

esittelyssä:
**Elinsiirto-
toimisto**

Miten
elinsiirron
saaja
valitaan?

1/2007

CUMMUNEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry



Fresenius Medical Care käyttää Biofine® -muovia PD-tuotteissa

Biofine® ei sisällä PVC:tä ja haitallisia muovinpehmentimiä, kuten ftalaatteja. **Biofine®** voidaan hävittää polttamalla – palaessa syntyy vettä ja hiilidioksidia. **Biofine®** on ympäristöystävällinen ja voidaan kierrättää.



Fresenius Medical Care

Fresenius Medical Care Suomi Oy - Valimotie 13 b B, 00380 Helsinki
Puh. (09)670166 Fax. (09)670761 www.fresenius-suomi.fi



09
Elinsiirtotoimisto hoitaa siirron kaikki käytännön järjestelyt.

08

Muutoksia sosiaaliturvaan vuoden 2007 alusta



22
Esittelyssä Kirurgisen sairaalan osasto 5.

15
TAPAHTUMA *kalenteri*

Lomadialyysi 20

UUMUNEN

1/2007

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys
UUMU ry:n jäsenlehti.

Ilmestyy 4 kertaa vuodessa

Uumunen 2/2007 ilmestyy viikolla 17.
Aineisto viimeistään 05.4

Pääkirjoitus	03
Puheenjohtajalta	04
Hallitus	05
Muutoksia sosiaaliturvaan	08
Elinsiirtotoimisto	09
Uumun joulu	14
Tapahtumakalenteri	15
Lomadialyysi	20
Muuttuneita ihmisiä	22
Et ole yksin maksapotilas	25
Omaisluovutus	26
Bollywood Epsanjassa	28
Mielipiteitä	30
Yhteystiedot	31

Kansikuva:

Elinsiirtokoordinaattori Hanna
Parviainen lähdössä elinirrotusmatkalle

päätoimittaja

Vanhempanakin edessä on monta ekaa kertaa.

Ensimmäinen Kiinan matka, ensimmäinen kasvojenkohotus, ensimmäinen lapsen lapsi, ensimmäinen elinsiirto, ensimmäinen kokonaan värillinen Uumunen...

Uumu on toiminut jo uskomattomat 40 vuotta ja jatkaa elinvoimaisena ja tarvittuna matkaansa.

Käsissä on ainakin ulkoasultaan kokonaan uudistunut Uumunen. Hannan luoman vakaan journalistisen linjan pohjalta lehden tekemistä on hyvä jatkaa. Kaikki vanhat hyvät asiat säilyvät. Julkaisemme edelleen lukijoiden omia kertomuksia sairastamisesta ja toipumisesta. Kerromme muuttuneista sosiaalialasioista ja tietyksi Uumun järjestämistä tapahtumista.

Bollywood sekoilee tällä kertaa Espanjassa ja salaperäinen kirjoittaja on luvannut jatkaa tarinaansa tulevissakin numeroissa.

Uuttakin on luvassa. Tietoa, elämäniloa, kysymyksiä, vastauksia, esittelyjä, ihmisiä, taisteluita.

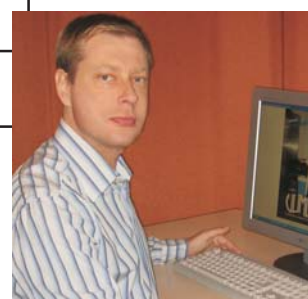
Uumunen tehdään juuri sinulle. Kerro, mitä sinä haluat Uumuselta? Millaisia juttuja haluat lukea? Kenen haastatteluun haluat tutustua.

Kirjoita mielipiteesi uudelle Mielipiteitä-palstalle. Lähetä sähköposti. Soita. Kerro sairaskertomuksesi. Kaikki palaute on tervetullutta. Yhteystiedot löydät lehden lopusta. Uumunen tarvitsee sinua, jotta sinä voit tarvita Uumusta.

Maaailma on täynnä kysymyksiä? Uumunen yrittää löytää edes muutamaan vastauksen. Miksi minä joudun odottamaan munuaissiirrettä 4 vuotta kun naapuri sai sen kahdessa viikossa? Miten saaja valitaan? Suuressa artikkelissamme Elinsiirtotoimistosta löytyy paljon vastauksia. Esittelemme myös maksapotilaille tutun Osasto viiden.

