

UUMU

2/2009

**Uusi predialyysiohjelma:
Usko itseesi
Usko kykyysi
selviytyä**

**Urpo Nieminen:
Maksasairauksien
komplikaatiot**

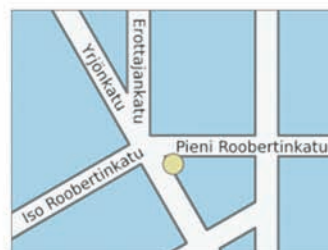
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Njur- och leverföreningen i Nyland rf



*Kaikki perus- ja erikois-
hammaslääketieteen
palvelut saman katon alla*

Hammaslääkäri- asema Fossa Oy

Pieni Roobertinkatu 16 A,
00120 Helsinki
Puh. 09-696 29 90
Fax 09-696 29 910



Biofine® uudenajan pakkausmateriaali – luonnon ja potilaiden parhaaksi.



Freseniuksen peritoneaaldialyysituotteissa käytetään Biofine® muovia, joka ei sisällä PVC:tä tai haitallisia muovinpehmentimiä. Tuotteille on myönnetty Pohjoismainen ympäristömerkki. Biofine® muuttuu hajotessaan vedeksi ja hiilidioksidiksi. Voidaan hävittää polttamalla.

HUOM! Joutsenmerkki ei koske lääkeainetta!



Fresenius Medical Care

Fresenius Medical Care Suomi Oy, Valimotie 13 b B, 00380 Helsinki
www.fresenius-suomi.fi

Uudenmaan munuais- ja
maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen
i Nyland rf

Munuais- ja maksaliiton jäsen

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
Puh. (09) 440 094
Fax (09) 454 4176

sihteeri@uumu.fi
www.uumu.fi

Järjestölehti UUMU
Päätoimittaja ja taitto:
Petri Inomaa

petri.inomaa@uumu.fi
(040) 7666 537

Kansi:
Tarja Jaakonen
Vertaistuen ystävänpäivä

Tilaushinta:
20 euroa / vuosi
Tilaukset, osoitteenmuutokset
ja jakelumuistutukset:
(09) 440 094
sihteeri@uumu.fi

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Levikki 1400

Uumunen 1/2009
aineisto 13.01.2009
ilmestyy viikolla 5
Uumunen 2/2009
aineisto 09.04.2009
ilmestyy viikolla 18
Uumunen 3/2009
aineisto 11.08.2009
ilmestyy viikolla 35
Uumunen 4/2009
aineisto 22.10.2009
ilmestyy viikolla 46

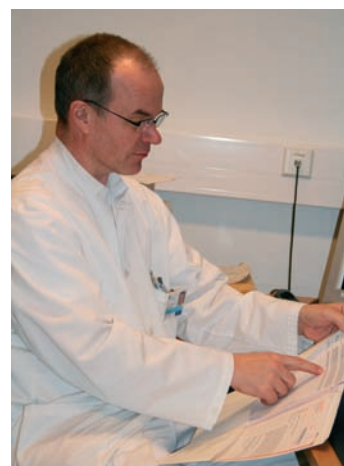
A4 (210x297 mm)
Värit 4/4 CMYK
Materiaalivaatimukset
TIFF tai JPG-tiedosto
vähintään 300dpi

Ilmoitushinnat 2009
Takakansi
1/1 sivu 370 e
Sisäkannet
1/1 sivu 340 e
Muut sivut
1/1 sivu 310e
½ sivu 170e
¼ sivu 90e
1/8 sivu 40e

2/2009

Usko itseesi
Usko kykyihisi
selviytyä

Sisältö	03
Puheenjohtaja	04
Syyskokous	05
Maksasairauksien oireita	06
Predialyysi	08
Hemodialyysi	11
Elinsiirtoluvut	14
Taphtuu	15
Naistoimikunta	20
Tampereella urheiltiin	24
Vertaistuen ystävänpäivä	25
Laskiainen	26
Motions betydelse	27
Bollywood	28
Aluesihteeri	30
Uumu	31



06 Urpo Nieminen: Maksasairauksien komplikaatioita

20 Naistoimikunta toimi aktiivisesti lähes kolme vuosikymmentä



Tässä lehdessä on jälleen monipuolista tietoa munuais- ja maksasairaille. Erikoislääkäri Urpo Nieminen kertoo maksasairauksien komplikaatioista ja erikoislääkäri Leena Martola hemodialyysistä. Kiitoksia myös jälkimmäisen jutun kirjoittajalle Liisa Poikolaiselle sekä lehden uskolliselle avustajalle Tarja Jaakoselle. Lehden motto on sairaanhoitaja Nina Viljamaa-Rajasuon suusta. Hän on vastuussa uudistuneesta predialyysiohjelmasta.

Naistoimikunnalla on merkittävä paikka Uumun historiassa. Voi vain ihmetellä, miten he ovat jaksaneet tehdä kaiken mahdollisensa yhdistyksen eteen. Esitänkin jutussa kysymyksen onko yhdistyksestä tullut vain palvelujen tuottaja ja jäsenistä sen asiakkaita. Yhdistyksen alkuperäinen idea ja sen nykyinen muoto ovat kovin kaukana toisistaan. Ehkä hyväkin niin. Yhteiskunta huolehtii nykyään dialyysihoitojen saatavuudesta. Se ei kuitenkaan estä miettimästä yhdistyksen merkitystä ja kehittämistä sitä.

Muistattehan, että Uumun nettisivuilta löytyy myös keskustelupalsta. Sielläkin voi kiittää tai purnata Uumun toiminnasta. Siellä voi tuoda mielipiteensä yhdistyksestä kaikkien tietoisuuteen ja kehittää toimintaa yhdessä ja rakentavasti. Pienissä piireissä keskusteleminen ei välttämättä tuota toivottua tulosta. Ainakin minusta Uumussa kaikkien jäsenten on saatava äänensä kuuluville. Rakastakaa toisianne silti nyt edes vähän

Lämmintä kesää
Petri.inomaa@uumu.fi



TALOUDEN TAANTUMA TUNTUU JOKA PAIKASSA

Suomi on osa kansainvälistä yhteisöä ja maailmantaloutta. Yhdysvalloista alkanut talouden kriisi ja taantuma on ulottunut kaikkiin maihin ympäri maailman. Valtiomme ja yhteiskuntamme on joutunut kapitalistisen talousjärjestelmän aiheuttamaan kriisiin. Miksi näin on käynyt? Yksi vastaus on taloudellisen vallan haltijoiden loputon ahneus. Vaikka taloudessa meni hyvin, se ei pääoman omistajille tuntunut milloinkaan riittävän. Voittoa piti kasvattaa jatkuvasti kaikin tavoin. Keinottelu asuntolainojen loputtomalla ketjuttamisella ja uusilla johdannaisilla kaatoi USA:n pankit.

Kun kaikki meni pieleen, tarvittiin apuun valtio jakamaan tappiot veronmaksajille ja turvaamaan uudet voitot pääomien omistajille. Näin siis USA:ssa, mutta suunnilleen sama kaava toistuu muissakin maissa. Meillä tuhannet ja taas tuhannet ihmiset, ammattitaitoiset ja korkeasti koulutetut ovat jo joutuneet työttömiksi ja työttömien määrä lisääntyy koko ajan. Ei näytä hyvältä. Valtio elvyttää ottamalla lisää lainaa ja helpottamalla varakkaiden verotusta! Velan otto ei muodosta suurta ongelmaa edes tuleville sukupolville, mutta verotusta pitäisi keventää muuna aikana.

Raha-automaattiyhdistys RAY on ns. kolmannen sektorin tärkein tukija. Se jakaa vuosittain satoja miljoonia euroja avustusta kansanterveystyöhön. Munuais- ja maksaliitto on yksi avustuksia saavista kansalaisjärjestöistä satojen muiden järjestöjen joukossa. Nyt RAY on ilmoittanut julkisesti, että pelien tuoton vähentyessä se tulee karsimaan avustusten saajien määrää. Munuais- ja maksaliitto tulee pysymään avustettavien järjestöjen joukossa, mutta avustusehtoja tullaan tiukentamaan. Saamme uusista ehdoista tarkempaa tietoa vielä tämän kevään aikana.

Myös UUMU:n hallitus joutuu tarkentamaan ja tiukentamaan varojen käyttöä, sillä sijoitustemme tuotot tulevat tänä vuonna jäämään arvioitua pienemmiksi. Onneksi taaseemme on vahva ja se kestää alijäämäisiäkin vuosia. Viime vuoden toiminnan alijäämä oli noin 28 000 euroa. Tänä vuonna emme voi enää tehdä niin suurta alijäämää. Meidän on päästävä selvästi parempaan tulokseen. Siihen päästään pienentämällä lähinnä virkistystoiminnan kuluja. Myös sairauskulukorvausten määrää jouduttaneen pienentämään jonkin verran. Teimme jo päätöksen, että emme palkkaa kolmen muun järjestön kanssa yhteistä liikunnan koordinaattoria, vaikka OPM maksaa osan palkasta.

On kuitenkin menoja, joita ei ole syytä karsia tulojen vähentymisenkään vuoksi. UUMU -lehti on pidettävä pystyssä. Lehti on ainoa tapa tavoittaa kaikki jäsenemme. Siksi lehteä tarvitaan kaikissa olosuhteissa. On tärkeää, että yhdistyksellä on jatkossakin palkattu työntekijä. Tehtäviä ja asioita on laajalla toimialueellamme hoidettavana niin paljon, että vapaaehtoisvoimin emme niitä kaikkia pysty kunnolla hoitamaan. Omaehtoista liikuntaa on syytä tukea, vaikka sen kulut ovat lisääntyneet huomattavasti. On kuitenkin pohdittava, joudummeko asettamaan katon korvattaville liikunnan kuluille.

Kesäkuun alussa ovat EU-vaalit. On tärkeää, että jäsenemme ovat mukana vaalikeräyksissä joka kunnassa ja kaupungissa Uudellamaalla. Tarvitsemme vapaaehtoisia lipasvartijoita ennakkoäänestyspäiviksi ja varsinaiseksi vaalipäiväksi 7.6. Ilmoittautukaa toimistoomme, jotta sieltä voidaan ohjata vapaaehtoiset oikeisiin paikkoihin. Vaalikeräystuotto on varmaa tuloa, mutta se eteen on tehtävä työtä. Tämän työn tekeminen sopii kaikille sellaisillekin jäsenillemme, jotka eivät halua osallistua muuhun toimintaan.

Asko Räsänen
puheenjohtaja

Puheenjohtaja:
Asko Räsänen
Pummintie 2 C 15
03600 Karkkila
045 2354 755
asko.rasanen@uumu.fi

Varapuheenjohtaja:
Hannu Ouvinen
Murtatie 6
02340 Espoo
0400 303 139
hannu.ouvinen@elisanet.fi

Varsinaiset jäsenet:
Marjatta Aimola
Ruorimiehenkatu 5 B 14
02320 Espoo
040 757 2331

Petri Inomaa
Leikosaarentie 19 B 50
00990 Helsinki
040 7666 537
petri.inomaa@uumu.fi

Sirpa Martinviita
Ratakuja 3-5 B 14
05200 Rajamäki
040 543 5913
s.martinviita@gmail.com

Petri Monto
Kuutamotie 8 c 31
02210 Espoo
040 311 3035
petrimonto@eltelnetwork.fi

Timo Nerkko
Käskynhaltijantie 14 A 4
00640 Helsinki
050 559 3367
timo.nerkko@saunalahti.fi

Eija Vanhalakka
Rantatie 13 K
13300 Hämeenlinna
050 593 1793
eija.vanhalakka@elisanet.fi

Varajäsenet:
Mirjami Rajamäki
040 8658 114

Olavi Rautiainen
0440 506518
olavi.rautiainen@luukku.com

Merja Mäntylä-Marjanen
09 507 2894
merja.mantyla-marjanen@kolumbus.fi

Harri Jääskeläinen
050 3577 460
harrjaa@gmail.com

Markku Toivonen
(09) 665 760
markkutoivonen@kolumbus.fi

Liisa Poikolainen
040 342 4767
liisa.poikolainen@talentum.fi

Uumun kevätkokous

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n sääntömääräinen kevätkokous pidettiin 16.4.2009. Kokouksessa vahvistettiin tilinpäätös vuodelle 2008 ja päätettiin vastuunvapuden myöntäminen hallitukselle ja tilivelvolliselle vuodelta 2008.

Uumun puheenjohtaja **Asko Räsänen** kertoi, että viime vuosi oli täynnä toimintaa ja tapahtumia, joissa osallistujia oli enemmän kuin aiemmin. Tämä ja varsinkin päätös korvata virkistystapahtumista 50%:ia sekä po-

tilas- että muille jäsenille vaikutti myös yhdistyksen talouteen. Hallitus tekikin tietoisien päätösten hyväksyä lisääntyneet kulut. Viime vuoden toiminnan alijäämä olikin noin 28 000 euroa.

Kokous kulki nopeasti **Mirja Kaupilan** toimiessa puheenjohtajana. Keskustelua käytiin varsinkin taloudellisesta tilanteesta. Varsinkin kokouksen jälkeen mielipiteiden vaihto oli vilkasta.

Vammaisurheilujärjestö VAU

Kevätkokouksen vieraana oli Suomen Invalidien Urheiluliiton toiminnanjohtaja **Pertti Pousi** (kuvasa), joka puhui vammaisurheilujärjestöjen yhdistymisestä.

Prosessi on ollut käynnissä jo kahden vuoden ajan. Opetusministeriön tavoitteena on muodostaa yksi yhteinen vammaisurheilujärjestö. Mukana yhdistymisprosessissa ovat Suomen Invalidien Urheiluliitto ry (SIU), Suomen Kehitysvammaisten Liikunta ja Urheilu ry (SKLU), Näkövammaisten Keskusliiton (NKL) liikuntatoimi ja Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI ry.

Yhteinen liikuntajärjestö ei ole uusi ajatus. Pertti Pousi kertoi, että vastaavia ideoita oli ilmassa jo 1970-luvulla varsinkin kansainvälisissä yhteyksissä. Suomesta tilaisuuksiin osallistui kolmekin delegaatio kun muista maista riitti yksi.

Nyt tavoitteena on Pousin mukaan poistaa päällekkäisyyksiä eri järjestöissä. Opetusministeriö tähtää hallintokulujen pienentämiseen ja sen kautta mahdolli-

suuteen lisätä toimintaa. Pousi kuitenkin itse korostaa toiminnan vaikuttavuuden lisääntymismahdollisuutta.

Uudessa järjestössä on tärkeää ottaa huomioon jäsenten toimintamahdollisuudet yhdessä ja erikseen, jotta mahdollisimman moni voisi ottaa osaa. Pousi mainitsee uusina mahdollisuuksina saada liikuntatiloja paremmin käyttöön sekä tehokkaamman vaikuttamisen asenteisiin. Yhdistymisen toisena puolena voi nähdä eri ryhmien erilaiset identiteetit ja vertaistuen saamisen kokeminen. Kokevatko esimerkiksi elinsiirron saaneet itsensä osaksi vammaisurheilua? Pousi kertookin, että yhdistymisen valmistelu ei ole ollut ongelmatonta ja kompromisseja on tarvittu puolin ja toisin.

Pertti Pousi kertoi, että uuden järjestön jäseniksi voivat liittyä yhdistykset, joilla on henkilöjäseniä. Tällainen on esimerkiksi Uumu. Uusia kustannuksia ei yhdistysten kannettavaksi ole kuitenkaan tulossa ja liittymismaksu on nimellinen (esim. 5 euroa/yhdistys). Toiminta rahoitetaan pääosin valtion eli opetusministeriön avustuksilla.

Suunnitelmissa on, että vammaisliikunta ja -urheilujärjestö VAU aloittaisi toimintansa ensi vuoden alussa. Järjestöön kuuluisi 280 jäsenyhdistystä ja niiden kautta 70 000 jäsentä. Työntekijöitä uuteen järjestöön on tulossa parikymmentä ja lajeja 34. Vuosibudjetti tulee liikkumaan kahden miljoonan euron tasolla. Tarkoituksena on kattaa koko Suomi ja järjestöön on tulossa myös alueellisia työntekijöitä.



Timo Nerkko EU:n potilasjärjestön hallitukseen

Timo Nerkko on valittu EPF:n (European Patients' Forum) hallituksen jäseneksi seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi 2009-2011.

EPF on eurooppalaisten potilasjärjestöjen kattojärjestö, jonka erikoisaloina ovat julkinen terveydenhuolto sekä potilaiden oikeuksien edunvalvonta ja edistäminen. Järjestön tavoitteena on korkeatasoinen ja tasavertainen terveydenhoito kaikille potilaille Euroopan Unionin alueella. EPF on perustettu vuonna 2003 ja siihen kuuluu 41 jäsenjärjestöä. Sen puheenjohtajana toimii ruotsalainen Anders Olauson, joka edustaa ruotsalaista Ågrenska-järjestöä.

Timo Nerkko on Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n hallituksen jäsen ja toiminut aktiivisesti sekä yhdistyksessä että Munuais- ja maksaliitossa. Hän on ollut Euroopan munuaisjärjestöjen liiton (CEAPIR, European Kidney Patients' Federation) varapuheenjohtajana vuodesta 2007 ja ennen sitä CEAPIRin tilintarkastajana.

Nerikon kahdesta tyttärestä vanhemmalle on tehty munuaisen- ja maksansiirto maaliskuussa 2000. Siksi hän on sitoutunut erityisesti lasten terveydenhoidon edistämiseen sekä lasten vanhempien ja lähiomaisten mahdollisuuteen vaikuttaa siihen. Nerkko pitää tärkeänä myös elinluovutustoiminnan edistämistä ja elinkaupan estämistä.



Erikoislääkäri Urpo Nieminen

Kroonisten maksa- sairauksien oireita

Maksasairauden eteneminen mahdolliseen kirroosiin ja etenemiseen kuluva aika on jokaiselle potilaalle yksilöllinen. Kirroosipotilaalla esiintyy merkittävässä määrin erilaisia komplikaatioita. Oireiden laatu ja määrä riippuu perustaudista ja maksan vajaatoiminnan asteesta.

Maksasairaus voi alkaa akuutisti hyvinkin nopeasti tai se voi kehittyä hitaasti ja huomaamattomasti. Usein jo pitkäänkin jatkunut maksasairaus havaitaan ns. sattumalöydöksenä työterveydenhuollossa tai muun lääkärissä käynnin yhteydessä. Potilas voi myös diagnoosin jälkeen olla pitkään oireeton, kertoo gastroenterologian erikoislääkäri Urpo Nieminen. Yleiset sairauden merkit väsyneisyys ja painonlasku voivat liittyä myös maksasairauksiin. Ensimmäiset oireet maksasairaudesta voivat olla merkki maksan toiminnan heikkenemisestä. Joskus vasta ne antavat aiheen tutkimuksiin ja taudin havaitsemiseen.

Paikallisoireet maksan seudulla oikealla ylävatsalla eivät yleensä suoraan johdu maksasta, vaan ne voivat liittyä sappinesteen virtauksen estymiseen kuten esimerkiksi sappikivitaudissa. Kipuilu maksan alueella voi johtua myös suolisto-oireista. Maksan vajaatoiminnasta johtuviin oireisiin kuuluvat turvotus, mustelmat tai verenvuodot sekä kutina. Kun maksasynteesi ja valkuaisaineiden tuottaminen on heikentynyt, niin albumiini veressä laskee. Siitä aiheutuu nesteen kertymistä kudoksiin ja turvotuksen muodostumista. Kutina on kiusallinen vaiva, jota aiheuttaa sappihapon lisääntynyt määrä veressä. Kun maksan tuottamien hyytymistekijöiden taso laskee, aiheutuu siitä verenvuoto- ja mustelmaherkkyttä. Tällöin saattaa esiintyä myös nenä- ja ien-verenvuotoa.

