TINNITUS

Suomen Tinnitusyhdistys ry:n tiedotus- ja jäsenlehti 1/2021

• Aurex kurssit s. 6-8 • Kokemuskoulutusverkosto s. 15
• Suomen Tinnitusyhdistyksen yhteyshenkilö Kuuloliitossa s. 12

SUOMEN TINNITUSYHDISTYS RY

Hallitus 2021

Puheenjohtaja
Leena Rekola

Muut jäsenet
Markku Toukola, varapuheenjohtaja
Anne Järvisalo, sihteeri
Seppo Levinsalo
Eero Pitkänen
Kai Rusi
Jukka Lempiäinen

Varajäsenet
Jouko Paljakka
Jorma Ruotsalainen

TULE MUKAAN
Liity jäseneksi
www. tinnitusyhdistys.fi

Suomen Tinnitusyhdistys on 1995 Helsingissä perustettu valtakunnallinen Kuuloliitto ry: jäsenyhdistys

Toimintaperiaate

Yhdistys toimii tinnituksesta kärsivien ihmisten ja heidän omaistensa yhdyssiteenä ja sen tarkoituksena on tukea ja rohkaista jäseniään täyden yhteiskunnallisen osallistumisen ja tasa-arvon saavuttamisessa, kiinnittää yleisön ja viranomaisten huomio tinnituksen aiheuttamiin haittoihin niiden vähentämiseksi, toimia jäsentensä kuntouttamiseksi ja aktivoida tinnituksesta kärsiviä ihmisiä omatoimisuuteen ja pitää vireillä heidän harrastustoimintaansa.

Tinnitusyhdistyksen puhelin 040 568 1034, vastataan mahdollisuuksien mukaan.
Kuuloliiton palveleva puhelin 09 580 3370 maanantaisin 9-15,
tai info@kuuloliitto fi

www.tinnitusyhdistys.fi

Tinnituslehti -lehti on Suomen Tinnitusyhdistys ry:n tiedotus- ja jäsenlehti

- Julkaisija: Suomen Tinnitusyhdistys ry
- Toimittaja: Leena Rekola marleenarek@gmail.com
- Lehti ilmestyy 1-2 kertaa vuodessa
- Pankkiyhteys: LSOP FI25 5319 0420 0994 88
- 26. vuosikerta
- SSN 1456-8586
- Kotisivut www.tinnitusyhdistys.fi

Kotisivut http://www.tinnitusyhdistys.fi

Valoa tunnelin päässä

Vuosi sitten alkanut korona pandemia tuli yllätyksenä kaikille. Monelta yritykseltä ja yhdistykseltä loppuivat toiminnat. Myös Tinnitusyhdistyksen vertaistapaamiset piti peruuttaa, samoin kuin viime kevään luentotilaisuudet mm. Valkeakoskella, Salossa, Jyväskylässä Syksyllä vielä pidettiin joitain vertaistapaamisia, joihin uskaltautui kuitenkin vain muutama henkilö. Yhdistyksen kevät- ja syyskokoukset saatiin pidettyä lopulta marraskuussa. Tänä vuonna on tarkoitus pitää kevätkokous 8.8. Lahden Link-keskuskessa. Hallituksen kokouksia voidaan pitää netissä. Tämä käytäntö jää varmasti tulevaisuudessakin voimaan, mikä on ihan järkevää, kun ajatellaan, että yhdistyksemme toimialana on koko Suomi. Näin säästetään matka ja yöpymiskuluja. Nyt kevään korvalla ja rokotusohjelman edistyessä, näkyy valoa tunnelin päässä. Elokuuhun mennessä on lupausten mukaan rokotettu jo kaikki yli 16 vuotiaat. Toivomme pandemian vähitellen hellittävän ja voimme ainakin jo syksyllä jatkaa tärkeää toimintaamme vertaistukiryhmien ja luentojen järjestymisessä. Tämä vuosi on ollut tinnituksesta kärsiville raskasta aikaa. ”Neljän seinän sisällä” pysytellessä tinnitukseen kiinnittää enemmän huomiota ja tuntuu entistä ärsyttävämmältä. Tinnitusyhdistyksen palvelupuhelin on soinut monta kertaa viikossa. Se antaa merkityksen tinnitusyhdistyksen toiminnalle, voidaan puhelimen avulla antaa tukea ja kuunnella tinnituksesta kärsiviä ihmisiä. Tulevaisuudessa ehkä voidaan laajentaa toimintaa ja voisimme olla netin kautta yhteydessä ja järjestää myös vertaistapaamisia.

Tinnituslehti tulee jäsenille kaksi kertaa vuodessa ja lisäksi Kuuloliiton Kuuloviesti -lehti 4-5 kertaa vuodessa. Tinnituslehdessä julkaisemme kirjoituksia miten ihmiset ovat selvinneet tinnitusvaivaivan kanssa. Tämäkin on vertaistukea muille tinnituksesta kärsiville. Olisi hyvä myös saada enemmän positiivista palautetta tinnituksen kanssa kamppaileville, se antaisi monelle rohkaisua ja toivoa, valoa tunnelin päässä.

Maallikon ajatuksia meluvauriosta ja sen aiheuttamasta tinnituksesta

Taustaa

Tutustuin tinnitukseen ensimmäisen kerran kymmenisen vuotta sitten. Keskellä päätä oleva hiljainen vinkuminen, joka unohtui kuitenkin nopeasti. Sen verran se kuitenkin säikäytti, että soittoharrastus jatkui korvatulppien kanssa. Reilu pari vuotta sitten tapahtui pari vahinkoa, jotka voimistivat tinnitukseni tasolle, johon tottuminen tuntuu olevan jo haasteellisempaa. Toinen näistä vielä täysin omaa syytäni.

Soittoharrastus sai jäädä ja tilalle tuli ulospääsytien etsintä tästä kiusallisesta vaivasta, tai edes sen aiheuttamasta ahdistuksesta.

