

Kirjallisuutta:

Platon, *inte Prozac*, Lou Marinoff, Natur & Kultur
Filosofi för livet, Helge Svare ja Henning Herrestad, Alfabeta Bokförlag

lisää tietoa siitä, miksi jotkut ihmiset selviytyvät siirtymästä paremmin kuin toiset.

Itse projektin tavoitteena on kuitenkin filosofisen praktiikan integroiminen kuntoutustoimintaan.

– Sielu on vihdoinkin käsitettävä vähintään yhtä tärkeäksi osaksi paranemisprosessia kuin keho, Richard Levi kiteyttää.

– Kehon selviytyminen ei riitä, jos sielu näivettyy. ♦



LoFric - Alkuperäinen yleiskäyttöön

LoFric® on alkuperäinen alhaisen kitkan omaava katetrimeri. Se sopii kaikkiin katetrointiin kiireissä sairaloissa ja kotiloissa. LoFricin ainutlaatuisen pintarakenteen aktivoitiin tarvittaen puhdasta vettä alhaisen kitkan aikaansaamiseksi. Saatavana eri kokoja miehille, naisille ja lapsille.

Ominaisuudet

- Liitimet ovat eri väreisiä katetrin halkaisijan mukaan. Voidaan liittää keräyspussiin tai jatkolakeukseen.
- Urotonic™ Pintarakenne takaa alhaisen kitkan ja maksimaalisen käyttömukavuuden.
- Sileät katetrin silmäaukot.
- Katetrin kärki voi olla kahta eri mallia: suora (Nelaton) ja käyrä (Tiemann).

CH ◀06▶ ◀08▶ ◀10▶ ◀12▶ ◀14▶ ◀16▶ ◀18▶ ◀20▶ ◀22▶ ◀24▶



LoFric Primo - mukavuutta arkikäyttöön

LoFric® Primo™ pakkauksessa on mukana steriili vesi -käyttäjät voivat turvallisesti suorittaa katetroinnin, silloinkin kun puhdasta vettä ei ole saatavilla. Vesi on pakkauksessa erillään aktivoitiin asti. Pakkaus on helppo taittaa ja kuljettaa mukana huomaamattomasti. LoFric Primo on hyvä ratkaisu aktiivisille käyttäjille, jotka liikkuvat paljon kodin ulkopuolella. Saatavana eri kokoja miehille, naisille ja lapsille.

Ominaisuudet

- Taitettavissa ja huomaamaton
- Isot lenkit avaamista ja ripustamista varten.
- Takana liimapinta pakkauksen ripustamista varten.
- Steriili vesi mukana. Taita ja paina vesitiivyttyä aktivoimista varten.
- Kahvaosa. Takaa tukevan otteen koskematta katetriin paljain käsin.
- Urotonic™ Pintarakenne takaa alhaisen kitkan ja maksimaalisen käyttömukavuuden.
- Sileät katetrin silmäaukot.

CH ◀06▶ ◀08▶ ◀10▶ ◀12▶ ◀14▶ ◀16▶ ◀18▶



LoFric Hydro-Kit - missä tahansa, milloin tahansa

LoFric® Hydro-Kit™ sisältää kaiken katetroinnissa tarvittavan - katetrin, vesitiivytyn ja virtsankeräyspussin. Pyörätuolin käyttäjille se on erityisen kätevä, mutta keräyspussin ansiosta se soveltuu hyvin myös vuodepotilaille leikkauksen jälkeiseen rakkon tyhjentämiseen. LoFric Hydro-Kit antaa mahdollisuuden turvallisesti katetrointiin missä tahansa ja milloin tahansa, silloinkin kun WC-tiloja ei ole käytettävissä. Saatavana eri kokoja miehille, naisille ja lapsille.

Ominaisuudet

- Steriiliä vettä sisältävä vesisäiliö. Aktivoi taittamalla ja puristamalla.
- Keräyspussi mitta-asteikolla, 1000 ml. Ei sisällä latexia.
- Lenkki pussin ripustamista tai peukalolla pitämistä varten.
- Tyhjentämismahdollisuus. Repäise pussin tyhjentämiseksi.
- Mahdollisuus erottaa katetri keräyspussista.
- Urotonic™ Pintarakenne takaa alhaisen kitkan ja maksimaalisen käyttömukavuuden.
- Kahvaosa. Takaa tukevan otteen katetriin paljain käsin koskematta.

CH ◀08▶ ◀10▶ ◀12▶ ◀14▶ ◀16▶ ◀18▶



LoFric Sense - huomaamaton ja kätevä käyttöä

LoFric® Sense™ on houkutteleva vaihtoehto naisille. Pieni ja huomaamaton - silti riittävän pitkä takaamaan rakkon täydellisen tyhjentymisen - LoFric Sense sisältää kaiken tarvittavan turvallisien ja mukavan katetroinnin suorittamiseksi missä tahansa. Kaikki asiat on optimoitu naisen näkökulmasta, ja katetri tarjoaa LoFricin turvallisuutta lifestyle-tarpeet huomioiden. LoFric Sense on räätälöity naisille.

