UUMU

2/2010

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen i Nyland rf

Biofine® uudenajan pakkausmateriaali – luonnon ja potilaiden parhaaksi.

Biofine™ Fresenius

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.

YMPÄRISTÖMERKKI MILJÖMÄRKT

HUOM! Joutsenmerkki ei koske lääkeainetta!

Fresenius Medical Care

Fresenius Medical Care Suomi Oy, Valimotie 13 b B, 00380 Helsinki
www.freseniussuomi.fi

MAKUSI MATKA AGENTIT
mukaan maailmalle

Lähde Munuais- ja maksapotilaiden matkalle Rodokselle 24.9.-8.10.2010

Matkalla on mukana erikoissairaanhoitaja Kristina Lipitsäinen

Hinnat alk. 1697 € / hlö.

Hemodialyysipotilaille erikoisalennus - 280 € / hlö!

Lisätiedot ja varaukset:
Matka-Agentit Kaisu Väänänen
kaisu.vaananen@matka-agentit.fi, puh: 044-732 2304

www.matka-agentit.fi

KESKITÄ KULJETUKSESI KAJONILLE

- TILAUSKULJETUKSET
- INVAKULJETUKSET
- TAKSIKULJETUKSET
- 1-17 HENKILÖÄ

24h TILAUSPALVELU NETISSÄ
www.kajon.fi

TILAUSNUMERO 0100 70 70

KAJON TAKSI- & PIKKUBUSSIPALVELU

tarjouspyynnöt: kajon@kajon.fi 050 372 7475

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:
Malminkartanon dialyysiasema / Merja Mäntylä-Marjanen, Petri Inomaa

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

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi
Levikki 1400

lehti 1
aineisto 14.01.2010
paino 25.01.2010
ilmestyy viikolla 5-6
lehti 2
aineisto 08.04.2010
paino 19.04.2010
ilmestyy viikolla 17-18
lehti 3, lehti 4
katso tiedot netistä

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

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

2/2010

Elinsiirto on erinomaisen upea juttu

08 Ulkoistettu dialyysi sulki Malminkartanon

18 Nuorisovastaanotolta aikuiseksi

22 Maksakerho täytti 15 vuotta

Puheenjohtajalta **04**
Uumun sääntömuutos **05**
Uumun yleisöluento **06**
Ulkoistettu dialyysi **08**
Uusi tutkimus **11**
Elinsiirtoluvut **12**
Tapahtuu **13**
Liikuntakysely **17**
Nuorisovastaanotto **18**
Lapsilta kielletty **20**
Nuori ja elinsiirto **21**
Maksakerhon juhlat **22**
Välkommen hem **23**
Bollywood **24**
Aluesihteeri **26**
Uumu **27**

Huhtikuussa Malminkartanon dialyysiasema sulki ovensa viimeisen kerran. Ulkoistettu dialyysi aloittaa uuden aikakauden. Kaikki uusi on aina outoa. Varmaan Malminkartanoakin kummeksuttiin aikoinaan. Ehkä jopa enemmän kuin uudella tavalla järjestettyä dialyysihoitoa nyt.

On uskomatonta ajatella, että yhdistys perusti aikoinaan dialyysiaseman ja huolehti sen rahoituksesta ja pyörittämisestä. Pystyisimmekö me samaan? Lehdessä on viimeiset kuvat Malminkartanosta ja ensimmäiset kuvat Pitäjänmäeltä.

Nefrologi Petri Koskinen toteaa, että elinsiirto on upea asia. Tänä vuonna siirtoja on tehty kuitenkin kovin vähän. Reilut 30 munuaisensiirtoa kolmessa kuukaudessa ei ole paljoa. Lääketieteellisesti elinsiirrot ovat kehittyneet huimasti, mutta vielä ei ole keksitty keinoa saada tarpeeksi siirrettäviä elimiä.

Maksakerho on kokoontunut yhtäjaksoisesti 15 vuoden ajan. Aika uskomatonta. Toiminta jatkuu edelleen. Samalla järjestöissä pohditaan sitä, miten nuoria saataisiin toimintaan mukaan. Tai miten yhdistyksiin yleensä saataisiin aktiivijäseniä.

Susanne Ådahl on aloittanut mielenkiintoisen tutkimuksen tekemisen. Siitäkin voi lukea lisää lehdestä. Susanne vierailee Uumun tilaisuuksissa ja haluaa kuulla jokaisen oman tarinan.

Hyvää kevättä ja kesää
petri.inomaa@uumu.fi

Puheenjohtajalta 2/2010

Mummot kotiin!

Alkuvuoden puheenaiheeksi julkisuudessa on noussut kahden eläkeläismummon kohtelu maahanmuuttovirastossa. On harvinaista, että kyseiseen asiaan ottivat kantaa useat poliitikot tasavaltamme presidentistä korkeimman hallinto-oikeuden presidenttiin. Tässä asiassa, niin kuin monessa muussakin, on asian saattaminen ja sen pitäminen julkisuudessa tehnyt tehtävänsä. Nyt mummojen hyväksi. Hyvä näin, mummot saivat jäädä omaistensa hoiviin. Vastaavaa julkisuutta sekä arvovaltaisia kannanottoja toivovat varmasti monet muutkin tahot. Nyt oikeusoppineet moittivat kho:n presidentin lähettämää kirjettä Helsingin poliisilaitokselle. Hän esitti, ettei kahden käännytyspäätöksen saaneen isoäidin käännytystä ole syytä kiirehtiä. Oikeusoppineiden mielestä kho:n presidentti horjuttaa vallan kolmijako-oppia, jonka mukaan lainsäädäntövalta, tuomiovalta ja toimeenpanovalta ovat erillään. Kho:n presidentti osallistui itse käännytyspäätöksen ratkaisuun ja äänesti esittelijän kanssa käännytystä vastaan.

Olisiko Heinolan reumasairaalan lapsipotilaat ja siellä työskentelevä hoitohenkilökunta panneet pahakseen, mikäli sairaalan lopettamisuhka, sekä sairaalan lopettamisesta seuraavat haitat sadoille reumapotilaille olisi nostettu samalla volyymilla julkisuuteen? Samalla mediassa olisi tuotu esille vaikeasti reumaa sairastavia lapsipotilaita ja heidän kohtaamiaan vaikeuksia jokapäiväisessä elämässä. Tuntuu kuitenkin omituiselta ajaa alas sairaala, jossa erilaisia reumasairauksia sairastavia on hoidettu ja kuntoutettu menestyksellisesti huippuosaajien, niin lääkäreiden sekä muun hoitohenkilökunnan voimin 50-luvulta aina tähän päivään asti.

Terveyden huollossamme kaikki hyvin?

Jatkuville väitteille terveydenhuollon kriisistä ei ole katetta, mutta arvovalinnoilta ei voi välttyä mikään ala. Näin luki valtakunnan päälehdessä eräänä sunnuntaina. Meillä on lääkäreitä, sairaanhoitajia ja muuta terveydenhuollon henkilökuntaa enemmän kuin koskaan aikaisemmin. Taloudelliset resurssit ovat kuitenkin rajallisia niin terveydenhuollossa, koulutuksessa kuin muillakin julkisen palvelun aloilla. Priorisointia tehdään ja on aina tehty myös terveydenhuollossa sekä muissakin yhteiskunnan tuottamissa palveluissa.

Lääketiede kehittyy edelleen huimaa vauhtia, samoin tieteen tuomat uudet hoitomuodot. Korkeasta elintasosta johtuvat sairaudet (esim. 2 luokan diabetes) ja niiden hoidosta lisääntyvät kustannukset ovat kunnille tulevaisuudessa haaste. Usean kunnan on nostettava lähivuosina veroäyriä.

Yhdistyksemme alkuvuosi on ollut toiminnallisesti aktiivista aikaa. Jäsenemme ovat osallistuneet Vau:n järjestämille talvipäiville Jyväskylässä tuoden useita mitaleja uinnista keilailuun. Liikuntavastaavat järjestävät ennen kesälomia ulkoilupäivän Helsingissä. Syksyksi suunnitellaan kattavaa liikuntapakettia vesijumpasta keilailuun. Tapahtumista tarkemmat tiedot lehden sisäsivuilla.

Järjestimme myös yleisötilaisuuden Töölön kirjastossa aiheena elinsiirrot. Paikalla esitelmää kuunteli vajaa viisikymmentä henkilöä esittäen tiukkoja, mutta asiallisia kysymyksiä esitelmän pitäjälle nefrologi Petri Koskiselle. Aihe kokonaisuudessaan sivulla 6. Muistutan jäseniämme Joutsassa sijaitsevasta lomahuoneistosta. Tarkemmat tiedot kuvineen ja ajo-ohjeineen löytyvät netistä osoitteesta uumu.fi.

Toiminnallista kesää kaikille
Hannu Ouvinen

Puheenjohtaja:
Hannu Ouvinen
Mutkatie 6
02340 Espoo
0400 303 139
hannu.ouvinen@uumu.fi

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

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

Petri Monto
Purolaaksontie 3
02920 Espoo
040 311 3035
petrimonto@
eltelnetworks.com

Liisa Poikolainen
Untuvaisentie 11 D 33
00820 HELSINKI
040 342 4767
liisa.poikolainen@kolumbus.fi

Mirjami Rajamäki
Lokitie 15 B
00980 Helsinki
040 8658 114
mirjami.rajamaki@suomi24.fi

Marjatta Suikkanen
Ruorimiehenkatu 5 B 14
02320 Espoo
040 757 2331

Eija Vanhalakka
Rantatie 13 K
13300 Hämeenlinna
040 717 1343
eija.vanhalakka@saunalahti.fi

Varajäsenet:
Olavi Rautiainen
0440 506518
olavi.rautiainen@luukku.com

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

Janne Nulpponen
044 582 0322
janne.n@hotmail.com

Henry Virtanen
045 110 8320
henry.boy@luukku.com

Veijo Uotinen
050 575 6125
hotvuo@hotmail.com

Riitta Koponen
0400 743 995

Uumu siirtyy yhteen vuosikokoukseen

Uumun kevätkokous päätti siirtyä yhden vuosikokouksen järjestelmään. Samalla rajattiin hallituksen jäsenten kausia.

Hallitukseen valittiin kokouksessa myös uusi varaäsen.

Teksti: Asko Räsänen
Kuva: Sirpa Martinviita

UUMU järjesti kevätkokouksensa perustamisensa 43-vuotispäivänä ja päätti uudistaa sääntöjään. Kokous teki niihin kaksi merkittävää muutosta. Ensinnäkin kokous päätti, että yhdistys siirtyy yhteen varsinaiseen vuosikokoukseen syys- ja kevätkokousten asemesta.

Syyskokous järjestetään vielä syksyllä 2010, mutta vuodesta 2011 alkaen järjestetään enää vain yksi vuosikokous. Se on pidettävä viimeistään huhtikuussa. Kaikki henkilövalinnat, toiminta- ja talousarvioasiat sekä tilinpäätösasiat tullaan käsittelemään samassa kokouksessa.

Se lisää entisestään hallituksen vastuuta. Tarvittaessa voidaan pitää ylimääräisiä kokouksia sääntöjen määräämällä tavalla.

Toimikausia rajoitettiin

Toinen tärkeä muutos on, että hallituksen puheenjohtajan, varapuheenjohtajan ja muiden varsinaisten jäsenten toimikausia rajoitetaan. Yhtäjaksoisen toimikauden pituus voi olla enintään kolme peräkkäistä kahden vuoden toimikautta eli yhteensä kuusi vuotta. Sen jälkeen alkaa tehtäväkierto, jos henkilö haluaa jatkaa yhdistyksen tehtävissä.

Tämä antaa entistä useammille jäsenille mahdollisuuden päästä mukaan hallitusvastuuseen. Toimikausi alkaa vuosikokouksesta ja päättyy vuosikokoukseen.

Tämän vuoden alussa tehtäviinsä tulleilla hallituksen jäsenillä alkanut kahden vuoden toimikausi on ensimmäinen kausi ja syksyllä 2010 valittavilla jäsenillä samoin ensimmäinen kausi. Siirtymävaiheen jälkeen toimikausien pituus tasoittuu.

Nimenvaihdos?

Sääntöjen käsittelyn aikana keskusteltiin myös yhdistyksen nimen muuttamisesta, mutta sille ei katsottu olevan tarvetta. Jäsenille tuttu perinteikäs nimi UUMU säilyy edelleenkin osana nimeä. Todettiin, että pelkkä UUMU ei anna ulkopuolisille mitään mielikuvaa tai käsitystä yhdistyksestä.

Nimenkirjoittajina toimivat puheenjohtaja, varapuheenjohtaja, taloudenhoitaja tai hallituksen määräämä henkilö, aina kaksi yhdessä. Kaikki sääntömuutokset hyväksyttiin yksimielisesti.

Uusi varajäsen

Kevätkokouksessa valittiin poikkeuksellisesti hallitukseen uusi varajäsen. Ehdokkaina olivat Jorma Wilen, Markku Toivonen ja Riitta Koponen, joista Koponen tuli valituksi ylivoimaisesti.

Uumu juhli liittoa

Munuais- ja maksaliitto vietti maaliskuussa 40-vuotisjuhlia.

Päivä aloitettiin eduskunnassa juhlaseminaarilla. Illalla kokoonnuttiin valtioneuvoston juhlahuoneistoon Eteläesplanidille. Ansioituneita toimijoita ja omaisluovuttajia muistettiin kunniamerkeillä. Muuten ilta sujui seurustelun merkeissä arvokkaissa puitteissa.

Kuvassa osa uumun juhlijoista: Petri Inomaa, Sirpa Martinviita, Timo Nerkko, Marjatta Suikkanen, Petri Monto, Eija Vanhalakka ja Kaisu Tilander.

Liiton juhlavuosi jatkuu syksyllä paikallisten seminaarien merkeissä.

Elinsiirto on erinomaisen upea juttu

Ei ole montakaan lääketieteen aluetta, joka olisi muutamassa vuosikymmenessä kehittynyt niin paljon kuin elinsiirrot.

Siirrettävistä elimistä on jatkuvasti pulaa, mutta lakimuutoksen toivotaan helpottavan tilannetta.

Siirteen elinikä voi olla nykyään useita kymmeniä vuosia ja haasteeksi ovatkin nousseet tulehdukset, krooninen hyljintä ja hyljinnänestolääkityksen aiheuttama kasvain- ja syöpäriski.

Teksti ja kuva:
Petri Inomaa

Uumu järjesti yleisöluennon elinsiirroista Töölön kirjastossa 31.3.2010. Kuulijoita paikan päälle oli saapunut lähes 50. Tilaisuudessa puhui nefrologi, munuaisensiirtopoliklinikasta vastuussa oleva osaston ylilääkäri Petri Koskinen Kirurgisesta sairaalasta.

Koskinen kertoi elinsiirroista ja niiden jälkeisestä hyljinnänestolääkityksestä vivahteikkaasti ja kattavasti. Elävät kielikuvat pitivät kuulijat otteessaan, mutta onnistuivat hämäämään kirjoitustulkit. Luennon loppupuolella Koskinen jaksoi kärsivällisesti vastata lukuisiin kysymyksiin. Moni sai taatusti helpotusta mieltä askarruttaviin ongelmiin. Esitys oli niin mielenkiintoinen, että tulevaisuudessa vaarana on, että lääkäri saa useamminkin kutsun uumulaisten vieraaksi.

