

UUMU

4/2009



**Ammatillinen
kuntoutus on
tie takaisin
työelämään**

**Maksapotilaiden
hampaiden hoito**

Biofine® uudenajan pakkausmateriaali – luonnon ja potilaiden parhaaksi.



Freseniuksen peritoneaalidialyysituotteissa 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

dialyysi.fi

*www.dialyysi.fi-sivut on tarkoitettu
predialyysi ja dialyysivaiheessa oleville
henkilöille sekä heidän omaisilleen
ja läheisilleen*

Baxter

Sivut on toteuttanut Baxter yhteistyössä mm. Turun yliopistollisen keskussairaalan, Tampereen ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden ja Satakunnan keskussairaalan dialyysiasiantuntijoiden kanssa.

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
Janne ja Jenni yökoneita
kokoamassa

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

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Levikki 1400

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

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

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

4/2009

Tavoitteena voitto vaikeuksista

Sisältö	03
Puheenjohtaja	04
Taloudenhoitaja	05
Vaalikeräys	06
Maksapotilaan hampaat	08
Elinsiirrolla työelämään	10
Ammatillinen kuntoutus	12
Puhjonranta	14
Tapahtuu	15
VAU vammaisurheilua	19
MM-kisat Australiassa	20
Vaikeuksien kautta voittoon	22
Taistelu sosiaalieduista	25
Bollywood	28
Aluesihteeri	30
Uumu	31



08 Jaana Helenius-Hietala: Maksapotilaan hammashoito



25 Taistelu sosiaaliturvasta vei voimat



20 Uumulaiset Australiassa



Vuoden viimeisessä numerossa pohditaan sosiaaliturvaa. Ammatillinen kuntoutus voi olla tie työelämään, kun ansioluettelossa on aukkoja. Munuais- ja maksaliiton järjestämästä seminaarista Elinsiirron avulla työelämään voi lukea sivulla 10.

Monella pitkäaikaissairaalla on ongelmia sosiaaliturvan kanssa. Etuuksia on hankala hakea ja niiden myöntäminen tuntuu joskus mielivaltaiselta. Sairauden myötä voi yhä joutua taloudellisiin vaikeuksiin. Molemmat haastatteluun suostuneet dialyysipariskunnat ovat törmänneet sosiaaliturvan kiemuroihin. Ja tosiaankin siis dialyysipariskunta, sillä kun yksi perheestä käy dialyysissä, koettelee se koko perhettä.

Missä kunnossa on Suomen sosiaaliturvajärjestelmä? Voiko julkista sairaanhoitoa kutsua vielä toimivaksi, jos pelkästään laboratorioon joutuu jonottamaan puolitoista tuntia?

Erikoishammaslääkäri Jaana Helenius-Hietala kävi maksakerhossa kertomassa maksapotilaiden hammashoidosta ennen siirtoa ja sen jälkeen. Asiastaan innostuneen hammaslääkärin vinkkejä kannattaa kaikkien noudattaa.

Lehdessä on myös painavaa talousasiaa ja taloudenhoitaja Petri Monto valottaa Uumun taloustilannetta. Säästää vai toimia - kas siinä pulma.

Petri.inomaa@uumu.fi



MITÄ MÄTÄÄ ON YHTEIS- KUNNASSAMME?

Suomi on monilla mittareilla mitattuna yksi maailman parhaista valtioista. Taloudellisessa tehokkuudessa olemme aivan maailman huippua, elintasomme on korkea, korruptio on vähäistä, työttömyysluvut ovat alle EU:n keskitason, koulutustasomme on erinomainen, ihmisten elinikä nousee ja monessa muussakin asiassa olemme eturivin maiden joukossa. Olemme edelleenkin vauras maa talouden taantumasta huolimatta. Ulospäin kaikki näyttää hyvältä. Viimeaikainen mediakohu on herättänyt toisenlaisiakin ajatuksia. Voi epäillä, onko kaikki tosiaan niin hyvin kuin miltä näyttää ja mitä me luulemme.

Korruptiovertailussa olemme jo pitkään olleet kansainvälisessä vertailussa kolmen vähiten korruptoituneen valtion joukossa. Se johtuu siitä, että viranomaiset eivät ole lahjottavissa. Tätä on vakuutettu joka paikassa ja pääsääntöisesti niin onkin. Siihen me kansalaiset luotamme. Voimme saada asiamme eteenpäin virkakoneistossa maksamatta lahjuksia virkamiehille. On kyllä joitakin poikkeuksia, kuten eräät menossa olevat oikeusjutut osoittavat. Onneksi niitä on suhteellisen vähän. Mutta nekin tapaukset ovat tietysti liikaa.

Vaalirahoitusotku on tuonut esille monta ongelmaa. Voikin kysyä, ovatko kansanedustajat ja jopa koko eduskunta ostettavissa! Kuuluisuutta hankkinut Nova Group rahoitti oikeistopuolueita ja yksittäisiä edustajaehdokkaita ja varmasti sen rahalahjat eivät olleet pyyteettömiä. Kun ay-liike rahoitti ja rahoittaa edelleenkin eniten suurinta vasemmistopuoluetta, ei senkään rahoitus ole pyyteetöntä. On helppo sanoa, että tuki annetaan ideologisin perustein. Käytäntö ja elävä elämä ovat osoittaneet, että ei ole olemassa vastikkeetonta rahaa. Raha pakottaa siirtämään ideologian syrjään. Suuri ja ehkä pienikin raha odottaa aina vastapalvelusta ja vastinetta sijoitukselle.

Kiinnostavimmalta ja toisaalta karkeimmalta tuntuu se, että ilmeisesti Raha-automaattiyhdistyksen rahaa on käytetty yhden puolueen vaalikampanjoihin. Miten se ylipäättään on mahdollista? Onko tästä puolueesta tullut kansanterveysjärjestö? RAY:n rahahan on tarkoitettu nimenomaan sellaisten järjestöjen toimintaan, jotka tekevät sosiaalista ja kansanterveystyötä. Lahjan saaja on myös ollut päättämässä RAY:n tuesta sille säätiölle, joka on antanut rahaa tämän henkilön ja hänen puolueensa vaalityöhön. Jokohan tässä olisi ylitetty korruption raja vai olisiko kyseessä vain jonkinlainen luottamusaseman väärinkäyttö tai vain erehdys? Tosin erehdys ei tainnut jäädä yhteen kertaan.

Hiljattain paljastui myös tapaus, jossa eduskunnan virkamies kavalsi rahaa eduskunnan urheilukerholta. Eduskunnan mittakaavassa summa ei ollut suuri, mutta tavallisen kansalaisen näkökulmasta 70 000 euroa on iso summa. Olikohan tässä tapauksessa kyse siitä, että tilaisuus teki varkaan. Kun valvonta ei ollut riittävän huolellista, kavallus pääsi tapahtumaan. Kuinka paljon mahtakaan olla vastaavantyyppisiä tapauksia hallinnossa, yrityksissä ja järjestöissä? Luultavasti kohta paljastuu lisää kavalluksia ja kähmintöjä. Rehellisen kansan maineemme on koetuksella.

On hyvä, että meillä on vapaa yhteiskunta. Meillä on kaikki mahdolliset vapaudet, mutta meillä on myös velvollisuudet. Vapautta ei ole ilman vastuuta. Emme kuitenkaan halua lisätä kontrollia ja yhteiskunnan holhousta. Tämän syksyn paljastukset osoittavat, että yhteiskuntamme ei voi elää ilman kontrollia. Tarvitsemme kansalaisyhteiskunnan, jossa vapaudet ja kontrolli ovat tasapainossa. Siihen emme pääse pelkästään lainsäädännön avulla. Aktiiviset ja valppaat yhteiskunnan jäsenet ovat paras tae sille, että yhteiskuntamme epäkohdat korjataan ja hyvä maineemme palautetaan.

Asko Räsänen

Puheenjohtaja:

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

Varapuheenjohtaja:

Hannu Ouvinen
Mutkatie 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



Taloudenhoitaja Petri Monto:

UUMUN TALOUS TASAPAINOON

Meillä uumulaisilla on hallussamme poikkeuksellisen varakas yhdistys; omiin sisaryhdistyksiimme verrattuna aivan ainutlaatuinen tässä suhteessa. Yhdistyksemme varallisuuden taustalla on aikanaan testamenttuna saatu omaisuus sekä pitkäaikainen hyvä talouskehitys Suomessa ja maailmalla sekä yhdistyksessä menneinä vuosina toteutettu maltillinen ja omaisuusarvojen karttumisen mahdollistanut sijoituspolitiikka. Tästä pesämunasta on kertynyt huomattava rahoituslähde koko toiminnallemme mahdollistaen sellaisia rahallisia panostuksia toimintaamme, joista monet vastaavat yhdistykset eivät pysty haaveilemaankaan.

Yhdistyksemme toiminnasta suurin osa rahoitetaan sijoitusomaisuudesta saatavilla tuotoilla, joiden osuus kaikesta varainhankinnasta on selvästi yli puolet. Sen lisäksi yhdistyksemme saa tuloja avustuksina kunnilta ja Raha-automaattiyhdistykseltä sekä jäsenmaksuina. Poliittisten vaalien yhteydessä toteutettavat vaalikeräykset tuottavat myös UUMUlle tärkeän rahoituslähden. Koska kuitenkin nimenomaan sijoituksista saatavien tuottojen osuus on ylivoimaisesti tärkein rahoituslähteemme, on siten ensiarvoisen tärkeää turvata sijoitus-
tuottojen säilyminen riittävällä tasolla ja sitä kautta varmistaa hyvä rahoitustilanne myös tuleville vuosille ja vuosikymmenille UUMUn toiminnassa.

Yleinen taloustilanne

Kuten kaikki ovat jo kyllästymiseen asti tiedotusvälineistä voineet kuulla ja

nähdä, viimeisen parin vuoden aikana maailman talouskehityksessä on tapahtunut äärimmäisen jyrkkä käänne, emmekä mekään omassa yhdistyksessämme ole jääneet tuon muutoksen vaikutuspiiriin ulkopuolelle. Välitön vaikutus on sijoitustoiminnan tuottojen aleneminen.

Pääosan sijoitustoiminnan tuotoista muodostavat sijoitusasuntojen vuokratuotot, joihin taloudellinen taantuma ei ole käytännössä vaikuttanut. Myöskään asuntojen hinnat eivät ole romahtaneet vastaavasti kuin on käynyt monien muiden omaisuuslajien kohdalla. Voimme olla siis tyytyväisiä siihen, että sijoituspolitiikkamme on perustunut turvallisen tuoton tavoitteluun rajoitetusti riskiä ottamalla.

Yhdistyksellämme on kuitenkin

aiemmin. Ensi vuodelle odotukset eivät osinkotuottojen suhteen ole yhtään sen paremmat.

Kun samaan aikaan myös kunnat ovat ahtaalla talouskurimuksessaan ja Raha-automaattiyhdistyskin pohtii avustusperiaatteitaan, on selvää, että yhdistyksemme käytettävissä oleva vuotuinen rahoitus tulee lähivuosina pysymään muutamia menneitä vuosia alhaisemmalla tasolla.

Kuluja enemmän kuin tuloja

Menneinä vuosina olemme kasvattaneet myös kulujamme kasvaneiden tuottojen tahdissa ja jopa nopeamminkin, ja viime vuosina toiminta on ollut alijäämäistä. Tämä vuosi ei valitettavasti tee tässä suhteessa poikkeusta, vaan

alijäämä tulee olemaan merkittävä johtuen tulojen pienenemisestä.

Pitkään jatkueksaan selvästi alijäämäiset toimintavuodet johtavat omaisuuden myyntipakkoon, mikä puolestaan alentaa yhdistyksen tulevia tuottoja ja tekee toiminnan rahoittamisen entistä vaikeammaksi. Siitähän emme voi lähteä että realisoimme omaisuutemme meidän nykyisten

jäsenten toiminnan rahoittamiseksi ja jätämme tulevaisuuden jäsenille perinnöksi köyhtyneet yhdistyksen, jolla ei ole käytettävissään kuin murto-osa siitä rahoituksesta, joka meillä on nyt käytettävissä.

jatkuu seuraavalla sivulla



merkittävästi sijoituksia myös pörssi-
osakkeisiin, pääosin suoraan suomalaisten yhtiöiden osakkeisiin tehtyinä. Taloudellisesta taantumasta johtuen näiden yhtiöiden mahdollisuudet jakaa osinkoa omistajilleen on alentunut huomattavasti, ja vuonna 2009 saamme vain hieman yli puolet siitä osinkomäärästä, jonka yhdistyksemme sai vuotta

Hallintokulut tarkasteluun

Nyt syksyn aikana yhdistyksen hallitus tulee laatimaan talousarvioesityksen syyskokoukselle, ja siinä yhteydessä velvollisuutemme on pohtia toimintamme kulurakennetta kriittisesti kaikilta osin. Meillä on edelleen käytettävissä huomattava rahasumma vuotuisen toimintaamme, mutta sen käyttökohteet on mietittävä aiempaa huolellisemmin. Yhdistyksen hallintokulut muodostavat suurimman menoerän toiminnassamme, ja erityisesti näitä kuluja on tarkasteltava perusteellisesti.

Hallitus on toki jo tänä vuonna tehnyt joitain päätöksiä, joilla hallintokuluja on leikattu, mutta talousarvioehdotusta laadittaessa säästökohteita joudutaan etsimään lisää, jotta rahaa riittää välittömiin jäsenistöä hyödyntäviin asioihin.

Virkistystoimintaa ja liikuntaa

Virkistystoiminta on yksi keskeisistä jäsenistön palvelumuodoista, ja rahallinen panostus siihen onkin muutaman

viime vuoden aikana moninkertaistettu. On selvää, että virkistystoiminta tulee myös jatkossa säilymään tärkeänä toimintamuotona, mutta siihen käytetyn rahamäärän lisääminen on jouduttu katkaisemaan ja tukiperiaatteita on tarkistettu.

Virkistystapahtumien laatu ja mahdollisimman monen jäsenen osallistumismahdollisuus kohtuullisin kustannuksin ovat ensiarvoisen tärkeitä kriteereitä, ja silloin joudutaan vastaavasti arvioimaan kuinka monia tapahtumia voimme vuosittain järjestää.

Tämän vuoden osalta hallitus on tehnyt päätöksen korvata perinteinen pikkujoulujuhla Etelä-Suomen yhdistysten yhteisellä risteilyllä; molempiin tapahtumiin meillä ei kerta kaikkiaan olisi ollut tänä vuonna varaa. Tämä on tietysti valitettavaa siinä mielessä, että pikkujoulut ovat olleet vuosittain yhdistyksen suosituin yhteinen tapahtuma. Ensi vuoden talousarviota laadittaessa tämänkin asia on mietittävä jo etukäteen.

Jäsenistön liikuntatoimen tukeminen on asetettu myös tärkeäksi yhdistyksen toiminta-alueeksi. Siihen on jatkossakin käytettävä yhdistyksen varoja, mutta tukimuodot on mietittävä huolellisesti

vuoden 2010 talousarvion laatimisen yhteydessä. Tänä vuonna hallitus on pohtinut asiaa useaan otteeseen, eivätkä päätökset aina ole jälkikäteen tarkasteltuina osoittautuneet ongelmattomiksi. Tärkeintä on kuitenkin ilman muuta jäsenten kuntoliikunnan tukeminen.

Kaikki palaute jäsenistöltä koskien tulevaa toimintaamme ja jäsenistölle tarjottavia tukimuotoja on tervetullutta hallituksen laatiessa ensi vuoden talousarviota.

Lopuksi kehottaisin meitä kaikkia miettimään, voimmeko ottaa mallia niistä lukuisista potilasyhdistyksistä, joissa harjoitetaan aktiivista toimintaa ilman niitä taloudellisia resursseja, jotka UUMULLA on käytössä. Onko niin että hyvä taloustilanteemme on saanut meidät ajattelemaan, että kaikki toiminta on kiinni rahasta?

Vaikuttaminen päätöksentekoon yhteiskunnassa, sosiaalinen toiminta jäsenten kesken ja ihmisten aktivointi liikkumaan ja virkistäytymään eivät kuitenkaan ole pelkästään rahasta riippuvia asioita. Toki hyvä rahoitustilanne antaa meille paljon lisämahdollisuuksia, mistä voimme Uumun jäsenenä olla iloisia.

VAALIKERÄYKSET TÄRKEITÄ MYÖS UUMULLE

Eduskuntavaalit, presidentinvaalit, kunnallisvaalit, eurovaalit... Ne ovat tärkeitä tapahtumia kansanvallalle mutta myös vapaaehtoistyölle. Vaalien aikana järjestettävien keräysten tuotot antavat merkittävää liikkumavaraa monille järjestöille ja yhdistyksille, myös Uumulle.

Tämä vuosi on ollut vaalivuosi; europarlamenttivaalit pidettiin kesäkuussa 2009. Tätä ennen oli kuntavaalit 2008, eduskuntavaalit 2007 ja presidentinvaalit kaksine kierroksineen 2006. Näissä kaikissa Uumu oli mukana keräämässä varoja itselle ja muille järjestöille. Seuraavat eduskuntavaalit ovat runsaan puolentoista vuoden päästä vuonna 2011, ja myös silloin tarvitaan vapaaehtoisia keräystyöhön lipasvahdeiksi.

Vaalikeräysten tuotto on tärkeä Uumun toiminnalle. Vaikka kesän europarlamenttivaalit olivatkin hiljaiset ja tuotto muita vaaleja huomattavasti alaisempi, kaikki

vaalit tuovat oman lisänsä Uumun kastaan ja antavat mahdollisuuksia työhön.

Puolet varoista paikallistasolle

Nykyään vaalikeräyksen valtakunnallisesta koordinoinnista vastaa järjestöjen muodostama yhteistyöelin vaalikeräystoimikunta, johon kuuluu 17 tunnettua vammais- ja kansanterveysjärjestöä. Aloitettaessaan laajapohjaisen yhteistyön vuonna 1991 järjestöt sopivat, että keräystuotto jaetaan tasan paikallisyhdistysten ja keskusliittojen kesken, liittojen vastatessa keräyskuluista kokonaisuudessaan.

Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että kussakin vaalipiirissä kerätyt varat lasketaan yhteen ja jaetaan sitten osallistumispanoksen suhteessa mukana olleille järjestöille. Munuais- ja maksaliiton osuudesta omalla alueellaan Uumu saa puolet. Vapaaehtoistyöllä on merkitystä, sillä osuudet lasketaan vaalikeräyspaikkojen määrän mukaan.

Keräykset perustuvat vapaaehtoistyöhön, ja innostus kerätä varoja omien yhdistysten puolesta on ollut perinteisesti

vahva. Eurovaalien aikaan oli kuitenkin vaikea saada kokoon riittävää määrää lipasvahdeja. Osittain tämä johtui siitä, että loma-aika oli alkanut ja muita aktiviteettejakin oli paljon.

Europarlamenttivaalien 2009 yhteydessä järjestetty vaalikeräys "Tuetaan toisiamme" tuotti valtakunnan tasolla yhteensä 732 088,98 euroa. Keräyskulut ovat 12 prosenttia. Uumulle tästä keräyksestä saatiin pari tuhatta euroa.