Ominaisuudet

- Käytännöllinen kahvaosa (steriili pakkauksessa) mahdollistaa kunnan otteen leikkuun koskematta. Voidaan liittää keräyspussiin tai jatkolakeukseen.
- Urotonic™ Pintarakenne takaa alhaisen kitkan ja maksimaalisen käyttömukavuuden.
- Steriili suolavesi on mukana. Tarvitaan vain yksi puristus ja katetri on käyttövalmis.
- Katetri voidaan käytön jälkeen hävittää huomaamattomasti pakkaussessaan.
- Ei sisällä PVC:tä eikä latexia.
- Käytännöllinen annostelijarasia.

CH ◀08▶ ◀10▶ ◀12▶ ◀14▶

LoFric Plus - vieläkin taipuisampi vaihtoehto

LoFric® Plus™ oli ensimmäinen LoFric tuotevalikoiman PVC:tä sisältämätön katetri, kun se tuotiin markkinoille 1998. Se on tehty pehmeästä ja aiempaa joustavammasta muovimateriaalista, mutta päällystetään on alhaisen kitkan takaava Urotonic Pintarakenne. Pehmeytensä ansiosta LoFric Plus katetrin valitsevat käyttäjät, joilla on erityisen arka virtsaputki. Saatavana eri kokoja miehille, naisille ja lapsille.



Ominaisuudet

- Liittimet ovat eri värejä katetrin halkaisijan mukaan.
- Urotonic™ Pintarakenne takaa alhaisen kitkan ja maksimaalisen käyttömukavuuden.
- Sileät katetrin silmäaukot.
- Ei sisällä PVC:tä eikä latexia.

LoFric Dila-Cath - kitkatonta dilatointia

LoFric® Dila-Cath™ on suunniteltu erityisesti uusivien virtsaputken kuroumien hoitoon. Sitä on helppo käsitellä hygieenisesti ja siinä on myös alhaisen kitkan takaava Urotonic Pintarakenne, joka minimoi epämiellyttävät tuntemukset ja komplikaatioriskin. LoFric Dila-Cath valmistetaan ilman silmäaukkoja, minkä takia se ei sovellu rakan tyhjentämiseen. Katetrin pituus on aina 40 cm.



Ominaisuudet

- Liittimet ovat eri värejä katetrin halkaisijan mukaan.
- Urotonic™ Pintarakenne takaa alhaisen kitkan ja maksimaalisen käyttömukavuuden.
- Ei katetrin silmäaukkoja.
- Pyöreä katetrin kärkiosa (Nelatton).

LoFric Insti-Cath - kitkatonta lääkkeen antoa

LoFric® Insti-Cath™ mahdollistaa lääkkeiden annon suoraan rakkoon. Siinä on sama Urotonic Pintarakenne kuin kaikissa muissakin LoFric katetreissa. Katetrissa on Luer-lock liitin, joka eliminoi lääkkeen valumisen ja roiskumisen. Saatavana eri kokoja miehille, naisille ja lapsille.



Ominaisuudet

- Luer-lock. Turvallinen ja tiivis liitin, joka minimoi allistumisen roiskeille. Lääke voidaan antaa suljetun linjan kautta.
- Urotonic™ Pintarakenne takaa alhaisen kitkan ja maksimaalisen käyttömukavuuden.
- Sileät katetrin silmäaukot.

Esiin varjosta – sisarusten välit

Tietoa ja kokemuksia toimintarajoitteisen sisaren tai veljen rinnalla elämisestä

Lapsilla on herkät tuntosarvet ja he mukautuvat helposti perheen ilmapiiriin muutoksiin. Ei saa olla tiellä, ei saa kiukutella tai sotkea. Äidillä ja isällä on nyt vaikeaa. Lapsi tulkitsee: sisko tai veli tarvitsee vanhempia enemmän kuin minä. Niinpä hän vetäytyy syrjään.

DIAGNOOSIN JÄLKEINEN aika on usein kaoottista. On aivan luonnollista, että vanhempien huomio keskittyy toimintarajoitteiseen lapseen ja vaikutuksiin, joita uusi tilanne tuo perheen arkeen. Terveet sisarukset tarvitsevat kuitenkin myös oman paikkansa perheessä. Heidän on saatava osansa vanhempien ajasta ja läsnäolosta. Tämä unohtuu helposti, kun arki täyttyy uusista rutiineista ja jatkuvasta yhteydenpidosta hoitaviin tahoihin ja kouluun.