Aloin etsiä netistä tietoa ja löytämäni perusteella käsittelen tässä yhtä yleisimmistä tinnituksen syistä, eli melualtistuksen johdosta syntynyttä sensoneuraalista kuulonalenemaa (engl. sensoneural hearing loss, SNHL), sekä sen aiheuttamaa tinnitusta siten, kuin olen itse asian ymmärtänyt. En ole mikään lääketieteen ammattilainen, eikä tämä siis ole mitään lääketieteellistä faktaa ja otankin mielelläni vastaan asiaan liittyviä kommentteja.

Kuulovaurio

Liiallinen melualtistus vaurioittaa korvan aistinsoluja. Korvan rakenteesta johtuen vaurio alkaa korkeimmista taajuuksista. Tästä johtuen esimerkiksi heinäsirkat lakkaavat usein iän tai pikemminkin alkavan kuulovaurion takia kuulumasta. Onko siis sellaista olemassakaan kuin ikäkuulo, vai onko itse asiassa kyseessä vuosikymmenien melualtistuksen aiheuttama kuulovaurio.

Terveen korvan kuuloalue on noin 16 – 20 000 Hz. Normaalissa audiogrammissa kuulo kuitenkin testataan vain 8 000 Hz:iin saakka. On siis mahdollista, että kuulovaurion takia kuulosta puuttuu kaikki 8 000 Hz:n yläpuoliset taajuudet ja silti audiogrammin mukaan kuulo on normaali. Perusaudiogrammi on muutenkin aika karkea väline kuulon testaukseen. Se kertoo kuulon hyvyyden niillä tietyillä puhtailla taajuuksilla, jotka tuohon testiohjelmaan kuuluvat. Kuulovaurio voinee siis olla näiden taajuuksien välissä pahakin, esimerkiksi 5 000 Hz kohdalla, mutta se ei testissä näy. Tämä audiogrammi lienee kuitenkin ainoa väline kuulokojeen säätämisen pohjaksi.

Alkava kuulovaurio oireileekin usein niin, että vaikka kuulo on todettu normaaliksi, niin silti on vaikeuksia saada selvää seurueen keskustelusta meluisassa ravintolassa tai TV-sarjan näyttelijän repliikeistä taustamusiikin pauhatessa päälle. Puhutaan ilmiöstä piilotettu kuulon heikkeneminen (engl. hidden hearing loss). Kuulosoluja voi olla vaurioitunut paljon sieltä täältä ja ennen kaikkea ylimmiltä

taajuuksilta. Joidenkin tutkimusten mukaan tuo taajuusalue näyttelee merkittävää roolia kyvyssä erotella ääniä toisistaan. Hyvänä esimerkkinä tuo puheen tunnistaminen taustamelun seasta. Tälle ilmiölle ei tosin nykylääketiede mahda mitään. Se on siis vaiva, jonka kanssa on vaan opittava elämään.

Siinä vaiheessa, kun kuulovaurio on todettavissa audiogrammista, se on jo pitkällä. Tällöin kuulokojeista on yleensä apua. Mutta koska kuulokojeet vain vahvistavat ulkoisia ääniä ja niitäkin suunnilleen samaan 8 000 Hz:iin saakka, mihin kuulotestinkin mittausalue loppuu, on mahdollista, että niiden kanssa vain kuulee saman sekamelskan kovempaa, eikä keskustelun seuraaminen meluisassa ympäristössä ole sen helpompaa.

Tinnitus

Korvan aistinsolu välittää ääni-informaation kuulohermon välityksellä aivoihin. Kun aistinsolu vaurioituu, ei äänihermo saa sitä informaatiota, jota sen pitäisi, ja aivot korvaavat tuon puuttuvan signaalin tekemällä sen itse. Kyseessä on ikään kuin vahvistinkytkentä, joka input-signaalin puuttuessa alkaa värähtelemään. Näin on syntynyt tinnitus. Tätä näkemystä tukee omien kokemusteni lisäksi se, että joidenkin tutkimusten mukaan tinnitustaajuus on yhteydessä kuulonmenetyksen taajuuteen ja sen voimakkuus kuulonmenetyksen asteeseen. Tämän perusteella voisi ajatella, että kun yksi kuulosolu kyykkää, niin aivoihin syntyy ääni, joka vastaa sitä taajuutta, joka tuon kuulosolun pitäisi aistia. Käytännössä noita kuulosoluja vaurioitunee paljon ja pikkuhiljaa. Mutta koska vaurioituminen alkaa kuuloalueen yläpäästä, niin siksi tinnituskin usein on hyvin korkeataajuista vihellystä. Ja mitä enemmän kuulosoluja vaurioituu, sen enemmän niitä taajuuksia alkaa tinnittää, ja mitä enemmän on tinnitustaajuuksia, sitä enemmän tinnitus alkaa muistuttaa laajakaistaista suhinaa tai kohinaa. Usein vaurio kuitenkin saattaa olla jollakin tietyllä taajuusalueella pahempi, jolloin sen taajuinen tinnituskin on voimakkaampaa. Silloin puhutaan dominoivasta tinnitustaajuudesta.

Oma kuulonalenemani ja tinnitukseni

Audiologi, jolla olen viime aikoina käynyt, mittasi pyynnöstäni kuuloni 12 500 Hz:iin saakka. Normaalilla mittausalueella (125 – 8 000 Hz) minulla oli sen verran kuulonalenemaa, että sain kuulolaitteet. Mutta tuo mittaus osoitti, että kuuloni heikkenee voimakkaasti heti tuon 8 000 Hz:n yli mentäessä. Tämä sopii yksiin sen kanssa, että tinnitukseni dominoiva taajuus on n. 10 000 Hz.

Onneksi tuo kimeä vinkuminen sekoittuu usein muihin päässäni sihiseviin ääniin ja silloin sen häiritsevyys on lievempää.

