

UUMU

3/2009



**Vertaistukija
kuuntelee
ja kulkee
vierellä**

**Fernanda Ortiz:
Munuaissiirteen
krooninen hyljintä**

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:
Petri Inomaa
Uumu Uunisaassa

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

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Levikki 1400

Uumun 1/2009
aineisto 13.01.2009
ilmestyy viikolla 5
Uumun 2/2009
aineisto 09.04.2009
ilmestyy viikolla 18
Uumun 3/2009
aineisto 11.08.2009
ilmestyy viikolla 35
Uumun 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

3/2009

Elä elämää älä sairautta

Sisältö	03
Puheenjohtaja	04
Sikainfluenssa	05
Eero Honkanen	06
Fernanda Ortiz	08
KeskivartaloliHAVUUS on riski	10
Omaissiirto	12
Tapahtuu	15
Maksakerho ja SYKE	19
Vertaistukijat	20
Sairaus ei ole minuuden este	22
Lue elämästä, älä sairaudesta	24
Uunisaari	26
Ahvenanmaa	27
Bollywood	28
Aluesihteeri	30
Uumu	31



08 Fernanda
Ortiz väitteli
tohtoriksi krooni-
sesta hyljinnästä



10 Henna Rau-
tiainen:
Keskivartaloli-
HAVUUS on riski



20 Vertaistukija
kulkee vierellä

12 Petri Koskinen: omais-
siirto on mahdollisuus



Uumu-lehden syysnumero sisältää paljon tietoa suoraan lääkäreiltä. Uumu onnittelee tohtoriksi väitellyttä Fernanda Ortizia, joka kertoo mielenkiintoista tietoa munuaissiirron jälkeisestä ajasta. Tarkkailun alle joutuu verenpaine ja kolesterolit. Erikoislääkäri Henna Rautiainen kertoo meille keskivartaloliHAVUUDEN riskeistä ja rasvamaksasta. Erikoislääkäri Petri Koskinen antaa lisätietoa omaissiirroista. Ylilääkäri Eero Honkanen kertoo munuaisklinikan toiminnasta tapaamisessa Uumun hallituksen kanssa. Suuret kiitokset kaikille lääkäreille.

Lehden loppupuolella keskitytään henkiseen puoleen. Kriisi-työntekijä Jarmo Supponen antaa kaikille pitkäaikaissairaille luvan tuntea joskus hoitoväsymystä. Uumun vertaistukijat keskustelevat vertaisen antamasta tuesta. Kesän aikana olen itse tarttunut kirjaan

ja miettinyt, että ehkä olisikin mielekkäämpää lukea elämästä kuin sairaudesta. Elämästähän sairaudessaakin on kysymys.

Maksakerho on aloittanut yhteistyön Sydän- ja keuhkosiirroksia - SYKE ry:n kanssa. Maksasairaat eivät siis todellakaan ole yksin. Yleisestikin voisi ajatella, että yhteistyö eri ryhmien välillä olisi mielekästä ja hedelmällistä. Ehkä jopa taloudellisestikin.

Ankea talous kurittaa Uumuakin. Itse kunkin tulisi kuitenkin muistaa yhdistyksen tarkoitus. Joka on -mikä? Mietipä sitä syksyn aikana

Petri.inomaa@uumu.fi



YHTEISTYÖ ON VOIMAA JÄRJESTÖISSÄKIN

Vanhan sanonnan mukaan yhteistyö on voimaa. Se pitää varmasti paikkansa myös järjestöjen toiminnassa. Munuais- ja maksaliitossa on 20 jäsenjärjestöä, joista suurin osa on varsin pieniä, jos kokoa mitataan jäsenmäärällä tai budjetin liikevaihdolla. Yhdessä ne muodostavat lähes 6000 jäsentä käsittävä liiton, mutta sekin on varsin pieni järjestö monien muiden kansanterveys- ja potilasjärjestöjen joukossa. Pienestä koosta huolimatta liitto ja sen jäsenyhdistykset ovat yhdessä saaneet aikaan 40 vuoden aikana paljon hyvää potilaiden etujen ajamisessa.

Meidän lähimpiä yhteistyökumppaneitamme ovat Etelä-Suomen alueella toimivat Kymenlaakson ja Etelä-Karjalan yhdistykset. Niiden kanssa on tehty hyvää yhteistyötä jo vuosikausia. Yhteistyötä varten ei olla tarvittu rekisteröityä alueellista järjestöä, mikä lieneekin joustavan yhteistyön vahvuus eikä heikkous. On kokoonnut silloin, kun on tarvittu. Useimmiten on tavattu kokousten merkeissä kaksi kertaa vuodessa. On järjestetty yhteisiä kesätapahtumia, laivaristeilyjä, petankiturnauksia ja eräitä muita tapahtumia. On myös suunniteltu yhteistä alueellista edunvalvontaa ja on yhdessä valmistauduttu liiton kokouksiin ja tapahtumiin.

UUMU:n luonnollinen yhteistyökumppani on tietysti emojärjestö munuais- ja maksaliitto. Saamme sen kautta RAY-avustukset, vaalikeräystuotot, informaatioaineistoa, asiantuntijapalveluita ja muut tavanomaiset keskusjärjestöpalvelut. Liitto sai pari vuotta sitten yhteisen jäsenrekisterin, mutta emme ole liittyneet siihen. Oma jäsenrekisterimme on toimiva ja sen tiedot ovat tarvittaessa myös liiton käytössä. Liitto on munuais- ja maksapotilaiden valtakunnallinen edunvalvoja ja olemalla mukana liiton toiminnassa pystymme vaikuttamaan liiton kaikkien potilasjäsenten etujen ajamiseen.

Maksajaosto on tehnyt yhteistyötä myös sydän- ja keuhkosiirrokkaiden järjestön kanssa. SYKE on paljon nuorempi järjestö kuin UUMU ja sillä on jäseniä vajaa kolmasosa jäsenmäärästämme. Molempien järjestöjen potilailla on ajettavana yhteisiä etuja, joiden vuoksi keskinäistä yhteyttä kannattaa pitää yllä monista erilaisuuksista huolimatta. Yhteistyötä on tehty eniten Elinsiirtoväen liikuntaliitossa ELLI:sä ja liiton eduskunnan tukiryhmässä sekä Lahja elämälle – ryhmässä. Yhteistyö tulee jatkumaan myös uudessa vammaisliikunnan keskusjärjestössä VAU:ssa.

VAU syntyi itse asiassa kesäkuussa, kun Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI, Suomen Invalidien Urheiluliitto SIU, Suomen Kehitysvammaisten Liikunta- ja urheiluliitto SKLU sekä Näkövammaisten Keskusliitto NKL allekirjoittivat yhteisen perustamissopimuksen. Sen mukaan syyskuussa perustetaan uusi yhteinen Suomen Vammaisurheilu- ja liikunta VAU ry – niminen valtakunnallinen järjestö, johon keskitetään näiden neljän järjestön kilpaurheilu. Myös kunto- ja terveysliikunnan, harrasteliikunnan järjestäminen kuuluu uuden liiton tehtäviin.

Munuais- ja maksaliiton yksi strateginen painopiste on yhteistyö ja verkostoituminen. Laaja verkostoituminen on myös keskeinen osa liiton visiota. Tällaiset painotukset ja visiot sopivat hyvin myös omalle järjestöllemme. Edellä mainittujen yhteistyökumppaneiden lisäksi on olemassa lukuisia muita järjestöjä, joilla on kanssamme samanlaisia intressejä ja potilaiden ongelmia hoidettavanaan. Voimme toimia yksin ja voimme saada aikaan hyviä tuloksia, mutta kumppaneiden kanssa yhdessä voimme pärjätä paremmin ja voimme saavuttaa enemmän kuin yksin toimiessa.

Asko Räsänen

Puheenjohtaja:

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

Varapuheenjohtaja:

Hannu Ouvinen
Murkatie 6
02340 Espoo
0400 303 139
hannu.ouvinen@elisanet.fi

Varsinaiset jäsenet:

Marjatta Suikkanen
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@saunalahti.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@kolumbus.fi

Sikainfluenssan eli A(H1N1) riskiryhmille

Sikainfluenssa eli influenssa A(H1N1)v tarttuu yskissä ja aivastaessa tai hengitystie-eritteillä tahrautuneiden käsien välityksellä. Sairastumista voi ehkäistä hyvällä käsi- ja yskimishygienialla.

Tartunnan saaneet ihmiset voivat tartuttaa virusta noin vuorokausi ennen oireiden ilmaantumista ja edelleen jopa 7 päivän ajan sairastumisen jälkeen, lapset ja henkilöt, joilla on muita perussairauksia pidempäänkin. Oireinen henkilö on erityisen tartuttava muuttaman ensimmäisen vuorokauden aikana. Influenssan itämisaika on tavallisesti noin 2–3 päivää, mutta se voi vaihdella 1–7 päivänkin välillä.

Riskiryhmät

Influenssa A(H1N1) -tartuntaa epälevien henkilöiden, jotka kuuluvat riskiryhmiin tai jotka kärsivät vakavista oireista, tulee ottaa heti oireiden alkaessa yhteyttä terveyskeskukseen mahdollisen lääkityksen ja muun hoidon arvioimiseksi. Riskiryhmiin kuuluvat mm. kroonista munuaissairautta tai kroonista maksasairautta potevat potilaat, dialyysipotilaat ja elinsiirtopotilaat.

Influenssa A(H1N1) -viruksen aiheuttamaan influenssaan määrätään viruslääkkeitä sairaalahoitoa tarvitseville ja riskiryhmiin kuuluville potilaille. Potilaat ostavat viruslääkkeet muiden reseptilääkkeiden tapaan apteekkeista. Epidemian edetessä otetaan käyttöön varmuusvarastoissa olevat lääkkeet. Kapasiteetti näytteiden ottoon on maassamme vähäinen, joten lääkitykset joudutaan herkästi aloittamaan ilman näytteenottoa, jos potilaalla on influenssaan sopivat oireet. Lääkitys tulee aloittaa kahden vrk:n kuluessa oireista jotta siitä voidaan katsoa olevan hyötyä.

Hoitopaikka

Pääsääntöisesti munuaispotilaat (poliklinikkaseurannassa olevat vajaa-toimintapotilaat), maksapotilaat ja

elinsiirtopotilaat hoidetaan ja lääkkeet kirjoitetaan kuntien influenssanhoitopaikoissa (Helsingissä Laakson terveysasema, muissa kunnissa omat nimetyt paikkansa). Potilaiden tulee vastaanotolla muistaa mainita perussairautensa esim. munuaissairaus, koska munuaistoiminnasta riippuen viruslääke Tamiflu annos vaihtelee. Tarvittaessa neuvoa voi kysyä infekti- tai munuaislääkäriltä.

Dialyysipotilaat

Hemodialyysipotilaiden kehoitetaan oireiden tullessa olemaan puhelimitse yhteydessä dialyysiyksikköön ennen hoitoa (päivystysaikana ilmoitus vuodeosastolle) saadakseen ohjeet, missä dialyysihoito toteutetaan. Ensivaiheessa influenssapotilaiden dialyysit pyritään tekemään Kirurgisen sairaalan hemodialyysiosastolla. Sairastuneiden määrän mahdollisesti kasvaessa myös muissa yksiköissä voidaan joutua hoitamaan influenssapotilaita. Dialyysiyksiköstä saa ohjeet influenssalääkityksestä. Käytännössä lääkkeet jaetaan dialyysistä, koska dialyysipotilaan tarvitsema annos on hyvin pieni. Influenssapotilaat pyritään mahdollisuuksien mukaan hoitamaan kotona, mutta mikäli potilas tarvitsee sairaalahoitoa, hänet ohjataan oikeaan hoitopaikkaan.

Peritoneaaldialyysipotilaita kehoitetaan olemaan puhelimitse yhteydessä peritoneaaldialyysiyksikköön tai päivystysaikana munuaisosastolle.

Rokote

Riskiryhmiin kuuluvat rokotetaan syksyn aikana kun rokote saapuu, rokotamisjärjestys määritetään kansallisesti. Kaikille riskiryhmiin kuuluville suositellaan rokotetta.

Oireet

Influenssa A(H1N1)v -virus aiheuttaa samanlaisia oireita kuin muutkin influenssavirukset. Yleisimpiä oireita ovat äkillinen kuume, kurkkukipu, yskä ja

nuha. Muita mahdollisia oireita ovat jäsenten särky, päänsärky, vilunväristykset ja väsymys. Oksentelu ja ripuli eivät ole tavallisia influenssassa, mutta näitäkin oireita voi esiintyä.

Välitöntä hoitoa vaatii

Ota välittömästi yhteys lääkäriin, jos sinulla on hengitysvaikeuksia, kipu tai paine rinnassa, äkillinen huimaus tai sekavuus, voimakas tai jatkuva oksentelu. Ota yhteys myös, jos influenssan kaltaiset oireet häviävät, mutta palaavat sitten kuumeen ja pahemman yskän kera.

Pysäytä mikrobien leviäminen

- 1) Suojaa suusi ja nenäsi kertakäytönäliinalla kun yskit tai aivastat.
- 2) Jos sinulla ei ole nenäliinaa, yski tai aivasta puserosi hihan yläosaan, älä käsiisi.
- 3) Laita käytetty nenäliinavälitönmästi roskiin.
- 4) Puhdista kätesi heti yskimisen tai aivastamisen jälkeen. Pese kädet vedellä ja saippualla tai puhdista kädet desinfioivilla käsipyyhkeillä.

Riskiryhmät (elinsiirto, krooninen munuais- tai maksasairaus):

Heti yhteys terveysasemalle, kun oireita ilmenee

Dialyysipotilaat:

Heti yhteys omaan dialyysiyksikköön, kun oireita ilmaantuu

Muut kansalaiset:

Yhteys terveysasemalla, kun ilmaantuu hankalia oireita

Lähteet: HYKS

(erikoislääkäri Leena Martola),
Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos

KUTSU SYYSKOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään torstaina 12.11.2009 klo 17.30, yhdistyksen toimisto, Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Kahvitarjoilu. Tervetuloa.
Hallitus

KALLELSE TILL HÖSTMÖTE

Njur- och leverföreningen i Nyland fr:s stadgeenliga höstmöte hålls torsdagen 12.11.2009 kl 17.30, adr. Runebergsgatan 15 A 1, 00100 Helsingfors. I mötet behandlas stadgeenliga ärenden.

Vi bjuder på kaffe. Välkomna.
Styrelsen

Asiantuntijavieraana dosentti Perttu Arkkila

Ylilääkäri Eero Honkanen Uumun hallituksen vieraana

MUNUAIS- POTILAIEN MÄÄRÄ KASVUSSA

Ylilääkäri Eero Honkanen mukaan predialyysivaiheessa on noin 200 potilasta. Munuaistaudit etenevät aikaisempaa hitaammin, mutta munuaispotilaiden määrä on kasvussa. Alihankintana toteutetun dialyysisatelliitin odotetaan alkavan toimintansa vielä tämän vuoden puolella.

Nefrologian klinikan ylilääkäri **Eero Honkanen** (kuv. vas) ja Uumun hallitus ovat kokoontuneet jo pitkään kerran vuodessa keskustelemaan ajankohtaisista asioista. Tänä vuonna tilaisuuteen osallistui myös uusi nefrologian klinikan ylihoitaja **Saara Suominen-Niemelä** (kuv. kesk). Hän on toiminut HUSissa ylihoitajana jo kymmenen vuoden ajan ja tällä hetkellä hänen vastuualueitaan ovat nefrologian, hematologian ja infektio-tautien klinikka.

Vuosittainen tapaaminen on tärkeää, jotta sekä potilasjärjestö että sairaala voivat vaihtaa ajatuksia, keskustella muutoksista ja neuvotella mahdollisista ongelmista. Ylilääkäri Eero Honkanen kertoi, että tapaamiset ovat tärkeä tapa sairaalalle saada tietoa paikallistason asioista, vaikka yhteistyö myös Munuais- ja maksaliiton kanssa on vilkasta. Tällä kertaa Uumun hallitus halusi nostaa esille dialyysiasemien lääkäritilanteen, dialyysitarpeen lisääntymisen sekä mahdollisen palvelun ulkoistamisen ja kirurgisen sairaalan laboratorion toiminnan.

Aktiivihoitopäätös ei tarkoita aina dialyysyä

Perusterveydenhuolto on aktivoitunut tunnistamaan munuaistaudit riittävän ajoissa. Samalla läheteiden määrä erikoissairaanhoidon on lisääntyneet, kertoo Ylilääkäri Eero Honkanen. Tämä tarkoittaa nefrologian klinikalle haasteita saada kaikki potilaat hoitoon oikeaan aikaan. Potilaiden tiedot otetaan Kirurgisessa sairaalassa käsitteilyyn hoitokokouksessa, joka tekee aktiivihoitopäätöksen, kun munuaisten toimintahäiriö etenee tietyn asteiseksi.

Viime vuonna hoitokokous teki yhteensä 250 aktiivihoitopäätöstä. Tämä ei kuitenkaan aina tarkoita sitä, että aloitettaisiin dialyysihoido. Viidesosalla (20%) potilaista päädyttiin toisenlaiseen ratkaisuun, kertoo Eero Honkanen ja muistuttaa, että hyvään hoitoon

kuuluu joskus myös hoidosta pidättäytyminen. Yksi viidestä dialyysyä tarvitsevasta potilaasta ei aloita dialyysyä.

Päätöksen tekevät potilas, omaiset ja lääkäri yhdessä. Lääkärien kannalta kyseessä on eettisesti hyvin vaikea toiminta. Kroonisessa munuaistaudissa dialyysin aloittaminen ei välttämättä ole kuitenkaan oikea ratkaisu, kun kyseessä on hyvin iäkkäitä ja monisairaita potilaita. Tällöin pyritään arvioimaan sitä, miten paljon potilas itse asiassa hyötyy hoidosta.

Predialyysivaiheessa eli dialyysyä edeltävässä vaiheessa on noin 200 potilasta ja heidän määräänsä on lisääntymässä. Näiden potilaiden munuaistoiminnasta on jäljellä alle 20%. Munuaistaudit etenevät aikaisempaa hitaammin. Tämä antaa lisäaikaa miettiä potilaan kanssa hänelle sopivaa dialyysimuotoa.

Elinikäisessä dialyysissä olevat tarvitsevat tukea

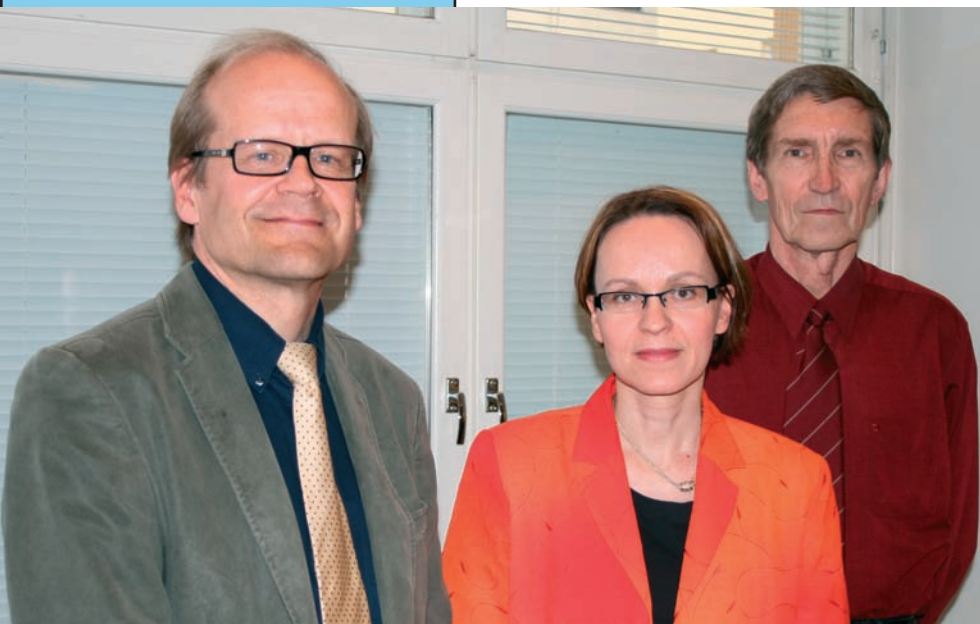
Myös dialyysissä olevien potilaiden määrä on lisääntynyt. Viime vuoden lopulla HUSin alueella oli 433 dialyysipotilasta. Tämä on kymmenen prosenttia enemmän kuin edellisellä vuonna. Yksi syy tähän on tehtyjen munuaissiirtojen vähentynyt määrä. Porvoon ja Lohjan yksiköt ovat lisänneet hemodialyysitoimintaansa. Vatsakalvo- eli PD-dialyysissä olevien määrä on lisääntynyt ja ylitti ensimmäistä kertaa sadan potilaan rajan.