"Syskonkärelek eller i skuggan av ett syskon" (Sisarusrakkautta vai elämää sisaruksen varjossa) -projektin tarkoituksena on nostaa esiin toimintarajoitteisten lasten sisarukset ja kiinnittää huomiota koko perheen hyvinvointiin. Viesti on suunnattu vanhemmille, läheisille ja ammattilaisille, jotka ovat työnsä puolesta tekemisissä perheen kanssa.

- RUOTSALAISESSA ÅGRENSKA stiftelsen -osaamiskeskuksessa on järjestetty isommille lapsille sisarusryhmiä, joissa on havaittu, että

lapset todella haluavat kertoa tilanteestaan ja ilmaista tarpeitaan, projektipäällikkö Regine Lundholm kertoo. Myös Norjassa on jo vuosien ajan järjestetty vastaavaa toimintaa samankaltaisin kokemuksin. Tässä projektissa halutaan sen sijaan suunnata huomio pikkulasten tarpeisiin.

Ainutlaatuista projektissa onkin juuri tämä painopiste. Alle kouluikäiset lapset pohtivat paljon sisarusensa tilannetta. Mielessä pyörivät kysymykset eivät ehkä koskaan tule kunnolla kuulluiksi tai vastatuiksi. Niinpä mielikuvitus voi värittää asioita aivan toisenlaisiksi kuin ne todellisuudessa ovat.

PROJEKTIN ALKAESSA julkaistiin kirja "Litet syskon", jonka kirjoittaja, psykologi Christina Renlund, toimii projektin asiantuntijana. Kirjassa tuodaan pikkulasten ajatuksia kuuluville sekä kuvaillaan toimivia menetelmiä lasten parissa työskenteleville. Nämä menetelmät muodostavat projektin perustan.

Alle kouluikäisille lapsille suunnatussa ryhmätoiminnassa van-

hemmat ja lapset jaetaan omiin rinnakkaisryhmiinsä. Sisarusryhmissä tehdään harjoituksia, joissa lapset esimerkiksi piirtävät kuvia perheistään ja käyvät läpi perheensä tilannetta nukkeleikien kautta. Kokemusten mukaan sisarusten kertomukset suorastaan ryöpyävät ulos. Lapset saavat kenties ensimmäistä kertaa mahdollisuuden muotoilla ja hahmottaa omia tunteitaan ja kokemuksiaan. Vähitellen lapset uskaltavat ilmaisemaan ajatuksiaan yhä luotavammin.

- LAPSELLE ON kerrottava, että hän saa olla sitä mieltä, että pikkuveli vie liikaa vanhempien aikaa, että pikkuasioista suuttuva isosisko on ärsyttävä tai että veljen syömistavat ällöttävät, Regine Lundholm kuvaillee.

Mitä enemmän tilaa keskustelulle tehdään, sitä enemmän lapsi kyselee. Siskon tai veljen toimintarajoitteesta saattaa mietittyä moni asia: onko se tартtuvaa? Miksi juuri oma sisko tai veli on sairastunut eikä joku muu? Toimintarajoitteis-

LYHYESTI



Regine Lundholm, projektipäällikkö

"Sisarusrakkautta vai elämää sisaruksen varjossa" -projektin toteuttavat yhteistyössä Tukholman läänin maakäräjäkunnan Habilitering och Hälsa -yksikkö, Ågrenska stiftelsen -osaamiskeskus, AMC-yhdistys (Arthrogryposis Multiplex Congenita – synnynnäinen monioireinen niveltien jäykistymäsairaus) sekä psykologi ja psykoterapeutti Christina Renlund.

Projektin tietoaieisto perustuu Renlundin kirjaan "Litet syskon". Kolmivuotinen projekti käynnistyi vuonna 2010 Ruotsin Yleisen perintörahan tuella.

Regine Lundholm toimii sisarusprojektin projektipäällikkönä ja on koulutukseltaan esiopettaja.

Projektivastaavana toimii kansallinen harvinaisten sairauksien osaamiskeskus Ågrenska Stiftelsen Göteborgissa. Osa-

miskeskus on ainutlaatuinen kohtausmispaiikka toimintarajoitteisille lapsille, nuorille ja aikuisille, heidän perheilleen sekä hoitohenkilökunnalle.

Yleinen perintöraho tukee uusia ideoita ja kehityshankkeita lasten, nuorten ja toimintarajoitteisten hyväksi. Tämä projekti sisältyy perintörahan "Fördel barn" -aloitteeseen.



Ågren-sätiö Göteborgissa.

ten lasten sisarukset kantavat usein sisällään monenlaisia kysymyksiä, joita muut lapset eivät ole koskaan tulleet ajatelleeksikaan.