Miksi sitten minä? Siis päätoimittajaksi. Heti kysymys, johon en osaa vastata. Vahingossa?

Työkokemukseni on hyvin kirjava. Olen pessyt Ruotsinlaivojen vessoja 40 kpl tunnissa, ollut lappuliisojen esimiehenä, puhelinmyyjänä, toimistorottana,



julkiskiskampaajana... Olen säveltänyt vampyyrimusikaalin ja tehnyt nettisivuja. Olen opiskellut yliopistossa kulttuuria ja ammattikoulussa kiharrusta, mutta valmistunut vain yo-matkailumerkonomiksi. Sekin otti koviin.

Erittäin hyvä tausta lehden toimittamiselle!

Jos jotain tekee, pitää tehdä täysillä. Kohtuus on tuntematon käsite minulle. Nyt kun sairastetaan, niin pitääkin sairastaa kunnolla ja julkisesti.

Tahto ja oikeanlainen asenne auttavat eteenpäin. Toivon, että uusi Uumunen tuo sinulle hyppysellisen tietoa ja häivähdyksen aurinkoa talven keskelle.

Tervetuloa Uumuseen!
Petri Inomaa



JUHLAVUOSI ON MYÖS TYÖN VUOSI

Isänmaamme Suomi viettää tänä vuonna 90-vuotisen itsenäisyyden juhluvuotta. Se on lyhyt aika kansakunnan ja maailman historiassa, mutta vain harvoilla tämän päivän ihmisillä on henkilökohtaisia muistikuvia itsenäistymisvuoden ajoilta. Yhteiskuntamme on muuttunut ja kehittynyt tänä lyhyenä aikana sääty-yhteiskunnasta nykyaikaiseksi demokraattiseksi pohjoismaiseksi hyvinvointivaltioksi, joka on aktiivisesti mukana kansainvälisessä yhteistyössä. Suomi on myös monessa asiassa esikuvana kehitysmaille ja EU:n uusille jäsenille. Kielipolitiikassa Suomi on Sveitsin kanssa maailman edistyskäsimpiä tai jopa edistyskäsisiä valtioita.

Suomessa ollaan ylpeitä siitä, että täällä otettiin käyttöön jo sata vuotta sitten yleinen ja yhtäläinen äänioikeus valtiollisissa vaaleissa. Tänä päivänä on jälleen syytä korostaa sen merkitystä. Se on oikeus, jota jokaisen kansalaisen tulisi käyttää. Kuitenkin äänestysaktiivisuus on laskenut sitä mukaa kuin hyvinvointi on lisääntynyt. Paradoksaalista on, että äänestämässä kyllä käyvät ne, joilla asiat ovat hyvin, mutta nukkumaan jäävät ne, joiden asioihin pitäisi saada parannus! Vanha suomalainen (ja luultavasti kansainvälinenkin) sanonta on, että "ei oikeutta maassa saa, ken itse sitä ei hanki". Sen oikeuden hankkimisen perusta on nimenomaan äänioikeuden käyttäminen.

Äänestysaktiivisuuden laskuun on olemassa tietysti monia syitä. Vaikka hyvinvointiyhteiskuntamme turvaa periaatteessa kaikille elämisen perusedellytykset, on suuri joukko ihmisiä jäänyt jollain tavalla yhteiskunnan ulkopuolelle. Ulkopuolelle jääneet eivät äänestä. Työttömyys on syrjäytymisen keskeisimpiä yhteiskunnallisia tekijöitä, sillä elämämme ja yhteiskuntamme on rakentunut nimenomaan työn varaan. Viime vuosisadan alkupuolen maatalousvaltainen yhteiskunta muuttui vuosisadan loppupuolella hyvin nopeasti korkean teollisuuden, nykyaikaisen teknologian ja palvelujen yhteiskunnaksi. Kaikki se oli valtavan älyllisen ja raskaan ruumiillisen työn tulosta.

Ihmisten työn jälki näkyy 90-vuotisen maamme hyvinvoinnissa. Tämän päivän haasteita on säilyttää hyvinvointimme ja hyvinvointiyhteiskuntamme. Ilman työtä se ei ole mahdollista. Nyt meillä on jo niin paljon vaurautta, että olisi mahdollista taata kaikille työtä ja nykyistä parempi perusturva niille, jotka eivät ole työkykyisiä. Työpaikkoja pitäisi luoda nimenomaan terveydenhuoltoon ja hoitoalalle.

