

Arjen apu ja elinehto

Vuoden 2014 syksyllä **Satu Heiskasen** tilanne näytti synkältä: usean peräkkäisen keuhkokuumeen sarja oli vienyt kunnan pohjalukemiin ja parin viikon kotonaoloa seurasi aina uusi reissu sairaalaan. ALSin myötä hengitystoiminnot olivat heikentyneet, eikä sairauskierrettä tahdottu millään saada poikki, vaikka antibioottikuureja määrättiin useita. Kierre saatiin katkaistua Cough Assist-yskimiskoneen avulla, ja sen säännöllisen käytön myötä uusia keuhkokuumeita ei ole tullut.

Yskimiskoneeseen Satu pääsi tutustumaan Lihastautiliiton fysioterapeutin **Kristiina Rantakaislan avulla**, kun Lihastautiliiton fysioterapian yskimiskone oli hänellä kolme viikkoa lainassa. Sen jälkeen Satu sai käyttöönsä oman koneen Turun yliopistollisesta keskussairaalasta.

– Nykyään jokapäiväisiin rutiineihin kuuluu yskimiskoneen käyttö kolme kertaa päivässä, vaikkei mitään ongelmia olisikaan. Ja jos flunssa tuntuu olevan tuloillaan, tehostan käyttöä niin ettei tilanne pääse pahenemaan, Satu kertoo.

Huonosti tunnettu apu

Nimensä mukaisesti yskimiskone saa käyttäjän yskimään: sen toimintaa ohjataan sisään- ja uloshengityksen painesäädöillä sekä hengityksen aikasäädöillä, jotta yskäisyä jäljittelevä tilanne saadaan luotua. Yskimisen tärkeyttä ei keuhkojen toimiessa ja terveenä ollessa tule ajatelleeksi, mutta sen oivaltaa pian jo flunssassa, kun yskiminen ei saakaan limaa poistumaan keuhkoista. Erityisen vaikea



Sadun keuhkokuumeet ovat jääneet yskimiskoneen myötä menneisyyteen ja syksyn flunssa-ajastakin on selvitty kunnialla.

tilanteesta tulee, jos hengitys on heikentynyt, eikä keuhkoja saada tyhjenemään ja tuulettumaan kunnolla.

– Ennen yskimiskonetta limaa poistettiin käsin painelemalla ja valutushoidolla. Se oli tosi tuskaista ja etenkin valuttaminen todella epämurkavaa ja hidasta, Satu Heiskanen muistelee.

Miksei yskityskonetta sitten tarjottu aikaisemmin, heti keuhkokuumeen uusies-sa ensimmäisen kerran? Satu Heiskanen on sitä mieltä, että yskimiskone on hyödyistään huolimatta vielä melko tuntematon, eikä sen vaikutuksista ole tehty juurikaan tutkimuksia.

– Kun olin keväällä sairaalassa maha-taudin takia ja yskimiskone oli tietysti mukana, kävi hoitohenkilökunta lääkäreitä myöten katsomassa sitä ja kyselemässä sen käytöstä. Ihan kuin kyseessä olisi ollut aivan uusi ja mullistava keksintö, Satu kertoo.

Hän arvelee myös, että yskimiskoneen käyttöön liittyy myös jonkin verran ennakkoaluja ja pelkojakin: pelätään sen

Cough assist

Yskityslaitte on suunniteltu hengitysteiden tyhjennykseen ja on usein osa elämää ylläpitävää hengityslaittehoitoa tai tukihoidona käyttäjille, joiden kyky yskiä on heikentynyt. Laitetta voidaan käyttää kotona tai sairaalassa sekä lapsilla että aikuisilla. Yskityslaitetta käytetään mas-kin, suukappaleen tai trakeostomiakanyylin kautta.

Hoidon tavoitteena on parantaa eritteiden poistumista keuhkoista ja parantaa elämä-laatua esimerkiksi toistuvien keuhkokuumeiden poistumisen tai vähenemisen myötä. Yskityslaittehoito ei poissulje muita fysioterapian tukihaittoja vaan on tarkoitettu niiden lisäksi tehostamaan hengitysfysioterapiaa ja hengitysteiden puhdistusta.