Suomessa yksi elinsiirtokeskus

Elinsiirto on monessa tapauksessa ainoa mahdollisuus potilaan hengen pelastamiseksi ja terveyden palauttamiseksi. Maksan-, sydämen- tai keuhkonsiirtoa ei voi lykätä, vaan se on tehtävä ajoissa. Munuaisten loppuvaiheen vajaatoimintaa voidaan hoitaa dialyysillä.

Munuaisen- ja maksansiirrot on keskitetty Kirurgiseen sairaalaan, sydämen- ja keuhkonsiirrot Meilahteen sekä lasten elinsiirrot HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalaan. Kaiken kaikkiaan siirtoleikkauksia tehdään 400 vuodessa, kun mukaan lasketaan myös luuydin ja kudossiirrot. Viime vuoden lopulla Suomessa tehtiin ensimmäinen ohutsuolensiirto ja ensimmäinen munuaisen- ja haimansiirto tehtiin Kirurgisessa sairaalassa tämän vuoden maaliskuussa. Maailmalla on tehty myös koko vatsaontelon blokkisiirto.

Koska maassa on vain yksi elinsiirtokeskus, on siellä työskenteleville elinsiirtokirurgeille kertynyt jo vuosikymmenien kokemus elinsiirtojen tekemisestä. Suomessa on tehty yli 7000 elinsiirtoa, joista munuaisensiirtoja on ollut yli 5600. Leikkaustekniikka on kehittynyttä, eikä elinsiirtoihin liity suurempia riskejä kuin muihin leikkauksiin. Haasteita siirroille kuitenkin asettavat aivokuoleman jälkeiset vauriot elimille ja varsinkin niiden kylmäsäilytys ja kuljetus.

Siirtoelimistä jatkuva pula

Siirrettävistä elimistä on jatkuvasti pulaa. Valmisteilla oleva lakimuutos toivottavasti helpottaa tilannetta. Sen jälkeen aivokuolleen ihmisen elimet voidaan irrottaa, jos henkilö ei ole tätä elinaikanaan vastustanut. On arvioitu, että Suomessa jää vuosittain ainakin kymmenkunta elinluovuttajaa tunnistamatta tai käyttämättä.

Ainakin uuden lain voimaan astumiseen saakka on elinluovutuskortti edelleen tärkeä keino ilmaista tahto elintensä luovuttamiseen. Kortti on hyvä pitää aina mukana ja kertoa siitä myös lähimmilleen.

Maaliskuun lopussa munuaista odotti lähes 300 potilasta, ja lisäksi yli sata oli tilapäisesti poissa siirtolistalta. Maksansiirtoa odotti 8, sydäntä 21 ja keuhkoja 6 potilasta.

Tällä hetkellä munuaisensiirtoa joutuu odottamaan keskimäärin puolitoista vuotta. Ruotsissa odotusaika on useampia vuosia ja Amerikassa 5-10 vuotta. Odotusajan pitkittyessä myös sairastuvuus lisääntyy. Dialyysipotilaista siirtolistalla on 10-20%.

Maksansiirtoa odottava voi olla erittäin huonossa kunnossa tehohoidossa. Odotusaika on keskimäärin noin 2 kuukautta, mutta hätätilanteessa pyritään siirtoelin saamaan mahdollisimman nopeasti pohjoismaisen hälytyslistan kautta. Uuden maksan sopivuuteen potilaalle vaikuttaa veriryhmä ja maksan koko.

Munuaissiirtojen lisäämiseksi olisi pystyttävä lisäämään myös omaissiirtojen määrää. Petri Koskinen, joka vastaa HYKS:ssa omaisluovutuksista, kertoo, että ainakin yhteydenottoja on tullut enemmän, kun aihetta on käsitelty lehdissä. Suomessa luovuttajaksi hyväksytään ensimmäisen asteen sukulainen eli potilaan vanhempi tai sisarus.

Kudosyhteensopivia munuaisensiirtoja

Munuaisensiirto vapauttaa potilaan dialyysihoidon sitovuudesta. Se on myös erittäin kustannustehokas hoito ja maksaa itsensä takaisin jo toisena siirron jälkeisenä vuotena. Työhön voi palata useasti jo parin kuukauden kuluttua leikkauksesta.

- Munuaisensiirto on jatkuvaa dialyysiä parempi vaihtoehto niille potilaille, joille se on turvallista ja mahdollista tehdä. Dialyysihoidollakin voidaan kuitenkin järjestää potilaalle hyvä elämänlaatu. Dialyysiin jäämistä ei pidä ajatella epäonnistumisena, sanoo Petri Koskinen.

Suomessa munuaisensiirroissa on perinteisesti pystytty tarjoamaan hyvä kudosyhteensopivuus. Pienessä ja kaukaisessa maassa on vallinnut paljolti sama kudostyyppi. Vaikka mukaan on nyt jo tullut vieraampaakin perimää, se ei ole

varsinaisesti vaikuttanut tilanteeseen. Antigeenit eli elimistön solujen pintarakenne ei ole esimerkiksi maahanmuuttajilla välttämättä merkittävästi erilainen. Jos odotusaika venyy kaksi- tai kolminkertaiseksi, alkavat lääkärit tutkia syytä siihen.

- Suomessa siirtotoiminta on läpinäkyvää ja tasapuolista. Siirron saamista hankaloittavat erityistekijät otetaan huomioon, ja ryhdytään tarvittaessa toimenpiteisiin, jotta kaikilla siirtoa odottavilla olisi tasavertaiset mahdollisuudet eikä ketään syrjittäisi, muistuttaa Koskinen.

Kun valitaan potilasta munuaisensiirtoon, otetaan huomioon mm. veriryhmä, kudosyhteensopivuus, vasta-aineet ja odotusaika sekä saajan ja luovuttajan ikä. Valinnan tekee elinsiirtokirurgi.

Painorajoista munuaisensiirtoon on luovuttu

Kalenteri-ikä ei ole este munuaisensiirtoon. Yli 70-vuotiaalle leikkaus voi kuitenkin olla liian suuri riski. On harkittava onko potilaalle turvallisempi vaihtoehto dialyysi vai siirto.

Tämän vuoden alussa tiukoista painorajoista on luovuttu. Aikaisemmin munuaisensiirtoon ei päässyt, jos painoindeksi oli yli 30. Nyt jokainen tapaus harkitaan erikseen. Lihavuus tekee kuitenkin siirtoleikkauksesta jo teknisestikin huomattavasti haasteellisemman. Ylipainoinen potilas toipuu leikkauksesta huonommin. Haavan paraneminen on hitaampaa ja esiintyy useammin tulehduksia. Lihavilla on myös suurempi vaara saada leikkauksen jälkeinen keuhkokuume tai keuhkoveritulppa.

- Siirtoon ei ole oikeudenmukaista ryhtyä, jos potilaalla on esimerkiksi hallitsematon syöpä ja elinaikaa jäljellä alle kaksi vuotta. Siirtomunuainen voi kuitenkin toimia vuosikymmeniä, miettii Koskinen.

Muita siirron estäviä seikkoja voivat olla hallitsematon infektio, vaikea sydän- ja verisuonitauti tai merkittävä muistihäiriö.

Siirre ei selviä ilman hyljinnänestolääkitystä

Kehon valkosolut tunnistavat siirretyn elimen vieraaksi kudokseksi ja hyökkäävät sitä vastaan kuin armeija. Hyljinnänestolääkkeet estävät tämän hyökkäyksen. Ilman näitä lääkkeitä siirre ei selviä hengissä. Ne kuuluvat ylempään erityiskorvausryhmään ja ovat käyttäjälle siis ilmaisia. Samoin elinsiirron saaneen seuranta kuuluu aina erikoissairaanhoidon piiriin.

Hyljinnänestolääkitys valitaan yksilöllisesti kullekin potilaalle. Yleisimmin käytetään kolmoislääkitystä, johon kuuluu siklosporiini (Sandimmun) tai takrolimuusi (Prograf), MMF (CellCept, Myfortic) ja kortisoni. Vuoden kuluttua siirrosta kortisoni pyritään yleensä lopettamaan.

Viime vuosina on markkinoille tullut uusia hyljinnänestolääkkeitä, sirolimuusi (Rapamune) ja everolimuusi (Certican). Lääkkeiltä odotettiin aluksi muun muassa vähäisempia haittavaikutuksia ja parempaa kroonisen hyljinnän estokykyä. Uusista lääkkeistä ei kuitenkaan ole kertynyt vielä pitkäaikaisia tutkimustuloksia. Vanhempien lääkkeiden tehosta on vankka näyttö. Uusia lääkkeitä käytetään Suomessa harkinnanvaraisesti.

Dialyysissä olleelle voi tulla yllätyksenä ja pettymyksenä, että siirron jälkeen lääkemäärä saattaa jopa kasvaa huomattavasti. Lääkelistalle joudutaan lisäämään kolme hyljinnänestolääkettä sekä mahdollisesti verenpainelääkkeitä, kolesterolilääkkeitä, ehkä jopa pistettävä insuliini.

Greippimehu herättää siirron saaneiden keskuudessa aina vilkkaan keskustelun. Petri Koskinen kertoi, että se nostaa lääkkeen pitoisuutta veressä ja sitä sen vuoksi käytetään joskus heti siirron jälkeen, jos muuten ei päästä tavoiteltuihin hyljinnänestolääkepitoisuuksiin. Mehun käytön ei kuitenkaan tulisi olla pitkäaikaista vaan se pyritään lopettamaan. Tällöin voidaan joutua nostamaan lääkkeiden määrää. Mehun avulla ei voida kontrolloida lääkepitoisuutta tarkasti ja toisaalta happamana se on haitallista hampaille.

Yleisestikään nautittu milligrammamäärä ei kerro hyljinnänestolääkityksen voimakkuutta tai tehoa. Omia lääkemääriä ei siis voi vertailla edes samassa tilanteessa olevien kanssa. Vaikuttavat aineet imeytyvät suolistossa eri tavoin eri ihmisillä. Myös maksan toiminnassa on eroja. Oleellisinta on veressä oleva lääkeainepitoisuus, jonka perusteella lääkityksen määrää säädellään.

Hyljinnänestolääkityksestä haittavaikutuksia

Akuutti eli heti siirron jälkeen ilmenevä hyljintä on ongelma enää noin 10 % potilaista. Siirteen elinikä on nykyään jopa useita kymmeniä vuosia ja haasteeksi ovatkin nousseet tulehdukset, krooninen hyljintä ja hyljinnänestolääkityksen aiheuttama kasvain- ja syöpäriski. Lääkityksen seurauksena voi sairastua myös kihtiin.

- Maksa- tai kreatiniini-arvot eivät ole tärkein asia, kun tarkastellaan siirteen tilaa. Koko ihmisen on voitava hyvin, jotta siirrekin voisi hyvin. Siirre menetetään useammin siihen, että potilas kuolee sydän- ja verisuonitautiin, kuin että siirteen toiminta loppuisi, kertoo Koskinen.

Sokeri- ja rasva-aineenvaihdunnan muutokset voivat aiheuttaa lihavuutta ja kakkostyypin diabetesta. Terveysliikunta onkin tärkeää jokaiselle elinsiirron saaneelle, sillä painonhallinnan lisäksi se suojaa myös sydän- ja verisuonitaudeilta.

Luuston ongelmat ovat yleisiä elinsiirron saaneilla. Munuaisensiirtopotilaille osteoporoosia on voinut ilmetä jo dialyysin aikana. Luukatoa aiheuttavat kortisoni ja muu hyljinnänestolääkitys. Se voi invalidisoida ja romuttaa elinsiirrolla saavutettuja tuloksia. Kivuliaat selkärankamurtumat heikentävät potilaan elämänlaatua huomattavasti.

Yhdistelmähoito mahdollistaa hyljinnänestolääkityksen haittojen minimoimisen. Lääkitykseen on löydettävä toimiva keskitie. Liian alhainen hyljinnänesto johtaa siirteen voinnin heikkenemiseen, mutta liian voimakkaana se johtaa potilaan ennusteen heikkenemiseen.

Elinsiirrolla voidaan kuitenkin useimmiten tarjota vakavasti sairaalle ihmiselle hyvä elämän ennuste ja parempi elämänlaatu.

- Elinsiirto on erinomaisen upea juttu, hehkuttaa Koskinen vielä lopuksi.

Hoitajat Arja Köngäs-Heinonen ja Merja Mäntylä-Marjanen huolehtimassa Pentti Koverskoin viimeisestä dialyysistä Malminkartanossa.

Uumun perustama Malminkartanon dialyysiasema toi Suomeen vuonna 1985 uuden omatoimisen hoitomallin. Satelliitti lopetti toimintansa huhtikuussa.

HUS:n ensimmäinen ulkoistettu dialyysiasema aloitti toimintansa maaliskuussa Pitäjänmäellä Helsingissä.

Dialyysipotilaiden määrä on kasvanut jatkuvasti, ja ulkoistamalla pyritään takaamaan hoitopaikkojen riittävyys.

Hoidon taso pysyy entisellään ulkoistamisesta huolimatta.

Teksti:Petri Inomaa
Kuvat: Petri Inomaa, Merja Mäntylä-Marjanen

Malminkartanossa tehtiin 25 vuotta dialyysiä tunteella ja lämmöllä

- Satelliittidialyysitoiminnan ovat Suomessa aloittaneet potilasyhdistys ja liitto. Uumu perusti Malminkartanon dialyysiaseman vuonna 1985 ja Munuaistautiliitto Souran 1989, muistutti nefrologian klinikan ylilääkäri **Eero Honkanen** B. Braunin dialyysiyksikön avajaisissa.

Uumu perusti oman dialyysiyksikön, koska Uudenmaan alueen hoitopaikat eivät riittäneet läheskään kaikille dialyysia tarvitseville. **Raimo Ellilä** oli testamentannut Uumulle koko omaisuutensa dialyysikoneiden hankkimista varten. Uumu osti Helsingin Malminkartanon Puustellinpolulta kaksi liikehuoneistoa katutasosta ja remontoi ne dialyysihoitoon soveltuvaksi tilaksi. Aseman ensimmäisenä vastaavana lääkärinä toimi Eero Honkanen, joka oli myös perustamassa sitä.

- Potilasjärjestöjen työ on ollut tuloksellista, mutta työtä on jatkettava edelleen Kyseessä ei ole kuitenkaan loppu vaan satelliittitradition jatkumo, sanoo Honkanen.

Malminkartanon uusi hoitotapa

Malminkartano oli ensimmäinen potilaiden omatoimisuuteen perustuva dialyysisatelliitti Suomessa. Uudessa hoitomallissa Uumu myi koko hoitopaketin HYKS:lle. Vuonna 1994 toiminta siirtyi kokonaan sairaalan vastuulle.

Perushoitaja toimi apuna, kun potilaat valmistivat itse koneensa ja pistivät suoniinsa kaksi neulaa. Ajan myötä hoitoon tuli myös huonompikuntoisia potilaita, jolloin perushoitajille anottiin pistoslupia.

Potilasta oli joskus vaikea saada sairaalahemodialyysiin, jos omatoiminen pistäminen ei onnistunut esimerkiksi matalan verensokerin vuoksi. Pistoluvat saatiin 1995 ja aseman hoitajat olivat siinä suhteessa harvinaisia perushoitajia Suomessa.

Hoitojen määrässä huippu saavutettiin 1999, jolloin asemalle tehtiin yli 3200 hemodialyysihoitoa.

Kaikki loppuu aikanaan

Suurin osa aseman hoitajista on ollut työssä Malminkartanossa sen perustamisesta lähtien. He jatkavat edelleen HUS:n palveluksessa. Hoitajista **Anu Varila** siirtyi B. Braunin palvelukseen. Hän tulee toimimaan ensi vuonna avattavan itäisen Helsingin yksikön vastaavana hoitajana.