Kaikista potilaista kolmasosa tekee dialyysin itse kotona. Kotidialyysin suhteellinen osuus on säilynyt samana huolimatta siitä, että alueen hoitoyksiköiden HD-toiminta lisääntyi. Ylilääkäri Honkanen sanoo, että tämä kuvastaa HUS-piiriin hyvin toimivaa, koordinoitua yhteistyötä. HUSin PD- ja kotidialyysiyksikkö on Pohjoismaiden suurin.

Vain 20% dialyysissä olevista potilaista on siirtolistalla. Suurelle osalle dialyysi on siis elinikäinen hoitomuoto. Tässä ylilääkäri Honkanen kuuluttaakin potilasjärjestöä apuun ja tuo esille jatkuvassa dialyysissä olevien henkisen tuen tärkeyden. Yhdistyksen toimintaan kaivataan mukaan myös näitä potilaita. Toukokuussa Uumu järjesti vain dialyysipotilaille suunnatun päivätreenin, jossa tehtiin laivamatka Helsingin kauniiden kanavien kautta Kulosaaren kasinolle, jossa nautittiin lounas. Osallistujia matkalla oli kuitenkin vähän.

Tulevaisuus on täynnä muutoksia

Tulevaisuudessa on HUSin toimintaan tulossa monenlaisia muutoksia. Tavoitteena on dialyysihoidokapasiteetin lisääminen vastaamaan tarvetta. Dialyysipotilaiden määrän lisääntyminen johtuu mm. väestön vanhenemista ja lisääntyneestä diabetespotilaiden määrästä. Eero Honkanen kertoo, että myös maksa- ja sydänsiirtopotilaille voi hyljinnänestolääkkeiden seurauksesta kehittyä munuaisten vajaatoimintaa,



joka vaatii dialyysihoidoa ja munuaissiirtoa.

Kolmiosairaala valmistuu Meilahden kampukselle syyskuussa 2010 ja toiminta sairaalassa alkaa luultavasti vuoden 2011 puolella. Kolmiosairaalaan siirtyvät nefrologian poliklinikka, PD- ja kotihemodialyysiyksiköt sekä vuodeosasto. Akuuttidialyysiosaston koko kolminkertaistuu muutosten myötä.

Pitkään suunnitteilla ollut dialyysihoidojen alihankinta on etenemässä. Tarjouspyynnöt lähtivät viidelle yritykselle touko-kuussa. Tavoitteena on, että ensimmäinen satelliitti aloittaisi toiminnan tämän vuoden lopussa ja toinen vuoden 2010 lopussa. Molemmissa yksiköissä tulee olemaan 10-15 hoitopaikkaa. Satelliittien ollessa täydessä toiminnassa on niissä mahdollista hoitaa 120 hemodialyysipotilasta. Alihankinta onkin vastaus HUSin nykyiseen resurssipulaan.

Toinen satelliittidialyysistä on tarkoitus sijoittaa Luoteis-Helsingin tai Espoon Leppävaaran alueelle ja toinen Pohjois-Helsingin ja Malmin alueelle. Malminkartanon ja Souran yksiköistä luovutaan asteittain. Ulkoistettu toiminta sisältää lääkäri- ja hoitohenkilökunnan. Ylilääkäri Honkanen epäilee, että jokunen HUSin työntekijä saattaa siirtyä uudelle työnantajalle. Hän ei kuitenkaan näe sitä ongelmana, koska satelliitit hoitavat juuri niitä potilaita, jotka tällä hetkellä ovat hoidossa HUSin dialyysiasemilla.

Kirurgisen sairaalan dialyysiosaston remontin on suunniteltu alkavan jo tämän vuoden puolella. Tämä, kuten niin moni muukin asia, on rahakysymys. Tämän hetkissä tiloissa on ollut mm. vesivahinkoja ja osasto on jouduttu jopa osittain sulkemaan välillä. Remontin ajaksi dialyysiosasto sijoitetaan muualle. Yksi mahdollisuus on tällöin Marian sairaala. Pitkän tähtäimen tavoitteena on siirtää koko dialyysitoiminta Meilahden alueelle.

Siirtoelimistä on jo muutaman vuoden ajan ollut pulaa. Ylilääkäri Eero Honkanen kertoo, että tämä vuosi näyttää ainakin munuaissiirtojen osalta paremmalta. Omaislouvutustoimintaa on pyritty lisäämään. Munuaisspoliklinikalla on kehitetty järjestelmää tiedottaa potilaille ja omaisille luovutuksen mahdollisuudesta. Honkanen korostaa myös, että omaislouvutuksessa potilaan ennuste on parempi. Suomessahan ainoastaan potilaan lähisukulainen voi luovuttaa munuaisensa. Monissa muissa maissa voi jopa puoliso toimia luovuttajana. Tällöin kudostyyppien ero on kuitenkin huomattavan suuri.

Henkilökuntatilanne hallussa

Ylihoitaja Saara Suominen-Niemelä kertoi, että henkilöstörakenteeseen tehdään muutoksia. Kesäkuun alussa aloitti akuuttidialyysissä uusi osastonhoitaja. Akuuttidialyysissä ei ole ennen ollut osastonhoitajaa, mutta varsinkin osaston laajentuessa on tärkeää, että jo suunnittelussa on mukana toiminnasta vastaava henkilö. Kaikki kesäajaisuudet saatiin täytettyä.

Kirurgisen sairaalan sairaaladialyysissä on ollut pitkään ongelmia henkilökunnan saannissa. Kesäkuun alussa myös siellä aloitti uusi osastonhoitaja, jolla on taustaa teho-osastotyöstä. Suominen-Niemelä uskoo, että kun yksikköön saatiin oma henkilöstöjohtaja, saadaan tulevaisuudessa vakanssit helpommin täytettyä. Uutta on myös se, että osastonhoitajat vastaavat tulevaisuudessa rekrytoinnista ylihoitajan sijasta.

Taloudellisen taantuman ei ylihoitaja Suominen-Niemelä usko vaikuttavan välittömään potilashoittoon. Mahdolliset taloudelliset rajoitukset koskevat ainoastaan hallintohenkilökuntaa.

Lopuksi

Uumu on saanut palautetta Malminkartanon ja Souran dialyysiyksiköiden potilailta siitä, että lääkärin tavoittaminen ei aina

ole ollut mahdollista. Ylilääkäri Honkanen kertoi hallitukselle, että molemmissa yksiköissä on vastaava lääkäri. Heidän ollessa lomalla nefrologi on tavoitettavissa tarpeen vaatiessa Kirurgisesta sairaalasta. Esimerkiksi tarvittavaa B-todistusta voi kuitenkin joutua odottamaan, koska on usein parempi, että todistuksen kirjoittaa hoitava lääkäri.

Kirurgisen sairaalan laboratoriossa ovat jonotusajat venyneet varsinkin aamuisin erittäin pitkiksi. Honkanen myöntää tämän ongelmaksi varsinkin, kun esimerkiksi lääkeainepitoisuudet veressä olisi mitattava tiettyyn kellonaikaan. Hus Lab on ulkoistettu, itsenäinen yksikkö. Honkanen kehottaakin potilasjärjestöä ja yksityisiä potilaitakin lähettämään asiasta suoraa palautetta laboratoriosta vastaaville tehoille.

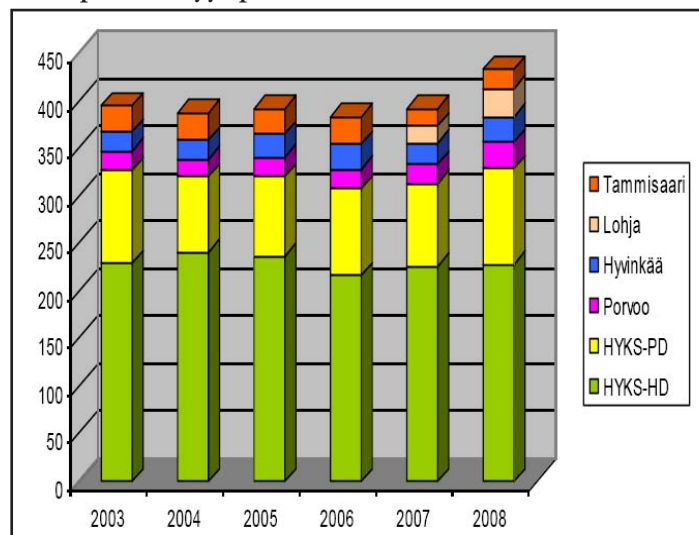
Keskustelussa tuli myös esille potilaita hämmentävä uusi viitehintajärjestelmä. Ylilääkäri Honkanen kertoi, että lääkäri voi tarvittaessa tehdä reseptiin merkinnän, että sen vaihtaminen on kiellettyä. Useimpien lääkkeiden kohdalla vaihto on täysin mahdollinen eikä aiheuta vaaraa tai haittaa. Hän mainitsi myös, että Sandimmun Neoral-lääkettä saa sekä valmistajan että markkinointiyrityksen myymänä. Molemmat ovat aivan samoja valmisteita ja saman yrityksen tekemiä, joten vaihdosta ei aiheudu vaaraa potilaalle.

Lopuksi puheenjohtaja Asko Räsänen (kuv. oik) halusi vielä muistuttaa kaikkia liikunnan merkityksestä myös dialyysivaiheessa. Ylilääkäri Honkanen totesikin tähän, että liikunnan merkitys jää lääkäreiden toimesta usein aivan liian vähän huomioiduksi. Ylipaino-ongelman ehkäiseminen on tärkeää myös sydän- ja verisuonitautien ehkäisyssä. Honkanen kertoi myös, että dialyysihoidon aikana tehty liikunta lisää elimistön puhdistumista. Lopuksi hän muistutti vielä tupakoinnin vaaroista: tupakointi voi esim. kumota verenpaine- ja rasvalääkkeiden edulliset vaikutukset.

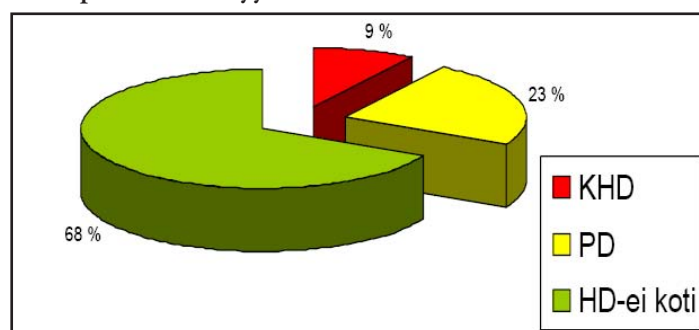
Teksti ja kuva: Petri Inomaa

Taulukot : HUS

HUS-piirin dialyysipotilaat 2008



HUS-piirin kotidialyysitoiminta 2008



**Erikoislääkäri, LT
Fernanda Ortiz:**

KORKEA VERENPAIN ON RISKI SIIRTEELLE

Munuaissiirteen kroonisen hyljinnän etenemiseen vaikuttaa luovuttajan ominaisuudet ja saajan verenpaine sekä kolesterolit. Huomattava määrä munuaissiirteitä menehtetään siirtopotilaan ennenaikaiseen kuolemaan ja pitkäaikaiseen siirrännäisen hyljintään. Protokollabiopsia on turvallinen ja tärkeä keino havaita ajoissa siirteessä tapahtuvat kudosten muutokset.

Erikoislääkäri **Fernanda Ortiz** väitteli kesäkuussa lääketieteen tohtoriksi väitöskirjallaan ”Detection and progression of chronic allograft nephropathy”, joka perustui HYKSissä tehtyihin munuaissiirteiden protokollabiopsioihin. Ortiz lähetti myös ystävällisesti kutsun Uumulle ja antoi myöhemmin aiheesta tämän haastattelun.

Munuaisten luovuttajiksi hyväksytyt ikä on noussut vallitsevan siirtoelinpulan vuoksi ja yhä tyypillisemmin luovuttaja on muuhun sairauteen kuollut iäkkäämpi nainen. Tämä on aiheuttanut siirrännäisen viivästynyttä käynnistymistä. Saajan korkea verenpaine ja kolesterolit heikentävät siirteen pitkäaikaista selviytymistä.

Munuaissiirteen toimintaa mitataan kreatiniini-arvolla. Histologiset muutokset eli siirteen kudoksessa tapahtuneet muutokset eivät tällöin kuitenkaan välttämättä tule esiin. Tällaisia muutoksia voivat olla muodostunut lisäkudos tai välikudoksissa oleva tulehdus. HYKSissä onkin tapana ottaa protokollabiopsia, vaikka munuaissiirre toimisikin hyvin. Tämä ei ole kuitenkaan yleinen käytäntö Suomessa. Monet yliopistosairaalat eivät usko protokollabiopsian hyötyä.

Munuaissiirrettä tulisi seurata protokollabiopsioilla, koska ne antavat tietoa, jota verikoelilla ei pystytä saamaan. Kun tiedetään, mitä siirrännäiselle tapahtuu kudostasolla, voidaan potilaan lääkitystä tarvittaessa muuttaa. Ei ole kuitenkaan maailmanlaajuisesti riittävää näyttöä siitä, paraneeko siirteen ennuste, jos lääkitystä muutetaan protokollabiopsioiden perusteella. Biopsioiden ottaminen voi yleisesti myös auttaa ymmärtämään kroonista rejektiota eli hyljintää, mekanismeja, jotka sen aiheuttavat ja sen hoitoa.

Erikoislääkäri **Fernanda Ortiz** keräsi väitöskirjansa tutkimusta varten protokollabiopsioi-

den tuloksia vuodesta 1994 lähtien. Viimeiset tulokset olivat vuodelta 2008.

Korkea verenpaine on riski siirteelle

Ensimmäisessä tutkimuksessa tarkkailtiin histologisia eli kudosten muutoksia 0-hetkellä, kertoo **Fernanda Ortiz**. Luovuttajan toisesta munuaisesta otetaan biopsia elinten irrotuksen yhteydessä. Tällöin oletetaan, että molemmissa munuaisissa on samanlainen tilanne. Kuusi kuukautta siirron jälkeen otettiin protokollabiopsia, jotta voitiin vertailla munuaisissa olevia muutoksia ja niiden mahdollista etenemistä.

Niissä siirteissä, joissa oli tapahtunut muutoksia, tutkittiin myös riskitekijöitä, jotka olivat saattaneet vaikuttaa muutosten syntyyn. Kävi ilmi, että potilailla, joilla oli korkea verenpaine ja kolesterolit, oli myös eniten muutoksia, jotka olivat näkyvissä jo puolen vuoden kuluttua siirrosta. Vaikka aika on lyhyt, on se kuitenkin riittävä aiheuttamaan vaurioita siirrännäisessä.

Niillä, joilla oli eniten muutoksia ensimmäisen puolen vuoden aikana, oli kahden vuoden kuluttua siirrosta korkeampi kreatiniini. Jos siirrännäinen ei käynnisty heti tai se käynnistyy hitaasti, voi kreatiniini jäädä korkeammalle tasolle potilaan kotiutuessa sairaalasta kuukauden kuluttua siirrosta. Ortiz kertoo, että riippuu potilaasta, mitä kreatiniini-arvoa pidetään korkeana, mutta keskimäärin se voisi olla esim. 150:n molemmin puolin. Tällaisissa tapauksissa on suurempi riski, että siirteen tulevaisuuden ennuste on huonompi.

Tutkimuksessa oli siis todettu, että jo puolen vuoden aikana voi tapahtua peruuttamattomia muutoksia. Tämän takia protokollabiopsiakäytäntöä muutettiin. Ensimmäinen biopsia otettiin kolmen kuukauden ja toinen kuuden kuukauden kuluttua siirrosta. Näiden käytäntöjen tuloksia verrattiin sitten keskenään. **Fernanda**

Ortiz kertoo, että kolmen kuukauden biopsiassa ei kuitenkaan havaittu juurikaan muutoksia siirrännäisessä. Tästä voitiin päätellä, että kuuden kuukauden biopsia kertoo lääkäreille munuaisten tilasta enemmän.

Tulosten perusteella on päädytty aloittamaan potilailla nopeammin mahdollisesti tarvittava kolesterolilääkitys. Verenpainerajaa on tiukennettu ja potilaille myös aloitetaan herkemmin ACE-estäjä tyypinen verenpainelääkitys, koska se saattaa estää myös kudoksen lisäkasvua siirrännäisessä.

*kuva vas. ennen väitöstä
Fernanda Ortiz, prof. Carola Grönhagen-Riska, prof. Bengt Fellström (Uppsala)
kuva oik. väitöksen jälkeen
Fernanda Ortiz, prof. Bengt Fellström*



Vuoden 2005 jälkeen otetuissa biopsioissa on havaittu vähemmän kudostuoksia. Tähän on monta syytä, mutta oletetaan kuitenkin, että uusi lääkityskäytäntö on estänyt muutosten synnyn.

Kokeilun jälkeen palattiin takaisin kuuden kuukauden kuluttua siirrosta otettaviin protokollabiopsioihin. Fernanda Ortiz kertoo, että nykyään kudostuoksia on huomattavasti vähemmän kuin 90-luvulla otetuissa näytteissä. Ennen vuotta 2003 hyljinnänestolääkitys koostui syklosporiinista (Sandimmun), atsatiopriinista ja steroidista (kortisoni). Tämän jälkeen uusille potilaille käyttöön tuli atsatiopriinin tilalle mykofenolaattihappo (CellCept tai Myfortic). Tämä lääke on osoittautunut tehokkaaksi ja se on oletettavasti vähentänyt histologisten muutosten syntymistä. Mikäli potilas oli saanut siirron ennen vuotta 2003 ja tilanne oli vakaa, ei atsatiopriinia kuitenkaan ole vaihdettu mykofenolaattiin.

Maailmalla käytetään hyljinnänestolääkityksenä enemmän takrolimuusia (Prograf) kuin syklosporiinia (Sandimmun). Suomessa käytetään kuitenkin pääasiassa edelleen syklosporiinia, koska väestön homogeneisyyden takia se on osoittautunut riittäväksi. Akuutteja hyljintöjä esiintyy nykyään vähemmän kuin ennen. Erityistapauksissa ja jos tarvitaan vahvempaa hyljinnänestoa, käytetään Suomessakin takrolimuusia. Tavoitteena on selvittää mahdollisimman pienellä lääkityksellä mahdollisten haittavaikutusten takia. Fernanda Ortiz toteaa, että syöpäriski on suuri ja valitettavasti on havaittu syöpien määrän lisääntymistä.

Hyljinnänestolääkityksen hienosäätö

Syklosporiini on nefrotoksinen lääke eli se on myrkyllinen munuaisille liian isoina annoksina. Jokaiselle potilaalle on räätälöitävä annos, sillä lääke imeytyy eri potilailla eri tavalla. Tämän takia on tärkeää tarkkailla lääkkeen pitoisuutta veressä. Muualla maailmassa käytettävät syklosporiinin määrät ovat huomattavasti suurempia kuin meillä ja toksisuus on siellä suuri ongelma. Onkin esitetty, että 0-arvo eli 12 tuntia Sandimmunin ottamisen jälkeen määritelty lääkkepitoisuus veressä ei kuvailisikaan todellista lääkelaatua. Parempi tapa olisi tämän mallin mukaan mitata pitoisuus veressä kaksi tuntia lääkkeen nauttimisen jälkeen. Monet transplantaatiokeskukset maailmalla ovatkin siirtyneet tähän käytäntöön.

Fernanda Ortiz halusi tutkia kumpi näytteenottotapa olisi sopivampi meidän olosuhteisiimme ja olisiko sillä vaikutusta histologisiin muutoksiin. Potilaita tutki-

muksessa oli 150, mutta vain kolmasosalla oli näytteenotto onnistunut tasan kaksi tuntia lääkkeen ottamisen jälkeen. Jotta näyte olisi kevyt, olisi se otettava 15 minuuttia ennen tai jälkeen määrätyn ottoajan. Yleensä kiireinen laboratorio oli ehtinyt ottaa verinäytteen liian myöhään. Vielä heikompi tilanne oli ollut osastolla olleiden potilaiden kohdalla.

Suomessa syklosporiinin aiheuttamat muutokset siirrännäisessä ovat harvinaisia otetun lääkkeen pienen määrän takia. Fernanda Ortiz kuitenkin havaitsi, että meillä nautittava lääkitys voi olla liiankin mieto. Potilailla, joilla oli pienempi lääkkepitoisuus veressä, oli usein myös korkeampi kreatiniini, enemmän tulehdussoluja siirrännäisessä ja siis yleisesti huonompi siirteen toiminta kahden vuoden kuluttua siirrosta. Seuraavaksi Ortiz onkin selvittämässä, mikä olisi oikea määrä lääkettä.