Oikein hyvää loppukevättä ja kesää kaikille meille tinnittäjille.
Palautetta kirjoituksesta voi lähettää sähköpostiini: jukka.lempiainen@gmail.com

Jukka Lempiäinen

Tinnituksen hoito kognitiivisen käyttäytymisterapian (CBT) menetelmin

Habituaatio

Tutkimusten mukaan tinnitusta esiintyy ajoittain noin 40 prosentilla ihmisistä ja mikäli henkilöllä on samanaikaista kuulonalenemaa tätäkin useammin. Tinnituksen esiintyminen ei välttämättä tarkoita, että tinnitus häiritsisi kyseistä henkilöä ja suurella osalla tinnituksesta alkuvaiheessa kärsivistä tapahtuu oireeseen habituoitumista, jolloin oireen häiritsevyys vähenee ajan myötä itsestään siten, ettei oire enää vaikuta henkilön elämänlaatuun. Tiedetään kuitenkin, että 15 prosentilla tinnitusta kokevista tämä habituaatio pitkittyy ja pienellä osalla heistä sitä ei lopultakaan itsestään tapahdu. Näitä potilaita voidaan auttaa habituaatio-prosessissa.

Kuuloon liittyvät tutkimukset ja tinnitus

Tinnituksen ilmaantuessa tärkeää on aina ensin tutkituttaa kuulo ja korvien terveys lääkärin vastaanotolla. Mikäli kuulonlaskua todetaan sisäkorvatyyppisenä ja symmetrisenä molemmissa korvissa, ensisijainen hoito tinnitukseen on tällöin kuulokojeiden sovitus, joka usein eri tavoin auttaa myös tinnitukseen. Kuulokojeiden myötä kuuleminen helpottuu, jaksaminen ja elämänlaatu paranevat ja tinnituksen häiritsevyys ja kuuluminen voi vähentyä. Mikäli kuulontutkimuksessa sen sijaan todetaan muun kaltaista kuulonalenemaa, voidaan tarvita lisätutkimuksia ja kuulonlaskuun voi mahdollisesti olla myös muuta hoitoa tarjolla. Tämä asia selviää viimeistään audiologi-korvalääkärin tai korvalääkärin vastaanotolla.

Häiritsevä tinnitus

Suuri joukko häiritsevää tinnitusta potevista henkilöistä on kuitenkin normaalikuuloisia tai heillä voi olla häiritsevää tinnitusta kuulonkuntoutuksesta huolimatta. Tinnitus aiheuttaa heille elämänlaadun laskua, ahdistusta ja jopa masennusta. Ahdistuksen ja masennuksen yhteydessä tinnituksen ja siihen mahdollisesti liittyvän ääniyliherkkyyden häiritsevyys puolestaan lisääntyy ja syntyy helposti noidankehä, josta pois päästäkseen ihminen tarvitsee apua. Joskus ääniyliherkkyyttä esiintyy myös ilman tinnitusta.

Häiritsevää tinnitusta ja ääniyliherkkyyttä poteva henkilö alkaa usein omaa vointia ja tilaansa parantaakseen muuttaa käyttäytymistään eri tavoin. Hän voi alkaa peittää ääntä tai vältellä koviksi kokemiaan ääniä ja tilanteita, joissa on ehkä edes mahdollista sellaisille altistua. Oireen aiheuttamat tunteet herättävät paljon ajatuksia ja pelkoa oireen pahenemisestakin, ja henkilö saattaa kokea myös fyysisiä tuntemuksia, kuten kipua, oireisiin liittyen. Usein tinnitus myös heikentää unen laatua, minkä seurauksena sen häiritsevyys korostuu. Mikäli esiintyy samanaikaista kuulonalenemaa, koettu kuuleminen on huonon

yöunen jälkeen myös huonompaa, mikä edelleen lisää oireiden häiritsevyyttä.

Tinnituksen hoito CBT-menetelmin

Tinnituksen hoito kognitiivisen käyttäytymisterapian (CBT) menetelmin on osoittautunut tehokkaaksi hoitomuodoksi häiritsevään tinnitukseen ja ääniyliherkkyyteen. Se on kansainvälisesti hyväksytty vaikuttavaksi tinnituksen hoitomenetelmäksi, josta on saatu vahvaa tutkimusnäyttöä. USA:n korvalääkäriyhdistys on jo vuonna 2014 ohjeistanut, että sen jäsenten tulisi suositella hoitoa CBT-menetelmin ensisijaisena hoitona häiritsevään tinnitukseen.

Hoito soveltuu henkilöille, joilla esiintyy paitsi häiritsevää tinnitusta tai ääniyliherkkyyttä, myös misofoniaa eli vastenmielisyyttä tai herkkyyttä tietyille äänille. Tinnituksen hoidossa CBT-menetelmin asiakasta autetaan yksilöllisesti havaitsemaan tinnitukseen tai ääniyliherkkyyteen liittyvää välttämiskäyttäytymistä, ajatuksia ja tunteita. Hoidon avulla asiakas saa työkaluja, joiden avulla hänen on mahdollista oppia vähentämään tinnitukseen liittyvää ahdistusta ja häiritsevyyttä, mikä parantaa hyvinvointia ja elämänlaatua. Tavoitteena on äänen häiritsevyyden väheneminen, mikä tapahtuu vaikka äänenvoimakkuus tai kuuluvuus ei vähenisikään. Tämä saattaa kuulostaa ristiriitaiselta, mutta koetun äänenvoimakkuuden tai kuuluvuuden ja äänen häiritsevyyden välillä ei lopulta ole yhteyttä, vaan merkityksellistä on se minkälaisen reaktion ääni saa aikaan ja tähän reaktioon on mahdollista vaikuttaa. Välttämiskäyttäytyminen, joka rajoittaa potilaan elämää, mahdollisesti lisää tinnituksen häiritsevyyttä ja kuuluvuutta potilaalle ja vaikeuttaa habituaatiota. Hoidon myötä myös tinnituksen vaikutus uneen ja mielialaan vähenee. Hoidon tavoite lopulta onkin, että henkilö saa takaisin luottamuksen viettää normaalia elämää ilman tarvetta välttämiskäyttäytymiseen, tai että tinnitus tai ääniyliherkkyys muutoin määrittelisi tai ohjaisi hänen elämäänsä.