Uumun huolena Uusimaa ja yli 20 keräyspistettä

Uumun puolesta suurimman vastuun kantoi vuoden 2009 keräyksessäkin yhdistyksen sihteeri Sirpa Martinviita. Hän värväsi lipasvahdit, organisoi keräyslipaat ja muun rekvisiitan vaalipaikoille, järjesti kerättyjen varojen palautuksen keräyskeskukseen; kaikki tämä yhdeksällä paikkakunnalla ja yli kahdessakymmenessä keräyspisteessä. Apuna olivat Uudenmaan kuntien vapaaehtoiset keräysvastaavat.

"Uumulla oli eurovaaleissa keräyspaik-



koja Hangosta Helsinkiin ja Hyvinkäälle. Kolmelle Uudenmaan paikkakunnalle ei saatu lipasvahteja. Pelkästään Helsingissä huolehdittiin kahdeksasta keräyspisteestä”, Sirpa Martinviita kertoo.

”Vaalipäivä on pitkä, aamuyhdeksästä iltakahdeksaan, 11 tuntia, joten yhtä vaalipaikkaa kohden pitää olla vähintään kaksi lipasvahtia, mielellään enemmänkin. Ei kukaan jaksa istua lippaan ääressä koko päivää. Olisi ihanteellista, jos päivän voisi jakaa 3–4 tunnin jaksoihin tai pienempiinkin. Jo muutaman tunnin työ auttaa, kun vapaaehtoisia on tarpeeksi.”

Lipasvahteja tarvitaan

Vaalikeräys on hyvin erilaista kuin se varojen keräys, jota eri järjestöt tekevät nykyään kaduilla. Lipasvahdin ei tarvitse eikä hän edes saa pyydellä rahaa tai pysäyttellä ihmisiä. Vaalirauhaa ei saa häiritä vaalipaikan eteisessä, missä keräyslippaat nyt pidetään. 1900-luvun alussa keräykset järjestettiin vaalipaikan ovien ulkopuolella.

Lipasvahdin työ ei ole hohdokkaan vaihtelevaa, mutta se on mielenkiintoisen suvanto arjen keskellä. Muuta ei tarvitse tehdä kuin olla läsnä, pitää huoli

keräyspisteen yleisilmeestä, hymyillä ystävällisesti ja kiittää lahjoituksista. Vaalikeräyksen valtteina lahjoittajien suuntaan ovat mm. keräyksen kotimaisuus, tuoton jakaantuminen ruohonjuuritasolle, lähelle lahjoittajaa, pienet keräyskulut, sekä keräyksen ehdoton luotettavuus. Näistä seikoista lipasvahdit voivat kertoa äänestäjille ainakin kysyttäessä.

”Keräystyö on tärkeää ja hyödyllistä. Toivottavasti seuraavana vaalivuonna mahdollisimman moni vapaaehtoinen ilmoittautuu jo etukäteen mukaan. Pienellä vaivalla saamme yhdessä työhömmme varoja, joilla voimme saada paljon aikaan”, Sirpa Martinviita kehottaa.

”Uusia lipasvahteja tarvitaan: innostuneet lipasvahdit vanhenevat, ja nuoriakin tarvitaan mukaan. Tervetuloa kaikki osallistumaan seuraavana vaalivuonna!”

Teksti: Liisa Poikolainen

Kuva: Petri Inomaa

*Kuvassa ylhäällä:
Uumun ahkeria vaalikerääjiä
toimistolla syyskuussa järjestetyis-
sä kiitoskahveilla.*

ÄÄNIOIKEUS JA VAALIKERÄYS YHDESSÄ JO VUODESTA 1907

Vuonna 1907 Suomessa valittiin ensi kerran edustajia uuteen yksikamariin eduskuntaan. Samalla otettiin käyttöön yleinen ja yhtäläinen äänioikeus sekä järjestettiin ensimmäinen vaalikeräys.

Tuberkuloosi oli vuosisadan vaihteessa vakava kansantauti ja yleinen kuolinsyy. Ennen maaliskuun 1907 eduskuntavaaleja kirjankustantaja Werner Söderström vetosi päivälehdistä lukijoihin. Hän ehdotti, että vaalien yhteydessä järjestettävällä keräyksellä autettaisiin aikaansaamaan kansanparantola keuhkotautia sairastaville. 15.–16. maaliskuuta 1907 toimeenpantiinkin vaalihuoneistojen ulkopuolella keräys. Sen tuotto oli 30 016,87 mk.

Toisen maailmansodan jälkeen tuberkuloosityö tuli lakisääteiseksi, ja maahan oli perustettu lukuisia muita vammais- ja kansanterveysyhdistyksiä, joilla myös oli tarvetta varainkeruuseen. Keuhkovammaliitto, Kehitysvammaliitto ja Invalidiliitto saivat myös lupia keräyksiin vaalien yhteydessä.

Nykyinen usean järjestön välinen yhteistyö juontaa vuoteen 1972, jolloin Tuberkuloosi- ja Keuhkovammaisten Liitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaliitto ja Sotainvalidien Veljesliitto yhteistyössä jatkoivat vaalikeräysperinnettä. Muita liittoja ja järjestöjä tuli mukaan vuosien kuluessa; Munuais- ja Siirtopotilaiden Liitto liittyi mukaan vuoden 1988 kunnallisvaaleissa yhdessä usean kansanterveysjärjestön kanssa. Vuoden 1991 eduskuntavaaleissa järjestöt yhdistivät voimansa ja ovat sen jälkeen keränneet yhdessä seitsemäntoista järjestön voimin varoja kotimaiselle vammais- ja kansanterveystyölle.

VUODEN 2009 SAIRAUSS- KULUAVUSTUK- SEN HAKEMINEN SIIRTYY

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry jakaa vuosittain Raimo Ellilän testamenttilahjoituksen rahaston tuotosta potilasjäsenilleen sairauskuluavustusta.

Vuoden 2009 aikana sairaudenhoidosta aiheutuneiden korkeiden kustannusten takia anottavaa avustusta voi poikkeuksellisesti hakea vasta seuraavassa Uumu-lehden numerossa

1/2010 olevalla lomakkeella.

Hallitus vahvistaa myöhemmin tänä vuonna avustuksen myöntämisen perusteena olevat kriteerit sekä haettavan avustussumman suuruuden.

Vuoden 2008 korkeista sairauskuluista maksettiin potilasjäsenille avustusta yhteensä 10 000 euroa.

**Erikois
hammaslääkäri
Jaana
Helenius-Hietala:**

HAMPAIDEN HOITO TÄRKEÄÄ MAKSA- POTILAILLE

Maksataudit voivat aiheuttaa muutoksia suun limakalvoilla ja hampaistossa. On tärkeää, että kroonista maksasairaudesta kärsivät varautuisivat mahdolliseen siirtoon hyvissä ajoin ja kävisivät säännöllisesti hammaslääkärillä. Infektioriskin takia myös siirron jälkeen hampaista on huolehdittava hyvin.

Erikoishammaslääkäri **Jaana Helenius-Hietala** vieraili lokakuussa maksakerhossa kertomassa maksapotilaiden hampaiden hoidosta. Kerholaisilla oli myös paljon kerrottavaa kokemuksistaan hammaslääkärille. Ilta olikin varmaan molemmin puolin tyydyttävä.

Helenius-Hietala innostui maksapotilaiden hammashoidosta kolme vuotta sitten ollessaan erikoistumassa kliiniseen hammashoittoon Kirurgisessa sairaalassa. Siellä hänelle ehdotettiin tutkimuksen aiheeksi maksapotilaiden ja maksansiirron saaneiden suun- ja hampaiston hoitoa. Maksakerhossa hammaslääkäri puhui intoa ja esitteli työtään ja maksapotilaiden hampaiden ja suun hoitoa laajasti sekä halusi kuulla kaikkien tarinan maksansiirtoon liittyvistä hammasongelmista. Ei siis ihme, että aidosti asiastaan innostuneen lääkärin vastaanotto-kin oli lämmin.

Ensin Helenius-Hietalan aikomuksena oli työstää aiheesta vain gradu, mutta työ vei mennessään ja nyt hän tekee aiheesta väitöstutkimusta otsikolla ”Maksansiirtopotilas suun terveydenhuollon kannalta”. Tavoitteena on luoda yhtenäiset hoitosuosituksukset, jotta maksapotilaiden hampaisto olisi hoidettuna ennen siirtoa ja infektioriski siten pienempi. Hampaiden hoitamattomuus estää siirtolistalle pääsyn. Sama sääntö koskee myös munuaissiirtolistalle pääsyä.

Tutkimusaineiston muodostavat ne potilaat, joille on tehty maksansiirto Kirurgisessa sairaalassa v. 2000-2006. Jotkut akuutit potilaat jäävät tutkimuksesta pois, jos heille ei ehditty tehdä hammaslääkärin tutkimusta. Aineiston koko on 235 potilasta. Potilaspareista ja optg-kuvista on kerätty tietoja mm. hampaistosaneeraukseen liittyen. Tutkimuksessa vertaillaan hampaiston kuntoa eri maksasairausryhmien välillä ja tarkoituksena on tutkia miten esim. krooninen maksasairaus vaikuttaa hampaistoon.

Jatkotutkimuksessa alkuperäisestä aineistosta tutkitaan uudelleen 80-100 potilasta. Heille tehdään uusi tarkastus röntgenkuviin. Lisäksi ohjelmaan kuuluu haastattelututkimus ja sylkinäytteiden otto. Tässä seu-

rantatutkimuksessa on tarkoituksena selvittää immunosuppression (hyljinnäesto) vaikutusta suun ja hampaiden kuntoon sekä potilaiden hammashoitotottumuksia.

Maksasairaus näkyy myös suussa

Maksataudit voivat aiheuttaa muutoksia myös suun limakalvoilla ja hampaistossa, kertoi Jaana Helenius-Hietala maksakerholaisille. Huono vastustuskyky, infektioherkkyys ja aliravitsemus eli tiettyjen hivenaineiden ja vitamiinien puute lisäävät suun sieninfektioiden ja limakalvosairauksien esiintyvyyttä. Maksapotilailla on yleisesti ongelmia veren hyytymisessä ja heidän ikenensä voivat olla herkästi verta vuotavia. Maksan vajaatoimintaa sairastavilla lapsilla hampaat voivat olla vihertäviä.

Refluksitauti, jossa mahan sisältöä virtaa toistuvasti takaisin ruokatorveen, näkyy eroosiona varsinkin hampaiden sisäpinnoilla. Kyseessä on kemiallinen kiilteen syöpyminen, joka ei johdu bakteerialtistuksesta. Eroosiota aiheuttavat myös happamat ruoat ja juomat, kuten virvoitusjuomat ja kahvi. Oireita ovat vihlovat hampaat, madaltunut purenta ja lohkeilevat hampaat. Eroosion ehkäisyssä tärkeintä on välttää jatkuvaa napostelua ja happamien ravintoaineiden nauttimista. Juusto on hyvä tapa päättää ateria, sillä se neutralisoi suun happamuuden. Mikäli happamia juomia joskus nautitaan, niiden juomiseen voisi käyttää pilliä, jolloin hampaiden altistus jää vähemmälle.

PSC:n liittyy usein ulseratiivinen koliitti ja potilailla on usein muutoksia myös suun limakalvoilla, jotka voivat olla erittäin kipeitä. Crohnin tautia sairastavilla esiintyy muita enemmän suussa aftoja, joita tosin ilmenee myös täysin terveillä ihmisillä. Afta on suussa oleva kipeä, pyöreä haavauma, joka uusiutuu vaihtelevin väliajoin. Afta parantuu yleensä muutamassa viikossa itsestään. Apteekissa on saatavilla aftan hoitoon tarkoitettuja itsehoitolääkkeitä, mutta hammaslääkärin määräämät reseptilääkkeet helpottavat oloa tehokkaammin. Varsinaista parannuskeinoa aftaan ei kuitenkaan ole. Syytä aftan syntyyn ei tarkkaan tiedetä, mutta se liittyy elimistön puolustuskyvyn heikkenemiseen.

Syljen erityksen vähenemistä aiheuttavat mm. krooninen munuaisten vajaatoiminta tai krooninen maksasairaus, varsinkin PBC ja autoimmuunihepatiitti, sekä useat lääkkeet. Kuiva suu altistaa kariesin muodostumiselle, ientulehduksille, suun sieninfektioille ja limakalvovaurioille. Matala syljen erityys laskee suun PH-arvoa, joka altistaa hampaat eroosiolle. Sen oireita voivat olla mm. paha maku suussa ja kielikipu. Suun kuivuutta vastaan voi taistella esimerkiksi käyttämällä apteekista saatavaa keinosylkeä tai pureskelemalla xylitol-purukumia. Suun voi myös voidella ruokaöljyllä. Kuivasta suusta kärsivien tulisi välttää voimakkaasti maustettuja ruokia. Sen sijaan esimerkiksi kamomillatee voi rauhoittaa suun limakalvoja.



Hammashoitoon ajoissa

Monelle maksapotilaalle tulee yllätyksenä, että ennen siirtoa tehtävässä hammassaneerauksessa voidaan joutua poistamaan jopa useita hampaita piilevien tulehduspesäkkeiden vuoksi. Aiheita poistoon voivat olla mm. jäännösjuuret, vajaat tai hatarat juurentäytteet, yli kauden millimetrin ientaskut tai puhkeamatomat viisaudenhampaat.

Pahimmassa tapauksessa joudutaan poistamaan kaikki hampaat, mikäli hampaiden on todettu olevan konservatiivisen hoidon ulottumattomissa. Tietenkään maksansiirtoon päätyminen ei automaattisesti tarkoita hampaiden poistamista. Jos hampaisto on hyvin hoidettu eikä piileviä infektioita löydy, voidaan hampaat luonnollisesti säästää.

Maksapotilaiden verenvuotoalttiuden takia hampaiden poistot tehdään Kirurgisessa sairaalassa leikkaussalissa joko nukutuksessa tai rauhoittavan lääkityksen tuella paikallispuudutuksessa. Tällöin mahdollinen vuoto on paremmin hallittavissa ja potilaalle voidaan antaa tarvittaessa jääplasmaa tai lisäverta.

- Maksansiirtoon mentäessä ei yksinkertaisesti voida ottaa infektoriskiä vaan epävarmat hampaat on poistettava, jos aikaa hampaiden hoitoon ei ole tarpeeksi, sanoo erikoishammaslääkäri Helenius-Hietala.

Esimerkiksi juurihoito vaatii hoidon päätyttyäkin vielä seurantaakin jopa vuoden ajan. Hampaiden paikkaus ja plakin sekä hammaskiven poisto ehditään kuitenkin pääsääntöisesti tehdä. Hammassaneerauksen tulisi kuitenkin olla valmis jo kaksi viikkoa ennen siirtoa, jotta limakalvohaaavat ehtivät parantua.

On tärkeää, että kroonisesta maksasairaudesta kärsivät varautuisivat mahdolliseen siirtoon jo hyvissä ajoin ja kävisivät säännöllisesti hammaslääkärillä. Maksapotilaille olisikin saatava yhteiset hoitosuositukset, jotta hampaiden hoito vastaisi elinsiirron asettamia vaatimuksia. Tähän Helenius-Hietalan tutkimus juuri osaltaan tähtääkin.

Infektoriski myös siirron jälkeen

Maksansiirron jälkeen painopiste on ennaltaehkäisevässä hoidossa. Hammashoitoa tulisi jatkaa säännöllisesti, sillä hyljinnänestolääkityksen vuoksi infektoriski on edelleen olemassa. Siirrettä halutaan tietysti suojella kaikin tavoin. Hyljinnänestolääkitys voi aiheuttaa myös osteoporoosia tai osteopeniaa, joka vaikuttaa leuan luustoon ja hampaisiin niitä heikentävästi.

Siklosporiini (Sandimmun) voi aiheut-

taa joidenkin tutkimusten mukaan jopa 35 %:lle sitä syövästä ikenien liikakasvua eli ienhyperplasiaa. Myös verenpainelääkkeenä käytetty kalsiumkanavan-salpaaja (esim. Plendil) voi aiheuttaa ienhyperplasiaa. Takrolimuusilla (Prograf) ei toisaalta ole todettu tällaista vaikutusta. Ikenien liikakasvu haittaa hampaiden puhdistamista ja ylläpitää ientulehdusta. Seuraksena on plakin kertymistä ja hampaiden reikiintymistä. Ikenien liikakasvua voidaan tarvittaessa hoitaa kirurgisesti.

Mikäli maksansiirron yhteydessä on jouduttu poistamaan hampaita, olisi tärkeää hoitaa myöhemmin purenta uudelleen kuntoon. Noin vuoden kuluttua siirrosta, kun immunosuppressio on vakiintunut, voidaan hammashoito aloittaa myös protetiikan osalta. Implanttien suhteen leukaluun riittävä määrä ja kunto on varmistettava. Ennen kaikkea Helenius-Hietala kuitenkin kehottaa hakeutumaan hammaslääkärille, jolla on riittävä kokemus implanttien istutuksesta.

Tärkeää hammashoidossa on muistaa antibioottisuojaus (=antibioottiprofylaksia) joka kerta, kun tehdään verestäviä toimenpiteitä. Nykysuosituksen mukaan käytetään 2 g amoksisilliinia tuntia ennen hammashoitoa. Pensilliiniallergisille suositetaan klindamysiiniä 600 mg. Mikäli potilaalla on menossa jokin muu antibioottikuuri, niin se tulee ilmoittaa myös hammaslääkärille.

Hammaslääkärissä tulisi käydä tarkastuksessa kerran vuodessa. Kaikilta potilailta olisi syytä ottaa joka kerta röntgenkuva hammasväleistä (ns. bw-kuvat), koska kuvat täydentävät kariesdiagnostiikkaa. Siirtopotilailla tarkastuksen yhteydessä olisi syytä suorittaa myös ientaskujen mittaaminen.

-Hammaslääkäri on myös suun limakalvojen asiantuntija. Tarkastuksessa olisi käytävä säännöllisesti, vaikka potilaalla olisi kokoproteesikin, muistuttaa Jaana Helenius-Hietala.

Uusi Käypä hoito –suositus korostaa kariesen ennaltaehkäisyä ja niin hyvää omahoitoa, ettei hampaisiin ehtisi syntyä lainkaan korjaavaa hoitoa vaativia kariesvaurioita eli reikiä. Hammaslääkäri voi tarvittaessa puuttua kiillelaurioihin mm. fluorikäsittelyllä tai suosittelemalla xylitol-tuotteita. Lisäfluorin tarve määritellään yksilöllisesti kariesriskin mukaan. Tarjolla on mm. geelejä, tabletteja, fluoriliuoksia.

Kotona hampaat tulisi puhdistaa huolellisesti bakteeripeitteistä ja käyttää kaksi kertaa päivässä fluoripitoista hammaspasta. Puhdistamiseen voi käyttää perinteistä tai sähköistä hammasharjaa. Tärkeintä on, että hampaat saa puhtaaksi joka pinnalta. Hammasvälit puhdistetaan



väliharjojen, tikkujen tai hammaslangan avulla. Syömisestä jälkeen on hyvä pureskella parin minuutin ajan xylitol-purukumia tai imeskellä xylitolpastilleja.

- Hampaat eivät kestä jatkuvaa syömistä ja juomista. Janojuomista paras on vesi tai maito ja ravinto tulisi nauttia suunniteltuina aterioina (5-6 pientä ateriaa päivässä). Jatkuva napostelu altistaa eroosion lisäksi myös reikiintymiselle.