Mikäli hyljinnänestolääkitys on liian mieto, aiheuttaa se reaktion elimistössä ja tulehdusta siirrännäisessä. Kyseessä ei ole varsinainen hyljintä vaan sen esiaste. Tämän vuoksi onkin erittäin tärkeää muistaa ottaa hyljinnänestolääkitys säännöllisesti ja tarkasti oikeaan aikaan. Lääkkeen unohtaminen johtaa tulehdussolujen pääsemiseen siirteeseen ja lisää siten riskiä siirteen menettämiseen. Jos omaa puolustuskykyä ei ole alennettu lääkkeillä, reagoi keho heti vierasta kudosta kohtaan.

Fernanda Ortiz kertoo kuitenkin, että joskus tapahtuva tunnin myöhästyminen (tai aikaistuminen) lääkkeen otossa ei ole vielä haitaksi. Myöskään aamu- tai iltatarkastuksen unohtaminen ei johda katastrofiin, jos kerran niin sattuu käymään. Mikäli lääkkeiden ottamisen lopettaa, on seurauksena varma hyljintä.

Yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan 8%:ia sikäläisistä potilaista menettää siirteen, koska he eivät syö lääkkeitään. Syynä tähän on myös amerikkalainen sosiaaliturva. Hyljinnänestolääkkeet ovat vuoden ilmaisia kaikille. Potilaan on siis löydettävä vuoden aikana työpaikka, jotta hän saa itselleen vakuutuksen ja pystyy hankkimaan lääkkeensä. Jos näin ei käy, alkaa hoito alusta ja potilas joutuu jonkin ajan kuluttua uudelleen dialyysiin.

Biopsia on turvallinen siirteelle ja potilaalle

Fernanda Ortiz kertoo, että biopsian ottaminen siirrännäisestä on turvallista eikä se ole tutkimuksen aikana yhdessäkään tapauksessa heikentänyt siirteen toimintaa. Muutamissa tapauksissa on esiintynyt vuotoa, mutta tilanne on normalisoitunut viikossa. Riittävässä biopsianäytteessä on noin 20 glomerulosta, mutta koko

munuaisessa miljoonia.

Osa potilaista saattaa miettiä protokollabiopsiasta saatua hyötyä, mutta Ortiz korostaa, että sen avulla saadaan tietoa, jota muuten ei saataisi. Vaikka kreatiniinipitoisuudessa ei ole tapahtunut muutoksia, voi siirteessä kuitenkin olla käynnissä akuutti hyljintä, johon on syytä puuttua.

Biopsia on ainoa menetelmä havaita syklosporiinin aiheuttamat muutokset siirteessä. Myös Takrolimuusilla on nefrotoksisia vaikutuksia. Tällöin on mahdollista vaikuttaa tilanteeseen ajoissa ennen kuin lisäkudosta on ehtinyt muodostua lääkemannosta pienentämällä tai lääkettä vaihtamalla. Mahdollista on tällöin käyttää uudempiä lääkkeitä kuten sirolimuusi tai everolimuusi.

Valtimoiden kovettumat (arterioskleroosi) ovat myös havaittavissa biopsiassa. Tällöin vaihtoehtona on tehostaa kolesterolihoitoa ja aloittaa tiukempi verenpainelääkitys. Protokollabiopsiassa voidaan tutkia myös muita riskitekijöitä, jotka voivat aiheuttaa kroonista hyljintää.

Akuutin hyljinnän oireita ovat nopeahko kreatiniini-arvon nousu, kuume, kipuilu siirrännäisen seudulla, verenpaineen kohoaminen ja virtsan määrän huomattava väheneminen. Oireiden ilmaantuessa potilaalta otetaan harkinnan mukaan indikaatiobiopsia. Akuutissa hyljinnässä siirteen tubulukset ovat täynnä tulehdussoluja. Tilannetta hoidetaan suurilla steroidiannoksilla ja vahvistamalla hyljinnänestolääkitystä. Toistuvat akuutit hyljinnät aiheuttavat vaurioita siirrännäiseen eikä sen toiminta välttämättä palaudu enää ennalleen.

Krooninen hyljintä on vaikea todeta, koska sen luokittelusta ja määrittelystä ei ole maailmalla täyttä yksimielisyyttä. Kreatiniinipitoisuus nousee hitaasti useiden kuukausien kuluessa. Biopsialöydöksestä voidaan todeta, että kaikilla siirteen alueilla on muutoksia. Munuaiskerästen eli glomerulosten vioittuminen ilmenee usein valkuaisena virtsassa. Tubulukset ovat kadonneet näkyvistä tulehdussolujen takia ja lisäkudosta on muodostunut paljon. Valtimoiden seinämät ovat paksuuntuneet tai tukkiintuneet. Näitä muutoksia on edelleen käytännössä mahdotonta hoitaa. Biopsia on kuitenkin tärkeä, koska on tärkeä erottaa perustaudin uusiutuminen kroonisesta hyljinnästä tai syklosporiinin toksisiteetista.

Luovuttajan ominaisuudet vaikuttavat siirteen laatuun

Marginaaliluovuttajista puhuttiin Ortizin mukaan eri seminaareissa aiemmin paljon. Kyseessä on luovuttaja, jolla on

ikää yli 60, lievä dieetillä kurissa pysyvä sokeritauti tai lievä lääkityksellä hallinnassa oleva verenpainetauti. Nyt dialyysia tarvitsevien potilaiden määrä on kasvanut koko maailmassa huomattavasti eivätkä dialyysipaikat enää riitä kaikille. Myös siirtomunuaisista on lisääntyvä pula ja pakon edessä onkin alettu hyväksyä munuaisia myös marginaaliluovuttajilta. Fernanda Ortiz ei enää käyttäisikään sanaa marginaali, koska merkittävä osa luovuttajista on jo tämän tyyppisiä.

Potilaan iän sijasta olisi tärkeämpi tietää, mihin potilas on kuollut, miettii Ortiz. Onnettomuuten kuollut voi olla täysin terve, mutta aivoverenvuotoon kuollut on voinut kärsiä hoitamattomasta korkeasta verenpaineesta. Tällöin hänen munuaisetkaan eivät ole parhaimmassa mahdollisessa kunnossa. Toisaalta luovuttajalla on voinut olla myös heikkouksia aivoverisuonistossa tai aneurysma ("virhe") aivovaltimoissa, jolloin luovuttaja on voinut hyvinkin olla muuten täysin terve.

Siirtohetkellä otetaan luovutetusta munuaisesta 0-biopsia, mutta sen tulos ei ole vielä käytettävissä siirtoa ajatellen. Vasta jälkikäteen tiedetään millaisen munuaisen

potilas on saanut. Ortiz kertoo, että siinä mielessä lääkäreiden mahdollisuudet ovat rajoitettuja. Marginaaliluovuttajien käyttö on valitettavasti vaikuttanut siirteiden ennusteeseen.

Ferdanda Ortiz tukee italialaisen tutkijan ehdotusta siitä, että patologi tutkisi suuntaa antavasti luovuttajan 0-biopsian jo ennen siirtoleikkausta. Käytännössä biopsian tutkimisen järjestäminen nopealla aikataululla voisi olla hankalaa. Valitettavasti myös kylmät taloudelliset mahdollisuudet asettavat rajoituksia. On lisäksi muistettava, että biopsiassa saatu näyte ei kerro koko munuaisen tilannetta.

Tulevaisuus täynnä tutkimusta

Fernanda Ortizin muuttaessa Argentiinasta Suomeen oli yhtenä syynä mahdollisuus tutkimustyöhön. Hän tiesi, että täältä löytyy resursseja tutkimukseen.

- Olin positiivisesti hämmästynyt, kun Suomessa tiedotusvälineissä luettiin ja käsiteltiin usein uusia tutkimuksia, muistelee Ortiz.

- On upeaa, että Suomessa voi tehdä itsenäisesti tutkijan vetämiä tutkimuksia,

joihin löytyy rahoitus. Lopputuloksia voi siten pitää erittäin luotettavina.

Ensimmäiseksi Ortiz puhui tutkimuksensa aiheesta professori Carola Grönhagen-Riskan kanssa. Ortiz kertoo, että hän on aina ollut kiinnostunut histologiasta ja ylilääkäri Eero Honkanen ehdottikin hänelle aiheeksi protokollabiopsiaa. Tutkimuksen rahoitus tuli valtion yliopistosairaaloille tutkimukseen myöntämistä varoista.

Tulevaisuus on täynnä suunnitelmia. Fernanda Ortiz aikoo jatkaa tutkimusta kroonisesta rejektiosta ja siirtomunuaisten vajaatoiminnasta. Ongelmana on, että nefrologian klinikalla on kohtalaisen vähän lääkäreitä, mutta potilaiden määrä on jatkuvassa kasvussa. Joskus tutkimusvapaata voi olla vaikea järjestää.

- Haasteita riittää, mutta työympäristö ja innostuneet kollegat tekevät niiden toteuttamisen mahdolliseksi.

Uskokaamme siis siihen, että tarmokas lääkäri löytää aikaa ja mahdollisuuksia uusille tutkimuksille kehittääkseen munuaissiirtopotilaiden hoitoa entistä korkeammalle tasolle.

Teksti: Petri Inomaa

Kuvat: Fernanda Ortizin kotialbumi

Erikoislääkäri Henna Rautiainen:

KESKI- VARTALO- LIHAVUUS ON UHKA TERVEYDELLE

Keskivartalolihavuus on merkittävin metabolisen oireyhtymän aiheuttaja. Metabolinen oireyhtymä tarkoittaa aineenvaihdunnan häiriötilaa ja varsinkin rasva- ja sokeriaineenvaihdunnan heikkenemistä. Uhkana on samanaikaisesti useita terveyteen vaikuttavia tekijöitä

Uumu järjesti kansainvälisenä maksapäivänä 19.5.2009 yleisöluennon maksasairauksista. Töölön kirjaston luentosali ammotti kuitenkin tyhjyyttään. Sihteerin, aluevastaavan ja toimittajan lisäksi paikalle oli eksynyt vain muutama uumulainen. Onkin varmaan syytä miettiä, miksi tilaisuus ei vetänyt kuuli-joita, vaikka maksasairauksien määrä on nousussa.

Sisätautien ja gastroenterologian erikoislääkäri Henna Rautiainen oli työkiireistään huolimatta lupautunut puhumaan tilaisuuteen. Rasvamaksaa ja lihavuuden aiheuttamia terveyshaittoja käsittelevä esitys olisi taatusti koskettanut monia. Uumu-lehden lukijoilla on nyt mahdollisuus tutustua luento- ja jokaisen munuaispotilaankin olisi syytä lukea tämä maksa-artikkeli.

Metabolinen oireyhtymä

Metabolinen oireyhtymä tarkoittaa aineenvaihdunnan häiriötilaa ja varsinkin rasva- ja sokeriaineenvaihdunnan heikkenemistä. Uhkana on samanaikaisesti useita terveyteen vaikuttavia tekijöitä ja varsinkin niiden aiheuttamien sairauksien yhteisvaikutus voi aiheuttaa sydän- ja verisuonitautia. Suomalaisista kolman-

neksella on jonkin asteinen metabolinen oireyhtymä, kertoo erikoislääkäri Henna Rautiainen Meilahden sairaalasta.

Metabolisessa oireyhtymässä kudosten insuliiniherkkyys on vähentynyt. Insuliini on elimistön tuottama hormoni, joka säätelee veren sokeripitoisuutta. Insuliiniresistenssin vaikutuksesta on verensokeri koko ajan koholla ja elimistö pyrkii tuottamaan lisää insuliinia. Tämä voi johtaa aikuistyyppin diabetekseen.

Keskivartalolihavuus on merkittävin metabolisen oireyhtymän aiheuttaja. Vyötärölihavuudessa ylipaino kertyy ennen kaikkea keskivartaloon ja vatsaontelon sisäinen rasva lisääntyy. Liika rasvaa kertyy suolten ja sisäelinten ympärille. Keskivartalolihavuuden raja on miehillä 94 ja naisilla 80 senttimetriä. Keskivartalolihavuus on yleisempää miehillä ja sen kehittymiseen vaikuttavat myös perintötekijät. Merkittävin aiheuttaja on kuitenkin huonot elintavat eli epäterveelliset ruokailutottumukset, vähäinen liikunta, runsas alkoholin käyttö ja tupakointi.

Metabolisen oireyhtymän diagnosiin on määritelty tarkat kriteerit. Ensinnäkin potilaalla on keskivartalolihavuutta ja vähintään kaksi seuraavista muutoksista: kohonnut paastosokeri, kohonnut veren triglyseridipitoisuus (veren



rasvapitoisuus), matala HDL (veren hyvä kolesteroli) tai kohonnut verenpaine.

Rasvamaksa ei aiheuta oireita

Rasvamaksa tarkoittaa rasvan kertymistä maksakudokseen. Tällöin maksa voi suurentua jopa useampia kiloja. Maksa on rasvoittunut, kun 5-10 %:a maksasta on rasvaa. Mahdollista on kuitenkin, että rasvaa on jopa 50-70%:a maksasta. Kertynyt rasva voi olla joko suuri tai pienipisaraista.

Yleisin rasvamaksan aiheuttaja on alkoholi. Muita merkittäviä syitä ovat ylipaino, metabolinen syndrooma ja diabetes sekä korkea verenpaine. On kuitenkin muistettava, että rasvamaksa ei muodostu kaikille alkoholia paljon käyttäville tai lihaville ihmisille, vaan että se voi kehittyä myös normaalipainoiselle. Harvinaisempia rasvamaksan aiheuttajia ovat C-hepatiitti, suoliston ohitusleikkaus tai tietyt lääkkeet. Suoneen annettava ravinto voi olla varsinkin pikkuvauvoilla merkittävä, mutta harvinainen aiheuttaja.

Vyötärön ympäryksen mittaaminen:

1. Seiso ylävartalo paljaana ilman kiristäviä housuja ja tunnustele molempia kylkiä.
2. Etsi lonkkaluun yläpuolella ja alimman kylkiluun välissä oleva pehmeämpi kohta.
3. Aseta mittanauha paljaalle iholle niin, että se kulkee vaakasuorassa ja molemmissa kyljissä pehmeän kohdan päältä.
4. Mittaa vyötärön ympäryksen kevyen uloshengityksen aikana, kun vatsalihakset ovat rentoina. Älä petkuta itseäsi. Tarkasta lukema.

Silloin, kun rasvamaksa ei ole alkoholin aiheuttama, tilaa kutsutaan NAFLD:ksi. Lyhenne tulee englanninkielisestä sanasta Non-alcohol fatty liver disease (ei-alkoholiperäinen rasvamaksa-sairaus). Osalla ihmisistä maksan rasvoittumiseen liittyy myös tulehdus ja maksasolujen vaurioituminen. Kyseinen steatohepatiitti altistaa maksasairaukselle, joka voi kehittyä jopa maksakirroosiksi. Erikoislääkäri Henna Rautiainen kertoo, että vielä ei ole tietoa siitä, kenelle rasvamaksan saaneista kehittyy steatohepatiitti. Rasvamaksatulehduksesta kärsivillä on kaksinkertainen riskin kuolla sydän- ja verisuonisairauksiin.

Rasvamaksa ei aiheuta oireita, mutta lääkäri osaa epäillä sitä, kun potilaalla on esimerkiksi keskivartalolihavuutta ja poikkeamia maksan arvoissa. Yksinkertaisin tapa todeta rasvamaksa on tehdä ultraääni-tutkimus, vaikka se ei kerro maksaan kertyneen rasvan määrään. Magneettitutkimuksella saadaan selville myös rasvan määrä. Steatohepatiitti voidaan todeta vain maksasta otetusta koepalasta. Maksabiopsiassa saadaan selville rasvan määrä, tulehduksen laatu ja sidekudoksen määrä maksassa. Tilannetta selventäviä laboratoriotutkimuksia ovat Asat, Alat, albumiini, verihiutaleet ja veren sokeri. Rautiainen mainitsee vielä, että kokeiden tuloksia tarkasteltaessa on otettava huomioon ikä ja paino.

Perusterveydenhuollosta tarvitaan lähete erikoislääkärille vasta, kun maksabiopsian ottaminen on ajankohtaista. Vanhuksilla rasvamaksan diagnoosin varmistaminen ei ole yleensä edes aiheellista, kertoo Henna Rautiainen.

Hoitona elintapojen muutos

Tärkein rasvamaksan hoito on laihduttaminen. Kahdeksan prosentin laihdutus vähentää rasvan määrää puolella. Ruokavalion tulisi olla vähärasvainen. Pitää kuitenkin muistaa, että liian nopea laihduttaminen on haitallista, koska se voi myös osaltaan lisätä maksan rasvoittumista. Tärkeintä on kokonaisvaltainen elintapojen muutos ja liikunnan lisääminen. Liikuntaa parantaa insuliiniherkkyyttä ja sillä on monia terveydellisiä hyötytekijöitä. Hoito keskittyy siis metabolisen oireyhtymän hoitoon eikä tarvetta maksan seurantaan ole, kertoo erikoislääkäri Henna Rautiainen.

Lääkehoitoa voidaan käyttää rasvamaksan hoitoon silloin, kun maksassa on myös tulehdus eli kyseessä on siis steatohepatiitti. Glitatonit ovat insuliininherkistäjiä, jotka alentavat veren kohonnutta sokeripitoisuutta pääasiassa tehostamalla insuliinin vaikutusta, jolloin sokerin käyttö kudoksissa tehostuu. Lääkkeen vaikutuksesta maksan rasvapitoisuus vähenee 40%:a noin puolen vuoden aikana. Myös insuliini alentaa rasvan määrää maksassa. Metformiini parantaa maksan insuliiniherkkyyttä eli estää sokerin muodostumista muista ravintoaineista maksassa, mutta ei vähennä jo kertyneen rasvan määrää maksassa. Ääritapauksissa voidaan turvautua laihdutusleikkaukseen.

Tulehduksellisen rasvamaksan hoidossa on oleellista mahdollisen korkean verenpaineen, sepelvaltimotaudin tai diabeteksen hoito. Jos maksasairaus kehittyy kirroosiksi, hoidetaan pääasiassa kirroosin aiheuttamia komplikaatioita, esimerkiksi laskimolaajentumia. On kuitenkin mahdollista, että kirroosi kehittyy maksasyöväksi. Äärimmäisenä hoitomuotona on silloin yksilöllisestä tilanteesta riippuen maksasiirto. Siirron merkittävimmät aiheet Suomessa ovat akuutit maksasairaudet, primaari sklerosoiva kolangiitti, C-hepatiitti ja alkoholikirroosi.

Erikoislääkäri Rautiainen korostaa, että lihavuuden lisääntymiseen olisi kiinnitettävä huomiota ennen kuin se muodostuu ongelmaksi. Metabolisen oireyhtymän komplikaatiot ovat yleisin kuolinsyy Suomessa. Kohtuullinen alkoholinkäyttö, tarvittaessa laihduttaminen ja liikunta ovat jokaisen mahdollisuus ja oikeus huolehtia omasta terveydestään.

Teksti ja kuva: Petri Inomaa

**Osaston-
ylilääkäri
Petri
Koskinen:**

OMAISSIIRTO ON HIENO MAHDOL- LISUUS

Omaisluovuttajaksi
kelpaa Suomessa vain
lähisukulainen.

Luovuttajan valinta on
tarkkaa, jotta tulokset
ovat hyviä niin luovut-
tajan kuin vastaanot-
tajankin kannalta.

Omaissiiirrossa dialyysi-
aika jää yleensä
lyhyeksi ja tulokset ovat
erinomaisia.

Viime vuosina munuaissiiirtojen tarve on Suomessa lisääntynyt, mutta saatujen siirtoelinten määrä ei ole samalla tavalla kasvanut. Suurin osa Suomessa tehdyistä siirroista on ollut cadaver-siirtoja eli siirre on saatu aivokuolleelta luovuttajalta. On kuitenkin mahdollista saada munuainen myös elävältä luovuttajalta eli omaisluovutuksena lähisukulaiselta.

Omaissiiirtoja HUS-piirissä koordinoivat osastonylilääkäri **Petri Koskinen** ja sairaanhoitaja **Johanna Takala**. Kaikki omaissiiirrot, kuten muutkin munuaissiiirrot, on keskitetty HUSin Helsingissä sijaitsevaan Kirurgiseen sairaalaan.

Kaikista tehdyistä munuaisensiiirroista omaissiiirtojen osuus on ollut alle viiden prosentin luokkaa. Tavoitteena onkin nyt lisätä omaissiiirtoja koskevaa tiedotusta, jotta tämä vaihtoehto tulisi otetuksi huomioon ja mahdollisimman moni munuaisten vajaatoiminnasta kärsivä potilas voisi saada parhaan mahdollisen hoidon.