Maksasairauden eteneminen saattaa johtaa maksakirroosiin. Kirroosissa maksaan on muodostunut sidekudosta, joka heikentää maksan toimintaa terveen maksakudoksen vähentyessä. Taudin eteneminen mahdolliseen kirroosiin ja etenemiseen kuluva aika on jokaiselle potilaalle yksilöllinen, kertoo erikoislääkäri Urpo Nieminen. Kirroosipotilaalla esiintyy merkittävässä määrin erilaisia komplikaatioita. Oireiden laatu ja

määrä riippuu paljolti perustaudista ja maksan vajaatoiminnan asteesta.

Laskimonlaajentumat ja verenkierron muutokset

Maksakirroosipotilaalla on merkittävässä määrin verenvuotoherkkyyttä, koska elimistössä tapahtuu verenkierto-olosuhteiden muutoksia. Ihon pinnalle voi muodostua hämähäkin muotoisia verisuonikuvioita. Näitä kutsutaan spaidereiksi (spider).

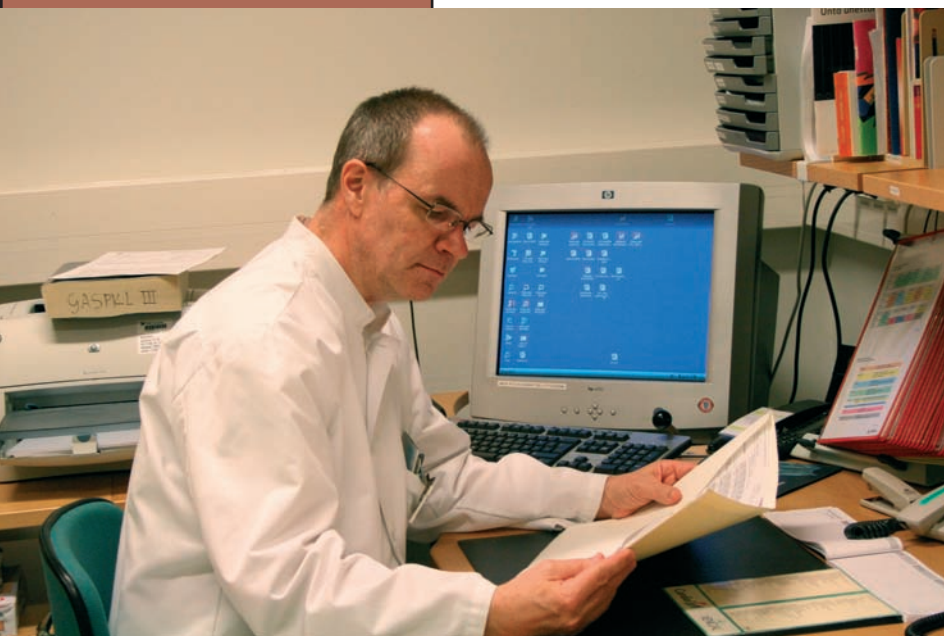
Normaalisti suolistosta tuleva veri kiertää maksan läpi porta-laskimon kautta. Kirroosissa veren virtaus laskimon kautta estyy. Tämä johtaa siihen, että veri tarvitsee kiertoteitä maksan ohitse. Veriteitä rakentuu esimerkiksi ruokatorvilaskimoiden kautta ja syntyy ruokatorven laskimonlaajentumia eli varixia (**kuva oikealla**). Näiden suonikohjujen nimitys hämmentää usein potilaita, jotka eivät ole sanaa ennen kuulleet. Ensimmäisen mielikuva on kai ruokatorvessa istuskelevista variksista.

Kirroosipotilaalle onkin syytä tehdä ruokatorven- ja mahalaukun tähestys, kertoo erikoislääkäri Urpo Nieminen. Tällöin voidaan selvittää, onko ruokatorveen jo syntynyt laskimonlaajentumia. Ne luokitellaan lieviksi, keskivaikeiksi ja vaikeiksi. Laskimonlaajentumien vuotoriski lisääntyy maksasairauden vaikeutuessa ja laajentumien suuretessa. Keskivaikeita ja vaikeita laskimonlaajentumia hoidetaan endoskooppisesti sidonta- eli kumilenkkihoidolla tähestyksen yhteydessä. Näin pyritään estämään verenvuotoja, jotka aiheuttavat verioksentelua ja voivat olla henkeä uhkaavia. Lievempi asteisiin laskimolaajentumiin käytetään hoitona yleisimmin pelkkää beeta-salpaaja-lääkitystä, jolla laskimopaine ruokatorven alueella saadaan putoamaan ja vuotoriski pienenee.

Askites-neste

Verenvirtausolosuhteiden heikkeneminen maksan kautta porta-laskimokierron estyessä ja laskimopaineen kohotessa aiheuttaa myös nesteen kertymistä vatsaonteloon. Tällöin vatsa turpoaa ja paino nousee. Tätä verisuonten seinämien läpi kudoksiin tihkunutta nestettä kutsutaan askites-nesteeksi. Kertyminen johtuu vatsanalueen kohonneesta laskimopaineesta ja siitä, että verisuonistossa albumiinin määrä on vähentynyt, koska maksan valkuaisainetuotanto on heikentynyt.

Lievää nesteen kertymistä voidaan hoitaa nesteenpoistolääkkeillä. Nestettä voi vatsaonteloon kertyä kuitenkin yli kymmenenkin litraa. Kun nestettä on vatsaontelossa suuri määrä, tuntuu se potilaasta yleensä raskaalta ja epämukavalta. Se voi myös vaikeuttaa hengittämistä. Nesteen kertymisen voi havaita myös peilikuvassa vatsan huomattavana pingottumisena ja kasvamisena. Nestettä voidaan poistaa asettamalla ultraääniohjauksessa neulan avulla letku vatsaonteloon ja valuttamalla nestettä ulos. Potilas joutuu tällöin olemaan sairaalahoidossa, mutta itse toimenpide on potilaan kannalta yksinkertainen. Nesteen poistaminen helpottaa oloa nopeasti.





Nesteen kertyminen vatsaonteloon ei ole suoranainen uhka, mutta potilaan voimien takia neste pyritään yleensä poistamaan pikaisesti. Nesteen kertymiseen vatsaonteloon voi liittyä myös infektioriski. On siis mahdollista, että potilaalle kehittyy vatsakalvon tulehdus eli peritoniitti. Tukihoitona käytetäänkin usein antibiootteja.

Kova paine vatsaontelossa saattaa vaikeuttaa munuaisten toimintaa. Tästä seuraava munuaisten vajaatoiminta voi olla joko akuuttia tai kroonista. Hepatoreniaalinen oireyhtymä on pitkälle edenneeseen maksatautiin liittyvää munuaisten verisuonten voimakasta supistumista ja munuaisten vajaatoimintaa.

Keltaisuus ja hormonitoiminnan muutokset

Keltaisuutta voi maksakirroosipotilailla esiintyä iholla ja silmänvalkuaisissa. Se on merkki pitkälle edenneestä maksan toimintakyvyn heikkenemisestä. Keltaisuus johtuu bilirubiinin kertymisestä vereen. Bilirubiini on keltainen väriaine, jota on normaalistikin veressä. Se on punasolujen hajoamistuote, joka muodostuu pernassa. Maksasolut muuttavat bilirubiinin sellaiseen muotoon, että se voi erittyä sapon mukana ulos kehosta. Maksasoluissa tapahtuvaa bilirubiinin kemiallista muutosta kutsutaan konjugoitumiseksi. Jos maksa ei selvi tästä tehtävästä, aiheutuu siitä ihon keltaisuutta. Normaalisti konjugoitua bilirubiinia ei pitäisi juuri löytyä verestä.

Maksakirroosiin liittyy hormonitoiminnan muutoksia. Miehillä voi esiintyä rintarauhasen suurentumista sekä sukupuolivietin eli libidon ja kyvykkyyden heikkenemistä. Naisilla voi olla kuukautiskierron vaihteluita.

Hermostotoiminnan häiriöt

Maksasairaalla potilaalla unirytmien häiriintyminen, tarkkaavaisuushäiriöt, muisti- ja kognitiivisten toimintojen vaikeutuminen sekä persoonallisuuden muutokset viittaavat kehityksessä ole-

vaan enkefalopatiaan eli keskushermostotoiminnan häiriöihin. Tämä voidaan usein liittää veren ammoniakkipitoisuuden kohoamiseen. Ammoniakki on neurotoksinen ja lisäksi se voi muuttaa keskushermoston hermovälittäjäaineiden tasapainoa eri mekanismeilla. Tila voi syntyä jonkin akuutisti kehittyneen komplikaation seurauksena, joita ovat mm. verenvuoto tai vaikea infektio. Hermostotoiminnan häiriöt voivat korjaantua, kun aiheuttava tekijä saadaan hoidettua ja veren ammoniakkipitoisuutta alennettua. Muitakin syitä tilanteeseen on, mutta erikoislääkäri Urpo Nieminen mainitsee, että veren ammoniakkipitoisuutta voidaan helposti mitata ja seurata.

Keskushermostotoiminnan häiriön oireita ovat uneliaisuus, sekavuus ja pahimmissa tapauksissa jopa tajuttomuus. Tila on loppuvaiheen oireita ja se voi kestää useitakin päiviä. Joskus pelkkä nesteytyksen voi riittää korjaavaksi tekijäksi. Osalla potilailla sekavuustiloja voi olla useampi kertojakin, jolloin he joutuvat välillä sairaalahoitoon, mutta voivat olla muun ajan kotona. Syvää tajuttomuustilaa kutsutaan maksakoomaksi.

Ammoniakkipitoisuuden nousun voi aiheuttaa myös suolistobakteerit. Aminohapoista muodostuu bakteerikäymisen tuloksena vereen ammoniakkaa. Tämän takia onkin syytä huolehtia, että kirroosipotilailla, joilla on kerääntynyt askites-nestettä, ei esiinny ummetusta. Ummetuksen estämiseksi voidaan käyttää vatsaa pehmentäviä lääkkeitä tai suoliston bakteerikantaa vähentävää antibioottilääkitystä.

Kirroosipotilailla voi esiintyä myös periferisen eli ääreishermoston häiriöitä kuten vapinaa, lihasten surkastumista ja liikuntakyvyn kömpelyyttä tai puutetta. Lihakset surkastuvat, koska maksa ei pysty tuottamaan energiaa ja elimistö ottaa energianlähteeksi lihaksissa olevan valkuaisaineen.

Maksasyöpä

Maksakirroosiin liittyy kohonnut riski saada maksasyöpä. Se kehittyy kuitenkin hyvin pienelle osalle potilaista. Maksaan kehittyneitä pieniä syöpäpesäkkeitä voidaan hoitaa kirurgisesti tai lämpöhoidolla. Jos kyseessä on suureksi kasvanut maksasyöpä, ei paikallishoito tai maksansiirto tule kyseeseen. Tällöin tavoitteena on hoitaa syöpä mm. solunsalpaajalääkkeillä.

Maksasyöpärisikin vuoksi maksakirroosipotilaiden tilannetta seurataan usein toistuvasti ultraäänitutkimuksella tai verikoelmin. On tärkeää havaita syöpä tarpeeksi ajoissa.

Maksakirroosin hoitomuotoja

Tilaa, jossa potilaalla on todettu maksakirroosi, mutta hänellä ei ole suuria komplikaatioita, kutsutaan kompensoiduksi kirroosiksi. Potilaalla voi olla jonkun verran alentunut hyytymistekijätuotanto ja lievästi keltaisuutta, mutta hän voi olla normaalisti kotona. Dekompensoidussa maksakirroosissa vakavia oireita on enemmän, esimerkiksi jatkuva askites-nesteen kertyminen, ja potilas voi joutua sairaalaan useita kertoja vuodessa.

Eri syistä johtuva maksakirroosi voi olla perusteena harkita maksansiirtoa. Maksansiirto ei kuitenkaan ole mahdollista kaikissa tilanteissa, Urpo Nieminen korostaa. Sitä voidaan joutua kuitenkin harkitsemaan, kun potilaalla on vaikea maksan toiminnanvaja, ilmenee toistuvia enkefalopatia-oireita tai lääkehoidolle reagoimatonta askites-nesteen kertymistä. Nämä vaikean maksan vajaatoimintaan ja maksakirroosiin liittyvät komplikaatiot eivät ole suoranainen indikaatio siirrolle vaan jokaisen potilaan tilanne pitää arvioida yksilöllisesti. Maksansiirto on suuri toimenpide ja tämän vuoksi siirrosta aiheutuvat hyödyt ja haitat sekä potilaan soveltuvuus siirtoon tulee arvioida tarkoin, sanoo Urpo Nieminen.

Maksakirroosia ei voida varmuudella parantaa millään lääkkeellä. Ei siis voida suoranaisesti vaikuttaa maksaan kertyneeseen sidekudokseen. Kirroosiin eteneminen pyritään estämään hoitamalla potilaan perussairautta. Kirroosin kehityttyä hoidetaan sen aiheuttamia muutoksia sekä mahdollisesti ilmaantuvia komplikaatioita. Tämän lisäksi tärkeää on hyvän yleiskunnon ja ravitsemustilan ylläpitäminen sekä täysi alkoholin käytöstä pidättäytyminen. Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio on tärkeää maksapotilaalle. Hoitohenkilökunta antaa tarvittaessa yksilöllisiä ohjeita sairauden oireiden mukaisesti.

Maksasairauden hoitoon kuuluu myös henkisen jaksamisen tukeminen. Läheisten ja ystävien tuki on tärkeää, mutta tarjolla on myös ammattiapua, jota voi tiedustella omasta hoitopaikasta tai omasta terveyskeskuksesta. Uumu ja Munuais- ja maksaliitto välittävät vertaistukea. Vertaistukija on valmis kuuntelemaan, olemaan läsnä ja rohkaisemaan. Hän on itse kokenut maksasairauden elämässään ja on valmis antamaan aikaansa ja jakamaan omia kokemuksiaan.

Teksti ja kuva:
Petri Inomaa
Varix-kuva: HUS

**Sairaanhoitaja
Nina Viljamaa-
Rajasuo predialyysi-
ja dialyysipotilaille:**

Usko itseesi

Usko kykyihisi selviytyä

Predialyysivaiheen tarkoitus on valmentautua tuleviin dialyysihin ja tulla toimeen oman munuaistoiminnan kanssa mahdollisimman pitkään. Nefrologisen klinikan predialyysiohjelma on monen eri ammattilaisen tuottama kattava tietopaketti dialyysiin valmistautuville potilaille.

Teksti ja kuvat:
Petri Inomaa

Predialyysivaiheeksi kutsutaan aikaa, jolloin munuaisten vajaatoiminta on edennyt niin, että tehdään päätös etenemisestä kohti dialyysiä eli keinomunuaishoitoa. Se on siis valmistautumista dialyysihoitoihin ja ko. aikaan sisältyy useita valmistelevia tutkimuksia. Predialyysivaiheen alkamisen lääkäri määrittelee käyttäen hyväkseen mm. eGFR-laboratoriotutkimusta, jossa otetaan huomioon potilaan sukupuoli, paino, ikä ja kreatiniini-arvo. Tutkimus on paljolti korvannut virtsankeräyksistä määriteltävät arvot.

Pre-vaihe on kaikille potilaille yksilöllinen. Sen keskimääräinen kesto on 6-12kk ja siihen vaikuttaa mm. sairauden laatu ja sen etenemisnopeus. Painopiste pre-vaiheessa on varautuminen ajoissa tulevaan hoitomuotoon sekä potilaan omahoidon tehostaminen. Munuaisten vajaatoiminta ei näy eikä tunnu ja monelle potilaalle tieto dialyysiin joutumisesta tulee suurena yllätyksenä. Kun päätös pre-vaiheesta on tehnyt, potilas pyritään ohjaamaan heti predialyysiryhmiin saamaan lisätietoa sairaudesta ja sen hoidosta. Myöhemmin järjestetään tarpeen mukaan yksilöllinen tutustumiskäynti valittuun dialyysimuotoyksikköön. Hyvin nopeasti käynnistetään myös muut tarvittavat tutkimukset seekä hammashoito.

Uusi predialyysiohjelma

Predialyysiohjelma on hiljattain kokenut suuria muutoksia. Uutta kaksivaiheista ohjelmaa on toteutettu keväästä 2008 lähtien. Tilaisuuksia on järjestetty 2-3 kertaa keväällä ja syksyllä. Ohjelmasta vastaavat osaston ylilääkäri **Agneta Ekstrand** ja sairaanhoitaja **Nina Viljamaa-Rajasuo**. Klinikka on tehnyt päätöksen jakaa kaikille pre-vaiheen potilaille Munuais- ja maksaliiton tekemän Munuaispotilaan oppaan, joka löytyy myös netistä osoitteesta www.munuainen.fi.

Pre-dialyysitoimintaa on ollut toki jo monia vuosia. Aikaisemmin munuaispoliklinikalla työskennellyt sairaanhoitaja Merja Kaukua on kertonut, että predialyysitapaamiset alkoivat kuin vahingossa. Aluksi hän oli vain istunut Unioninkadun hoitoyksikön kahvilassa puhumassa munuaisasioista muutaman dialyysiä aloittamassa olevan potilaan kanssa. Nykyään ohjelma on tarkkaan suunniteltu monen eri ammattilaisen tuottama kattava tietopaketti.

Uusi predialyysiohjelma sisältää kaksi tapaamiskertaa. Ensiksi ohjelmasta vastaava sairaanhoitaja Nina Viljamaa-Rajasuo suosittelee osallistumaan iltapäivätilaisuuteen, jossa esitellään eri dialyysimuodot. Paikalla on sairaanhoitaja hemo- ja PD-dialyysistä sekä nefrologi. Toinen tapaaminen kestää koko päivän ja siinä käydään läpi ravitsemusta, sosiaaliturvaa, liikuntaa ja henkistä jaksamista. Tilaisuudessa aluevastaava Marjukka Miettinen esittelee Munuais- ja maksaliittoa sekä paikallisyhdistyksiä ja Uumun kokemusasian-

tuntijat kertovat omakohtaisia kokemuksiaan dialyysistä ja munuaissiirrosta. Molempien tilaisuuksien lopussa osallistujilla on mahdollisuus esittää kysymyksiä.

Molempiin tilaisuuksiin ovat tervetulleita potilaan mukana myös omainen tai ystävä. Ryhmässä on eri ikäisiä ja sairauden eri vaiheissa olevia potilaita. Osa voi tietää paljonkin sairaudesta ja on hoitotiimin kanssa jo valinnut ehkä dialyysimuodonkin. Mukana on myös potilaita, jotka ovat juuri kuolleet joutuvansa ehkä piankin alkavaan dialyysiin ja joiden tiedot ovat tietysti hyvin vähäisiä. Erilaiset potilaat asettavat myös suuret vaatimukset annettavalle tiedolle. Pitää ottaa huomioon, että eri tilanteissa olevien ihmisten kyky omaksumaa tietoa on erilainen. Sairaanhoitaja Nina Viljamaa-Rajasuo kertoo, että on kokeiltu ryhmien jakamista esimerkiksi iän mukaan, mutta tähän dialyysin aloittamisen aikataulu ei oikeastaan anna myöten. Hyvin järjestetyt tilaisuudet antavat kuitenkin kaikille varmasti paljon tietoa sairaudesta ja hoidoista sekä ennen kaikkea luottamusta tulevaisuuteen.

Sitoutuminen hoitoon tärkeää

Predialyysivaiheessa ja koulutustapahtumissa kiinnitetään erityisesti huomiota uskon ja toivon luomiseen potilaisiin. Kyseessä on krooninen sairaus, joka ei parane, mutta jota voidaan hoitaa dramaattisellakin tavalla, muistuttaa tilaisuudessa ylilääkäri Eero Honkanen. Sairaus ei ole koko elämä. Elämässä säilyy paljon hyviä asioita sairaudesta riippumatta.