VANHEMPAINRYHMÄSSÄ aikuisia rohkaistaan ottamaan vaikeat aiheet puheeksi, keskustelemaan toimintarajoitteesta lasten kanssa ja kertomaan, mitä se merkitsee nyt ja tulevaisuudessa. Ennen kaikkea vanhemmat oppivat kuuntelemaan ja tunnistamaan terveen lapsensa tarpeita. Vetäytykö pikkuveli omiin oloihinsa, koska arvelee, ettei vanhemmilla ole hänelle aikaa? Ottaako isosisko kohtuuttoman suuren vastuun kantaakseen, koska haluaa niin kovasti auttaa vanhempiaan? On tärkeää vahvistaa sisaruksen muitakin puolia kuin niitä, jotka korostuvat perhe-tilanteen takia.

Kaikkien lasten tulisi saada tuntea pystyvänsä käsittelemään ja hahmottamaan ympäröivää maailmaa. Aikuisen on pidettävä maailmasta siitä, että tämä toteutuu, ja otettava huomioon, että lapsi pohtii erilaisia asioita eri ikäkausina. Vuorovaikutus on siis pidettävä koko ajan avoimena.

VOIKO LIIASTA puhumisesta olla haittaa?

– Voi kyllä, Regine Lundholm vastaa.

– Mahdollisimman pedagogista otetta tavoitellessaan vanhemmat saattavat joskus innostua puhumaan liikaa. Vanhempien on vain luotettava omiin taitoihinsa ja mukautettava keskustelu lapsen kehitystasoon.

Lapset eivät ole pikkuaikuisia,

eikä heitä pidä kuormittaa asioilla, jotka kuuluvat aikuisen vastuualueeseen.

– Se vaatii tasapainottelua, Regine Lundholm toteaa.

Jokainen perhe on yksilöllinen ja suhtautuu tilanteeseensa omalla tavallaan. Ei ole olemassa yleispäteviä, kaikille sopivia ratkaisuja. Kun sisaruksen asema otetaan puheeksi, vanhemmat usein kokevat, että heitä vain syyllistetään, vaikka arki on muutoinkin raskasta. He tuntevat huonoa omaatuntoa toimintarajoitteisen lapsen puolesta ja kokevat riittämättömyyttä terveen sisaruksen suhteen.

– **VANHEMMAT SAATTAVAT** kaivata neuvoja ja tukea, Regine Lundholm painottaa.

– Projekti välittää tietoa ja osaamista, jotta vanhemmat oppisivat monenlaisia tapoja kohdata sisaruksen tarpeita ja toiveita.

Vanhemmat voivat vaikkapa pyytää läheisiltä käytännön apua, jotta ehtisivät viettää aikaa terveen sisaruksen kanssa. Tilapäinen avun hankkiminen on monille alkuun varsin merkittävä askel, mutta pitkällä aikavälillä se on myös suuri mahdollisuus.

PROJEKTI PÄÄTTY vuoden vaihteessa.

Toivottavaa on, että projektin sanoma leviää ja että käytettyjä menetelmiä voidaan hyödyntää tavanomaisessa kuntoutustoiminnassa panostamalla erityisesti sisaruksiin ja vahvistamalla heidän rooliaan.

– Tämänäyttypiselle osaamiselle ja kokemukselle on valtavan suuri kysyntä, Regine Lundholm summaa.

– Sitä tarvitsevat vanhempien ja



VIITTEITÄ JA LUETTAVAA

Linkejä:

➤ <http://www.syskonkompetens.se>

Tämä on projektin oma verkkosivusto. Sivustossa on tietoa muun muassa niistä teemoista, joita projektin sisarusryhmissä käsitellään, sekä erään perheen tarinaan perustuva animaatio.

➤ <http://www.frambu.no/>

Frambu on norjalainen valtion rahoittama keskus toimintarajoitteisille lapsille. Se on jo usean vuoden ajan keskittynyt ja panostanut myös näiden lasten sisaruksiin.

➤ <http://www.soeskendefokus.dk/>

Tanskan Socialt Udviklingscenter (SUS) -kehityskeskusten sivusto. Huomion kohteena ovat lapset, joiden sisaruksella on jokin fyysinen tai psyykinen toimintarajoite.

➤ <http://www.siblingsupport.org/>

Tämä yhdysvaltalainen projekti on suunnattu lapsille ja aikuisille, joiden sisaruksella on toimintarajoite.

Kirjallisuutta:

Litet syskon, Christina Renlund, Gothia förlag
Annorlunda syskon, Frida Blomgren, ICA Bokförlag

sisarusten lisäksi työntekijät, jotka kohtaavat perheitä esimerkiksi koulussa ja päiväkodissa. Näin voidaan tehdä ennaltaehkäisevää työtä perheiden hyväksi jo silloin, kun sisarukset ovat aivan pieniä. ♦

Lapset, joilla on selkärankahalkio, tarvitsevat ohjausta päivittäisissä toimissaan. Tämä käy ilmi Marie Peny-Dahlstrandin tohtorinväitöskirjasta "To get things done", joka esiteltiin viime syysynä Göteborgin Sahlgrenska Akademiassa. Lasten kyvyttömyys tehtävien aloittamiseen ja suorittamiseen ei johdu pääasiallisesti heidän motorisesta toimintarajoitteestaan tai tottumattomuudesta. He tarvitsevat henkilökohtaista käynnistysapua piilevistä neuropsykologisista syistä.