Malminkartanon toiminta päättyi 25 vuoden jälkeen 10.4.2010. Suomen ensimmäisen ulkoistetun dialyysiaseman avajaisia vietettiin maaliskuun alussa ja hoidot uusissa tiloissa alkoivat 15.3. Uuden dialyysisatelliitin avajaistilaisuuteen oli kutsuttu myös ilahduttavan paljon sinne siirtyviä potilaita sekä Uumun ja liiton edustajia.

Malminkartanon tilat kuuluvat edelleen Uumulle ja sairaala on ollut niissä vuokralaisena. Nyt yhdistyksellä onkin edessä uuden vuokralaisen löytäminen tai liikehuoneiston myyminen.

Paljon tyytyväisiä potilaita

Pentti Koverskoi ehti käydä dialyysissä Malminkartanossa kolmen kuukauden ajan ennen kuin asema suljettiin uuden ulkoistetun dialyysiaseman avaamisen takia. Dialyysin hän aloitti tammikuussa 2009 Kirurgisen sairaaralan koulutusdialyysiosastolla. Malminkartanosta miehen tie vie takaisin aloituspaikkaan.

Koverskoin munuaisten vajaatoiminnan taustalla on diabetes. Päätös dialyysin aloittamisesta tehtiin jo kolme vuotta sitten, mutta sen aloittaminen kuitenkin lykkääntyi parilla vuodella, kun kunto koheni väliaikaisesti. Koverskoi toivoo pääsevänsä siirtolistalle piakkoin. Jokunen tutkimus on vielä tekemättä ja lääkärit haluavat varmistaa, että munuaisensiirto on mahdollinen.

Matka dialyysiin pitenee

Malminkartanossa Koverskoi on viihtynyt hyvin. Mies asuu Vantaalla ja Malminkartanoon matkaa on kertynyt vain kolmisen kilometriä.

- Menen dialyysiin sinne, minne komennetaan. Kirralle matkaa kertyy tosin enemmän. Päivä pitenee matkojen takia lähes kahdella tunnilla. Se on tietenkin on ikävää, Koverskoi kertoo.

Dialyysin Koverskoi on tullut julkisilla kulkuneuvoilla ja mennyt sitten taksilla kotiin.

- Malminkartanossa tunnelma on ollut paljon vapaampi. Hoitajat ovat ihmisiä ja tuttavallisia. Täällä ei ole ollut sairaalamaista kuria, eikä virallista tai jäykkää, sanoo Koverskoi.

Uuteen Pitäjänmäen dialyysiasemaan Koverskoi ei ole siirtymässä, sillä lääkärit katsovat, että mies saattaa tarvita lääkärin hoitoa dialyysissä ollessaan. Tähän mennessä kaikki on kuitenkin sujunut aina hyvin.

Dialyysin ulkoistamiseen Koverskoi suhtautuu hieman epäillen.

- Lehdistä on lukenut, että ulkoistettu hoito voi tulla jopa kalliimmaksi yhteiskunnalle. Olen maksanut koko ikäni veroja. Nyt kun itse tarvitsee apua, tulee mieleen, missä verorahat ovat ja saako varmasti hoitoa, pohtii Koverskoi.

Satelliitti-dialyysissä alkaa uusi ulkoistettu aikakausi

Taustalla lisääntynyt hoitotarve

Dialyysitoiminnan osittaista ulkoistamista alettiin HUS:ssa suunnitella jo vuonna 2007. Varsinkin ikääntyneiden dialyysipotilaiden määrä on ollut vuosituhannen alusta lähtien jatkuvassa nousussa, ja Uudenmaan alueelle tarvittiin lisää hoitopaikkoja. Yhä harvempi potilas pääsee siirtolistalle tai joutuu ainakin odottamaan entistä kauemmin munuaisensiirtoa.

HYKS:n omat dialyysitilat ovat käyneet liian ahtaiksi ja ne ovat osittain myös epäkäytännöllisiä ja huonokuntoisia. Tilanpuutteen vuoksi potilaita on jouduttu ajoittain lähettämään hoidettavaksi Lohjan ja Tammisaaren dialyysiyksiköihin. Hoitopaikkojen puutteen vuoksi HUS:n alueella on välillä ollut vaikeuksia saada potilaat oikeaan aikaan hoitoon ja käyttää eri hoitoja sujuvasti. Lomadialyyseja ei ole ollut mahdollista tarjota ulkopaikkakuntalaisille, vaikka pääkaupunkiseudulla niille olisikin ollut kysyntää.

Ulkoistaminen katsottiin hyväksi vaihtoehdoksi saada joustavasti ajanmukaisia tiloja, jotka sijaitsisivat lyhyempien välimatkojen päästä potilaiden kotoa. HUS:n hallitus päättikin keväällä 2008, että oman hoitokapasiteetin kasvattamisen sijaan voidaan dialyysihoitoa järjestää hallitusti alihankintana.

Ulkoistamista suunniteltiin huolella

Ulkoistusta ovat valmistelleet johtava ylilääkäri **Carola Grönhagen-Riska** sekä nefrologian klinikan ylilääkäri Eero Honkanen. He kävivät tutustumassa muun työryhmän kanssa ulkoistettuun dialyysiin ulkomailla. Kokemukset esimerkiksi Englannissa ovat olleet positiivia ja potilaat ovat olleet tyytyväisiä.

- Lähtiessämme kilpailutukseen asetimme laatukriteerit jopa omaa tämänhetkistä hoitotasoa korkeammalle. Uudistusten myötä nefrologian klinikka voi palata takaisin ydintehtäviinsä eli munuaissairauksien ennaltaehkäisyyn,

Merja Mäntylä-Marjanen, Anne Pekkola ja Arja Köngäs-Heinonen hyvästelevät dialyysikoneita.

vaikeasti sairaiden potilaiden hoitoon ja tutkimukseen, kertoo Grönhagen-Riska.

Grönhagen-Riska muistuttaa, että hankintojen järjestäytyminen ja kilpailuttaminen aloitettiin oikeastaan jo 1990-luvulla. Hoidon kustannukset alenivat, kun samalta tarjoajalta hankittiin dialyysikoneet, niiden huolto ja tarvikkeet. Pienentyneet kustannukset takasivat myös, että kaikille tarvitseville pystyttiin tarjoamaan hoitoa.

- Dialyysi on mielestäni juuri oikea hoito ulkoistettavaksi, koska sairaalalla on selvät kriteerit, mitä halutaan ostaa ja hoidon järjestäjä hankkii sekä uusii laitteiston. Näin hoidon laatu ja hinnoittelu saadaan oikeaksi, totesi dialyysiaseman avajaisissa puhunut kansanedustaja, Sosiaali- ja terveysvaliokunnan varapuheenjohtaja **Sirpa Asko-Seljavaara**.

Hyvä satelliittihoito jatkuu

Lopulliseen tarjouskilpailuun osallistui kolme laadultaan tasavertaista yritystä, joista B. Braun Avitum oli kilpailijoitaan edullisempi.

Yksityinen dialyysihoito on Suomessa vielä uutta, mutta B. Braunilla on asiasta pitkäaikainen kokemus ympäri maailmaa. Yrityksellä on kaiken kaikkiaan 150 dialyysiasemaa ja se hoitaa noin 8400 potilasta. Tehty sopimus on voimassa seitsemän vuotta ja se on arvoltaan 17,5 miljoonaa euroa. B. Braun avaa toisen satelliitin Koillis-Helsingissä ensi vuoden alussa. Hoitopaikkoihin on sisällytetty jo nyt varakapasiteettia tulevaisuuden kasvavia potilasmääriä ajatellen.

- Tarkoituksemme on jatkaa hyvää satelliittihoitoa, jonka HUS on järjestänyt tähän mennessä. Tavoitteenamme on kuitenkin tuoda myös uusia ideoita ja ajatuksia maailmalta, ja siten vaikuttaa dialyysihoidon kehittymiseen Suomessa, sanoo B. Braun Avitumin toimitusjohtaja **Voitto Pajulehto**.

Dialyysiaseman avajaisissa B. Braunilta toiminnanjohtaja Voitto Pajulehto, vastaava hoitaja Anu Varila, vastaava hoitaja Eija Punavaara ja Uumun puheenjohtaja Hannu Ouvinen.

Uusi dialyysisatelliitti on Pitäjänmäellä

Uusi dialyysisatelliitti sijaitsee Pitäjänmäellä Länsi-Helsingissä. Yksikössä on 15 paikkaa ja siellä hoidetaan 60 potilasta. Potilaat ovat hoitopaikastaan huolimatta edelleen virallisesti HUS:n potilaita. Jos heidän terveydentilassaan tapahtuu muutoksia, vastaa HUS jatkohoidosta.

B. Braun Avitumin hoitopakettiin kuuluu dialyysihoidon toteuttaminen, siihen kuuluvat laitteet ja tarvikkeet sekä lääkkeet, hoitotilat ja henkilökunta. Aseman vastaavana nefrologina toimii **Marjatta Linnanvuo**, jolla on jo 40 vuoden kokemus munuaispotilaiden hoidosta. Hän on toiminut pitkään nefrologian erikoislääkärinä Oulun yliopistollisessa keskussairaalassa.

- Uuden työn myötä pääsen palaamaan stadilaiseksi. Lapsenlapseni asuvat pääkaupunkiseudulla, joten tulen tapaamaan heitäkin tulevaisuudessa enemmän, sanoo Linnanvuo.

Lääkäri tapaa jokaisen potilaan noin kerran viikossa. Hän on paikan päällä kahtena päivänä viikossa ja muutoinkin tavoitettavissa puhelimitse. Dialyysiaseman käynnistysvaiheessa mukana oli myös nefrologi **Anna Salmela** HYKS:sta

HUS valitsee satelliitin potilaat

HUS vastaa edelleen potilaiden valinnasta yksiköihin ja heidän koulutuksestaan. Lähes puolet kodin ulkopuolella dialyysihoidoissa käyvistä potilaista voi ainakin osittain huolehtia itse dialyyseistään ja he tarvitsevat siksi vähemmän henkilökunnan apua.

- Jo poliklinikkavaiheessa kartoitetaan potilaiden tilanne sen suhteen löytyykö heiltä motivaatiota omatoimiseen hoitoon joko kotona tai sairaalan ulkopuolisissa hoitoyksiköissä, kertoo Eero Honkanen.

HUS vastaa tietysti myös laadun valvonnasta ja hoitaa edelleen myös kuvantamis- ja röntgentutkimukset. Grönhagen-Riska kertoo, että HUS tarkkailee tilannetta jatkuvasta eikä tule missään tapauksessa hyväksymään huonoja hoitotuloksia.

- Hoito ei ulkoistetussa dialyysissa eroa meidän antamastamme hoidosta. Hyväksymme tietenkin, että asioita voi

tehdä toisin, kunhan lopputulos on sama. Uusiin hoitomuotoihin pitää suhtautua avoimesti. Näen ulkoistetussa dialyysihoidossa vain mahdollisuuksia. Meilläkin on varmaan opittavaa yksityisiltä toimijoilta, sanoo Grönhagen-Riska.

Syksyllä on luvassa lisää muutoksia. Meilahden kampuksella sijaitseva Kolmiosairaala on vihdoin valmistumassa ja munuaissairauksien klinikka, PD- ja koulutusdialyysi sekä osasto 3 muuttavat sinne syksyllä. Kirurgisen sairaalan dialyysi suljettiin maaliskuussa noin puolen vuoden ajaksi, koska tiloihin piti tehdä lattiaremontti. Osasto toimii korjauksien ajan kunnostetuissa tiloissa Marian sairaalassa.

Uusi hoitomuoto vaatii totuttelua

Dialyysin ulkoistaminen on hermostuttanut joitakin potilaita. Oma tuttu dialyysipaikka on tuntunut turvalliselta ja uusi hoitomuoto on herättänyt epävarmuutta tulevaan. Vaarana on nähty olevan jopa hoidon tason heikentyminen tai potilaiden hoitaminen liukuhihnalla. Malminkartano ja Soura ovat olleet pidettyjä ja kodinomaisia hoitopaikkoja, joissa on aina vallinnut miellyttävä ja välitön tunnelma. Hoitohenkilökunta on toiminut vanhoissa satelliiteissa pitkään, ja potilaille on tietenkin kehittynyt heihin luottamuksellinen hoitosuhde.

Grönhagen-Riska vakuuttaa kuitenkin, että missään vaiheessa tarkoituksena ei ole ollut huonontaa hoitoa vaan kehittää uusia joustavia tapoja järjestää dialyysihoitoa, jotta sitä riittää kaikille tarvitseville. Hän uskoo, että hoidon järjestäjänkin tavoitteena on tehdä kaikki mahdollisimman hyvin. Yritykselle on tietenkin tärkeää, että asiakkaat ovat tyytyväisiä.

Carola Grönhagen-Riska ja Eero Honkanen ovat vierailleet Uumun hallituksessa prosessin aikana kertomassa ulkoistamisen tavoitteista ja etenemisestä.

Uumun puheenjohtaja **Hannu Ouvinen** ja muita Uumulaisia sekä liiton edustajat ovat käynyt tutustumassa uuten dialyysisatelliittiin. Uumu toivoo ja uskoo, että yhteistyö ja potilaiden edun valvominen sujuu jatkossa hyvin B. Brauninkin kanssa.

- Olemme saaneet erittäin kattavan, monipuolisen ja asiallisen kuvan yrityksen toiminnasta, kertoo Ouvinen.

Tutkimus elinsiirron saamisen merkityksistä

Tutkijatohtori Susanne Ådahl tekee tutkimusta elinsiirtojen sosiaalisesta ja kulttuurisesta ulottuvuudesta Suomessa.
Tutkija osallistuu Uumun toimintaan ja haastattelee myöhemmin jäseniä.

Teksti ja kuva :
Petri Inomaa

Lääketieteessä elinsiirroista on tehty runsaasti tutkimuksia, mutta sosiaalitieteiden puolella hämmästyttävän vähän. On tarpeellista kerätä tietoa potilaiden, omaisluovuttajien ja heidän läheistensä kokemuksista, jotta potilaille suunnattua hoitoa ja tukipalveluja voidaan parantaa. Tarvitaan myös lisää tietoa siitä, miksi kansalaiset haluavat luovuttaa elimiä.

Tutkimuksen tuloksista pyritään pienten ilmiöiden kautta luomaan yhteyksiä isompiin eettisiin ja yhteiskunnallisiin teemoihin, esimerkiksi miten vaikuttava terveysvalistus olisi toteutettava.

Havainnointia ja haastatteluja

Tutkijatohtori Susanne Ådahl Helsingin yliopiston sosiologian laitokselta tekee Suomen Akatemian rahoittamaa kolmivuotista Solidaarisuus ja ruumis lahjana -tutkimusta. Se käsittelee lahjoittamista sosiaalisena kysymyksenä elinten luovuttamisen ja vastaanottamisen valossa, mitä tämä ilmiö kertoo solidaarisuuden merkityksestä nykypäivän Suomessa.

Ådahlin edellinen tutkimus käsitteli sairauskäsityksiä maalaisyhteisössä ja sairauden aiheuttamaa epävarmuutta. Uudessa tutkimuksessa häntä kiinnostaa sairastuneen eri selviytymistapojen kehittyminen, ja lääketieteellisen teknologian kyky muokata kehoa ja lisätä elämänlaatua.

Tutkimukseen on valittu munuaisensiirtopotilaat, koska valtaosa elinsiirroista Suomessa tehdään munuaispotilaille. Lisäksi siirtoa edeltävän dialyysihoidon aikana on mahdollista havainnoida vuorovaikutusta potilaan ja hoitohenkilökunnan kesken pitkällä aikavälillä.