Tavoitteena on, että potilas saa ottaa enemmän vastuuta hoidostaan. Potilas pystyy vaikuttamaan omaan tilaansa esim. ruokavaliolla, kun hän saa oikeaa tietoa oikeaan aikaan. Oleellista on usko potilaan kykyyn hoitaa sairautaan ja siihen, että hän tuntee itse elämänsä parhaiten, korostaa sairaanhoitaja Nina Viljamaa-Rajasuo. Tärkeää on, että dialyysihoito aloitetaan riittävän aikaisin ja että jokaiselle löydetään mahdollisimman sopiva hoitomuoto. Pre-vaiheessa oikealla ruokavaliolla ja lääkärin ohjeiden mukaan otetuilla lääkkeillä voi hidastaa joskus huomattavastikin sairauden etenemistä. Varsinkin perustaudin hyvään hoitoon kiinnitetään huomiota. Potilaan vointia voidaan kohentaa myös mm. hemoglobiinia nostavalla EPO-hoidolla.

Krooniseen sairauteen sopeutuminen on aina vaikeaa ja henkiseen jaksamiseen kiinnitetään nykyään erityistä huomiota. Dialyysi on useimmille jo sanana pelottava. Nina Viljamaa-Rajasuo sanoo, että hoitotiimi on tärkeässä asemassa suunnistaessaan potilaan kanssa kaaosmaiselta tuntuvassa tietotulvassa. Hoitaja tukee ja ohjaa potilasta eteenpäin. Potilaan on saatava uuden tilanteen keskellä purkaa mahdollista pelkoa ja ahdistusta jonkun kanssa. Reaktiona voi olla myös koko sairauden kieltäminen ja hoidon tai lääkäri-

käyntien ”unohtaminen“. Nina Viljamaa-Rajasuo korostaa kuitenkin, että se vain pahentaa tilannetta, koska potilas voi itsekin vaikuttaa paljon vajaatoiminnan etenemiseen. Potilaan sitoutuminen omahoitoonsa on tärkeää.

Viljamaa-Rajasuo kehottaa ajattelemaan dialyysiä vain apuvälineenä, esimerkiksi rullatuolina, jonka avulla elämä jatkuu. Osa potilaista pääsee siirtojonoon, mutta jatkuvan dialyysin kanssakin voi elää eteenpäin. Tärkeää on silloin huolehtia potilaan jaksamisesta.

Sairaanakin hyvää oloa

Sairaanhoitaja Nina Viljamaa-Rajasuo on ollut HUSissa ja Kirralla vasta pari vuotta. Koulutukseltaan hän on terveydenhoitaja. Valmistumisen jälkeen hän oli töissä Lohjan sairaalan sisätautiosastolla. Sen jälkeen kului kuusi vuotta kotona kolmen lapsen kanssa.

Viljamaa-Rajasuon on kohdannut myös kroonisen sairauden haasteet itse. Yhdellä hänen lapsistaan on synnyinäinen sydänvika. Hänelle onkin ehkä

juuri sen takia kehittynyt erityinen kyky tukea tämän hetkessä työssään kroonisesti sairaita ihmisiä. Munuaisalalle hän hakeutui myös senkin takia, että hänen sukulaiselleen on tehty munuaissiirto ja hän on seurannut läheltä munuaissairaankin vaiheita.

- Näin nefrologian klinikan työhönhauluilmoituksen. Kerroin, että kokemusta minulla ei alalta ole, mutta motivaatio on 150%:a ja omia kokemuksiakin riittää, muistelee Viljamaa-Rajasuo. Hän sai paikan ja on sen jälkeen kouluttanut itseään omallakin ajallaan ahkerasti.

Nina Viljamaa-Rajasuo haluaa korostaa, että sairauden keskelläkin pitäisi löytää terveyttä ja hyvää oloa.

- Kuulostaa ehkä hieman kornilta, että puhutaan terveydestä, kun ihminen on sairas. Sairas paikka ihmisessä ei tee meistä kuitenkaan kokonaan sairaita. Tärkeää on, että pystyisi voimaan sairauden keskelläkin paremmin.

-Vaikeassa tilanteessa potilaan on löydettävä joku, joka sanoo, että kyllä te tuosta menette läpi. Hoitajan tai lääkärin on uskallettava tuoda itsensä potilaan

lähelle. Ei pidä säikähtää sitä, että potilas alkaa itkeä. Se ei ole mikään häpeä potilaalle. Lyhyelläkin vastaanottoajalla voi luoda potilaaseen paljon uskoa itseensä ja auttaa jaksamaan seuraavaan viikkoon, peräänkuuluttaa Viljamaa-Rajasuo ja jatkaa, ettei voi hoitaa vaan munuaista. On hoidettava koko ihmistä.



Ruokailussa pitää säilyä nautinto

suunnittelija Merja Larjosto. Tilanne on aina yksilöllinen ja on tärkeää kuunnella hoitavan lääkärin ja hoitajan neuvoja. Pre-vaiheessa on syytä kiinnittää huomiota myös painoon, sillä yli 30 oleva BMI eli painoindeksi voi olla este siirron saamiselle. Tarvittaessa laihduttaminenkin on helpompaa kun dialyysissä. PD-dialyysinesteet sisältävät glukoosia ja niistä tulee lisäkaloreita. Hemodialyysihoidossa laihduttamista vaikeuttaa mm. kasvisten käytön ja nesteen rajoitus.

Fosforirajoituksen myötä myös proteiinin saanti ruokavaliosta vähenee. Tämä on edullista voinnille ja saattaa hidastaa vajaatoiminnan etenemistä. Lihakset, luusto, kudokset ja infektiopuolustus tarvitsevat kuitenkin proteiineja. Tarvittavan proteiinin määrä on yksilöllinen. Dialyysin alkaessa proteiinin tarve nousee, koska sitä poistuu dialyysissä, muistuttaa Larjosto. Riisi- ja kaurajuomat sopivat maidon korvikkeiksi pre-vaiheessa, mutta dialyysissä soijatuotteet ovat parempia, koska niissä on enemmän proteiinia.

Korkea fosforipitoisuus veressä haurastuttaa luustoa ja irrottaa niistä kalkkia. Kalkki kertyy verisuonten seinämiin ja

niiden joustavuus häviää. Se ei siis tuki verisuonia kuten korkea kolesterolin. Fosforia on varsinkin maitotuotteissa ja lihavalmisteiden lisäaineissa (E450-452, E 338-343). Larjosto suosittelee joko tuoreita tai pakastettuja maustamattomia ja marinoimattomia lihatuotteita.

Korkeasta kaliumista on seurauksena mm. lihasheikkoutta ja sydämen rytmihäiriöitä. Kun kalium on korkea, niin ”jalat menee alta”. Kaliumpitoisuus voi olla joskus myös liian alhainen. Tällöin oireet voivat olla samantyyppiset. Kaliumia on mm. perunassa, kahvissa ja maitotuotteissakin. Peruna olisikin hyvä korvata pastalla tai valkoisella riisillä. Perunaa voi käyttää joskus, kun sen ensin kuorii ja liottaa sekä keittää runsaassa vedessä. Pakastevihanneksissa kaliumia on vähemmän kuin tuoreissa.

Merja Larjosto suosittelee vähäsuolaista ruokavaliota. Suolan käyttö nostaa verenpainetta ja voi aiheuttaa turvotuksia nesteen kertymisen takia. Piilosuolaa tulee leivästä ja leikkeleistä. Jo yksi lihaliemikuutio sisältää päiväannoksen suolaa. Myös lakritsi kohottaa verenpainetta ja sekin olisi syytä unohtaa.

Vaikka ruokavalion noudattaminen on erittäin tärkeää, pitäisi myös muistaa säilyttää ilo ruokailussa. Kun arkena tekee parhaansa ja syö ohjeiden mukaan, voi juhlapäivänä olla hieman vapaammin ja nauttia vaikka hieman juustoa. Ruokavalion noudattamista helpottaa myös, kun tietää miksi tiettyjä ruoka-aineita ei tulisi syödä. Ruokailu ei ole kieltoja vaan perusteltuja valintoja.

Pre-vaiheessa kaliumin suhteen ei kaikilla välttämättä ole vielä rajoituksia, mutta varsinkin fosforirajoituksen noudattaminen on tärkeää, kertoo ravitsemus-

Ensietopäivä on täynnä t i e t o a

Talvisena helmikuun päivänä suuri joukko jännittyneitä potilaita ja heidän läheisiään on kokoontunut Kirurgisen sairaalan luentosaliin. Munuaispotilaan ensietopäivä alkaa aamu yhdeksältä ja kestää kolmeen asti.

Päivän avaa kiireinen ylilääkäri **Eero Honkanen**, joka toteaa, että munuaisten vajaatoiminta on sairaus, joka ei parana, mutta jota voidaan hoitaa. Tärkeää on, että lääkehoito on kohdallaan ja että lääkkeitä käytetään lääkärin ohjeiden mukaan.

Seuraavaksi puheenvuoron ottaa vastaava sairaanhoitaja **Nina Viljamaa-Rajasuo**, joka tuntuu uskovan joka solullaan kaikkien paikalla olijoiden jaksavan ja selviävän sairaudesta eteenpäin. Hän korostaa, että kukaan ei ole tilanteessa yksin, vaikka siltä saattaisikin tuntua. Hän kohottaa kätensä ilmaan ja julistaa kaikkien pääsevän maaliin.

Jalkaterapeutti **Liisa Airimo** neuvoo seuraavaksi oikeiden jalkineiden valinnassa. Varsinkin diabeetikoille jalkojenhoito on tärkeää. Puheenvuoron lopuksi Viljamaa-Rajasuo ja Airimo kohottavat molemmat kätensä ilmaan ja kertovat miten loistava voide Ceridal on. Kaikkien katse kääntyy ilmaisia näytteitä sisältävään koriin.

Onneksi vuorossa on ensimmäinen kahvitarjoilu. Tarjolla on myös mehuja ja oikein pullotettua vettä. Voidenäytekori tyhjenee nopeasti.

Sosiaalityöntekijä **Leena Ryynänen** kertoo munuaispotilaan sosiaaliturvasta. Itse sosiaaliturvan määritelmä on vaikea eivätkä KELAn etuudet tunnetusti ole hakijalle helpoimmasta päästä. Kannattaakin muistaa, että lääkäriltä voi saada lähetteen sosiaalityöntekijälle henkilökohtaista käyntiä ja tilanteen selvitystä varten.

Terveystreineri ja sairaanhoitaja **Pirgit**

Silvast-Äikäs on sairastunut, mikä tuo hieman epäuskoa liikunnan kaikkivoipaiseen vaikutukseen. Viljamaa-Rajasuo ei kuitenkaan tästä häkelly vaan alkaa vasta päästä vauhtiin. Liikunta on myös sosiaalinen tapahtuma. Jo pelkkä hyötyliikuntakin on hyväksi. PD-potilaan on syytä varoa pompahtelevia lajeja, hän toteaa. Viljamaa-Rajasuon kädet alkavat jälleen kohota ja ilmoille purskahtaa huudahdus: ”Jokainen on arvokas. Pannostakaa itseenne”.

Lumilautailu ei yleisöä liiemmälti lämmittänyt, mutta ilmoille heitetty kysymys seksistä saa jo aikaan kuhinaa. Viljamaa-Rajasuo ei häkelly tästäkään vaan toteaa, että dialyysi ei aseta rajoituksia tai esteitä. Jos on itse sinut PD-katetrin kanssa, se harvoin aiheuttaa partnerillekaan ongelmia. Onneksi kädet pysyvät tässä aiheessa kurissa.

Ruokatauolla on munuaispotilaille sopivaa purtavaa. Tarjolla on vaaleaa leipää, kanasalaattia ja raejuustoa, joka sopii proteiinilähteeksi myös fosforirajoitukseen ruokavalioon, koska siinä fosfori on heikosti imeytyvässä muodossa.

Tauon jälkeen neuvoja jakaa ravitsemussuunnittelija **Merja Larjosto**. Hän kertoo, että vähäsuolainen ruokavalio on tärkeä munuaispotilaille ja hyväksi kaikille perusterveillekin. Maitotuotteita voi hyvin korvata riisi- ja kauramaitotuotteilla. Yleisö hieman kummeksuu asiaa ja kysyy, josko kuitenkin piimää saisi juoda. Osuutensa lopuksi Larjosto saa kohotettua vain vaivoin ilmaan painavan tuotekokoelmansa.

Munuais- ja maksaliiton aluevastaava **Marjukka Miettinen** tuo tilaisuuteen potilasjärjestön terveiset ja liiton visiot. Liitto järjestää sopeutumisvalmennuskursseja yhdessä KELAn kanssa sairauden eri vaiheessa oleville munuaispotilaille. Uumusta Miettinen puhuu hillitysti ja jakaa halukkaille liittymislomakkeita ja



lehtiä. Sairaala ei voi tällä kertaa moittia tarjoilun puutteesta, sillä vuorossa on taas kahvitauko ja jopa maukasta kakkua. Pitää kuitenkin muistuttaa, että jos potilaalla on tiukka kaliumrajoitus, ei kahvia voi nauttia kuppikaupalla jatkuvasti.

Kriisityöntekijä **Jarmo Supponen** kertoo, että somaattinen sairaus on kuin mikä tahansa äkillinen kriisi, esimerkiksi onnettomuus, ja siihen on normaalia reagoida voimakkaastikin. Kriisi on psyykkisesti terveen ihmisen suhtautumista epänormaaliin tilanteeseen. Mielialoissa on normaalistikin vaihtelua, mutta jos matala jatkuu pitkään, niin apua on aina saatavissa. Supposen kädet pysyvät kurissa ja esiintyminen on rauhallista vaikkakin persoonallista ja vapauttavaa.

Seuraavaksi ääneen pääsevät kokemusasiantuntijat **Liisa Poikolainen** ja **Olavi Rautiainen (kuva ylh.)**, joiden sanomaa kuunnellaan tarkasti. Molemmat ovat olleet dialyysissä ja molemmille on tehty munuaissiirto. Kokemusasiantuntijat ovat elävä esimerkki siitä, että munuaispotilaatkin voivat olla aktiivisia ja hyväkuntoisia.

Tilaisuuden lopuksi osaston ylilääkäri **Agneta Ekstrand** kertoo, että omasta sairaudesta voi olla vaikea puhua lähimmilleen, mutta myös omaiset voivat tulla mukaan vastaanotolle puhumaan sairaudesta ja hoidoista.

Kysymysten ja vastausten jälkeen pimeävään talvipäivään purkautuu joukko potilaita ja omaisia. Kädet tuntuvat raskailta. Päivä on ollut pitkä ja pää on täynnä uutta ja hämmentävää tietoa, mutta myös uskoa tulevaisuuteen.

Muista predialyysivaiheessa

Hyvä yleiskunto

Liikunta ja
lihaskunnon ylläpito
Infektioiden ehkäisy
Verenpaineen seuranta
Hampaiston tarkastus
ja hoito

Ruokavalio

BMI > 30
Painon pudottaminen
ennen dialyysia helpompaa
Vähäsuolainen ruokavalio
Fosforirajoitus
Kaliumrajoitus

Lääkehoito

Lääkkeiden ottaminen
lääkärin ohjeiden mukaan
Särkylääkkeeksi sopii
apteekista paracetamoli
Hammaslääkäriin
antibioottisuoja

Leena Martola sisätautien ja nefrologian erikoislääkäri

Hemodialyysi sopii lähes kaikille sitä tarvitseville

Kun munuaiset eivät enää jaksaa hoitaa tehtävänsä eli kuona-aineiden ja ylimääräisen nesteen poistamista kehosta, tarvitaan dialyysiä. Uumu-lehden numerossa 4/2008 esiteltiin PD- eli vatsakalvodialyysiä. Toinen vaihtoehto on hemodialyysi, jolla on omat etunsa mutta myös haittapuolensa.

Sisätautien ja nefrologian erikoislääkäri **Leena Martola** työskentelee HYKSin nefrologian klinikassa, Kirurgisen sairaalan hemodialyysiosastolla. Hän kertoo, että vuoden 2009 alussa HUS-alueella oli hemodialyysissä runsaat 300 potilasta ja vatsakalvodialyysissä noin sata. Hemodialyysipotilaista kotona hoitoa teki noin 40–50 eli runsas 15 prosenttia.

Kotona vai sairaalassa?

Leena Martola (*kuva alh*) kertoo, että dialyysimuoto valitaan ja räätälöidään yhteistyössä potilaan kanssa hänen terveydentilansa, elämäntilanteensa ja mieltymystensä mukaan.

- Periaatteessa kaikki potilaat, joille suunnitellaan dialyysihoitoa, pyritään ohjaamaan kotihoitoon. Ensimmäinen harkinnan arvoinen vaihtoehto on vatsakalvodialyysi, joka alueellamme aina toteutetaan kotihoitona. Toisaalta meillä on myös hyvät mahdollisuudet toteuttaa hemodialyysiä kotihoitona. Usein on kuitenkin syitä, joiden takia tämä ei ole mahdollista vaan on turvaututtava sairaalassa tehtävään dialyysiin.

- Joissakin tapauksissa vain hemodialyysi on mahdollinen. Näin voi olla esimerkiksi silloin, kun potilaalle tehty useita vatsan alueen leikkauksia ja vatsaonteloon on muodostunut hoitoa haittaavia kiinnikkeitä. Myös avanne, vaikea tyrä, tulehduksellinen suolistosairaus tai merkittävä ylipaino ovat vatsakalvodialyysin esteitä.

- Hemodialyysi sopii lähes kaikille. Esteitä voi kuitenkin tulla, jos potilaalla on vaikea sydänsairaus. Silloin vatsakalvodialyysi vaikutuksiltaan tasaisempaan saattaa olla ainoa vaihtoehto. Myös vaikeat verisuoniongelmat voivat kääntää valinnan vatsakalvodialyysiin.

Hoidon teho ja vaikutus elämään

Hemodialyysi takaa yleensä riittävän kuona-aineiden ja ylimääräisten nesteiden poistumi-

sen, kun veritie toimii ja potilas noudattaa nesterajoitusta. Kun hoito kuitenkin tapahtuu jaksoittain joko kolme kertaa viikossa tai useammin, väliaikoina kuona-aineita kertyy. Vatsakalvodialyysissä kuona-aineiden poistuminen on jatkuvaa, joten se periaatteessa takaa tasaisemman lopputuloksen. Vatsankalvon toiminta kuitenkin muuttuu hoidon pitkeytyessä, samoin mahdolliset vatsakalvotulehdukset voivat heikentää peritoneaalidialyysin tehoa. Näissä tapauksissa riittävän hoidon takaamiseksi potilaan täytyy siirtyä hemodialyysihoitoon.

Hemodialyysiä tehdään sairaalassa yleensä kolme kertaa viikossa. Kotona sitä voi tehdä joko samaan tapaan tai lyhyinä hoitoina päivittäin tai pitkinä hoitoina öisin. Potilas etsii omaan elimistöönsä ja elämänryhtiinsä sopivan hoitotavan yhdessä lääkärin kanssa. Sairaalahoidossa ei päästä samaan yksilöllisyyteen.

- Dialyysiosastolla tehtävässä hemodialyysihoidossa potilaalla on pysyvät hoitovuorot. Niitä on noudatettava, joten hoito on varsin sitovaa. Toki erityisesti työssäkäyville ja perheellisille pyritään sopimaan mahdollisimmat joustavat hoitoajat. Plussaa on vertaistukea tarjoava sosiaalinen yhteisö ja hoitajien ja lääkäreiden läsnäolon antama turvallisuuden tunne.

- Kotihemodialyysin etuja on, että potilas voi tehdä dialyysiä itselleen sopivina ajankohtina. Tällöin täysaikainen työntekokin on mahdollista ilman isompia erityisjärjestelyjä, jos kunto sen muuten sallii. Potilas ja mahdollinen avustaja saa hyvän koulutuksen dialyysin tekemiseen, ja apua pulmatilanteisiin on tarjolla puhelimitse.