Omaakohtaisia kokemuksia

Monet maksakerholaiset ovat henkilökohtaisesti joutuneet tilanteeseen, jossa hampaita on poistettu ja aihe herätti paljon keskustelua. Maksansiirtoon joutuminen on raskas kokemus ja hampaiden menetys lisää järkytystä ja ahdistusta. Siinä tilanteessa monen on vaikea ymmärtää syytä hampaiden poistamiseen. Potilas on voinut käydä säännöllisesti hammaslääkärissä eikä hän ole huomannut mitään oireita hampaissa.

- On parempi elää ilman hampaita kuin kuolla hampaiden kanssa, totesikin kerhonvetäjä **Tarja Jaakonen** osuvasti.

Kummastusta herätti myös, että hyvin harvan hammaslääkäri oli ottanut tarkastuksen yhteydessä röntgenkuvat hammasväleistä. Ientaskujen mittausskin oli suurimmalle osalle tuntematonta. Yhteisiä suosituksia selvästi kaivataan.

Keskustelussa nousi, jälleen kerran, esille myös selvä puute sosiaaliturvassa ja KELAn korvauksissa pitkäaikaissairaille. Hammashoito on ensisijaisen tärkeää niin maksa- kuin munuaispotilaillekin sekä kaikille siirtopotilaille. Hoidosta syntyneitä kuluja ei kuitenkaan hyväksytä sairaanhoidon maksukattoon vaan ne ovat täysimääräisesti potilaan itsensä kustannettavia. Julkiseen hammashoitoon saattaa olla ajoittain vaikea päästä ja yksityisestä hoidosta maksettava KELA-korvaus on harmittavan pieni.

Teksti ja kuvat: Petri Inomaa

Elinsiirron avulla työelämään

SIIRRON SAANUT ON VALMIS TYÖHÖN

Munuaisensiirto on yhteiskunnalle kustannustehokas hoitomuoto. Työhön palaaminen ei aina ole helppoa siirron jälkeen. Työurien jatkaminen on kuitenkin yhteiskunnan kannalta tärkeää. Ammatillinen kuntoutus voi olla avain uuteen työllistymiseen.

Munuais- ja maksaliitto järjesti syyskuussa yhdessä eduskunnan tukiryhmän kanssa seminaarin ”Elinsiirron avulla työelämään”. Seminaari pidettiin eduskunnan auditoriossa ja se oli suunnattu mm. kansanedustajille, sosiaali- ja terveysalan vaikuttajille sekä työnantaja- ja tekijäjärjestöille. Valitettavasti samaan aikaan ollut eduskunnan budjettikeskustelu rajoitti kansanedustajien osallistumista tapahtumaan. Tiedotusvälineitäkin budjetti taisi kiinnostaa enemmän.

Puhujiksi oli saatu lääketieteen huippuosastaja. Suomen munuaistautirekisterin vastaava lääkäri **Patrik Finne** (kuva alh. kesk.) esitteli uuden tutkimuksen munuaissiirron saaneiden työssä käynnistä. Seminaarissa kuultiin myös viiden siirron saaneen omakohtaisia kokemuksia.

Siirtopotilaiden työllistymisellä ei ratkaista Suomen tulevaa eläkeongelmaa eikä se juurikaan vaikuta työurien pidentymiseen, mutta yksilötasolla siirrolla on huomattava merkitys omaan toimintakykyyn ja elämänlaatuun. Hyvä elämä on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kokonaisuus, totesikin ylilääkäri **Jorma Sipponen** seminaarissa.

Työelämään paluuseen vaikuttaa onnistunut ja ajoissa saatu elinsiirto. Pitää kuitenkin erottaa toisistaan toimintakyky, työkyky ja työssäkäynti. Moni vapaaehtoistoimijakin voi olla poissa palkkatyöstä eri syistä, mutta hän voi kuitenkin olla työkykyinen. Vapaaehtoistoimijoiden osuus ei käy ilmi tilastoista.

On selvää, että 30-vuotias valkokaulustyöntekijä palaa työhön todennäköisemmin kuin 50-vuotias fyysisistä työtä tekevä. Työhönpaluuta helpottaa huomattavasti, mikäli siirtopotilas voi jatkaa vanhassa työpaikassaan ja jos työnantajalta löytyy ymmärrystä ja joustamista sairastuneen erityistarpeille.

Munuaisensiirto on kustannustehokas hoitomuoto

Osastonylilääkäri **Petri Koskinen** Kirurgisesta sairaalasta kertoi munuaissiirron saaneiden

työkyvystä. Loppuvaiheen munuaisten vajaatoimintaa hoidetaan dialyysillä. Hemodialyysi tehdään yleensä kolme kertaa viikossa noin viisi tuntia kerrallaan.

Tavoitteena on räätälöidä potilaan elämään sopiva hoito, mutta käytännössä potilaan tehtäväksi jää kuitenkin sopeuttaa oma elämänsä hoitoon. Kotona tehtävä dialyysihoito on yleensä helpompi yhdistää muuhun elämään ja vaikka työssä käymiseen.

Onnistunut munuaissiirto vapauttaa potilaan aikataulutetusta dialyysihoidosta. Hyljinnäestolääkitys on elinaikainen, mutta on tietysti huomattavasti vähemmän rajoittavaa muistaa ottaa lääkkeitä kaksi kertaa päivässä kuin käydä dialyysissä kolme kertaa viikossa. Potilaan elämänlaatu ja elämänennuste paranevat. Työkyky palautuu usein nopeasti siirron jälkeen. Siirtoleikkauksen jälkeen potilas voi palata töihin jo muutaman kuukauden kuluttua.

Munuaissiirron saamisen todennäköisyys vähentyy, kun dialyysin aloittamisesta on kulunut kaksi vuotta. Jos odotusaika pitkittyy, lisääntyy sairastuvuus. Vaarana on myös potilaan vieraantuminen työelämästä. Suomessa ensimmäistä siirtoa joutuu odottamaan keskimäärin vuoden verran. Siirtoelinten vähentyneen määrän myötä odotusaika on hieman pidentynyt, mutta tilanne on Suomessa kuitenkin kansainvälisesti katsoen edelleen hyvä.

Munuaissiirto on yhteiskunnalle kustannustehokas hoitomuoto. Laskennallisesti munuaissiirto maksaa 45 000 euroa ensimmäisenä vuotena. Hemodialyysin vuosikustannukset ovat noin 44 000 euroa vuodessa, joten siirto maksaa itsensä takaisin jo ensimmäisen siirron jälkeisen vuoden aikana.

Uutta tutkimustietoa

Munuaispotilaan alentuneeseen työkykyyn vaikuttavat vähäinen fyysinen aktiivisuus ja lihasheikkous sekä hoidon kuormittavuus. Yleiskuntoa ja työkykyä laskee myös renaali-





nen (munuaisperäinen) anemia.

Suomen munuaistautirekisterin vastaava lääkäri Patrik Finne kertoi, että munuaissiirron saaneiden työssäkäynti on nousussa. Vuonna 2007 oli työssä 40 % munuaissiirroista. Työttömänä heistä oli 6 %. Työelämän ulkopuolella oleva 54 % ei tarkoita, että heistä kaikki olisivat työkyvyttömiä. Moni vapaaehtoistoimija voi olla poissa palkkatyöstä, mutta voi kuitenkin olla työkykyinen.

Varsinkin hemodialyysissä olevat potilaat ovat harvoin mukana työelämässä. Vatskalvodialyysiin valikoituu parempikuntoisia potilaita ja hoidon vapaamman muodon ansiosta on heistä useampi töissä. Työssäkäynti jää silti alhaisemmaksi kuin siirron saaneilla.

Verrattuna munuaissiirron saaneisiin koko väestön työllisyys säilyy pidempään korkeana eli nämä ovat työssä vanhempina. Positiivista on havaita, että siirron saaneiden joukossa naisten ja miesten työllisyysaste on sama. Laman myötä tosin koko väestön tilanne on tasoittunut ja miesten ja naisten työllisyys on suunnilleen yhtä suuri. Huono taloudellinen tilanne on syönyt enemmän miesten kuin naisten työpaikkoja. Etelä-Suomessa yleisen työllisyystilanteen takia siirtopotilaiden työllisyysaste on korkeampi kuin muualla Suomessa.

Työssäkäyntiin siirron jälkeen vaikuttaa se, mistä munuaisten vajaatoiminta on alunperin johtunut. Jos munuaissairaus siirto on johtunut diabeteksestä tai muusta sekundaarisesta syystä, on työllisyysaste pienempi kuin jos syy on ollut primaarinen (esim. monirakkulatauti, glomerulonefriitti). Myös liitännäisaudit kuten sepelvaltimotauti tai sydäninfarkti alentavat työkykyä.

Yllättävä havainto tutkimuksessa on, että siirtopotilaan tupakointi vaikuttaa

työllisyysasteeseen alentavasti. Patrik Finne ei kuitenkaan usko, että tupakoinnin vaikutus työkykyyn olisi näin dramaattinen. On todennäköisempää, että tupakointi on enemmänkin merkki muusta ja siihen vaikuttavat sosio-ekonomiset tekijät. Siirtopotilaista 23 % tupakoi, vaikka sen vaarat ovatkin nykyään hyvin yleisessä tiedossa.

Siirtopotilas on motivoitunut työntekijä

Seminaarissa oli puhumassa myös oivia kokemusasiantuntijoita. Vieraana olivat **Jaana Soppi** (keuhkonsiirto), **Jouko Skinnari** ja **Maarit Anttila** (maksansiirto), **Antti Pollari** (munuaisensiirto) sekä **Markku Suominen** (sydämensiirto).

Pääsääntöisesti siirron saaneiden kokemukset työelämästä olivat myönteisiä. Tilanne siirron jälkeen onkin hyvin erilainen riippuen siitä, onko olemassa vanha työpaikka, johon palata vai pitääkö etsiä uusi työ tai jopa uusi ammatti. Esille nousi myös työntekijöiden kielteinen asenne työtä hakevia siirtopotilaita kohtaan. Mielummin palkataan ”terve” työntekijä, vaikka hänen motivaatiotaan ja työkykyään ei tunneta yhtään paremmin. Voisi jopa ajatella, että sairauden läpikäynyt ja siitä selvinnyt siirtopotilas olisi motivoituneempi ja innostuneempi työntekijä.

Lääkärit toivat esille myös näkökulman, että siirtopotilaaksi valikoitunut on todettu riittävän hyväkuntoiseksi saamaan siirto ja hänen terveydentilaansa tarkkaillaan jatkuvasti, joten työkyky myös säilyy hyvänä. Harva muu työntekijä käy säännöllisissä lääkärintarkastuksissa. Ylilääkäri Jorma Sipponen totesikin, että potilaan elämänhallinnan on oltava kunossa, jotta elinsiirron saanutta voidaan

edes hoitaa menestyksekkäästi. Työhön palaavat siirtopotilaat ovat motivoituneita ja sitoutuneita pitämään itsensä terveenä ja hyväkuntoisena.

Siirron saanut pärjää työssään

Hyvä esimerkki vaativissa työtehtävissä toimivasta siirron saaneesta on kansanedustaja Jouko Skinnari (*kuva ylh. vas.*), joka on saanut maksansiirron. Hän kertoo työkykynsä olevan entisen kaltainen jopa kansanedustajan vaativiin ja pitkiin työpäiviin. Liikunta on edelleen myös osa elämää ja Skinnari totesi, että kuntoa täytyykin pitää yllä. Hän on itse osallistunut mm. Bangkokissa pidettyihin siirron saaneiden MM-kisoihin ja tuonut sieltä mukanaan kultaa kuulantönnöstä.

Kansanedustaja Jouko Skinnarin painotti, että tavoitteena on oltava siirtojen määrän lisääminen. Tällä hetkellä lama leikkaa terveydenhuollonkin resursseja, mutta olisi muistettava, että tulevaisuudessa tarvitaan osaavia ja suomenkielisiä ammattilaisia työvoimapulan hillitsemiseksi.

Skinnari sanoi, että pelkät puheet eivät auta, vaan on mietittävä keinoja yleisen ilmapiirin muuttamiseksi myötämielisemmäksi. Työmarkkinat on saatava ymmärtämään siirron saaneiden kyky ja mahdollisuudet toimia hyvinä työntekijöinä.

Myös Maarit Anttila (*kuva seur. sivu*) on saanut maksansiirron, mutta hänen kokemuksensa työhönpaluusta eivät ole yhtä valoisia. Anttila on etsinyt työtä jo pitkään, mutta työnantajien suhtautuminen siirron saaneeseen on ollut epäilevää. Työnantajat näkevät siirtopotilaan riskinä, jolle voi kertyä paljon työstä poissa-

jatkuu seuraavalla sivulla



oloa. Työnhakijalle tällainen asenne on turhauttava. Anttilakin sanoo kokevansa itsensä terveeksi ja työkykyiseksi eikä osaa mieltää itseään kehäraakiksi, joka ei kelpaa enää työhön.

Myös Maarit Anttila on saanut maksansiirron, mutta hänen kokemuksensa työhönpaluusta eivät ole yhtä valoisia. Anttila on etsinyt työtä jo pitkään, mutta työnantajien suhtautuminen siirron saaneeseen on ollut epäilevää. Työnantajat näkevät siirtopotilaan riskinä, jolle voi kertyä paljon työstä poissaoloa. Työnhakijalle tällainen asenne on turhauttava. Anttilakin sanoo kokevansa itsensä terveeksi ja työkykyiseksi eikä osaa mieltää itseään kehäraakiksi, joka ei kelpaa enää työhön.

Antti Pollari (kuva ed. sivu oik.) sai munuaissiirron 7-vuotiaana eli 21 vuotta sitten. Kiitokset lähtivät salissa istuval-

le osastonylilääkäri Kaija Salmelalle, joka tuolloin teki siirron. Tyytyväiset asiakkaat eivät Salmelalta lopu, sillä hän tekee edelleen siirtoja Kirurgisessa sairaalassa.

Tällä hetkellä sosionomiksi opiskeleva Pollari on siis ollut lapsesta asti sairas, muttei tunnu ajattelevan asiaa niin.

- On outoa olla koko ikänsä sairas, vaikka elää täyttä elämää.

Pollari kertoi työskennelleensä sekä kunnalle että yksityisille työnantajille. Hän on aina kertonut avoimesti saaneensa munuaissiirron eikä se ole estänyt työnsaantia tai työskentelyä. Pollari korosti, että asiasta pitäisi uskaltaa puhua avoimesti. Syynä työnantajien negatiiviseen asenteeseen voi olla tiedonpuute tai vanhentuneet tiedot siirroista. Epätietoisuus johtaa helposti kielteiseen suhtautumiseen.

Työ tuo elämään mielekkyyttä

Sosiaali- ja terveystieteiden alan tutkija Riitta Työläjä STTK:sta peräänkuulutti seminaarissa inhimillistä tehokkuutta kovienkin globaalisten olosuhteiden puristuksessa. Ainoastaan täydellinen työkyky ei ole tärkeää vaan olisi pystyttävä käyttämään myös hyväksi 90 %:sta tai sitä alemmaa työkykyä. Työurien jatkaminen on yhteiskunnan kannalta tärkeää, mutta työ tuo myös yksilön elämään mielekkyyttä ja eläkettä korkeampi palkkatulo on kuitenkin merkittävä osa hyvinvointia.

Työläjä kertoi, että työnantajalle ei ole selvitettyä työnhakijan yksityisasiota, jos ne eivät vaikuta työkykyyn. Lain mukaan hoidetusta kroonisesta sairaudesta ei ole kerrottava työnantajalle, jos se ei aiheuta työssä mahdollista riskiä. Työläjä sanoi suoraan, että hän ei suositelisi kertomaan tehdystä siirrosta, mutta päätös on kuitenkin jokaisen oma.

Työterveydenhuollossa on tarve lisätietoon elinsiirroista. Siellä voi olla vanhentunutta tietoa eikä vajaatyökykyistä osata tukea oikealla tavalla.

Lainopillinen asiamies Risto Tuominen Suomen yrittäjistä kertoi, että hän ei ollut tajunnut olla huolissaan tilanteesta ennen seminaaria, mutta on nyt valmis tukemaan toimintaa ja edistämään työllistymistä. Hän sanoi, että työnantajalla ei ole hakutilanteessa keinoja tutkia todellista työkykyä. Periaatteessa yritys pyrkii aina minimoimaan riskiä kaikkien työntekijöiden kohdalla ja tällöin valitettavasti voi käydä niin, että siirron saanut ei uskalleta tiedon puutteen takia ottaa töihin.

Seminaarin päätti Munuais- ja maksaliiton puheenjohtaja Maija Piitulainen, joka jaksoi olla positiivinen, kuten aina, ja näki, että kansalaisten tahtotila on myönteinen elinsiirtotilanteen parantamiseksi. Varmaan tällöin on odotettavissa myös poliittista myöntämielisyyttä ja lakiinkin saadaan kirjattua liiton ajamia uudistuksia.

Teksti ja kuvat: Petri Inomaa

SAIRAUS EI VOI VIEDÄ OMAA OSAAMISTA

Ammatillinen kuntoutus pyrkii tukemaan palaamista takaisin työelämään. Aukkoja ansioluettelossa voi pyrkiä paikkaamaan työkokeilulla tai -valmennuksella.

Sairastumisen myötä muuttuu koko elämä. Terveysten myötä voi kadota myös työkyky. Voiko sairastunut vielä jatkaa työelämässä toisissa tehtävissä ja erilaisella aikataululla vai onko hänen jäätävä kokonaan pois työelämästä? Entä miten paljon työkykyä on jäljellä toipumisen jälkeen? Onko mahdollista palata entiseen ammattiin ja työhön vai onko edessä kokonaan uuden työuran rakentaminen?

Työhönpalaava pitkäaikaissairaus tarvitsee kaiken tuen, mitä hän voi saada. Sairastamisen jälkeen voivat voimat olla lopussa ja tarvitsee ulkopuolista apua, jotta jaksaa olla taas aktiivinen. Ammatillainen tietää myös kaikki käytössä olevat tiet työhön palaamiseen.

Kuntoutusta työhönpaluuta varten järjestetään ja korvataan silloin, jos työkyky ja ansio mahdollisuudet ovat heikentyneet sairauden tai vamman vuoksi. Oma työeläkelaitos vastaa järjestämisestä, jos hakija on vielä työelämässä tai jos hänellä on pitkä työhistoria ja yhteys työelämään on säilynyt. KELAlla on vastaavia palveluja esimerkiksi niille nuorille, jotka eivät ole vielä ehtineet olla työssä.

Työeläkekuntoutus on ammatillista kun-

toutusta. Sen tarkoituksena on, että sairaudesta tai vammasta huolimatta ihminen pystyy jatkamaan työelämässä. Se pyrkii myös tukemaan palaamista takaisin työelämään kuntoutustuella tai työkyvyttömyyseläkkeellä. Kuntoutustarve arvioidaan kuntoutujan kokonaistilanteen mukaan.

