ALS JA ELÄMÄ 2018-2021

KESKIÖSSÄ KOKEMUSTIETO, VERTAISTUKI JA YHTEISTYÖ

Hankevastaava Kaisu Lähteenmäki
Hanketyöntekijä Mari Gauffin

Hankkeen taustalla ALSia sairastavien ja heidän läheistensä tarpeet

ALS JA ELÄMÄ

"Vakavasta diagnoosista huolimatta, ei elämä siihen päivään pysähdy"

"Mikä tuo elämääni lohtua? Vertaisryhmä. On tullut tunne, että en ole yksin tämän sairauden kanssa."

vertais-ryhmäläinen

Toiminnan ydinajatus

ALS on neurologinen sairaus, joka aiheuttaa etenevää lihasten toimintakyvyttömyyttä. ALS-sairauteen ei ole parantavaa hoitoa. Harvinaissairauteen sairastuminen luo yksinäisyyden tunteen. Asiallista tietoa on saatavissa rajallisesti ja kokemustietoa sitäkin vähemmän. ALS ja elämä -hanke jakaa vertais-tarinoita ja kokemuksia sairauden kanssa elämisestä. Kehitämme vertais-toimintaa ja jaamme asiantuntijatietoa sairaudesta ja tukimuodoista. Lohtua tuo tieto siitä, että ei ole yksin sairauden kanssa – muutkin selviävät, päivä kerrallaan.

VÄHENNÄMME ERIARVOISUUTTA: ALSin hoito ja muu tarvittava tuki vaihtelevat alueittain asettaen sairastuneet eriarvoiseen asemaan. Välitämme kokemus- ja asiantuntijatietoa sekä järjestämme vertaistoimintaa kaikkien saataville.

LISÄÄMME OSALLISUUTTA: Asiallisen tiedon ja kokemusten jakaminen auttaa ihmisiä suhtautumaan sairauteen ja sairastuneeseen luontevasti. Käyttäjien kokemukset apuvälineistä ja muista tuen muodoista rohkaisevat sairastuneita ja läheisiä elämään mahdollisimman täyttä elämää. Sairastunut pystyy olemaan vielä monessa mukana, vakavasta sairaudesta huolimatta.

Timanttisin havaintomme

On ollut upeaa huomata vertaistuen vahvuus ja haastavassa tilanteessa olevien ihmisten voimaantuminen muiden, samassa tilanteessa olevien avulla.

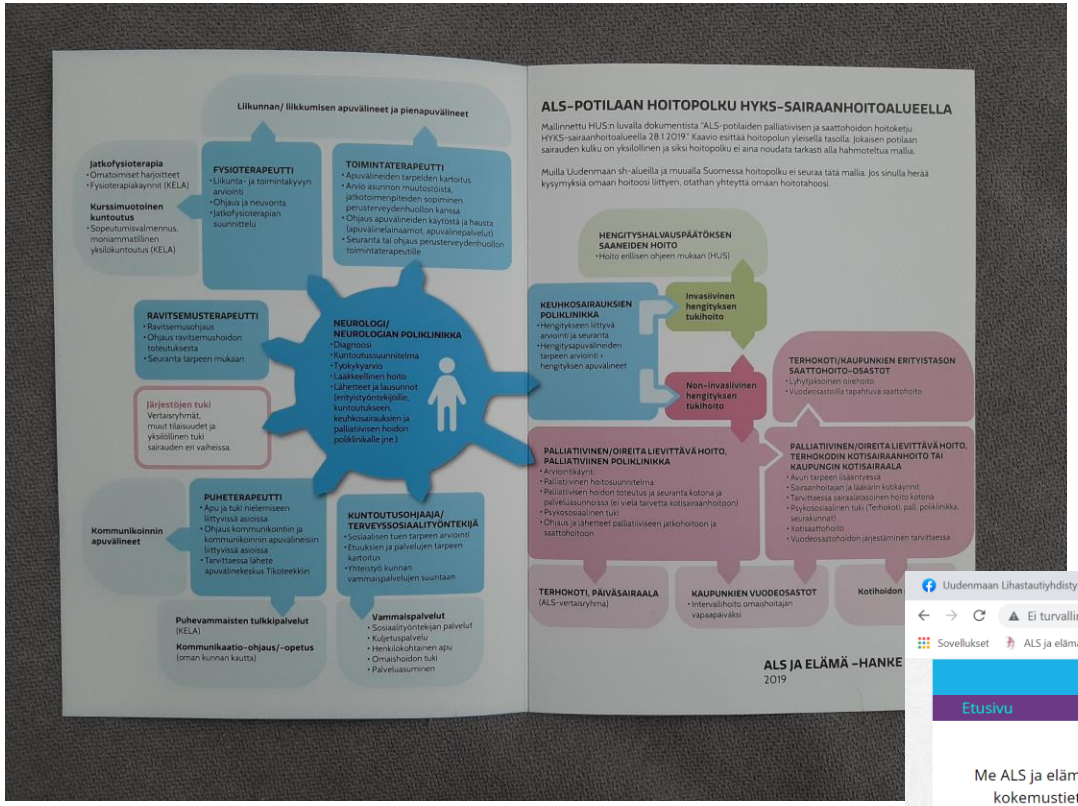
Myös se, miten paljon saadaan aikaiseksi, kun innostutaan ja tehdään asioita sydämellä. Hyvä fiilis kertautuu ja asiat liikkuvat eteenpäin.