Hoito CBT-menetelmin on intensiivi-

audex

Audiologian alan uusi asiantuntijayritys kuulo-oireiden ja korvaperäisten huimaussairauksien hoitoon

Erityisosaamistamme on tinnitus-, ääniyliherkkyys- ja misofoniapotilaiden hoito kognitiivisen käyttäytymisterapian (CBT) keinoin

Palvelemme asiakkaita videoetävastaanotolla sekä lähivastaanotolla Espoon Keilaniemessä (Life Science Center, Keilaranta 16, 02150 Espoo)

Mari Havia
LT, audiologi, korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri
mari.havia@audex.fi

Kristiina Laakso
PsM, psykologi
kristiina.laakso@audex.fi

www.audex.fi
info@audex.fi

Audex Oy | info@audex.fi | www.audex.fi

nen, vuorovaikutteinen, yleensä 6-8 tapaamiskerran hoitojakso, jossa asiakas saa vielä tapaamiskertojen välille yksilöllisiä, ohjattuja käytännön kotitehtäviä. Itse tapaamiset tapahtuvat 1-2 viikon välein. Hoidossa käytetään tavoitteellisia ongelmanratkaisukeinoja ja asiakas oppii hoitojakson aikana menetelmiä, työkaluja, joita pystyy sitten jatkossa itsenäisesti käyttämään oireensa haitan ja häiritsevyyden vähentämiseen omassa arjessaan. Hoito on kunkin asiakkaan kohdalla hyvin yksilöllinen prosessi, joka toteutetaan asiakkaan tarpeiden mukaan.

Audex

Audex aloitti toimintansa helmikuussa 2021 tarjotakseen apua henkilöille, joilla on häiritseviä kuulo-oireita, kuten kuulonalenemaa, tinnitusta, ääniyliherkkyyttä tai misofoniaa. Audexissa työskentelevien kuuloalan asiantuntijoiden erityisosaamista on tinnituksen hoito kognitiivisen käyttäytymisterapian (CBT) menetelmin. Asiantuntijoiden osaamiseen kuuluu myös korvaperäinen huimaus.

Hoitoonpääsyyn on matala kynnys siten, että häiritseviä oireita kokeva henkilö pystyy varaamaan suoraan ajan asiantuntijan vastaanotolle. Audexissa työskentelevät kokeneet asiantuntijat, kuuloalan psykologi ja audiologi-korvalääkäri, pystyvät yhdessä antamaan kokonaisvaltaisen näkemyksen potilaan oireeseen ja sen mahdollisesti vaatimaan hoitoon. Varhain saatu asiantunteva tieto ja tuki myös ennaltaehkäisee tinnituksen elämänlaatua heikentävää vaikutusta.

Toiminnan alusta alkaen on ollut myös tärkeää, että yrityksen asiantuntijat pystyvät palvelemaan häiritsevistä kuulo-oireista kärsiviä ihmisiä kaikkialta Suomessa. Tämän mahdollistaa tietoturvallinen videoetävastaanotto. Yritys palvelee myös asiantuntijoita, joilla on potilaita, joiden voidaan katsoa hyötyvän Audexin audiologisesta osaamisesta. Ensimmäinen käynti psykologin vastaanotolla on yleensä aina videoetävastaanotto, jonka aikana kartoitetaan asiakkaan tilanne ja asiakkaan kanssa tehdään suunnitelma mahdollisen jatkohoidon suhteen. Joskus voi kertaluonteinen vastaanotto ja sen aikana käyty keskustelukin riittää hoidoksi. Mikäli kuuloasiat eivät ole kuntoutustarpeen osalta tai muutoin loppuun selvitettyjä, on hyvä varata ensimmäinen aika audiologi-korvalääkärin etävastaanotolle, josta potilas voidaan tarvittaessa ohjata edelleen psykologin vastaanotolle, mikäli hänen katsotaan hyötyvän hoidosta CBT:n keinoin tai psykologin tapaamisesta muutoin. Ensimmäisen käynnin jälkeiset psykologin tapaamiset voidaan järjestää edelleen etävastaanottona, mutta myös asiakkaan niin toivoessa lähitapaamisena.

Audexin nettisivuilla pyritään antamaan ajantasaista ja tutkimusnäyttöön pohjautuvaa tietoa tinnituksesta ja muista hoitamistamme audiologisista oireista. Lisätietoja www.audex.fi

Sähköä kieleen!

Turussa ilmestyvässä Aamuset –lehdessä Tohtorilta –palstalla 16.12.2020 professori, LKT Pentti Huovinen kertoo vahingosta, joka tapahtui tutkittaessa kuulon alenemaa ja sen hoitoa. Artikkeli on otsikoitu ”Sähkötälli kieleen vie tinnituksen”
Amerikkalaiset tutkijat kehittivät uudenlaisen hoidon tinnitukseen. He kertoivat keksintönsä syntyneen vahingossa. Kuulon alenemaa ja sen hoitoa tutkiessaan sähköstimulaatiossa käytetty elektrodi osui vahingossa koehenkilön kieleen. Potilas havahtui ja huudahti tutkijoille, että hänen tinnituksensa hävisi.

Tästä havainnosta rohkaistuneena tutkijat kehittivät bimodaalisen neuromodulaatiohoidon, jossa kielen alueelle johdettiin heikkoja sähköimpulsseja sekä samaan aikaan molempiin korviin aivoja aktivoivia, lähinnä elektroniselta musiikilta kuulostavia ääniä. He keräsivät tutkimukseensa yli 300 tinnituksesta kärsivää potilasta. Kolmen kuukauden hoidon jälkeen tinnitus oli vaimentunut neljällä viidestä hoitoa saaneesta. Hoidon teho pysyi lähes samana vielä vuoden kuluttua hoitojaksosta. Tämän neuromodulaatiohoidon tulokset ovat selvästi paremmat kuin käyttäytymisterapialla tai aikaisemmilla eri tavoin toteutetuilla sähköstimulaatiohoidoilla.