- Dialyysikeskuksia on Suomessa isoimista kaupungeista ja maailmallakin kaikissa maanosissa. Hemodialyysipotilaatkin voivat siis matkustaa, jos kunto sallii, kunhan hoitopaikat sovitaan hyvissä ajoin etukäteen, Leena Martola vakuuttaa.

Mitä saa syödä ja juoda?

Dialyysipotilas joutuu noudattamaan nesterajoitusta, jotta dialyysin aikana poistettava nestemäärä pysyy kohtuullisena. Jos joudutaan poistamaan liian paljon nestettä, se tuntuu olossa. Käytännössä nestettä pystytään poistamaan hyvin kerralla noin 2–3 litraa.

Jo dialyysiä edeltävänä aikana aloitetut fosfori- ja kaliumrajoitus jatkuvat dialyysiaikana. Ruokavalion tiukkuus vaihtelee yksilöllisesti ja nesterajoitus riippuu siitäkin, minkä veran potilaan omat munuaiset vielä poistavat nesteitä.

- Dialyysipotilaan ravitsemustilaa ja esimerkiksi kalium- ja fosforitasoja seurataan säännöllisesti verikokein, ja potilas saa yksilöllisiä ohjeita ja lääkityksiä tarpeen mukaan. Hyvä ravitsemustila on tärkeää, ja potilaan on





saatava riittävästi valkuaisaineita. Dialyysipotilaan on hyvä tavata ravitsemusterapeutti ja käydä hänen kanssaan läpi ruokavaliosuositukset.

- Hemodialyysissä voi esiintyä verenpaineen laskua, suonenvetoa tai päänsärkyä. Hyvä ravitsemus ja mahdollisimman hyvä nestetasapaino usein ehkäisevät näitä ongelmia. Dialyysipotilas on myös alttiimpi infektioille.

Kehittyvät laitteet - terveemmät potilaat

Hemodialyysihoidoja on Suomessa tehty jo yli puoli vuosisataa. Tänä aikana laitteet ovat kehittyneet ja hoidosta on tullut yhä yksilöllisempää. Leena Martola (*kuva vas.*) kertoo, että uusimmat dialyysilaitteet mahdollistavat tarkan seurannan ja hoidon optimoinnin. Uudet dialyysiaattorit puhdistavat verta aina vain tehokkaammin ja saattavat siten vähentää pitkäaikaisen dialyysihoidon aiheuttamia ongelmia, esimerkiksi raajojen ääreishermoveaurion aiheuttamia kipuja.

- On tärkeää, että munuaisten vajaatoimintaa sairastava saadaan hoitoon ajoissa. Fisteli hemodialyysihoidon varten pyritään tekemään mahdollisimman varhain, jotta hoito voidaan aloittaa joustavasti ilman, että potilas menisi huonoon kuntoon.

HYKSissä on hemodialyysiosastot Kirurgisessa sairaalassa ja Marian sairaalassa, akuuttidialyysiosasto Meilahden sairaalassa ja satelliittiyksiköt Sourassa ja Malminkartanossa. Hemodialyysiyksiköitä on HUS-piirissä myös Porvoon, Lohjan, Hyvinkään ja Tammisaaren sairaaloissa.

Hemodialyysin toimintaperiaate

Hemo- eli veridialyysissä poistetaan verestä siinä olevia kuona-aineita ja nestettä. Potilaan veri kiertää kymmeniä kertoja keinomunuaislaitteen eli dialyysiaattorin läpi ja puhdistuu joka kerta lisää usean tunnin dialyysin aikana.

Kirurgi rakentaa veritieteyhteyden verenkiertoon, yleensä käsivarteen (fisteli). Ennen hoidon alkua fistelin suoniin pistetään kaksi neulaa. Veri menee dialyysikoneeseen yhden neulan kautta ja puhdistettu veri tulee takaisin toisen neulan kautta. Neulat poistetaan hoidon päätyttyä. Pistokohtia painetaan jonkin aikaa, jolloin pistokohdat menevät kiinni aivan samoin kuin verikokeen jälkeen. Käteä ei jää mitään ylimääräistä, jolloin voi peseytyä, uida ja saunaan ihan normaalisti.

Veri kiertää koneen filtringin eli dialyysiaattorin läpi hoidon ajan. Toisella puolen kalvoa virta ulkoneste vastakkaiseen suuntaan. Kuona-aineet poistuvat diffundoitumalla dialyysinesteeseen. Ylimääräinen neste poistuu ulkonesteen puolelle aiheutetun alapaineen ansiosta.

Dialyysiaattorissa on puoliläpäiseviä, onttoja kuitukalvoja (ohuita putkia), jotka päästävät lävitseen vain tietyn kokoisia hiukkasia. Veren tärkeät osat kuten verisolut ja

proteiinit säilyvät veressä, koska ne ovat liian suuria läpäistäkseen kalvon. Hoidon aikana kehon ulkopuolella on kerrallaan noin 350 ml verta.

Kotihemodialyysi

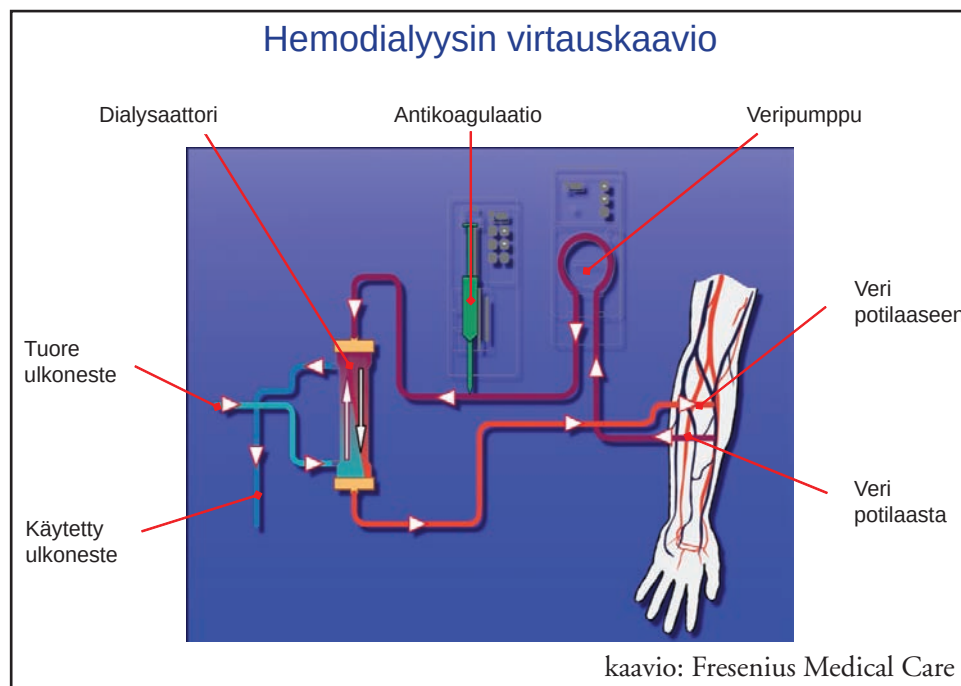
Kotihemodialyysi on hyvä vaihtoehto työelämässä jatkaville potilaille, jotka haluavat itsenäisyyttä ja joustavuutta elämään. Kotihemodialyysissä hoitokertojen määrää ja kestoa voidaan yhdistellä monin eri tavoin, minkä vuoksi kotihemodialyysi

on erittäin joustava hoitomuoto:

- perinteinen hemodialyysi kolmena päivänä viikossa, 4–5 tuntia
- lyhyt päivittäinen hemodialyysi, 2–3 tuntia päivässä, 5–7 kertaa viikossa
- yöhemodialyysi, 3–7 yönä viikossa, 8–10 tuntia

Hemodialyysi dialyysikeskuksessa

Dialyysiosastolla hoidettavat potilaat käyvät hoidossa yleensä noin 3 kertaa viikossa ja hoitoaika on 4–5 tuntia.



Seija Malmström löysi dialyysistä hyviäkin puolia

Sairastaminen ei ole herkkua, mutta kun sukujuuret ovat Karjalassa, elämästä on etsittävä valoisiakin puolia. Näin on tehnyt Seija Malmström, joka aloitti

vatsakalvodialyysissä, joutui vaihtamaan hemodialyysiin, oli välillä huonossakin kunnossa, pääsi sitten siirtolistalle ja sai uuden munuaisen helmikuussa 2009.

Seija Malmström soitti minulle juuri, kun olin luvannut Uumun päätoimittajalle tehdä juttua hemodialyysistä. Seijalla oli ilouutinen: hän oli saanut uuden munuaisen muutama viikko aikaisemmin. Niinpä keksin heti – Seija on oikea ihminen kertomaan, mitä vaikutelmia dialyysiajasta hänelle oli jäänyt. Itse olin dialyysissä vuonna 2001, joten omat muistikuvani ovat jo vähän haalistuneet.

Ongelmia verisuonten ja fistelin kanssa

Tutustuin aikoinaan Seijaan, kun hänen munuaisten vajaatoimintansa oli pahentunut ja hän oli valitsemassa dialyysimuotoa syksyllä 2005. Hän valitsi vatsakalvodialyysin, joka alkoi helmikuussa 2006. Hoito kuitenkin epäonnistui vatsakalvon ongelmien takia, ja Seija joutui

siirtymään hemodialyysiin kesäkuussa 2006. Aikaa fistelin tekoon ei ollut, vaan hoito aloitettiin kaulaverisuoneen asetetun tunneloidun dialyysikatettrin kautta. Sellaista sattuu, mutta ei kovin usein kuitenkaan.

- Eihän se ihan helppoa ollut, kun välillä katetri pääsi irtoamaan, Seija kertoo.

Mahdollisimman pian Seijalle tehtiin fisteli vasempaan käteen, ja sen ”kypsytminen” vei oman aikansa. Mutta vaikeudet eivät vielä olleet ohi: fisteli ei oikein lähtenyt toimimaan. Siihen tehtiin pallolajennuksiakin, mutta tulos ei tyydyttänyt. Vasta oikeaan käteen tehty fisteli alkoi toimia kunnolla.

- Verisuonien kanssa on ollut ongelmia. Neulojen pistäminen ei ole ollut helppoa, mutta aina on löytynyt hoitaja, joka sen osaa, poikkeuksellisen vaikeat suonet omistava Seija kertoo. – En pidä pistämisestä, ja välillä tunsin olevani kuin neulatyyny. Mutta minkäs teit, kun vaihtoehtoa ei ollut.

Kirralla kaikki hyvin

Seija oli hoidossa Kirurgisen sairaalan sairaaladialyysissä ja sen jälkeen koulutusdialyysissä. Sourassakin hän pistäytyi, mutta ei oikein viihtynyt tässä pienessä ja rauhallisessa yksikössä. Minä itse aikoinani viihdyin siellä oikein hyvin, aamuvuorossa aamusarjoja katsoen, leväten ja lueskellen. Seijalle sopi iltavuoro, koska hän oli dialyysin jälkeen aina väsynyt. Oli hyvä mennä dialyysin jälkeen pian

nukkumaan ja herätä seuraavana päivänä jo pirteämpänä.

- Alussa hain Seijan kotiin, kun hän oli heikossa kunnossa ja pyörtyilikin, Seijan mies Bertel Malmström kertoo. Hän on läheisenä nähnyt sairastamisen vaivat, mutta myös toipumisen ilon.

- Kun alkuvaikeuksista päästiin, dialyysissä käymisessä oli hyvätkin puolensa, Seija vakuuttaa. – Kyllähän se sitoo, mutta kun oli pakko, oli myös keksittävä, miten käyttää se aika mahdollisimman hyvin. Koulutusdialyysissä tutustui saman vuoron ihmisiin ja ystävystyi. Tutut potilaat ja hoitajat sekä lääkärit tekivät olon kotoisaksi. Vaihdettiin kuulumisia ja juteltiin. Aina jotakin tapahtui.

- Sängyssä aika käy pitkäksi, mutta koulutusdialyysissä on mukavat tuolit. Niissä on hyvä vaikka katsoa elokuvia DVD-laitteesta, jollainen siellä oli. Minä kuitenkin luin mieluummin lehtiä ja lepäsin. Milloin muulloin kenelläkään on aikaa lukea lehtiä ja levätä päivällä neljä tuntia kerrallaan!

Koulutusdialyysissä jokainen, joka siihen pystyy, kokoaa dialyysikoneen itse eli liittää vaihtuvia osia paikoilleen ja asettaa dialyysiajan ja poistomäärät.

- Kumma juttu, mutta kun koneen kokoaa itse, tuntuu että on paremmin mukana hoidossa. Aluksi se tietysti pelottaa, mutta kyllä sen oppii.

Miellyttäviäkin rutiineja

Dialyysi missä tahansa muodossa on ihmiselle ylimääräistä vaivaa ja toisinaan tuskastuttavaa rutiinia, jota pahentaa mahdollinen huono olo ja heikkous. Mutta aina kun voi, on hyvä luoda myös positiivisia rutiineja – ottaa vaikeasta tilanteesta kaikki mahdollinen hyvä irti! Seija teki sen muun muassa shoppailemalla.

- Kun kuntoni oli hoidon edetessä ja eponkin voimalla kohentunut, me-

Kuva vasemmalla:

Vajaan vuoden siirtolistalla odotuksen ja kolmen vuoden dialyysin jälkeen Seija Malmström sain uuden munuaisen 12.2.2009. Kuva on otettu runsaan kuukauden kuluttua siirrosta.

Aviomies Bertel Malmström on ollut Seijan tukena kaikissa vaiheissa. Perheen kissa seuraa rauhallisena tapahtumia omasta näkökulmastaan.



nin usein ennen dialyysia kaupungille katselemaan tarjouksia. Ei sitä muuten tule lähdettyä kolmea kertaa viikossa kaupungille shoppailemaan. Dialyysiin päin menin julkisilla kulkuneuvoilla, joten kaupat olivat matkan varrella. Tein edullisia löytöjä! Kotiin palasin taksilla, kun olo oli heikompi.

- Sairaalassa tapahtuvassa hemodialyysissä oli sekin hyvä puoli, että minä sain kolme kertaa viikossa olla puoli päivää ihan omassa rauhassa täällä kotona, eläkkeellä oleva Seijan aviomies Bertel nauraa.

Sisulla siirtojonoon

Ennen dialyysiin pääsyä Seijalle oli kertynyt sen verran nestettä ja lisäkiloja, että siirtolistalle pääsemiseksi painoa piti pudottaa. Heikossa kunnossa painon pudotus ei ole kovinkaan helppoa, mutta Seija selvisi hienosti siitäkin. Dialyysiin liittyvät ravitsemusrajoitukset ehkä auttoivat asiassa, vaikka Seijalla ei koskaan ollut dialyysipotilaita usein vaivaavaa huonoa ruokahalua.

- Ruoka kyllä maistui turhankin hyvin.

Seurasin parhaani mukaan annettua dieettiä, vältin maitotuotteita, ruisleipää, pieniä kaloja ja niin edelleen. Fosforit ja kaliumit pysyivät enimmäkseen kohdallaan. Pikku hiljaa painokin sitten tippui yli kymmenen kiloa.

Seija Malmström ehti olla dialyysissä noin kaksi vuotta, ennen kuin pääsi siirtojonoon. Siitä vajaan vuoden kuluttua eli helmikuussa 2009 puhelin soi aamulla aikaisin ja kutsu siirtoon tuli. Koska Seija oli ollut dialyysissä edellisenä päivänä, sitäkään ei tarvinnut tehdä, vaan hän meni suoraan sairaalaan, ja leikkaus tehtiin heti samana iltapäivänä.

Seija ehti dialyysiaikaan käydä myös Munuaisliiton sopeutumisvalmennuskurssin Siuntiossa. Kurssin aikana dialyysissä käytiin Tammisaarella. Kesälomalla Seija pääsi dialyysiin Saloon, joten kesäpaikalla käymisestäkään ei tarvinnut luopua.

- Loppujen lopuksi dialyysiaika meni nopeasti. Nyt kun käväisin dialyysiosastolla uuden munuaisen saatuaani, tuli melkein haikea olo. Vaikka viimeinen tunti dialyysissä oli aina pitkä, mukavia ihmisiä melkein jää kaipaamaan.



Leena Martolan ja Seija Malmströmin haastattelut sekä hemodialyysin toimintaperiaate
Teksti ja kuvat:
Liisa Poikolainen
Kaavio ja tietoja:
Fresenius Medical Care

Elinluovutuskortti-haaste

Lahja elämälle -verkkosivut on uusittu. Sivuilla on mahdollisuus lähettää haasteita niille, joilla ei vielä ole elinluovutuskorttia. Vastaanottaja itse päättää, ottaako haasteen vastaan ja allekirjoittaa elinluovutuskortin sekä jatkaako haastetta eteenpäin.

Haastaminen on helppoa. Sähköpostiviesti lähetetään Haasta kaveri -linkistä vastaanottajan sähköpostiosoitteeseen. Hän voi itse päättää, ottaako haasteen vastaan ja lähettääkö haasteen myös eteenpäin. Viestissä on valmiina www.lahjaelamalle.net-osoite, josta elinluovutuskortin voi joko tilata tai tulostaa.

Uusilta sivuilta löytyvät perustiedot munuaisen-, maksan-, sydämen-, keuhkon- ja kudosten siirroista sekä tehtyjen elinsiirtojen määristä. Vastauksia saa myös useimmin kysyttyihin kysymyksiin, ja sivuilla voi perehtyä elinsiirtotoimintaa säätelevään lakiin.

Olet korvaamaton!

SINÄ PÄÄTÄT.

On lahjoja, joiden arvoa ei voi mitata rahassa. Niiden antaminen perustuu lähimmäisenrakkauteen ja vapaaehtoisuuteen. Niitä ei tule ajatella, ennen kuin tarve osuu omalle tai jonkun läheisen, korvaamattoman ihmisen kohdalle.

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm Allekirjoitus

Kerro päätöksestä myös läheisillesi.

ELINSIIRROT SUOMESSA

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009 1.1-16.4
Munuainen	169	172	163	197	166	210	173	150	48
Maksa	38	47	43	50	43	53	53	47	13
Haiman saarekesolu		5		5	6	4	7		2
Sydän	13	18	21	19	12	17	18	21	3
Keuhko	1	4	6	8	9	13	11	12	5
Sydänkeuhko	3	0	1	2	0	1	4	0	

k a l e n t e r i

TOUKOKUU 2009

- 07.05 to Maksakerho klo 18.00
saunailta SYKE:n kanssa
- 13.05 ke Läheisten tapaaminen klo 17.30
Uumun toimisto
- 19.05 ti Yleisöluento Maksako vaivaa?
Töölön kirjasto klo 18.00
- 25.05 ma Maksakerhon ja munuaispoti-
laiden keskustelukerhon kevät
tapaaminen Uunisaari klo 17.15
- 26.05 ti Dialyysipotilaiden risteily
lähtö kauppatorilta klo 11.00

KESÄKUU 2009

- 02.06 ti Vertaistukijoiden
keskusteluilta klo 17.00
Liiton toimisto
- 06.-07.06 Kesäliikuntapäivät
Jyväskylässä
- 07.06 su EU-vaalikeräys
- 11.-13.06 Kesäretki Ahvenanmaalle
Pohjoinen saaristotie

HEINÄKUU 2009

- 1.-31.07 Uumun toimisto suljettu.
Hyvää kesää kaikille.

ELOKUU 2009

- 11.08 ti Uumu-lehden 3/2009 mate-
riaalin viimeinen jättöpäivä
- 15.08 la Etelä-Suomen yhdistysten
yhteinen kesätapahtuma
Kouvolassa (Puhjonranta)
- vko 35 Uumu-lehti 3/2009 ilmestyy

SYYSKUU 2009

- 01.09 ti Porvoon kerho klo 14.00
omenamäen palvelukeskus
- 03.09 to Maksakerho klo 17.00
Uumun toimisto
- 05.09 la Vertaistuen syyshässäkkä
Keurusselkä

**Huoneistojen, kiinteistöjen ja tonttien
myynti ja vuokraus, arviointi ja kauppakirjat**



kiinteistövälitys
HuoneistoPortti
LKV

www.huoneistoportti.fi

Hannu Ouvinen 0400 303 139
Satu Ouvinen 040 526 1123

NELITILIT

K.H. Wiikinkatu 4
00700 Helsinki
(09) 347 8670

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

Maksakerho

Maksakerhon kokoa yhteen samaa kokeneita maksapotilaita sekä -siirron saaneita läheisineen. Tavoitteenamme on keskustella, pyytää halutessamme asiantuntijoita tilaisuuteen sekä pitää virikkeellisiä teemailtoja.