Työeläkekuntoutukseen pääsee eläkevakutusyhtiön tai KELAn lähettämänä. Kuntoutuksen mahdollisuuksista voi kysyä oman hoitopaikkansa lääkäriltä tai sairaanhoitajilta, jotka voivat tarvittaessa ohjata potilaan oman sosiaalityöntekijän puolelle. Vakuutusyhtiöön ja KELAan voi ottaa myös itse yhteyttä.

Ammattina ammatillinen kuntoutus

Verve on yksi ammatillista kuntoutusta järjestävistä ohjaavista yksityisistä kuntoutuslaitoksista. Asiakkaita Verveen lähettävät mm. työeläkevakuutusyhtiöt, Vakuutus-kuntoutus, KELA ja työvoimahallinto. Vervessä toimii moniammatillinen tiimi, johon kuuluu muun muassa psykologi, sosiaalityöntekijä ja

ammattillinen kuntoutusohjaaja.

Palvelupäällikkö, psykologi **Outi Ripatti** (kuvasa oikealla) on työskennellyt Vervessä vuodesta 2007 lähtien. Aiemmin hän on toiminut työvoimahallinnossa. Kokemusta löytyy siis niin julkisesta kuin yksityisestäkin kuntoutustyöstä.

Pääosa asiakkaista tulee Verveen työeläkevakuutusyhtiöiden lähettämänä, kertoo Ripatti. Tällaisia ovat ihmiset, joilla on sairauden vuoksi todettu työkyvyn menettämisen uhka tai jotka eivät enää voi työskennellä omalla alallaan, mutta joilla on kuitenkin vielä työkykyä jäljellä tai se on palautettavissa koulutuksen tai muun kuntoutuksen avulla.

Ammattitautien sekä liikenne- ja työtapaturmien johdosta asiakkaita tulee kuntoutukseen vakuutusyhtiöiden lähetteellä. Jonkin verran yritykseen tulee työhönvalmennettavia myös KELAlta sekä työhallinnosta.

Työurapalvelut jakaantuvat tutkimus- ja ohjauspalveluihin. Tutkimuspalveluissa selvitetään paljonko työkykyä on vielä jäljellä ja miten sairaus tai vamma vaikuttaa työn tekemiseen. Tutkimusmuotoja ovat kuntoutustutkimus, kuntoutustarveselvitys tai työ- ja toimintakyvyn arviointi.

Keskiössä kuntoutuja

Suurimmalla osalla Verveen tulevista asiakkaista työkyky on jo selvitetty hoitotahon puolesta. Kun eläkkeelle siirtyminen ei ole vielä mielekäästä eikä ajankoh- taista, työkyvyn ja omien vahvuuksien perusteella aletaan rakentaa työelämään palaamista tekemällä suunnitelma ammatillisesta kuntoutuksesta.

Suunnitelman tekeminen aloitetaan alkukartoituksella, jossa käydään läpi kuntoutujan koko elämäntilanne sekä selvitetään työhistoria. Pitää muistaa, että sairaus ei vie kuntoutujalle jo kertynyttä osaamista. Oleellista on se, miten ihminen itse kokee työkykynsä ja tilanteensa sekä minkälaisia toiveita hänellä on itsellään - onko kuntoutuja halukas uudelleen koulutukseen vai haluaako hän kehittää aiempaa osaamistaan. Kuntoutuja voi tietää, ettei hän voi palata entiseen työhönsä, mutta uuden alan valitseminen on aina vaikeaa.

Työhönpaluun suunnitelmaa työste- tään ohjauskeskusteluissa, joissa haetaan tietoa eri ammateista ja niiden työllisyys- tilanteesta tai eri koulutusvaihtoehdoista. Apuvälineinä voidaan käyttää erilaisia psykologisia testejä muun muassa sovel- tuvuudesta eri aloille ja oppimiskyvyn selvittämisestä. Käytössä ovat myös tutustumiskäynnit työpaikoille ja kou- lutuskokeilut.

- Me olemme jat- kuvasti yhteydessä palvelun tilaajaan eli esimerkiksi eläkevakuutusyh- tiöön ja neuvot- telemme jatkosta. Sekä kuntoutu- jan että eläkeyh- tiön päämääränä on saada aikaan suunnitelma, joka aikanaan johtaa työllistymiseen, kertoo Ripatti.

Koko prosessi voi kestää muutamasta kuukaudesta jopa vuoteen. Tapaamisia kertyy yleensä viidestä seitsemään. Kes- toon vaikuttaa kuntoutujan yksilöllinen tarve. Kuntoutujaa on tuettava tarpeeksi pitkään, jotta hänellä on todelliset mah- dollisuudet työllistyä. Aina ensimmäinen vaihtoehto ei toteudu ja suunnitelmia on muutettava. Kuntoutujan on oltava tapahtuman keskiössä. Oleellista on saada kuntoutuja toimimaan itse aktiivisesti työhön paluun puolesta.

Työhön kokeilun kautta

Työkokeilulla voidaan varmistaa työn soveltuvuutta kuntoutujalle ja siinä jak- samista sairauden aiheuttamien rajoittei- den keskellä. Työkokeilu kestää yhdestä kuuteen kuukautta ja se tapahtuu oikeissa työtehtävissä, jotka etsitään avoimilta työmarkkinoilta. Se antaa mahdollisuuksia joustaa työtehtävissä ja -ajoissa ja se voidaan myös keskeyttää joustavasti, mikäli se ei osoittaudu tarkoituksenmu- kaiseksi.

Outi Ripatti kertoo, että työnantajat ovat suhtautuneet myönteisesti työko- keiluihin, koska siitä ei aiheudu työnan- tajalle palkkakustannuksia. Se on toisaalta myös mahdollisuus rekrytoida uutta työvoimaa, sillä kyseessä on turvallinen koeaika molemmille osapuolille. Työn- antaja voi tutustua mahdolliseen uuteen työntekijään ja työntekijä voi testata vielä omaa jaksamistaan. Työkokeilu voi joskus johtaa myös oppisopimuskoulutuksen aloittamiseen yrityksessä. Työnantajalta työkokeilu vaatii aikaa perehdyttää hen- kilö uusiin työtehtäviin sekä tilaa järjestää hänelle työpiste.

- Työkyky- ja työssäjaksamisongelmat ovat nykyään työelämässä niin tavan- omaisia, että työnantajat eivät enää suh- taudu ennakkoluuloisesti työkokeiluihin vaan ilmassa on yhteisvastuullisuutta. Työnantajat selvästi haluavat auttaa ih- misiä takaisin työelämään, miettii Outi



Ripatti.

Työkokeilun vaihtoehtona tai jatkeena voi olla työhönvalmennus, jossa asetetaan jo hieman enemmän tavoitteita työllistymiseen. Siihen voi kuulua myös työtehtäviä tukevaa koulutusta tai muuta opiskelua työpaikan ulkopuolella. Valmennuksen pituus suunnitellaan yksilöllisesti

Aukot ansioluettelossa

Pitkäaikaisen sairauden jälkeen on luonnollista, että ansioluettelossa on aukkoja. Tämä voi herättää monessa työnan- tajassa jopa kielteistä suhtautumista. Outi Ripatti epäilee, että ennakkoluulot ovat kuitenkin karisemassa. Vajaakuntoisia työntekijöitä on jo niin paljon, että se ei voi olla uusi asia työnantajille.

- Tärkeintä on kuitenkin tämän het- kinen tilanne. Jos kuntoutuminen on jo siinä vaiheessa, että on voimavaroja ja jaksamista sekä osaamista, niin työtäteke- misen halu suorastaan hehkuu ihmisestä, innostuu Outi Ripatti.

Ripatti suosittelee kertomaan työnan- tajalle rehellisesti sairaudestaan. CV:ssä oleva aukko tulee kuitenkin ilmi ja joku selitys sille on annettava.

- Meidän tehtävämme on herättää kuntoutujan uskoa omaan itseensä ja osaamiseensa. Kaikki osaaminen, mitä elämänsä aikana on itselleen kerännyt, on omassa käytössä sairaudesta huolimatta. Osaamista ei voi mikään viedä pois, mutta se on ehkä jäänyt vain sairauden varjoon, miettii Ripatti.

Aukkoja ansioluettelossa voi lähteä paikkaamaan vaikka työkokeilun tai -valmennuksen kautta, mikäli niihin on oikeus. Näin työntekijä voi osoittaa työnantajalle olevansa vielä työkykyinen ja ennen kaikkea työntoinen.

Teksti ja kuva: Petri Inomaa

KESÄPÄIVÄ PUHJONRANNASSA

Kymenlaakson munuais – ja maksapotilaat ry kutsui Etelä-Suomen yhdistykset yhteiseen kesäpäivän viettoon Kymenlaaksoon. Tapahtumapaikkana oli Kouvolan seurakunnan kurssikeskus Puhjonranta, joka sijaitsi kirkasvetisen Rapojärven rannalla Valkealassa.

Uumulaisia oli mukana tapahtumassa 8 henkilöä. Tervetuloivotusten ja kahvien jälkeen seurasi ohjelmassa odotettu petankiturnaus. Uumun joukkueeseen nimettiin vapaaehtoiset kisaajat: Asko Räsänen, Auli Heinonen ja Seppo Ryytty.

Kun petankiottelua käytiin läpi niin osa porukasta suuntasi verryttelyn jälkeen luontopolulle osallistuen leikkimieliseen kisailuun. Päivän aikana oli mahdollisuus saunomiseen ja uimiseen. Tikkaa heitettiin myös lievästi kilpailumielessä. Siinäkin uumulaisia palkittiin.

Petankiturnaus päättyi uumulaisten voittoon ja näin saatiin pokaali toistamiseen yhdistykselle. Tilanne pokaalin suhteen on, että Etelä-Karjalan yhdistyksellä on kaksi kiinnitystä, Kymillä ei toistaiseksi yhtään ja Uumulla kaksi.

Uumulaiset kiittävät Kymsiä hyvin järjestetystä kesäpäivästä, ensi vuonna nähdään täällä meillä päin.

Sirpa Martinviita



ELINSIIRROT SUOMESSA

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009 3/4
Munuainen	169	172	163	197	166	210	173	150	122
Maksa	38	47	43	50	43	53	53	47	37
Haiman saarekesolu		5		5	6	4	7		6
Sydän	13	18	21	19	12	17	18	21	9
Keuhko	1	4	6	8	9	13	11	12	9
Sydänkeuhko	3	0	1	2	0	1	4	0	0

kalenteri

MARRASKUU 2009

- 12.11 to Uumun sääntömääräinen syyskokous klo 17.30
Uumun toimistolla
- 14.11 la Elinsiirtoväen liikuntaliitto
ELLIn 15-vuotisjuhlalat hotelli
Pasilassa
- 16.11 ma Munuaispotilaiden keskustelu-
kerho ja läheisten tapaaminen
klo 17.30 Uumun tsto
- 19.11 to Sosiaali-infoilta vanhemmille
klo 17.00, Lasten- ja nuorten
sairaala

TAMMIKUU 2010

- 05.01 ti Porvoon kerho klo 14.00
Omenamäen palvelukeskus
- 07.01 to Maksakerho klo 17.00
Uumun toimisto
- 13.01 ti Keski-Uudenmaan kerho
klo 12 Hyvinkään Sveitsi
- 17.-22.01 Elinsiirron saaneiden talvikisat
Ranskassa
- 18.01 ma Munuaiskerho klo 17.30
Uumun tsto

JOULUKUU 2009

- 01.12 ti Porvoon kerho klo 14.00
Omenamäen palvelukeskus
- 02.12 ke Vertaistukitapaaminen
klo 17.30, liiton toimisto
- 03.12 to Maksakerho klo 17.00
Uumun toimisto
pikkujoulut
- 08.12 ti Keski-Uudenmaan kerhon
joulujuhla klo 12,
Nurmijärven Duetto
- 09.12 ke Uumun puurojuhla
klo 13-18.00 toimistolla
myyjäiset ja arvonta
- 14.12 ma Munuaiskerho klo 17.30
Uumun toimisto, joulukahvit

HELMIKUU 2010

- 04.02 to Porvoon kerho klo 17.00
Uumun toimisto
- 04.02 to Maksakerho klo 17.00
Uumun toimisto vieraana
Porvoon kerho
- 10.02 ti Keski-Uudenmaan kerho
klo 12 Hyvinkään Sveitsi

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

Vuodenvaihteen tapaamiset:

Torstai 3.12.2009 klo 17.00

Uumun toimisto

Maksakerho viettää pikkujouluja joulupuuron merkeissä. Ota mukaasi noin 5 euron arvoinen lahja. Ilmoittaudu Sirpalle 30.11. mennessä.

Torstai 07.01.2010 klo 17.00

Kerho kokoontuu tuttuun tapaan Uumun toimistolla.

Torstai 04.02.2010 klo 17.00

Kerho viettää ystävänpäivää Uumun toimistolla. Vieraaksi saapuu Porvoon kerho.

Tulossa huhtikuussa maksakerhon 15-v juhlat.

Munuaiskerho

Munuaiskerho on tarkoitettu kaikille munuaisspotilaille 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.

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



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

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

Vuodenvaihteen tapaamiset:

Maanantai 16.11.2009 klo 17.30

Uumun toimisto

Kerho kokoontuu yhdessä munuais- ja maksapotilaiden läheisten kanssa.

Maanantai 14.12.2009 klo 17.30

Uumun toimisto

Kerho viettää pikkujouluja joulutorttujen ja kahvin parissa.

Maanantai 18.01.2010 klo 17.30

Uumun toimisto

Kerho aloittaa vuoden 2010 kokoontumiset.

Keski-Uusimaa

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

Keski-Uudenmaan kerho kokoontuu kuukauden toisena tiistaina klo 12-14 Hyvinkään Sveitsin uimahallin kahvion kabinetissa.

Kerhon joulujuhla on tiistaina 8.12.2009 klo 12.00, ravintola Nurmijärven Duetto. Ilmoittaudu 1.12 mennessä Maijalle tai Tarjalle.

Kerhon vetäjinä toimivat 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 kerholaisille kiinnostavista aiheista.

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

Torstaina 4.2.2010 kerho lähtee maksakerhon vieraaksi Helsinkiin Uumun toimistolle.

Kerhoa vetää Riitta Forsberg 045 2639 314.

Tammisaari/Ekenäs

Tammisaaren kerhon jatkaakävällä kokoontumisia Raaseporin sydänyhdistyksen kanssa.

Lue tulevista tapaamista Länsi-Uusimaa lehdestä

Tervetuloa myös kaikki uudet.

Ekenäs klubb fortsätter att träffas tillsammans med Raseborgs Hjärtföreningen.

Var vänlig och läs mer från Länsi-Uusimaa tidningen.

Alla nya är också välkomna.

UUMUN PUUROJUHLA

Uumu järjestää puurojuhlan keskiviikkona 9.12.2009 klo 13-18.00

Uumun toimistolla Runeberginkatu 15, Helsinki.

Tarjolla tonttujen keittämää joulupuuroa ja taivaallisia joulutorttuja.

Ilmoittautumiset Sirpalle toimistoon 3.12. mennessä.

**JOKA TOINEN
ARPA VOITTAA**

*Osallistu arvontaan
ja voita upeita
palkintoja. Lahjoita
vähemmän mieluisat
voitot sukulaisille
joululahjaksi.*

NAMI NAMI

*Myytävänä Uumun ehtoisten
emäntien taikomia leivonnaisia.*

*Lahjoita omat leipomukset
sukulaisille ja nauti
Uumu-leivonnaiset itse.*

**LAL-LAL-LAA
ONPI IHANAA**

*Harjoita ihanaa joululaulantaa iloisten
uumulaisten kanssa. Esitä pahimmat veisut
sukulaisille jouluna useampaan kertaan.*

Elinsiirtöväen Liikuntaliitto ELLI ry:n 15-vuotisjuhlat

Elinsiirtöväen Liikuntaliitto ELLI ry:n 15-vuotisjuhlat
lauantaina 14.11.2009 klo 17.30
Sokos Hotelli Pasila, Maistraatinportti 3, 00240 Helsinki

Ilmoittautumiset ja illalliskorttivaraukset á 40 euroa viimeis-
tään 1.11.2009 mennessä ELLIn toimistolta, (09) 4342 2734
tai teemu.lakkasuo@elinsiirtourheilu.fi (uumulaiset voivat
tiedustella paikkoja lehden ilmestyttyä).



KUTSU SYYSKOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU
ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään torstaina
12.11.2009 klo 17.30, yhdistyksen toimisto, Runeber-
ginkatu 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

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 toimistolla)

Vertaistukijakoulutus ja -tapaaminen

Vertaistukija on taustaltaan joko potilas tai läheinen, joka on vapaaehtoisesti ilmaissut halukkuutensa ryhtyä toisen saman kokeneen vertaistukijaksi. Vertaistukijaksi aikovan on selvitettävä itselleen, miksi haluaa toimia vertaistukijana.

Tehtävä edellyttää oman sairauskokemuksen läpikäyntiä ja hyväksymistä. Toiminnan taustalla pitää olla toisen auttaminen, ei oman avun hakeminen.

Vertaistukitoiminta on järjestöissä vapaaehtoistyötä, joka sopii hyvin kaikenikäisille henkilöille. Vertaistukikoulutuksen avulla henkilö saa tukea omaan vertaistukitoimintaansa. Vertaistukijoilta pyydetään sitoutumista tehtävään, mutta toki uusista vertaistukisuhteista voi kieltäytyä, jos oma elämäntilanne ei sitä salli. Vapaaehtoistyössä työpanoksen ja oman jaksamisen määrittelee vapaaehtoinen itse.

Sinä uusi vertaistuen antamisesta kiinnostunut:
TULE MUKAAN TOIMINTAAN!

Uusien vertaistukijoiden, erityisesti munuaissairaiden ja läheisten vertaistukikoulutus järjestetään Munuais- ja maksaliiton tiloissa, Kumpulantie 1 A, 6 krs.

ti 24.11.2009 kello 17.30-19.30 (1. tapaaminen)
ke 2.12.2009 kello 17.30-19.30 (2. tapaaminen)

Vanhoiden ja uusien vertaistukijoiden yhteistapaamisessa suunnitellaan vertaistukijoiden toimintaa ja toiminnan uudistamista vuonna 2010 Munuais- ja maksaliiton tiloissa

ke 2.12.2009 kello 17.30-19.30

Uusi ja vanha vertaistukija, ilmoittaudu mukaan koulutukseen aluevastaava Marjukka Miettiselle viimeistään 20.11.2009 marjukka.miettinen@musili.fi.

Jo koulutettu vertaistukija, muistathan ilmoittaa aluevastaavalle, jos et ole enää käytettävissä vertaistukijana!

Läheisten tapaaminen 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 **maanantaina 16.11.2009 klo 17.30** Uumun toimistolla, Runeberginkatu 15 A, samanaikaisesti munuaispotilaiden keskustelukerhon kanssa.

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.

Sosiaali-info vanhemmille 19.11

Sosiaali-infoilta pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhemmille pidetään **torstaina 19.11.2009 klo 17-19**. Paikkana on Lasten- ja nuorten sairaalan luentosali 2, Stenbäckinkatu 11, Helsinki.

Kelan edustaja Tuula Hällfors kertoo Kelan etuuksista ja niiden hakemisesta. Pia Jättömäki, erityislapsen äiti, Leijonaemo, kertoo vammaistukihakemuksen täytöstä ja antaa hyviä vinkkejä. Sairaalan sosiaalityöntekijä Marja-Terttu Rönberg kertoo toimenkuvastaan ja kertoo missä asioissa sosiaalityöntekijät voivat auttaa perheitä.