Tuumasta toimeen

Käynnistysavun tarve selkärankahalkiosta kärsivien lasten arjessa

MARIE PENY-DAHLSTRAND



Nimi: Marie Peny-Dahlstrand

Nimike: Lääketieteen tohtori, toimintaterapeutti

Toimi: Erikoistoimintaterapeutti

Työpaikka: Kuningatar Silvian lastensairaan Regionhabilitering-yksikkö Göteborgissa

Muut tehtävät: Opettaja Göteborgin yliopiston toimintaterapian koulutusohjelmassa

Väitöskirjan nimi kokonaisuudessaan:

To get things done, the challenge in everyday life in children with spina bifida. Quality of performance, autonomy and participation.

Linkki väitöskirjaan: <http://gupea.ub.gu.se/handle/2077/25484>

LYHYESTI

Neuropsykologia on tieteenala, joka tutkii psyykkisten toimintojen ja aivojen välistä suhdetta. Se antaa uutta tietoa aivojen eri osien yhteistoimintajärjestelmistä, jotka vaikuttavat ihmisen käyttäytymiseen.

Lähde: www.ne.se

MIKSI VALITSIT TÄMÄN AIHEEN?

– Toimintaterapeutin työssäni tavoitteena on saada ihminen suoriutumaan itse arkiaskareistaan. Kun osallistuin erikoistutkimuksiin, joissa selvitettiin lasten toimintakykyä kotona ja koulussa, havaitsin kuitenkin, että mukana olleilla selkärankahalkiosta kärsivillä lapsilla oli usein ongelmia toimiin ryhtymisessä. He eivät osanneet edetä tehtävässä vaivattomasti A:sta Ö:hön, vaan jäivät puolitiehen, ellei heitä opastettu seuraavaan vaiheeseen. Halusin tarkastella lähemmin tätä ilmiötä, jonka olin siis todennut kliinisessä työssäni. Aiemmin on lähinnä keskitytty näiden lasten motorisiin vaikeuksiin, mutta neuropsykologian alan tutkimukset ovat antaneet viitteitä siitä, että myös näiden lasten kognitiivisissa taidoissa voi olla puutteita, jotka liittyvät heidän vammaansa. Tämän tyyppisiä havaintoja ei ole otettu huomioon tutkimuksissa, jotka käsittelevät lasten aloitteellisuutta ja itsenäistä työskentelyä, mutta omassa tutkimuksessani halusin soveltaa niitä käytäntöön.

MITÄ TARKOITAA KÄSITE DOING - BEING - BECOMING (TEKEMINEN - OLEMINEN - JOKSIKIN TUULEMINEN)?

– Toimintaterapiassa tätä käsitettä käytetään määrittelemään toiminnan merkitystä ihmiselle. "Tekeminen" on lapselle tapa suuntautua ulospäin. Toiminnan kautta lapsi paitsi oppii taidon, myös löytää oman identiteetin, jossa hän voi vain "olla" ja kokea sisäisen olemuksensa ja olemassaolonsa. Tästä seuraa "joksikin tuleminen" eli oman potentiaalin havaitseminen.

KUVAILISITKO NÄIDEN LASTEN PUUTTEITA JA VAHVOUKSIA?

– Selkärankahalkiosta kärsivillä lapsilla ei yleensä ole ongelmia kertoa, mitä he aikovat tehdä, ja he pystyvät jopa kuvailemaan tarkalleen, miten aikovat menetellä. Siitä huolimatta suunnitelmien toteuttaminen tuottaa heille vaikeuksia. Olen kuullut monien vanhempien sanovan, että heidän lapsensa "kyllä osaa, mutta ei vain

saa aikaiseksi". Asiat, joita on harjoiteltu ja tehty monta kertaa aiemmin, sujuvat paremmin, mutta jos tapahtuu pienikin muutos, nämä lapset eivät kykene joutavaan ongelmanratkaisuun.

MITÄ NYKYÄN ARVELLAAN OLEVAN PUUTTEIDEN TAUSTALLA?

– Näillä lapsilla on vaikeuksia siirtää osaamista tilanteesta toiseen. Selkäydinkanavassa oleva keskushermoston vamma vaikuttaa myös joihinkin aivojen osiin ja sitä kautta kognitiivisiin toimintoihin. Tämä alue kuuluu neuropsykologiaan. Itse olen keskittynyt tarkastelemaan seurauksia lapsen aktiivisuuteen ja oma-aloitteisuuteen päivittäisissä käytännön toimissa.

MINKÄLAISIA SEURAUKSET OVAT VERRATTUNA MUIHIN LAPSIIN?