Yskityslaitteen toimintaa ohjataan pääsääntöisesti sisään- ja uloshengityksen painesäädöillä sekä hengityksen aikasäädöillä, jotta yskä jäljittelevä tilanne saadaan muodostet-tua. Sisäänhengityksen positiivinen paine ja uloshengitysvaiheen (yskiminen) negatiivinen paine pyritään nostamaan mahdollisimman nopeasti hoidon alussa noin +35–45 ja -35–45 vesisentin paineasetuksille, jotta hoidosta muodostuu riittävän tehokas potilaan ilmätei-den tyhjentämiselle. Hengitysvaiheiden ajat määritellään yksilöllisesti hoidon alkuvaiheessa.

Markkinoiden uusin yskityskone Cough Assist E70 on edeltäjänsä pienempi (5kg) ja varustettu suomenkielisellä käyttöliittymällä ja hyvällä hengitysgrafikalla. Laitteessa on integroitava akku, jonka avulla käyttö onnistuu itsenäisesti ja riippumatta paikasta. Uusi yskimistä ohjaava Cough Trak- ominaisuus huomioi oman hengitysyhtymän ja rytmittää hoidon toteutumista siten, että hoidosta muodostuu entistä mukavampaa ja silti yhtä tehokasta. Paine-hoidon tueksi laitteessa on mahdollista lisätä oskillaatio (värinä) joko hengityksen eri vaiheeseen liittyen tai läpi yskityssyklin parantamaan liman irrotusta sekä liman kuljettamista pois hengitysteistä.

käytön tuntevan epämiellyttävältä, ollaan huolissaan siitä mitä tapahtuu jos keuhkojen alaosista lähtevä lima jääkin puoli-väliin eikä nouse ylös asti tai pelätään et-tä liian suuri paine vahingoittaa ennes-tään heikkoja keuhkoja.

Vapauttava tunne

Kysymykseen, miltä yskimiskoneen käytäminen tuntuu, tulee vastaus nopeasti: ei mitenkään erityiseltä,

– En ole koskaan kokenut yskimisko-neen käyttämistä ahdistavana, eikä se ole tuntunut pahalta. Päinvastoin, kun keuhkokuumeiden jäljiltä sai liman liikkeelle, tunne oli ennemminkin vapauttava, Satu Heiskanen muistelee.

Yskimiskoneen oikeilla säädöillä ja huol- lellisella perehdytyksellä on ratkaiseva merkitys, kun konetta testataan. Paineet ja hengitysvaiheiden kestot määritellään aina yksilöllisesti yskimiskonetta käyt-töönottaessa.

– Tehoa voidaan säätää paitsi paineen avulla, myös käsin auttamalla. Ja asentoa vaihtamalla voi vaikuttaa keuhkojen eri osien tyhjenemiseen – esimerkiksi kallis-tamalla itseään sivulle, saa vaikutuksen enemmän kylkien puolelle, Satu kertoo.

Oman vaikutuksensa yskimiskoneen

käyttöön tuo myös sen käyttötapa: käytäminen on ehkä helpompi kokea myön-teiseksi jos laitetta pystyy Sadun tavoin käyttämään itsenäisesti.

Kokeile rauhassa

Satu Heiskanen on sitä mieltä, että hänel-le yskimiskone on ollut pettämätön pe-lastus, ja jopa apu jota ilman hän ei ehkä olisi selvinnyt viime syksystä. Koneen käytön myötä takana on yli vuosi ilman keuhkokuumeita ja hengittäminen sekä sen myötä elämänlaatu on parantunut. Yskimiskoneen käytöstä löytyy kuitenkin myös runsaasti huonoja kokemuksia.

– Yskimiskone ei sovi kaikille. Mutta kun kyse on niin vakavasta sairaudesta kuin ALS, tulisi kaikilla kuitenkin olla mahdollisuus kokeilla tätäkin vaihtoeh-toa, Satu toteaa ja jatkaa, ettei päätöstä kannata tehdä ensimmäisen kokeilun pe-rusteella:

– Yskimiskonetta pitäisi voida kokeilla rauhassa ja monta kertaa, koska käyttö voi ensin tuntua oudolta. Myös oikeita säätöjä voidaan alkuun joutua hakemaan. Muiden kokemuksia asiasta voi käydä lu-kemassa esimerkiksi ALS-tuttu-sivuston keskustelupalstalta, jos asia kiinnostaa. ■