Ilmoittautumiset 16.11.2009 mennessä janet.leijonaemot@gmail.com tai puhelimitse 040 4877209 (ma-to klo 10-14). Iltapalatarjoilu. Sairaala on järjestänyt lastenhoidon leikkihuoneeseen. Sairaala sisällä olevien lasten vanhemmat voivat osallistua ilman ilmoittautumista. (Musili, Leijonaemot ry, HYKS lastenkliniikka...)

Liikuntapalvelut

Itsenäinen harjoittelu

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta liikunnasta. Korvattavia liikuntaharrastuksia ovat keilaaminen, kuntosali-harjoittelu, uiminen, kunto-voimistelu ja tanssi (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 tilinumerosi. Kuluvan vuoden kuitit pyydetään toimittamaan toimistolle vuoden loppuun mennessä.

Sauvakävely

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

Sykemittari

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

VAU - VAMMAISURHEILUA

Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI ry, Näkövammaisten Keskusliitto ry (NKL), Suomen Invalidien Urheiluliitto ry (SIU) ja Suomen Kehitysvammaisten Liikunta ja Urheilu ry (SKLU) perustivat 17.9.2009 uuden yhteisen järjestön. Sen nimeksi vahvistettiin Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry. Hanke lähti liikkeelle yli kaksi vuotta sitten opetusministeriön aloitteesta ja se myös eteni ministeriön ohjauksessa.

Uusi järjestö tulee olemaan varsin merkittävä toimija suomalaisessa liikuntakentässä. Sillä tulee olemaan lähes 20 päätoimista työntekijää sekä yli 2 miljoonan euron vuosibudjetti. Se tulee toimimaan vammaisurheilussa yli 30 urheilulajin monilajiliittona.

Liitto aloittaa toimintansa 1.1.2010. Siitä alkaen myös elinsiirtourheilu siirtyy tämän uuden liiton tehtäväksi. Uuden järjestön jäseniksi hyväksytään neljän edellä mainitun perustajajärjestön jäsenyhdistykset. Myös UUMUN kannattaa hakeutua VAU:n jäseneksi, sillä 30 euron vuosittaisella jäsenmak-

sulla pääsee vaikuttamaan ja pääsee myös uuden liiton palvelujen piiriin.

Liikunta ei saa kuitenkaan jäädä pois Munuais- ja maksaliiton jäsenyhdistysten toiminnasta. Liikuntaa kannattaa järjestää ja tukea monin tavoin, sillä se parantaa elinsiirron saaneiden ja dialyysipotilaiden elämänlaatua. Kunkin oma henkilökohtainen liikunta-aktiivisuus on kuitenkin kaikkein tärkeintä.

VAU:n puheenjohtajaksi valittiin SIU:n nykyinen puheenjohtaja **Pekka Häti-nen** (Helsinki). ELLI:n puheenjohtaja **Asko Räsänen** (Karkkila) valittiin hallituksen jäseneksi. Hallituksen toimikausi kestää 3 vuotta. ELLI:n edustajina valittiin liiton valtuustoon **Tuija Helander** (Eurajoki), **Jukka Nurmi** (Littainen), **Yrjö Viitikko** (Lappeenranta) ja **Ilkka Vass** (Espoo), joka tullaan valitsemaan valtuuston varapuheenjohtajaksi.

VAU:n toiminnanjohtajana toimii **Pertti Pousi** ja ELLI:n toiminnanjohtaja **Teemu Lakkasuo** siirtyy harrasteliikunnan toimialapäälliköksi. AR



Teemu Lakkasuo:

”Talvi- ja kesäliikuntapäivät ovat edelleenkin minun vastuullani, mutta lajivalikoimat saattavat hieman muuttua vastaamaan muiden liittojen lajivalikoimia. Ilmoittautuminen tapahtuu vuoden vaihteen jälkeen VAU:n toimistolle, mutta kaikki ELLI-läiset voivat ottaa edelleenkin minuun yhteyttä kysymyksissä ja muissa asioissa. Lajivalikoimat ja ohjelmat tarkentuvat lähempänä vuodenvaihdetta. Kansainvälisiin kilpailuihin ilmoittautuminen tapahtuu vielä vuoden 2010 ajan suoraan minulle.”

MM-TALVIKILPAILUT RANSKASSA

Talvilajien MM-kilpailut järjestetään Ranskan Alpeilla 17.-22.1.2010. Sainte Foy Tarentaise on kaunis paikkakunta, jossa on hyvät murtomaa- ja alppiihdomahdollisuudet. Kilpailuohjelmassa ovat perinteisen tyylin 3 km hiihto, tunnin hiihto, 3 x 3 km viesti, ampumahiihto, suurpujottelu, supersuurpujottelu, pujottelu ja lumilautailu sekä ranskalaisen valitsemina uusina lajeina 2 km lumikenkäily ja suunnistus lumikengillä 3 kilpailijan joukkueilla. Joukkueessa on oltava yksi naiskilpailija. Curling ei ole

kisaohjelmassa, mutta ELLI on pyytänyt sen ottamista ohjelmaan.

Kilpailuihin on ilmoittauduttava ELLI:n toimistoon teemu.lakkasuo@elinsiirtourheilu.fi puh. 040-5651001. Kilpailupaketti maksaa 690 euroa. Sen päälle tulevat matkakulut ja muut pakolliset järjestelykulut. Kisoihin ilmoittautumisten on oltava viimeistään 6.11. ja lääkärintodistusten viimeistään 11.12. ELLI:ssä. ELLI tukee kisamatkaa myöhemmin päätettävällä avustumäärällä. Hiihtoon valmistautumista helpottaa



nyt uusi Kivikossa oleva hiihtohalli. Lumikenkäilyäkin voi ja ehtii harjoitella vielä ennen kisoja. AR

DIALYYSIÄ LAPISSA JA TALLINNASSA

Pieni, tai isompikin, matka piristää kummasti mielialaa. Myös dialyysipotilas voi kuntonsa ja voimiansa mukaan matkustaa turvallisesti. Lomavalmistelut tulee kuitenkin aloittaa ajoissa.

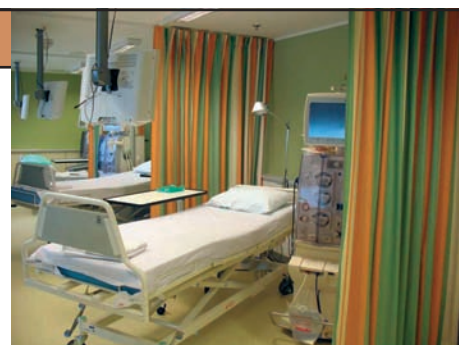
PD-dialyysipotilaan hoito ei ole sidottu tiettyyn paikkaan. Lyhyelle matkalle voi dialyysinestepussit ottaa itse mukaansa. Pidemmällä matkoilla Suomessa nesteet voi tilata etukäteen odottamaan lomapaikan apteekkiin. Ulkomaille matkustaessa nesteiden valmistaja hoitaa toimituksen lomakohteeseen. Neuvoa ja apua matkajärjestelyihin voi kysyä omasta hoitopaikasta.

Hemodialyysipotilaan pitää ottaa selvälle lomakohteen dialyysimahdolli-

suudet jo matkaa suunniteltaessa. Oma hoitopaikka osaa auttaa tässäkin asiassa eteenpäin. KELA korvaa myös potilaan lomamatkoilla tehtyjä dialyysijä.

Suomen lappiin on hemodialyysipotilaankin nyt helpompi matkustaa, kun Kolarin Ylläkselle on perustettu yksityinen dialyysiasema, joka toivottaa tervetulleeksi niin kotimaiset kuin ulkomaisetkin potilaat. MediYlläksen toimitusjohtajana on lääkäri **Kaija Kuusimäki**. Aikaisemmin lähin dialyysimahdollisuus on ollut Rovaniemellä. Missään muussa hiihtokeskuksessa Pohjoismaissa ei ole dialyysiasemaa.

Myös Viron Tallinnaan on tänä vuonna avattu uusi dialyysiasema, joka sijaitsee



aivan kaupungin keskustassa vanhan kaupungin ja kauppakeskuksen lähitöillä. DialyysiFoorum (kuva) toimii Pohjois-Eestin aluesairaalan alaisuudessa ja siellä on käytössä uudet Freseniusin dialyysilaitteet.

Lisätietoa: www.mediyllas.fi
www.regionaalhaigla.ee

UNOHTUMATON MATKA AUSTRALIAN MM-KISOIHIN

WTGF:n eli Maailman Elinsiirtourheiluliiton 17. MM-kilpailut järjestettiin elokuun lopussa Australiassa. Suomen joukkue sai kisoista yhteensä 18 mitalia ja paljon unohtumattomia elämyksiä.

Elinsiirron saaneiden MM-kilpailut järjestettiin elokuun lopussa Australian Kultarannikolla Gold Coast -nimisessä kaupungissa, joka jätti unohtumattomia elämyksiä ja miellyttäviä muistoja jokaiselle kisamatkalla mukana olleelle. Kultarannikko sijaitsee Australian mantereen itärannikolla noin 1000 km suurkaupungista Sydneystä pohjoiseen päin.

Australian talvisää oli sopiva ja miellyttävä kilpailuille, sillä päivälämpötila oli kisaviikolla noin 25 – 30 astetta plussan puolella. Enimmillään mittari näytti 31 astetta lämmintä. Yleisurheilukentällä ja keilahallissa lämpötila nousi lähelle 40 astetta!

Menomatkalta lähdettiin jo elokuun 18. päivänä ja takaisin saavuttiin kuun viimeisenä päivänä, joten matka kesti yhteensä 14 vuorokautta. Menomatkan pitkä pysähdysaika Hongkongissa antoi mahdollisuuden tutustua tähän 7 miljoonan asukkaan suurkaupunkiin, joka on vuodesta 1997 lähtien kuulunut uudelleen Kiinaan. Kaupungille on vahvistettu erikoisasema Kiinan yhteydessä 50 vuodeksi eteenpäin.

Hongkongin kaupoista voi vahvalla eurolla ostaa kaikkea mahdollista varsin edulliseen hintaan. Kaupunki on mielenkiintoinen vierailukohde turisteille, mutta en ainakaan minä haluaisi jäädä asumaan sellaiseen korkeiden kerrostalojen viidaksoon!

Kilpailuorganisaatiossa ja kilpailujen tukijoina oli mukana paljon entisiä ja nykyisiä olympia- ja MM-tason huippu-urheilijoita. Kisakaupungin valintaan lienee ollut vahva osuus myös kaupungin pormestarilla Ron Clarkella, joka oli 1960-luvulla maailman paras 10 000 metrin juoksija.

Elinsiirron saaneita sykähdytti avajaisissa puhunut huippu-urheilija Chris Klug. Hän on USA-lainen maksansiirron saanut urheilija, joka voitti pronssia Salt Lake Cityn talviolympialaisissa 2002 lumilautailun paripujottelussa. Hän pääsi pisteille jo Naganon olympialaisissa 1998 ja tavoittelee menestystä ensi talvena Vancouverin olympiakisoissa. Hieno esimerkki elinsiirtourheilijoille!

ELLI lähetti kilpailuihin 16 urheilijan joukkueen. Joukkueeseen kuului lisäksi kannustajia, jotka antoivat oman näkyvän panoksensa joukkueen menestykselle. Joukkueen johtajina toimivat liiton puheenjohtaja Asko Räsänen ja toiminnanjohtaja Teemu Lakkasuo. Lisäksi WTGF:n hallituksen jäsen Jukka Nurmi avusti kilpailutapahtumissa urheilijoitamme ja kisajärjestäjiä.

Joukkueemme 16 urheilijasta oli 9 munuaisensiirron, 3 maksansiirron ja 3 sydänsiirron saanutta sekä yksi sydän- ja keuhkonsiirron saanut. Uumalaisia olivat Jere ja Jerry Kettunen, Erik Lintula,

Olavi Rautiainen, Veijo Uotinen ja Asko Räsänen sekä kannustajana mukana ollut Pirjo Saukkonen.

Miesten 5 km ja naisten 3 km minimaratona järjestettiin jo kisojen avajaispäivänä. Jerry Kettunen sijoittui sarjassaan pistesijoille seitsemänneksi. Mitalien makuun päästiin heti viikon alussa, kun keilaajat saivat kaksi mitalia. Parikeilailussa Asko Räsänen ja Raimo Juuti voittivat kultamitalin 60-69 -vuotiaiden sarjassa. Yksinkeilailussa Asko Räsänen oli kuudes. Joukkueemme suurimmasta yllätyksestä vastasivat Joni Jatkonen ja Olavi Rautiainen, kun he keilasivat parikeilailun pronssia 18-29 -vuotiaiden ikäryhmässä. Keilailun suosio näkyi suurissa kilpailijamäärissä ja varsin hyvässä tulostasossa. Saman päivän lentopalloturnauksessa Suomen joukkue sijoittui kahdeksanneksi.

Mitalitilimme karttui heti seuraavana päivänä, kun Pertti Salminen souti kultaa 60-69 -vuotiaissa, Raimo Juuti ja Jerry Kettunen golfasivat hopeaa joukkuekilpailussa, Erik Lintula sai tenniksessä pronssia, Yrjö Viitikko ja Juha Ojastemäki pronssia sulkapallon nelinpelissä ja molemmat lisäksi pronssia kaksinpelissä omissa ikäryhmissään. Keskiviikkona Antero Pohjonen ja Pertti Salminen uivat pistesijoille 100 m vapaa- ja rintauinneissa. Torstaina pisteille ui myös ensikertalainen Veijo Uotinen, joka joutui jättämään keskiviikon väliin kuumeen vuoksi. Torstaina Raimo Juuti golfasi kultaa oman sarjansa ylivoimaisella voitolla.

Suomalaisten perinteinen menestyslaji yleisurheilu järjestettiin perjantaina ja lauantaina. Vaikka kaikki parhaat yleisurheilijamme eivät olleet mukana,



Raimo Juuti:

- 2 kultaa (golf, parikeilailu)
- 1 hopea (joukkuegolf)

Iija Ignatiew:

- 1 kulta (pituushyppy)
- 2 pronssia (100 m, 200 m)

Asko Räsänen:

- 1 kulta (parikeilailu)
- 1 pronssi (kuulantyöntö)

Pertti Salminen:

- 1 kulta (soutu)

Juha Ojastemäki:

- 1 hopea (korkeushyppy)
- 2 pronssia (sulkapallo, sulkapallo nelinpeli)

Tapio Aikio:

- 1 hopea (kiekonheitto)
- 1 pronssi (kuulantyöntö)

Jerry Kettunen:

- hopea (joukkuegolf)

Erik Lintula:

- 2 pronssia (tennis, pöytätennis nelinpeli)

Yrjö Viitikko:

- 2 pronssia (sulkapallo, sulkapallonelinpeli)

Joni Jatkonen:

- 1 pronssi (parikeilailu)

Jere Kettunen:

- 1 pronssi (pöytätennis nelinpeli)

Antti Pollari:

- 1 pronssi (kiekonheitto)

Olavi Rautiainen:

- 1 pronssi (parikeilailu)

saimme yleisurheilusta yhteensä 8 mitalia. Sen ansiosta saavutimme epävirallisen 16 mitalin tavoitteemme.

Iija Ignatiew hyppäsi pituudessa kultaa ja juoksi pronssia 100 m ja 200 m matkoilla. Tapio Aikio heitti kiekossa hopeaa ja pukkasi kuulassa pronssia, Juha Ojastemäki hyppäsi korkeudessa hopeaa, Antti Pollari heitti kiekossa pronssia ja Asko Räsänen työnsi kuulassa pronssia. Yleisurheilumitalien lisäksi Erik Lintula ja 16-vuotias Jere Kettunen saivat pronssia pöytätenniksen nelinpelissä.

Kilpailujen kolme parasta maata olivat Australia, Iso-Britannia ja USA. Niillä oli tietysti myös suurimmat joukkueet. Kilpailuissa oli mukana 45 maata ja lähes 2000 osallistujaa. Suurimpana uhkana ennen kilpailuja pidettiin sikainfluenssaa, mutta onneksi yksikään kilpailija ei tietääkseni sairastunut tähän tautiin. Joukkueemme jäsenille matkan rasittavin osuus olivat pitkät lentomatkat.

Teimme yli 30 tunnin tulomatkan Brisbanen, Sydneyn ja Tokion kautta. Onneksi seuraavat MM-kilpailut ovat täällä Euroopassa: talvikisat tammikuussa 2010 Ranskassa ja kesäkisat 2011 Ruotsissa Göteborgissa. Kaikki mukana olleet ilmoittivat yrittävänsä päästä myös Ruotsin MM-kisoihin. Niissä on uutena lajina salibandy, joka vetää varmasti myös nuoria MM-huumaan.

Teksti: Asko Räsänen
Kuvat: Olavi Rautiainen



VAIKEUK- SIEN JÄLKEEN TAVOITTEENA VOITTO

Jannella on takana jo yksi munuaisensiirto ja toinen tähtäimessä. Siihen asti pitäisi kuitenkin selvittää taloudellises-
tikin. Sosiaaliturvan reikäisässä verkossa se ei aina ole helppoa. Koulutus ja ammattikin olisi hankittava jossakin välissä.

Jannen elämä on valoisassa vuokra-asunnossa puiden latvojen yläpuolella ja lukemat-
tomissa täsmällisesti järjestetyissä kansioissa asiakirjoina ja omina kirjoituksina. Laule-
taan, että määränpäättä tärkeämpi olisi matka,
mutta jos matka on raskas, voi määränpääkin olla joskus kovin kaukana.

Viime syksynä Helsinkiin muuttanut Janne on 27-vuotias, mutta ehtinyt nähdä jo elämästä monia sivuja. Vaikeuksia on ollut, mutta nyt voisi olla kääntymässä esiin valoisampi aukeama. Pääkaupunkiin Janne muutti hieman yli vuosi sitten avopuolison-
sa Jennin kanssa tämän töiden takia. Jenni työskentelee lähihoitajana. Pari asuu nyt Itä-Helsingissä. Töitä hoitajille on tarjolla enemmän kuin tarpeeksi. Janne on kotona ja tekee PD-dialyysiä yökoneella.

Tällä hetkellä Janne ei ole vielä siirtolistalla, mutta toivoo pääsevänsä sille pian. Ajatus-
sissa elää jo toive tulevasta opiskelusta ja työelämästä, vaikka alan valinta tuottaakin vaikeuksia.

Lapsuus sairauden varjossa

12-vuotiaana Jannella todettiin Henoch-Schönleinin purppura, joka on pääosin lapsilla esiintyvä pienten verisuonten tulehdus. Sen seurauksena verisoluja pääsee verisuonen seinämän läpi aiheuttamaan verenpurkauksia eli purppuraihottumaa. Tautiin voi liittyä myös nivelpaikoja ja munuaisoireita.