– Nämä lapset passivoituvat, jos he eivät saa ulkoista tukea, aloitusapua ja opastusta. He eivät osaa ohjata omaa toimintaansa eivätkä motivoida itseään. Siksi he kokevat itsensä taitamattomiksi tai laiskoiksi, mikä puolestaan heikentää itsetuntoa. Negatiivinen kierre on valmis.

MINKÄLAISTA TUKEA LAPSET TARVITSEVAT?

– Päivittäisellä tasolla he tarvitsevat ohjausta päästäkseen alkuun. Toisin sanoen henkilökohtaista käynnistysapua. On tärkeää, että tehtäviä ei tehdä lapsen puolesta, vaan häntä kannustetaan ryhtymään itse toimeen. Jos menee pieleen, lasta autetaan pohtimaan, miten hän teki viime kerralla ja mitä ongelman ratkaiseminen vaatisi tällä kertaa. Nämä lapset suoriutuvat usein hyvin koulussa, missä erilaiset tukitoimet ja muistutukset ohjaavat päivän kulkua. Kello soi välitunnin merkiksi ja kertoo samalla esimerkiksi siitä, että on aika käydä vessassa. Heillä on useimmiten rinnallaan avustaja opettamassa erilaisissa toimissa.

Pitkällä aikavälillä on kehitettävä menetelmiä, jotka voivat kompensoida lasten rajoituksia siinä vaiheessa, kun

heillä ei enää ole koulun rutiineja tai avustajaa turvanaan. Koulun päätyttyä tavanomainen päiväjärjestyskin jää pois. Olennaisinta on pohdita, voidaanko näiden lasten strategista ajattelua harjaannuttaa siten, että he voisivat hyötyä siitä läpi elämän.

MITEN TUTKIMUKSESI ON OTETTU VASTAAN?

– Erittäin myönteisesti, täytyy sanoa. Eri ammattiryhmät ovat osoittaneet suurta kiinnostusta. Olen myös käynyt luennoimassa sekä selkärankahalkiosta kärsivien lasten vanhemmille että aikuisille, joilla itsellään on selkärankahalkio. Tietoa on tärkeää levittää vanhemmille ja opettajille, jotta he ymmärtäisivät lasten ongelmia. Vanhemmat voivat tällöin ennen kaikkea lakata syyllistämästä itseään lapsen "ylisuojelusta", jonka he usein saavat kuulla selitykseksi lastensa aloitekyvyn puutteelle. Etenkin avustuksista päättävien tulisi saada tietoa, jotta näille lapsille voitaisiin turvata heidän tarvitsemansa tukimuodot.

MIKÄ ON SEURAAVA ASKEL?

– Olen kantanut korteni kekoon osoittamalla, että lapsilla, joilla on selkärankahalkio, on myös vaikeuksia toimia aloitteellisesti ja itsenäisesti ja että syynä tähän ovat todennäköisesti motoristen ongelmien ohessa esiintyvät neuropsy-

kologiset häiriöt. Näiden lasten tulisi saada kokonaisvaltaista tukea eri alojen ammattilaisilta, kuten toimintaterapeuteilta ja neuropsykologeilta. Osaaminen on keskitettävä, jotta voitaisiin taata mahdollisimman pätevä hoitoverkosto. Meillä onkin parhaillaan työn alla seurantarekisteri kaikista lapsista, joilla on selkärankahalkio, samaan tapaan kuin CP-vammaisia lapsia seurataan laaturekisterin avulla. Tutkimusta tarvitaan kuitenkin lisää, etenkin tukitoimien kehittämisen osalta. ♦



LYHYESTI

Selkärankahalkio on synnynnäinen selkärangan epämuodostuma, jossa selkäydintä suojaava luusto jää sulkeutumatta.

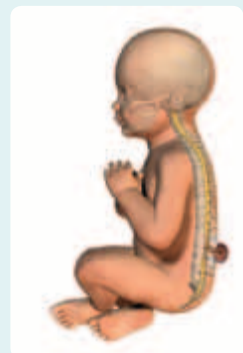
Halkio voi sijaita missä tahansa selkärangan osassa niskasta häntäluuhun, mutta yleisimmin se esiintyy lannerangassa. Selkärankahalkio pyritään korjaamaan leikkauksella ensi tilassa, mieluiten vuorokauden sisällä syntymästä.

Selkärankahalkio vaikuttaa paitsi liikuntakykyyn, myös moniin muihin kehon toimintoihin. Esimer-

kiksi virtsarakon toiminta häiriytyy 90 %:lla ja peräsuolen toiminta 80 %:lla kaikista lapsista, joilla on selkärankahalkio. Selkärankahalkion syyt ei edelleenkään tunneta, mutta perintötekijöillä ja foolihapon puutteella on arveltu olevan yhteyttä sen syntyyn.