HYKS:in Munuaisklinikalla on otettu käyttöön kirje, joka toimitetaan potilaan lähiomaisille silloin, kun kiinnostus ja mahdollisuus omaissiiirtoon on olemassa. Kirjettä ei lähetetä omaisille automaattisesti vaan vasta potilaan suostumuksen jälkeen. Esimerkiksi Norjassa käytäntö on hyvin erilainen ja sairaala ottaa siellä itse aktiivisesti yhteyden saajan lähisukulaisiin eli mahdollisiin luovuttajiin.

Suomeen tällainen toimintatapa ei sovi, sanoo osastonylilääkäri Petri Koskinen. Halu luovutukseen on lähdettävä luovuttajasta itsestään. Asiasta on puhuttava ensin potilaan kanssa ja annettava hänelle tietoa vaihtoehtoista. On tärkeää, että potilas saa riittävästi tietoa hoidoista ja siten myös omaissiiirron mahdollisuudesta. Predialyysivaiheessa potilaan kanssa keskustellaan kaikista munuaisten vajaatoiminnan eri hoitomuodoista, joita

dialyysin lisäksi on munuaissiiirto. Kaikille potilaille munuaissiiirto ei ole sopiva hoitomuoto, vaan dialyysihoito on turvallisempi vaihtoehto.

Luovuttajaksi vanhemmat tai sisarukset

Omaisluovutusta käsittelevä laki on muotoiltu niin, että varsinainen päättäntävalta jää ammattilaisille eli lääkäreille. Meillä luovuttajina toimivat ensimmäisen asteen sukulaiset eli saajan vanhemmat tai sisarukset, jotta kudossopivuus säilyisi mahdollisimman hyvänä.

Kudostyyppien yhteensopivuus on merkittävää siirron onnistumisen ja ennen kaikkea siirteen pitkäaikaisen toimivuuden kannalta. Suomalaiset ovat geneettisesti homogeeninen väestö ja tästä on selvää etua elinsiirtojen kohdalla. Aivokuolleilta saatujen munuaisten siirroissa on tavoitteena päästä mahdollisimman hyvään kudossopivuuteen ja tähän Suomessa yleisesti myös päästään.

- Kun tuntemattoman luovuttajan kyseessä ollessa päästään hyvään kudossopivuuteen, pitää siihen tietysti pyrkiä myös omaisluovutuksessa, sanoo osastonylilääkäri Petri Koskinen.

Mikäli luovuttajaksi hyväksyttäisiin muitakin kuin ensimmäiseen asteen sukulaisia, heikkenisi myös kudostyypin yhteensopivuus. Esimerkiksi serkkujen kudostyyppi poikkeaa merkittävästi saajan kudostyypistä. Vaikka hyljinnänestoläkkeet ovatkin kehittyneet, on niillä kuitenkin myös haittavaikutuksia varsinkin pitkäaikaisessa käytössä. Kun kudostyypin yhteensopivuus on hyvä, tarvitaan vähemmän hyljinnänestoläkkeitä. Omaissiiirrossa riittää yleensä vielä jonkin verran miedompia lääkityksiä kuin cadaver-siirroissa. Kansainvälisessä vertailussa Suomessa pärjätään yleisesti miedommalla lääkityksellä, koska kaikissa maissa ei ole mahdollista tarjota yhtä kudostyypin yhteensopivia siirtoja kuin Suomessa.

Sisarusten vanhemmiltaan saama geeniperimä ei toisaalta ole aina samanlainen. Eteen voi tulla myös sellainen tilanne, että sisaruksen munuainen ei ole saajalle sopiva. Tällöin parempi vaihtoehto on odottaa siirrettä aivokuolleelta luovuttajalta.

Ikä ei ole suoranainen este munuaisten luovutukselle, mutta suosituksena on, että luovuttaja olisi kuitenkin alle 60-vuotias. Toisaalta, jos luovuttajaksi tarjoutuu nuori nainen, jolla on aikomuksena hankkia lapsia, pyritään löytämään toinen luovuttaja, Petri Koskinen kertoo. Jokainen tapaus harkitaan erikseen. Kalenteri-ään lisäksi luovuttajan ja saajan välinen ikäero on myös tärkeä huomioida. Iäkkäämpää vanhempaa ei mielellään oteta luovuttajaksi varsinkaan, jos saaja on huomattavasti nuorempi, koska myös munuaisessa tapahtuu iän tuomaa toiminnan



heikkenemistä. Vanhalle luovuttajalle toisaalta jo leikkaus on aina riski.

Luovuttajan oltava erittäin terve

Munuaisen omaisluovuttajan pitää olla erittäin terve, jotta hänen munuaisensa toimisi sen saajalla hyvin ja toisaalta siksi, että hän varmasti jatkossakin tulee toimeen yhdellä munuaisella. Luovuttajaksi haluavalle tehdään perusteelliset tutkimukset, jotka koskevat yleistä terveydentilaa sekä luovutuksen turvallisuutta. Luovuttajalla ei esimerkiksi saa olla korkeaa verenpainetta, sokeritautia tai muuta sairautta. Painoindeksin tulisi olla alle 30.

Luovuttajalle tehtäviin tutkimuksiin ja koko prosessiin menee aikaa useampia kuukausia, muistuttaa sairaanhoitaja Johanna Takala. Onkin hyvä aloittaa valmistelut jo predialyysivaiheessa. Valintaprosessi on tarkka. Tutkimukset etenevät vaihe vaiheelta ja eteenpäin siirrytään, jos edelliset tutkimukset puoltavat luovutusta. Luovuttajalle voi tulla joitakin poissaoloja työstä, mutta Takala kertoo, ettei hän ole kuullut kenenkään joutuneen vaikeuksiin niiden takia.

Luovuttajalle kaikki tutkimukset ja sairaalakäynnit sekä jälkitarkastukset ovat maksuttomia. Jos luovuttaja joutuu olemaan poissa työstä, maksetaan tältä ajalta sairauspäiväraha.

Ensimmäiseksi tutkitaan omaisluovuttajaksi haluavan veriryhmä ja sen yhteensopivuus saajan veriryhmän kanssa. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että veriryhmän olisi oltava sama. (ohessa taulukko veriryhmien yhteensopivuudesta) Jos veriryhmä on sopiva, ohjaa sairaanhoitaja Johanna Takala luovuttajan lääkäri Petri Koskisen puheille. Muualla kuin HUSin alueella asuvat voivat ottaa myös yhteyden Kirurgisen sairaalaa, mutta varsinaiset tutkimukset suoritetaan omassa keskussairaalassa.

- Lääkärikäynnin yhteydessä puhutaan luovuttajan kanssa yleisesti siitä, mitä munuaissairaus merkitsee ja mitä hoitovaihtoehtoja siihen on. Luovuttajan on myös syytä tietää, että Suomessa tuntemattomalta eli aivokuolleelta luovuttajalta peräisin tehtävä munuaisensiirto on myös saajalle hyvä vaihtoehto, kertoo Petri Koskinen.

Suomessa ensimmäistä munuaissiirtoa pitää odottaa keskimäärin reilun vuoden verran. Tilanne on kansainvälisesti katsoen ollut hyvä ja tulokset ovat olleet myös huippuluokkaa. Maassamme ei ole selkeitä eroja siirronsaaneiden pitkäaikaisennusteen suhteen sen mukaan onko kyseessä cadaver- vai omaissiirto.

Joskus käy niin, että omainen ei sovellukaan luovuttajaksi. Petri Koskinen toteaa, että kaikki ovat ymmärtäneet tilanteen, kun se heille on selitetty. Valinnan on pakko olla tarkka, jotta toiminta on turvallista ja tulokset hyviä niin luovuttajan kuin vastaanottajankin kannalta.

Pitkä tie luovuttajaksi

Luovuttajan kudossyhteensopivuuden tulee olla riittävän hyvä saajan kanssa. Tämä selvitetään verikokeilla. Jos lisäksi valkosolujen sopivuuskoe on negatiivinen, ryhdytään tekemään veri- ja virtsakokeita, joihin kuuluvat mm. kreatiniini ja kolesteroliarvot.

Seuraavassa vaiheessa otetaan lisää verikokeita mm. maksa-arvot, tulehdusarvot ja virusvasta-aineet sekä tehdään sokerirasitus. Luovuttajan munuaistoimintaa tutkitaan vuorokausivirtsan puhdistumasta. Muita tehtäviä tutkimuksia ovat mm. ultraääni, isotooppitutkimus eli negrografia ja tietokonetomografia (angiografia), joka antaa tietoa munuaisen verisuonituksesta.

Laki edellyttää, että luovuttajan on käytävä myös psykiatrin konsultaatiossa. Luovuttajan pitää olla aidosti motivoitunut ja liikkeellä omasta halustaan. Hänen on tietysti myös ymmärrettävä, mitä munuaisen luovutus merkitsee hänelle itselleen. Petri Koskinen kertoo, ettei hän ole havainnut painostusta vaan luovutus on aina perustunut vilpittömään auttamisen ja lahjoittamisen haluun.

Kerran kuussa kokoontuu siirtokirurgien, immunologien ja nefrologien muodostama ryhmä, jossa lopullisesti päätetään omaissiirron suorittamisesta. Siirtokirurgit tapaavat ennen leikkausta sekä luovuttajan että saajan. Osastonylilääkäri Kaija Salmela ja erikoislääkäri Lauri Kyllönen vastaavat saajan leikkauksesta ja erikoislääkäri Heikki Mäkisalo luovuttajan leikkauksesta.

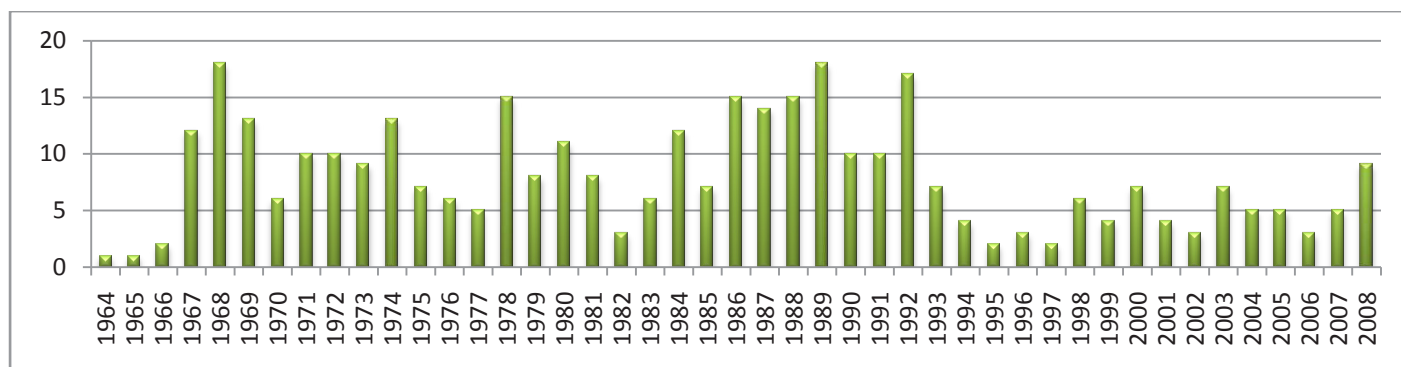
Parhaassa tapauksessa potilas joutuu olemaan dialyysissä vain muutamia viikkoja. Potilaan on oltava hyvässä kunnossa leikkaukseen mentäessä ja niinpä dialyysi on syytä aloittaa, koska munuaisten pitkälle edenneessä vajaatoiminnassa on saajan kehoon ehtinyt kertyä kuona-aineita ja mahdollisesti nestettä.

Omaissiirron etuna on se, että se tehdään ennalta sovittuna ajankohtana. Siirrettä ei myöskään jouduta säilyttämään kylmässä ja kuljettamaan pitkiäkin matkoja, vaan se voidaan siirtää

jatkuu seuraavalla sivulla

*kuva ed. sivu: Osastonylilääkäri Petri Koskinen ja sairaanhoitaja Johanna Takala
Taulukko oikealla: Veriryhmien yhteensopivuus munuaissiirroissa. Pätee sekä omais- että cadaver-siirroissa.
Taulukko alla: Tehdyt omaissiirrot vuosittain (Hyks/ munuaissiirtorekisteri)*

Vastaanottaja	Luovuttaja			
	0	A	B	AB
0	x			
A	x	x		
B	x		x	
AB	x	x	x	x



vielä lämpimänä leikkaussalista toiseen. Tällainen siirre käynnistyykin yleensä heti. Omaissiirrossakaan saajan omia munuaisia ei poisteta, vaan ne jätetään paikoilleen. Siirron jälkeenkin ne voivat vielä toimia jonkin aikaa. Petri Koskinen mainitsee vielä, että siirre sijoitetaan leikkauksessa vatsaontelon ulkopuolelle suoliluukuoppaan. Se on siis ihonalaisen kudoksen, rasvakudoksen ja lihasten alla, jolloin lääkäreiden on sitä myös jatkossa helpompi tutkia.

Luovuttaja joutuu olemaan sairaalassa viidestä seitsemään päivään ja toipumislomaa saa kuusi viikkoa. Luovuttajan leikkaushaava sijaitsee kyljessä, sillä munuaiset ovat kylkiluiden suojassa. Joissakin tapauksissa joudutaan työstämään alimpia kylkiluita, jotta munuainen saadaan turvallisesti ulos.

Luovuttajan jatkoseuranta jatkuu siinä yksikössä, jossa luovutustutkimuksetkin on tehty. Ensimmäinen käynti on kuu-kauden päästä leikkauksesta. Seuraava kontrolli on vuoden päästä ja sen jälkeen

aina viiden vuoden välein. Luovuttajat ovat olleet terveitä ihmisiä eikä leikkauksen jälkeen odoteta ongelmia tai vaikeuksia. Jälkiseurannan tavoitteena on tarkkailla luovuttajan terveydentilaa ja toisaalta siksi, että lääkärit voivat varmistautua omaissiirron olevan kaikille osapuolille turvallinen tapahtuma.

Lisää tietoa

Tiedotusta omaissiirroista kaivataan lisää, miettii Petri Koskinen. Viime vuosina munuaisensiirtojen määrä on näyttänyt vakiintuneen 160-190 vuotuisen siirron tasolle ja siirtojonossa olevien potilaiden määrä kasvaa. On mietittävä kaikki keinot tämän kehityssuunnan muuttamiseksi. Lisäksi Koskinen korostaa omaissiirtojen verrattomia etuja:

- Parhaimmillaan omaissiirroissa dialyysivaihe jää saajan kohdalla lyhyeksi. Siirtoleikkaus voidaan tehdä suunnitellusti ennalta sovittuna ajankohtana ja tulokset ovat erinomaiset, kertoo osastonylilääkäri

Petri Koskinen.

Munuais- ja maksaliitto on painattanut hiljattain esitteen omaissiirroista. Myös HUSin munuaispoliklinikka jakaa tätä esitettä potilailleen mahdollisille luovuttajille osoitetun kirjeen kanssa. Tietoisuutta omaissiirtojen mahdollisuuksista tarvitaan kuitenkin lisää.

Toimittajan ehdotus oli, että sairaala voisi ottaa suoraan yhteyttä Munuais- ja maksaliiton jäsenyhdistysten hallituksiin ja pyytää näitä tiedottamaan omaissiirroista. Hoitopaikkojen ja yhdistysten kaikkinaisen yhteistyö lisää potilaiden hyvinvointia ja hyödyttää kaikkia osapuolia. Petri Koskinen lupasikin palata ehdotukseen syksyllä.

Munuaispotilaiden lähiomaiset voivat ottaa yhteyttä sairaanhoitaja Johanna Takalaan Kirurgiseen sairaalaan ja kysyä mahdollisuuksista ryhtyä itse omaisluovuttajaksi. Puhelinnumero on (09) 471 88 639.

Teksti ja kuva: Petri Inomaa
Taulukot: HYKS

Elinsiirtopäivät Berliinissä

Kansainvälistä elinsiirtopäivää vietetään tänä vuonna Berliinissä, Saksassa 4.-5.10 2009. Suomessa päivän tarkka ajankohta ei ole vielä tiedossa, mutta se lienee jompi kumpi Berliinin tapahtuman päivistä. Asian päättää elokuussa kokoontuva Lahja Elämälle –johtoryhmä.

Berliinissä järjestetään asian tiimoilta useamman päivän kongressi alan ammattilaisille. Kokouksen asialistalla on kehitellä uusia ideoita koko Eurooppaa vaivaaman elinpuulan ratkaisemiseksi. Mietittävänä on myös elinluovutuksen ja –siirtojen laatu ja turvallisuus sekä mahdollinen omaisluovuttajien kriteerien uudelleen miettiminen.

Sunnuntaina 4.10. järjestetään Brandenburger Torilla Berliinin keskustassa

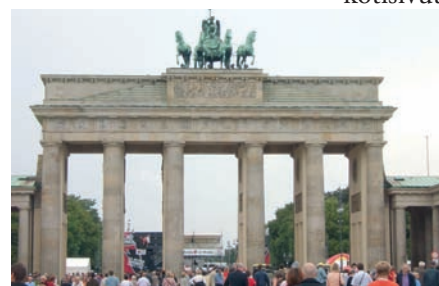
yleisölle suunnattu tapahtuma. Tilaisuuden temana on ”elimä ei kasva puissa” ja siihen. Tapahtumassa on tarkoitus levittää tietoa elinsiirtokortin täyttämisen tärkeydestä. Lavalla esiintyy joukko saksalaisia viihdyttäjiä, mm. suosittu pop-laulaja Jeanette Biedermann. Poliitikoilta ja julkik-silta on odotettavissa viestejä videoiden kautta. Odotettavissa on videotervehdys liittokansleri Angela Merkeliltä, joka on edistänyt muutenkin julkisuudessa elin-siirtokortin tunnettavuutta. Potilasjär-jestöt ja –liitot pystyttävät paikalle myös informaatiopisteitään.

Saksan elinluovutusjärjestelmä on Suomen vastaavan kaltainen. Kansalaisten on täytettävä kortti ilmaistakseen tahtonsa toimia luovuttaja, mutta myös omaiset voivat tehdä päätöksen. Saksassakaan

ei ole käytössä luovutushalukkaiden rekisteriä.

Keskimääräinen munuaissiirron odotusaika Saksassa on viidestä kuu-teen vuoteen eli huomattavasti Suomea pidempi. Kaiken kaikkiaan elinsiirtoa odottaa 12.000 potilasta, joista kolme kuolee päivittäin elinpuulan vuoksi.

Lähde: Saksalaisten järjestöjen kotisivut



ELINSIIRROT SUOMESSA

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009 1.1-4.8
Munuainen	169	172	163	197	166	210	173	150	108
Maksa	38	47	43	50	43	53	53	47	30
Haiman saarekesolu		5		5	6	4	7		4
Sydän	13	18	21	19	12	17	18	21	7
Keuhko	1	4	6	8	9	13	11	12	7
Sydänkeuhko	3	0	1	2	0	1	4	0	0

kalenteri

SYYSKUU 2009

- 01.09 ti Porvoon kerho klo 14.00
Omenamäen palvelukeskus
- 02.09 ke Vaalikeräyksen kiitoskahvit
klo 13 Uumun toimisto
- 03.09 to Maksakerho klo 17.00
Uumun toimisto
- 05.09 la Vertaistuen syyslässäkkä
Keuruselkä
- 14.09 ma Munuaispotilaiden keskustelu-
kerho klo 17.30 Uumun tsto

MARRASKUU 2009

- 03.11 ti Porvoon kerho klo 14.00
Omenamäen palvelukeskus
- 05.11 to Maksakerho klo 17.00
Uumun toimisto
- 08.11 su Etelä-Suomen yhdistysten
risteily lähtee klo 18.30
m/s Baltic Princess
- vko 46 Uumu-lehti 4/2009 ilmestyy
- 12.11 to Uumun sääntömääräinen syys-
kokous klo 17.30
Uumun toimistolla
- 16.11 ma Munuaispotilaiden keskustelu-
kerho klo 17.30 Uumun tsto

LOKAKUU 2009

- 01.10 to Maksakerho klo 17.00
Uumun toimisto
- 05.10 ma Elinsiirtopäivä
- 06.10 ti Porvoon kerho klo 14.00
Omenamäen palvelukeskus
- 07.10 ke Nuori ja elinsiirto klo 17
Aluekeskus Oltermanni
- 12.10 ma Munuaispotilaiden keskustelu-
kerho klo 17.30 Uumun tsto
- 22.10 to Uumu 4/2009 deadline

Muista ilmoittautua
liikuntaryhmiin 30.8.2009
mennessä

Lisätietoja kaikista tapah-
tumista sekä mahdollisista
muutoksista
toimistolta (09) 440 094
tai
www.uumu.fi

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, kunkin kuukauden ensimmäinen torstai klo 17-19, ellei toisin mainita.