Tutkimus perustuu etnografiseen menetelmään. Tutkija tutkii ryhmän ja sen jäsenten välisiä suhteita, vuorovaikutusta ja toimintatapoja jokapäiväisissä tilanteissa. Tutkimus on pitkäkestoinen ja sen tarkoituksena on ymmärtää tutkittavaa asiaa kokonaisvaltaisesti monesta näkökulmasta. Tutkija osallistuu toimijoiden elämään ja tarkkailee vuorovaikutusta eri tilanteissa ja paikoissa: kotona, virkistystoiminnan yhteydessä ja sairaalassa.

Tutkija mukana Uumussa

Susanne Ådahl on talven ja kevään aikana osallistunut Uumun toimintaan.

Jatkossakin häntä nähdään yhdistyksen tilaisuuksissa.

- Haluan osallistua Uumun toimintaan, jotta voin ymmärtää, mistä potilasjärjestötoiminnassa on kysymys ja miten mukana olijat sen kokevat, kertoo Ådahl.

Potilaalle dialyysihoito ja elinsiirtoleikkaus ovat elämää mullistavia kokemuksia. Krooninen sairaus on koko elämän kattava fyysisesti ja henkisesti raskas kriisi. Potilaiden tapa tulkita sairautta ja elää sen kanssa jokapäiväistä elämäänsä vaikuttaa heidän selviytymiseensä elinsiirtoprosessin aikana.

- Tutkijana asetun tavallaan munuaissairaan asemaan, koska en tiedä lääketieteestä tai munuaissairauksien hoidosta enempää kuin potilaatkaan. Oma asiantuntijuus syntyy itse hankitun tiedon myötä. Pyrin selvittämään, miten saatu tieto muokkaa käyttäytymistä, ja miten ihmiset pärjäävät suuressa elämänmuutoksessa, sanoo Ådahl.

Koska kroonisten sairauksien kulku on pitkäkestoinen, on potilailla usein aikaa osallistua potilasjärjestöjen toimintaan. Sosiaalinen tuki, jota elinsiirtopotilas saa läheisiltään ja potilasjärjestöiltä, voi lievittää potilaan kokemaa stressiä ja edistää selviytymistä.

- Tämä tutkimus kerää tietoa potilaiden kokemuksista siitä, millaista sosiaalista tukea ja vertaistukea yhdistykset tarjoavat. Millaisia sosiaalisia suhteita syntyy elinsiirtoleikkauksen edeltävänä aikana ja sen jälkeen järjestötoiminnan kautta? Tutkimuksen tulokset voivat toivottavasti edistää sellaisten toimintojen kehittämistä, jotka tukevat potilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä, kertoo Ådahl.

Elämän lahja

Luovutuskeskustelussa käytetään paljon vertausta elämän lahjasta, osittain jotta kansalaiset saataisiin mukaan luovutustalkoisiin.

- Haluaisin saada selville, miten idea elämän lahjasta ilmenee vuorovaikutuksessa järjestötoiminnan tapahtumissa. On kiinnostavaa tietää, miten kokemus elinsiirtoleikkauksen edeltävästä ajasta ja leikkauksen jälkeisistä vaiheista sijoittuu potilaiden elämänkaareen erikoisena elämänvaiheena, miettii tutkija.

Ådahl kertoo, että eri maissa suhtautuminen on hyvin erilaista. Amerikassa elinsiirron saaneilla on voimakas halu löytää luovuttajan omaiset ja osoittaa heille kiitollisuutta. Jo Suomen ja Ruotsin välillä löytyy huomattavia kulttuurisia eroja suhtautumisessa sairauteen ja elinsiirtolistan käytännön järjestelyissä, vaikka maat pintapuolisesti ovatkin samanlaisia.

Tule haastateltavaksi

Susanne Ådahl etsii tutkimukseensa haastateltavaksi aikuisia, jotka ovat joko saaneet tai luovuttaneet munuaisen.

- Minua kiinnostaa erityisesti se, miten sinä olet kokenut uuden munuaisen saamisen. Millaista tietoa sait asiasta ja millaisia yhteyksiä eri henkilöihin, esimerkiksi ystävyyssuhteita, kehittyi ? Miten munuaissairaus vaikuttaa arkielämäsi? Miten uuden munuaisen saaminen tai munuaisen luovuttaminen on vaikuttanut elämääsi, innostuu Ådahl.

Haastattelut tehdään osallistujan valitsemassa paikassa, ja ne ovat suullisia. Haastattelu voidaan tehdä myös ruotsiksi. Kerätty aineisto käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Haastateltava voi milloin tahansa keskeyttää osallistumisensa, jos tilanne tuntuu vaikealta.

- Elinsiirtoprosessi on sitä, mitä sinä koet sen olevan. Sinun kokemuksesi asiasta on ainutlaatuinen ja tärkeä, mainitsee Ådahl vielä.

Tutkijaan saa yhteyden sähköpostilla susanne.adahl@helsinki.fi tai puhelimitse 09-191 24503. Tutkimuksen tulokset valmistunevat vuoden 2012 aikana.

Janne Antero SAARINEN

Syntynyt 11.6.1972
Kuollut 23.12.2009

Anna anteeksi kyyneleet nää,
Ne rakkautta on ja ikävää.

Jannea suunnattomasti kaivaten
Äiti
Tiina perheineen
Kummit
Lukuisat ystävät ja sukulaiset

KEHYSTÄJÄ

KEHYSTÄMÖ
GALLERIA VESTERINEN
PIETARINKATU 16
00140 HELSINKI
09 660 606
040 765 0501

MA-PE 10.00-17.30
LA 10.00-14.00

ELINSIIRROT SUOMESSA

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010 1.1-13.4
Munuainen	172	163	197	166	210	173	150	180	34
Maksa	47	43	50	43	53	53	47	48	13
Haiman saarekesolu	5	5	6	4	7		8		na
Sydän	18	21	19	12	17	18	21	13	na
Keuhko	4	6	8	9	13	11	12	14	na
Sydänkeuhko	0	1	2	0	1	4	0	0	na

kalenteri

Toukokuu 2010

04.05 to	Porvoon kerho, klo 14.00, Omenamäen palvelukeskus
08.05 la	Kevätrieha soppaa ja kehonhoitoa klo 11-17.00, Uumun toimisto
11.05 ti	Keski-Uudenmaan kerho, klo 12.00, Hyvinkään Sveitsi
17.05 ma	Munuaiskerho, klo 17.30, Uumun toimisto
17.05 ma	Maksakerho, klo 17.30, Uumun toimisto

Kesäkuu 2010

08.06 ti	Keski-Uudenmaan kerhon kevätrekti Tuusulan kulttuurimaisemaan
11.06 pe	Golfkilpailu, klo 10 alkaen, Ruukkigolf
12.-13.6	Kesäliikuntapäivät Turussa
13.-15.6	Uumun kesäretki Viroon, Rakveren kaupunkiin
17.06 to	Keilakoulutusta, klo 11.00, Hämeenlinna keilahalli First Corner

Heinäkuu 2010

Toimisto suljettu. Hyvää kesää.

Elokuu 2010

28.08 la	Etelä-Suomen yhdistysten kesäpäivä Kiljavanrannassa

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.

First Corner Club
KEILAMAAN
Elinsiirron saaneet ja dialyysipotilaat
Keilakoulutusta
Hämeenlinnassa viihdekeilahalli
First Cornerissa Pitkätanhuankatu 2
17.06.2010 torstai
Ohjelma:
klo 11-12 keilailun teoriaa
klo 12-13 keilailu
klo 13-14 ruokailu
klo 14-15 keilailu
keilailu 2 h 15 €
ruokailu 7.50 €
Keilavalmentaja Hannu Vanhalakka
Ilmoittautuminen 040-7171343
First Corner
Pitkätanhuankatu 2, NonStop Pesukadun vieressä
www.firstcorner.fi - Tervetuloa!

Maksakerho

Maksakerhon kokoaa yhteen samaa kokeneita maksapotilaita sekä -siirron saaneita läheisineen. Tavoitteenamme on keskustella, pyytää halutesssamme 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

Maksakerho kokoontuu:

Maanantai 17.5.2010 klo 17.30
Kevätkauden päätteeksi kokoonnumme yhdessä munuaiskerhon kanssa Uumun toimistolla. Huomioi toukokuun päivä ja kellonaika, joka poikkeaa tavanmukaisesta kerhopäivästä.

Torstai 02.09.2010 klo 17.00
Kerho kokoontuu tuttuun tapaan vapaamuotoisen keskustelun merkeissä Uumun toimistolla.

Viisitoista vuotta vertaiskerhoa takana. Syksyllä jatketaan uusin innoin. Tervetuloa niin uudet kuin entisetkin kerholaiset iloiseen joukkoomme.

Virkistävää kesää kaikille!
Tarja Jaakonen

Munuaiskerho

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

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 sekä avustaja Olavi Rautiainen 044 0506518 tai olavi.rautiainen@luukku.com.

Munuaiskerho kokoontuu:

Maanantai 17.05.2010 klo 17.30
Munuaiskerho kokoontuu yhdessä maksakerhon kanssa kevätkauden päätteeksi.

Maanantai 13.09.2010 klo 17.30
Syyskausi alkaa

Kaikki tapaamiset Uumun toimistolla. Uumun nettisivuilta tai järjestösihteeriltä saa tietoa mahdollisista erityisaiheista.

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.

Kesäretki tiistaina 8.6.2010 Tuusulan kulttuurimaisemaan. Kysy lisää vetäjiltä.

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 kerholaisia kiinnostavista aiheista.

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

Kesällä järjestetään retki. Kysy ajankohdasta ja kohteesta Riitalta.

Kerhoa vetää Riitta Forsberg 045 2639 314.

Tammisaari/Ekenäs

Tammisaaren kerhon jatkaakeväällä kokoontumisia Raaseporin sydänyhdistyksen kanssa.

Kerhon vetäjänä on Eino Valtonen (019) 2412 207. Tietoa 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 vällkomna.

Kylpyläloma Viroon 13.-15.6.2010

Uumu järjestää kesäretken Viroon Rakveren kaupunkiin. Historiallinen kaupunki on yli 700 vuotta vanha ja siellä on 20 000 asukasta. Se sijaitsee Viron ja Venäjän rajan puolessa välissä. Kaupungin lähellä on vanha linna sekä lukuisia kartanoita.

Aqva Hotel & Spa on uusi, toukokuussa 2008 avattu neljän tähden kylpylähotelli ja vesipuisto. Hotellissa on gourmetravintola ja kahvila. Kaikissa huoneissa on suihku, WC, televisio, minibaari, ilmastointi, internetyhteys, puhelin, hiustenkuivaaja, kylpytakit. Hotellissa on hissi. Aqva-hotellin kaikki tilat ovat savuttomia.

Alessandro International Spa -tiloissa voit nauttia rauhoittavista kynsi-, käsi- ja jalkahoidoista sekä kasvonaamioista ja muista kauneuskäsittelyistä.

Aqva Sauna -keskuksessa on 7 erinomaista saunaa (höyry- ja aromaattinen höyrysauna, sanarium, suomalainen sauna, sitruunantuoksuinen suomalainen sauna, höyry- ja suolasauna sekä infrapunasauna).

Aqva-vesipuistossa on aktiviteetteja sekä lapsille että aikuisille. Tarjolla on 25 metrin uima-allas 6 radalla sekä monia muita aktiviteetteja, kuten laineallas, vastavirta-allas, fun-allas, jossa on monenlaisia hierovia suihkuja, ulkouima-allas sekä poreallas ja liukurata valoefekteillä.

Matkan hinta:
Uumun jäsenille 180 euroa/hlö 2-hengen huoneessa
Uumun jäsenille 240 euroa/hlö 1-hengen huoneessa
Ei-jäsenet 360 euroa/hlö 2-hengen huoneessa (jos jäsenistöstä ei ole riittävää osallistujamäärää)

Hintaan sisältyy:
- Lähtö Helsingistä klo 10.00 Mikonkadun tilaus ajolaiturilta. Oma linja-auto matkalla mukana. Laiva lähtee Katajanokan terminaalista klo 11.30.
- Laivamatkat Viking XPRS:llä kansipaikoin Helsinki-Tallinna-Helsinki.
- Menomatkalla Bistrobuffet laivalla klo 11.15 (sis. ruokajuomat)
- Saapuminen Tallinnaan klo 14.00, josta jatketaan matkaa linja-autolla Rakvereen, ajoaika 1,5 tuntia.
- Majoitus 2-hengen huoneessa.
- Aamiaiset ja päivälliset hotellissa.
- 1 x 60 min kokovartalohieronta.
- Rajaton vesipuiston, uima-altaiden, saunakeskuksen ja kuntosalin käyttö.
- Paluupäivänä kaupunkikierros, kahvit ja lounas, tutustuminen Rakveren linnaan ja Palmen karta noon suomenkielisen oppaan johdolla.

Lisämaksusta:
- hytit
- muut lisäpalvelut ja hoidot kohteessa

Hoidot varataan ja maksetaan kauttamme ennakkoon, jotta pystytään varmistamaan haluamienne hoitojen saatavuus.

Ilmoittautumiset:
Sitovat ilmoittautumiset 17.5.2010 mennessä Sirpalle toimistoon puh. (09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Maksu:
Matka ja varatut hoidot maksetaan 26.5.2010 mennessä tilille NORDEA 102830-1511765, viite 1274.

Kevätriehassa Soppaa ja kehonhoitoa 8.5.2010

Uumu järjestää **lauantauna 8.5.2010** kevätriehan liikunnan ja keiton merkeissä.

Kokoontuminen on kello 11.00 Väinämöisen urheilukentällä, Väinämöisenkatu 4-6, Helsinki. Ohjelmassa on Petanque-kisat, joiden jälkeen kävellään Hietasaaren ympäri Uumun toimistolle. Muista kävelysauvat!

Toimistolla tarjoillaan lohisoppaa kello 13.00-17.00. Voit tulla myös vain keitolle, jos et halua liikkua muiden mukana. Tiesithän, että Uumun ehtoisten emäntien soppa on tunnetusti kaupungin parasta.

Ilmoittautumiset Sirpalle 6.5.2010 mennessä puh. (09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Kesäpäivä Kiljavanrannassa 28.8.2010

Tule mukaan viettämään Etelä-Suomen yhdistysten yhteistä kesäpäivää Kiljavanrantaan **lauantaina 28.8.2010**.

Kiljavanranta sijaitsee Nurmijärven Kiljavalla. Kesäpäivä järjestetään kauniin ja puhdasvetisen Sääksjärven rannalla mäntyjä kasvavalla harjualueella.

Lähtö tapahtuu klo 9.00 Mikonkadun tilausajolaiturilta ja paluu Kiljavanrannasta klo 17.00.

Retken hinta:
Osallistumismaksu on uumulaisille 15,00 euro. Se sisältää edestakaisen linja-autokuljetuksen, ruokailun ja kahsi kertaa kahvit.

Maksa 15.8.2010 mennessä tilille 102830-1511765, viite 1274.

Ilmoittautumiset:
Sitovat ilmoittautumiset 30.6.2010 mennessä Sirpalle Uumun toimistolle puh.(09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Ohjelmassa:
- Aamukahvit ja suolaista purtavaa
- erinteinen Petanque-kisa ja harrastepisteitä
- Lounas
- Tutustumista tanssin maailmaan
- Hyvinvointiluento
- Iltapäiväkahvit ja makeaa
- Rantasauna ja makkaranpaistoa

Golfia 11.6.2010

Kalevi Ajalin järjestää **perjantaina 11.6.2010** elinsiirron saaneille ja dialyysipotilaille sekä heidän tukihenkilölleen tai ystävälleen golfkilpailun Ruukkigolfin kentällä.