Arvokas-ohjelmassa työstetty juliste elokuulta 2019
Kuva: Rookie Stories

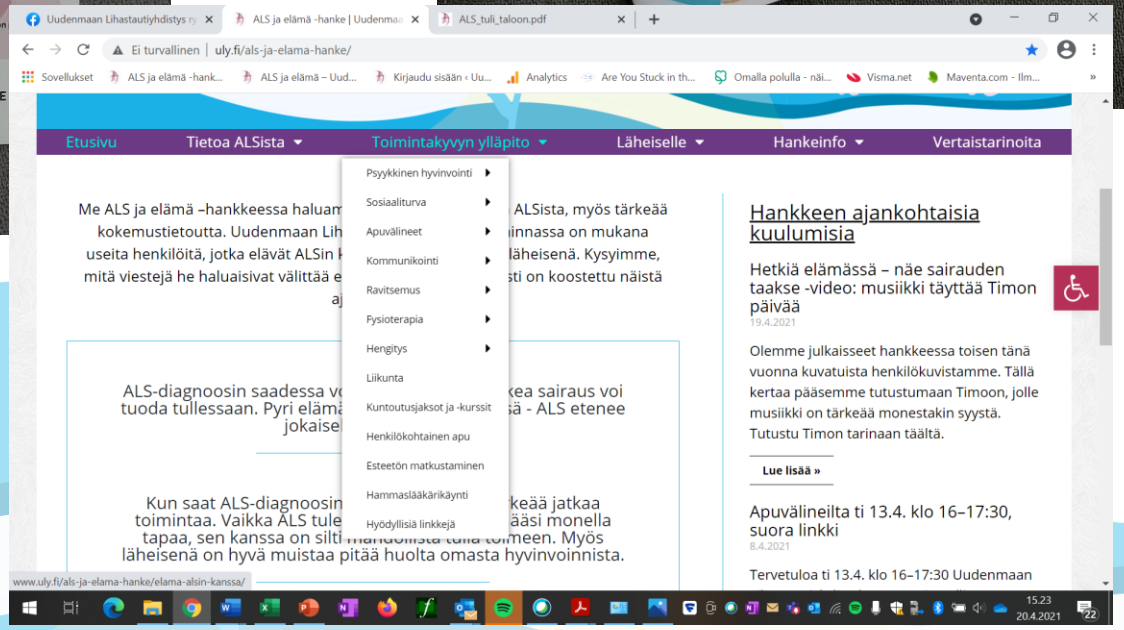
Muokattu mallista: Vaikuttavuuskartta, Vaikuttava yritys

MIKÄ KANNATTELEE VAKAVAA SAIRAUTTA SAIRASTAVAA?

- Ihan se tavallinen harmaa arki.
- Hetket, keskittyminen asioihin, joista nauttii ja joita vielä pystyy tekemään.
- Vakaa päätös olla romahtamatta.
- Muisteleminen, elämän tarinan rakentaminen.
- Yhdessä tekeminen, tärkeistä perinteistä kiinni pitäminen.
- Oman avun tarpeen hyväksyminen. Kaiken avun vastaanottaminen, mitä on tarjolla.
- Avoimuus tapahtuneesta. Keskusteleminen asioista, myös niistä vaikeista.
- Lupa sille, että kaikkia tunteita saa edelleen näyttää.