Tule mukaan keskustelemaan kanssamme kahvikupposen ääreen. Myös sinä maksasairas, joka tunnet olevasi yksin oman sairautesi kanssa. Huomaat, että on muitakin samaa kokeneita.

Kokoontumiset ovat kerran kuukaudessa, kun-kin kuukauden ensimmäinen torstai klo 17-19, ellei toisin mainita. Paikka on Uumun toimisto:



Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki.

Lisätietoja kerhoiltoista antaa Uumun järjestösihteeri ja maksavastaava Sirpa Martiniemi (09) 440 094 tai sähköpostitse: sihteeri@uumu.fi. Kerhon vetäjänä toimii Tarja Jaakonen 040-730 0344 tai tarjuskainen@gmail.com

TOUKOKUU

Torstaina 7.5.2009 klo 18:00-22:00 maksakerho on kutsuttu Syke ry:n kanssa viettämään saunailtaa. Tapahtumaan toivotaan ennakkoi ilmoitusta toimistoon. Ota mukaan pyyhe, mahdollisesti uimapuku ja peseytymisvälineet.

Paikka on Meriharjun kurssikeskus, Uutelantie 32, joka sijaitsee Vuosaaressa Skatanniemessä, n. 1,5 km Uutelantien ja Leikosaa- rentien risteyksestä (puhelinluettelon karttalehti 55/77). Paikalle pääsee Vuosaareen menevällä metrolla ja vaihtamalla Vuosaaressa bussiin numero 90. Poistumispaikka on Solvikinkadun ja Aurinkotuulenkadun kulmassa. Kävelen matkaa kurssikeskukseen on Uutelantietä 1,5 km. Autolla pääsee ajamaan pihaan asti.

Paikka on historiallinen, näkemisen arvoinen suojelukohde ja huvila on rakennettu 1900-luvun alussa. Huvilassa on mm. lasimaalausikkunoita. Tervetuloa saunomaan kanssamme ja tutustumaan sydän- ja keuhkosiirrokkeisiin.

Maanantaina 27.5.2009 klo 17.15

Munuaispotilaiden keskustelukerhon ja maksakerhon yhteinen keväänpäätäjät Uunisaaressa. Lue lisää seuraavalta sivulta.

Maksakerho kokoontuu kesätaun jälkeen torstaina 3.9.2009 klo 17.00. Omasta puolestani toivon kaikille iloista ja aurinkoista kesäaikaa. Terveisin Tarja Jaakonen

Munuaispotilaiden keskustelukerho

Munuaispotilaiden keskustelukerho on tarkoitettu kaikille munuaispotilaille ja heidän läheisilleen. Tervetulleita ovat niin jo munuaissiirron saaneet kuin dialyysissä tällä hetkellä olevat sekä vielä dialyysin alkua odottavat tai muut munuaissairauksista kärsivät. Mukaan ovat tervetulleita myös potilaiden omaiset.



Keskustelukerho antaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia ja saada lisää tietoa aiheesta. Mahdollisuuksien mukaan kuullaan myös eri alojen asiantuntijoita ja järjestetään teematapamaasia.

Kokoontumiset kerran kuukaudessa maanantaisin Uumun toimistolla.

Kerhon toiminnasta voit tiedustella Uumun toimistolta Sirpa Martiniemeltä (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi.

Kerhon vetäjänä toimii Hannu Ouvia 0400 303 139 tai hannu.ouvinen@elisanet.fi

TOUKOKUU

Maanantaina 27.5.2009 klo 17.15

Munuaispotilaiden keskustelukerhon ja maksakerhon yhteinen keväänpäätäjät Uunisaaressa. Lue lisää näiltä sivuilta.

Kerho jatkaa toimintaansa ensi syksynä. Tiedot seuraavassa lehdessä.

Keski-Uusimaa

Tule mukavaan seuraamme jakamaan ajatuksia ja kokemuksia. Uudet ideat kerhotoimintaamme ovat myös tervetulleita.

Keski-Uudenmaan kerho kokoontuu joka toinen tiistai klo 12-14 Hyvinkäällä Onnensillassa, Siltakatu 6, pikkusilta. Kokoontumiset jatkuvat vielä toukokuun ajan ennen kesätaukoa.

Kerhon vetäjinä toimivat ja lisätietoja antavat Maija Matero 050 3663 951 ja Tarja Takanen 040 7597 304.

Porvoo

Porvoon kerhossa voit tavata alueen muita saman kokeneita ja jaksaa ajatuksia. Mahdollisuuksien mukaan yrittään järjestää myös asiantuntijaluentoja kerholaisia kiinnostavista aiheista.

Tapaamiset ovat kuukauden ensimmäisenä tiistaina klo 14-16.00 Omenmäen palvelukeskus, Tullinportinkatu 4, 06100 Porvoo. Ryhmähuone 1 tai 2.

Porvoon kerho osallistuu yhdistyksen järjestämälle kanavaristeilylle 26.5.

Syksyn ensimmäinen kokoontuminen on tiistaina 1.9.2009 klo 14.00.

Kerhoa vetää Riitta Forsberg 044 916 5760.

Raasepori/Raseborg

Tammisaaren kerhon jatkaa kokoontumisia Raaseporin sydän- yhdistyksen kanssa.

Soita ja kysy Uumun toimistolta tarkemmat tiedot. Tervetuloa myös kaikki uudet.

Raseborgs klubb fortsätter att träffas tillsammans med Raseborgs Hjärtförbundet.

Alla nya är också välkomna.

Kesäretki 11.-13.6.2009 Ahvenanmaalle Pohjoinen saaristotie ja Maarianhamina

Kesäretki vie uumulaiset Ahvenanmaalle pohjoista postitietä pitkin. Historiallinen kuningatar Kristiinan postitie kulki maitse ja vesitse Tukholmasta Pietariin. Saaristotie koostuu lauttavuoroista Ahvenanmaan ja Manner-Suomen välillä ja toimii pienimuotoisena vaihtoehtona suurille autolautoille. Reitti kulkee Ahvenanmaan saaristokuntien halki ja tutustuttaa matkailijat niiden ainutlaatuisen luontoon, nähtävyyksiin ja muihin kohteisiin.

Torstai 11.6.

- klo 10.30 Lähtö Helsingistä Mikonkadun tilauspysäkillä
- klo 11.30 Lounas Ykköspesässä, Suomensjärvi
- klo 15.45 Saapuminen Kustaviin
- klo 16.30 Lähtö saaristo lautalla Vuosnainen-Åva
- Majoittuminen Brandössä hotelli Gullvivan
- klo 18.00 Päivällinen hotellissa
- Ilta vapaata oleskelua

Perjantai 12.6.

- klo 05.15-05.45 Aamiainen
- klo 06.00 LähtöAhotellilta lautalle
- klo 06.30 Saaristolautalla Torsholma-Hummelvik
- matka kestää 2,5 tuntia. Lautalla kahvit ja sämpylät
- klo 08.50 4 tunnin opastettu kiertoajelu maaseudulla ja Maarianhaminassa: Bomarsund, Kasteholman alue, Jan Karlsgården- ulkoilumuseo, jossa kahvit ja ahvenanmaan pannukakkua.
- klo 14.00 Majoittuminen Hotelli Cikada, Maarianhamina
- klo 16.00 Päivällinen hotellissa
- Loppu ilta vapaata

Lauantai 13.6.

- klo 07-10 Aamiainen
- Aamiaisen jälkeen vapaata tutustumista Maarianhaminaan
- klo 12.00 Huoneiden luovutus
- klo 13.00 Lähtö satamaan
- klo 14.25 Laivamatka Maarianhamina-Turku, Viking Isabella
- klo 15.00 buffet-päivällinen
- (sis. ruokajuomat: viini,olut,virvoitusjuomat hanasta)
- klo 19.50 Saapuminen Turkuun.
- Kotimatalle lähtö viimeistään puolituntia laivan saapumisesta.



Hinta:

2-hh huone, ohjelman ruokailut
jäsenet 155,00 euroa
ei-jäsenet 310,00 euroa

Hytti:

Mahdollisuus varata hytit paluumatkalle omakustannushintaan
B-lk 34,00 euroa/hytti
A-lk 46,00 euroa/hytti

Ilmoittautuminen:

Sitovat ilmoittautumiset 15.5.2009 mennessä Uumun toimistolle (09) 440 094 tai sähköpostilla: sihteeri@uumu.fi

Maksu:

Maksa matka tilille 102830-1511765 viitenumerolla 1274. Viimeinen maksupäivä on 30.5.2009.

Maksakerhon ja munuaispotilaiden keskustelukerhon kevättapaaminen



Maksakerho ja munuaispotilaiden keskustelukerho juhliivat kevättä yhdessä **maanantaina 25.5.2009** klo 17.15 Uunisaaressa. Kokoon-tu-mi-nen on Helsingin merisatamassa Kompassitorilla (Neitsytpolun päässä) klo 17.15, josta osallistujat pääsevät samalla veneellä Uunisaareen.

Uunisaari on kaukana arjen kiireestä, vaikka sijaitseekin aivan Helsingin keskustan läheisyydessä vain kolmen minuutin venematkan päässä Kaivopuiston rannasta.

Varmista osallistumisesi (tarjoiluvarauksien vuoksi) toimistolle 12.5.2009 mennessä puh. (09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Jäsenille maksuton. Ei-jäsenet 10,00 euroa.

Läheisten tapaaminen 13.5

Läheisten tapaaminen **keskiviikkona 13.5.2009** klo 17.30 Uumun toimistolla Runeberginkatu 15 A.

Myös sairastuneiden läheiset tarvitsevat tukea. Uumu järjestää keskustelutilaisuuden munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden läheisille. Tervetuloa tapaamaan ja keskustelemaan arjesta ja sairauden tuomista haasteista muiden läheisten kanssa. Ryhmässä voit huomata, että läheisen sairastuminen herättää kaikissa monenlaisia tunteita. Voit myös saada lisätietoa sairauksista sekä arjesta jaksamisesta muilta saman kokeneilta.

Tule mukaan keskustelemaan ja ota itsellesi rentoutustuokiota varten jumppamatto mukaan!

Keskustelun vetäjänä toimii Munuais- ja maksaliiton Etelä-Suomen aluevastaava Marjukka Miettinen.

Dialyysipotilaiden risteily 26.5

Ensisijaisesti dialyysipotilaille tarkoitettu retki tehdään **tiistaina 26.5.2009** kaunis kanavareitti-risteilynmerkeissä.

Mieleenpainuva menomatka kulkee halki Helsingin saariston reitillä, jonka varrella ovat Suomenlinnan merilinnoitus, upeat saaristohuvilat ja saunat sekä kaunis Degerön kanava. Takaisin kaupunkiin palataan Kulosaaren kasinolla nautitun lounaan jälkeen linja-autolla.

klo 11.00 Sun Linesin laiva lähtee Kauppatorin Kolera-altaalta ja risteily kestää n. 1h 10 min
klo 12.15 siirrytään lounaalle Kulosaaren kasinolle
klo 13.30-13.45 linja-auto kuljetus Helsingin keskustaan

Matkan hinta on jäseniltä 25,00 euroa, ei-jäsenet 50,00 euroa maksetaan tilille 102830-1511765. Käytä viitenumeroa 1274

Sitovat ilmoittautumiset 12.5.2009 mennessä Uumun toimistolle puh. (09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi



Vertaistukijoiden keskusteluilta 2.6

Tervetuloa UUMU:n vertaistukijoiden työnhjaus- ja keskusteluilta **tiistaina 2.6.2009** kello 17-19:00, Munuais- ja maksaliiton keskukselle.

Illan tavoitteena on tavata muita vertaistukijoita ja vaihtaa kokemuksia. Ilmoittautumiset aluevastaava Marjukka Miettiselle viimeistään 25.5. mennessä.

Ilmoittautua voi sähköpostilla (marjukka.miettinen@musili.fi) tai puhelimitse 040-524 0674.

Maksako vaivaa? Yleisöluento 19.5

MAKSAKO VAIVAA?

Et ole yksin...

Kaikille avoin yleisöluento maksasairauksista ja niiden hoidosta järjestetään kansainvälisenä maksapäivänä **tiistaina 19.5.2009 klo 18.00-19.30**. Paikkana on Töölön kirjasto ja Mika Waltari -sali, Topeliuksenkatu 6.

Asiantuntijana tilaisuudessa puhuu maksasairauksien erikoislääkäri Henna Rautiainen HUSista. Paikalla on myös Munuais- ja maksaliiton aluevastaava Marjukka Miettinen ja Uumun maksavastaava Sirpa Martinviita. Ohjelmaan kuuluu kokemuspöytätyö ja keskustelua.

Tilaisuudessa on mahdollisuus tutustua Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n toimintaan.

Lipasvahteja EU-vaalikeräykseen

Vaalikeräykseen tarvitaan vapaaehtoisia lipasvahteja. Lipasvahteja tarvitaan Helsingin, Espoon, Vantaan, Hangon, Hyvinkään, Karkkilan, Keravan, Nurmijärven ja Porvoon vaalipiiriin.

Vaalikeräysten tuotto on tärkeä tulo Uumulle ja Munuais- ja maksaliitolle.

EU-vaalit järjestetään **sunnuntaina 7.6.2009**.

Ota yhteys järjestösihteeri Sirpa Martinviitaan ja ilmoittaudu lipasvahdiksi (09) 440 094 tai sihteeri@uumu.fi

Osallistumalla annat suuren avun ja saat hyvän mielen.

Kesäliikuntapäivät Jyväskylässä 6.-7.6

Elinsiirtoväen kesäliikuntapäivät ja SM-kilpailut järjestetään **viikonloppuna 6.-7.6.2009** Jyväskylässä. SM-golf järjestetään jo perjantaina 5.6. klo 10 alkaen Muuramessa. Päiville osallistuu myös Suomen Invalidien Urheiluliiton, Suomen Kehitysvammaisten Liikunta- ja Urheiluliiton sekä Näkövammaisten Keskusliiton kilpailijoita. Yleisurheilu, sulkapallo, petanque ja kyykkä alkavat lauantaina klo 9 ja pöytätennis alkaa sunnuntaina klo 12. Petanque ja sulkapallo jatkuvat sunnuntaina klo 9. Yleisurheilussa ovat uusina lajeina kiekonheitto ja keihäänheitto.

EU-vaalit ovat sunnuntaina 7.6. Toivottavasti kilpailijat pystyvät järjestämään tilalleen sijaiset sunnuntain vaalikeräykseen! Kesäpäiville on ilmoittauduttava 5.5. mennessä netin kautta www.elinsiirtourheilu.fi, faksilla (09) 45410075, sähköpostilla teemu.lakkasuo@elinsiirtourheilu.fi tai postitse osoitteella Kumpulantie 1, 6.krs, 00520 Helsinki. Vielä viikkoa ennen otetaan vastaan maksutta jälki-ilmoittautumiset. AR

KAX-H FYSIO

UUMUN
jäsenille
hierontapalvelut
-10%

klassinen hieronta
urheiluhieronta
hermoratahieronta
lymfaterapia
vyöhyketerapia
intialainen päähieronta

KAX-H FYSIO

Hannu Seppä
0400 786 028
Hannu Määttä
045 275 838

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki
(Uumun toimistotila)

Etelä-Suomen yhdistysten yhteinen kesätapaaminen 15.8

Kymenlaakson munuais- ja maksapotilaat ovat kutsuneet uumulaiset viettämään kesäpäivää kanssaan **lauantaina 15.08.2009** Kouvolan ev.lut.seurakunnan kurssikeskukseen Puhjonrannassa, joka sijaitsee Rapojärven rannalla Valkealassa.

Päivän aikana pelataan perinteinen yhdistyksien välinen petankiturnaus. Lisäksi ohjelmassa on leikkimielistä kisailua, yhdessäoloa, luonnossa liikkumista, saunomista ja uintia.

Retken hinta on 40 euroa jäseniltä, ei-jäseniltä 80 euroa ja se maksetaan tilille 102830 – 1511765. Käytä viitettä 1274.

Hinta sisältää: aamukahvin, lounaan ja saunakahvit sekä kuljetuksen

Sitovat ilmoittautumiset 30.6.2009 mennessä toimistolle puh.(09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Ohjelma:

klo 08.00 Lähtö Mikonkadun tilausajopysäkiltä
klo 10.00 Saapuminen Puhjonrantaan
klo 16.00 Kotimatka Helsinkiin



Vertaistuen syyslässäkkä Keurusselällä 5.9

Vertais- ja yhteistyön syysretkipäivä järjestetään **lauantaina 5.9.2009**. Tule virkistymään ja kokemaan mukavaa yhdessä oloa sekä yhdessä tekemisen meininkiä.

Matkan hinta on jäsenille 40 euroa, ei-jäsenille 80 euroa. Matka maksetaan tilille 102830 – 1511765. Käytä viitenumeroa 1274.

Hintaan sisältyy lounas, iltapäiväkahvi ja kuljetus.

Sitovat ilmoittautumiset 30.6.2009 mennessä toimistolle puh.(09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Ohjelma:

klo 07.00 lähtö Mikonkadun tilausajo pysäkiltä
tarvittaessa matkalla pieni jalottelutauko
klo 10.45 saapuminen Keurusselkään
klo 11-12 lounas
klo 12.00 erilaista ohjelmaa ja yhdessäoloa
klo 14.30 päiväkahvi
klo 15.00 päivä jatkuu seurustellen
klo 16.00 uumulaisten kotimatka alkaa

Liikuntapalvelut

Itsenäinen harjoittelu

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta keilaamisesta, kuntosali-harjoittelusta, uimahallilipuista, kunto-voimistelusta ja tanssista.

Kuitissa pitää olla maksuerittely ja maksajan nimi. Muista liittää mukaan tilinumerosi.

Sauvakävely

Uumu lainaa jäsenilleen kävelysauvoja. Lainausta tapahtuu toimistosta. Sauvoista peritään 4 euron pantti, jonka saa takaisin palautuksen yhteydessä.

Sykemittari

Sykemittarilla voit seurata harjoittelusi tehokkuutta. Mittareita voi kysyä Uumun toimistosta. Pantti on 10 euroa ja se maksetaan takaisin sykemittarin palautuksen yhteydessä.

Liikuntaryhmät

Tältä kaudelta keilailu, allasjumppa ja shindo ovat päättyneet.

Liikuntaryhmien järjestäminen ja aikataulu syksyllä löytyy Uumu-lehdestä 3/2009.

Naistoimikunnan upeat naiset

NAIS- ENERGIAA

Uumun naistoimikunnan oli noin 30 vuoden ajan merkittävä osa koko yhdistyksen toimintaa. Se toimi mitä moninai-
simmin keinoin hankki-
en varoja ja järjestäen
potilaille virkistystoimin-
taa. Tänä keväänä nais-
toimikunta kokoontui
tapaamaan toisiaan
pitkän ajan jälkeen.

Naistoimikunnan perustaminen osaksi Keinomunuaispotilaat ry:n (nykyään Uumu) toimintaa tuli ajankohtaiseksi vuonna 1968 eli vuosi yhdistyksen toiminnan aloittamisen jälkeen. Jo ensimmäisenä toimintavuotenaan naistoimikunta keräsi yhdistykselle 6.600 markkaa. Lähes kolmen vuosikymmenen ajan naisenergia keräsi yhdistykselle huomattavan määrän rahaa ja järjesti tapahtumia sekä tukea ja virkistystoimintaa potilaille.