Tosin olevista viroista huolimatta asiat eivät aina ole kunnossa. Yödiälyys on viime vuonna jouduttu väliaikaisesti keskeyttämään kirurgisessa sairaalassa hoitajapulan vuoksi. Hoitajapula saattaisi ainakin lieventyä, jos HUS:n johto korottaisi riittävästi dialyysihoitajien palkkoja.

Hyvinvointimme keskeisimpiä tekijöitä työpaikkojen ohella on hyvän koulutustason ja terveydenhuollon ylläpitäminen. Hyvä koulutustaso ja korkea työllisyysaste lisäävät kiinnostusta omien ja yhteiskunnan asioiden hoitoon. Jos nuorille on tiedossa työtä, hekin tulevat osallistumaan. Uskon siihen vahvasti, vaikka nyt nuoriso näyttää vieroksuvan perinteisiä yhteiskunnallisia osallistumis- ja vaikuttamismuotoja.

Yhteinen yhdistyksemme UUMU on toiminut 40 vuotta ja meilläkin on juhluvuosi. UUMU on edelläkävijä munuaispotilaiden potilasjärjestönä. Juhlavuoden haaste on, että UUMU myös säilyy edelläkävijänä munuais- ja nyt myös maksapotilaiden tärkeimpänä alueellisena vaikuttamis- ja etujärjestönä, jolla tulee olla näkyvä asema myös Munuais- ja maksaliitossa.

Hyvää Suomen ja UUMU:n juhluvuotta kaikille jäsenillemme ja yhteistyökumppaneillemme!

Asko Räsänen
puheenjohtaja

KUTSU KEVÄTKOKOUKSEEN!

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n sääntömääräinen kevätkokous pidetään torstaina 12.4.2007 klo 18.00, osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

KAHVITARJOILU! Tervetuloa!

Hallitus

KALLELSE TILL VÅRMÖTE!

Njur – och leverföreningen i Nyland rf:s stadgeenliga vårmöte hålls torsdagen 12.4.2007 kl. 18.00, adr. Runebergsgatan 15 A 1, 00100 Helsingfors. I mötet behandlas stadgeenliga ärenden.

VI BJURDER PÅ KAFFE! VÄLKOMNA!

Styrelsen

Syyskokouksessa yhdistykselle uusi nimi Föreningen får nytt namn i höstmötet

Uumun sääntömääräinen syyskokous pidettiin 16.11.2006 toimistolla. Asioista päättämässä oli ainakin laillinen määrä jäseniä, mutta useampikin olisi mahtunut mukaan.

Syyskokouksen pöytäkirja ja toimintasuunnitelma vuodelle 2007 löytyvät nykyäänmyös Uumun nettisivuilta.

Kokouksessa muodostui jännittävään, kun uutta hallitusta valittaessa hallituksen varajäsenistä jouduttiin äänestämään. Keskustelua herätti myös jäsenmaksun suuruus ja päätös vaati äänestyksen. Hallituksen ehdotus voitti ja jäsenmaksu vuonna 2007 on 15 euroa.

Yhdistyksen puheenjohtajana jatkaa Asko Räsänen ja varapuheenjohtajana Timo Nerkko.

Hallituksen uusina varsinaisina jäseninä aloittavat Petri Inomaa ja Raimo Laitinen sekä varajäseninä Marjatta Aimola ja Merja Mäntylä-Marjanen. Varsinaisina jäseninä jatkavat Maija Hämäläinen, Sirpa Martinviita, Petri Monto ja Hannu Ouvinen. Varajäseninä jatkavat Petri Soisalo, Seppo Mitronen, Anne Valkama ja Markku Toivonen.

Syyskokous päätti hyväksyä myös sääntöjen muutoksen ja yhdistyksemme virallinen nimi on nyt **Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry**.

Uumus stadgeenliga höstmöte hålldes 16.11.2006. I höstmötet valdes det nya medlemmar i Styrelsen och behandlades föreningens stadgeändring (namnändring). Det nya namnet låter **Njur- och leverföreningen i Nyland rf**. Asko Räsänen fortsätter som ordförande för Uumu. Efter röstningen beslutade mötet att höja medlemsavgiften till 15 euro.