Taudin toteaminen kesti aikansa. Terveys-
keskuksessa tautia epäiltiin rokoksi ja poika lähetettiin kotiin. Vasta kunnanlääkäri kirjoitti lähteen keskussairaalaan, kun Janne alkoi olla jo todella huonossa kunnossa. Käynti sairaalassa venyi useamman kuukau-
den mittaiseksi, jonka Janne vietti infekti-
osastolla eristyksissä pääosin vuoteeseen komennettuna; vähäinkin liikkuminen rikkoi lisää hiussuonia. Vaikka sairaalassa joutuikin

olemaan pitkään, muistelee Janne olleensa aika huonossa kunnossa ja nukkuneensa suurimman osan ajasta. Vahva lääkitys koostui mm. kortisonista ja solunsalpaajista.

Henoch-Schönleinin purppuraan liittyy munuaisoireita noin 40 %:lla. Tavallisimmin lasten kohdalla kyse on ohimenevästä munua-
a-iskerästulehduksesta eli glomerulonefriitistä, mutta 3–5 prosentilla munua-iskerästulehdus pitkittyy. Pahimmillaan muutamien kohdalla se voi johtaa vaikeaan munuaisen vajaatoimintaan ja munuaistoiminnan pettämiseen vuosien saatossa.

Jonkun on aina kuuluttava tuohon “muutamaan”. Jannelle tehdyssä biopsiassa varmistuikin munuaisten vajaatoiminta, jota tuolloin jäätin seuraamaan. Saira-
uden hoidot olivat rankkoja. Lääkityksenä käytettiin solunsalpaajia ja kortisonia. Verenpaine oli koholla ja Jannella oli turvotuksia.

Saira-
uden toteamisen jälkeen oli aika jatkaa lapsen elämää, vaikka ei se ainakaan kovin normaalia tainnut olla. Janne kävi koulua tai oikeammin kävi koulua ollakseen pois sieltä. Saira-
alassa koulunkäynti jatkui osastolla. Välillä vieraileva koululainen joutui menemään kouluun pyörätuolillakin. Ankara lää-
kitys muutti ulkonäköä ja hiukset lähtivät. Kiusaamistakin esiintyi, koska koululaiset eivät valitettavasti aina ole kovin suvaitsevia vierasta ja erilaista kohtaan.

Peruskoulun Janne sai kuitenkin suoritettua mukautetun opetuksen kautta ja opettajien katsoessa tilannetta sormiensä lävitse. Janne tosin toteaa, ettei koulussa paljoa oppinut poissaolojen ja väsymyksen vuoksi.

Sairastuminen ei ole oma päätös

Kovin normaalia lapsen tai nuoren elämää ei pahemmin ehtinyt viettää. Oli aikoja, jolloin Janne ei voinut edes mennä itse sän-
kyyn verenpurkauksien vuoksi, vaan hänet oli nostettava sinne. Nuorena asiaa ei välttämättä kuitenkaan täysin ymmärtänyt eikä suhtautumistaan siihen erityisesti pohtinut, miettii Janne.

Koulun loputtua Janne alkoi opiskella konepuusepäksi ja muutti pois kotoaan Pieksamäelle, vaikka terveys ei ollutkaan kummoinen. Puolen vuoden jälkeen opiskelu oli jätettävä kesken. Poissaoloja oli kertynyt liian paljon. Puuseppäopinnot eivät suju huonokuntoisena.

Tuohon aikaan Jannella oli muitakin vaikeuksia. Perheessä kaikki ei ollut hyvin. Kun yksi lapsista sairastuu vakavasti, vaikuttaa se koko perheeseen.

Ajaututtiin tilanteeseen, jossa Jannen oli muutettava kotoa. Vuorossa oli sijaisperhe, perhekoti ja myöhemmin nuorisokoti. Suku oli lestadiolaista ja heille oli vaikeuksia hyväksyä vaikeuksiin joutunutta, vaikka tämä onkin syytön tapahtumiin. Janne miettii,



että tapahtumat ovat vaikuttaneet omaan itsetuntoonkin. Analyttinen Janne on joutunutkin pohtimaan sairastamista useasta näkökohdasta.

- Onko oikein arvostella ihmistä sairastumisen tai sairauden takia? Eihän sairastuminen ole oma päätös eikä siihen voi mitenkään vaikuttaa.

Ensimmäinen munuaissiirto

Munuaisten vajaatoiminta oli vuosien aikana edennyt ja Janne joutui aloittamaan dialyysin 17-vuotiaana vuonna 1999 eli viisi vuotta sairauden puhkeamisen jälkeen. Janne teki PD-dialyysia kahden vuoden ajan vaihtelevissa olosuhteissa ja sai munuaissiirron kesäkuussa 2001. Janne joutui olemaan Kirurgisen sairaalan siirto-osastolla peräti parin kuukauden ajan. Lääkehoidon muutoksilla siirre saatiin kuitenkin toimimaan.

Vuoden päästä Janne aloitti uudelleen opiskelun puusepäksi Pieksämäellä. Siellä hän asui ensin opiskelija-asuntolassa ennen kuin muutti omaan asuntoon. Onni ei ollut vielä myötä, sillä uudessa asunnossa oli hometta. Hyljinnänestolääkityksen takia Janne altistui normaalia enemmän homeen haittoille.

Janne joutui olemaan paljon pois koulusta huonon voinnin ja asioiden hoitamisen takia. Hän joutuikin toistamiseen jättämään kesken opinnot. Ehkä pölyinen ja raskaskin puusepäntyö ei olisi ollut kovin sopivakaan.

Takaisin dialyysiin

Viime vuoden helmikuussa Janne joutui aloittamaan uudelleen dialyysin. Hän tekee vatsakalvodialyysia kotona pääosin yökoneella. Hoito sujuu hyvin, mutta siirtolistalle Janne ei ole vielä päässyt. Syytä tähän on lisäkilpirauhasleikkaus, jota Janne jännityksen vuoksi pitkään siirsi.

Lisäkilpirauhaset tuottavat parathormoni-nimistä hormonia, joka säätelee ihmisen kalsiumin aineenvaihduntaa. Munuaisten vajaatoiminnan seurauksena voi hormonin erityis lisääntyä. Hormoni vaikuttaa luun aineenvaihduntaan siten, että kalsiumia vapautuu sieltä vereen. Kun luusta jatkuvasti otetaan kalsiumia, ne haurastuvat, ja ajan mittaan syntyy luukato eli osteoporoosi. Kalsiumia kertyy myös haitallisesti verisuoniin. Lisäkilpirauhasen liikatoiminnan hoitona on leikkaus, jossa liiaksi kasvanut rauhanen poistetaan.

Tämän vuoden syyskuussa Janne suostui leikkaukseen. Ylipuhumiseen tarvittiin kuitenkin toimittajaakin. Janne sanoo, että sairastamiseen väsyä eikä



haluaisi enää läpikäydä mitään uusia hoitoja tai toimenpiteitä. Leikkaus onnistui hyvin, mutta Janne joutui kuitenkin olemaan pitkään sairaalassa, koska veren kalkkitaso piti jälleen saada normaaliksi. Liian alhainen veren kalkkiarvo johtaa kramppeihin.

Itsepäisenä potilaana Janne päätti lääkärin ohjeista huolimatta lähteä osastolla oloon kyllästyneenä ulkoilemaan. Retki ei sujunut kovinkaan hyvin, sillä kaupungille päästyään Jannelle tuli pahoja kramppeja ja hänet jouduttiin viemään ambulanssilla ensin Marian päivystykseen ja sieltä myöhemmin takaisin Kirralle. Nyt Janne taitaa uskoa jo lääkärin neuvojakin. Toisaalta tietty itsepäisyys antaa voimaakin sairastamiseen.

Puoliso on mukana dialyysissä

Jannen aviopuoliso Jenni joutuu tietysti elämään mukana jatkuvissa dialyysihoidoissa. Kun pari tapasi toisensa, niin Janne kertoi sairaudestaan jo alkuvaiheessa. Siinä vaiheessa Jannella oli takana yksi munuaissiirto ja toinen olisi odotettavissa.

- Yllätys oli aluksi aika suuri, mutta sairaus ei noussut kuitenkaan esteeksi seurustelulle. Siihen aikaan olin vielä luki-ossa enkä tiennyt elinsiirroista oikeastaan mitään, kertoo Jenni.

Jenni kertoo, että on tietenkin vaikeaa seurata vierestä, kun puoliso on sairas ja varsinkin, jos hänellä on tuskia. Dialyysikatetrin asennuksen yhteydessäkin Jannelle tuli leikkauksesta komplikaatioita ja hän joutui olemaan sairaalassa pidemmän ajan. Tilanne oli Jennillekin raskas.

- Arki tuntuu ihan sujuvalta ja minäkin olen oppinut auttamaan yökoneen



kokoamisessa. Hienoa on, että Jannen ei tarvitse käydä hoidossa muualta. Yökonehoito tuntuu hyvältä ratkaisulta. Jannen hoito ei varsinaisesti rajoita elämää, kun siihen suhtautuu oikealla tavalla. Dialyysia on kuitenkin pakko tehdä eikä sille ole vaihtoehtoa.

Jenni toivoo, että Suomessa tehtävien munuaissiirtojen määrä nousisi, jotta Jannekin saisi nopeasti siirron. Jenni on tehnyt itse elinluovutuskortin ja muistaa nähneensä niitä jaossa ainakin apteekissa. Hän toivoo, että kortteja tulisi lisää jakoon kaikkiin mahdollisiin paikkoihin, jotta ihmiset löytäisivät ne helposti.

Ajatuksia paperille

Ajatuksiaan Janne on pitkään purkanut paperille. Kirjoituksia onkin jo kertynyt mukava määrä. Kirjoittaminen onkin varmaan ollut hyvä keino jäsentää ajatuksiaan ja tunteitaan vaikeissakin elämäntilanteissa. Viime aikoina tekstiä on syntynyt toimeentuloon liittyvistä asioista.

Janne kertoo itse olevansa tyytyväinen samaansa hoitoon, mutta miettii kuitenkin, että aina hyvä hoito ei ole itsestään selvyyttä. Joskus potilaan on osattava itse vaatia hoitoa. Samoin pitkäaikaissairaana on oltava itse aktiivinen saadakseen kaikki hänelle kuuluvat etuudet.

Sairauden aikana Janne on miettinyt paljon sosiaaliturva- ja etuusasioita. Ikänsä ja sairautensa vuoksi hänellä ei voi olla takanaan työuraa ja näin määräaikainen sairauseläke eli kuntoutustukikin on pieni. Sairaudesta on kuitenkin paljon ylimääräisiä kuluja normaalien elinme-

jatkuu seuraavalla sivulla

nojen lisäksi. Avopuolison tulojen takia Janne ei ole kuitenkaan oikeutettu saamaan harkintaperusteisia tukia. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että avopuoliso Jenni elättää perhettä.

KELAn päätöksistä Janne on ehtinyt valittaa usein ja valituksia on mennyt läpikin. Janne ihmettelee säännösten ja lakien monimutkaisuutta ja varsinkin niiden joskus hyvinkin erilaista soveltamista. Hän toteaa, että yhdestä paikasta ei löydä kaikkea tarvitsemaan tietoa vaan on itse pystyttävä olemaan aktiivinen ja etsimään itse tietoa itselleen kuuluvista etuuksista. Tähän huonossa kunnossa olevat sairastuneet eivät aina kykene eivätkä läheisetkään osaa aina auttaa.

Janne on innokas pääsemään itsekin vaikuttamaan asioihin. Tämä onkin tärkeä syy, miksi Janne haluaa lähteä mukaan Uumun toimintaan. Kun kaikki päivät on kotona ja ainoa aktiivinen toiminta on dialyysi, vaikuttaa se myös mielialaan. Toiminta yhdistyksessä toisi sisältöä elämään ja tekemistä arkipäivään.

Jyväskylässä asuessaan Janne oli Keski-Suomen munuais- ja maksayhdistyksen jäsen. Hänen isänsä on toiminut 90-luvulla myös yhdistyksen puheenjohtajana. Janne on osallistunut liiton järjestämille kuntoutuskursseille ja nuorisotoimintaan. Hän on ollut mukana useammalla risteilyllä sekä viikonlopputapahtumassa. Janne kehuu kaikkia liiton järjestämiä tilaisuuksia mielenkiintoisiksi ja antoisiksi. Helsinkiin muuttaessaan hän liittyi Uumun jäseneksi ja onkin nyt innokas toimimaan yhdistyksessä.

Janne kaipaa varsinkin nuorille suunnattua toimintaa enemmän. Nuorille aikuisillehan ei Uumussa ole viime aikoina järjestetty toimintaa. Tässä tapauksessa toive ei jää toivottavasti pelkästään vaatimukseksi, sillä Janne on valmis lähtemään mukaan myös itse kehrittelemään ja järjestämään toimintaa. Ideoita hänellä ainakin riittää. Onhan kuitenkin niin, että toimintaa ei voi antaa ulkoa päin kenellekään, vaan sen on lähdettävä omasta halusta ja aloitteesta.

Teksti ja kuvat: Petri Inomaa

Avopuolisoiden elatusvelvollisuus

Rinnastetaanko avoliitto avioliittoon ja täten elatusvelvollisuus avopuolisoiden kesken?

Sosiaalitoimessa yhteistaloudessa auvat määritellään avoliitoksi, mutta virallisesti avopuolisot eivät kuitenkaan lain mukaan ole elatusvelvollisia toisilleen. Kelan ja sosiaalitoimen etuudet ovat monelta osin riippuvaisia avopuolison saamista palkkatuloista ja tuista. Velkaneuvoja on ohjeistanut meitä velkaneuvonnassa, että lain mukaan meillä ei olisi keskinäistä elatusvelvollisuutta, mutta avioliitossa on elatusvelvollisuus aviopuolisoiden kesken.

Meidän tilanteessamme minun osuuteni toimeentulosta jää pieneksi, koska saamiini etuuksiin vaikuttavat avopuolison palkka-ansiot. Minulla ei ole oikeutta hakea toimeentulotukea esimerkiksi sairaudesta aiheutuviin sairaalakuluihin tai lääkemenoihin. Kelasta menettän vuorostani eläkkeensaajan asumistuen, joka olisi 80 prosenttia asumisen kustannuksista, jotka koostuvat vuokrasta ja sähköstä.

Yksinasuvan eläke olisi kuukaudessa 100 euroa suurempi. Eläkkeeni on hoitotuen kanssa vain 660 euroa. Kun tästä vähennetään kuukausittaiset menot, jotka minun olisi velvollisuus maksaa omasta pussistani, eivät rahani riitä. Tulen siihen tulokseen, että sosiaalietuudet menettäneen avopuolison olisi joka tapauksessa tultava toimeen omilla tuloilla, vaikka sitten rahoittamalla omat pakolliset menonsa ottamalla lainaa.

Jenni on hoitanut vuosien saatossa myötätunnosta suurimman osan laskuistani. Vai olenko maksattanut ne hänelle? Vai onko kunta ja valtio maksattanut kuluni hänellä?

Koen lain tulkinnan epäinhimilliseksi. Onko ainoana vapauttavana keinona sosiaalietuudet menettäneen avopuolison osalta ryhtyminen yksin asuvaksi? Onko se keino oman oikeusturvan parantamiseksi ja sosiaalietuuksien ja taloudellisen tilanteen kohottamiseksi?

Sairauteni rajaa sosiaalista elämääni ja ohjaa minua koko ajan huonompaan suuntaan. Koen olleeni masentunut ja välillä kykenemätön omatoimiseen elämiseen ja muuhun normaaliin arjen toimintaan. Tilanne lamaa joskus päiväksi, toisinaan viikoiksi. En saa itselleni etsittyä aktiivista päivätoimintaa. Sairauden hoito sitoo minut kotioloihin ja estää minua koulutukseen hakeutumista. Onko sosiaalitoimella mahdollisuuksia järjestää kuntouttavaa sosiaalista päivätoimintaa?

Janne Nulpponen

MUNUAISPOTILAAN KORTTI

Nyt sinulla on mahdollisuus pyytää hoitoyksiköstäsi käyttöösi uusi munuaispotilaan kortti. Tämä kortti on Munuais- ja maksaliiton munuaistyöryhmän asiantuntijoiden laatima sähköinen potilaskortti.

Kortti on tarkoitettu kaikkien munuaispotilaiden käyttöön, mutta vain hoitoalan ammattilaisen täytettäväksi. Kortti on hyvä apuväline esimerkiksi matkustamisen hel-

pottamiseksi, kertoo aluevastaava Marjukka Miettinen.

Kortti on luottokortin kokoinen ja sitä on saatavana suomenkielisenä, ruotsinkielisenä sekä englanninkielisenä. Kokonsa vuoksi sitä on helppo kuljettaa vaikkapa rahapussissa mukana. Kortissa on kaikki henkilön tärkeimmät perustiedot, tietoa sairaudesta, hoidosta ja omasta hoitopaikasta.

MUNUAISPOTILAAN KORTTI	
NIMI:	MALLI MATIKAINEN
SYNTYMÄAIKA:	00.00.0000
DIAGNOOSI:	Polykystinen munuaissairaus
Henkilö tarvitsee dialyysihoitoa:	☒ kyllä ☐ ei
Fisteli:	☒ kyllä ☐ ei ☐ oikealla ☐ vasemmalla
HD-katetri:	☐ kyllä ☒ ei
Peritoneaaldialyysikatetri:	☐ kyllä ☒ ei
Saanut munuaisen siirron:	☐ kyllä ☒ ei Vuosi:
Tarvitsee jatkuvan hylkimistä estävän lääkityksen: ☒ kyllä ☐ ei	
MUUTA: p.s. m a l l i	
Lisätietoja: Omasta hoitoyksiköstä	
Hoitopaikka: Kirurginen sairaala	
Osoite: ---	
Kaupunki ja postinumero: ---	
Maa: Suomi	
Puh: ---	Fax: ---
 Munuaisten ja maksaliiton ry	

TAISTELU SOSIAALI- TURVASTA VIE VOIMAT

Taina päätti ryhtyä miehensä Jukan omaishoitajaksi, jotta tämä pystyisi jatkamaan dialyysia kotona. Omaishoitaja joutui kuitenkin sairaanhoitajaksi, sosiaalityöntekijäksi, jalkahoitajaksi ja opaskoiraksi - ilman vapaapäiviä. Taistelu sosiaaliturvasta oli viedä pariskunnan voimat, mutta nyt tunnelin päässä on jo valoakin.

Dialyysin aloittaminen mullistaa koko parisuhteen. Tilanne voi olla jopa vaikeampaa omaiselle, joka tuntee olonsa voimattomaksi puolison sairastuessa. Potilas tietää, että dialyysia on pakko tehdä pysyäkseen hengissä ja sopeutuminen on sen mukaista. Omainen ei voi kuin seurata tilannetta avuttomana. Lähimmäisen on taiteiltava omien ja puolisonsa tunteiden ristitulessa.

Helsingiläinen Taina Hyvönen teki rohkean ratkaisun. Hän jäi pois työstään ja ryhtyi miehensä omaishoitajaksi, kun tämä ei enää pärjännyt yksin kotihemodialyysin kanssa.

Asunto muuttui varastoksi

Jukka Hyvönen aloitti dialyysin vuonna 2004, kun I-luokan diabetes oli aiheuttanut vakavan munuaisten vajaatoiminnan. Hänen vaimonsa Taina muistelee Kirurgisessa sairaalassa pidettyä predialyysipäivää edelleen hämmentynein tuntein. Tilaisuudessa kerrottiin, että eroamisprosentti toisen puolison ollessa dialyysissä on aivan valtava.