Keinomunuaispotilaat ry – Dialyspatienter rf tavoitteena oli alunperin lisätä munuaispotilaiden mahdollisuuksia päästä dialyysihoitoon. Yhdistyksen perustamisvaiheessa Suomessa oli käytössä vain 11 keinomunaiskonetta, joista kahdeksan oli Helsingissä, kaksi Oulussa ja yksi Turussa.

Kaisu Tilander muistelee aikaa ennen yhdistyksen perustamista: ”Åke Hongell ja mieheni Matti Tilander makasivat vierekkäisissä sängyissä Unioninkadulla kohtalaisen huonossa kunnossa. Siinä maatessaan he alkoivat pohtia yhdistyksen perustamista. Matti oli huonommassa kunnossa ja Åke Hongell lähti yksin Börje Kuhlbackin luokse. Kuhlback oli todennut vain, että hän onkin jo odottanut aloitetta potilailta.”

Alussa innostus oli ylitsepuosuavaa. Ritva Haapanen muistelee, että hänen miehensä ja Matti Tilander suunnittelivat jopa rakentavansa pesukoneesta keinomunaisen. Ensimmäiset vaikeudet hanke koki, kun talon rouva halusi varjella uutta pesukonettaan innokkailta miehiltä. Tuskin pesukoneesta olisi keinomunaisista saanutkaan. Nykyään tosin dialyysikonetta voidaan leikillisesti kutsua pesukoneeksi.

Auttaminen oli itsestänselvyys

Lähes kolmenkymmenen vuoden jälkeen naistoimikunta kokoontui tämän vuoden maaliskuussa muistelevaan menneitä ja tapaamaan toisiaan. Kokoonkutsujana toimi itsekkin naistoimikunnan puheenjohtajana ollut Kaisu Tilander. Jälleennäkemisen riemu oli suuri eikä osallistujia paljon tarvinnut anella kertomaan menneistä ajoista.

Kaikkia naistoimikunnassa mukana olleita ei saatu kiinni tai osattu ja muistettu edes etsiä. Kaikkien työ on kuitenkin ollut vuosien varrella yhtä tärkeää. Paikan päälle pääsi 12 entisen naistoimikunnan jäsentä ja puheen-

sorina Uumun toimistolla oli sen mukaista. Kerrottavaa oli paljon naistoimikunnan merkittävästä ja itseään säästämättömästä työstä. Kuten vaikka se, että pöydällä oleva poppanakin on naistoimikunnan lahjoittama.

Hiljaisuuden saa aikaan vaan kysymällä, miksi naiset tekivät kaikkensa yhdistyksen eteen. Ei kukaan ollut sitä erikseen miettinyt. Aikoinaan oli ollut itsestään selvää, että apua annetaan, kun joku sitä tarvitsee, vaikka toiminta oli välillä melkein kokopäivätoimista. Monella oli myös henkilökohtaisia syitä auttaa: lähipiiriin kuului munuaistauteja sairastava.

Apua tarvitsemien auttaminen oli tuolloin yleensäkin lähempänä ihmisten sydäntä kuin nykyään, miettivät naiset. Pyytäjiä on nykyään niin paljon ja toisaalta odotetaan yhteiskunnan kantavan velvollisuutensa.

Naistoimikunta järjesti arpajaisia, myyjäisiä, keräyksiä, tapahtumia, tanssiaisia, lounaita, illallisia, muotinäytöksiä eli kaikkea mahdollista ja mahdotontakin. Uskomattominta oli, että kaikista tilaisuuksista saatiin aina voittoa. Toiminta olikin yhdistykselle taloudellisesti hyvin merkittävää. Tärkeää oli myös munuaisasian pitäminen esillä ja yleisessä tietoisuudessa. Lehdet kirjoittivat aiheesta innokkaasti ja televisiossa esitettiin dokumentteja sekä kerättiin rahaa mm. Toivotaan toivotaan –ohjelmassa. Television keräysohjelmassa naistoimikunnan jäsenet toimivat puhelinvastaajinakin.

Tarmokasta toimintaa

Naistoimikunnan jäsenet olivat uskomattoman tarmokkaita ja jaksavia. Suuria voimanponnistuksia olivat mm. Adlonissa pidetyt tanssiaiset ja Finlandia-talon konsertit. Tanssiaisia Adlonissa järjestettiin kolme kertaa. Huutokauppavoittona oli jopa persoonallisesti Armi Ratian ovi, jonka hänen vieraansa olivat signeeraaneet.

Tilaisuuksien järjestäminen vaati valtavan määrän talkoohenkeä, joka ei koskenut vain naistoimikuntaa. Myös miehet ja aikuiset lapset laitettiin töihin, jossei muualle, niin narikkaan.

Esiintyjät tulivat paikalle ilman korvausta hyvän asian vuoksi. Oli kuulemma vaikeampi saada esiintyjä kiinni kuin saada heidät suostumaan mukaan. Eri tapahtumissa





kuva ylhäällä: naistoimikunnan jäseniä keväällä 1970
 Maj Hämeenaho, Elisabeth Hongell, Doris Krogerus, Gunvor Sandvik, Raija-Maija Ylikangas, Birgit Hongell, Linnea Lindeman, Laura Collan, Liisa Johnsson, Raili Pasternack, Anna-Liisa Koivusalo, Raili Pyötsiä

kuva alhaalla: entisen naistoimikunnan jäseniä keväällä 2009
 Kerttu Hakulinen, Raili Pyötsiä, Tuula Komi, Helena Konu, Kaisa Tilander, Marjatta Pitkänen, Vuokko Kock, Elisabeth Hongell, Ritva Haapanen, Auli Lindfors, Hilja Österberg

esiintyivät mm. Taru Valjakka, Lasse Mårtensson, Aarre Elo, Jukka Kuoppamäki, Marjatta Leppänen ja Taiska.

Naistoimikunta oli itse oikeutettuna mukana järjestämässä myös yhdistyksen 20-vuotisjuhlia, jotka pidettiin Finlandiallossa. Naiset muistelevat, että juontajaksi pyydettiin ensin Seppo Hovia. Tämä kuitenkin epäili naisten kykyä järjestää suuria tilaisuuksia ja kieltäytyi. Juontajiksi saatiinkin sitten Mirja Pyykkö ja Jörn Donner. Niihin aikoihin Donner ei pahemmin puvussa esiintynyt, mutta yhdistyksen juhlia hän kunnioitti laittamalla puvun päälle.

Naistoimikunta järjesti lounaita mm. äitienpäivänä. Esiintyjinä nähtiin tietenkin naisten omia lapsia. Suomalaisella yhteiskoululla lounaita järjestettiin useamman kerran. Naiset valmistsivat itse keittiössä ruoan ja tarjoilivat sen. Suuri osa raaka-aineista oli saatu lahjoituksina. Suolasillipurkkeja löytyy kuulemma vieläkin jonkun autotallista.

Liiton ja toiminnanjohtaja Helmi Leinosen pyynnöstä naiset myivät kaalisoppaa kenttäkeittiöstä Kolmen sepän patsaalla. Kerttu Hakulinen keitti soppaa ja rahaa kerättiin Wienin vammaisurheilukisoja varten, joihin munuaisliitto oli osallistumassa. Ohjelmaan kuului myös verenpaineen ja kolesterolin mittausta.

Naistoimikunta ideoi ja toteutti monia myyjäisiä, joihin saatiin lahjoituksia, kerättiin myytävää kotoa tai tehtiin itse. Eräänä pääsiäisenä askarrettiin kuiviin oksiin pääsiäiskukkia. Myyntipaikka järjestyi monien vaiheiden jälkeen Kannelmäen Maxi-marketin aulasta. Päivän myynnin jälkeen askarrettiin illalla lisää seuraavaa päivää varten.

Naiset saivat ostettua edullisesti 100 kiloa rairuohonsiemeniä, jotka he pakkasivat itse tehtyihin keltaisiin pusseihin. Pussinsulkijatkin saatiin ilmaiseksi hymyä vilauttamalla. Yhdessä pussissa oli tasan 30 grammaa ja mittaukseen käytettiin kirjevaakaa, muistelee Kaisa Tilander. Pussittamiseen meni päiväkausia ja myyntiinkin viikko. Siemeniä kaupattiin ohikulkijoille yhdistyksen 20-vuotisjuhlien hyväksi Kolmen sepän patsaalla. Vaalien jälkeen paikalla oli vielä kokoomuksen vaalimökki, joka saatiin käyttöön. Mökissä järjestettiin muutakin toimintaa. Börje Kuhlback oli puhumassa paikalla munuaistaudeista ja Matti Tilander yhdistyksestä. Siemenet kävivät kaupaksi ja kaupan päälle vaalimökkiin sisään eksynyt laitapuolen kulkija onnitteli naisia vielä vaalien voittamisestakin.

Naistoimikunta ei kuitenkaan kerännyt vain rahaa, vaan piti myös huolta potilaiden viihtyvyydestä osastoilla. Potilaiden

luettavaksi tilattiin lehtiä. Oli lehtitilauksetkin tosin maksettava, mutta onneksi niistä saatiin puhuttua alennuksia. Naistoimikunta järjesti osastoille kahvituksia keväällä ja joulun alla. Kahvitukien yhteydessä järjestettiin ohjelmaa Unioninkadun osastoilla, mutta kahvit tarjoiltiin muissakin hoitopaikoissa. Leivonnaiset tehtiin itse ja kahvi saatiin lahjoituksena usean vuoden ajan Pauligilta. Toimikunnan jäsenet tarjoilivat kahvin ja saivat samalla tilaisuuden keskustella potilaiden ja hoitohenkilökunnan kanssa.

Yritykset olivat muutenkin, ainakin toiminnan alkuaikoina, auttamishaluisia. Munuaispotilaiden asia koettiin yhteiseksi asiaksi. Totta kai kaikki mahdolliset suhteet käytettiin hyväksi ja esim. kukat puhuttiin kukkakaupasta konsertteihin ilmaiseksi. Radioita ja televisioita saatiin lahjoituksina ja yhdistys ostikin niitä osastolla olevien potilaiden viihtyvyyden parantamiseksi. Nykyään niistä tuskin saa edes alennusta, vaikka käyttötarkoitus olisi miten hyvä tahansa.

Rahankeräykseen ja tempauksien järjestämiseen ei tarvinnut aina edes sijoittaa rahaa. Pelkillä lahjoituksilla ja vapaaehtoistyöllä pystyttiin keräämään huomattavia rahasummia. Kerätty rahamäärä oli siis kokonaan puhdasta tuloa.

Dialyysiasemia perustamassa

Munuaistautiliitto perustettiin 1970 ja Keinomunuaispotilaat ry muuttui vähitellen Uudenmaan alueen paikalliseksi yhdistykseksi. Yhteistä toimintaa oli kuitenkin paljon. Naistoimikunta muistelee, ettei silloin ajateltu onko kyseessä yhdistyksen vai liiton toiminta – apua annettiin, kun sitä tarvittiin.

Yhdistys perusti oman dialyysiaseman Snellmaninkadulle 1972. Naistoimikunta muistelee, että kun rahaa ei ollut, piti hallituksen jäsenten kirjoittaa henkilökohdainen vekseli, jotta dialyysiasema saatiin perustettua. Naistoimikunta teki asiassa merkittävää työtä varainhankinnassa ja talkootöissä, johon kuului myös jopa lakanoiden ompelu aseman tarpeisiin. Lakanapakat saatiin lahjoituksina.

Vielä 1980-luvulla oli dialyysihoitolanne, voisi jopa sanoa yllättäen, niin huono, että sekä Uumu että liitto perustivat dialyysiasemat. Yhdistys perusti Ellilän testamenttilahjoituksen turvin Malmin kartanon ja sen jälkeen liitto saamansa testamentin turvin Souran dialyysiaseman 1980-luvun puolessa välissä. Järjestelyihin tarvittiin kuitenkin vapaaehtoisvoimaa ja naistoimikunnan energiaa.

Munuaistautiliiton toiminnanjohtaja Helmi Leinonen oli pyytänyt naistoi-

mikunnalta apua Souran huoneiston kuntoon laittamisessa. Asiaa hoitanut tuomari oli kysynyt paljonko naiset vaativat tehtävästä palkkaa. Kun Leinonen oli vastannut, ettei mitään, ei tuomari voinut uskoa sitä todeksi.

Asunto oli täynnä tavaraa ja sen raivamiseen kului useita viikkoja, muistelee mukana ollut Raili Pyötsiä. Ensin tarkoituksena oli siivota vain kaikki pois, mutta kun koiranruokapurkista löytyi timanttisormus, oli kaikki paikat käytävä tarkkaan läpi.

Maailma muuttuu

Pieni joukko naisia sai vuosien kuluessa aikaan suuria saavutuksia. Nykyaikana ei voi kuin ihmetellä miten se kaikki oli edes mahdollista. Miten naistoimikunnan jäsenet sekä muut yhdistyksessä toimijat pystyivät panostamaan toimintaan niin paljon ja ottamaan jopa henkilökohdasta taloudellista vastuuta pystyäkseen järjestämään dialyysikoneita ja –hoitoja tarvitseville? Miten auttamisen halu ja tarve vaikuttaa asioihin oli niin suurta?

Ajat muuttuivat ja dialyysihoitojen saatavuus parani sekä rahoitus siirtyi julkiselle sektorille. Vuonna 1997 naistoimikunta lakkautettiin ja sen toiminta liitettiin muun yhdistyksen toimintaan. Auttamisen ja vaikuttamisen halu pysyi ennallaan, mutta tietty tekemisen into ehkä katosi naistoimikunnan mukana.

Nykyään Uumu ylläpitää edelleen monia naistoimikunnan aloittamia auttamisen ja tukemisen muotoja. Osastoilla järjestetään säännöllisesti kahvituksia, tilataan lehtiä ja hankitaan vaikka televisioita potilaiden viihtymisen parantamiseksi. Ainoa mikä on muuttunut, on että rahaa ei tarvitse enää kerätä vaan yhdistys voi käyttää mm. testamenttilahjoituksista saamiaan tuottoja sekä julkisia ja raha-automaattiyhdistyksen avustuksia.

Onko toiminnassa kuitenkin menetetty se tunteiden palo ja sisäinen voima, joka ajoi ihmiset tekemään kaikkensa toisten hyväksi? Onko nyt siirrytty palvelujen käyttäjiksi ja satunnaisiksi toimintaan osallistujiksi samalla tavoin kuin ollaan vaikka kuntosalin jäseniä? Ehkä naistoimikunnasta voisi ottaa oppia nykypäiväänkin. Nyt kun sijoitusten tuotot ovat vähentyneet, pitäisi ehkä järjestää tanssiaiset rahan keräämiseksi ja yleisen mielialan kohottamiseksi. Onko vapaaehtoisia?

Teksti: Petri Inomaa

Kuvat: Kerttu Hakulisen albumi, Uumun arkisto, Petri Inomaa

Keinomunuaishoidon uranuurtaja kuollut

Keinomunuaishoidon ja sydän-keuhko-koneen kehittäjä hollantilainen Willem J. Kolff kuoli 11.2.2009 USAssa 97-vuotiaana. Häntä pidetään yhtenä viime vuosisadan merkittävimmistä lääketieteen kehittäjistä.

Kolff työskenteli uransa alussa Groningen yliopistollisessa sairaalassa Hollannissa. Hänen potilaanaan oli 22-vuotias mies, joka kuoli munuaisten vajaatoimintaan. Kolffin tehtävänä oli kertoa miehen äidille, että tämän ainoa poika tulisi kuolemaan eikä Kolff voisi tehdä asialle yhtään mitään.

”Jos vain voisin joka päivä poistaa ureaa yhtä paljon kuin sitä tämän pojan elimistöön kerääntyy, niin poika pysyisi elossa”, mietti Willem Kolff tuolloin. Poika kuoli, mutta Kolff aloitti työnsä keinomunuaishoidon kehittäjänä.

Vuonna 1945 William Kolffin hoidot tuottivat tuloksen ja hän pystyi pelastamaan akuutista munuaisten vajaatoiminnasta tajuttomuuteen vajonneen 67-vuotiaan naispotilaan elämän. Potilas eli hoitojen jälkeen kuusi vuotta ja kuoli lopulta muista syistä. Aikaisemmat 16 potilasta eivät

olleet saaneet apua, mutta nyt Kolffin tutkimukset johtivat tulokseen, joka oli läpimurto munuaistautien hoidossa.

Willem Kolff on maininnut, että alkuaikoina keinomunuaishoito kohtasi myös vastustusta. Monelle ajatus veren kierrättämisestä potilaan ulkopuolella oli kauhea. He tekivät kaikkensa estääkseen keinomunuaishoidon ja jotkut kirjoittivat artikkeleita, että hoitoa ei edes tarvittaisi. Kolff on todennut, että hän ei koskaan vastannut kirjoituksiin, koska oli itse nähnyt hoidon vaikutuksen potilaiden vointiin ja tiesi, että mikäli hän vain voisi jatkaa ja saada muita mukaan, hän voittaisi.

Willem Kolff muutti Yhdysvaltoihin 1950-luvulla ja jatkoi siellä dialysikoneen kehittämistä. Hän oli mukana kehittämässä sydän-keuhko-konetta, jota käytettiin avosydänleikkauksissa. Hänen johdolla suunnettiin keinotekoinen sydän, joka siirrettiin onnistuneesti potilaalle vuonna 1982. Potilas pysyi hengissä neljä kuukautta leikkauksen jälkeen. Sydän toimi vielä potilaan kuollessa. Kolff osallistui myös muiden keinotekoisien elinten

kuten silmän, korvan ja raajojen suunnitteluun.

Lääketieteellisessä työnsä kautta Willem Kolff on pelastanut miljoonien ihmisten hengen. Hänelle on myönnetty useita kunniaatohtorin arvonimia sekä palkintoja. Vuonna 2003 hän oli ehdolla Nobelin lääketieteen palkinnon saajaksi. (PI)



SKANSKA

Talvella kilpailtiin Tampereella

Elinsiirtoväen talviliikuntapäivät ja SM-kilpailut järjestettiin Tampereella maaliskuun puolivälissä. Tapahtumassa oli mukana yhteensä noin 200 henkilöä, sillä mukana oli myös invalideja, näkövammaisia ja kehitysvammaisia kilpailijoita. Elinsiirron saaneet olivat hyvin edustettuina noin 50 osallistujallaan. Uumulaisia oli mukana 14 henkilöä. SM-kilpailujen lisäksi ohjelmassa oli joitakin ei-kilpailullisia tapahtumia, kuten pilkkionginta.

Uumulaiset menestyivät kilpailuissa erittäin hyvin. Tällä kertaa saimme mukaan myös oman lentopallojoukkueen, joka sijoittui kolmanneksi tasaisten otteluiden jälkeen. Joukkueessa pelasivat Asko Räsänen, Paavo Koskenkorva, Heikki Heinänen, Erik Lintula, Hanna Nurmi, Esa Tero, Oiva Seppälä ja Eeva Jakonen (*kuva alh.oik*). Voiton vei SYKE ja hopealle sijoittui Kanta-Hämeen joukkue. Turnaukseen toivat oman positiivisen panoksensa kehitysvammaisten kaksi hyvää joukkuetta.

Hiihdossa menestystä toivat Asko Räsänen (*kuva alh.vas*) kahdella kultamitalilla, Paavo Koskenkorva (*kuva oik.alh*) yhdellä hopealla ja Veijo Uotinen yhdellä pronssilla. Tenniksessä kultaa saivat Janne Korhonen ja Erik Lintula. Keilailussa Asko Räsänen heitti kilpailujen parhaan tuloksen 639 pistettä 4:llä sarjalla. Naisten paras oli Eija Vanhalakka tuloksella 629. Tarja Jaakonon voitti oman sarjansa tuloksella 518. Olavi Rautiainen voitti veteraanisarjan tuloksella 599. Lisäksi Kaino Kiviaho oli superveteraaneissa kolmas tuloksella 569 (*kuva keilaajat oik.ylh*).