Hallitus 2007

puheenjohtaja

Asko Räsänen
Pummintie 2 C 15
3600 Karkkila
työ (09) 2250 5671
0500 705 795
asko.rasanen@karkkila.fi

Vara- puheenjohtaja

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

varsinaiset jäsenet

Maija Hämäläinen
Et. Hesperiankatu 16 B 25
00100 Helsinki
040 544 2230

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

Raimo Laitinen
Paciuksenkaari 19 A 13
00270 Helsinki
040 715 4125

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

Petri Monto
Kalajärvenranta 10
02970 Espoo
040 311 3035
petrimonto@eltelnetworks.com

Hannu Ouvinen
Mutkatie 6
02340 Espoo
0400 303 13
hannu.ouvinen@elisanet.fi

varajäsenet

Petri Soisalo
Vesikuja 8 A 5
00270 Helsinki
040 820 3359

Seppo Mitronen
Kirvestie 24 C 70
07600 Helsinki
040 504 2920
seppo.mitronen@kolumbus.fi

Merja Mäntylä-Marjanen
Urputie 10 A
00410 Helsinki
09 507 2894
merja.mantyla-marjanen@kolumbus.fi

Marjatta Aimola
Ruorimiehenkatu 5 B 14
02320 Espoo
040 757 2331

Anne Valkama
Jokipalstantie 31 A 7
01800 Klaukkala
040 766 7634
A-c.valkama@suomi24.fi

Markku Toivonen
Laivavarustajankatu 5 A 5
00140 Helsinki
044 262 9393
markkutoivonen@kolumbus.fi



Marjatta Aimola (varajäsen):
Potilaiden edunvalvontaa

Koulutukseltani olen perushoitaja. Olen työskennellyt munuaishoitajana koko työssäolo aikani. Ensin Unioninkadun yksikössä 60- 70-lukujen vaihteesta alkaen. Munuaisosastojen muuttaessa siirryin Kirurgiseen sairaalaan ja työskentelin vuodeosasto kolmella. Vuodesta 2002 toimin HUS:in päätoimisena pääluottamusmiehenä. Eläkkeelle jäin heinäkuussa 2006.

Nyt kun aikaa riittää, voin olla mukana myös Uumun hallituksessa varajäsenenä. Olen oikeasti kiinnostunut vaikuttamaan asioihin. Jo pääluottamusmiehenä ollessani huomasin, että yleisen rahapulan takia asiat alkoivat muuttua huonompaan suuntaan. Kehitys on valitettavasti jatkunut samanlaisena. Jonkun on pidettävä potilaiden puolta. Asia, johon toivon voivani eniten vaikuttaa onkin juuri potilaiden edunvalvonta.

Merja Mäntylä-Marjanen (varajäsen)
Pääkaupunkiseudun dialyysipaikkojen kehittäminen

Olen Merja Mäntylä-Marjanen, Malminkartanon Dialyysiyksikön hoitaja ja UUMU:n hallituksen uusi varajäsen, junantuoma Hämeenlinnasta Unioninkadun IV-Sisätautiklinikalle vuonna 1979. Silloinen ylihoitaja, Helvi-Kaarina Hynninen kertoi tästä potilasjärjestöstä, joka ihailtavan tarmokkaasti oli mukana dialyysihoidon kehittämisessä ja hoitopaikkojen perustamisessa. Itsestään selvää oli, että UUMU:un piti liittyä, kuten hoitohenkilökunnalle perustettuun MUSA:ankin, koska käytännön työssä pääsi heti mukaan kehittämään parempaa, suomalaista dialyysihoitoa. Ylihoitaja toimi myös amorina rekrytoidessaan hoitajien lomasijaisiksi lääketieteen opiskelijoita, sillä mieheni Ari löytyi heidän joukostaan. Olen siis monellakin tavalla ollut naimisissa dialyysin kanssa. Perheeseemme kuuluu kolme lasta ja kolme ranskanbulldoggia ja lukuisia liskoja. Asumme ihan lähellä Malminkartanon Dialyysiyksikköä Helsingissä. UUMU:ssa haluan tuoda mukaan tarvittaessa oman panokseni pääkaupunkiseudun dialyysipaikkojen kehittämiseen. Käsitykseni mukaan täällä saa parasta länsimaista dialyysihoitoa noin teknisesti, mutta mukavuuteen ja viihtyisyyteen ja turvallisuuteen tarvitsemme kaikkien alojen asiantuntijoiden työtä ja myös poliittista tahtoa priorisoida yhteiskunnan varoja tähänkin asiaan.