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

Syksyn tapaamiset:

Torstai 3.9.2009 klo 17.00

Uumun toimisto

Maksakerho kokoontuu syksyn ensimmäiseen tapaamiseen

Torstai 1.10.2009 klo 17.00

Uumun toimisto

Maksakerhon vieraaksi saapuu erikoishammaslääkäri Jaana Helenius-Hietala kertomaan ja keskustelemaan maksansiirtopotilaiden hampaiden hoidosta.

Torstai 5.11.2009 klo 17.00

Uumun toimisto

Maksakerhon vieraaksi saapuu Munuais- ja maksaliiton aluevastaava Marjukka Miettinen.

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 teematapaamisia.



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

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

Syksyn tapaamiset:

Maanantai 14.9.2009 klo 17.30

Uumun toimisto

Kerho kokoontuu yhdessä munuais- ja maksapotilaiden läheisten kanssa.

Maanantai 12.10.2009 klo 17.30

Uumun toimisto

Kerho valmistaa munuaispotilaille sopivaa ruokaa Munuais- ja maksaliiton aluevastaava Marjukka Miettisen johdolla Sirkku Kylläisen Munuaispotilaan ruokakirjan ohjeiden mukaan.

Maanantai 16.11.2009 klo 17.30

Uumun toimisto

Kerho kokoontuu yhdessä munuais- ja maksapotilaiden läheisten kanssa.

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. Kysele kerhon vetäjiltä syyskauden tarkemmasta ohjelmasta.

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. Tavoitteena on järjestää myös asiantuntijaluentoja kerholaisia kiinnostavista aiheista.

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

Syksyn ensimmäinen kokoontuminen on tiistaina 1.9.2009 klo 14.00. Vieraaksi saapuu aluevastaava Marjukka Miettinen.

Kerhoa vetää Riitta Forsberg 045 2639 314.

Tammisaari/Ekenäs

Tammisaaren kerhon jatkaa syksyllä kokoontumisia Raaseporin sydänyhdistyksen kanssa.

Kerhon vetäjänä toimii Håkan Hongell (019) 24801838.

Tervetuloa myös kaikki uudet.

Ekenäs klubb fortsätter att träffas tillsammans med Raseborgs Hjärtföreningen.

Var vänlig och fråga mer från Håkan Hongell (019) 24801838.

Alla nya är också välkomna.

Etelä-Suomen yhdistysten yhteinen m/s Baltic Princess -risteily 8.11.-9.11.2009

Uumu järjestää yhdessä Etelä-Suomen yhdistysten kanssa risteilyn Tallinnaan 8.-9.11.2009. Tallinkin m/s Baltic Princess risteilee Helsingistä Tallinnaan. Luvassa on mukavaa yhdessäoloa ja mahdollisuus ostosten tekoon maissa.

Su 8.11.2009

- klo 17.30 Kokoon tuleminen Länsisatamaa, lippujen jako
- klo 18.30 M/s Baltic Princess lähtee kohti Tallinnaa
- klo 19.00-20.00 Yhteinen tilaisuus ja tutustumista kokoustilassa, mukana aluevastaava Marjukka Miettinen
- klo 21.00 Buffet-illallinen
Loppuilta vapaata yhdessä oloa.

HINTA

Risteilyn hinta Uumun jäsenille on:
- 2 henkilöä A-luokan hytissä 55 euroa/henkilö
- 2 henkilöä B-luokan hytissä 50 euroa/henkilö

Hinta sisältää laivamatkan, buffet-illallisen (+ruokajuomat: olut, viini, virvoitusjuomat, maito, kahvi ja tee) ja meriaamiaisen.

Ma 9.11.2009

- klo 7-10 Meriaamiainen
- klo 8.30 Maihinnotus Tallinnassa alkaa
Halukkaat voivat käydä Tallinnassa ostoksilla, aikaa n. 4 tuntia
- klo 12.45 Laivaannousu päättyy
- klo 13.00 M/s Baltic Princess lähtee kohti Helsinkiä
Paluumatkalla mahdollisuus nauttia buffet-lounas omakustannushintaan 22 euroa.
- klo 16.30 Saapuminen Helsinkiin

ILMOITTAUTUMINEN

Sitovat ilmoittautumiset ruokavalioineen 2.10.2009 mennessä Uumun toimistolle (09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

MAKSU

Risteily on maksettava 15.10.2009 mennessä yhdistyksen tilille Nordea 102830-1511765 viitenummerolla 1274.



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)

Läheisten tapaaminen 14.9 ja 16.11

Myös sairastuneen läheinen, puoliso, lapsi tai ystävä, tarvitsee tukea. UUMU järjestää keskustelutilaisuuden munuais- ja maksasairautta sairastavien läheisille. Ryhmässä tavataan muita saman sairauden kohdanneita läheisiä ja keskustellaan arjesta ja sairauden tuomista haasteista arjen keskellä. Ryhmässä voit jakaa omia kokemuksia ja tunteita toisten läheisten kanssa.

Läheisten kerho kokoontuu nyt syksyllä kahdesti samanaikaisesti munuaispotilaiden keskustelukerhon kanssa. Tule mukaan keskustelemaan ja ota itsellesi jumppamatto mukaan rentoutumistuokiota varten.

14.09.2009 maanantai klo 17.30

16.11.2009 maanantai klo 17.30

Tapaaminen järjestetään Uumun toimistolla Runeberginkatu 15 A. Keskustelun alustajana toimii Munuais- ja maksaliiton Etelä-Suomen aluevastaava Marjukka Miettinen. Jos haluat kuulla lisää läheisten ryhmästä tai läheisten vertaistukimahdollisuudesta, ota yhteys Marjukka Miettiseen 040-524 0675 tai marjukka.miettinen@musili.fi.

Nuori ja elinsiirto 7.10

Munuais- ja maksaliitto, Sydän- ja keuhkosiirroksia SYKE sekä HUSin Lasten ja nuorten sairaala järjestävät yhteistyössä keskusteluillan elinsiirron saaneiden nuorten vanhemmille.

Tilaisuus pidetään **keskiviikkona, 7.10 klo 17-20**, aluekeskus Oltermannissa, Oltermannintie 8, Oulunkylä, Helsinki.

Ohjelmassa on asiantuntija alustuksia ja tilaisuus vapaalle keskustelulle.

- Miten selvittää elinsiirron saaneen murkun kanssa arjen haasteissa?
- Nuoren itsenäistymisen haasteet

Tilaisuuteen osallistuminen ei edellytä järjestön jäsenyyttä.

Lisätietoa illan ohjelmasta ja ilmoittautumiset 1.10.2009 mennessä: Marjukka Miettinen, Munuais- ja maksaliitto, marjukka.miettinen@musili.fi tai 040-524 0674.

EU- vaalikerääjien kiitoskahvit 2.9

Uumu haluaa kiittää kaikkia niitä, jotka ottivat osaa 7.6.2009 EU-vaalien vaalikeräykseen.

Kiitoskahvit järjestetään **keskiviikkona 2.9.2009 klo 13-15.00** Uumun toimistolla, Runeberginkatu 15 A.

Ilmoittaudu kahvitilaisuuteen 30.8 mennessä toimistolle.

Tervetuloa!



Liikuntapalvelut

Keilailu

Uumun keilaryhmä kokoontuu ajalla 12.8.-16.12.2009 keskiviikkoisin Ruusulan keilahallissa. Uumulaisille on varattu 2 rataa klo 14-15. Hallista voi vuokrata kenkiä.

Kausimaksu on potilasjäseniltä 73,15 euroa ja muilta 97,50 euroa. Ilmoittaudu ryhmään 30.8. mennessä toimistoon.

Allasjumppa

Ohjattu allasjumppa järjestetään kahdessa ryhmässä: maanantaisin ajalla 7.9.-14.12.2009 klo 11.00-12.00 ja tiistaisin ajalla 8.9.-15.12.2009 klo 15.00-16.00.

Jumppat pidetään Kuntokeidas Sandelsissa, Välskärinkatu 4. Ota mukaan oma pyyhe, uimapuku, peseytymisvälineet ja suihkumyssy tai uimalakki

Maksu syyskaudelta on potilasjäseniltä 82,50 euroa ja muilta 110 euroa. Edellyttää 10 hengen ryhmää/vuoro. Ilmoittaudu ryhmään 30.8. mennessä toimistoon.

Sauvakävely

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

Itsenäinen harjoittelu

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta liikunnasta. Korvattavia liikuntaharrastuksia ovat keilaaminen, kuntosaliharjoittelu, uiminen, kunto-voimistelusta ja tanssista (esim. jazz-, nyky-, paritanssi, bailatino ym. harrastuksellinen liikuntaryhmissä tapahtuva tanssi).

Vuotuinen korvauskatto on 100 euroa/potilasjäsen. Tänä vuonna korvauskatto tulee voimaan 1.9.2009. Myös liikuntaryhmien kausimaksut lasketaan mukaan korvaukseen.

Suoritetusta maksusta pitää olla kuitti, jossa on maksuerittely ja maksun saajan nimi. Muista liittää mukaan nimesi ja tilinumero. Kuluvan vuoden kuitit pyydetään toimittamaan toimistolle vuoden loppuun mennessä.

Sykemittari

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

Haluatko vertaistukijaksi?

Etelä-Suomen alueella
kaivataan/ tarvitaan uusia

- munuaissairautta
sairastavia
sekä
- munuais- tai
maksasairautta
sairastavien henkilöiden
läheisiä vertaistukijaksi.

Uusille, vertaistuesta kiinnostuneille henkilöille järjestetään koulutusta syksyn 2009 aikana kahden arki-illan aikana.

Nyt kaipaamme vertaistukijaksi henkilöä, joka on vielä itse dialyysissä tai juuri hetki sitten saanut munuaissiirron ja on vielä työelämässä. Tai munuais- ja maksasairautta sairastavan henkilön läheistä, jolla on mahdollisuus antaa vertaistukea toiselle munuais- tai maksasairautta sairastavan henkilön läheiselle.

Tavoitteena on löytää 4-6 uutta vertaistukihenkilöä. Koulutus toteutetaan, jos ryhmään on tulossa vähintään kolme uutta vertaistuesta kiinnostunutta henkilöä.

Vertaistukikoulutusillat järjestetään Munuais- ja maksaliiton tiloissa osoitteessa: Kumpulantie 1, 6 krs. Ensimmäinen koulutusilta on 8.10.2009 kello

17:30-19:30 ja toinen 2.11.2009 kello 17:30-19:30. Uusien vertaistukijoiden toivotaan osallistuvan molempiin koulutusiltoihin.

Koulutukseen tulee ilmoittautua viimeistään ma 28.9.2009 Marjukka Miettiselle, osoitteeseen; marjukka.miettinen@musili.fi.

Jos olet epävarma, mistä vertaistukitoiminnassa on kysymys ja haluat kuulla lisää ennen koulutukseen ilmoittautumista niin soita ja kysy lisää vertaistuesta ja vertaistukikoulutuksesta. Marjukka Miettinen (040) 524 0674 (tavoitettavissa puhelimesta parhaiten kello 9-15:00 välillä)

Maksa kohtaa sydämen ja keuhkon

Maksakerho sai kutsun saunailtaan sykeläisten vieraiksi Skatanniemeen, Meriharjun kurssikeskukseen 7.5.2009. Skatanniemi sijaitsee Vuosaaren Uutelassa itäisessä Helsingissä aivan meren tuntumassa. Meitä maksakerholaisia läheisineen oli paikalla 11 ja sykeläisiä oli 7-8 henkilöä. Kaikki mukana olleet olivat oikein iloisia siitä, että meille suotiin kauniina keväisenä iltana mahdollisuus yhteiseen tapaamiseen. Olimme jo helmikuussa viritelleet tuttavuutta sykeläisten kanssa, kun he olivat maksakerhon vieraina. Pääsimme tällä kertaa tutustumaan vielä muutama uuteenkin tuttavuuteen. Osa porukasta oli tullut jo tutuiksi elinsiirtourheilun kautta eli Ellin kisoista

Sykeläiset olivat nähneet vaivaa tulosamme. Sauna oli lämpiämässä meitä varten ja makeaa ja suolaista tarjottavaa oli riittämiin. Grilli oli kuumana eikä janokaan päässyt yllättämään.

Sykeläinen Seppo Löönen toivotti meidät tervetulleiksi ja kertoi sydän- ja keuhkosiirrokaiden yhdistyksen toiminnasta. Kiitos tästä kutsusta kuuluu myös sykeläiselle aktiiville Tapio Vesalle. Juttua riittikin koko illaksi.

Kurssikeskus oli kaikin puolin kiinnostava ja niin oli Skatanniemen ympäristökin. Teimme muutaman henkilön kera kävelykierroksen niemen kärjessä ja ihmettelimme vanhoja bunkkereita sekä kuuluisaa Äkkijyrkän maatilaa. Skatanniemen kartano on

tullut tutuksi vanhoista kotimaisista elokuvistakin.

Suunnittelimme jo uutta yhteistä saunailtaa jatkossakin. Kaikki olimme iloisia tästä vierailusta ja nautimme kovin sykeläisten seurasta. Kiitos kaikille mukana olleille maksakerholaisille läheisineen sekä sykeläisille kutsusta. Jospa edelleen voisimme pitää yllä yhteistyötä ja järjestää aika ajoin tällaisia tilaisuuksia, joissa voimme vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia. Olemme kaksi suhteellisen samankokoista potilasryhmää. Tuntuu siltä, että meillä on paljon jaettavaa keskenämme.

Teksti ja kuvat: Tarja Jaakonen



VERTAIS- TUKIJA KUUNTELEE JA KULKEE VIERELLÄ

Vertaistukijat auttavat munuais- ja maksapotilaita sekä heidän lähimmäisiään jaksamaan jatkamaan eteenpäin sairauden osuessa kohdalle. Uumun vertaistukijat kokoontuivat keskustelemaan kokemuksistaan ja vertaistuen merkityksestä.

Uumun vertaistukijat kokoontuivat toimistolle keskustelemaan vertaistuesta. Paikalla olivat **Liisa Poikolainen**, **Mirjami Rajamäki**, **Olavi (Olli) Rautiainen** ja **Henry Virtanen**.

Liisalla on synnynnäinen munuaissairaus ja siitä johtunut munuaisten vajaatoiminta. Dialyysissä Liisa oli vuoden verran ennen vuotta 2001 tehtyä siirtoa. Mirjami oli vuoden PD-dialyysissä ennen kuin sai siirron 2002. Munuaisten vajaatoimintaan johti tuntemattomaksi jäänyt tulehdus. Ollin munuaisten vajaatoiminta alkoi angiinan jälkitautina. Hän sai vuonna 1976 omaissiirron ilman dialyysiä. Vuonna 1990 hän aloitti uudelleen dialyysin ja sai noin vuoden kuluttua toisen munuais-siirron. Henry sai maksakiirroosin vuonna 1969. C-hepatiitti diagnosoitiin myöhemmin. Elämäntapamuutoksen myötä kirroosin eteneminen pysähtyi, mutta vuodesta 1999 lähtien oireet lisääntyivät. Maksasiirron Henry sai 2004.

”Ehkä minäkin voisin auttaa muita”

Petri: Miksi lähditte mukaan vertaistukitoimintaan?

Olli: Muutama vuosi sitten elämäntilanteeni rauhoittui ja heräsi ajatus, että olisiko minulla annettavaa jollekin, joka on juuri sairastunut ja joutumassa dialyysiin.

Mirjami: Itse olisin aikoinaan tarvinnut vertaistukea, mutta en saanut tietoa siitä aikoinaan. Kukaan ei kertonut minulle vertaistuesta tai yhdistyksestä. Ajattelin, että tässä yhdistysten maassa on pakko olla yhdistys myös munuaissairaille. Puhelinluettelosta löysin sitten tiedon Uumusta. Ensi soitolla sain apua, kun Paula Lappalainen sanoi minulle, ettei elämä tähän lopu. Toivuttuani siirrosta olin heti valmis ryhtymään vertaistukijaksi.

Liisa: Olin pitkään munuaispoliklinikalla tarkkailussa, mutta en kokenut itseäni sairaaksi. Tiesin kyllä Uumusta, mutta en kokenut, että se olisi minua varten. Vasta kun kuntoni huonoa, liityin yhdistykseen. En tarvinnut vertaistukea, koska serkkuni oli ennen minua dialyysissä ja

siirrosta. Siirron jälkeen olin Liiton sopeutumisvalmennuskursseilla. Aloin myös ajatella, että minäkin voisin tehdä jotain yhdistyksen hyväksi ja ryhdyin vertaistukijaksi.

Henry: Sairaalassa maksasiirron jälkeen luin Uumun kansiota ja liityin sen jälkeen pian jäseneksi. Ajattelin, että jos minulla on jollekin jotain annettavaa, niin olen valmis työhön. Maksapotilaan kokemukset ovat rankkoja ja silloin tarvitsee apua. Maksan toiminnan loppuminen johtaa vääjäämättömästi kuolemaan. Elämää ei voi jatkaa dialyysin avulla kuten munuaisten vajaatoiminnassa.

Mirjami: Oma ahdistukseni sairaudesta johtui varmaan siitä, että olin koulutukseltani sairaanhoitaja. Koulutusaikaiset tietoni olivat kuitenkin vanhanaikaisia ja ajalta, jolloin dialyysia ei vielä yleisesti tunnettu.

Liisa: Munuais- ja maksapotilaiden tarvitsema vertaistuki eroaa varmaan paljon toisistaan. Munuaispotilailla on paljon valintoja ja uusia käytännön asioita opittavanaan, kuten dialyysi. Vertaistukija voi auttaa paljon käytännön kokemusten kautta ja siinä samalla tulee myös henkistä tukea.

Olli: Sairaalassa vertaistukea sai paljon muilta potilailta, kun osastolla joutui olemaan pitkään.

Liisa: Itse olin 80-luvulla viikon sairaalassa tutkimuksissa, vaikka olinkin hyvässä kunnossa. Muut potilaat näyttivät kovin huonokuntoisilta enkä paljon edes halunnut kuulla heidän tarinoitaan.

Mirjami: Minä sain sopeutumisvalmennuskurssilta paljon tukea ja apua. Kurssilla oli eri vaiheissa olevia potilaita. Itse en ollut vielä dialyysissä, mutta näin käytännössä miten vatsakalvodialyysipotilaat tekivät dialyysin luennolla ja illalla samat ihmiset jaksoivat vielä tanssiakin ravintolassa.

”Apua voi hakea kaikkiin ongelmiin”

Petri: Paljonko teillä on ollut tuettavia?

Henry: Minulla on ollut vuosien aikana 3 tuettavaa.

Mirjami: Kun aloitin vuosia sitten, tuettavia oli enemmän. Ehkä yhteensä 6-7. Viime aikoina yhteydenotot ovat vähentyneet.

Liisa: Minä olen ollut neljä vuotta vertaistukijana ja yhteydenottoja on ollut muutamia. On myös sellaisia, että olemme puhuneet vain kerran tai kaksi. Kaikki tapahtuu aina tuettavan aloitteesta.

Henry: Minä olin yhteydessä vuoden ajan tuettavaan, joka soitti kerran viikossa. Emme tavanneet kuitenkaan koskaan. Ihminen on psykofyysinen kokonaisuus ja kun alkaa jonkun kanssa keskustella, saa kuunnella myös kaikki muut asiat. Sairaus vaikuttaa koko elämään.

Olli: Minulla on ollut muutamia tuettavia. Yleensä Sirpa ottaa toimistolta ensin yhteyttä,





*Pitää elää
elämää,
ei sairautta*

mutta joku on soittanut myös suoraan. Jos on juuri saanut tietää munuaistaudista, tarvitsee paljon tietoa ja tukea. Olen myös ollut Kirurgisen sairaalan predialyysipotilaiden ensitietotilaisuudessa puhumassa vertaistukijana.

Liisa: Pitää muistaa, että tukea voi hakea pienempiinkin ongelmiin. Ei ole oltava henkisesti huonossa kunnossa ennen avun saamista.

Henry: Vertaistukija odottaa, että tukea tarvitseva ottaa yhteyttä. Olen tietysti myös soittanut, jos joku on minua pyytännyt soittamaan. Toisaalta vertaistukea saa yhdistyksen tilaisuuksissa. Niin kuin mekin nyt tässä keskustelemme ja tavallaan tuemme toisiamme luonnollisella tavalla.

Mirjami: Aloite on tuettavalle. Hän voi ottaa yhteyttä silloin, kun hänellä on sellainen olo, että haluaa puhua asioista. Jos yhteydenotto tapahtuu toisinpäin, ei ajankohta välttämättä ole tuettavalle sopiva. Vertaistuen ei ole tarkoitus aiheuttaa riippuvuussuhdetta, vaan se kestää aikansa ja päättyy, kun siltä tuntuu.