Nyt me tinnittäjät jäämme odottamaan jatkotutkimuksia ja hoidon saapumista Suomeen. Kohta saamme varmaan sähköä muuhunkin kuin vaikeaan masennukseen. Tässä on lyhennelmä professori Huovisen artikkelista ko. lehdessä.

Lähde: Science Translational Medicine

Suomen Tinnitusyhdistys ry

Yhdistys toimii tinnituksesta kärsivien ihmisten ja heidän omaistensa yhdyssiteenä ja sen tarkoituksena on tukea ja rohkaista jäseniään täyden yhteiskunnallisen osallistumisen ja tasa-arvon saavuttamisessa. Yhdistys kiinnittää yleisön ja viranomaisten huomion tinnituksen aiheuttamiin haittoihin.

YHDISTYKSEN KULMAKIVENÄ

Jaamme ajankohtaista ja tärkeää tietoa tinnituksesta ja kaikesta siihen liittyvästä. Päivitämme tietotaitoa jatkuvasti yhteistyökumppaneidemme avulla. Vastaamme mielellämme askarruttaviin kysymyksiin ja opastamme parhaamme mukaan eteenpäin.

KUULOLIITON YHTEISTYÖ

Tinnitusyhdistys on Kuuloliiton jäsenyhdistys ja toimii jäsentensä kuntouttamiseksi, aktivoi tinnituksesta kärsiviä ihmisiä omatoimisuuteen ja pitää vireillä heidän harrastustoimintaansa.
Suurin osa ihmisistä tottuu tinnitusoireiseisiin niin, että siitä ei koeta olevan juuri minkäänlaista haittaa. Tällaiset ihmiset eivät välttämättä hakeudu edes tutkimuksiin tai hoitoon sen vuoksi. Aikaisemmin tinnitusta on totuttu pitämään yhtenä elämään ja ikääntymiseen kuuluvanan oireena, josta vanha kansa sanoi viisaasti (?): ”Kun korva soi, joku ajattelee Sinua myönteisesti.” Tämä myönteinen tulkinta auttoi ihmisiä olemaan huolestumatta oireestaan ja sopeutumaan siihen.
-Tinnitus, Duodecim-

Potilasjärjestöt:
Lainsäädännön valuviat eivät saa vaarantaa potilaiden mahdollisuutta saada uusimpaan tutkimukseen pohjautuvaa hoitoa

Potilasjärjestöt ovat huolissaan, että vuonna 2019 voimaan tullut toisiolaki sivuuttaa yksilön antaman suostumuksen lääketieteellisissä rekisteritutkimuksissa. Lainsäätäjä on Suomessa tehnyt valinnan, että toiminta pohjautuu ajaltaan ja käyttötarkoitukseltaan rajattuun viranomaislupaan. Kansalainen ei saa itse päättää, millä tavalla hänen tietojaan saa hyödyntää. Tämä koskee myös tilannetta, jossa potilas on antanut suostumuksensa tietojensa tutkimukselliseen käyttöön. Vastaavaa tietosuojan tulkintaa ei ole muualla Euroopassa. Pahimmillaan toisiolaki vaarantaa suomalaisten potilaiden mahdollisuuden saada hoitoa, jossa hyödynnetään uusimman tutkimuksen tuomaa tietoa.

Sivuuttamalla yksilön antaman suostumuksen toisiolaki käytännössä estää yksilön tahdon toteutumisen. Potilasjärjestöjen mielestä laissa pitäisi olla mahdollisuus antaa potilassuostumuksella lupa esimerkiksi kansallisiin ja kansainvälisiin harvinaissairauksien rekisteritutkimuksiin ja muuhun vastaavaan toimintaan. Jo käynnissä olevissa tutkimuksissa tutkittavien tietosuoja on varmistettu, ja tutkittavien suostumus heidän terveystietojensa tutkimuskäyttöön on olemassa.

Laki vaarantaa myös kansainvälisen yhteistyön eli suomalaisten aineistojen tutkimisen yhdessä ulkomaisten aineistojen kanssa. On erittäin vakavaa, jos Suomi jää toisiolain myötä esimerkiksi eurooppalaisten harvinaissairauksien osaamisverkostojen tutkimusyhteistyön ulkopuolelle. Suomalaisten potilaiden mahdollisuus saada uusimpaan tutkimukseen perustuvaa hoitoa heikkenee.

Findatan resursoinnilla turvattava tutkimusten viiveetön käynnistyminen

Lain mukaan Suomessa kansallinen tietolupaviranomainen Findata myöntää tutkijoille luvat rekisteritiedon käytölle ja pääosin vastaa eri rekisterinpitäjien tietojen yhdistämisestä. Findatan myöntämät tietoluvat ovat ajallisesti ja käyttötarkoitukseltaan tiukasti rajattuja. Lain voimaantulon jälkeen kliinisen potilastiedon ja rekisteritietojen yhdistäminen tutkimuskäyttöön on viivästynyt, kun tutkimuslupien saamisessa on ollut jopa kuukausien viiveitä. Tämän seurauksena tutkimusprosessit ovat pidentyneet.

Tutkimusprosessien merkittävä piteneminen huolestuttaa. Tutkimuksella pyritään vastaamaan nopeasti potilaiden hoitoon liittyviin kysymyksiin. Potilasjärjestöt vaativat, että Findata tulee resursoida niin, että tutkimuslupapyynnöt voidaan käsitellä ilman viiveitä.

Potilaiden hoidon tutkimuksen rahoitus on laskenut huolestuttavasti

Tutkimuksen tekeminen on kallistunut, kun esimerkiksi pitkäaikaisissa seurantatutkimuksissa rekisteritietojen täydennyksiin liittyviä pyyntöjä joudutaan toistamaan. Tutkimustyön kallistuminen tai rahoituksen niukkuus voi estää potilaiden kannalta tarpeellisen tutkimustyön tekemisen.