Lähde:

www.ne.se: www.ne.se ja www.lofric.se



FILOSOFIAA POHJOISMAISSA

Norjassa ja Tanskassa filosofinen vuoropuhelu on yleistynyt kouluissa ja vankiloissa. Myös syöpäpotilaiden hoidossa on havaittu filosofisen keskustelun merkitys. Norjassa tarjotaan koulutettujen filosofien keskusteluapua potilaille, jotka eivät koe saavansa apua lääkityksestä tai psykoterapiasta. Lisätietoja on seuraavissa osoitteissa:

<http://www.nsf.no/>
Norjalainen filosofisen praktiikan yhdistys.
<http://www.buf.no/>
Filosofiaa lapsille ja nuorille.
<http://www.filosofere-sammen.no/>
Norjalainen järjestö, joka pyrkii edistämään filosofista keskustelua.
<http://www.filosofiskpraxis.org/index.html>
Ruotsalainen filosofisen praktiikan yhteisö.
<http://www.ungatankar.se/start.html>
Ruotsalainen filosofiayhdistys nuorille.
<http://filosofit.fi/FiPra/>
Suomalainen filosofisen praktiikan yhdistys.
<http://www.dsfp.dk/>
Tanskalainen filosofisen praktiikan yhdistys.

REKISTERÖIDY TELLUS - JÄSENEKSI!

MENE SIVUSTOLLE www.lofric.fi ja klikkaa TellUs.

Sieltä saat lisätietoja ja voit rekisteröityä.

Voit myös lähettää yhteystietosi osoitteeseen tellus@astratech.com

KAIKKI, JOTKA rekisteröityvät jäseneksi tai hankkivat uuden jäsenen, saavat kiitokseksi pienen lahjan. Voit valita joko käytännöllisen taskulampun tai hienon suola- ja pippurisirottimen.



MAINOS

LoFric[®] Sense™ Vive la différence

LoFric[®] Sense™ on uusi naisten katetri, jossa yhdistyvät lääketieteelliset ja elämäntapa-edut yhä useamman naisen hyödyksi. Katetrin letkun pituus on riittävä takaamaan rakon täydellisen tyhjentymisen. Katetrin pakkaus, sen aktivointi ja käsittely on miellyttävää. Käyttäjystävällinen kädensija mahdollistaa hyvän otteen ja kunnan kontrollin katetrasta. LoFric Sense takaa turvallisemman ja helpomman katetroinnin missä tahansa, milloin tahansa.

Käy tutustumassa www.lofricsense.fi

- **Turvallinen** – miellyttävä käyttää, takaa täydellisen tyhjentymisen ja pitkäaikaisen käytön turvallisuuden.
- **Hygieeninen** – ennen käyttöä, katetroinnin aikana ja sen jälkeen.
- **Mukava käyttää** – toimiva muotoilu varastoinnista hävittämiseen.

Näppärämpi muoto, turvallisempi katetrointi. Siinä on Sense eli järkeä.

© 2009 Astra Tech AB. All rights reserved. 76070-GBA-0009

ASTRATECH
HEALTHCARE

ASTRA
ASTRA TECH

Astra Tech Oy, PL 96, 02231 Espoo. Puh. 09 867 6160. Fax 09 804 4128. www.lofricsense.com

LoFric Sense

– juhlahumua violetin sävyissä!

Viime vuoden joulukuussa LoFric-tuoteperheen uusi jäsen sai osakseen paljon huomiota. Juhlavien menojen syynä oli uuden naisille suunnitellun LoFric Sense -katetrin markkinamenestys ensimmäisestä julkistuksesta vuonna 2010 alkaen.

- TÄMÄ NOUSUKIITO on tulosta siitä, että projekti suunniteltiin perusteellisesti alusta asti, toteaa urologian International Product Manager Marie-Josée Michon-Gente.

– Jo hyvissä ajoin kutsumme mukaan käyttäjiä, joilta pyysimme palautetta ja näkemyksiä uuden tuotteen kehittelyn kaikissa vaiheissa.

Yli kolme vuotta sitten käynnistyneessä projektissa tehtiin myös tiivistä yhteistyötä yrityksen eri yksiköiden kesken. Tavoitteena oli katetri, joka mukautuisi luontevaksi osaksi naisen arkea ja samalla täyttäisi kaikki toiminnallisuutta, turvallisuutta ja laatua koskevat tarpeet.

KOKO YRITYKSELLE tiedotettiin tilanteesta säännöllisesti, jotta työskentelytahti ja -vire pysyisivät yllä ja kaikki työntekijät sitoutuisivat projektiin. Itse projekti jäseneltiin useaksi alaryhmäksi, joilla kullakin oli oma vastuualueensa.