Henry: Ensiksi on se, että tuettava jaksaa jatkaa sen hetkisestä tilanteesta eteen päin ja jossakin vaiheessa hyväksyy tilanteen. Aluksi moni syyttää muita ja purkaa pahaa oloaan.



*Sairaus
on aina
osa meitä*

Olli: Ensimmäinen tieto on shokki. Moni on kokenut, että on terve ja ajattelee lääkärin olevan väärässä.

Henry: Maksasairauksissa voi joskus yksi asia tai teko aiheuttaa sairauden.

"Vertaistukijat ovat vieressä kulkijoita"

Petri: Eikö vertaistukijan rooliin liity myös paljon vastuuta?

Olli: Minulla on ollut tuettavia, jotka eivät voi saada siirtoa ikänsä puolesta. Ihmisen on silloin sopeuduttava siihen, että elämä jatkuu niin loppuun saakka. Tällöin voi joskus herätä kysymys, että onko tässä mitään järkeä? Tällainen on hirveän herkkä tilanne. Olen koittanut miettiä etukäteen aiheita, joista voisi puhua. Tilannetta ei voi ottaa liian vakavasti, mutta ei tietysti löysästikään.

Dialyysi on elämän pidentämistä. Kun se jatkuu lopun elämän, on se tietysti joskus raskasta.

Mirjami: Uumun vertaistukikursseilla on opetettu, että tukija ei ole asiantuntija, joka voisi antaa ohjeita lääkityksen suhteen. Me olemme vieressä kulkijoita, kuuntelijoita ja tukijoita

Henry: Vaativia tapauksia ovat sellaiset, kun ei ole tietoa paranemisesta. Kuolema on meillä kaikilla joskus edessä, mutta sairauden takia voi kokea erityistä toivottomuutta.

Liisa: Vaikeissa tapauksissa ainoa, mitä voi tehdä, on kuunnella.

Olli: Me voimme toimia vain omien kokemuksiemme perusteella.

Mirjami: On hyvä tietää, että meillä on vaitiolovelvollisuus.



*Elä
päivä
kerrallaan*

Henry: Pitää kirjoittaa jopa nimi sopimukseen, jossa lupaa pitää kaikki saamansa tiedot omana tietonaan.

Petri: Tuleeko joskus eteen tilanteita, ettei yhteistä säveltä löydetä.

Henry: Periaatteessa asiakas on aina oikeassa.

Olli: Mutta ei me mitään joo-joo-miehiäkään olla.

Mirjami: Jos kohtaaminen ei toimi, niin tukija voi saada työhönohjausta. Tuettavallakin on tietysti oikeus vaihtaa tukijaa.

Liisa: Me voimme olla mukana, mutta emme ratkaista suuria ongelmia. Me voimme vain kuunnella ja elää mukana.

Mirjami: Emme me pysty ihmeisiin. Pitää ajatella, että me olemme samalla viivalla – vertaistukija ja vertaistukea tarvitseva.

Olli: Olemme vertaisia.

"Toisen mukana eläminen on korvaamatonta"

Petri: Mitä mieltä te olette vertaistuen uusista muodoista eli esimerkiksi netin keskustelupalstoista?

Henry: Tuntuu, että keskustelussa pyörivät samat kirjoittajat.

Mirjami: En ole käynyt netissä katso-massa, mutta puhutaan, että keskustelua on paljon siirtynyt nettiin. Se on kasvotonta eivätkä tunteet näy kenellekään.

Liisa: Netistä voi saada nopeasti saada vastauksia.

Olli: Tuntuu, että se on kuitenkin aika pientä.

Mirjami: Sairaus kouraisee niin syvältä,

että minusta tuntuu, että tuessa tarvitaan elävää ihmistä. Toisen mukana eläminen on korvaamatonta.

Liisa: Ne täydentävät hyvin toisiaan. Pari vuotta sitten kävin lukemassa keskustelupalstaa itse aika usein.

Petri: Jotkut ihmiset osaavat kirjoittaa tunteistaan paremmin kuin puhua niistä. Miltä tuntuisi antaa vertaistukea vaikka sähköpostin kautta?

Liisa: Kyllä minä voisin ainakin viestitellä jonkun kanssa.

Mirjami: Jokaiselle jotakin. Kaikki kanavat ovat hyviä, koska se mikä sopii yhdelle, ei välttämättä sovi toiselle.

Olli: On tietenkin vertaistukijan vahvuus monellako kielellä hän pystyy antamaan vastauksen.

Henry: Kyllä sähköposti minusta on kuitenkin kaukaa haettua. Siitä puuttuu henkilökohtainen kontakti.

Petri: Miten sitten voitaisiin jakaa lisää tietoa vertaistuesta?

Henry: Sairaaloissa on ollut julisteita, mutta sitä kautta ei ole tullut yhteydenottoja. Hoitajille pitäisi saada lisätietoja, jotta he voisivat ohjata tarvitsevat vertaistuen piiriin.

Liisa: Hoitajat ovat varmaan käytännössä paras kanava. Itse olen saanut tehtäväni juuri munuaisosaston hoitajan kautta.

Mirjami: Kun itse olin viimeksi lääkärin kontrollissa, odotustilassa alkoi eräs potilas kysellä kaikkea mahdollista saatuaan tietää, että olen itse saanut siirron.

Henry: Olisikohan mahdollista tehdä ensitieto-DVD, joka voitaisiin antaa potilaille?

Liisa: Minä kannatan kyllä yksinkertaisempia menetelmiä. Ehkä vertaistukijat voisivat jakaa joitakin esitteitä myös silloin, kun itse käyvät sairaalassa ja kysyä ovatko muut potilaat kuulleet vertaistuesta.

Olli: Silmäkllinikalla pyörii koko ajan televisiossa nauha, joka antaa lisätietoa.

Mirjami: Nythän munuaispotilaiden ensitietopäivillä on aina mukana myös kaksi siirronsaanutta potilasta, jotka toi-



*Uusi päivä
merkitsee
meille enemmän*

mivat kokemusasiantuntijoina ja elävinä esimerkkeinä siitä, että elämä jatkuu.

Olli: Ensitietopäivillä mukana ovat myös omaiset, jotka saavat samalla paljon tietoa. Se on hienoa, koska potilas ei mil-lään itse muista kaikkea annettua tietoa.

jatkuu seuraavalla sivulla

Henry: Pitää myös muistaa, että kaikki eivät halua vertaistukea.

"Työ antaa tekijälleen paljon"

Petri: Tarvitaanko uusia vertaistukijoita?

Liisa: Kyllä tarvitaan. Pitäisi olla laaja valikoima tukijoita, jotta jokaiselle tarvitsevalle löytyisi juuri oikeanlainen tukija.

Mirjami: Dialyysimuodotkin ovat niin erilaisia.

Henry: Myös maksasairauksia on hyvin monenlaisia ja niillä on eri oireita.

Petri: Voiko ajatella, että pitäisi olla myös eri ikäisiä vertaistukijoita? Nuoria osaisi ehkä tukea nuorempi henkilö pa-

remmin?

Kaikki: Kyllä.

Liisa: Myös lapsiperheille ja omaisille tarvitaan tukijoita. Munuaisliiton kursseille voi osallistua koko perhe yhdessä.

Mirjami: Nyt tarvittaisiin tukijoita juuri sellaisille, jotka ovat dialyysissa eivätkä voi saada siirtoa. Vertaistukijan työ antaa myös tekijälle paljon. Joskus tuntuu, että itse saa enemmän kuin tuettava.

Henry: Vuorovaikutus on niin voimakas.

Olli: Toisen ihmisen auttaminen on taustalla ja kontakteista saa tosiaan myös itse paljon. On hienoa, jos on kyennyt auttamaan jotakuta.

Mirjami: Vertaistukijaksi voi hakea

sitten, kun itse päässyt pahimman yli ja uskoo jo tulevaisuuteen.

Liisa: Sitten kun on sinut itsensä ja sairautensa kanssa.

Henry: Tämä on kutsumustyötä.

Teksti ja kuvat: Petri Inomaa

Jos haluat vertaistukea, voit ottaa yhteyden Uumun toimistoon Sirpa Martin-viitaan tai Munuais- ja maksaliiton aluevastaava Marjukka Miettiseen.

Kriisityöntekijä Jarmo Supponen:

SAIRAUS EI OLE MINUUDEN ESTE

Sairastuminen on kriisi, johon on normaalia reagoida.

Elämää tulisi silti pyrkiä elämään terveiden tavoin ja ajatella, että mikä tapahtuu ruumiilleni, ei tapahdu minulle. Sairastamiseen voi myös liittyä ristiriitainen tavoite täydellisyydestä hoitojen ja neuvojen noudattamisen vaatimuksessa.

Jarmo Supponen toimii Auran infektiotautien yksikössä psykiatrian erikoissairaanhoitajana. Hän on ollut myös puhujana Kirurgisen sairaalan munuaispoliklinikan järjestämällä ensitietopäivillä, jotka on tarkoitettu predialyysivaiheessa oleville potilaille. Predialyysivaiheeksi kutsutaan aikaa ennen kuin munuaistautilpotilaan pitää aloittaa dialyysihoito. Supponen oli mukana myös työryhmässä, joka suunnitteli uutta predialyysiohjelmaa. Hänen ansiokseen voikin osittain laskea, että henkiseen jaksamiseen ja kriisin kohtaamiseen kiinnitetään nykyään enemmän huomiota.

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.

Kun ihminen saa tietää sairastavansa sairautta, josta saattaa aiheutua elämää hankaloittavia ja joskus jopa sitä uhkaavia seurauksia, on normaalia reagoida tilanteeseen. Tapoja on monia: ahdistus, masennus, itkuisuus, unettomuus. Tunteet saattavat esiintyä myös epämääräisenä pahana olona ilman selkeää kohdetta. Nämä normaalit psyykkiset reaktiot ovat yksilöllisiä ja niiden kesto vaihtelee.

- HUS-piirissä kaikkien somaattisten erikoisalojen kohdalla turvaudutaan aina yleissairaalapsykiatrian palveluihin, joissa toki on myös kriisi- ja traumaterapiaosastomista. Kyseessä mielestäni kuitenkin poikkeuksesta on lääketieteellinen ja psykiatrinen lähestymistapa. Psykiatriahan on lääketieteen erikokosaala joka keskittyy mielisairauksien tutkimukseen ja hoitoon. Psyykkisesti terveen ihmisen normaali reaktio epänormaaliin tilanteeseen on psykiatrisesti ajatellen lähtökohtaisesti

vääristynyt koska kyseessä ei ole mielisairaus, kertoo Jarmo Supponen.

- Poikkeuksen tästä tekee Infektio-sairauksien poliklinikka, joka siis on toimipaikkani ja työni on ns. "korvamerkitä" kriisityötä hiv-positiivisten potilaiden kohdalla.

Tietoa ja tukea oikeaan aikaan

Tietoa sairaudesta on saatava oikeaan aikaan, korostaa kriisityöntekijä Jarmo Supponen. Ihminen pystyy ottamaan tietoa vastaan vasta, kun hän on valmis siihen. Tiedonhalu voi olla kova, mutta saatua tietoa ei kuitenkaan pysty käsittelemään. Somaattisen sairauden kanssa elämään tottuminen kestää aina aikansa. Vertaistuki on Jarmo Supponen mielestä hyvä muoto saada tukea. Ajoitus on tässäkin tärkeä. Ihmisen on oltava itse valmis puhumaan omasta elämäntilanteestaan ja ottamaan tukea vastaan. Liian aikaisin tarjottu tuki voi kääntyä itseään vastaan. Epäonnistuneen kontaktin takia voi kestää vuosia ennen kuin vertaistukea on valmis kokeilemaan uudestaan. On myös muistettava, että vertaistuki ei ole kaikille sopiva muoto.

Valmiita ratkaisuja tai neuvoja ei ole olemassa. Mielenterveys on valtavan iso kokonaisuus. Tilanteen ratkaisemisessa oma oivaltaminen on tärkeää. Auttaminen on enemmän filosofista pohdiskelua kuin valmiiden neuvojen antamista, kertoo Supponen.

Miten sinä voit?

Masentunutta mielentilaa voi esiintyä joskus kaikilla, mutta jos tuntuu, että oireet kestävät liian pitkään tai tuntuvat kohtuuttoman vaikeilta kestää, on aina mahdollista hakea apua. Diagnosti-

depressio eli todettu masennus on hoidettava. Se voi olla uhka koko muun hoidon onnistumiselle. Pitää tiedostaa, että masennus voi kuulua pitkäaikaiseen sairauteen. Vaikka järjestasolla tajuaa, että elämä riippuu annetusta hoidosta, sitä voi silti alkaa vihata. Oleellista on tunnistaa vihantunne, jolloin se saattaa jopa kadota tai ainakin voi alkaa miettiä, mitä sille olisi tehtävissä.

Kun sairauden hoito, esim. dialyysi jatkuu pitkään, on luonnollista, että jossakin vaiheessa tulee hoitoväsymys, kertoo Supponen. Tällöin voi esimerkiksi tehdä harjoitteen, jossa on akseli nollasta sataan. Nolla tarkoittaa sitä, että kaikki asiat ovat niin pielessä kuin vain olla voi ja sata sitä, että kaikki on optimaalisen hyvin. Tehtävän on sijoittaa oma elämänsä asteikolle (esim. 60) ja sen jälkeen miettiä, mikä olisi riittävä taso (esim. 80). Tämän jälkeen on pohdittava, mitä olisi tapahduttava, jotta tyytyväisyys omaan elämään nousisi pienin askelin (esim. 65). Miten nykytilannetta voisi parantaa askel askeleelta? Tavoitteen olisi oltava realistinen ja sen saavuttaminen vaatii malttia. Ei ole mahdollista ahnehtia kaikkea kerralla.

Epäluuloja omasta paikasta

Sairauteen voi liittyä myös itse-stigmatisaatio eli sairas leimaa itse itsensä huonommaksi kuin muut, vaikka ulkopuolelta tätä viestiä ei olisikaan tullut. Sairas voi tuntea olevansa epä tasa-arvoisessa asemassa muihin nähden.

Kriisityöntekijä Jarmo Suponen kohtaa työssään HIV-potilaita, mutta samaan tilanteeseen voi ajatella vaikka maksapotilaita. Monet potilaat voivat kokea, että heidät leimataan alkoholisteiksi, vaikka

alkoholi ei olekaan sairauden syy. On tietysti totta, että epäluuloja esiintyy monia eri asioita kohtaan, mutta on maailmassa paljon ymmärrystäkin. Maksapotilailla voi olla ennakkoluuloja HIV-potilaita kohtaan ja päinvastoin. Juuri nytkin lukija voi olla vihoissaan, että HIV-potitiivisista ja maksasairaista kirjoitetaan samassa lauseessa. Ehkä oikea tapa olisi tunnustaa sekä muiden että myös omat ennakkoluulot ja sitten unohtaa ne kokonaan.

Vaatusimus täydellisyydestä

Ihminen voi olla terve vaikka onkin sairas, miettii Supponen. Elämää voi elää terveiden tavoin, vaikka olisikin esimerkiksi dialyysissa. Monen sairaan elämään voi ristiriitaisesti liittyä ajatus ja tavoite täydellisyydestä. Diabeetikolta odotetaan tarkkaa aikataulua ja ruokavaliota. Dialyysipotilailla on rajoituksia ruokailussa ja nesteen nauttimisissa.

Nyky maailma on mahdollon paikka. Pitäisi olla ikuisesti nuori, terve, laiha, kaunis, koulutettu ja menestyvä. Vaatimukset kasvavat koko ajan. Oli ihmisen uskonto mikä hyvänsä, on unohdettu ajatus kuolemattomasta sielusta ja korvattu se kuolemattomalla ruumiilla. Pitäisi ajatella, että mikä tapahtuu ruumille, ei tapahdu minulle. Ruumis ei saisi olla minuuden este.

Sairaus tai lääkitys voi aiheuttaa muutoksia ulkonäössä. Varsinkin hyljinnänestolääkityksellä on monia haittavaikutuksia. Hyvä vaihtoehto tällöin voisi olla miettiä sitä, mikä toimii eikä sitä, mikä ei toimi. Vie aikansa tottua yhtäkkisiin muutoksiin ja edessä voi olla jopa uusi kriisivaihe. Ruumiinkuvahäiriön voi voittaa itseluottamuksella ja kehittämällä

identiteettiään.

Täydellisen ulkonäön ihanne on Suposen mielestä muoti-ilmiö, johon törmää päivittäin televisiossa. Ohjelmat ovat täynnä kilpailevia malleja ja laihduttajia. Yhteiskunnalliset vaatimukset saavat aikaan sen, että kun joku näyttää hieman erilaiselta, se ei ole enää hyväksyttyä. Kaikki eivät kuitenkaan voi näyttää plastiikkakirurgien opinnäytetöiltä. Totuus on vain pyrittävä hyväksymään.

Teksti ja kuva: Petri Inomaa

Millainen selviytyjä sinä olet?

Ongelmista toipuu helpommin, kun antaa itselleen aikaa ja selviytymiselleen sijaa. Usein juuttuu tiettyjen samojen kanavien käyttöön, mutta omaa selviytymistään voi tarkkailla ja yrittää vahvistaa heikompija kanaviaan. Parhaiten selviytyy se, joka osaa käyttää monipuolisesti selviytymisvalikkoon.

1. Henkisesti suuntautunut

Turvautuu omiin arvoihinsa ja uskomuksiinsa etsien niistä vahvistusta ja tukea. Omien arvojensa avulla hän löytää elämälleen tarkoituksen ja pystyy pitämään toivoaan yllä.

2. Emotionaalinen selviytyjä

Käyttää tunnekanavaansa ja ilmaisee tunteensa: nauraa, itkee, piirtää, maalaa tai musisoi. Hän purkaa tunteitaan teoiksi eikä patoa niitä sisäänsä.

3. Sosiaalinen selviytyjä

Kuuluu ryhmiin, hakee tukea ja ottaa apua vastaan sekä puhuu ja keskustelee vaikeuksistaan.

4. Luova selviytyjä

Uskaltautuu tavanomaisten ratkaisumallien ulkopuolelle ja käyttää hyväkseen mielikuvitustaan ja vaistoaan. Hän käyttää voimavaranaan mielensä sisäisiä liikkeitä ja eri taidemuotoja.

5. Kognitiivinen selviytyjä

Hankkii tietoja ja ratkaisee ongelmia. Hän käy sisäistä vuoropuhelua itsensä kanssa, tekee toimintasuunnitelmia ja laittaa asioita tärkeysjärjestykseen.

6. Fysiologinen selviytyjä

Purkaa paineensa toimintaan. Hän liikkuu ja kuntoilee, syö suruunsa tai laihduttaa. Äärimmäisessä tapauksessa turvautuu lääkkeisiin tai huumeisiin.



LUE ELÄMÄSTÄ, ÄLÄ SAIRAU- DESTA

Pitkäaikasairaus ei kiellä ajattelemista, vaikka oma ruumis voi asettaakin muita rajoitteita.

Kirjoista saa virikkeitä omaan ajatteluun. Kirjojen avulla voi liikkua niissä maailmoissa, joihin ei muuten pääse. Ajattelemalla voi löytää uusia merkityksiä elämälleen.

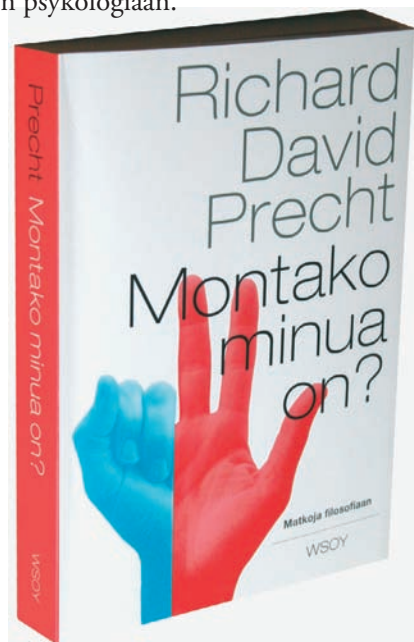
Richard David Precht käsittelee kirjassaan rakkauden arvoitusta, onnellisuuden olemusta ja elämän tarkoitusta.

Kirja ei anna valmiita vastauksia, vaan johdattaa lukijan ajattelemaan itse.

Kun on sairas, keskittyy liian helposti ajattelemaan vain sairautta, vaikka olisi parempi keskittyä elämään. Kirjat voivat tuoda sairaan arkeen elämää. Rakkaus- tai seikkailuromaanit tuovat tuulahduksen maailmasta, jota edes täysin terveet eivät tavoita. Kirjat auttavat unohtamaan sairauden.