Varsinainen menestyslaji oli uinti, jossa Paavo Koskenkorva voitti senioreissa 2 kultaa, Olavi Rautiainen veteraaneissa 1 kullan, 1 hopean ja 1 pronssin sekä Veijo Uotinen superveteraaneissa 2 kultaa ja 1 hopean. Yhteensä uumulaiset saivat 13 kultaa, 4 hopeaa ja 4 pronssia. Kilpailut ja koko tapahtuma sujuivat hyvässä hengessä ja kaikilla tapahtumapaikoilla oli väkeä enemmän kuin aikaisemmissa talvikisoissamme. Neljän järjestön yhteinen talviliikuntaviikonloppu oli hyvä alku yhteiselle vammaisurheilu- ja liikuntajärjestölle VAU:lle. AR



Kuvat: Paavo Koskenkorva ja Pekka Jaakonon (ylin)



Uumun keilakilpailu

Uumun keilaryhmä järjesti keskuudessaan yhdistyksen keilailukilpailun 5.3.2009 Talin keilahallissa.

Naiset:

1. Eija Vanhalakka 370 (191+179) ka 185,0
kilpailujen paras tulos
2. Tarja Jaakonen

Miehet:

1. Asko Räsänen 341 (176+165) ka 170,5
2. Jouko Hämäläinen 293 (149+144) ka 146,5
3. Kaino Kiviaho 289 (129+160) ka 144,5
4. Olavi Rautiainen 260 (132+128) ka 130
5. Hannu Ouvinen 243 (133+110) ka 121,5
6. Pekka Jaakonen 198 (99+99) ka 99
7. Jorma Wilén 194 (103+91) ka 97



Porvoon kerho

Porvoon kerho kokoontuu säännöllisesti jokaisen kauden ensimmäinenä tiistaina Omenamäen palvelukeskuksessa.

Pääsiäisen alla ryhmä intoutui askartelemaan pääsiäiskortteja. Paikalla ollut Sirpa Martinviita kertoo, että ryhmää ei kuulemma saanut kuvata, mutta annetaan taiteen puhua puolestaan.

Toukokuussa Porvoon kerho osallistuu 26.5. järjestettävään dialyysipotilaiden Kaunis kanava -risteilylle. Toukokuussa ei siis ole kokoontumista normaalina kerhopäivänä.

Syksyllä kerhon kokoontumiset alkavat tiistaina 1.9. Lisätietoja voi kysellä kerhon vetäjänä toimivalta Riitta Forsbergilta 044 916 5760.



Vertaistoiminnan ystävänäpäivän tempaus

Tänä vuonna vietetään Munuais- ja maksaliitto ry:n vertaistoiminnan vuotta. Liitto on laatinut vertaistoiminnan vuosikellon, jonka tarkoitus on esittää yhdistyksille toimintatapoja eri kuukausille, joilla jokainen yhdistys voi vertaistoimintaa tehdä tutuksi sisäisen ja ulkoisen tiedottamisen avulla. Niinpä vertaistukityöryhmä oli hankkinut ystävänäpäivätempausta varten yhdistyksille Liiton banderollit sekä jokaisella yhdistyksellä oli mahdollisuus tilata 100 ilmapalloa, tekstillä ”Et ole yksin”. Teksti sopikin hienosti ystävänäpäivän teemaan. Kaasupullon kuitenkin jokainen yhdistys joutui itse hankkimaan. Päätimme kutsua tammikuun puolella uumulaisia vertaistukijoita ideapalaveriin. Viisi innokasta vapaaehtoista oli valmiina uhraamaan ystävänäpäivänä aikaa ja kokoontumaan lauantaina aamupäivällä, Uumun toimistoon täyttämään heli-ilmapalloja. Näppärästi täyttö sujuikin Ollilta ja Harrilta, vaikka aiempaa kokemusta ilmapallojen täytöstä ei meillä kellään ollutkaan. Tunnin sisällä meillä oli 100 punaista sekä keltaista palloa katossa odottamassa siirtoa Kamppiin, Narikkatorille. Oli siinä kulkuetta kerrakseen, kun viisi uumulaista ilmapalloineen siirtyi toritahtumaan. Ainoa haittapuoli oli se, ettemme saaneet kiinnittää banderollia seinään kiinni, joten ainoaksi mahdollisuudeksi jäi kiinnittää se itseemme tai kassien latioihin kiinni.

Puolen tunnin sisällä oli kakki ilmapallon jaettu, sillä aamupäivällä oli paljon lapsiperheitä ja nuoria liikenteessä ja samalla saimme jaettua tärkeää elinsiirtoasiakin eteenpäin. Elinluovutuskortteja meni jakoon muutaman sata kappaletta. Tosin vieläkin olisi

valistuksella tilaa, sillä yllättävän moni kiirehti ohitsemme tai laittoi kätensä esteeksi, etteivät huoli elinluovutuskorttia tai olivat sitä melta, etteivät heidän elimensä kelpaa. Onneksi oli myös niitä, jotka tulivat sanomaan miten tärkeää toimintaa se on ja haluavat antaa lahjaksi kaiken, joka kuolemansa jälkeen kelpaa toisen elämän pelastamiseksi.

Jäimme kaksistaan Pirjon kanssa jakamaan elinluovutuskortteja vielä tunniksi, toisten lähdettyä muiden menojojensa vuoksi pois. Lopulta päätimme palkita itsemme ystävänäpäiväkahvilla, läheisessä kauppakeskuksen kahvilassa. Joka tapauksessa tämä oli mielekäs tapahtuma, vaikka jouduimmekin olemaan ulkosalla ilmapallojemme kanssa pari tuntia.

Teksti ja kuva: Tarja Jaakonen



Munuaiskerhon ruokaili munuaisystävällisesti

Aluevastaava **Marjukka Miettinen** vieraili 16.2.2009 Uumun munuaiskerhon vieraana. Tuolloin ohjelmassa oli ruokailua Sirkku Kylliäisen Munuaispotilaan ruokakirjan ohjeiden mukaisesti.

Pääruokana oli broileripastalaatikkoa, salaattina kiinankaali-paprika-ananassalaattia ja jälkiruoaksi kahvi/tee sekä mustikkamuffinssit. Ruoka maistui kaikille kerhovieraille hyvin.

Broileripastalaatikko

5 dl makaronia
n.300 g broilerisuikeita
1 rkl oliiviöljyä
1 sipuli
2 rengasta punaisesta paprikasta
2 rkl vehnäjauhoja+ 7 dl vettä
100g maustamatonta kasvisrasva-tuorejuustoa
30 g sinivalkohomejuustoa (Blue Castello)
1 tl paprikaa, 1 tl timjamia ja
1tl oreganoa
5 g vähäsuolaista kasvisliemijauhetta

Paista broileri ja sipuli öljyssä, älä rustista. Lisää paprikakuutiot kypsymään muutamaksi minuutiksi, Lisää jauhot ja sekoita vesi. Kuumenna, mausta ja lisää juustot sulamaan kastikkeeseen. Sekoita kastike tasaiseksi. Kaada paistosvuokaan kuivat makaronit ja kastike, sekoita. Paista 200 asteessa, noin 30-40 minuuttia.

Kiinankaali-paprika-ananassalaatti

200g kiinankaalia
1 prk ananaspaloja
3 rengasta punaisesta paprikasta
Kastike
½ rkl omenaviinietikkaa
1rkl oliiviöljyä

Pilko kiinankaali ja paprika. Huuhtelee ananaspalat juoksevalle vedelle. Yhdistä kastikeaineet, lisää kasviksiin ja sekoita salaatti.

Mustikkamuffinssit

½ dl juoksevaa margariinia
½ dl sokeria
1 munan keltuainen

1 munan valkuainen
¼ dl kasvisrasvakermaa
¼ dl perunajauhoja
1 dl vehnäjauhoja
1 ½ dl mustikoita

Vaahdota valkuainen. Vaahdota sitten keltuainen, sokeri ja rasva. Lisää rasvasokeri-keltuaisvaahtoon kerma ja vatkaa vielä hetki. Lisää perunajauhot ja jatka vielä vatkaamista. Lisää vehnäjauhot esim. lusikalla sekoittaen ja lopuksi varovasti sekoittaen valkuaisvaahdo. Älä sekoita liikaa. Lisää mustikat ja täytä muffins-sivuoat taikinalla. Paista 200 asteessa n 14 minuuttia.

Seuraava vastaava dialyysipotilaan ruokaohjeiden kokeilu järjestetään munuaiskerhossa jälleen syksyllä 2009.

Lähteenä käytetty;
Sirkku Kylliäinen
Munuaispotilaan ruokakirja 2005
myynnissä Munuais- ja maksaliitossa

Laskiaisena rokkaa ja pullaa



Laskiaisena tarjottiin Uumun toimistolla soppaa ja sielunhoitoa. Kun vatsa ja mieli oli hoidettu, oli tarjolla vielä laskiaispulliakin.

Emäntä Marjatta Aimola oli tarttunut härkää sarvista ja loihtinut tarjolle hernesoppaa sekä lihalla että ilman. Jälkiruoaksi Aimola oli leiponut upeita laskiaispullia hillolla tai mantelilla. Munuaispotilaillehan manteli ei ole sopivaa. Mukana keittiössä hääri myös Mirjami Rajamäki.

Vieraita riitti koko päivän ja kaikki olivat tyytyväisiä. Soppaa toivottiin tarjolle useamminkin. Kaipasi joku jopa kuukausittaisia herkkuhetkiä Marjatan keittiöstä. Osa vieraista oli nin tyytyväisiä, että olisi halunnut maksaa tarjoilusta kolehdinkin. Ehkä tähän vielä päädytäänkin taloudellisen tilanteen kiristyessä.



Sykeläisiä maksakerhon vieraina

Ystävänäpäivän merkeissä, helmikuun maksakerhoiltaan 5.2.2009, olimme kutsuneet sykelläisiä vieraiksemme. Sykeläiset ovat sydän- ja keuhkosiirron saaneita. Siitä lieene jo kymmenisen vuotta aikaa, kun viimeksi kohtasimme kerhoillan merkeissä. Vuosi sitten Rovaniemellä päätimme sykeäiseten kanssa herätellä yhteisiä tapaamisia, sillä tunsimme olevamme hieman samankaltaisia keskenämme eli kaksi pientä potilasryhmää ja ehkä meillä olisi paljon ajatuksia toiseemme kanssa vaihdettaviksi.

Vihdoin ja viimein tapaaminen järjestyi. Tarkoitus oli ensimmäisellä kerralla tulla hieman tutuiksi ja selvittää miten siirron jälkeinen elämä hoituu ja miten sujuu hoito ns. liitännäissairauksien osalta. Liikuntatapahtumissa olen itse vuosien varrella tutustunut moniin sykelläisiin, mutta jutun juurta näyttää riittävän edelleen ja aika jäi ikäänkuin kesken tämän parin tunnin rupattelun jälkeen.

Maksasyntymäpäivieni kunniaksi tarjosin kerholaisille mansikkakermakakkua, sillä omasta siirrostani tuli ystävänpäivän tuntumissa, 18.2, kuluneeksi 18 vuotta ja viikkoa myöhemmin kolmannelta siirrostani tuli täyteen 14 vuotta. Juhlaankin oli siis aihetta.

Vaikka kerhopäivämme ei monelle sykelläiselle sopinutkaan, niin olimme iloisia, että viisi vierasta saapui joukkoomme. Tästä on hyvä jatkaa yhteistyötä heidän kanssaan.

Teksti ja kuva:
Tarja Jaakonon



Motionens betydelse för personer med njursjukdom

Nu när våren är här och dagarna har blivit längre, är man ofta mer motiverad att börja röra på sig eller motionera på något vis. Tänkte därför skriva litet om motionens betydelse för personer med nedsatt njurfunktion, som tar dialys eller har fått en ny njure.

Uppgifterna baserar sig på en artikel i tidningen Sairaanhoidaja - Sjuksköterskan nr 3/2009, sid.33-35. Där framgår det att individuellt planerade motionsprogram har positiv effekt på personer med nedsatt njurfunktion. Artikeln är skriven av Minna Hyvärinen (spec.sjuksköt.) och Nina Varis (fysioter.) vid Kuopio universitetssjukhus.

Vid kroniskt nedsatt njurfunktion försämras ofta njurarnas funktion långsamt och leder till att dialysbehandling måste påbörjas. Vidare sköts njursvikt (nedsatt njurfunktion) med mediciner och diet. De vanligaste orsakerna till njursvikt är främst diabetes, högt blodtryck, kroniska njurinflammationer eller medfödda sjukdomar. Behovet av dialysbehandling och njurtransplantation ser ut att öka hela tiden. Vidare har typ 2 diabetes ökat och år 2006 var den vanligaste orsaken till hemodialysbehandling.

Njursvikt försämrar en persons prestationsförmåga och livskvalitet. Ofta återhämtar man sig inte helt även om dialysbehandling inleds. Därför borde individuell motionshandledning gärna påbörjas redan då nedsatt njurfunktion diagnosticeras. Detta för att förbättra livskvaliteten och förutsättningarna att bättra orka med sjukdomens fysiska och psykiska påfrestningar. Även under pågående dialysbehandling är det av stor betydelse att börja med någon form av motion.

Tack vare olika undersökningar har man märkt att motio-

nens betydelse vid njursjukdom främst inverkar positivt på:

- personens fysiska prestationsförmåga och muskelmassa
- hjärt- och kärlverksamheten, blodtrycket
- aptiten, blodsockret
- motståndskraften
- det allmänna välbefinnandet och arbetsförmågan
- vid utrensningen av slaggämnen (urea, fosfater) samt dialysens effekt förbättras
- motverkar depression och trötthet
- motverkar smärta och sömnsvärigheter.

För fem år sedan drabbades min bror av njursvikt och började få dialysbehandling. Han är i medelåldern och hade på den tiden en stor hund som krävde regelbunden motion. Detta gjorde att han var i relativt god fysisk kondition. Han orkade också tack vare detta rätt bra med sin dialysbehandling några år tills han fick en ny njure.

Efter njurtransplantation blev han uppmanad att motionera för att förbättra njurverksamheten. Hans regelbundna motionering har hjälpt honom mycket både fysiskt och psykiskt att orka med alla påfrestningar som denna sjukdom fört med sig.

Vi vet att det lönar sig för var och en av oss att motionera regelbundet. Även i mindre skala är det hälsosamt och aldrig för sent att börja röra på sig. En motionskamrat, som uppmuntrar eller viftar på svansen, är också bra att ha när orken tryter. Och varför inte om möjligt ta med stavarna även på den korta promenaden. Då får man lättare igång blodcirkulationen, det som vi alla så väl behöver.

Ulla Weckström, Ekenäs



BOLLYWOOD KOHTAA DESANTIN JA JOUTUU PISTO- KOKEESEEN



Kirjoittaja on kättynen dialyysipotilas. Kirjoituksen mielipiteet eivät edusta Uumun virallista mielipidettä.

Tämä tarina on kirjoitettu hiihtoretellä Levillä. Tarinan mukaan bollywoodilaiset jäävät eläkkeelle 45-vuotiaina ja elävät elämänsä loppuun onnellisina mielialalääkityksen vaikutuksen alaisena, vapaina holhoavista hoitokodeista ja säästötoimenpiteistä.

Konsultit, nuo nykyajan desantit

HUS haluaa palvelunsa olevan ensiluokkaista. Siksi hienossa Taloustutkimuksen kyselyssä korostettiin monta kertaa, että kaavakkeessa ei kysellä hoidon vaan palvelun laatua. Siinäpä sitä onkin. Lääkäri oli oikein hyvännäköinen ja miellyttävä. Jäin kuitenkin kaipaamaan capuccino-kupposta vastaanotolla eivätkä verhotkaan minua miellyttäneet, joten anna arvosanaksi vain kasin.

Voiko palvelun ja hoidon tuloksen erottaa toisistaan? Sairaalassa oli tosi kivaa, mutta nyt kyllä sattuu vielä enemmän. Voiko palvelu olla hyvää, jos se ei ratkaise ongelmaa? Ja jos voi, onko sillä mitään merkitystä?

Esimerkiksi eilen, kun minulla oli juuri tietynlainen nälkä, menin Stockmannille hakemaan tryffelihanhenmaksapasteijaa. Järkytin syvästi, kun kuulin, että ne olivat loppu. Myyjätär lohdutteli minua kuitenkin ystävällisesti ruotsiksi ja lähdin pois rauhoittuneena. Mutta tiedätkö mitä – minulla oli edelleen nälkä!

Onko HUSilla toisaalta mitään mahdollisuuksia edes tuottaa ensiluokkaista palvelua? Jos nimittäin ei ole niitä palvelijoita eli hoitohenkilökuntaa ja eläkkeellä olevatkin pelastajat haluavat pitää edes yhden vapaapäivän kuukaudessa. Voiko kukaan oikeasti kuvitella ensiluokkaiseksi palveluksi sitä, että poliklinikalle saa soittaa tunnin ajan aamulla, laboratoriossa joutuu odottamaan puoli päivää ja hoitojonossa olemaan puoli vuotta? Jo vanha viisaus sanoo: älä kysy sellaista, mihin et halua vastausta.

Vanha viisaus sanoo myös, että ole hiljaa, jos sinulla ei ole mitään kaunista sanottavaa. Mutta eihän kaikkea vanhusten höpinää voi ottaa vakavasti. Tänään on huomisen eilinen. Vaatiiko asioiden ratkaisu siis eilisen tietoa vai tulevan ideoita? Vaativatko uudistukset unohtamista ja uudelleen oppimista? Onko Oululaista organisaatiouudistusta vastaan kehitetty jo rokote?

Uuden ajan oppeihinhan kuuluu, että uudistukset valmistellaan aina salassa. Hiljaisuus on siis vain merkki siitä, että kohta pamahtaa. Etsiikö Oululainen organisaatiouudistus salaa lisäpotkua vastahyökkäykseen? Kun nurkissa alkaa vilistä konsultteja, noita nykyajan desantteja, on syytä olla varuillaan.

Ampukaa komissaarit, nuo hullut koirat, mutta älkää soittako enää koskaan, sillä joku saattaisi vastata. Eikä kukaan katsoisi edes parvekkeelta.

Tavoitteellinen niittipyssy, tuo talouskriisin ratkaisija

Säästäminen on muotia, ei tosin enää mitenkään avantgardistista. Pari viimeistä vuosikymmentä ei ole muuta tehtykään. Hyvinä aikoina säästetään huonoja aikoja varten ja kun huonot ajat koittavat, säästetään lisää.

Tuntuu, että välillä säästetään ihan vain säästämisen vuoksi. On pakko säästää, vaikka tarvetta ei olisikaan. Kuluttajien taas olisi kulutettava. Jonkunhan sen säästämisen on maksettavakin. Mutta mistä kuluttaa, jos on tullut jo säästetyksi? Helpointa on säästää heikkoäänisistä sairaista ja vanhuksista. Suomessahan ei kapinaan nousta kuin eläkeiän vuoksi. Onhan se hyvä päästä ajoissa eläkkeelle näkemään nälkää. Täällä on vain välttämättömyyksiä ja ajopuita. Jos ei olla jo valmiiksi rähmällä, on rähmäysasentoon syytä asettauttua.

Säästötoimien vuoksi palveluita on vähennettävä. Uuteen kolmiosisairaalaan onkin tulossa henkilökunnaton toiminta. Asiakkaat ilmoittautuvat ja etsiytyvät hoitotilaan tietokoneavusteisesti ihan yksinään. Sairaala onkin kilpailuttamassa vartiointiliikkeitä, jotka tyhjentävät rakennuksen iltaisin sinne eksyneistä potilaista. Huhujen mukaan laboratorioon ollaan palkkaamassa Duudsonit, jotka hoitavat verinäytteiden oton sarjatuliniittipyssyllä. Potilaat sitten valuttavat veret tietokoneavusteisesti näyteputkiin ja sitovat sitten haavansa. Laskelmien mukaan uudella näytteenottosysteemillä päästään jopa 5000 potilaan tuntivauhtiin.