Ruukkigolfin 18-reikäinen golfkenttä sijaitsee Länsi-Uudellamaalla Raaseporin kaupungissa 90 kilometrin päässä Helsingistä.

Kilpailu:
Kilpailumuoto on ruotsalainen lyöntipeli hcp 18 r.
Kilpailussa on kaksi sarjaa. Kilpailu alkaa kello 10.00.
Ruukkigolf veloittaa 20 euroa/pelaaja.

Ilmoittautumiset:
Merja Ajaline, puh. 0400512 572 tai sähköposti merja@ajalin.fi.

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. 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.

Liikuntakysely: Mitä lajia haluaisit harrastaa Uumun ryhmässä?

Terveysliikunta on tärkeää kaikille. Fyysisen kunto on tärkeä tekijä ihmisen toimintakyvyn ylläpitämisessä. Liikunta auttaa myös painonhallintaan.

Uumun tavoitteena on alkaa jälleen järjestää ryhmäliikuntaa jäsenille. Tällä kertaa mukaan yritetään saada myös ulkopuolista tukea, jotta kulut jäsenille eivät nousisi liian korkeiksi.

Tarvitsemme apuasi, kun kartoitamme alustavasti jäsentemme innostusta ryhmäliikuntaan syksylle 2010 ja keväälle 2011. Haluamme tietoa lajeista sekä osallistujamääristä. Pyrimme muodostamaan ryhmät lajeista, joihin osallistuu vähintään 8-10 henkilöä.

Tämä kysely ei ole sitova ilmoittautuminen mihinkään ryhmään tai lajiin. Vastaaminen ei velvoita sinua osallistumaan liikuntaryhmiin syksyllä.

Mitä liikuntalajeja haluaisit harrastaa, jos Uumu niitä järjestäsi?

- Keilailu
- Keppijumppa ja venyttely
- Shindo venyttely
- Vesijumppa
- jokin muu, mikä?

Ota yhteyttä 15.5. mennessä järjestösihteeri Sirpa Martinviitaan puh. (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi.

Kiitos vastauksestasi.

Tulossa keilailua, kesäliikuntaa ja EM-kisat Irlannissa

VAU:n talviliikuntapäivillä nähtiin uusia suomen ennätyksiä. Uinnissa Mikko Huttunen ui 50 metrin vapaalla uuden yleisen sarjan ennätysajan 32,53 sivuuttaen Paavo Koskenkorvan aikaisemman ennätyksen lähes kahdella sekunnilla. Muita ennätysuimareita olivat Veijo Uotinen ja Seppo Tuononen.

Uusia ennätyksiä nähtiin myös keilailussa. ELLIn keilailuissa on siirrytty 6 sarjan keilaamiseen joten uusia SE-tuloksia on taas tullut lisää.

Uutena lajina oli joukkuekeilailu jossa jaettiin ensimmäistä kertaa ELLIläisille SM-mitalit. Ensimmäisen joukkuemestaruuden voitti Kamusin joukkue (Laine, Kuotola, Wilen) tuloksella 1487. Joukkuekilpailussa luovutetaan myös ikuisesti kiertävä kiertopalkinto joka matkaa Kamusin vitriiniin tämän vuoden ajaksi.

Uumun joukkue (Ouvinen, Rautiainen, Vanhalakka) jäi tällä kertaa kolmanneksi tuloksella 1475. Intoa porukalta kuitenkin löytyy ja lisäharjoitusten jälkeen odotamme kiertopalkintoa Uumulle ensi vuonna.

Keilailun SM-kilpailut

VAU ja Talin keilahalli järjestävät keilailun SM-kilpailut 22. toukokuuta 2010 klo 10.00 alkaen Talin keilahallissa (Huopalahdentie 28, 00350 Helsinki.

Ensin heitetään luokkien alkukilpailut (6 sarjaa) ja sen jälkeen finaalipelit SM-kilpailusääntöjen mukaisesti. Parikilpailu heitetään alkukilpailun yhteydessä (6+6 sarjaa). Parit on muodostettava yhdistyksittäin.

Luokat: Elinsiirron saaneet ja dialyysipotilaat: miehet (yleinen) ja naiset (yleinen).

Osallistumismaksu on 23 euroa/keilaaja. Ilmoittautumiset 7.5. mennessä kirjallisesti Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry, Minna Canthin katu 4 C, 70100 Kuopio, petri.rabina@vammaisurheilu.fi. Ilmoittautumisessa tulee olla nimettynä myös parikilpailun keilaajat.

Kesäliikuntapäivät

Kesäliikuntapäivät järjestetään 12.-13.6.2010 Turussa. Päivien aikana on mahdollisuus kokeilla erilaisia lajeja ja myös osallistua kisoihin, jotka ovat tarkoitettu kokeilijoille, harrastelijoille ja lajin vasta-alkajille. Yhteinen illallinen Wäinö Aaltosen museolla kokoaa päivän kisatunnelmat sekä osallistujat yhteen

Pääsuorituspaikkana on Paavo Nurmen Stadion keskustan tuntumassa. Siellä kokeillaan ja kisaillaan boccian ja petanquen parissa, yleisurheilussa sekä tenniksessä. Peltolan koulussa kokeillaan ja kisaillaan sulkapallon ja sokkopingiksen parissa.

Kaikki lajit ovat kisailtavissa. Ei siis tarvitse olla huippu-urheilija, vaan voit tulla tekemään tuloksen itsellesi ja tutustumaan muihin lajin harrastajiin. Lajikokeilut ovat kaikille osallistujille ilmaisia ja paikalla on asiantunteva ohjaaja opastamassa lajin saloihin.

Lisätietoja Kesäliikuntapäivien tapahtumista voit kysyä Teemu Lakkasuolta, p. 040 565 1001 tai teemu.lakkasuo@vammaisurheilu.fi.

EM-kisat 2010

Elinsiirron saaneiden ja dialyysipotilaiden EM-kisat järjestetään Irlannissa, Dublinissa 8.-15.8.2010. Kisoihin pitää ilmoittautua 1.6. mennessä. Teemulta saa lisätietoja.

Kuvat: Veijo Uotinen

Nuorisovastaanotto valmentaa aikuispuolelle

Lasten ja nuorten sairaalassa toimii elinsiirron saaneille nuorille oma vastaanotto. Se ottaa huomioon nuorten erikoistarpeet.

Vastaanotto valmentaa nuorta siirtymään hoitoon aikuispuolelle. Isoon muutokseen liittyy myös riskejä. Pahimmassa tapauksessa seurauksena voi olla lääkityksen ja hoidon laiminlyönti.

HYKS:ssa tavoitteena on, että nuori olisi käynyt ainakin koulunsa loppuun ennen siirtymistä ja olisi muutenkin valmis ottamaan enemmän vastuuta hoidostaan.

Teksti ja kuvat:
Petri Inomaa
(yläkuva Scanstockphoto)

Lapset saavat elinsiirron keskimääräisesti hyvin pieninä. Suurin osa näistä lapsista on saman tiimin hoidossa syntymästään lähtien. Muodostuu lämmin hoitosuhde ja kiintymystä molemmin puolin. Jossakin vaiheessa tien on kuitenkin erottava ja nuoren on siirryttävä seurantaan aikuispuolelle.

HUS:n Lasten ja nuorten sairaalassa on toiminut vuodesta 2005 lähtien elinsiirtonuorten oma vastaanotto. Sen tavoitteena on valmentaa nuorta aikuispuolelle siirtymiseen.

Omalle vastaanotolleen nuoret siirtyvät tilanteen mukaan yleensä noin 13-vuotiaana. Nuorille tämä muutos on tärkeä, koska se antaa mahdollisuuden erottua aikaisemmin vastaanotoilla olleista pikkulapsista. Se on merkki itsenäistymisestä ja alkavasta aikuistumisesta. Elinsiirron saaneen lapsen varttuessa muuttuvat myös mahdolliset ongelmat ja kysymykset sekä vastaanotolla käsiteltävät asiat. Sairaalallekin on helpompaa keskittää yksi ikäryhmä kerrallaan samalle päiville.

Hoitotiimi samoissa tiloissa

Tämän vuoden alussa vastaanotto muutti Lastenlinnan nuorisopolille. Sen vastaavana lääkärinä toimii dosentti **Kai Rönnholm** ja sairaanhoitajana **Ulla Sandholm**.

Nuorisovastaanotolle varataan käyntiin aikaa tunnin verran. Se sisältää sekä lääkärin 45 minuutin että hoitajan 15 minuutin vastaanotot. Lääkärin luo nuori menee ensin yksin, jotta hänen on mahdollista keskustella rauhassa mieltä askarruttavista asioista. Vanhemmat tulevat vasta lopuksi vastaanottohuoneeseen. Myöhemmin, kun nuoret pystyvät ottamaan enemmän vastuuta omasta hoidostaan, he voivat tulla paikalle yksin. Lääkemuutoksista ilmoitetaan puhelimitse tilanteen mukaan nuorelle itselleen ja alaikäisen potilaan kohdalla myös vanhemmille.

Hoitotiimiin kuuluva nuorisopsykiatri toimii nykyään samoissa tiloissa. Hänen ammattitaitoaan käytetään yksilökohtaisesti. Toiveena on, että yhteydenotto olisi tarvittaessa helpompaa. Sandholm korostaa, että nuorisopsykiatrin tapaaminen ei tarkoita sitä, että nuorella olisi ongelmia. Asioista on hyvä puhua yleisesti jonkun kanssa ja käynnin jälkeen tietää, mistä apua voi saada, jos sitä joskus tarvitsee.

- Tavoitteena on, että nuoret voisivat uusissa tiloissa tutustua toisiinsa helpommin. Vertaistuki on minusta tärkeää. Aluevastaava Marjukka Miettinen on käynyt kertomassa nuorille liiton toiminnasta. Nuori voi kuitenkin joskus kokea, että erottuu kavereistaan, jos lähtee mukaan kurssille, kertoo Sandholm.

Nuoria on kuitenkin jo uskaltautunut liiton tapahtumiin, joihin he ovat olleet tyytyväisiä. Perhe- ja nuorisojaosto toimii ahkerasti. Nuorille järjestetään omia virkistys- ja liikuntatapahtumia. Tämän vuoden alusta toimintansa aloitti myös nuorten aikuisten työryhmä.

Elinsiirtonuoretkin ovat tavallisia nuoria

Kun nuori tulee ensimmäisen kerran nuorisovastaanotolle, hänelle annetaan lista niistä asioista, joista käyntien yhteydessä keskustellaan. Listalla on 30 kohtaa, joiden käsittelyjärjestykseen nuori itse voi vaikuttaa. Vastakappale jää potilaan papereihin, jotta tiedetään, mistä aiheesta on jo puhuttu.

Käsiteltäviin aiheisiin kuuluu sairauteen liittyviä kysymyksiä: mikä minua vaivaa, miksi syön lääkkeitä, miksi täytyy käydä seurannassa, miten voin vaikuttaa tulevaisuuteen? Käyntien yhteydessä selvitetään tutkimusten syitä ja verikokeiden merkityksiä sekä lääkityksen säännöllisyyden tärkeyttä.

Nuorten kanssa puhutaan myös yleisistä nuoren elämään liittyvistä asioista kuten matkustamisesta ja tarvittavista

rokotuksista, harrastuksista ja liikunnasta. Ammatinvalinnassa on tärkeää ottaa huomioon sairauden ja lääkityksen mahdollisesti aiheuttamat rajoitukset. Pojilla sairaus estää armeijan suorittamisen.

Vastaanotolla puhutaan myös seurustelusta, sukupuolielämästä ja ehkäisystä. Tatuoinnit ja lävistykset kiinnostavat monia nuoria, ja miksei nykyään vanhempiakin, mutta niihin liittyy rajoituksia tulehdusriskin vuoksi.

- Elinsiirron saaneet nuoret ovat samanlaisia nuoria kuin muutkin. Tähän saakka on riittänyt, että puheenaiheina on ollut tupakka ja alkoholi, mutta valitettavasti listalle on lisättävä huumeetkin, sanoo Ulla Sandholm.

Siirto aikuispuolelle on iso muutos

Parikymmentä nuorta siirtyy vuosittain seurantaan aikuispuolelle. Suomessa ei ole määrätty tarkkaa ikää, jolloin siirtymisen olisi tapahduttava.

- Krooninen sairaus ja lääkitys johtavat usein hidastuneeseen fyysiseen ja psyykkiseen kypsymiseen. Puberteetti, kasvu ja fyysinen kehitys viivästyvät verrattuna samanikäisiin terveisiin nuoriin, kertoo Kai Rönnholm.

Siirtymistä aletaan suunnitella hyvissä ajoin ja sen päättävät hoitotiimi, nuori ja vanhemmat yhdessä. On tärkeää, että nuori ja hänen perheensä ovat halukkaita siirtymiseen. Nuoren on oltava valmis ottamaan lisääntyvä vastuu sairaudestaan ja sen hoidosta. Suotavaa on myös, että perustauti olisi siirtohetkellä tasapainossa.

- Tilanne on joskus vaikeampi vanhemmille, sillä irtipäästäminen voi olla hankalaa. Vanhemmat pelkäävät menettävänsä kontrollin lapsensa hoidosta ja sitä, etteivät enää saa olla hoidossa mukana, kertoo Ulla Sandholm.

HYKS:ssa siirtymiseen aikuispuolelle kiinnitetään erityistä huomiota ja ajankohta valitaan tarkasti. Usein pyritään odottamaan, että nuori on saanut käytyä koulunsa loppuun ja tietää, mitä aikoo sen jälkeen tehdä. Muualta Suomesta tulevat nuoret siirtyvät hoitoon omalle paikkakunnalleen, eikä siirtymä ole aina yhtä järjestelmällinen ja hallittu kuin pääkaupunkiseudulla.

Siirtymisen helpottamiseksi nuorten vastaanoton henkilökunta lähtee perheen kanssa yhdessä tutustumaan uuteen hoitopaikkaan. Kirurgisessa sairaalassa nuoret ottaa vastaan munuaispoliklinikalla osastonlääkäri **Kristiina Ylinen** ja maksapuolella osastonylilääkäri **Helena Isoniemi**.

Muutos on nuorelle suuri. Lasten sairaalassa vallinneen perhekeskeisen hoidon korvaa nyt yksilökeskeinen hoito. Nuorelta odotetaan oma-aloitteisuutta ja itsenäisyyttä. Vanhemmat eivät enää voi soittaa lääkärille vastaanoton jälkeen. Lääkärin vastaanottoaika lyhenee. Muut potilaat ovat usein jo eläkeikäisiä eikä heistä enää saa samalla tavalla vertaistukea.

- Aikuispuolella nuorelta kysytään, millaisia hänen veriarvonsa ovat olleet aikaisemmin. Nuori hämmästyy tästä eikä osaa vastata, koska me täällä emme ole välttämättä käyttäneet numeroita, vaan kertoneet, ovatko tulokset pysyneet hyvinä vai onko niissä tapahtunut huonontumista, miettii Sandholm.

Aikuisten puolella seuranta harvenee ja usein tehdään myös muutoksia lääkitykseen. Pitkän eliniän odotteen vuoksi hyljinnänestolääkityksen haittavaikutuksia, muun muassa syöpäriskiä, halutaan minimoida lääkkeitä tai annostusta tarkastamalla.