Vaikeassa elämäntilanteessa tulee helposti myös pohdittua elämää yleensä jo ihan olosuhteiden pakosta. Jos keho ei anna tilaisuutta liikkua ja kokea asioita, ei se silti kiellä ajattelua. Ehkä vasta sairaana saa laitettuaakin koko elämän järjestykseen. Ajattelu vaatii polttoainetta ja virikkeitä. Kannattaa tarttua ennakkoluulottomasti ehkä itselleen uudenlaiseenkin kirjallisuuteen ja ajatella elämää, ei sairautta. Jokaisesta ei tule ehkä suurta filosofia, mutta kaikilla on oikeus ajatella.

Tässä lehdessä esitellään Richard David Prechtin kirjan ”Montako minua on? Matkoja filosofiaan”. Seuraavassa numerossa tutustutaan kirjaan ”Mielekkäästi irti masennuksesta”, joka yhdistää itämaista meditaatiota länsimaiseen psykologiaan.



Montako minua on?

”Montako minua on?”, kysyy kirjailija Richard David Precht. Samanniminen kirja on täynnä muitakin kysymyksiä. Kirjan alotsikko ”matkoja filosofiaan” kuulostaa jo lähinnä pelottavalta: filosofiahan on jotain käsittämätöntä ja kummallista, pohdiskelua ja loputonta sanojen kääntelyä.

Kirjaa lukiessa kannattaa unohtaa koko filosofia-sana ja maistella avoimesti esiin nousevia ajatuksia. Prechtin käsittelee filosofiaa hyvin ymmärrettävästi. Kirja on kirjoitettu tavallisille ihmisille. Esimerkit jokapäiväisestä elämästä ovat mielenkiintoisia lukea ja ennen kuin itse huomaakaan, on omaan päähän ilmestynyt uusi ajatus. Yhtäkkiä huomaa, että asioissa on monta puolta ja elämän eri kysymyksiä voi lähestyä monesta eri suunnasta.

Precht kysyy, mitä tunteet ovat tai mitä

muisti on. Hän pohtii kysymystä, miksi ihmiset auttavat toisiaan tai pitäisikö kuolinvun olla sallittua. Saako ihmisiä kloonata tai eläimiä syödä? Käytännön kysymyksistä kirja etenee miettimään, mitä on onnellinen elämä ja voiko onnellisuuteen oppia.

Precht auttaa lukijaa pohtimaan hankaliakin kysymyksiä, mutta ei anna valmiita vastauksia. Jos mielenkiintoisia ongelmia pohtii oman elämänsä kautta, saattaa lukko jos toinenkin aueta, ja voi todeta, että ei se elämä niin vaikeaa ollutkaan. Tai sitten löytää edestään yhä uusia kysymyksiä, joihin on etsittävä uusia vastauksia.

Kirja on täynnä pieniä tarinoita ihmisistä, jotka heräsivät aamulla, joivat kahvia ja miettivät sitten syntyjä syviä. Precht tekee suurista ajattelijoina pieniä ihmisiä, joilla on myös vikansa ja heikkoutensa. Jokaisella merkkihenkilöllä on oma elämäntarinansa. Ei ole välttämättä oleellista, keitä nämä ihmiset olivat ja oliko heidän nimensä Immanuel Kant tai Sigmund Freud tai Frank Sinatra.

Suurin osa tunnistaa sanan mach, joko partakoneista tai äänennopeudesta. Ernst Mach ei keksinyt partakonetta, mutta hän oli fyysikko, joka tosiaan laski yliäänennopeuden. Sen lisäksi hän pohti, yllättäen kysymystä ”kuka on minä”? Löytyykö ”minä” aivoista tai jostain muualta kehosta? Vai onko niin, että minä on muuttuva ja epämääräinen?

Tekniikan alalta löytyy myös muita ajattelijoina. Wittgenstein pääsi vaivoin ylioppilaaksi ja opiskeli sitten lentokoneinsinööriksi. Kuitenkin hän myöhemmin päätyi historiaan nostamalla filosofian keskeiseksi aiheeksi kielen.

Ajatuksia kirjasta, kirjailijalta ja filosofeilta

Tunteesta ja järjestä...

Enemmän kuin itse yksinäisyydestä, kärsivät ihmiset myötätunnon puutteesta ja varsinkin myötätunnon osoittamisen puutteesta. Siksi niin monella on kaupungissakin kotieläin. Yksinäiset ihmiset ovat rajanneet oman maailmansa mahdollisimman pieneksi. Omasta rajoittuneesta voisi kuitenkin päästä ulos toisista huolehtimalla. Toisten hyväksi toimiminen on hyväksi ihmiselle.

Koska ihminen pystyy halutessaan olemaan hyvä, hänen myös kuuluu olla hyvä. Toisin sanoen ihmisellä on velvollisuus olla hyvä, koska hän pystyy siihen. Hyväntekemiseen ei kuitenkaan riitä vain tieto siitä, mitä hyvä on, vaan myös tahto tehdä sitä. Mutta kumpi tekee päätökset – järki vai tunne?

Ihmiset reagoivat eri tilanteisiin eri tavoin. Tunteet ja järki risteävät. Myötätunto käskää antamaan rahaa kadulla kerjäävälle kerjäläiselle, mutta moraaliset näkemykset sanovat, että se ei ole oikein ja hyväksi hänelle. Epäitsekäs käyttäytyminen ei ole muiden auttamista vain

sen vuoksi, että niin kuuluu tehdä, vaan se mielletään palkitsevaksi. Ihmisen kannattaa olla hyvä, koska mikä on palkitsevaa itselle, on hyväksi koko yhteisölle. Pelkkä velvollisuudesta tehty auttaminen ei tuo samanlaista tyydytyksen tunnetta.

Monet asiat, joita pelkäsi lapsena, ei pelkää enää. Tunteet osaavat oppia. Maailma olisi kaaos, jos aikuiset toimisivat kuin pikkulapset. Oppimisella on tekemistä järjen kanssa. Tunteet päättävät yllättävässä tilanteessa, mutta järki toimii pitkällä aikavälillä taustalla. Siksi ihmiset ovat niin ennalta arvaamattomia ja niin monet hienot ideat jäävät toteuttamatta.

Kärsimyksestä ja vaihtoehtoista...

Yhteiskunnan tavoitteena tulisi olla kärsimyksen määrän vähentäminen ja siten onnellisuuden tuottaminen. Onhan kaikista onnellisuus hyvästä ja kärsimys pahasta. Tuskan ja onnellisuuden määrää ei voi kuitenkaan verrata toisiinsa, jos kysymyksessä on vaikka päätökset ihmisten elämästä ja kuolemasta. Kyseessä ei ole laskutehtävä, jossa olisi oikea vastaus. Kenellä on oikeus päättää parantumattomasti sairaan tai koomassa makaavan potilaan kohtalosta?

Vaihtoehtoisia päätöksiä ovat hoitojen lopettaminen hyödyttömänä, epäsuora kuolinapu kipulääkkeillä, itsemurhan auttaminen tai jopa aktiivinen kuolinapu. Lailliset esteet suojelevat kansalaisia, mutta onko este tarpeellinen kaikissa tapauksissa?

Kannattajat puhuvat ihmisen itsemääräämisoikeudesta päättää omasta elämästään. Vastustajat puhuvat ihmiselämän koskemattomuudesta, sillä ihminen on päämäärä itsessään. Entä jos päätös tahtoa kuolla ei olekaan kokonaan tehty vapaasta tahdosta? Päätökseen voivat vaikuttaa monet tahot ja tekojen ja motiivien tutkiminen olisi mahdotonta.

Saattohoito mielletään kuolinavun inhimilliseksi vaihtoehdoksi. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoitotoimista. Voi olla kuitenkin vaikeaa valvoa sitä, tietäkö potilas suuremman kipulääkeannoksen riskeistä.

Useimmat ovat sitä mieltä, että kivun lievittäminen on parempi kuolinavun muoto kuin myrkkypistos. Aktiivinen tekeminen ja tekemättä jättäminen ovat eri asioita. Esiin on noussut myös ajatus, että aktiivisen kuolinavun laillistaminen johtaa kalliimmista hoitomuodoista luopumiseen. Potilas voi tuntea painetta siitä, että hän rasittaa entisestään sairaudenhoidon kurjaa taloutta.

Rakkaudesta...

Rakkaus on sosiaalinen järjestelmä ja se muodostuu odotuksista ja oletuksista siitä, mitä rakastuneen nyky-yhteiskunnassa pi-



Onnellisuuspsykologien säännöt:

1. Ole aktiivinen. Aivot janoavat toimintaa. Virikkeettömyys johtaa nopeasti masennukseen. Mielenkiinto lisää elämäniloa.

2. Elä sosiaalisesti. Onnellisuuden tunne syvenee, kun se koetaan jonkun muun kanssa. Huolineen ei jää yksin, jos on tiiviit sosiaaliset sidokset.

3. Keskity. Nauti siitä, mikä on tässä ja nyt. Tulevaisuutta on hyvä ajatella joskus, mutta jos sitä ajattelee kokio ajan, menettää nykyhetken.

4. Pidä odotukset realistisina. On virhe vaatia itseltään liikaa tai liian vähän, sillä ne kumpikin voivat johtaa tyytymättömyyteen.

5. Ajattele myönteisesti. Onnentunne ei ole sattumaa, vaan seurausta oikeista ajatuksista ja tunteista. Tietyissä rajoissa voi itse päättää, miten tulkitsee oman elämänsä tapahtumat.



tää tehdä. Ajattelemme, että on rakkaus on ollut aina ikuista, mutta se käyttäytyminen, jonka näemme rakkauteina, on oikeastaan porvarillinen tapa 1700-luvulta. "Minä rakastan sinua" tarkoittaa, että olen valmis huolehtimaan sinusta ja käyttäytymään niin kuin tuo tunne edellyttää.

Jotkut uskovat, että ihminen on sitä, mitä hän saa aikaan. Heiltä ei riitä ymmärrystä niille, jotka vain haaveilevat eivätkä saa tehtyä mitään, koska kyseessä on vain vastuunpakoilu. Ihminen suunnittelee ensin itsensä ja kehittää sitten sitä vastaavan tahdon. Tämän mukaan ihminen olisi vapaa sisäisistä ja ulkoisista pakoista. Ihminen voi siis hahmotella itsensä kuten taitelija hahmottelee teoksensa.

Onnellisuudesta ja onnesta...

Tilastojen mukaan onnellisimmat ihmiset eivät löydy varakkaista länsimaista. Raha tai odotettavissa oleva pitkä elinaika eivät tuokaan onnea. Raha ja tavaroiden hankkiminen voi tehdä hetkeksi onnelliseksi, mutta niiden omistaminen ei. Ihminen alkaa pitämään itsestäänselvyytenä sitä, mitä hänellä on. Jotta voisi olla taloudellisesti riippumaton, on raadettava itsensä ensin henkiihieveriin. Tärkeämpää onnellisuuden kannalta on suhteet muihin ihmisiin ja tunne siitä, että tekee jotain tärkeää.

Ratkaiseva merkitys onnellisuuden saavuttamisen kannalta on se, minkälaista onnea itselleen toivoo. Tärkeää on odotuksen ja täyttymyksen välillä oleva jännite. Suklaan syöminen tekee onnelliseksi, koska sen nauttiminen vapauttaa tutkimuksien mukaan serotoniinia kehossa. Kaikki ongelmat eivät kuitenkaan hoidu pelkästään suklaata syömällä. Urheilija saa nautintoa liikunnasta, mutta vasta tietyn tavoitteen saavuttaminen tekee hänet onnelliseksi.

Yksikään ihminen ei voi elää jatkuvasti tasapainossa itsensä kanssa. Suuret onnentunteet ovat saaria elämän valtameressä, mutta olisi epärealistista odottaa sellaisen tunteen jatkuvan läpi koko elämän. Kestävään onneen voi päästä, jos odotukset ovat kohtuullisia. Silti onnellisuus ja tyytyväisyys ovat eri asia.

Ihmisen on itse annettava elämälleen tarkoitus. Olenko minä tehnyt elämästäni sellaisen, että siitä on minulle iloa?

"Täyttäkää päivänne elämällä alkääkää elämäänne päivillä.!"

Teksti: Petri Inomaa

Richard David Prech:
Montako minua on?
Matkoja Filosofiaan , WSOY 2009
(Suomentaneet: Riitta Virkkunen
ja Ilona Nykyri)

Kerhot Uunisaarella

Tilauksessa oli ollut kaunis kevätpäivä, ja sellainen saatiinkin, kun maksa- ja munuaiskerhon väki teki keväisen retken kauden päättäjäisten tiimoilta kesäiseen Uunisaareen. Uunisaarihan sijaitsee Helsingissä aivan kivenheiton päässä Kaivopuiston rannasta, mutta silti sinne pääsee kesäaikaan vain venekyydillä. Talvella saareen pääsee ponttoonisilta pitkin rannasta.

Paatti oli lastattu noin parillakymmenellä iloisella uumulaisella. Saarella meitä odotti kahvit suolaisten leivonnaisten kera. Pitkän pöydän täytti äänekäs ja iloinen puheensorina. Kahvituksen ja rupattelun jälkeen meille jäi vielä aikaa tehdä tutkimusmatkailua saareen. Parhaillaan oli meneillään lintujen pesimäpuuhat. Saareen oli rantautunut valtaisa määrä valkoposkikihanhia, lokkeja ja yksi komea jotsenkin hautoi kaislikossa. Oli mielenkiintoista nähtävää ja kameraakaan ei tullut ulkoilutuettua turhaan mukanaan, sillä saarelta löytyi paljon mielenkiintoista kuvattavaa.

Parin tunnin retkeilyn jälkeen suuntasimme yhdessä matkamme kohti Kaivopuiston rantaa. Tulipa siinä mieleen käväistä vielä Tähtitornin mäellä, sillä en ollut koskaan aiemmin siellä käynyt, vaikka olenkin paljasjalkainen stadilainen. Pitipä sekin aukko sivistykseen korjata. Tosin tuolla Uunisaareksakaan en ole käynyt, kuin kerran aiemmin ja sekin oli silloin talviseen aikaan. Yllättävän hienoja ja mielenkiintoisia paikkoja löytyy aivan Helsingin tuntumasta.

Kiva, kun olitte taas sankoin joukoin mukana nauttimasta retkestä, oikein vertaistuen voimalla.

Teksti ja kuvat: Tarja Jaakonon



Predialyysitapaamisten aloitus

Uumu-lehden tämän vuoden toisessa numerossa kerrottiin uudistuneesta predialyysiohjelmasta sekä siihen liittyvistä ensitieto-päivistä.

Aikoinaan munuaispoliklinikan sairaanhoitaja Merja Kaukua oli aloittamassa predialyysiohjelmaa. Vaikka lehdessä niin väitettiin, eivät tapaamiset toki alkaneet vahingossa, vaan taustalla on aina ollut moniammatillinen tiimi. Totta oli kuitenkin, että ensimmäinen tapaaminen pidettiin kahvilassa.

Tätä nykyä sairaanhoitaja Merja Kaukua työskentelee Kirkkonummen tereyskeskuksessa vastaanotto- ja hoitotoiminnassa osastonhoitajana. Työssään hän tapaa myös alueen munuaispotilaita. Kaukua kertoo, että työ painottuu tällä

hetkellä ennalta ehkäisevää -hoitoon. Munuaissairauksien tieto-taito on siis edelleen jatkuivassa käytössä.

Merja Kaukua lähettää vielä lehden kautta terveisiä kaikille entisille työtovereilleen ja potilailleen toivottaen kaikille hyvää syksyä.



DVD kierto



Dialyysiyksikköjen ja sairaalaosastojen potilaat kaipaavat ajankulua pitkien hoitojaksojen aikana.

Uumun avulla voit laittaa jo katsomasi DVD-elokuvat kiertoan ja lahjoittaa ne potilaiden katsottaviksi. Filmeissä tulisi tietysti olla suomenkielinen ääni tai tekstitys ja niiden tulisi olla sopivia kaikille potilaille.

DVD:t voit toimittaa Uumun toimistolle, josta ne toimitetaan tarvitsijoille

Dialyysipotilaiden risteily

Toukokuun lopulla Uumu järjesti erityisesti dialyysipotilaille suunnatun päiväristeilyn Helsingin edustalla.

Laivamatkan aikana nähtiin Suomenlinnan merilinnoitus, vihreää saaristoa rantasaunoineen, kaunis Degerön kanavan, Korkeasaaren eläintarha ja jäänmurtajat. Risteily päättyi Kulosaaren Kasinolle, jossa nautittiin lounas (kuva) ennen bussikuljetusta takaisin Helsinkiin.

Dialyysipotilaiden on usein vaikea lähteä mukaan monen päivän retkille, koska lomadialyysin järjestäminen ei aina ole mahdollista. Päiväretkikään ei silti vetänyt osanottajia.

Uumun tavoitteena on järjestää myös pitkäaikaisesti dialyysissä oleville virkistytymismahdollisuuksia. Vihjeitä voi antaa toimistolle tai hallituksen jäsenille.



Tammisaaren kerho

Tammisaaren kerho sai keväällä vieraakseen Munuais- ja maksaliiton aluevastaava Marjukka Miettisen. Kerhon kokoontumisessa paikalla olivat (kuvassa vasemmalta oikealla) Ulla Weckström, Pirkko Lindberg, Håkan Hongell, Marjukka Miettinen, Kalle Lindberg, Hardy Grönberg ja Eino Valtonen.

Tammisaaren kerhoa pitkään vetänyt Pirkko Lindberg on jättänyt tehtävänsä. Kerhon uutena vetäjänä toimii Håkan Hongell.

Kerhoon ovat tervetulleita kaikki alueen munuais- ja maksapotilaat. Lisätietoja toiminnasta antaa Håkan Hongell. Hänet tavoittaa puhelimitse numerosta (019) 248 1838.

Lisätietoja paikalliskehojen toiminnasta saa myös Uumun toimistolta.



Uumulaiset Ahvenanmaalla

Kesäkuussa uumulaiset tekivät kesäretken Ahvenanmaalle. Reitti kulki Helsingistä Kustavin kautta Brändöhön. Seuraavana päivänä matka jatkui Saaristolautalla ja bussilla Maarianhaminaan.

Maarianhaminan kiertoajelulla nähtiin kaupungin tärkeimmät nähtävyydet. Aikaa oli myös tutustua itseksensä paikkoihin.

Kolmantena päivänä matkustettiin Viking Isabellalla Maarianhaminasta Turkuun. Laivalla saaristoelämän jälkeen maistui buffet-päivällinen varsinkin kun ruokajuomat kuuluivat hintaan.

Alkukesän sää ei matkailijoita pahemmin hemmotellut, mutta tärkeintähän on yhdessä olo.

Kuvat: Sirpa Martiniita





Bollywood
kohtaa
peräpuiskeen,
★ kun
Lada
muuttuu ★
Ferrariksi.
Eikä
ylösnouse-
mukseen
★ ole
kaukana ★

Kirjoittaja on elinsiir-
topotilas, mutta edelleen
kärtyynen. Kirjoituksel-
la ei ole mitään todellisia
esikuvia, vaikka siltä
vaikuttaisikin.

Elämää voi tulkita monin eri tavoin. On ihmisiä, jotka ovat onnellisia vaikka omasta henkilökohtaisesta mukana kulkevasta sadepilvestä. Toisten päälle sataa helteelläkin. Joidenkin näkemys maailmasta on pirskahtelevan kuiva ja asiallinen, ehkä jopa tanniininen. Ja hyvin pieni osa näkee ympärillään tanssivia intialaisia suihkulähteitä. Osa tästä pienestä joukosta kuuluu Kurvin pilvijengiin, mutta yhden sisällä, omalla pikku pilvellä, elää pieni intialainen pyhä lehmä.

Päätä siinä sitten kenen maailma on oikea. Enemmistön, vähemmistön vai kummallisten? Jos on varma omasta maailmasta, ei kannata välittää muiden kannasta, vaikka kyllähän se silti ärsyttää.

Kannattaa muuttaa moottoritien varteen ja sitten vaatia liikenteen kieltämistä meluisana. Kukapa ei haluaisi luonnonrauhaa ja hyviä kulkuyhteyksiä. Kannattaa asua kaupungista ja vihata sähkökaappien peittämistä mainoksilla. Mikä olisikaan kauniimpaa kuin puhdas sähkökaappi. Kannattaa kulkea avojaloin nurmikolla kaupungissa ja inhota lemmikkien jätöksiä, kun kumoa likaiset kissanhiekat pönttöön. Kannattaa kasvattaa lapset kadun varrella, vaikka ne saavatkin psyykkisiä vammoja äänekkäistä moottoripyöristä. Kannattaa kannattaa pyöräilykypärän käyttöpakkoa, koska vammojen väheneminen kannattaa kansantalouden kannalta.