Potilasjärjestöissä ollaan huolissaan siitä, että juhlapuheissa korostetaan tutkimuksen ja tutkitun tiedon merkitystä potilaiden vaikuttavalle hoidolle, mutta samanaikaisesti valtion yliopistotasoisen terveydenhuollon tutkimuksen rahoitus on jatkuvasti laskenut. Vuonna 2021 rahoitus on enää 21 miljoonaa euroa, kun se vuonna 2019 oli 23,8 milj. euroa ja vuonna 1997 60 milj. euroa. Tällä rahoituksella tutkitaan nimenomaan kliinisiä käytänteitä eli potilaiden hoitoa.

Lain valuviat tulee korjata

Potilaiden tuoreeseen tietoon pohjautuvan hoidon tutkimuksen vaarantuminen ei varmasti ole ollut lainlaatijan tarkoitus. Potilasjärjestöt vaativat, että toisiolain valuviat ja sen tulkinta pitää korjata.

Nykyaikaisen tutkimuksen suuri arvo on tietomassojen saatavuus, joita ei voi yksin tuottaa Suomessa. Harvinaissairauksissa kansainvälinen yhteistyö on edellytys riittävien potilasaineistojen saamiseksi jatutkimustiedon kerryttämiseksi. Yhteensä eri harvinaissairauksiin sairastuu jopa 8 % väestöstä, mutta yksittäisinä ne ovat harvinaisia. Väestössä myös yleiset sairaudet, kuten esimerkiksi syöpätaudit, hermostorappeumataudit ja aineenvaihduntasairaudet, jakautuvat alatyyppeihin, jotka ovat yksinään harvinaisia. Siksi sekä tavallisten että harvinaisten sairauksien tutkimuksessa kansainvälisen yhteistyön edellytykset tulee turvata.

Vuonna 2019 voimaan tullut toisiolaki säätelee Suomessa rekisterinpitäjien tutkimustiedon hyödyntämistä toissijaisesti (Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä, 552/2019).

Lisätietoja POTKA-verkoston varapuheenjohtaja, toiminnanjohtaja **Minna Anttonen**, Suomen Syöpäpotilaat ry, minna.anttonen@syopapotilaat.fi, 044 322 8964 asiantuntijalääkäri **Katri Makkonen**, SOSTE, katri.makkonen@soste.fi

Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto POTKA kokoaa yhteen 44 järjestöä, joissa on yhteensä yli puoli miljoonaa jäsentä. Sen toimintaa koordinoi sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö SOSTE. Kannanoton allekirjoittajina ovat ADHD-liitto, Aivoliitto, Allergia-, iho- ja astmaliitto, Epilepsialiitto, Finnilco, Hengitysliitto, Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry, IBD ja muut suolistosairaudet ry, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten tukiliitto, KILPI - Suomen Kilpirauhas- ja lisäkilpirauhasliitto, Kuuloliitto, Muistiliitto, Munuais- ja maksaliitto, Neuroliitto, Näkövammaisten liitto, Parkinsonliitto, Psoriasisliitto, Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry, Selkäliitto, Suomen Diabetesliitto, Suomen Kipu ry, Suomen Luustoliitto, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen Polioliitto, Suomen Reumaliitto, Suomen Suolistosyöpäyhdistys Colores ry, Suomen Syöpäpotilaat ry, Tapaturma- ja sairausinvalidien liitto ja Tunne Rintasi ry.

Kuuloliiton yhdyshenkilö Tinnitusyhdistykselle

Tinnitusyhdistyksen yhteyshenkilö Margit Hassinen

Olen Margit Hassinen, järjestötyön asiantuntija. Toimialueeni on Keski-ja Lounais-Suomen kuulopiirit. Kuuloliiton organisaatio uudistuksessa otin erityistehtäväkseni toimialayhdistysten toiminnan tukemisen.

Kotoisin olen ”suuren kirkon pitäjästä” Kerimäeltä, josta eri paikkakuntien kautta päätynyt Jyväskylään. Koulutukseltani olen lastenhoitaja, kuulontutkija ja sosionomi. Olen toiminut Kuuloliitossa erilaisissa tehtävissä jo yli 30 vuotta, joten osa teistä on tavannut minut. Toimipisteeni sijaitsee Jyväskylässä Kansalaistoimintakeskus Matarassa, jossa toimii monen muunkin järjestön alueellinen toimihenkilö ja paikallisilla yhdistyksillä on toimistoja.

Työni sisältää yhdistystoiminnan tukemista. Järjestän erilaisia Keski-Suomen sekä Lounais-Suomen kuulopiirien yhdistysten yhteisiä tapaamisia. Näissä tilaisuuksissa yhdistysten vapaaehtoiset tapaavat toisiaan ja pohtivat ajankohtaisia Kuuloliiton ja alueen yhdistysten toiminataan liittyviä asioita. Tapaamisissa luottamushenkilöt saavat tukea oman yhdistyksen toimintaan. Toimialueeni vapaaehtoistoimijat ovat minuun yhteydessä erilaissa yhdistys-, KLP- ja vertaistoimintaan liittyvissä kysymyksissä. Suunnittelen ja toteutan työparieni kanssa valtakunnallista vapaaehtoisten koulutusta ja toiminannanohjausta kuuloauto ja kuulolähipalvelutoimijoille. Järjestän kuuloyhdistysten kanssa erilaisia kuuloinfo tilaisuuksia, joissa kerromme kuulo- ja tinnitustietoa suurelle yleisölle. Vastaan omalla vuorollani valtakunnalliseen neuvontapuhelimeen, johon lähes viikoittain soittaa henkilö kysyen apua tinnitukseensa. Myös kuulonkuntoutus ja esteettömyys asiat ovat osa työtäni.