Myös hoito- ja toimenpidekäytännöt muuttuvat. Lastensairaalassa esimerkiksi koepalan otto on tehty nukutuksessa, mutta aikuispuolella käytetään paikallispuudutusta. Varsinkin siirtymävaiheessa monet asiat ovat neuvoteltavissa eikä nuoren tarvitse jännittää siirtymistä ainakaan niiden suhteen.

Nuorilla korkeampi riski hoidon laiminlyöntiin

Nuorelle kroonisen sairauden hyväksyminen saattaa olla vaikea. Nuori ei useinkaan muista lapsena ollutta dialyysiaikaa tai siirtoleikkausta eikä tunne itseään muutenkaan sairaaksi. Elinikäinen lääkitys voi tuntua oudolta ja lääkkeiden aiheuttamat kosmeettiset sivuvaikutukset kohtuuttomilta.

- Elinsiirtonuorilla on muita nuoria enemmän käytöshäiriöitä ja tunne-elämän ongelmia, esimerkiksi masennusta. Nämä lisäävät huomattavasti riskiä hoidon laiminlyöntiin, kertoo Kai Rönnholm.

- Nuorisopolilla törmäämme joskus siihen, että nuori ei ole ottanut lääkkeitään. Tämä huomataan verikokeissa, jonka jälkeen nuorikin sen yleensä tunnustaa. Selvitämme tilannetta ja muistutamme lääkkeiden tärkeydestä sekä määräämme tiheämmin laboratoriokokeita, sanoo Ulla Sandholm.

Siirto aikuispuolelle ei saa tuntua rangaistukselta huonosta käyttäytymisestä. Ei ole myöskään suotavaa, että se ajoittuisi emotionaalisen kuohunnan keskelle. Kun nuori pääsee pois vanhempien valvonnasta, voi seurauksena oli uusi murkkuikä yli kaksikymppisenäkin.

Tutkimukset ovat osoittaneet, että siirron saaneiden 12-18-vuotiaiden hoitotulokset ovat huonompia kuin muiden ikäryhmien. Heillä esiintyy eniten myöhäistä akuuttia hyljintää. Tilastollisesti siirteen menetystä tapahtuu eniten ensimmäisen vuoden aikana, kun nuori on siirtynyt aikuispuolelle. Pääsyy tähän on, että nuori ei ota ollenkaan tai ottaa vain satunnaisesti hyljinnänestolääkityksensä. Seurantakäyntikin voi unohtua, kun kukaan ei enää muistuta tai pakota.

Suurin osa nuorista elinsiirron saaneista hoitaa itsensä kuitenkin hyvin, elää normaalia elämää ja suunnittelee aktiivisesti tulevaisuutta.

Sairaanhoitaja Ullla Sandholm vastaa nuorisovastaanoton toiminnasta

Nuorisopoli – lapsilta kielletty

Carlo Hornborg on Lastenlinnan nuorisopolin tyytyväinen asiakas. Carlo on nyt 18-vuotias ja nuorisovastaanotolla hän on käynyt 15-vuotiaasta lähtien. Munuaisensiirron Carlo sai pienenä tuntemattomalta luovuttajalta Lasten- ja nuorten sairaalassa Helsingissä.

Syntymän jälkeen Carlolla todettiin uretraläppä eli synnynnäinen virtsaputkea ahtauttavaa muodostuma. Ahtauma voi johtaa jopa munuaisten vajaatoimintaan ja keskimäärin 10 % potilaista munuaisensiirtoon.

- Kun minä synnyin, niin lääkärit olivat sanoneet, että minulla on vain viikko elinaikaa. Dialyysihoito ja kehittynyt lääketiede pelastivat nahkani. Sain siirron 3,5-vuotiaana. Muistan siitä kyllä jotain, mutta en kaikkea, kertoo Carlo.

Vastaanotolla on ollut riittävästi aikaa

Sairaudesta ei ole oireita, mutta hyljinnänestolääkkeet on toki muistettava ottaa kaksi kertaa päivässä. Vaikka Carlo vielä asuukin kotona Järvenpäässä, vanhempien ei ole tarvinnut pitää huolta lääkkeiden otosta – pystyyhän nuori mies vastaamaan siitä itsekin.

Seurannassa Carlo käy Lasten- ja nuorten sairaalan nuorisovastaanotolla joka toinen kuukausi. Poliklinikkapäivään kuuluu laboratorio sekä lääkärin ja sairaanhoitajan tapaaminen. Polilla Carlo on käynyt yksin jo jonkin aikaa.

- Nuorisovastaanotolla on ollut mukava käydä. Täällä ei ole pikkulapsia kuten Lastenklinikalla, vaan enemmän oman ikäisiä nuoria. Kaikki on ollut hyvin järjestettyä. Lääkärillä on tarpeeksi aikaa keskustella asioista. Sen jälkeen aikaa on puhua vielä kaikesta hoitajankin kanssa, kertoo Carlo.

Suunnitelmissa on, että Carlo siirtyisi kontrolleihin aikuisten puolelle Kirurgiseen sairaalaan syksyllä. Elokuussa on edessä viimeinen vuosikontrolli nuorten vastaanotolla. Siirtymistä aikuisten puolelle tuntuu Carlosta ihan hyvälle ratkaisulle.

Kokemuksista hyötyä muille

Peruskoulun Carlo sai käytyä hyvin loppuun, kun tukena oli pienryhmäopetusta. Nyt hän on kiinnostunut sosiaali- ja terveysalasta. Toiveena olisi valmistua myöhemmin sairaanhoitajaksi, jos opiskelu lähtee sujumaan hyvin.

- Uskon, että tulevassa ammatissa omista sairaalakokemuksistani voisi olla hyötyä myös muille, sanoo Carlo.

Carlo opiskelee Invalidiliiton Järvenpään koulutuskeskuksessa. Oppilaitos järjestää ammatillista peruskoulusta, valmentavaa ja kuntouttavaa ohjausta sekä ammatillista lisäkoulutusta.

Munuaisensiirto tai sairastaminen ei vaikuta oikeastaan mitenkään Carlon jokapäiväiseen elämään. Tietysti esimerkiksi urheilussa kontaktilajit ovat kiellettyjä, koska kova isku voisi vahingoittaa siirrettä. Hänen ystävänsä tietävät siirrosta ja suhtautuvat ymmärtäväisesti.

- Olen puhunut tyttöystäväni ja kavereideni kanssa kaikista elinsiirtoon liittyvistä asioista. Kaikki pitävät siirtoa ihan normaalina asiana.

Carlo on osallistunut myös Munuais- ja maksaliiton nuorisotoimintaan. Viime syksyllä hän oli mukana Tampereen Varalassa pidetyssä nuorten urheiluviikonlopussa, jossa pelattiin erilaisia pelejä ja kokeiltiin muun muassa kuntonyrkkeilyä. Monelle tärkeää oli varmaan myös viettää viikonloppua ilman vanhempia.

Nuori ja elinsiirto

Elinsiirtonuori työstää murrosiässä sekä normaalimurrosiän tuomia haasteita että omaa pitkäaikaissairauttaan.
Nuori voi kokea oman hoitonsa vaatimukset ylivoimaisena ja itselleen kuulumattomina, mikä voi aiheuttaa lääkityksen laiminlyöntiä.
Elinsiirron saaneen nuoren puberteetti, kasvu ja fyysinen kehitys ovat usein ikätovereihin verrattuna viivästyneitä.
Perheen ja ystävien tuki on tärkeää nuorelle.

Teksti: Marjukka Miettinen

Suomessa lasten elinsiirroista noin puolet tehdään alle 5-vuotiaalle lapselle. Lapsuusiässä siirrännäisen toiminta on usein tasaista. Nuorten elinsiirron saaneiden hoitotulokset ovat Suomessa hyviä verrattaessa tuloksia muiden Euroopan maiden hoitotulosten kanssa. Kuitenkin murrosiässä nuorella on suurin riski siirrännäisen menettämiseen. Syynä on useimmiten hoidon laiminlyönti.

Nuoruudessa tapahtuu monia asioita, kuten itsenäistymisprosessi. Tällöin nuori tulee tietoiseksi omista kyvyistään sekä pyrkii vähemmin riippuvaiseksi vanhempiensa mielipiteistä ja tuesta. Nuoren oma identiteetti vahvistuu. Nuori tulee paremmin tietoiseksi siitä kuka hän itse on, miltä hänen oma maailmankuva näyttää, ja miten muut hänet näkevät.

Murrosikä on huiman kehityksen aikaa. Nuori havaitsee fyysiset muutokset kehossaan. Puberteetti laukaisee voimakkaan psyykkisen muovautumisen tarpeen. Murrosiän kehitys on nuorelle hämmentävää, hän on uuden edessä. Murrosikä antaa mahdollisuuden korjata mennyttä ja kehittyä uudelleen. Murrosiässä kehityksessä on välttämätön uudelleen järjestelyn vaihe, joka vaatii nuorelta asioiden työstämistä ja uudenlaisia ratkaisuja. Lisääntynyt psykologinen työ vie nuoren voimavaroja, jonka vuoksi nuori voi taantua, mikä näyttäytyy vanhemmille esimerkiksi nuoren jaksamattomuutena, huolimattomuutena ja epäsiisteytenä. Myös kiinnostus kouluun voi vähentyä.

Nuoren elinsiirron saaneen tukena on hyvä olla moniammatillinen työryhmä, joka pystyy vastaamaan nuoren tuen ja tiedon tarpeeseen yksilöllisesti. Vertaisten tapaamiset ovat nuorelle tärkeitä, koska tällöin nuoren ei tarvitse salailla sairauttaan ja hänellä on mahdollisuus avoimeen keskusteluun toisten samassa elämäntilanteessa olevien nuorten kanssa. Nuorta on tärkeää valmentaa hyvin hänen siirtyessään aikuispuolelle, koska tällöin hoito usein hajaantuu useimpiin eri paikkoihin. Perheen, ja erityisesti nuoruudessa, ystävien tuki elinsiirron saaneelle on tärkeää.

Nuorta askarruttavat monet kysymykset

Fyysisen terveydentilan ongelmat aiheuttavat nuorelle huolta ja lisäpainetta. Lapsuudessa saavutettu sairauteen sopeutuminen tulee nuoruudessa uudelleen tarkasteluun. Nuori tarvitsee irtautumisprosessissaan ikätoveriensa tukea. Nuori voi kokea oman hoitonsa vaatimukset ylivoimaisena ja itselleen kuulumattomina. Nuoren omaa mielipidettä on erittäin tärkeä kuunnella. Näin nuori saa tuntea, että ratkaisut ovat hänen omiaan, ja hän saa mahdollisuuden päättää omasta kehostaan.

Myös nuorelle pelko siirteen hyljinnästä ja menettämisestä sekä kuolemasta aiheuttavat epävarmuutta, ahdistusta, pettymyksiä ja mahdollisesti depressiota. Tulevaisuus voi tuntua nuoresta epävarmalta: minkä varaan voin rakentaa elämäni ja mitä minusta tulee aikuisena? Monet nuoret turhautuvat vanhempien ylihuolehtimisesta. Itsenäistyminen tuntuu vaikealta. Sisarusten tuki elinsiirron saaneelle nuorelle on tärkeää, sillä he kohtelevat siirron saanutta normaalina, vertaisenaan.

Elinsiirto ja sivuvaikutukset dominoivat identiteettiä ja huonontavat itsetuntoa, jonka vuoksi jätetään lääkkeitä syömättä. Lääkkeiden ottamisen sisällyttäminen normaaleihin päivittäisiin rutiineihin voi olla vaikeaa. Lääkkeiden sivuvaikutukset ja niiden vaikutukset ulkonäköön mietityttävät monia

Jokapäiväisessä elämässä nuori joutuu kohtaamaan rajoituksia fyysisissä aktiviteeteissa, mikä voi vaikuttaa kaverisuhteisiin. Nuori pohtii, mitä muut hänestä ajattelevat ja onko hän erilainen kuin muut. Arki voi tuntua raskaalta lääkityksen, hoitojen, epävarmuuden ja koulutyön näkökulmasta.

Vanhemmat ja ystävät nuoren tukena

Kroonisesti pitkäaikaisen sairaan lapsen irtipäästäminen ja itsenäistymisen tukeminen mietityttää vanhempia. Milloin on oikea aika antaa nuoren kokeilla omia siipiään? Haastava pitkäaikaissairaus koettelee murrosikäistä. Vanhempien on hyvä muistaa, että nuori työstää murrosiässä sekä normaalimurrosiän tuomia haasteita ja tämän lisäksi omaa pitkäaikaissairauttaan. Nuoret voivat olla erittäin hämmentyneessä olotilassa. Vanhempien on hyvä huomata oman lapsen kehittyminen lapsesta nuoreksi ja nuoresta aikuiseksi ja huomioida kehityksen myötä hänen itsenäistymispyrkimykset.

Nuoren kehittyessä on tärkeää antaa hänelle entistä enemmän vastuuta, silloin kun nuori on valmis ja halukas itse sitä ottamaan. Vanhempien on hyvä tarkastella säännöllisin väliajoin omia toimintatapoja nuoren kehittyessä aikuiseksi ja osata päästää nuoresta yhä enemmin irti. On myös hyvä muistaa, että nuori voi kehittyä hyvinkin nopeassa ajassa positiivisessa tai negatiivisessa mielessä.

Sairaalan tulisi enemmän ohjata koulua ja antaa opettajille ja siirron saaneen nuoren koulutovereille oikeaa tietoa elinsiirroista. Koulukavereiden vierailut sairaalassa ovat nuorelle erittäin tärkeitä, joihin kannattaa sekä siirron saanutta ja koulukavereita kannustaa. Tämän myötä nuoren on helpompi palata kouluympäristöön. Kavereiden negatiiviset reaktiot huonontavat siirron saaneen itsetuntoa aiheuttaen vetäytymistä, yksinäisyyttä ja luovuttamista.

Pitkäaikaissairauden myötä tuleva sairauden salailu on nuorelle raskas taakka. Tämän vuoksi on tärkeää, että nuori pystyisi olemaan avoin koulutovereilleen ja muille ystävilleen omasta elinsiirrostaan. Vanhempien ja koko perheen avoimuus ja myönteinen suhtautuminen lapseen ja hänen sairauteensa auttavat myös nuorta avoimempaan suhtautumiseen omaan sairauteensa. Nuori miettii paljon omia tulevaisuuden mahdollisuuksiaan. Nuoren kanssa onkin tärkeää keskustella hänen omista voimavaroista. Nuoren on tärkeää selvittää itselleen myös omia rajoituksia ja niiden kanssa toimeen tulemista. Nuori kaipaakin usein avointa ja rehellistä keskustelua turvallisen aikuisen kanssa.

Lähde: Luento 7.10.2009 lastennefrologi Kai Rönnholmin ja nuorisopsykiatri Reea Laakso

Maksakerho 15 vuotta

Tarja Jaakonen on vetänyt Uumun maksakerhoa jo 15 vuoden ajan. Kerho perustettiin antamaan vertaistukea kaikille maksasairaille. Toiminta on edelleen vilkasta, ja mukana on alkuperäisiä jäseniä sekä paljon uusia.

Teksti: Tarja Jaakonen
Kuvat: Tarja Jaakonen ja Tiia Poutiainen

Maksakerho juhlisti 15-vuotista taivaltaan lauantaina 10.4.2010 juhlaillallisen merkeissä Ravintola Perhossa. Julhimaan oli saapunut 28 henkilöä, joista suurinta osaa maksasairaudet koskettivat jossain määrin eli sairastumisen, elinsiirron tai läheisen roolin kautta. Juhlan kunniaksi pidettin pienet arpajaisetkin.