On vaikea pysyä kannoilla, mutta yhdestä asiasta ollaan onneksi yhtä mieltä. Kannattaa kantaa kädessään punaista mäyräkoiralaatikkoa, koska se kaataa kaiken kannattamattoman. Eikä missään nimessä kannata lukea tätä juttua, koska tämä voi sisältää loukkaavia kantoja. Ei muuta kuin kannat kapsamaan ja menoksi.

Loppu aluksi

Eräänä päivänä, kun sitä vähiten odotat, voi joku huudahtaa sinulle: "Olet piilokamerassa!" Ei sittenkään. Väärä numero. Siis eräänä päivänä, kun sitä vähiten odotat, voi puhelimesi soida. 98 kertaa sinulle halutaan myydä uutta ja edullisempaa kännykkäliittymää, kerran tiedustellaan TV-lupaa ja yhden kerran sinut kutsutaan elinsiirtoon. Ilman kytkeykauppaa ja kestotilausta.

Elin tulee, oletko valmis? En ole, koska on elimillinen paniikki. Kännykänlaturin sijaan mukaan sattuu mummon höyrykiharrin ja siihen malliin.

Yöllä se kuitenkin tapahtuu ja kaksi on muuttunut kolmeksi, tyhjä tädeksi, epäonni onneksi, loppu aluksi, punainen vihreäksi, maa taivaaksi, kerjäläinen rikkaaksi, orpo perheelliseksi, venäläinen amerikkalaiseksi, Kuuba kapitalistiseksi, sodat rauhaksi, Lada Ferrariksi, Kimi Schumacheriksi, Tommi Evilä onnistujaksi, Matti Nykänen raittiiksi, Ruusunen Tolstoiksi, vesi viiniksi, tohvelit saappaiksi, mustavalkoinen värikkääksi, toukka perhoseksi, kivi kasviksi, Vanhanen alkoholistiksi, Kaurismäki viihteeksi, Rintamäkeläiset Salatuiksi elämiksi, pilvet aurinkoksi ja Isä Mitro euroedustajaksi – ei sentään,

kaikki ei ole silti mahdollista.

Huimassa kortisonihumalassa nukkuisi mielellään mahdollisimman kauan, mutta aina kun nukahtaa, kiristyy verenpainemittari kädessä ja vanne päässä. Ennen kuin tajuaakaan, koittaa ylösnousemus. Tuskin ehtii edes miettiä kummalle puolelle tuli päädyttyä, kun havahtuu siihen, että toinen valkoinen vetää kädestä ja toinen huutaa pitämään päätä pystyssä ja selkää suorassa. Väriin puolesta puoli on oikea, mutta hiillostuksen puolesta väärä.

Niin huonosti asiat eivät ole, mutta väärällä jalalla on silti noustava ylös. Ilman tikkaita. On vain omaksi eduksi, että lähtee heti liikkumaan leikkauksen jälkeen. Sen ainoan kerran olisin mielelläni ajatellut jonkun muun etua.

Ohjeissa lukee, että leikkausta seuraavana päivänä nouseaan ylös. Ei taida olla oikea hetki huomauttaa, että leikkaus oli tosiaan eilen – alkoihan se klo 23.30, mutta oikeasti sen loppumisesta on vasta 10 tuntia. Olisinko saanut maata edes päivän, jos leikkaus olisi aloitettu vasta 00.30?

Käytävältä löytyy kuulemma kuntopyöriäkin, joita pääsee pian kokeilemaan. Olenko eksynyt vahingossa Amerikan laivaston harjoitusleirille? Pian kai ryömitään salin sängyn alitse vesisateesta mustan miehen huutaessa hävyttömyyksiä.

Seuraavaksi tarjoillaan lihapullia ja perunoita. Eivätkö nämä tosiaan ymmärrä, että minut on juuri leikattu? Lasi Dom Perignon -shampanjaa voisi kyllä maistua ja Arja Saijonmaa laulaisi "Elämälle kiitos".

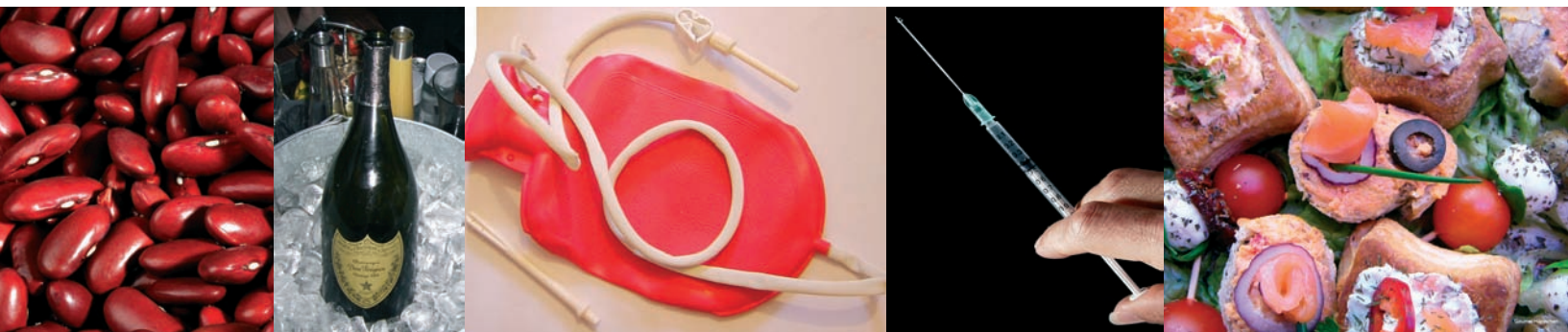
Yksi pää tästä pelistä pois

Seuranpuute ei muodostu ongelmaksi eikä hiljaista hetkeä tarvitse viettää. Nokian tunnusmelodiat täyttävät ilman, mutta puheen voimakkuudesta päätellen kännykkä on kuitenkin kohdallisen turha kapine uutisten välittämiseen.

Nurkassa näkörajoitteinen potilas hukkaa jatkuvasti omaisuutensa ja tiedottaa siitä ahkerasti. Seuraavalla pedillä mummo jää koko ajan kiinni omien lääkkeiden syömisestä. Kolmas setä kertoo jokaiselle ohikulkijalle poisleikatusta ohutsuolestaan. Neljäs ei näe lukea, koska ei anna perheensä tuoda itselleen kotoa lukulaseja. Viides on vieraiden määrystä päätellen kuuden lapsen äiti, kahdeksan lapsenlapsen mummo ja kaiken lisäksi vielä isomummokin.

Kuudennessa pedissä pelataan videopeljä yötä päivää. Seitsemäs saa lähteä kotiin seuraavana päivänä ja pakkaa tavaroitaan koko yön. Hoitajan komentaessa hänet sänkyyn aukeavat verhot ja hän tuijottaa minua murhaavasti tunnin. Kahdeksas herra on vauhdissa ja karkaa päivätanssiin aina, kun hoitajien silmä välttää. Hän on myös ainoa potilas, joka työntää itse sänkinsä joka kerta teho-osastolle sinne joutuessaan.

Yhdeksäs kuorsaa yöt ja päivät ja ilmeistään hereillä ollessaankin. Kymmenes on täynnä vihaa kaikkia muita kohtaa ja valittaa asiasta äänekkäästi. Yhdestoista on maahanmuuttaja ja suku on pystyttänyt telttansa hänen sänkinsä ympärille



valvoakseen perheen kunniaa.

Kahdestoista olen minä. Ja tässä oli siis vasta toinen puoli salia. Miten rentouttavaa, elvyttävää ja sopivaa toipumiselle.

Televisionssa pyörivät TV kakkosen iloiset maaseutusarjat ja käsittämättömät hupileikit. Keskellä yötä voi seurata naapuripedin teho-osastoa ihan liveinä.

Tällaista hullunmyllyä ei löydä edes Tallinkin laivalta Menneisyyden vankien keikalta. Sata salamaa ajaa tandemilla ja siihen malliin.

Ruusuja ja peräruiskeita

Kesäteatterimaisesta pieruhuumorista ette pääse eroon tälläkään kertaa. Nyt se ei ole pelkästään luvallista, vaan myös suositeltavaa. On siis sittenkin olemassa paikka, jossa suolikaasuja saa päästellä ulos miten vain ja milloin vain.

Muutenkin on uskomatonta miten koko elämä voi pyöriä suolentoiminnan ympärillä. Ensimmäinen selittää, että sinulle ei voida perustaudin takia antaa peräruiskeita. Sopii. Seuraavan mielestä muu kuin perinteinen käy ja eikun menoksi. Mutta kun kolmas tulee vapaalta, alkaakin varsinainen metsästys.

Vuode vuoteelta lähestyy uhkaava kysymys: onko vatsa toiminut? Harvemmin on ja mutina lisääntyy. Seuraavana päivänä sama toistuu ja mutina muuttuu uhkailuiksi. Kolmantena päivänä alkaa sotatila. Ensin tarjoillaan risiiniöljyä ja konjakkia, jota ei saa aneluista huolimatta vaihtaa lakkalikööriin. Kun vielä läkään ei vessan ovi ala käydä, alkavat ruiskesulkeiset.

Kylpyhuone varataan yksityiskäyttöön ja uhreille jaetaan jonotusnumerot kuin lihatiskillä. Yksi toisensa jälkeen poistuu huoneesta kalpeana. Ja taas eikun menoksi. Kylpyhuoneessa odottaa jätetikokoinen vesipussi ja potan näköinen esine keskellä huonetta. Potalle ei taivu ja pedille ei pääse, mutta armoa ei anneta.

Tämän jälkeen luulisi jo hellittävän, mutta ei. Seuraavana päivänä ilmoille kajahtaa taas tuttu kysymys: onko vatsa toiminut? Huumorintaju uhkaa loppua kesken ja totean ystävällisesti:

- Kultaseni. Sitä kutsutaan ripuliksi, jos

vatsa toimii koko ajan ilman taukoa.

Tähän päättyy anaalivaihe ja siirrytään sivistyneempiin aiheisiin.

Trendikäs miljöö kohtaa vivahteettoman keittiön

Kipulääkkeitä saa aina, kun tarvitsee, muttei kerran tunnissa, kun haluaa. Aikaisemmista ehdotuksista huolimatta sängyn vierestä ei löydy minibaaria. Huonepalvelun valikoima on melko suppeahko ja keskittyy lähinnä teollisesti valmistettuun mehukeittoon. Juomaa tarjoillaan useasti, mutta viinilistaa en saanut toistuvista pyynnöistäni huolimatta. Henkilökunnan on muuten kyllä kovin avuliasta, mutta työasuihin toivoisi hieman piristystä ja muodikkautta. Hotellin johtaja tapaa asukkaita päivittäin, mutta keskittyy mielestäni hieman liikaa henkilökohtaisuuksiin. Voisi jopa sanoa, että työntekijöillä on intiimi ote asiakkaisiinsa. Itse kannattaisin kuitenkin hieman pidättyväisempää suhdetta. Amerikassa heitä odottaisi todennäköisesti syyte seksuaalisesta ahdistelusta.

Hotellin kokki voisi harkita itselleen uutta ammattia esimerkiksi putkimiehenä tai betonityöläisenä. Menu on kovin tasapaksu ja ideaköyhä. Epäilemättä keittiö käyttää huomattavat määrät valmiita aineksia, koska annosten vivahteet on onnistuttu kauttaaltaan kadottamaan ja ruokalajien yhdenmukaisuus korostuu varsinkin useamman päivän oleskelun aikana. Päivällisenä tarjoiltu ateria erottuu keitoksi tai pataruoaksi ainoastaa tarkkailemalla ruokailuvälineitä. Valitettavasti jälleen kerran täysihoidon laadulliset puutteet korostuvat karusti. Seiniltä on siis turhaa etsiä Michelin tähtiä.

Interiööritään paikka noudattelee trendikkäästi DDR-tyyliä. Pelkistetyt muodot yhdistyvät abstrakteihin kuviin designerin mielivaltaisesti sijoittamissa tekstiileissä, jotka luovat paikalle ilmavan ja pidäkkeettömän atmosfääriin. Tilaa olisi voinut kuitenkin käyttää hyväkseen enemmänkin esimerkiksi asiakaspaikkoja vähentämällä. Valaistuk-

seen ja ilmastointiinkin tulisi kiinnittää huomiota nykyistä enemmän.

Ennen kaikkea kuitenkin suosittelisin yritykselle panostamista asiakaskunnan pukeutumiseen ja jonkinlaisen dress coden vaatimiseen. Kohderyhmä tuntuu nyt pukeutuneen hyvin yhdenmukaisesti, jopa uniformu-tyyillisesti, hippimäisiin muumiasuihin. Flanellin suosio ja kulhaneet sävyt herättävät eniten ihmetystä. Vartalonmukaista pukeutumista suosivat lähinnä asiakkaat, joille se muotojen puolesta ei olisi sopivaa. Ylisuuret tunikatyypiset asut luovat tosin onnistunutta itämaista tunnelmaa saliin.

Kiitämme:	+ palvelun nopeus
	+ palvelun laatu
Moitimme:	- ruoka- ja juomalistan suppeus
	- einesten käytön runsaus

Kädet haaroissa, kädet korvilla, mutta kenen kädet nämä ovat?

Aamulla käsketään pesulle tsaarin aikaisiin olosuhteisiin. Vettä ei onneksi tarvitse enää lämmittää itse laittamalla tulta padan alle.

Porinasta ei silti pääse eroon. Happipullot kuplivat ja suolitokaasut kaikuvat, puhalluspullot pulputtavat, hälytyskellot pirisevät. Ei uskoisi miten äänestä elimen siirtäminen voi olla. Sen höyrykihartimen sijasta eniten kaipaava teollisuustyöläisen kuulosuojimia.

Ennen kuin tajuaakaan, löytää itsensä komennettuna lenkiltä. Toinen käsi kannattelee vatsaa ja toinen käsi on haaroissa. Päiväkahvit pyrkivät ulos saman tien ja oma kotoinen keräysastia odottaa sen yhden ainoan WC:n kaapissa.

Loppu aika vietetään ihanassa suloisessa yhteisöllisyydessä kreatiiniinivoilla kisaillen. Kun kaikki i on jaettu keskenään, laskeutuu hiljaisuus. Taistossa hävinneet makaavat hiljaa vuoteissaan ja lokinpoikaset ääntelehtivät ikkunan takana.

Ja kaikki taputtivat taas autuaan onnellisina suuria karvaisia käsiään, kun loppu muuttui aluksi.



**Alue-
vastaava**

**Marjukka
Miettinen**

040-524 0674

marjukka.miettnen
@musili.fi

Keskustoimisto
Kumpulantie 1 A, 6.krs
00520 Helsinki

Tervehdys

Joka syksy aloittavat uudet harrastusryhmät toimintansa eri puolella Suomea. Monilla urheiluseuroilla, potilasjärjestöillä, työväenopistoilla on erittäin kattava tarjonta erilasten harrastusmahdollisuuksien suhteen; on erilaisia liikuntamahdollisuuksia, mahdollisuus uuden kielen opiskeluun, käden taitoja tukevia harrastuksia ja paljon, paljon muuta. Joko sinä olet löytänyt oman harrastuksesi syksyn pimeneviin iltoihin?

Itse meinaan jatkaa reilu vuosi sitten aloittamaani juoksu-harrastusta. On ihanaa laittaa verkkarit päälle, lenkkarit jalkaan ja lähteä sateen jäljiltä lenkille happirikkaaseen syysiltaan. Juokseminen on minulle itselleni nimittäin aivan uusi harrastus. Jos joku olisi vielä viisi vuotta sitten kysynyt, että lähdetäänkö kymmenen kilometrin iltalenkille, olisin katsonut kysyjää hieman kiero. Mutta nykyään yritän pysyä lenkkikaverini vauhdissa mukana. On ihanaa kun on mahdollisuus harrastaa yhdessä ystävän kanssa.

UUMU järjestää jäsenilleen monenlaisia kerhoja ja harrastusmahdollisuuksia. Näissä kerhoissa on mahdollisuus tutustua uusiin ihmisiin ja löytää uusia ystävyys-suhteita. Mekin mahdollisesti tapamme munuais- tai maksakerhossa esimerkiksi ruoanlaiton merkeissä.

Mikä tällä hetkellä meidän kaikkien mielessä ja puheissa askarruttaa on mahdollinen/tuleva sikainfluenssa. Tätä tekstiä kirjoittaessani, ohjeet ja neuvot muuttuvat viikoittain. Joka kunnalla ovat omat ohjeet henkilölle, joka epäilee sairastavansa sikainfluenssaa. Jos epäilet sairastavasi, ota yhteys siis oman kuntasi terveysasemalle. Paras tapa suojautua influenssalta on säännöllinen käsien pesu. Tyypilliset oireet influenssassa on äkillisesti alkava kuumeinen sairaus (yli 38 C), samanaikaisesti myös hengitysoireita kuten yskää ja kurkkukipua. Lisäksi voi esiintyä muita oireita kuten lihassärkyä, päänsärkyä ja ripulia. Oireisena on syytä pysyä kotona. Kuitenkin niiden influenssatartuntaa epäilevien henkilöiden, jotka ovat raskaana, sairastavat pitkäaikaissairautta (kuten maksan tai munuaisen vajaatoimintaa, vastustuskykyä heikentävä sairaus tai hoito) tulee ottaa heti oireiden alkaessa yhteyttä puhelimella omalle terveysasemalle hoidon tarpeen arvioimiseksi. Myös alle kolmevuotiaat lapset kuuluvat riskiryhmään.

Ajankohtaista tietoa influenssa A (H1N1)-viruksesta on saatavilla osoitteesta www.thl.fi. Muistathan jos syksyllä sairastut influenssaan tai muuhun flunssaan, niin jää kotiin lepäämään, äläkä lähde harrastuksiesi pariin. Kun sairastaa, on parasta jäädä kotiin lepäämään.

Mukavaa alkavaa syksyä; Marjukka

Tukea arkeen Munuais- ja maksaliiton kursseilta

Seuraaville Munuais- ja maksaliiton järjestämille kursseille on vielä tilaa:

Herkutellaan Helsingissä

Päivän kohderyhmänä ovat munuaispotilaan ruokavaliota noudattavat hemo- tai pd-hoitoa saavat tai pian dialyysihoidon aloittavat ja läheiset.

Herkutellaan Helsingissä -tapahtuma järjestetään **lauantaina 24.10.2009 klo 10.30-16.00** Kanneltalon opetustehtävässä. Päivän aikana tutustutaan ravitsemusterapeutin opastuksella munuaispotilaan ruokavalioon sekä laitetaan ja maistellaan maistuvaa ruokaa yhdessä.

Osallistumismaksu 20 euroa.

Ilmoittautumislomakkeita: www.musili.fi/kuntoutuminen/virkistys-ja-vertaistapaamiset/hakulomakkeet. Lomakkeiden palautus Munuais- ja maksaliittoon.

Maksatapaaminen Helsingissä

Kurssi on kaiken ikäisille maksasairautta sairastaville aikuisille ja heidän aikuisille läheisilleen, hoitomuodosta tai sairauden vaiheesta riippumatta. Maksatapaaminen järjestetään Helsingissä Kuntoutussäätiöllä **9.-11.10.2009**.

Maksatapaamisen tavoitteena on saada tietoa maksasairauksista ja hoitomuodoista, vaihtaa kokemuksia muiden maksasairautta sairastavien kanssa, saada innostusta ja ideoita itsehoitoon sekä auttaa löytämään vertaistapaamisen mahdollisuuksia myös jatkossa.

Dialyysihoidossa olevat ja läheiset tai pian hoidon aloittavat

Kurssi järjestetään Kunnanpaikassa Siilinjärvellä **5.-9.10.2009** sekä Siuntion Hyvinvointikeskuksessa **16.-20.11.2009**.

Kurssilla keskitytään dialyysihoitoon ja sen aiheuttamiin elämänmuutoksiin sopeutumiseen. Etsitään keinoja jatkaa

aktiivista elämää ja huolehtia itsestään. Hemodialyysin aikana on opetuskeskustelu liikunnan merkityksestä ja kevyttä liikuntaa.

Perheen sopeutumis- ja voimavarakurssi

Kurssi järjestetään Kunnanpaikassa Siilinjärvellä **18.-20.9.2009** ja on tarkoitettu aikuisille munuais- ja maksasairautta sairastaville perheineen!

Seniorikurssit

Yli 65-vuotiaat munuaisen- tai maksansiirron saaneet Kuntoutussäätiöllä Helsingissä **19.-23.10.2009**

Yli 65-vuotiaat dialyysihoidossa olevat tai pian aloittavat Kunnanpaikassa Siilinjärvellä **26.-30.10.2009**.

Lisätietoja antavat Munuais- ja maksaliitossa Tuija Juvonen, tuija.juvonen@musili.fi, 050 3626470 tai aluevastaava Marjukka Miettinen.

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 yhdessäoljärjestö.

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 arkinen 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