Vapaa-ajalla vietän aikaa perheeni ja ystävien kanssa, teen mysteeripalapelejä ja japanilaisia ristikoita. Vapaa-ajan asunnolla puuhaan puutarhassa. Metsässä liikun marjastaen ja sienestän.

Tule tapaamaan minua Lahteen yhdistyksen vuosikokoukseen 8.8.2021 tai Kuuloliiton Kesäpäiville Laukaaseen 10.- 12.6.2022.

Tavoitat minut sähköpostilla margit.hassinen@kuuloliitto.fi tai puhelimitse 0400 802 669. Ota rohkeasti yhteyttä.

Margit

Tinnitusyhdistys mukana vaalien lipasvahtina, kuvassa Kai Rusi Turussa.

Yhdistysuutisia

Kuten lähes kaikkien muidenkin yhdistysten, niin myös Suomen Tinnitusyhdistyksen toiminta jäi varsin torsoksi menneenä vuonna. Korona rajoituksineen salli vain pienempien vertaisryhmien kokoontumisia. Yhdistyksen suunniteltu 25-vuotisjuhlakin jäi viettämättä, ja toimikunnan tehtäväksi jäi miettiä uutta ajankohtaa.

Sääntömääräisten vuosikokouksien pitämisen kanssa oli suuria vaikeuksia. Ensin kevätkokousta siirrettiin kesäkuulle ja sitten syksyyn. Lopulta eri vaiheiden jälkeen saimme pidettyä Lahdessa 28.11. sekä kevät- että syyskokoukset samalla istumisella.

Kevätkokouksessa hyväksyttiin toimintakertomus ja tilit vuodelta 2019 sekä myönnettiin asianomaisille toimijoille vastuuvapautus.

Koska tiesimme tilanteen jatkuvana vaikeana vielä kauan, niin piti tehdä varsin maltillisia suunnitelmia kuluvalle vuodelle niin toiminnan kuin budjetinkin suhteen. Kaikki jäsenmaksut päätettiin pitää ennallaan. Hallituksen kokoonpano v. 2021 s. 2.

Kokouksen osallistujia puhututti laajalti jäsenistön saavutettavuus. Jäsenemme ovat hajaantuneet laajalti ympäri Suomea, ja heidän mahdollisuutensa tavata muita tinnittäjiä ovat rajallisia. Kuuloliitossa on kahdeksan kuulopiiriä, joihin jokaiseen meillä olisi mahdollisuus saada edustaja. Nyt niitä on vain muutamassa. Miten voisimme saavuttaa myös nämä muut piirit? Olisi tärkeä pystyä tekemään yhteistyötä alueen kuuloyhdistysten kanssa ja tehdä samalla meitä tunnetuksi. Löytyisikö jäsenistöstämme henkilöitä, jotka olisivat innokkaita keskustelemaan mahdollisuutta käyttää hyödyksi esim. Zoomia? Verkko tarjoaa myös oivan mahdollisuuden koota ryhmiä vertaistuen merkeissä. Mistä aloitamme?

Myös Tinnitus –lehtemme toimituskunta toivoo jäsenistöltä tinnitukseen liittyviä kirjoituksia. Voisit esim. kertoa oman tarinasi elämästäsi tinnituksen kanssa. Samoin kaivataan hyviä ehdotuksia kirjoitusten aiheeksi.

Muutenkin olisi mukava saada kentältä palautetta, toivomuksia ja ehdotuksia toiminnan suhteen.

Yhteystiedot:
tinnitusyhdistys.suomi@gmail.com
Neuvontapuhelin 040 5681034
www.tinnitusyhdistys.fi

Kopolan kurssikeskuksen avoimet ovet

Kuuloliitto ry

lauantaina 14.8.2021 klo 10.00–14.00 (Velisjärventie 50, 17800 Kuhmoinen)

- Tutustu Kuuloliiton ja Kopolan kurssikeskuksen toimintaan
- Testaa kuulosi maksutta Kuuloliiton Kuuloautossa – auto paikalla koko tapahtuman ajan, vapaaehtoinen kannatusmaksu. Kuulon testaus tarkoitettu henkilöille, jolla ei ole vielä kuulokojetta.
- Paikalliset yritykset esittelevät ja myyvät tuotteitaan
- Myynnissä grillimakkaraa, kahvia ja pullaa

Tervetuloa mukaan viettämään mukavaa päivää!

30 ensimmäiselle vierailijalle tyylikäs ja ilmainen Kuuloliitto-ämpäri

Tiedustelut: Sanna Lehtoväre, p. 0407703803, sanna.lehtovare@kuuloliitto.fi
Ulla Salonen, p. 035522111, ulla.salonen@kuuloliitto.fi

TINNITUSKURSSI

Kuuloliitto järjestää Tinnituskurssin **10.-11.11.2021** tinnituksesta ja ääniyliherkkyydestä kärsiville ja heidän läheisilleen.
Kurssi toteutetaan **Etelä-Suomen alueella,** paikka tarkentuu kesän jälkeen.

Kurssin tavoitteena on tarjota tinnituksesta kärsiville ja heidän läheisilleen mahdollisuuden toisten samassa tilanteessa olevien kohtaamiseen. Vertaiskeskustelut ja läheisten kokemukset tinnituksen tuomista haasteista sekä arjessa toimimisen keinoista ovat osa kurssiohjelmaa.

Tinnituskurssilla perehdytään kuuloaistin toimintaan ja tinnituksen poisoppimisen menetelmään. Kursseilla käsitellään myös kuuloon liittyviä teemoja ja niiden vaikutusta toimintakykyyn. Kuulokojeita käyttävät saavat tietoa kuulokojeen käytöstä, kuulon apuvälineistä, kommunikaatiomenetelmistä ja tulkkauspalvelusta.

Majoitus on yhden tai kahden hengen huoneissa täysihoidolla. Kurssit ovat osallistujille maksuttomia. Matkakuluista osallistujat vastaavat itse.