- Tieto oli shokki. Mietin silloin, että me ei ainakaan erota. Ihmettelin, että tieto vain kerrottiin, mutta sitä ei käsitelty mitenkään.

Taina oli tuolloin vielä työssä yksityisellä urheilulääkäriasemalla. Työpaikasta hän sai vapaata osallistuakseen Jukan mukana kotihemodialyysikoulutukseen.

Dialyysikoneen myötä koti muuttui sairaalaksi ja varastoksi. Kone vei paljon tilaa pienessä Töölöläiskaksiossa. Enemmän paria kuitenkin järkytti dialyysiin tarvittavien tarpeiden määrä; eteinen ja puoli olohuonetta oli nestelaatikoiden ja muiden tarvikkeiden peitossa.

- Kone oli bensa-automaatin kokoinen,

mutta sen sai onneksi työnnettyä sivummalle, kun sitä ei tarvinnut, muistelee Jukka.

Talo, jossa he asuivat Töölössä, oli vanha ja jokaisella oli oma huoneistokohtainen vesimittari. Kotihemodialyysin aloittamisen myötä vesilaskut muuttuivat huimiksi. Suurin lasku kolmelta kuukaudelta oli yli 500 euroa.

Kotona tehty dialyysi käynnistyi vaihtelevalla menetyksellä. Pistäminen oli vaikeaa, koska kaikki oli uutta. Vaikka koulutus dialyysin tekemiseen oli ollut hyvää, tuli silti kotona eteen paljon yllättäviä tilanteita. Onneksi Kirralla on järjestetty päivystys ja apua sai puhelimitse. Suurena ongelmana olivat kuitenkin sellaiset tilanteet, jolloin kyse ei ollut tekniikasta vaan esimimerkiksi äkillisestä verenpaineen laskemisesta hoidon aikana.

- Suonet karkasivat neulan tieltä ja jouduimme kyselemään Kirralla apua. Kun pistokohdat pääsivät kunnolla ruvettumaan, niin pistäminen helpottui, kertoo Taina.

- Dialyysin aloittamisesta oli pakko luopua, kun kolmen pistämisen jälkeen suonta ei ollut löytynyt. Tästä seurasi paljon paineita, kun tiesi, että huomenna pistämisen ja dialyysin on pakko onnistua.

Dialyysin alettua, Jukka menetti näkönsä. Jukalla oli jo aiemmin ollut vaikeuksia silmiensä kanssa diabeteksen takia. Hänen silmiinsä ei saisi kehittyä uusia verisuonia, koska ne rikkovat vanhat ja hauraat suonet. Tällöin syntyy verenvuotoa ja veri kerääntyy silmän kalvojen väliin ja estää näkemisen. Dialyysia aloittaessa hän sai Marevania, joka ohensi verta ja lisäsi siten vuotoriskiä silmissä.

Vaikka ongelmia oli ollut aiemminkin, tuli sokeutuminen kuitenkin suurena yllätyksenä molemmille ja siihen sopeutuminen oli vaikeaa. Edessä oli taas täysin uusi elämäntilanne ja sen mukana tuomat ongelmat ratkottavaksi.

Jatkuva huoli ja hätä

Jukka tarvitsi apua dialyysin aloittamisessa ja pistämisessä näkökykynsä menettämisen takia. Tainasta alkoi tuntua, että hän ei voinut jättää Jukkaa enää yksin kotiin silloin, kun tämä oli kiinni koneessa. Jukka ei nähnyt koneen näyttöä eikä pystynyt avaamaan välillä tukkoon meneviä suonia.

Jukka ja Taina eivät kuitenkaan halunneet luopua kotidialyysistä. Kotona tehty hoito oli paljon miellyttävämpää tutussa ympäristössä. Dialyysin aikana pystyi kuitenkin kotona juttelemaan muiden kanssa ja ottamaan vaikka nokoset omalla sohvalla.

- Minulla oli jatkuva huoli ja hätä Jukasta. Oman työpäiväni jälkeen tein toisen työpäivän kotona auttaessani Jukkaa tekemään dialyysia. Lisäksi dialyysin jälkeiset yöt olivat



levottomia, kun Jukalla oli lihaskramppeja ja verensokerit laskivat rajusti. Yöunet jäivät vähiin, miettii Taina.

Jatkuva paine ja stressi kuluttivat Tainaa ja työpaikkalääkäri sanoi, ettei tämänkään terveys kestäisi kauaa tätä menoa. Taina ja Jukka yrittivät vielä saa apua kotisairaanhoidosta. Viranomaiset olivat kyllä sitä mieltä, että apua tarvittaisiin, mutta heiltä ei löytynyt resursseja tarjota palveluita eikä ainakaan dialyysiosaamista.

- Aluksi toivoimme, että joku voisi tulla iltapäivällä irrottamaan minut dialyysikoneesta, johon Taina olisi ollut ennen töihin menoa kytkenyt, mutta tällaista osaamista ei löytynyt, sanoo Jukka.

Pitkä taistelun jälkeen kotipalveluista luvattiin tulla opastamaan Jukalle, missä lähin kauppa on, jotta tämä voisi tehdä ostoksia. Pariskunta kuitenkin vastasi, että tästä ei olisi kovinkaan paljon iloa, koska Jukka ei kuitenkaan näkisi valita oikeita tuotteita. Kaupan hän kyllä löytäisi ilman viraston opastustakin.

Taina otti yhteyttä kaikkiin mahdollisiin paikkoihin saadakseen heille apua. Mitään ei löytynyt ja ainoaksi vaihtoehdoksi tarjottiin sitä, että Jukan pitäisi siirtyä sairaaladialyysiin.

- Totta kai minäkin toivoisin, että Jukka hoitaisi minua kotona, jos sairastuisin. Puhuimme Jukan kanssa ja totesimme, että pärjäämme ainakin jonkun aikaa taloudellisesti, vaikka jäisinkin kotiin, kertoo Taina, joka jätti työnsä urheilulääkäriasemalla.

Sairaala hyväksyi Tainan omaishoitajaksi ja sosiaalityöntekijä laitto paperit heti eteenpäin. Kun he muutaman kuukauden kuluttua loppuvuodesta alkoivat kysellä päätöstä, vastattiin virastosta, että määrärahat ovat loppuneet jo alkuvuonna. Seuraavana vuonna he hakivat omaishoitajan tukea heti tammikuussa. Yllättäen

vastaus oli jälleen sama – määrärahoja ei ole. Taistelun jälkeen korvaus kuitenkin saatiin.

Taina oli kotona kymmenisen kuukautta omaishoitajana avustamassa Jukkaa. Taloudelliset huolet alkoivat siinä vaiheessa puristaa paria kuitenkin jo pahasti. Tilanne ahdisti molempia. He olivat väsyneitä, kiukkuisia ja stressaantuneita. Kotikin alkoi tuntua yhä enemmän sairaalalta kuin kodilta.

- Parisuhde oli silloin tosi kovalla koetuksella. Emme osanneet enää iloita siitä, että Jukka sai olla hoidossa kotona, sanoo Taina.

Yhtenä yönä Taina oli vetäytynyt nukkumaan sohvalle, koska tunsu, että hänen olisi saatava levätä edes yksi yö kunnolla. Kesken unia Lilli, toinen perheen koirista, tuli herättämään Tainaa ja pakotti tämän makuuhuoneeseen. Jukan veren sokeriarvot olivat jo niin alhaalla, ettei Taina saanut enää edes mitattua sitä. Lillin ansiosta Jukka saatiin kuitenkin ambulanssilla Meilahteen tarpeeksi nopeasti eikä vaaratilanne muodostunut kohtalokkaaksi.

- Ensimmäiseen puoleen vuoteen mahduti niin paljon kaikkea, että sitä ei pysty enää edes muistamaan, miettii Taina. Ehkä niin on hyväkin.

Taistelu oikeuksista

Eniten voimia tuntuu vieneen paperisota eri laitoksissa ja virastoissa sekä jatkuva taistelu oikeuksista eri palveluihin. Tilanteessa, jossa sairauden keskellä ei olisi jaksanut enää mitään ylimääräistä, tuntui virastopompotus raskaalta.

- Vammaispalveluihin kuuluvaa matkapalvelukuljetusta anotaan seitsemänosaisella lomakkeella. Kuljetuspalvelu anomusta käsittelevä virkailija antoi aina

yhden lomakkeen kerralla. Lomakkeen täytti Jukan hoidosta vastannut lääkäri kerralla. Tässä meni kaksi viikkoa ja sitten viranomainen vielä ilmoitti, että hänellä on oikeus käsitellä asiaa kuusi viikkoa, muistelee Taina.

Pariskunta oli taloudellisesti jo tosi ahtaalla. Rahaa säästääkseen Taina teki kaikki matkat kävellen. Hän muistelee kulkeneensa sinä talvena kovassa pakkasessa loputtomasti Kallion virastotalon, Kirran ja kodin väliä – koko ajan huoli siitä, mitä kotona tapahtui.

- Vaikka KELAa usein moititaankin, niin siellä oli kaikkein helpointa. Silloisessa Töölön toimistossa oli erittäin ystävällinen ja auttavainen henkilökunta. Vammaispalvelussa ja omaishoidossa taas kaikki tehtiin vaikeaksi.

Vaikka asiat lopulta saatiinkin kuntoon, muistelee Taina aikaa kauhuilla. Virastojen henkilökunnasta on jäänyt mielikuva vain ilkeinä diktaattoreina. Kukaan ei kertonut, mihin tukiin heillä olisi oikeuksia. Kaikki piti ottaa itse selvälle. Eri etuuksien myöntämisehdot olivat epäselviä ja monimutkaisia.

- Aina oli väärä luukku, väärä ihminen tai väärät paperit. Palvelut pitäisi saada samasta paikasta ja samalta luukulta, hermostuu Jukka.

Sosiaalihuudossa tapahtui myös virheitä. Hakijalla on tietysti aina mahdollisuus valittaa asiasta, mutta kun voimat ovat lopussa, ei valituksen tekeminen ole helppoa. Eikä siihen kaikilla riitä taitoa-kaan. Taina vaatiikin, että omaishoitajien pitäisi saada jostain opastusta ja tukea lomakkeiden ja hakemusten täyttämiseen. Omaishoitajan pitäisi olla monen alan asiantuntija ilman kunnollista koulutusta, vaikka hän oikeasti on vain perheenjäsentään hyvästä sydämestään auttava lähimmäinen.



- Dialyysivaiheessa I-luokan diabeetikon omaishoitaja joutuu olemaan erikoissairaanhoidaja, sosiaalityöntekijä, jalkojenhoitaja, sopeutumisvalmentaja, opaskoira ja vielä paljon muuta. Dialyysin alkaessa komplikaatioita oli ihan riittämiin. Pienen korvauksen lisäksi olisin myös kaivannut joskus vapaapäivää, jotta olisin jaksanut tilanteesta paremmin. Tämä minulta kuitenkin evättiin, mietti Taina.

Mariassa ymmärretään myös perhettä

Ennen dialyysiä Jukka ehti toimia 32 vuotta Sanoma Oy:n palveluksessa. Työpaikka on ollut ymmärtäväinen Jukan sairauden suhteen. Alunperin Jukka oli puhunut olevansa työstään pois dialyysin takia korkeintaan puolen vuoden ajan, mutta aika on venynyt jo viideksi vuodeksi.

Pari vuotta sitten mies sai kuitenkin vielä puhelun työpaikaltaan, jossa ei tarjottu pelkkää työtä vaan myös ylennystä. Kuvalaboratoriossa olisi vapautumassa työpaikka, jota luvattiin pitää vapaana Jukalla, jos hän pääsisi palaamaan työhön. Tähän Jukka oli vastannut, että muuten ihan kiva, mutta että hän on nykyään myös sokea. Valokuvaaminen ei siis enää onnistuisi kovinkaan hyvin.

Elämä on muuttunut pikku hiljaa paremmaksi dialyysinkin keskellä. Pariskunta osaa jo vähän nauraakin menneille tapahtumille. Jukka on saanut pudotettua painoaan ja on ollut jo jonkin aikaa siirtolistalla. Omaissiirtoakin harkittiin, mutta Jukan siskon munuainen ei sopinut hänelle. Dialyysissä hän kävi ensin Kirurgisessa sairaalassa, mutta pääsi onneksi myöhemmin siirtymään Marian sairaalaan.

- Kun Jukka kävi dialyysissä myös lauantaisin, oli yhteisen ajan järjestäminen vaikeaa, koska minä olin arkipäivät työssä. Viikonloppuisin emme päässeet mihinkään, koska Jukka oli hyvin väsynyt ja huonovointinen dialyysin jälkeen. Sosiaalinen elämä rajoittui kännykän varaan, sanoo Taina.

Marian dialyysissä Jukka on viihtynyt hyvin. Paikka ei ole liian suuri eikä henkilökunta vaihdu koko aikaa. Jukka on päässyt myös toiseen dialyysivuoroon ja voi nyt viettää vapaita viikonloppuja. Potilaat eivät Mariassa ole pelkkiä potilaita vaan ihmisiä, jotka sattuvat tarvitsemaan dialyysiä. Siellä huomioidaan myös perheet ja omaiset.

- Mariassa ymmärretään potilaan ahdinko ja miten dialyysi välillä ottaa päähän. Hoitopaikassa tajutaan, että dialyysi

vaikuttaa myös perheeseen ja kiinnitetään huomiota myös henkiseen jaksamiseen, kehuu Taina.

Lottovoitto päästä Kontulaan

Taina ja Jukka olivat hakeneet kolmisen vuotta Helsingin kaupungin vuokra-asuntoa taloudellisiin vaikeuksiin, terveydentilaan ja asunnon pieneen kokoon vedoten.

-Heitä ei kiinnostanut taloudellinen ja terveydellinen tilanteemme. Asuntovirastosta kehoitettiin ottamaan yhteyttä oman alueen sosiaalipalvelutoimistoon ja hakemaan toimeentulotukea. Toimeentulotukea ei kuitenkaan myönnetty, koska asumimme liian kalliissa vuokra-asunnossa. Asumistukeakaan emme saaneet, kun laskennalliset virheet seurasivat virastosta virastoon. Kolme vuotta kestimme tätä pompotusta. Lopuksi asuntohakemuksen liitteeksi laitoimme lääkärin ja sosiaalityöntekijän puoltavat lausunnot, mutta nämäkään toimenpiteet eivät auttaneet asunnon saantia, Taina muistelee.

Vuosien ongelmavyöhytti lähti purkautumaan vasta, kun Taina keväällä otti viimeisenä keinona yhteyttä suoraan Helsingin sosiaalitoimenjohtoon, joka onneksi tarttui asioihin.

- Virheitä tapahtuu kaikille, mutta ihmettelyn välinpitämättömyyttä ja ammattitaidottomuutta. Tilannetta ei koskaan tarkasteltu kokonaisuutena. Minua ei kuunneltu, vaan toimittiin vasten tahtoani ja toivomuksiani.

Kesällä pariskunta sai vihkoin kaupungin vuokra-asunnon itäisestä Helsingistä. Muuton myötä he siirtyivät myös toiseen sosiaalipiiriin. Ensimmäistä kertaa Taina sai puhelun omaishoidosta vastaavalta sosiaalityöntekijältä.

- Sain hirveän itkukohtauksen, kun joku soitti minulle kysyäkseni miten minä voin ja toivotti meidät tervetulleeksi Itä-Helsinkiin. Sovimme myös, että tapaamme kasvotusten kunhan saan järjestettyä siihen aikaa.

Uusi asunto on tilava ja mukava. Ympäristö on paljon puita ja luontoa, jossa liikkua koirien kanssa. Eritoten Taina ja Jukka pitävät taloyhtiön saunasta ja omasta lasitetusta parvekkeestaan. Myös Kontulan monikulttuurinen ympäristö ja erinomaiset palvelut miellyttävät Tainaa. Jukkakin on oppinut tuntemaan asunnon ympäristön ja pystyy liikkumaan ajoittain itsenäisesti. Kävelytiet ovat leveät ja sileät.

- Elämänlaatumme on parantunut ainakin 89 prosenttia uuden asunnon myötä. Puhumattakaan omaishoitajaan liittyvistä palveluista, joita minä vihdoinkin saan,

iloiitsee Taina.

- Osaamme taas nauttia pienistä hetkistä. Terveet ihmiset eivät aina edes huomaa, miten ihanaa elämä voi olla. Periksi emme anna. Menimme vasta reilut kaksi vuotta sitten naimisiinkin.

Taina opiskelee tällä hetkellä suu- ja hammashoitajaksi. Opiskelu on tuonut paljon sisältöä elämään ja voimia jaksamiseen. Opettajat ovat olleet erittäin ymmärtäviä omaishoitajuuden suhteen.

- Olen joutunut olemaan poissa koulusta jonkin verran, mutta saanut korvattua tunnit lisätehtävillä. Koulupäivän pituuskin on juuri sopiva. Tosin pitäisi olla enemmän omaa aikaa, että voisi keskittyä paremmin lukemiseen ja tehtävien tekemiseen, Taina toteaa.

Ainoana varjona elämässä on hiipuva usko siirron saannin mahdollisuuteen. Jukka on ollut dialyysissä jo viisi vuotta, mutta ei ole tosin ollut koko aikaa siirtolistalla. Taina kertoo välillä menettäneensä uskonsa siirtoon. Puhelua odottaa koko ajan ja puhelin on mukana saunassakin.

- Välillä iskee epäusko elinsiirtolistan toimivuudesta. Tuntuu, että yhteiskunta ei tee tarpeeksi elinsiirtojen lisäämiseksi. Siirtoa odottavia ja heidän perheitään ei tueta tarpeeksi, pohtii Taina.

Taina onkin päättänyt toimia itse siirtojen hyväksi. Hän on pystyttänyt kouluunsa tietopisteen, jossa kerrotaan elinluovutuskortista ja elinsiirroista. Sekä oppilaat että opettajat ovatkin olleet hyvin kiinnostuneita aiheesta. Varsinkin monella maahanmuuttajalle tieto siirroista ja elinluovutuskortista on tullut täytenä yllätyksenä. Taina kaipaa Suomen terveydenhuolto- ja sosiaalialan oppilaitoksiin kuitenkin vielä lisää tiedotusta elinsiirroista ja olosuhteista, joissa niitä odottavat ihmiset elävät.

- Kouluni tietopisteen kautta olen jakanut noin 2600 elinsiirtokorttia. Minulle itselleni on tärkeää, että tiedän tekeväni jotain toivottoman tuntuiseen tilanteeseen eteen, Taina kertoo.

Tainasta voisikin moni ottaa oppia ja pystyttää vastaavan tietopisteen kouluunsa tai työpaikalle ja siten levittää tietoa elinsiirroista.

Teksti: Petri Inomaa

Kuva sivu 25:

Koko perhe parvekkeella. Jere, Jukka, Taina ja Lilli

Kuvat sivu 26:

Taina on pystyttänyt Helsingin sosiaali- ja terveydenhuolto oppilaitoksen Laakson yksikköön infopisteen elinsiirroista



★
**BOLLYWOOD
KOHTAA
LAHJA-
HEVOSEN
JA
VUOTAA
★ YLITSE**
★

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

Pieni kuusi kasvoi suuressa, suuressa metsässä ja sillä oli vain yksi haave - se halusi olla isona ihailtu ja loistokas joulukuusi, kultainen ja kimaltava.