ALS-POTILAAN HOITOPOLKU HYKS-SAIRAANHOITOALUEELLA
Mallinnettu HUS:n luvalla dokumentista "ALS-potilaiden palliatiivisen ja saattohoidon hoitoketju HYKS-sairaanhoitoalueella 28.1.2019." Kaavio esittää hoitopolun yleisellä tasolla. Jokaisen potilaan sairauden kulku on yksilöllinen ja siksi hoitopolku ei aina noudata tarkasti alla hahmoteltua mallia.
Muilla Uudenmaan sh-alueilla ja muualla Suomessa hoitopolku ei seuraa tätä mallia. Jos sinulla herää kysymyksiä omaan hoitoosi liittyen, otathan yhteyttä omaan hoitotahoosi.
Liikunnan/ liikkumisen apuvälineet ja pienapuvälineet
Jatkofysioterapia
• Omatoimiset harjoitteet
• Fysioterapiakäynnit (KELA)
Kurssimuotoinen kuntoutus
• Sopeutumisvalmennus, moniammatillinen yksilökuntoutus (KELA)
FYSIOTERAPEUTTI
• Liikunta- ja toimintakyvyn arviointi
• Ohjaus ja neuvonta
• Jatkofysioterapian suunnittelu
TOIMINTATERAPEUTTI
• Apuvälineiden tarpeiden kartoitus
• Arvio asunnon muutostöistä, jatkotoimenpiteiden sopiminen perusterveydenhuollon kanssa
• Ohjaus apuvälineiden käytöstä ja hausta (apuvälinelainaamot, apuvälinepalvelut)
• Seuranta tai ohjaus perusterveydenhuollon toimintaterapeutille
RAVITSEMUSTERAPEUTTI
• Ravitsemusohjaus
• Ohjaus ravitsemushoidon toteutuksesta
• SeurantA tarpeen mukaan
NEUROLOGI/ NEUROLOGIAN POLIKLINIKKA
• Diagnoosi
• Kuntoutussuunnitelma
• Työkykyarvio
• Lääkkeellinen hoito
• Lähetteet ja lausunnot (erityistyöntekijöille, kuntoutukseen, keuhkosairauksien ja palliatiivisen hoidon poliklinikalle jne.)
Järjestöjen tuki
Vertaisryhmät, muut tilaisuudet ja yksilöllinen tuki sairauden eri vaiheissa.
Kommunikoinnin apuvälineet
PUHETERAPEUTTI
• Apu ja tuki nielemiseen liittyvissä asioissa
• Ohjaus kommunikointiin ja kommunikoinnin apuvälineisiin liittyvissä asioissa
• Tarvittaessa lähete apuvälinekeskus Tikoteekkiin
KUNTOUTUSOHJAAJA/ TERVEYSSOSIAALITYÖNTEKIJÄ
• Sosiaalisen tuen tarpeen arviointi
• Etuuksien ja palvelujen tarpeen kartoitus
• Yhteistyö kunnan vammaispalvelujen suuntaan
Puhevammaisten tulkkipalvelut (KELA)
Kommunikaatio-ohjaus/-opetus (oman kunnan kautta)
Vammaispalvelut
• Sosiaalityöntekijan palvelut
• Kuljetuspalvelu
• Henkilökohtainen apu
• Omaishoidon tuki
• Palveluasuminen
HENGITYSHALVAUSPÄÄTÖKSEN SAANEIDEN HOITO
• Hoito entisen ohjeen mukaan (HUS)
KEUHKOSAIRAUKSIEN POLIKLINIKKA
• Hengitykseen liittyvä arviointi ja seuranta
• Hengitysapuvälineiden tarpeen arviointi > hengityksen apuvälineet
Invasiivinen hengityksen tukihoito
Non-invasiivinen hengityksen tukihoito
TERHOKOTI/KAUPUNKIEN ERITYISTASON SAATTOHOITO-OSASTOT
• Lyhytjaksoinen oirehoito
• Vuodeosastoilla tapahtuva saattohoito
PALLIATIIVINEN/OIREITA LIEVITTÄVÄ HOITO, PALLIATIIVINEN POLIKLINIKKA
• Arviointikäynti
• Palliatiivinen hoitosuunnitelma
• Palliatiivisen hoidon toteutus ja seuranta kotona ja palveluasunnossa (ei vielä tarvetta kotisairaanhoitoon)
• Psykososiaalinen tuki
• Ohjaus ja lähetteet palliatiiviseen jatkohoitoon ja saattohoitoon
PALLIATIIVINEN/OIREITA LIEVITTÄVÄ HOITO, TERHOKODIN KOTISAIRAANHOITO TAI KAUPUNGIN KOTISAIRAALA
• Avun tarpeen lisäänyttessä
• Sairaanhoitajan ja lääkärin kotikäynnit
• Tarvittaessa sairaalatasoinen hoito kotona
• Psykososiaalinen tuki (Terhokoti, pali, poliklinikka, seurakunnat)
• Kotisaattohoito
• Vuodeosastohoidon järjestäminen tarvittaessa
TERHOKOTI, PÄIVÄSAIRAALA (ALS-vertaisryhmä)
KAUPUNKIEN VUODEOSASTOT
• Intervallihoito omaishoitajan vapaapäiväksi
Kotihoidon
ALS JA ELÄMÄ –HANKE
2019