– Minulla on ollut onni seurata projektia alusta asti, kertoo HealthCare-liiketoiminnan Pohjoismaiden alueen tuotepäällikkö Marie Bergelin ja jatkaa:

– Kun ajatus naisille tarkoitettusta katetrin esitettiin ensimmäisen kerran, myyjämme innostuivat kovasti. Projektityöryhmän omistautuva asenne ja käyttäjien näkemykset tuotteen toiminnallisuudesta ja muotoilusta ovat johtaneet erittäin onnistuneeseen lopputulokseen. Menestyksen takana on monen ihmisen kova ja määrätietoinen työ, joka on tähännyt parhaaseen mahdolliseen ratkaisuun loppukäyttäjien kannalta.

AstraTechin HealthCare-yksikön Business Unit Director Christian Ewert luonnehtii:

– LoFric Sense on erinomainen, aivan uudenlainen tuote markkinoilla.

SIKSI SE ON saanut käyttäjiltä lämpimän vastaanoton ja muiltakin tahoilta runsaasti huomiota. Tuote on ollut peräti kaksi kertaa ehdolla arvostetun kunnianosoituksen saajaksi. Isossa-Britanniassa LoFric Sense nimettiin Nursing Times Award -palkintoehdokkaaksi kahdessa kategoriassa: Dignity and Daily life (Ihmisarvoinen elämä) sekä Continence and Stoma care (Kontinenssi ja avannehoito). Ruotsissa Svenska Designpriset -palkintoraati perusteli vaikutelmiaan seuraavasti: "LoFric Sensen



Oikealta vasemmalle: Christian Ewert, Business Unit Director, HealthCare, Marie-Josée Michon-Gente, International Product Manager, Urology, Business Unit HealthCare, Karin Walfridsson, Head of Product Management, Business Unit HealthCare, kaikki Astra Tech AB:stä ja Jean-Michel Blanchard, Corporate VP, Planning and Business Development, DENTSPLY International.

Seuraavat käyttäjien kommentit kuvastavat LoFric Sensen tekemää vaikutusta:

"Äiti hei, voisin aivan hyvin mennä vaikka ravintolaan tämä tuote kädessäni."
(13-vuotias tyttö Tanskasta)

"Ensimmäistä kertaa elämässäni voin katetroida itse itseni!"
(23-vuotias nainen Italiasta)



Juhlhumua violetin sävyissä! Joulukuisena juhlapäivänä vieraat kokoontuivat aulaan, jota somistivat ilmapallot, julisteet ja muut koristeet. Ilmassa leijui laventelin tuoksu, pöydät notkuivat herkullisia mustikka- ja karhunvatukapiireita ja taustalla soi LoFric Sense -tunnuslaulu.

muotoilu ja toiminnallisuus tekevät arasta aiheesta luontevan osan naisten elämää." "Tärkeä ja käyttäjäkeskeinen tuote, joka parantaa elämänlaatua kaikessa hiljaisuudessa."

ULKOMUODOLTAAN LoFric Sense muistuttaa mitä tahansa hygieniatuotetta eikä niinkään lääkintäteknistä apuvälinettä. Sekä katetrissa että sen pakkauksessa on otettu käyttöön uudenlaisia teknisiä ratkaisuja, kuten joustava kahvaosa ja kätevä uudelleensuljettava mekanismi, jonka ansiosta katetri on helppo hävittää huomaamattomasti käytön jälkeen. Eri-tyyppisen huolellisesti on panostettu yksittäispakkauksen tyylikkääseen ja hillittyyn muotoiluun. Sama koskee tuotepakkausta, jonka huomiota herättämätön ulkoasu tuo mieleen paperipyyhkeiden säilytysrasian.

Marie-Josée Michon-Gente kiteyttää:

– Naisten ei pidä joutua sopeuttamaan elämäänsä katetrin mukaan. Päin vastoin katetrin tulisi mukautua käyttäjänsä elämäntyyliin. Suureksi iloksemme olemme onnistuneet tuomaan markkinoille tuotteen, joka vastaa tähän tarpeeseen. ♦

MISTÄ NIMI LOFRIC SENSE?

- Common sense (maalaisjärki)... Katetrin on tarkoitus tyhjentää rakko kokonaan
- Sensible choice (viisas valinta)... on markkinoiden perusteellisimmin ja pitkäaikaisimmin dokumentoitu katetri
- Sensitive (hellävarainen)... Erittäin vähäinen hankaus virtsaputken seinämää vasten
- Appealing to all senses (aisteihin vetoava)... Naisellinen ulkoasu
- Mukaton yhdistelmä järkeä ja tunnetta!

LoFric
Primo™

Salaisuus taskussasi



LoFric Primo

Aina turvallinen

Helppo taittaa

Vesi mukana

www.lofric.fi

ASTRATECH
HEALTHCARE

ASTRA
ASTRA TECH

Astra Tech Oy, Piispansilta 9A, PL 96, 02230 Espoo
Puh: 09-867 6160. Fax: 09-804 4128. www.astratech.fi