Hakemukset tulee lähettää viimeistään kuusi viikkoa ennen kurssin ajankohtaa.
Kaikille hakijoille ilmoitetaan kurssivalinnasta kirjeellä noin kolme viikkoa ennen kurssia. Valinnassa etusijalla ovat hakijat, jotka eivät aikaisemmin ole osallistuneet Kuuloliiton järjestämille Kuulokursseille.

Lisätietoa:
Kuuloliitto.fi/palvelut/Kuulokurssit (sähköinen hakemus) ja asiantuntija Anna-Maija Tolonen, anna-maija.tolonen @kuuloliitto.fi, puh 044 752 5574.

Kuuloliiton Kopolan kurssikeskuksen kuulokurssit syyskaudella 2021

Kurssi pyrkii edistämään huonokuuloisen toimintakykyä ja kuulovamman huomioimista jokapäiväisessä elämässä. Kurssilla osallistujat saavat ohjausta kuulokojeen käyttöön, tietoa apuvälineistä, kommunikaatiomenetelmistä ja tulkkauspalvelusta. Kurssilla on vertaiskeskusteluja sekä kojeen käyttäjille että myös heidän läheisilleen sekä kuulovammaan liittyviä luentoja. Valinnassa etusijalla ovat ensikertalaiset.
Kurssit ovat viiden päivän mittaisia. Majoitus järjestetään täysihoidolla. Kurssit rahoittaa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) ja sen on osallistujille maksuton. Matkakulut osallistuja kustantaa itse.

Kurssien ajankohdat:
23.-27.8.2021, 6.-10.9.2021, 20.-24.9.2021, 11.-15.10.2021, 25.-29.10.2021, 8.-12.11.2021, 15.-19.11.2021, 22.-26.11.2021

Kurssien järjestelyjen osalta seurataan aktiivisesti koronaepidemian tilannetta, ja kurssit toteutetaan aina viranomaisohjeita noudattaen. Mikäli tilanne alueilla muuttuu, tiedotamme kurssien mahdollisesta perumisesta tai siirtämisestä myöhempään ajankohtaan.

Lisätietoa ja hakemukset:
Kuuloliiton verkkosivut: https://www.kuuloliitto.fi
Sanna Lehtoväre p. 040 770 3803, sanna.lehtovare@kuuloliitto.fi
Hakemukset tulee lähettää viimeistään kuusi viikkoa ennen kurssin ajankohtaa, joko sähköpostilla (osoite yllä) tai maapostina seuraavasti: Kopolan kurssikeskus, PL 11, Velisjärventie 50, 17801 Kuhmoinen

Kaikille hakijoille ilmoitetaan kurssivalinnasta kirjeellä noin kolme viikkoa ennen kurssia. Valinnas-sa etusijalla ovat hakijat, jotka eivät aikaisemmin ole osallistuneet Kuuloliiton kuulokurssille.

Kokemustoimintaverkosto

Tinnituksen kokemustoimijoilla on omakohtaista kokemusta tinnituksesta, ääniylirherkkyydestä ja huonokuuloisuudesta, kuulonsuojelusta, kuulon apuvälineistä sekä kuulon kuntoutuksesta. Lisäksi aiheena voivat olla esteettömyyteen ja saavutettavuuteen liittyvät asiat. Kokemustoimijat voivat pitää alustuksia, luentoja tai puheenvuoroja kokemustietoonsa perustuen erilaisissa tilaisuuksissa ja tapahtumissa.

Markku Toukola, Uusimaa • markku1.toukola@gmail.com, puh. 045 803 7803
Leena Rekola, Turku- Sauvo • marleenarek@gmail.com puh. 0500 323 357
Eero Pitkänen, Vaasa • eerojpit@gmail.com puh. 040 725 9110

Suomen Tinnitusyhdistys ry
KEVÄTVUOSIKOKOUS

Aika 8.8.2021 klo 15.30
Paikka LINK Lahden järjestökeskus, Hämeenkatu 26 A, 15140 Lahti

Asiat Kokouksessa käsitellään yhdistyksen sääntöjen 12 §:ssä mainitut kevätvuosikokoukseen kuuluvat asiat.
Valitaan Tinnitusyhdistyksen edustaja Kuuloliiton liittokokoukseen, joka pidetään lokakuun loppuun mennessä.

Jokainen yhdistyksen jäsen ja jäseneksi aikova on tervetullut kokoukseen.

TINNITUSRYHMÄT YHTEYSTIEDOT:

Helsinki
Markku Toukola
markku1.toukola@gmail.com
puh. 045 803 7803

Lahti
Anne Järvisalo
Ilmoitukset yhdistyksen kotisivuilla.

Tampere
Vertaistukikeskus
Mustalahdenkatu 19,
Tampere
marleenarek@gmail.com
Syksyllä vertaistuet alkavat kuukauden toinen tiistai klo 16.30
Ilmoitukset yhdistyksen nettisivuilla sekä paikallisessa lehdessä.

Jyväskylä
Tarja Heino
p. 040 551 9113
tarja.heino@pp.inet.fi

Kouvola
Jouko Paljakka
puh. 0400 650 288
jouko.paljakka@gmail.com
Seppo Levinsalo
puh. 040 838 5866
Vertaistukiryhmä kokoontuu Kouvolan Kuulo ry:n tiloissa Tuulensuojassa, Hallituskatu 9, Kouvola, joka kuukauden kolmas maanantai klo 17.00. ei kesäkuukausina.

Turku
Leena Rekola
puh. 0500 323 357.
marleenarek@gmail.com
Vertaistukiryhmä Turun Kuuloyhdistyksessä. 11.9. alkaen kuukauden toinen maanantai.
Ilmoitukset; Turun Sanomien menovinkit palstalla ja yhdistyksen kotisivuilla.

Vaasa
Eero Pitkänen
puh. 040 725 9110
eerojpit@gmail.com
Vertaistukiryhmä kokoontuu Korsholmanpuistikko 44. Vaasa. Katso tiedotteita