Kerron vielä yhden monista tarinoista Malminkartanon dialyysiyksiköstä: Harrastan omaksi ilokseni ranskanbulldoggien pienimuotoista kasvatusta. Koirapiirit ovat aika eriskummallisia ja hauskoja juttuja riittää jaettavaksi, kun dialyysipotilaat istuvat viiden tunnin hoitojaan. Onnistuin vahingossa kasvattamaan koiran, josta tuli vuoden 2003 ranskanbulldoggi ja pääsin piirien hampaisiin. Keskustelupalstat kävivät kuumana varsinkin siitä, että huumorimielellä ajattelimme tehdä Kaivopuiston Kääpiökoiranäyttelystä Suomen Ascotin. Hienostorouvat hattuineen ja miehille pikkutakit päälle. Tästä piirit intoutuivat pilkkaamaan mummokuumeisia hattupää-tätejä. Eräänä dialyysi-iltana Pentti H muisti HATUN, joka oli aikoinaan ollut hänen perheensä kenkäkaupan ikkunasomisteena ja lupasi katsoa oliko se vielä tallessa jossain varastossa. Olihan se ja Pentti H toi sen minulle ja pakotin mieheni kuvaamaan koirien kotisivuille nettiin tämän seuraavaan Kaivopuiston näyttelyyn saamani HATUN. Päässä pysyäkseen siellä sisällä oli pari myssyä ja sadesydvesteri, mutta näin saimme kuvainnollisesti luun kurkkuun koirapiirien pahiksille :) Itselleen saa aina nauraa, eikä tylsää päivää tarvitse olla työssäkään.



Petri Inomaa (varsinainen jäsen):
tietoa ja tiedotusta



Esittelyni alkua löytyy päätoimittajan palstalla. Tausta on siis hyvin kirjava. Viimeksi työskentelin Englantilaisessa matkailualan yrityksessä Suomessa ja Englannissa. Tällä hetkellä olen määräaikaisella kuntoutustuella jo kolmatta vuotta ja odotan munuaissiirtoa. Taustalla on autoimmuunitauti SLE, joka aiheuttaa lisäksi nivelpaivoja. Vajaatoiminta on syynä mm. osteoporoosiin, minkä johdosta kaksi selkänikamaa on luhistunut.

Liityttyäni Uumuun tein yhdistykselle ensin uudet internet-sivut, joiden ylläpidosta vastaan edelleen. Yllättäen päädyin Uumusen päätoimittajaksi ja nyt myös hallituksen varsinaiseksi jäseneksi. Järjestökokemuksesta on parista yhdistyksestä js lukemattomista saippuaopperoista. Pääasiassa olen toiminut yhdistyksissä tiedotusvastaavana. Turun ylioppilasteatterissa olin myös puheenjohtajana.

Tietoa ei ole koskaan liikaa. Minä ainakaan en tiedä mitään, mutta kaiken uuden minkä opin munuais- ja maksa-asioista kirjaan Uumuseen. Ehkä joku muukaan ei tiedä vielä kaikkea...

Raimo Laitinen (varsinainen jäsen):
35 vuotta kokemusta



Munuaisten vajaatoiminta todettiin 70-luvun alkussa. Kehitystä jäätin seuraamaan säännöllisesti. Tilanne ei mitenkään estänyt aktiivista työntekeä matkailualalla. Yhdistyksen toiminta ei tuntunut silloin henkilökohtaisesti kutsuvalta eikä aikaakaan olisi ollut työn ja perheen takia. Terveystila huononi kuitenkin nopeasti. Vuonna -96 aloitettiin dialyysi. Hoito oli liikaa sydämelle ja pian tehtiinkin ensimmäinen sydämen ohitusleikkaus. Vaivoihin kuului myös perinnöllinen sepelvaltimotauti. Munuaissiirron sain marraskuussa -98. Hyljinnäestolääkitys aiheutti pahoja sivuvaikutuksia. Molemmat lonkkani on leikattu ja niissä on tekonivelet. Eläkkeelle jäin 1999.