Juhlissa ei murehdittu menneitä, vaan nautittin toisten seurasta. Illan päätteeksi siirryttiin improvisioteatteri Stella Polariksen näyttämölle Kaapelitehtaalle. Teatterin vieraana oli taitelija M.A. Numminen, jonka elämää näyttelijät kuvasivat improvisioimalle oman mielensä ja ajatusmaailmansa mukaan eli entäpä, jos hän olisikin valinnut toisin elämässään. Teatterikappale ei ollut ihan tyypillinen esitys, sillä eihän edes näyttelijät tienneet vuorosanojaan, vaan esitys syntyi aivan mielijohteesta. Lähes kaikilla näytti olevan hauskaa. Itse ainakin ihailin tuota taitoa, kuinka esitys hoitui noin vain harjoittelematta.

Ongelmamaksojen kerho

Viisitoistavuotta sitten keskustelimme muutaman potilastoverini kanssa sairaalassa maatessamme leikkimielisesti ”ongelmamaksaiset-kerhon” perustamisesta. Olimme kukin maanneet sairaalassa pitkiä aikoja erilaisten infektioiden ja muiden ongelmien takia. Vertaistuki tuntui tärkeältä, ja meillä oli tarve saada keskustella toisten samaa kokeneiden kanssa.

Päätimme asiaa pohdittuamme ottaa selville, löytyisikö sairaalasta tila tällaiseen toimintaan, ja kuka sponsoroisi meille kahvit tilaisuuksiin. Saimme professori Höckerstedtiltä siunauksen kokoontua sairaalassa. Minä soitin Uumuun ja kerroin suunnitelmamme. Hallituksen päätöksellä perustimme kerhon maksansiirron saaneille.

Tein omakätisen kutsun osaston seinälle. Siinä toivotin kaikki maksansiirron saaneet tervetulleiksi kerhoon, joka pidettiin kahvion aulan tuntumassa olevassa salissa. Ilmoitimme kerhosta yhdistyksen välitykselläkin.

Kokoonnuimme ensimmäisen kerran sairaalassa maksakerhon merkeissä 6.4.1995. Siitä tämä kaikki alkoi.

Oma toimintatapa löytyy

Muutaman vuoden ajan kokoonnuimme sairaalassa. Lopulta siirryimme Uumun uuteen ja tilavaan toimistoon, jossa kokoontumiset jatkuivat kerran kuussa, kesäaikaa lukuunottamatta. Ennen maksakerhon perustamista Uumun toimisto oli Eteläisellä Hesperiankadulla yhdessä Musilin kanssa. Jokunen meistä kävi tutustumassa kerhotoimintaan, mutta omat ongelmamme tuntuivat kaukaisilta ja etäisiltä dialyysihoitoihin verrattuina.

Alkuvuosina kokeiltiin erilaisia toimintatapoja. Jossain vaiheessa ryhmää veti psykologi Ritva Lehvonen Hyksin psykiatriselta konsultaatiopoliklinikalta. Kuitenkin pian huomattiin, että meidän porukkamme ei tarvinnut sellaista keskusteluapua, vaan pelkäsään vertaistensa tukea.

Kokeilimme yhteistä kerhoa munuaispotilaiden ja -siirron saaneiden kanssa. Munuaiskerhossa ei ollut kuin pari osanottajaa ja meitä maksansiirron saaneita oli huomattavasti enemmän. Siitäkin luovuttiin kokeilun jälkeen, sillä munuaispotilaat eivät ehkä saaneet maksakerhosta sitä, mitä olisivat kaivanneet. Eihän meillä ollut kokemusta esimerkiksi dialyysistä, emmekä osanneet antaa heille omakohtaista kokemustietoa asiasta. Joskus kerhomme tarpeellisuus jopa kyseenalaistettiin, mutta emme antaneet periksi.

Viimeisten vuosien aikana on mukaan tullut myös maksapotilaita, joille ei ole tehty elinsiirtoa, eikä mahdollisesti tulla tekemäänkään. Kerhossa käy keskimäärin kymmenkunta kerholaista, joskus jopa puolet enemmänkin.

Olemme kokoontuneet vapaamuotoisen keskustelun merkeissä. Kerhossa on ollut myös asiantuntijaluentoja sekä ajoittain viihteellisiäkin kerhoiltoja. Perinteisiksi ovat tulleet vuosien saatossa kevätkauden päättäjäiset sekä kerhon pikkujoulujuhlat puurojuhlineen ja joulupukkeineen. Lisäksi olemme viime vuosina kutsuneet ystävänpäivän aikoihin jonkun muun vertaisryhmän vierailulle. Olemme tehneet myös yhteistyötä Syke ry:n kanssa.

Kiitos vertaisuudesta

Vertaistoiminta on yhdistänyt meitä monella tapaa. Olemme saaneet seuraa toisistamme liikuntaryhmiin, retkille ja arjen jaksamiseen. Puhelinlinjatkin käyvät usein kuumina. On hyvä tietää, että ei ole ainoa, jolla on ongelmia. Yhdessä niistä yleensä selviää.

Kiitos kaikille teille, jotka olette vuosien saatossa tehneet tämän kerhotoiminnan mahdolliseksi. Yksin kerhon pitäminen ei onnistu, vaan siihen on tarvittu ennen kaikkea teitä. Kiitos näistä menneistä vuosista ja toivotaan, että kerhon toiminta jatkuu edelleenkin. Tervetuloa joukkoon myös kaikki ne, jotka kaipaatte arkeenne rinnallakulkijaa ja haluatte vaihtaa ajatuksia kanssamme, niin iloissa kuin suruissa.

Terveisin,
Tarja Jaakonen

Välkommen hem

Teksti ja kuvat: Bror Bergman

Till rehabiliteringen hör det till med besök hemma efter levertransplationen så även för mig. Cirka sex veckor efter trygga sjukhusdagar blev det så min tur att uppleva den efterlängtade stunden ensam med hustrun, med bilfärd ifrån Kirran till Illby där vi bor.

Dottern Anna ratta bilen som vanligt säkert och bra som hon alltid gör. Vandringen ifrån avdelning fem till yttre dörren gick med korta och vingliga steg til bilen. Men sidu när jag stiger ut ifrån bilen på hembacken, så märker jag att den sex veckor långa vilan på sjukhuset har satt sina spår i kroppen. Magen som var tråklad av Heikki höll ihop men de stackars klena benen höll inte som väntat utan gav efter under bördan 60 kg.

Trappsteget upp till dörren var för mycket, se bilden. Vad göra, funderar den lilla vilande jag och hustrun? Nå ,det var ju inget problem upp med gubben, med egen kraft samt dottern och hustrun, men det var tji det. Ringa hjälp var enda utvägen med lång väntan, halv timme. Människor kom och for förbi huset, men ingen drömde ens om att kunna hjälpa. Tänkte väl, att är denna drogade värd en uppmärksamhet och undsättning. Vanligt i sammhället. Nåja hjälpen kom, ena sonen, gubben upp och in i bostaden allt väl till denna stund.

En del arrangemang måste utföras så att vistelsen hemma skulle löpa bra utan olyckor. Ändring av WC stolen måste göras, gångstöd ordnas, sängen höjas, Televisionen flyttas, nattbelysning och nattbord med saft ordnas. Medicinerna ifrån Kirran i nogrann ordning, i minnet var sjuksystrarnas beskrivningarna när och vilka man skulle ta. Det var fingerprov blodsockervärdet, Sandimmun osv.

Dagarna två gick fort, lite tårar i ögonen när tillbaka dagen kom. Puss på kinden och välkommen åter ömsesidigt av alla.

Tervetuloa kotiin

Kuntoutukseen kuuluu koekotikäynti elinsiirron jälkeen, niin myös minulle. Kuuden viikon turvallisten sairaalapäivien jälkeen oli minun vuoroni tavata vaimoni kahden kesken omassa kodissa.

Autokyyti Kirralta kotiin Ilolaan sujui loistavasti tyttäreni turvallisessa kyydissä, niin kuin kyyti aina hänen kansan. Kävely ulkoovelle osastolta viisi sujui lyhyin ja varovaisin askelin ilman suurempia kommeluksia. Kotiovella näkyi kuuden viikon pitkä lepo ja jouten olo sairaalass. Heikin kokoon kursima vatsa kesti rasituksen, mutta jalat eivät kantaneet noin 60 kg kevyttä miestä.

Porrasaskel sisään olikin likaa (katso kuvaa) ja mies meni nurin. Mitä nyt?, miettivät siinä lepäävä isäntä ja vieressä oleva vaimo. Vaimon ,oman ja tyttären voimin koitettiin saada ukko ylös, mutta eihän se onnistunut,piti saada lisää lihasvoimaa. Talon ohi kulki kuitenkin useampi kulkija, mutta totesivat ilmeisesti, että mitä tuota huumattua auttamaan. Se on niin tavallista nykyään. No apu tuli, oman pojan lisävoima oli paikallaan ja mies pääsi sisään.

Joitakin järjestelyjä piti tehdä, jotta liikkuminen ja muu olisi turvallista. WC-istuin piti korottaa, kävelutukia asentaa sisälle, sänky korottaa, TV siirtää, asentaa yölampumppu, laittaa yöpöytä. Sairaalasta mukaan saadut lääkkeet oli järjestettvä, pitihän pärjätä omin neuvoin. Sairaanhoitajien ohjeita ei saanut unohtaa. Verensokerin mittaus ja lääkkeiden otto ajallaan,Sandimmun jne.

Kaksi päivää meni nopeasti, muutama kyynel poskella kuin paluu sairaalaan koitti. Pusu poskelle ja tervetuloa kotiin uudelleen.

Bollywood löytää rytmin verestään ja ryhtyy värisokeaksi muuttajaksi

Mistä näitä sanoja oikein tulee? Kuka on kuka ja mikä mitä?

Keitä te ootte te pienet poijat, kun en mä tunne teitä? Sortuiko laulu epätasa-arvoon, kun kyseli tietä vain pojilta? Eikö ketään kiinnostanut tyttöjen vointi. Laulun sanat pitää päivittää: ”Miten te voitte te pojat, tytöt ja trans-ihmiset? En tunne teitä, mutta tutustuisin toki mielelläni ja kutsuisin kylääni kahville, marjamehulle tai pureskelemaan lehtiä.”

Hottentotti, huuakotti ja munatoti kiellettiin kolmasti pääsiäisenä. Lakritsipojasta tuli syntiä jo aiemmin, eivätkä ne suklaapusutkaan ole enää samoja, kun ei saa suudella –piip-.

Miten ketään uskaltaa enää kutsua miksikään? Kaikista kutsumanimistä on tullut kirosanoja. Jos kirjoitan tähän vaikka maahanmuuttaja, niin olenko syyllistynyt jo rasismiin, asenteellisuuteen ja valtiorikokseen? Vai tarjoavatko perussuomalaiset minulle ministerin paikkaa?

Rytmi veressä ja ravit mielessä

Maahanmuuttaja on henkilö, joka on muuttanut maahan. Ei voi sanoa ei-suomalainen, koska maahanmuuttaja voi olla jo kansalainen. Suomalaiseksi voi siis tulla, mutta turkulaiseksi vain syntyä, ja vielä kolmanteen polveen. Yksikään Aurajoen vettä maistanut ei tosin voi Turkua koskaan unohtaa. Muuri murtui jo kaksikymmentä vuotta sitten. Turku piti pintansa ja silta vasta nyt. Halutessaan tuoremehua turkulainen ravistaa sitä omas kakas ja laittaa lasin kimpaleen jäätynyttä siltaa.

Turkulaisia saa ivata, mutta ei maahanmuuttajia. Missä on oikeudenmukaisuus?

Ihon värisävyyn viittaaminen on ihan ei-ei ja no-no. Tumma on jo varattu mustalaisille. Vaikka eihän niinkään saa sanoa. Kutsun heitä siis ennen niin kovin liikkuviksi, hevosista pitäviksi, musikaalisiksi ja huolettomiksi ihmisiksi etnissä, isokokoisissa vaatekappaleissaan, jotka menestyvät usein hyvin tangomarkkinoilla.

Nyt tulee tuhma sana: neekeri. Niin joskus sanottiin pahaa tarkoittamatta, mutta pahempaa sanaa ei enää voi olla. Voiko yökään enää olla musta tai synkkä, sillä silloinhan viittaan, että tietyn ihonvärin omaavien ihmisten kansanluonne olisi masentunut, ja se taas sopisi paremmin pohjolassa asuvaan, hiljaiseen ja kalpeaan kansaan, joka ei puhu bussissa, ei muka puukota toisiaan eikä ainakaan hakkaa vaimoa.

Seuraavaksi piti sanoa värillinen, vaikka kukaan ei huomannut, että valkoinenkin on väri. Maksasairasta saa sanoa keltaiseksi, mutta kiinalaista ei. Miten ihmeessä pitkän muurin ja sensuroinnin maassa tunnistetaan siis alkava maksasairaus? Sitten oltiinkin jo afro-anglo-afrikaanisia-amerikkalaisia tai jotain. Kovin hankalaa. Kutsun heitä siis veljiksi, joilla on rytmi veressä.

Loikkaus muistihäiriöön

Saiko konsulentti sanoa minulle, että olen syksy ja minua pukevat harmaa ja ruskea? Saiko kahvilan myyjä kysyä vaaleaa vai tummaa, kun ostin sämpylää? Voiko kevään uusi valkoinen olla harmaa tai beige?

Ei kai beige viittaan belgiaan, en kai syyttänyt belgialaisia haljuiksi ja samalla EU:ta voimattomaksi? Liityinkö nyt vahingossa jo NATOon? Loikkasinko länteen, itään, ihan vain paikallani vai keskustaan? En muista. Minulla on muistihäiriö, vaikka en ole edes kansanedustaja saati ministeri.

Kolmelta aivovaurioon autiotalossa, neljältä loikkaus muistikatkokseen, viideltä saunaan, kuudelta putkaan ja seitsemältä takaisin eduskuntaan. Mitään en oo ottanut, enkä ainakaan mitään muista, ja jos muistankin, niin muisti palailee ainakin pätkittäin.

Maahanmuuttaja voi olla vähemmin värikäskin, siis kotoisin naapuriseudulta. Useammat tosin ovat ainakin käytökseltään värikkäämpiä kuin kantaväestö. Tulon ilmansuuntaan en halua viitata. Monessa kielessä voi sanoa vielä russian, mutta suomessa r-sana saa Tehtaankadun mafian puolustajat liikkeelle. Jaaha, ovikello soikin jo. Sitä se teettää. Teetä?

Musta makkara vei järjen

Viime viikolla tilasin baarissa vodkan russianilla? Kimi tilasi sata valkovenäläistä. Miksi minä halusin hukuttaa itäiset ystävämme vodkaan, kun osaavat tehdä sen itsekin? Tarvitsiko Kimi sataa valkovenäläistä nostamaan autonsa penkereeltä? Kun nauttii liian monta russiania, on joku kuulemma nähnyt kiväärinkin piipussa neilikan. Sen täytyi tosin johtua ilmastonmuutoksesta.

Jos minä matkustan Euroopassa ja aiheutan hämmennystä, on luvallista sanoa, että suomalainen häiriköi. En finne igen, kuten toisella puolella asustavat iloiset ja rauhaa rakastavat kansankotilaiset sanovat.