Soma keskiverto ydinperhe, johon kuului äiti, isä, 2,5 lasta ja koira, haki joka joulu metsästä joulukuusen. Pieni kuusi odotti vuoroaan monta vuotta, vaikka isot viisaat kuuset olivat kertoneet, että keskimääräinen odotusaika on vain vuoden. Pieni kuusi odotti ja turhautui ja odotti ja petti. Vihdoin eräänä vuonna sen vuoro tuli ja se pääsi ihanaksi lasten rakastamaksi joulukuuseksi. Pienen kuusen onni oli huumasta, harhaista ja kivuliastakin. Loppiaisena kiittolaisuus päättyi kateraana todellisuuteen, kun se joutui roska-auton mustaan kitaan. Kiittämättömyys on maailman palkka.

Kättä vaivaa kierrätyskuusi

Edellisen kerran olin yhtä hämmentynyt onnen-
toivotuksista silloin, kun ostin asunnon. Kaikki
vatkasivat kättäni hulluna, kun olin sitoutunut
velkavankeuteen seuraavaksi vuosisadaksi. Sit-
ten ne samat hyökkäsivät kimppuuni, kun sain
siirron. Voinko päätellä tästä, että siirtokin on
velkavankeutta.

Onnentoivotteluihin ei mikään vastaus tun-
nut riittävän. 150 onnittelun kohdalla ei enää
yksinkertaisesti kykene itkemään krokotiilin kyy-
neleitä ja valahtamaan polvilleen kiittämään äiti
maata, isä taivasta ja pääministeri Vanhasta. On-
han tietysti iloinen tapahtuma siirtyä Pussi-Almas-
ta Siirto-Sepoksi, mutta iloaan ja kiittolisuuttaan
ei pysty vuodattamaan edes kortisonihumalassa
useita kertoja päivässä.

Miten paljon kiittolisuutta on siis hyvästä?
Koska kiittolisuudella saa sanoa hyvästi? Sanooko
pahasti, jos ei olekaan loppumattomasti kiitollin-
nen?

Jos elämä on kuin kuusi, oletetaan siitä olevan
kiitollinen. Ainakin jos se on uusi. Uusi elämähän
on paljon hienompaa kuin vanha ja tavallinen.
Uusi syntymäpäivä ja ainakin kolme munuaista
johtaa kiittolisuuskierteeseen. Normaali elämä
on kuusi, dialyysi on kierrätettävä muovikuusi,
mutta uusi elämä on joulukuusi ja ainainen kesä
Karjalassa

Karjala piti luovuttaa, mutta meillä ei luovuteta
eikä anneta periksi vaan meille annettiin elin. Pi-
tääkö siis olla kiitollinen sille, joka antoi elimensä?
Antaja olisi taatusti mieluummin pitänyt elimensä
ja elämänsä itse. Pitääkö pakon edessä annetusta
lahjasta olla yhtä kiitollinen kuin hyvästä sydä-

mestä annetusta lahjasta?

Annettiinko elin siis sen takia, että siitä oltaisiin
kiitollisia? Vai oliko se kaupankäyntiä paratiisipai-
kasta? Puoluetuki ja anekauspa yhdistyvät. Kun
kolikko kirstuun kilahtaa tai puolueen taulu vuok-
rataloon sujahtaa, niin sielu taivaaseen vilahtaa.
Kyseessä ei enää olekaan lahja vaan kauppa.

Ehkä elin annettiinkin ihan pyyteettömänä
lahjana. Pitäisikö siitä silloinkin olla kiitollinen?
Eihän sellaiseen lahjaan liity mitään vaatimuksia.
Onko lahja lahja, jos se oikeastaan ei ollutkaan
lahja? Antajalle on kovin vaikea enää antaa vasta-
lahjaa – paitsi kiittolisuutta. Ja jos tarkoituksena
oli antaa pyyteetön lahja, niin palkkio tai vastalah-
ja pyyhkii pyyteettömyydellä pöydän. Saako edes
vastapyyhitylle pöydälle nostaa kissaa? Kumpi on
uhri, kumpi on kampi, kissa vai hiiri?

Katolilaisille kurjien auttaminen on velvollisuus,
mutta protestantit antavat ihan vapaaehtoisesti-
kin. Katolilaisten ei siis kai pidä olla kiitollisia,
kun antaminen oli velvollisuutta ja toisaalta
synnit saa kuitenkin anteeksi ne tunnustamalla.
Protestanttien pitäisi oikeasti katuakin, joten
on parempi olla vaikka vain varmuuden vuoksi
kiitollinen. Onko kiittolisuus silloin enemmän
velvollisuutta ja syyllisyyttä kuin pyyteetöntä
kiittolisuutta? Velvollisuus taitaa kuitenkin olla
tehokkaampaa, kun Espanjassa elimiä annetaan
enemmän kuin Suomessa.

Ehkä lahja annettiinkin sen takia, että niin
kuuluu tehdä. Kyseessä ei olekaan velvollisuus
vaan moraalisuus ja yleinen hyväksyttävyys. Tai
ehkä elimet annettiinkin järkisyistä. Jos niitä ei
enää itse voisi käyttää, olisi parempi, että niistä
hyötyy joku toinen. Eihän kyseessä ole enää ollen-
kaan lahja. Oli miten oli, mutta onko kiittolisuus
silloin tarpeellista?

Kaino ja Vieno pettuleivästä kiihtyvät

Suomessa on tärkeintä olla vieno ja kaino, kun
vaatimattomuus kaunistaa, kärsimys jalostaa ja
huomaamattomuus palkitaan. Voitto ei olekaan
suvahtua ja kuusi nolla päättyy varmaan tappi-
oon, kun lasi ei ole edes puoli tyhjä. Jos ei saa
iloita omasta puolestaan, voi huomion suunnata
muualle olemalla kiitollinen. Onko kiittolisuus
siis vain hyväksyttävä keino iloita?

Miten paljon lahjojen määrä vaikuttaa kiitol-
isuuden määrään? Pitääkö huonona satovuonna
olla kiitollisempi pellon sadosta, nälkävuosina
pettuleivästä vai saako sadatella rauhassa? Onko



elinsiirtopula-aikana saatu elin arvokkaampi kuin runsaana vuotena saatu elin? Jokainen siitä kuitenkin muistaa muistuttaa, kun luvut puistatuttaa.

Käsi ylös moniko on ollut ylitsevuotavaisen kiitollinen, kun on saanut tiputuksena verta. Onhan sen verenkin joku lahjoittanut, mutta moniko asiaa oikeastaan ajattelee, kun on saajapuolella. Verikin on pelastanut monta henkeä.

Verenluovuttajan palkkio on ollut hyvä mieli siitä, että on tehnyt jotain hyvää. Kun on luovuttanut verta, voi ajatella myös saavansa sitä, kun on tarpeessa. Ihan pyyteettömästi tuntemattomilta ja tunteettomasti. Ennen kaikkea verta voi saada, vaikka olisi pahuuttaan ollut luovuttamattakin. Paheksumatta. Kaikilla on kuitenkin yhtäläinen oikeus luovuttaa, luottaa, luovututtaa ja luotatuttaa.

Kuohujuomaa verkossa, siivoojalle sienimetsää

Kenelle sitten pitäisi olla kiitollinen?

Saanko olla kiitollinen itselleni, kun jaksoin selvin päin ja selvisin siirtoon saakka? Kai nyt minullakin oli joku osuus asiaan. Vai kuulostaako kovin narsistiselta?

Olisiko parempi olla kiitollinen lahjoittajalle? Mutta oliko lahja lahja vai jotain muuta?

Ehkä olisinkin kiitollinen lääkärille, jonka sen uuden elimen näppärästi kiinnitti? Sitten juomarahoja vielä anestesiaalääkärille, kaikille hoitajille, laitevalmistajille, leikkaussalin siivoojille, sähkölaitokselle, taksinkuljettajalle, osaston henkilökunnalle, keittäjäreideille. Eihän kiitollisuudenpussukka sentään pohjatonkaan voi olla.

Tekikö kirurgi vain työtään vai tekikö hän myös jotain ylimaallista? Hyvästä työstä kuuluu tietysti aina kiitokset, papukaijamerkki ja standing ovation. Siis suosiosoitukset seisaaltaan ei seisova ovulaatio. Olisiko kuitenkin, että elinsiirtokirurgille ollaan kiitollisempia kuin vaikka sydämen ohitusleikkauksen tehneelle kirurgille? Entä se hammaslääkäri, joka leikkasi pois viisaudenhampaani? Schschsampanjaa plastiikkakirurgille, joka saa minut näyttämään 21-vuotiaalta!

Voisinkohan olla kiitollinen pohjoismaiselle hyvinvointivaltiolle, joka on rakentanut hienon sairaalaverkoston ja sosiaaliturvaverkoston ja veroverkoston ja isojen poikien lahjoitusverkoston ja maantavan? Kiitokseksi pitäisi kai kiiruhtaa nopsasti töihin ja maksaa ilolla veroja.

Pitäisikö kiitokset osoittaa ylöspäin? Joku nenäkäs saattaisi tosiaan tällöin huo-

mauttaa, että eikö olisi ollut helpompaa korjata alkuperäinen tai peräti säilyttää se ehjänä. Jos elimen menetys oli sattumaa ja kontrollin ulkopuolella, niin miksi uuden saaminenkin ei olisi?

Seuraavaksi olisinkin taas kiitollinen itselleni jo etukäteen. Muistanhan minä syödä lääkkeitä jotakuinkin säännöllisesti. Alkossa tosin kieltäytyivät myymästä, kun kyselin, minkä punaviinin bukee parhaiten sopisi siirtolääkityksen kanssa. Siitäkin voisin olla itselleni kiitollinen, että en harrasta enää potkunyrkkeilyä. En harrastanut ennenkään, mutta ei se itseihailuani estä.

Sitten tuli ihan oikea ja aito syntymäpäiväkin siirron jälkeen. Arvatkaa sainko lahjoja? Totta kai sain. Kitsas toverini kuitenkin ilmoitti tekstiviestillä, että et sinä mitään lahjoja tarvitsekaan, kun sait viikkoja sitten elämäsi parhaan lahjan tuntemattomalta. Anteeksi vain, mutta minä olen sen verran lahjaton, että tarvitsen ihan huomattavasti lahjoja ja ennen kaikkea tunnetuilta. Minäpä vietän syntymäpäivää ihan joka päivä.

Juuri eilen oli syntymäpäivä sen kunniaksi, että en jäänyt auton alle vuosi sitten. Ensi maanantaina juhlin sitä, että en kaksi vuotta sitten lähtenyt sienimetsälle ilman sienikirjaa. Kahden kuukauden päästä on syntymäpäivä sen kunniaksi, että en kolme vuotta sitten liukastunut jäisellä kadulla ja halkaissut kalloani. Kolmen kuukauden kuluttua on synttärit ihan vaan sen vuoksi, että ne ovat niin hauskoja.

Tietysti voisin järjestää syntymäpäivät myös elimelleni, mutta pitääkö se varmasti kermakakusta kuten minä? Taitaa olla huonoa kolesteroliarvoille. Tai pitäisikö yllilääkitty maksani kuohujuomasta siinä määrin kuin minä? Tasapuolisuuden vuoksi olisi järjestettävä juhlat myös muille elimille ihan sen takia, että ne eivät pokahtaneet: haima-hassuttelut, perna-partyt, sydän-syöpöttelyt, silmasaunajuhlat, verisuoni-vibastelut, ihoinnoittelut, umpisuoli-ulkobileet.

Vaihdettu lahjahevonen hirtuu hirmuisasti

Voiko kiitollisuudesta saada vapautuksen? Ehkä peräti armahduksenkin?

Lahjahevosen suuhun ei ole katsominen. Ilmeisesti siksi, että se voi purra. Purisin tosin minäkin, jos joku yllättäen lykkäisi kätensä suuhuni. Mutta mitä tehdä oikeasti, jos lahja ei olekaan toimiva? Olisi aika loogista, jos myös hyvästä yrityksestä pitäisi olla kiitollinen. Lahjan antajahan toimi kaikessa hyvydessään vilpittömästi.

Ihan sama, kun saa tädiltä ruman maljakon joululahjaksi. Se on otettava velvollisuudesta esille kerran vuodessa, kun täti saapuu katsastuskäynnille, mutta muun ajan se saa olla vintillä. Tädin kuullen asiasta on kuitenkin oltava kiitollinen. Jos täti on erittäin hankala, maljakkoa pitää ihastella säännöllisesti myös puhelimesta. Lahjan saaminen oli mukavaa, mutta itse lahja ei. Onko kysymys kiitollisuudesta vai velvollisuudesta tai ehkä jopa pettymyksestä?

Normaalin lahjan saa yleensä vaihtaa kuittia vastaan. Elinkauppa on kuitenkin kokonaan kielletty. Jos vesi ei muuttunutkaan viiniksi vaan katkeraksi kalkiksi, on kiitollisuus kaukana. Toisten kiitollisuus muuttuukin ilkunaksi ja levoton tuhkimotekee itsestään marttyyriin.

Entä jos käy niin kuin entiselle kännykälle, joka lähti kännyköiden taivaaseen heti takuuajan umpeuduttua? Saako kiitollisuuden lopettaa vai voiko sen peräti peruuttaa? Kävisikö se ehkä osamaksusta seuraavaan yritykseen?

Siirron vaikutuskaan ei aina ole ylivoimainen eikä koko kansa kaadukkaan selälleen. Avioliitto rakoilee entistä enemmän. Pankkitili on miinuksella, kuten ennenkin. Ryhmäteltoa on yhä ainoa päälle mahtuva vaatekappale. Naapurit ovat yhtä äänekkäitä kuin ennenkin. Tuttavat yhtä typeriä ja baari-illat yhtä mitänsanomattomia. Selkää sattuu ja päätä kivittää ihan niin kuin ennen siirtoa. Nuoruus on kadonnut, kauneus kaikonnut, mahdollisuudet purjehtineet odottaessa ohitse. Saako epäkohtia vähentää kiitollisuudesta, jolloin päätyisikin reaalisesti vain tyytyväisyyteen?

Jos kuitenkin päättää olla kiitollinen, riittääkö se sellaisenaan? Onko tarpeeksi, että julistaa Alepan kassatädille kiitollisuuttaan ostaessaan kolesterolia alentavaa margariinia? Olisi kai kuitenkin pelkkä kahle jäädä muhimaan omaan kiitollisuutensa. Pitäisikö kiitollisuutta ilmaista toimilla ja taistelemalla ilmastomuutosta vastaan, lahjoittamalla vuohia Afrikkaan, liittymällä Amnestyyn tai jakamalla elinluovutuskortteja marketin aulassa. Mikä, missä ja milloin on riittävää?

Eihän voi kuitenkaan ajatella, että ei-kiitollisuus olisi sama asia kuin epäkiitollisuus tai kiittämättömyys? Onko epäkiitollista vain jatkaa elämäänsä, kun sen on jälleen saanut? Moni kanssakävijä voisi olla kiitollisempi, kun siitä ei tarvitsisi koko ajan kuulla. Jatkaa, jatkaa, jatkaa. Siitähän koko lahjassa oli kysymys.

Elämän hyväksikäyttäminen eläimeen voisikin olla suurinta kiitollisuutta. Kohteetonta, kohtuullista, kohtaavaa ja korjaavaa abstraktia kiitollisuutta.



**Alue-
vastaava**

**Marjukka
Miettinen**

040-524 0674

marjukka.miettnen
@musili.fi

Keskustoimisto
Kumpulantie 1 A, 6.krs
00520 Helsinki

Munuais- ja maksaliiton vertaistoiminnan teemavuosi on lähestymässä loppuaan. Toivotavasti mahdollisimman moni on vuoden aikana osallistunut johonkin vertaistoiminnan vuoden tapahtumaan tai toimintaan tai ainakin lukenut vertaistuesta ja vertaistukitoiminnasta sekä Musilin että Uumun lehdistä.

Uudenmaan alueella toimii parisenkymmentä munuais-, maksa- ja läheisvertaistukijaa, jotka ovat valmiita kuuntelemaan ja jakamaan arjen haasteita sinun kanssasi. Vertaistukijat odottavat uusia yhteydenottoja! Vertaistuki on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista, jossa kumppanuus on tasavertaista ja luottamuksellista ja kumpikin ymmärtää mistä toinen puhuu, mitä toinen tarkoittaa.

Virallisia välityksiä on vähän. Tiedämme, että epävirallisia ja spontaaneja tukisuhteita syntyy mm. hoitoyksiköissä, poliklinikan vastaanottoaulassa. Haasteena on, että tavoittaako palvelu kaikki tuentarvitsijat. Jos sinä kaipaat vertaistukea, haluat kuulla jonkun henkilön omakohtaista kokemusta sairaudesta, jakaa huolesi, muistathan ottaa yhteyttä. Puhelinsoitto yhdistykseen tai aluevastaavalle riittää.

Haluatko keskustella toisen munuais- tai maksapotilaan tai läheisen kanssa? Ota yhteyttä:

UUMU: järjestösihteeri Sirpa Martinviita, puh. 09- 4400 94

Kirurginen sairaala, os.3: hoitaja Päivi Lehtovaara, puh. 09- 4718 8211

MUSILI: Etelä-Suomen aluevastaava, Marjukka Miettinen, puh. 040- 524 0674

Ensi vuonna Munuais- ja maksaliiton teemana on ennaltaehkäisy. Munuais- ja maksaliiton, yhteistyössä Suomen Nefrologiyhdistyksen ja Munuaisalan sairaanhoitohenkilöstö-Musa ry yhteistyössä laadituissa Munuaispotilaan hyvän hoidon kriteereissä tuodaan myös ensimmäisessä kohdassa esille, että "Hoidossa tulee kiinnittää erityistä huomioita siihen, että munuaistaudin eteneminen estetään tai sitä hidastetaan".

Kriteereiden pääkohdat käsittelevät hyvää ja riittävää hoitoa sairauden eri vaiheissa, hyvää ja oikeudenmukaista sosiaaliturvaa sekä riittäviä edellytyksiä elämänhallinnalle ja hyvinvoinnille. Munuaispotilaan hyvän hoidon kriteereihin voi tutustua lähemmin osoitteessa www.musili.fi/fin/julkaisut_ja_tuotteet/esitteet/. Samojen kriteereiden uskon koskettavan myös maksasairaalan henkilön ja hänen läheistensä arkea.

*Lämmintä joulun odotusta!
Marjukka*

MUNUAISKERHO LAITTOI MUNUAISYSTÄVÄLLISTÄ RUOKAA

Munuaiskerho laittoi lokakuussa munuaisystävällistä ruokaa aluevastaava Marjukka Miettisen opastuksella. Työtä riitti jokaiselle ja ruoka maistui vielä paremmalta.

Resepti oli otettu Munuaispotilaan keittokirjasta, jota voi ostaa Munuais- ja maksaliiton toimistolta. Sarjaan kuuluvat myös erityisoppaat fosforista, kaliumista, suolasta ja hemodialyysipotilaan ruokavaliosta.



Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

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

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

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

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

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

Liity UUMUn jäseneksi

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

Jäsenmaksu vuonna 2009 on 16 euroa.

Jäseneksi voit liittyä:

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

UUMUN TOIMISTO

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

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