Olen seurannut 35 vuotta suomalaista sairaanhoitoa omin silmin. Olen nähnyt lääketieteen nousun ja julkisen terveydenhuollon alasajon. Leikkaukset onnistuvat entistä paremmin, mutta jälkihoitoon ei kiinnitetä huomiota. Kuntoutusresurssit ja kotihoito ovat olemattomia. Olen nähnyt, että rahaa hoitoon on koko ajan entistä vähemmän. Säästöt vaikuttavat jo potilaiden oikeuksiin saada hyvää hoitoa. Mielestäni potilasjärjestöjen on tartuttava edunvalvontaan aktiivisemmin. Nykyistä kehitystä ei voi sallia. Olen kokenut paljon sekä etsinyt ja kerännyt tietoa. Toivon, että kokemuksistani on näin hyötyä muillekin.

Juhlavuoden visuaalinen ilme

Yhdistyksen juhlavuosi näkyy myös ulkoisessa ilmeessä.

Juhlavuoden kunniaksi Uumun vanha tuttu logo on viritetty juhlakuntoon. Yläosaan on lisätty vuosiluvut ja alaosaan löytyy teksti 40 vuotta år.

Logoa käytetään kolmen vuoden ajan mm. Uumun kirjekuorissa- ja papereissa.

Myös Uumun nettisivuille on lisätty sivujen ylälaitaan juhlavuoden tunnukset.



Hyvä Elämä

“Tärkeimpiä onnellisuuteen vaikuttavia tekijöitä on epävarmuuden määrä.”

Syyskokouksen asiantuntijaluennon piti Suomen mielenterveysseuran toiminnanjohtaja Marita Ruohonen. Esitys perustui Suomen mielenterveysseuran julkaisemaan ja Jussi Huttusen toimittamaan kirjaan “Hyvä elämä”. Kirjaa voi tilata mielenterveysseurasta.

Tässä tiivistys luennosta:

Hyvän elämän perusta

1. Hyväntahtoisuus: Ihmisten välillä tulisi vallita hyväntahtoisuus ja luoda siten turvallisuutta. Arvojen pitäisi näkyä tekoina, ei pelkästään kuulua juhlapuheissa.

2. Turvattu toimeentulo on perusedellytyksiä hyvälle elämälle. Toimeen-

tuloerot ovat kasvaneet ja kuilu ihmisten välillä kasvaa. Jo pelkkä työttömäksi joutuminen on suuri riskitekijä ja epävarmuuden aiheuttaja.

3. Toimivat ihmissuhteet muodostavat turvaverkon. Kaikki haluavat kokea yhteenkuuluvuutta johonkin ryhmään, muihin ihmisiin.

4. Toimiva yhteiskunta mahdollistaa kaikille peruspalvelut. Tasapuolisesti toimivat instituutiot antavat perusturvan ihmisille.

5. Itsemääräämisoikeus eli pitää olla mahdollisuus olla osallisena päätöksissä, jotka koskevat omaa elämää. Potilaan on kyettävä vaikuttamaan omaan hoitoonsa.

6. Ihmisellä pitää olla mahdollisuus elämän tarkoituksensa täyttämiseen. Itselle tärkeän asian toteuttaminen antaa tyytyväisyyden ja tyydytyksen. Hoito-henkilökuntaa vähennetään terveydenhuollossa jatkuvasti, mutta hoitajat jaksavat venyä, koska he kokevat työnsä kutsumuksena ja tekevät kaikkensa toteuttaakseen mieltänsä tason. Kun omia vaatimuksiaan ei pysty enää täyttämään,

hoitaja ei pysty enää antamaan mielestään riittävän hyvää hoitoa, niin turhautuminen voi iskeä nopeasti eikä työtä enää jakseta tehdä.

Mielenterveysseuran tarkoituksena on edistää mielenterveyttä, kehittää vapaaehtoista kansalaistoimintaa sekä tarjoaa tukea, apua ja kuntoutusta elämän kriisitilanteissa.

Lisätietoja:
www.mielenterveysseura.fi
(09) 615 516



MUUTOKSIA SOSIAALITURVAAN VUODEN 2007 ALUSSA

OMAISHOITAJAT SAAVAT YHDEN VAPAAPÄIVÄN LISÄÄ KUUKAUDESSA

Omaishoitajalla on oikeus kolmeen lakisääteiseen vapaavuorokauteen kuukaudessa ensi vuoden alusta lähtien. Nykyisin omaishoitajalla on oikeus kahteen vapaavuorokauteen kuukaudessa.