Jos somali häiriköi Suomessa, tulee vaan finnejä, jos viittaa kansalaisuuteen. Juusto saa olla kreikkalaista, eikä muu juusto fetaa saa ollakaan. Kreikkalaiset tuskin haluavat valmistaa Koskenkorvaa tai mämmiä, joten niitä oli turha suojata. Mustaa makkaraa saa vain Tampereelta, ja hyvä niin. Katsokaa nyt, mitä se teki Merville ja Matillekin.

Maahanmuuttajataustainen ja dialyysitaustainen kävelivät kadulla ja söivät mustaa makkaraa. Kumpi puraisi ensimmäisenä sormeensa? Tietysti dialyysitaustainen, koska hyljinnänestolääkkeet olivat jo aiheuttaneet kaihin.

Pisteitä asiakasalkoholismillä

Ennen minäkin olin ihan rehellisesti potilas. Rehellisyydestä en tosin menisi ta-

Kirjoittaja on elinsiirtopotilas, mutta edelleen kärttyinen ja huonotapainen.

kuuseen. Enpä ole enää. Nyt olen asiakas. Verenpuhdistusasiakas, siirtoelinasiakas, maksa-asiakas, osastoasiakas. Ennen oli asiakas aina oikeassa muuallakin kuin Stockmannilla, mutta silloin olivat myös laivat puuta ja esiriput rautaa.

Kuulukaamme siis asiakasjärjestöön, joka etuilee munuaisasiakkaiden puolesta. Todetaan myös, että kaikki asiakasalkoholistit eivät ole maksasairaita, eikä ainakaan toisinpäin. Kaikille asiakkaille halutaan turvata hyvä hoito. Miksi asiakas tarvitsee hoitoa? Kuulostaa kovin potilaalliseelta.

Iloiset vammaiset kokouksissaan eivät halua olla potilaita, koska se kuulostaa niin kovin sairaalta. Terveet eivät tosin napsi kourallista tabletteja päivässä. Onko halventavampaa olla potilas vai sairas? Jompaa kumpaa on pakko olla. Asiakas tosin voisi valittaa kuluttaja-asiamiehelle ja saada hyvitystä, ehkä jopa palautusoikeuden. Saisiko sairaudenkin vaihtaa? Munuaissairaus paranee, jos antaa kuulon ja puolet näöstä pois. Maksatauti maksaa varpaankynnet, makuaistin, hiukset ja kaksi selkänikamaa.

Miksi ihmeessä vaikka terveydenhuollossa kuvitellaan, että asiakasta pitää kohdella paremmin kuin potilasta? KELAkin parantaa asiakaspalvelua, ja onnistuu siinä omassa mielestään jatkuvasti ihan käsittämättömän hyvin, usein jopa täydellisesti.

Ilmeisesti KELA ei kuitenkaan katso sairaiden, sosiaalirajoitteisten ja muilla tavoin syrjällään olevien olevan asiakkaita.

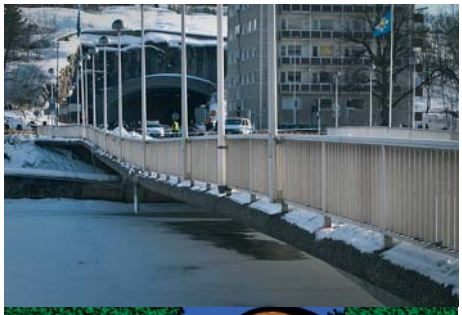
Yksityisellä lääkäriasemalla on asiakkaille pehmeämmät sohvat ja tuoreemmat lehdet. Julkisessa keskuksessa saa istua kovalla penkillä ja lukea edellisvuoden Seuraa. Ja seuraa siellä tosiaan riittää, jonoksi asti rappukäytävään.

Rajoita rajoitteita, petä pettynyttä

Jos ei asiakas, niin ehkä terveysrajoitteinen? Munuaistoimintarajoitteinen kuulostaa kovin korrektilta ja hienostuneelta.

Orpous on osoittelevaa, mutta vanhempivajeinen käsittämätöntä. Lapsen suunnittelematta saava nainen on kai ehkäisyrajoitteinen. Miehen pettäminen ei lopeta avioliittoa, jos nainen ei ota sitä puheeksi eli suostuu oleman tietämättä asiasta – mies on uskollisuusrajoitteinen ja nainen tietorajoitteinen.

Rumiksi, pahoiksi ja vaikeiksi koetut asiat halutaan piilottaa. Niille annetaan uusi nimi, jotta sen käyttävät voivat tuntea olevansa turvassa uhalta ja toisaalta tuomita väärinpuhujat. Vaikenemalla on kautta aikojen saatu epämieluisat asiat



katoamaan. Sitä ei näe, mistä ei kuule, koska ei tiedä sen olevan edes olemassa.

Myöhäisaikuisuus haisee pahalle

Millä nimellä näitä mummoja ja pappoja saa sitten kutsua? Vanhaksi ei uskalla ketään enää sanoa. Suuria ikäluokkiahan ei kannata edes puhutella, koska ne ovat jo niin ärtyneitä.

Nuoret eivät halua tulla aikuisiksi, eivätkä aikuiset vanhoiksi. Aikuiset ovat tylsiä, asiallisia, kuivia ja mökkeileviä. Vanhat ovat raihnaisia, hajamielisiä, pitkäpuheisia ja haisevat pahalle. Vanhat eivät kykene huolehtimaan itsestään, vaan ovat nuorempien taakkana. Miksi kukaan siis haluaisi olla vanha, kun nykyään voi olla ikuisesti nuori? Vanhus kutoo sukkaa huivi päässä ja tarjoaa kahvin kanssa kermaa ja tarjouspullapitkoa tuulettamattomassa asunnossa. Tai on aina ruuhka-aikaan marketin kassajonossa ja pyytää vielä kassaa laskemaan pikkurahat suuresta kolikkokukkarosta. Pahimmassa tapauksessa vielä kiilaa jonossa.

Siksi onkin keksitty hienoja sanoja kuten ikääntyvä ja ikääntynyt. Ikääntyvä ei ole vielä vanha vaan ainoastaan vähän vanhempi. Ikääntyvä on viriili ja menevä harmaa pantteri tai nuorukaisia metsästävä puuma. Onko ikääntynyt sitten jo pudonnut ikääntyvän kelkasta? Ikääntynyt on siis vanhempi, muttei vanha. Ikääntynyt voi tavoitella nuorekkuutta, mutta keski-ikäinen loukkaantuu kuullessaan olevansa nuorekas, sillä se on teeskenneltyä nuoruutta. Ikäihminen on outo, koska totta kai kaikki ovat ihmisiä. Pitääkö se erityisesti mainita? Onko olemassa pelko, että vanha ei olisikaan enää ihminen ja siksi pitää varmuuden vuoksi puhua ikäihmisistä. Mielletäänkö vanhuus toiseksi roduksi tai lajiksi?

Seniori elää Amerikassa poikansa juniorin kanssa. Tai korkeintaan senorina Espanjassa. Vauhdikkaat ikätytöt kuohkeissa kampauksissaan ja kimallelaseissaan elävät kultaisia vuosia Floridassa tai Aurinkorannikolla. Mitä tulee seuraavaksi? Risteilevätkö Tallinnaan silloin myöhäisaikuiset, nuoruusrajoitteiset vai ikäliikkujat? Jos ei muu auta, voi aina olla vaikka kolmannessa iässä. Kissa vie silti voiton – sillä elämiä on seitsemän. Jollakulla meistä tosin elimiäkin on kohta yhtä paljon.

Loppupäätelmä: En kutsu ketään miksikään, enkä ainakaan kutsu ketään kylään – saan ainakin syödä koko kakun yksin, ja kutsua sitä kakkua ihan miksi ikinä haluan.

Liiton alue-vastaava

Marjukka Miettinen

040-524 0674
marjukka.miettinen@musili.fi

Keskustoimisto
Kumpulantie 1 A, 6.krs
00520 Helsinki

Viimeiset viikot ovat olleet juhlien täyteistä aikaa. Munuais- ja maksaliitto juhli hyvässä tunnelmassa liiton 40-vuotisjuhlaa eduskunnan tukiryhmän järjestämässä juhlaseminaarissa eduskunnassa. Oli upeaa nähdä juhlassa mukana paljon yhdistysväkeä, yhteistyökumppaneita ja liiton toimintaan vuosien varrella niin monin tavoin vaikuttaneita ihmisiä. Kiitos minunkin puolestani kaikille liiton toiminnassa vuosien varrella mukana olleille henkilöille! Hyvä yhteistyö on välttämätöntä pyrkiessämme yhteiseen tavoitteeseemme: Munuais- tai maksasairaan ihmisen sekä hänen läheisensä hyvän elämän, arjen ja sosiaalisen hyvinvoinnin puolesta.

Liiton uuden strategian mukaiset toimintaamme ohjaavat arvot ovat asiantuntijuus, yhdenvertaisuus, hyvän elämän jatkuminen, yhteisöllisyys ja yhteistyö. Itselleni tärkeimpiä arvoja näistä ovat yhteisöllisyys ja yhteistyö. Yhteenkuuluvuuden tunne ja yhteisön yhteinen voimavara sekä yhteistyö on edellytys hyvän toiminnan kehittämiselle ja tavoitteiden saavuttamiselle. Yhdessä olemme enemmän!

Heli Salorannan jäädessä eläkkeelle olemme liitossa juhlineet myös kokeneen, erittäin pidetyn järjestöpäällikön Helin pitkää ja ansiokasta työuraa liiton palveluksessa. Toivottavasti meillä on mahdollisuus tavata Heliä tulevaisuudessakin vaikkapa Uumun tilaisuuksissa. Voimme lämpimästi onnitella Heliä hienosta työurasta ja toivottaa hänelle onnellisia eläkepäiviä.

On ollut hienoa seurata elinluovutuksen helpottamiseksi tehdyn lakialoitteen saamaa vastaanottoa. Eduskunta suhtautui lähetekeskustelussaan lakiin erittäin positiivisesti. Myös lehdissä elinluovutusasia on ollut hyvin esillä: “Elinsiirtomyönteinen kansa” kirjoitti Hämeen Sanomat 2.4 ja asian vakuudeksi kaikki haastatellut totesivat lakialoitteen olevan ehdottomasti oikean suuntainen. Tällä hetkellä lakiehdotus on perustuslakivaliokunnan lausuntokierroksella, joten jäämme odottamaan tämän lain prosessin etenemistä.

Munuais- ja maksaliitossa järjestettiin alkuvuonna 2010 järjestön ensimmäinen verkkokurssi: Ymmärrä yhdistystäsi. Kurssille osallistui 30 henkilöä ympäri Suomea, jotka aktiivisesti verkossa keskustelivat järjestötyöstä, järjestötoiminnan tärkeydestä, jäsenyydestä yhdistyksessä, kokoustekniikasta, luottamushenkilöiden tehtävistä, yhdistyksen toimintasuunnitelmasta sekä yhdistyksen taloudesta.

Tämä verkkokurssi oli pilotti, mutta kurssin saama palaute oli positiivinen. Liitto pyrkii järjestämään vastaavan verkkokurssin uusille, innokkaille järjestötyöstä kiinnostuneille myös alkuvuonna 2011. Jos sinulla on kiinnostusta saada lisää tukea omaan järjestötyöhön, niin toivottavasti innostut tulemaan seuraavalle kurssille mukaan.

Kesä tekee tuloaan vauhdilla. Kesän aikana järjestetään mukavia kesäisiä tapahtumia, minne kannattaa osallistua ja lähteä mukaan. Etelä-Suomen alueen yhteistä kesäpäivää vietetään Kiljavanrannassa lauantaina 28.8.2010. Ohjelmassa on yhteistä liikunnallista tekemistä, hyvinvointiluento, nautinnollista ruokaa ja toivottavasti aurinkoinen kesäpäivä. Vastaavia hyvinvointipäiviä vietetään ympäri Suomea, joten toivottavasti me eteläsuomalaisetkin lähdemme nyt aktiivisesti liikenteeseen ja saamme paljon uusia ja vanhoja tuttavuuksia mukaan yhteiseen Etelä-Suomen hyvinvointipäivään! Lounais-Suomen hyvinvointipäivään on kuulemma menossa 113 henkilöä, pystymmekö parempaan?

Terveisin Marjukka

Valtakunnallisia jäsenetuja

Munuais- ja maksaliitto on neuvotellut jäsenyhdistystensä jäsenille, eli juuri sinulle, jäsenetuja. Uumu ei kuulu vielä liiton jäsenrekisteriin, eivätkä Uumun jäsenet ole tänä vuonna saaneet jäsenkorttia. Kaikki jäsenedut ovat silti uumulaisten käytössä.

Valtakunnallisia jäsenetuja antavat ainakin Viking Line, A-lehdet, Siuntion Hyvinvointikeskus, Restel-hotellit ja Hotel Anna Helsingissä. Liitto neuvottelee jatkuvasti uusista jäseneduista.

Edut saa joko jäsenkorttia näyttämällä tai ilmoittamalla siinä olevan jäsennumeron. Uumulaiset löytävät henkilökohtaisen jäsennumeronsa Elinehto-lehden takakannesta nimen ja osoitteen yläpuolelta.

Lisätietoja yritysten tarjoamista eduista saa Munuais- ja maksaliiton keskustoimistosta Kirsi Kauppiselta puh. (09) 4342 2743.

UUMU-lehti etsii päätoimittajaa

Uumun järjestölehti etsii uutta päätoimittajaa. Uuden päätoimittajan toivotaan aloittavan lehden toimittamisen numerosta 4/2010 alkaen.

Tehtävään kuuluu lehden sisällöstä päättäminen, juttujen kirjoittaminen sekä muiden kirjoittamien tekstien kokoaminen. Aikaisempi kirjoituskokemus on eduksi ja taittokokemus plussaa.

Lisätietoja antaa Uumun järjestösihteeri Sirpa Martinviita puh. (09) 440 094 tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi.

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 yhdessäolojärjestö.

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 tehtäväänsä.

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 Uumulehteä 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 2010 on 20 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 arkisin klo 10-14. Toimiston aukiolo kannattaa aina varmistaa ensin puhelimella. Ulko-ovella on summeri.

Runeberginkatu 15 A1
00100 Helsinki
(09) 440 094

WWW.UUMU.FI

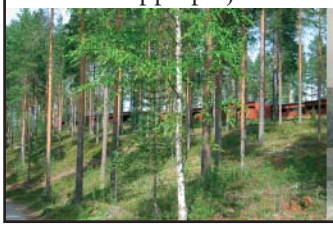
Uumun nettisivuilta löydät ajankohtaisimman tiedon. Sivuilta löytyy myös linkki Uumun keskustelupalstalle.

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.

Hinnat 15.11.2009 – 30.05.2010:

1 viikko perjantai-perjantai	55 euroa
viikonloppu perjantai-sunnuntai	30 euroa



UUMU-LEHTI

Uumu-lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Uumun jäsenet saavat lehden ilmaiseksi jäsenetuna.

Uumu-lehden voi tilata myös kotiin ympäri Suomen. Tilaushinta vuonna 2010 on 20 euroa. Irtonumerointa on 5 euroa.

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

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 tai 040 7666 537.

Elinsiirron ansiosta elämä voi jatkua täysipainoisena.

Novartis on uranuurtaja elinsiirto-lääkkeiden kehittäjänä.

Päämäärämme on edistää elinsiirtopotilaiden terveyttä ja hyvinvointia.

Siksi jatkamme työtä uusien innovatiivisten elinsiirtolääkkeiden kehittämiseksi.

NOVARTIS

Metsänneidonkuja 11
02130 Espoo
Puh. 010 6133 200
www.novartis.fi

CCC 955-10/09