Perheet tapasivat apuvälinemessuilla

Lihastautiliiton järjestämä perhetapaami-nen Tampereella apuvälinemessujen yh-teydessä lauantaina 7.11.2015 kokosi yh-teen noin 40 henkilöä eri puolilta Suomea. Osa piipahti kahvilla tai levähtämässä pie-nen hetken messukierroksen lomassa, osa viipyi pidempään tavaten muita lapsiperheitä, sekä vaihtaen kokemuksia ja vink-kejä muiden osallistujien kanssa. Osa per-heistä oli tavannut aikaisemmin esimer-kiksi leireillä tai sopeutumisvalmennus-kursseilla, joten päivä piti sisällään paitsi uusia kohtaamisia, myös iloisia jälleennä-kemisiä vanhojen tuttavien kesken. Lihas-tautiliiton henkilökunnasta mukana oli-vat järjestösuunnittelijat **Paula Sorjonen** ja **Marjo Luomanen**.

Tapaamisessa oli mukana lähes pari-kymmentä lasta, joista nuorin oli vasta kahden kuukauden ikäinen ja vanhimmat jo isompia koululaisia. Lasten leikit ja iloi-set äänet täyttivät tapaamispaikkana toi-mineen kokoushuoneen sekä läheiset käy-tävät. Samaan aikaan vanhemmilla oli



mahdollisuus keskustella kahvikupposen ääressä. Kokemuksia vaihdettiin muun muassa apuvälineistä, harrastuksista, ko-din muutostöistä sekä yleisestä arjen su-jumisesta silloin, kun perheessä on lihas-tautia sairastava lapsi. Myös lapsille oli tärkeää nähdä, että on olemassa muitakin samassa tilanteessa olevia ja esimerkiksi pyörätuolilla liikkuvia lapsia.

Vertaistuen tärkeä rooli nousi esiin kes-kusteluissa päivän aikana moneen ker-taan. Arjen taakka kevenee kummasti, kun asioita pääsee jakamaan samanlaises-sa elämäntilanteessa olevan kanssa. ■

Paula Sorjonen

YHDISTYSTEN LIKUNTAVASTAAVAT

KAAKKOIS-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Irja Kinnunen
irjakinnunen@luukku.com
040 731 9518

ETELÄ-HÄMEEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Anja Vilén
anja.vilen@phnet.fi
050 365 4022

OULUNLÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava/ohjausryhmän jäsen Terttu Kukkonen
terttu.kukkonen@gmail.com
050 3200 524
Varaliikuntavastaava Katri Jämsä
katri.jamsa@suomi24.fi
040 822 3133

KYMENLAAKSON LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Eeva-Liisa Hakala
eeva-liisa.hakala@kympp.net
050 518 7388
Varaliikuntavastaava Marja Pulkkinen
marjamalka.pulkkinen@pp.inet.fi
044-223 1058

TURUN SEUDUN LIHASTAUTIYHDISTYS
Liikuntavastaava Hannu Mikkola
hannu-mikkola@luukku.com
050 336 2895
Varaliikuntavastaava Antti Virta
antti.k.virta@gmail.com
040 743 8489

LAPIN LÄÄNIN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Marja-Leena Mäenalanen
mmaenalanen@gmail.com
040 502 6004

KESKI-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Jaana Kervinen
jaana.kervinen@netti.fi
050 462 6964

PIRKANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Aarno Valkeajärvi
aarno.valkeajarvi@gmail.com
0400 661 537
Varaliikuntavastaava Sanna Mikkola
sannataas@hotmail.com
044 3060 060

POHJANMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Päivi Pihakari
paivi.pihakari@netikka.fi
050 573 8871
Varaliikuntavastaava Mona Nordlin
mona.nordlin@netikka.fi
040 822 4117

POHJOIS-SAVON LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Sirpa Vepsäläinen
050 361 7872
Varaliikuntavastaava Jaana Julkunen-Rautiainen
julkunen.r@luukku.com
050 5404 299

UUDENMAAN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Jorma Lehmus
jorma.lehmus@suomi24.fi, 045 112 8649

ITÄ-SUOMEN LIHASTAUTIYHDISTYS RY
Liikuntavastaava Marita El Arabi
m.el.arabi@elisanet.fi
050 304 5213
Varaliikuntavastaava Liisa Piiparinen
050 431 7100