Kunnan on huolehdittava hoidon järjestämisestä hoitajan vapaan aikana. Omaishoitajan ja kunnan laatimassa palvelusopimuksessa on merkittävät tiedot omaishoitajan oikeudesta lakisääteisiin vapaisiin, muihin vapaisiin ja virkistysvapaisiin. Hoito- ja palvelusuunnitelmaan kirjataan, miten hoidettavan hoito järjestetään omaishoitajan vapaan aikana. Omaishoitaja voi pitää vapaapäivät kuukausittain tai pitemmissä jaksoissa. Tavoitteena on, että omaishoitaja ja kunta tekevät vuosittain suunnitelman vapaiden käyttämisestä. Samalla otetaan huomioon kunnan mahdollisuudet järjestää omaisen korvaava hoito tarkoituksenmukaisesti ja taloudellisesti

KOROTUKSIA VAMMAISETUUKSIIN

Vammaisetuuksien ylimpään tukiluokkaan tulee tasokorotus vuoden 2007 alusta. Lapsen erityishoitotuen ja erityisvammaistuen määrät ovat vuoden 2007 alusta lukien 361,21 euroa kuukaudessa ja eläkkeensaajien erityishoitotuen määrä 281,46 euroa kuukaudessa. Tämän 15 euron

korotuksen lisäksi erityistukiin tehdään vuonna 2007 normaali indeksitarkistus, joka on 1,7 %. Etuuksien ylimmän määrän korottaminen parantaa arviolta 32 400 erityistukea saavan asemaa.

Tasokorotus ei koske suojattua vammaistukea. Kela korottaa vammaisetuudet saajien etuuksiin automaattisesti, eikä korotusta tarvitse erikseen anoa. Korotetun vammaisetuuden määrästä lähetetään saajille maksuilmoitus.

Tukien euromäärät 1.1.2007 lukien ovat:

Lapsen hoitotuki
ylin 361,21
keskimääräinen 186,28
alin 79,83

Vammaistuki
ylin 361,21
keskimääräinen 186,28
alin 79,83

Eläkkeen saajan hoitotuki
ylin 281,46
keskimääräinen 133,11
alin 53,47

OSASAIRAUSPÄIVÄRAHA

Vuoden 2007 alusta Kelasta voi saada osasairauspäivärahaa, kun työntekijä pitkän sairausloman jälkeen palaa työhönsä osa-aikaisesti. Osasairauspäivärahan tavoitteena on tukea työntekijän kuntoutumista ja työhön

paluuta. Osasairauspäivärahaa voidaan myöntää työkyvyttömälle 16–67-vuotiaalle työntekijälle tai yrittäjälle, joka palaa työhönsä osa-aikaisesti, kun sairaus on kestänyt yhtäjaksoisesti vähintään 60 sairauspäivärahapäivää.

Aloitteen osa-aikaisesta työhön paluusta voi tehdä työntekijä tai yrittäjä, työterveyshuolto tai työnantaja. Järjestely on vapaaehtoinen. Osasairauspäivärahan edellytyksenä on, että kokoaikaisessa työsuhteessa oleva työntekijä sopii työnantajansa kanssa työn tekemisestä osa-aikaisesti määräajaksi. Työajan ja palkan on vähennettävä 40–60 prosenttiin aiemmasta. Osasairauspäivärahaa maksetaan kahdesta viikosta kolmeen kuukauteen ja enintään 72 arkipäivältä kahden vuoden aikana.

Jos työntekijä sairauslomansa aikana käy työterveyshuollossa, hänen työkykyään ja mahdollisuuttaan palata osa-aikaisesti työhön voidaan silloin arvioida. Arvioinnissa on huomioitava työntekijän terveydentila, toimintakyky ja toipumisennuste sekä työtehtävien ja työolosuhteiden vaatimukset.

Osasairauspäivärahan määrä on aina puolet hakijan välittömästi edeltävästä kokoaikaisesta sairauspäivärahasta. Osasairauspäivärahasta vähennetään muut saman työkyvyttömyyden perusteella maksettavat ansionmenetyskorvaukset. Osa-aikatyötä, jota osasairauspäivärahan saaja tekee, ei lueta työttömyysturvalain mukaiseen työssäolohtoon. Se rinnastetaan normaaliin sairauspäiväraha-aikaan, joka ei vaikuta työssäolohtoon kertymiseen eikä ansiopäivärahan määrääytymiseen. Osasairauspäiväraha-aika pidentää vastaavasti palkansaajan ja yrittäjän työssäolohtojen tarkasteluajoja. Opiskelijat ja työttömät eivät ole oikeutettuja osasairauspäivärahaan.