ALS ja elämä –hanke
ALS TULI TALOON
Miten selvitä vakavan sairauden tullessa osaksi perheen elämää
ALS ja elämä –hanke
ALS:IA SAIRASTAVAN FYSIOTERAPIA


Uudenmaan Lihastautiyhdistys ry
ALS ja elämä -hanke | Uudenmaa
ALS_tuli_taloon.pdf
Ei turvallinen | uly.fi/als-ja-elama-hanke/
Etusivu
Tietoa ALSista
Toimintakyvyn ylläpito
Läheiselle
Hankeinfo
Vertaistarinoita
Psyykkinen hyvinvointi
Sosiaaliturva
Apuvälineet
Kommunikointi
Ravitsemus
Fysioterapia
Hengitys
Liikunta
Kuntoutusjaksot ja -kurssit
Henkilökohtainen apu
Esteetön matkustaminen
Hammaslääkärikäynti
Hyödyllisiä linkkejä
Hankkeen ajankohtaisia kuulumisia
Hetkiä elämässä – näe sairauden taakse -video: musiikki täyttää Timon päivää
19.4.2021
Olemme julkaisseet hankkeessa toisen tänä vuonna kuvatuista henkilökuvistamme. Tällä kertaa pääsemme tutustumaan Timoon, jolle musiikki on tärkeää monestakin syystä. Tutustu Timon tarinaan täältä.
Lue lisää »
Apuvälineilta ti 13.4. klo 16–17:30, suora linkki
8.4.2021
Tervetuloa ti 13.4. klo 16–17:30 Uudenmaan
www.uly.fi/als-ja-elama-hanke/elama-alsin-kanssa/
15.23
20.4.2021

ALS ja elämä
#tukihaaste

1. Kerro kuvalla, mihin sinä pystyt tukeutumaan.
2. Tägää kuvaan @tukihaaste ja lisää #tukihaaste ja #alsjaelämä
3. Haasta kaveritkin mukaan lisäämään ALS-tietoutta!

www.tukihaaste.fi

"Ryhmän kanssa keskustelu on antanut voimia jaksamiseen"

"On tullut tunne, että ei ole yksin tämän sairauden kanssa"

"...jotenkin itsestä tuntuu, kun täällä kaikki tietää missä mennään, meillä on sama sairaus, niin - - täällä voi olla oma itsensä ettei tarvii hävetä sanoa jotain..."

"...nää ihmiset osaa nauraa sen sairauden tuomille ongelmille ja kääntää ne positiiviseksi vitsiksi, mikä on sellainen sisäpiirin vitsi..."

"...pystyy ehkä olemaan innostukseksi tai avuksi jollekulle muulle, siitä saatu hyvä mieli nii se kannattaa itteeki pitkään täs arjessa ja tekee täst niinku mielekästä..."

"Ensimmäinen oikea ihmiseltä ihmiselle inhimillinen tieto sairaudesta"

"Vahvistusta oman arjen toimintoihin"

Lähteenä hankkeessa kerättyjen palautteiden lisäksi Heidi Huuskosen opinnäytetyö "Ei tätä venettä oikeasti ymmärrä kukaan muu kuin se, joka on oikeasti samassa paatissa.": ALSia sairastavien ja sairastavien läheisten kokemuksia järjestölähtöisestä vertaistuesta (2019)

KIITOS

Kaisu Lähteenmäki

Hankevastaava

Kaisu.lahteenmaki@uly.fi

www.uly.fi/als-ja-elama-hanke/