Organisaatiouudista käyttää uutta kieltä. Kieli muokkaa käsityksiä. Voisi siis luulla, että koska minäkin kirjoitan ihan mitä sattuu, niin ajattelisinkin ihan mitä sattuu. Tämähän ei ollenkaan niin. Minä kirjoitan enemmän kun sattuu, mutta ajattelen vähemmän kuin kirjoitan ja käsitan vähemmän kuin ajattelen.

Käsittämättömien käsitysten ja uusien käytäntöjen vuoksi on myös hoitopalvelut nimetty uudelleen. Näin niiden käytettävyyks vähenee, koska niiden löydettävyyks pienenee. (toim.huom. sanasto löytyy seuraavalta sivulta harmaasta laatikosta)

Ristisana, tuo entisajan eliniän odote

Sairastaminen on kovin turhauttavaa. Koko ajan vaivaa, jos ei se, että sairastaa, niin se, että vaivaa. Ilmeisesti vaivan aiheuttaja pitäisi ratkaista. Se käykin helposti – ratkaisu tosin riippuu ratkaisijasta. Jokaisella lääkäriellä on samaan vaivaan eri selitys. Kun vaiva on ratkaistu, myhäillään tyytyväisinä. Haluaisinkin siksi kertoa uutisen: vaiva ei lopu nimeämällä. Eikä se lähde edes vaivamalla? Seuraavalla käynnillä ratkaistaan sitten seuraava vaiva. Elämä on kuin ristisana, josta saa täytettyä vain kaikki vaakasuoraan olevat sanat. Pystyriveissä on aukkoja ja niihin aukkoihin putoaa koko ajan. Vaivana ovat siis sekä vaivat

Terveysthoidon uussanasto

Auditointikonsultointi.....	lääkärissä käynti
Keinopuhdistusprojekti.....	dialyysi
Mahdollistava elämänpolitiikka.....	elinsiirto
Yhteisöllisyystavoitteinen ryhmäinterventio.....	sairaalaosasto, jossa potilaat ovat kaikki samassa huoneessa
Läpinäkyvä yhteisöllisyys- tavoitteinen ryhmäinterventio.....	ed. osaston verhot ovat pesussa
Refleksiivis-yksilöllinen interventio.....	yhden hengen huone
Avustustasoinen vastuuttamiskäynti.....	poliklinikan hoitaja antaa uuden ajan
Toimintaterapiallinen voimaannuttaminen.....	sairaalan hissit on suljettu säästötoimien vuoksi ja vastaanotto on yhdeksännessä kerroksessa
Vastuullisuusidentiteetin voimaannuttamiskehitys.....	potilas syö oikeat lääkkeet oikeaan aikaan
Rejektioitunut voimaannuttamiskehitys.....	potilas ei syö lääkkeitään annettujen ohjeiden mukaan
Konkretisoitunut vastuuttamisreflektio..	potilas on saatu luulemaan itsensä terveeksi
Laatustandardin todellistuminen.....	potilas on parantunut
Rejektioitunut intervoiva voimaannuttamisvaikeuttavuus.....	potilaan kävi köpelösti
Kustannustehokkuuden tavoiteindeksi...	potilaan omavastuun katto täyttynyt



että aukko. Entä, jos vaiva onkin aukossa? (Tällä kertaa en viittaa peräaukon kutinaan.) Tai jos ratkaisemisessa käyttää tietosanakirjaa, niin riveille saa kirjaimet, mutta niihin kompastuu jatkuvasti, koska niiden merkitystä ei ymmärrä.

Sairas on ei-missään-tilassa. Kuin ajaisi autolla ja huomaisi olevansa Hämeenlinnassa ilman, että oli sinne matkalla. Eikä matkasta ole mitään havaintoa. Pysähdyinkö kahville vai ajoinko jäniksen yli? Tai kotona, kun on tehnyt dialyysin eikä kuitenkaan tiedä sitä tehneensä. Sitten yrittää laskea pusseja hädissään, kun ei tiedä, pitäiskö se tehdä uudestaan. Kun ei enää pysy laskuissa montako kalsiumtablettia syö päivässä tai montako juustoviipaletta viikossa, kuukaudessa, vuodesa...

Tulevaisuudessa ei voi olla, koska ei tiedä, mitä se on. Jos ei ole vaikka ollenkaan. Nykyisyys ei ole kovin kummoista ja siinä vähässäkin unohtaa olla. Menneisyys on kaikki, mitä on ollut tai tulee olemaan. Eläköö siis menneessä vai tulevassa vai ei-missään-tilassa?

Itse on aina sairastunut, mitä muuta muille tapahtuisikin. Ne ovat menneet naimisiin, saaneet lapsia, kiivenneet Mount Everestille, sukeltaneet Karibialla, häämatkailleet Havaijilla. Tosi kivaa. Nyt näyttää olevan minun vuoroni kertoa jotakin mielenkiintoista. Onpa hankalaa, mutta nyt sen keksin: minä käytin eilen dialyysissä keskivahvan sijasta vahvan pussin. Oli muuten aika hurjaa!

Epäkohteliaisuus, tuo unohdettu voimavara

Kun aika kuluu ja ihmeen odotus jatkuu, yhtäkkiä joudunkin puolustelemaan sairastamistani. Kysymykset siitä, miksei siirtoa ole vielä kuulunut, kuulostavatkin syytöksiltä. Ehkä ihmiset ovat vain narkastyneitä puolestani, mutta keskustelu päättyy aina anteeksi pyytelyyn siitä, että raihnaisuuteni vaan jatkuu ja jatkuu. Minähän häiritseen normaaleita ihmisiä. Kun tapaamme, heidän on kyseltävä vointiani. Ja minun olisi leikittävä mukana ja esitettävä tomeraa: parempaa ei voisi kuulua. Jos en joku päivä leikkisikään mukana, vaan vastaisin ihan totuudenmukaisesti? Taitaisi olla kuitenkin epäkohteliaista.

Epäkohteliaista on jonkun mielestä kirjoittaa joka kerta peräaukosta, mutta jos sitä saa mainostaa, niin saa siitä kai puhuakin. Entä

jos on eri mieltä, ei peräaukosta vaan ihan mistä vaan, niin onko epäkohteliaista sanoa mielipiteensä? Vai onko epäkohteliaampaa olla hiljaa ja antaa toisen olla väärässä? Entä ne, jotka eivät koskaan tuo mielipidettään julki, mutta ovat loukkaantuneita, jos ollaan eri mieltä. Tai ne, jotka mielipide muuttuu aina muiden mukana. Kohteliainta taitaa olla, jos ei ole mielipidettä ollenkaan. Sanotaan, että ihmiset eivät riitele vaan asiat. Höh! Mitä on ihminen ilman mielipiteitä eli asioita. Kimppuun vaan saippuaoppera tyyliin ja epäkohteliaisuus, tuo unohdettu voimavara, käyttöön.

Epäkohteliaista on myös sanoa, että pikkuvaivat olisivat rumia. Jos lapset olisivat vauvana oikeasti vanhempiensa näköisiä, minua on aina kiinnostanut, minkä näköisiä ne ovat nelikymppisinä? Tai toisinpäin. Jos minä olisin vanhempi, en tosiaankaan haluaisi näyttää punaiselta ja kaljulta sihrusilmältä.

Kiellettyä on myös sanoa, että ei ole laskenut hiilijalanjälkeään tai ettei kierrättäisi. Kun roska-asiat vaan lisääntyvät, pitää roskien vientiinkin suorittaa vähintään alempi korkeakouututkinto. Nykyään joudunkin viemään roskapussini aina yöaikaan, jotta naapurivahti ei minua yllätä.

Ennen kaikkea erityisen kiellettyä on pohtia kriittisesti norsunluutornia. Onneksi siihen ei ole tällä kertaa sorruttu. Eihän?

Tiesittekö muuten, että selittely ei kannata? Sehän on varmin tapa tehdä tiettäväksi, ettei tullut tehtyä mitään. Osui ja upposi. Tämä ei liittynyt sitten mitenkään korkeisiin toimistorakennuksiin. Jos ilmapallot on jo jaettu, on vuorossa runoilu, satuilu, maalaminen ja muut ihanat sirkustemput.

Tällä kertaa katsomo ei käänny minnekään, koska virta on kytketty säästösyistä pois. Taputtaa saa silti!



**Alue-
vastaava**

**Marjukka
Miettinen**

040-524 0674

marjukka.miettnen
@musili.fi

Keskustoimisto
Kumpulantie 1 A, 6.krs
00520 Helsinki

Tervehdys!

Kun kirjoitan tätä kirjoitusta, ovat lumet sulamassa pikaista vauhtia ja kesä tekee pikkuhiljaa tuloon. Alkuvuosi onkin ollut kiireistä aikaa täällä keskustoimistolla. Munuais- ja maksaliiton toiminnan tärkein rahoittaja RAY, on vaatinut jokaista järjestöä tarkastelemaan toimintaansa ja sen tarpeellisuutta ja moneen kysymykseen olemme vastanneet, miksi järjestö on tärkeä ja miten eri toimintoja tehdään. Myös Kelan kuntoutuskurssien sisältö ja ohjelma on muuttunut ja työllistänyt meitä kuntoutustyötä tekeviä. Toivottavasti kuntoutuspalvelumme tavoittavat sinut uumulainen, vaihtoehtoja on monenlaisia niin yhdenpäivän virkistystapahtumasta viikon pituisiin kuntoutuskursseihin. Jos haluat neuvoja ja lisätietoa erilaisista kuntoutuspalveluista, niin soita, autan mielelläni.

Vielä ennen kesää on tulossa uumulaisille monia erilaisia tapahtumia. Itse haluaisin muistuttaa 13.5.kello 17:30 pidettävästä läheisten ryhmästä, jonne kaikki munuais- tai maksasairaalan henkilön läheiset ovat tervetulleita keskustelemaan arjen haasteista kun perheenjäsenenä on munuais- tai maksasairaus. Tule mukaan keskustelemaan ja ota itsellesi rentoutustuokiota varten jumppamatto mukaan!

Tiistaina 2.6. kello 17-19:00 ovat uumulaiset vertaistukijat tervetulleita Munuais- ja maksaliiton keskustoimistolle työnohjaus- ja keskusteluiltaan. Minuun ollaan oltu yhteydessä ja toivottu vertaistukikoulutusta ruotsin kielellä. Aion tarttua tähän haasteeseen ja tulen kouluttamaan syksyllä muutamia uusia ruotsinkielisiä vertaistukijoita. Tarkemman päivämäärän koulutukselle tulen ilmoittamaan seuraavassa 3/2009 UUMUnen lehdessä.

Vertaistukitoiminta on vuoden 2009 yhteinen teemamme. Haluaisin muistuttaa kaikkia vielä "Ihminen tarvitsee ihmistä" runo-, valokuva- ja piirustuskilpailusta. Piirustuskilpailu on tarkoitettu lapsille ja runo- ja valokuvakilpailu aikuisille. Lähetä kilpailuun osallistuva työsi 31.8.2009 mennessä osoitteeseen; Munuais- ja maksaliitto ry, Kumpulantie 1 A 6 krs, 00520 Helsinki, kuoreen tunnus; "kilpailu".

Ihana kesä on jo aivan lähellä. Voin jo lähes tuntea kesän tuoksut, nähdä luonnon vihreyden sekä kukkaloiston ja nähdä kesätorien aukeavan. Toivottavasti löydämme kesällä oman suosikkilepopaikkamme. Annetaan kesällä itsellemme lupa levätä ja kerätä akkuja. Nautitaan kesästä!

Aurinkoisin terveisin; aluevastaava Marjukka Miettinen

Kansallinen elinluovutusohjelma lisäämään siirtoelinten saatavuutta

Munuais- ja maksaliitto ja Sydän- ja keuhkosiirroksiaat-SYKE ry ovat esittäneet Sosiaali- ja terveysministeriölle, että Suomessa käynnistetään EU:n komission elindirektiivin tavoitteiden mukaisen kansallisen elinluovutusohjelman valmistelu - jo ennen direktiivin ja sen edellyttämien lainsäädäntömuutosten hyväksymistä.

Toimintaohjelman tulee olla sosiaali- ja terveysministeriön hallinnoima. Sen tavoitteena on lisätä elinten saatavuutta Suomessa. Kansallisen toimintaohjelman laadintaan tulee ottaa mukaan alan lääketieteen ja hoitotyön asiantuntijat sekä potilasjärjestöjen osaaminen.

Kansallisen elinluovutusohjelman tärkein haaste on elinten saatavuuden lisääminen. Suurimmat kehittämis-kohteet ovat tällä hetkellä elinluovutusprosessin alkupäässä keskussairaloissa. Kansallisen elinluovutusohjel-

man tulisi tukea kaikkien mahdollisten elinluovuttajien, sekä aivokuolleiden että elävien, tunnistamista. Ohjelmalla voitaisiin edistää kansallisesti elinluovutukseen ja -siirtoon liittyvän koko prosessin kehittämistä ja koordinoitua.

Elinten saatavuutta voitaisiin lisätä muun muassa nimeämällä vastuuhenkilöt kaikkiin luovuttajasairaaloihin, terveydenhuollon henkilöstön koulutuksella, lisäämällä elävien luovuttajien turvallista käyttöä sekä suojaamalla heitä terveydellisiltä ja taloudellisilta riskeiltä. Elävän luovuttajan terveydenhuoltopalvelut tulee olla maksuttomia myös pitkäaikaissurannan osalta. Elävän luovuttajan ansionmenetys työstä poissaolopäiviltä pitää korvata luovuttajalle työehtosopimuksiin sisältyvinä tai sosiaaliturvajärjestelmän kautta.

Asiallisen tiedon lisääminen mediasa ja suora vaikuttaminen kansalaisiin

sekä keskustelun herättäminen perheissä ovat myös kehitettäviä asioita.

Elinluovutusasioiden esillä pito ja edistäminen ovat tähän asti olleet liiaksi aktiivisten elinsiirtokirurgien pyyteettömän työn varassa. Lähes kaikissa keskussairaloissa aktiivisesti käynnistynyt Donor Action -ohjelma on jäänyt kesken koordinaation puuttuessa. Potilasjärjestöt ovat tehneet omaa osuuttaan niukan Raha-automaattiyhdistyksen vuosittain päätettävän avustuksen varassa. Useat järjestöjen vapaaehtoistoimijat ovat mukana edistämässä luovutusasiaa ja "antamassa asialle kasvoja". Painopiste on yleisön valistamisessa ja kansalaisten valmiuksien lisäämisessä kohtamaan äkillinen elinluovutustilanne.

Musili/Sisko Sarnesto

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueen munuais- ja maksapotilaiden etu-, palvelu- ja yhdessäolijärjestö.

UUMU pyrkii ennaltaehkäisemään pitkäaikaisia ja vaikeita munuais- ja maksasairauksia. Yhdistys toimii munuais- ja maksapotilaiden oikeuksien edunvalvojana. Tavoitteena on varmistaa asiantuntevan hoidon saanti. UUMU järjestää virkistystapahtumia ja liikuntatoimintaa jäsenilleen. Yhdistys on valtakunnallisen Munuais- ja maksaliiton jäsen.

UUMUn kautta saat tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä elinsiirroista. Uumu kehittää hoitoyksiköiden potilasviihtyvyyttä hankkimalla niihin mm. televisioita ja tilaamalla sanoma- ja aikakauslehtiä. Uumulta voi myös hakea tukea ylisuuriin sairauskustannuksiin.

UUMU välittää vertaistukipalveluita. Vertaistuki on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista, jossa kumppanuus on tasavertaista ja luottamuksellista. Tukijat ovat kokeneet saman sairauden ja saaneet koulutuksen tehtävänsä.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on perustettu 1967 ja sen jäsenmäärä on noin 1100. Paikalliskerhot toimivat tällä hetkellä Porvoossa, Hyvinkäällä ja Tammisaarella. UUMU julkaisee Uumu-lehteä 4 kertaa vuodessa.

Liity UUMUn jäseneksi

- Voit tavata ihmisiä, jotka ovat kokeneet saman kuin sinä ja saat tukea potilastovereiltasi
- Myös lähimmäisesi ovat tervetulleita toimintaan
- Voit vaikuttaa ja saada lisää tietoa
- Voit hakea taloudellista tukea suuriin sairauskustannuksiin
- Saat Uumu-lehden 4 kertaa vuodessa
- Saat Munuais- ja maksaliiton Elinehto-lehden 4 kertaa vuodessa
- Voit osallistua Uumun järjestämille retkille jäsenhintaan
- Voit vuokrata Uumun lomahuoneiston jäsenhintaan
- Voit osallistua Uumun liikuntatoimintaan
- Saat tukea omaehtoisen liikunnan kustannuksiin
- Liiton kuntoutumiskurssit ovat käytettävissäsi

Jäsenmaksu vuonna 2009 on 16 euroa.

Jäseneksi voit liittyä:

- soittamalla toimistoon (09) 440 094
- sähköpostilla sihteeri@uumu.fi
- täyttämällä lomakkeen internetissä www.uumu.fi

UUMUN TOIMISTO

Uumun toimistossa järjestösihteeri Sirpa Martinviita on tavattavissa arkin klo 10-14. Toimiston aukiolo kannattaa aina varmistaa ensin puhelimella. Ulko-ovella on summeri.

Runeberginkatu 15 A1
00100 Helsinki
(09) 440 094

UUMU-LEHTI

Uumu-lehden voi tilata myös kotiin ympäri Suomen. Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Uumun jäsenet saavat lehden ilmaiseksi jäsenetuna.

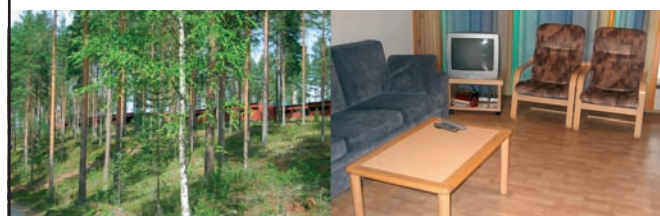
Neljä lehteä / vuosi 2009
20 euroa
Irtonumerohinta 5 euroa

Tilaukset:
Uumun toimisto puh (09) 440 094
sihteeri@uumu.fi

LOMAHUONEISTO JOUTIAINEN

Uumun lomahuoneisto Joutiainen sijaitsee Joutsassa noin 200km Helsingistä. Asunto on kaikkien Uumulaisten vuokrattavissa edulliseen jäsenhintaan läpi vuoden. Viikon vuokrahinta on vain 110 euroa. Lomaviikko alkaa aina perjantaina. Lomakauden ulkopuolella voi huoneiston vuokrata myös vain viikonlopuksi.

Lisätietoa netistä ja Uumun toimistolta.



TULE TEKEMÄÄN UUMU-LEHTEÄ

Kerro oma tarinasi ja kokemuksesi sairastamisesta. Miten sairaus on vaikuttanut sinuun ja läheisiisi? Jaa tarinasi lehden välityksellä - voit auttaa jotakuta toista.

Voit myös kirjoittaa juttuja jäsenistöä kiinnostavista aiheista, haastatella mielenkiintoisia henkilöitä tai tuoda uutta näkökulmaa sairastamiseen.

Ota yhteys ennen kirjoittamista toimitukseen ja ideoidaan yhdessä:

Päätoimittaja:
petri.inomaa@uumu.fi
040 7666 537



Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Njur- och leverföreningen i Nyland rf

Uusin tieto elämän puolesta

– Novartis on maailman johtavia elinsiirtolääkkeiden kehittäjiä



Elinsiirron ansiosta elämämme jatkuu täysipainoisena

Novartis kuuluu maailman johtaviin lääkealan yrityksiin. Päämäärämme on edistää hyvinvointia ja terveyttä kehittämällä ja markkinoimalla innovatiivisia lääkkeitä.



NOVARTIS

caring and curing