Veijo Kivistö

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



kiinteistövälitys

HuoneistoPortti

LKV

www.huoneistoportti.fi

Hannu Ouvinen 0400 303 139
Satu Ouvinen 040 526 112

NELITILIT OY

K.H. Wiikinkatu
00700 Helsinki

09 347 8670

*Transplantaatiokoordinaattori vastaa elinsiirron käytännön järjestelyistä - elimen irrottamisesta, sen matkasta uudelle omistajalle ja kaiken dokumentoinnista.
Elinsiirtokoordinaattori on organisoinnin yleisihme, jonka hermot pitävät joka tilanteessa. Stressinsietokyvyllä ei ole rajoja, eikä sanavarastoon kuulu ilmaisia "ei ehdi".*

LUOVUTETTU ELIN ETSII VASTAANOTTAJAA

Mitä tekee elinsiirtokoordinaattori?

Miten elintensaajat valitaan siirtoleikkaukseen?

Miten luovutettu siirre kuljetetaan Kirurgiseen sairaalaan?

Elinsiirto- eli transplantaatiotoimistossa työskentelee viisi elinsiirtokoordinaattoria. He kaikki ovat koulutukseltaan sairaanhoitajia, monet kirurgiaan tai sisätauteihin erikoistuneita. Varsinainen työn oppiminen tapahtuu kuitenkin vasta työpaikalla. Varsinkin, koska nämä viisi ovat myös Suomen ainoat transplantaatiokoordinaattorit. Meilahdessa työskentelee lisäksi kaksi hoitajaa samankaltaisissa tehtävissä sydämen- ja keuhkonsiirtojen parissa.

Sairaanhoitaja Heikki Norio kertoo, että työ on kaksivuorotyötä sekä päivystystä ja varalla oloa. Työaika on arkisin klo 8-16. Päivystys kestää arkisin 24 tuntia ja alkaa aamu kahdeksalta. Toimistossa ollaan silloin klo 13-21 ja ellei luovuttajaa ole, loppuajan voi viettää vaikka kotona – kunhan ehtii

Kirurgiseen sairaalaan nopeasti.

-Viikonloppupäivystykseen kuuluukin sitten koko viikonloppu. Ja mikäli luovuttajia löytyy useampiakin, voi työpäivä venyä jopa 30 tuntiin, kertoo sairaanhoitaja Hannu Taka-Eilola. Samalle työvuorolle voi mahtua useampikin luovuttaja. Kiireimpinä öinä on pitänyt järjestellä jopa kolmen luovuttajan irrotusleikkaukset ja vielä useamman elimen siirrot.

Koordinaattorit

Hannu ja Heikki ovat molemmat opiskelleet sairaanhoitajiksi vasta tehtyään jo muitakin töitä. Sairaanhoitajana osastotyössä Hannu ehti olla Tampereella kolme vuotta valmistumisensa jälkeen ennen kuin muutti Helsinkiin ja aloitti elinsiirtokoordinaattorina vuonna 2002. Heikki valmistui sairaanhoitajaksi vuonna 97. Hoitotyötä ulkomailla oli tarjolla runsaasti, niinpä häneltä kului Norjassa vuosi ja Saudi-Arabiassa puolitoista. Elinsiirtotoimistossa Heikki on nyt työskennellyt kolme vuotta.

-Kun näin transplantaatiotoimiston työpaikkailmoituksen, ei minulla ollut edes television sairaalasarjojen verran tietoa elinsiirtokoordinaattorin työstä. Jostain syystä mieleeni juolahti ensimmäisenä vain

kylmälaukku... , kertoo Heikki.

Hanna Parviainen on liittynyt elinsiirtotoimistontimiin vasta vuoden 2006 helmikuussa. Hiljakkoin munuaisiirron saaneille Hanna voi olla tuttu kirurgian osasto 9:ltä, missä hän ehti työskennellä hoitajana 3 vuotta.

-Elinsiirtotoimisto ei työympäristönä ollut kokonaan vieras, koska osasto 9:n hoitajat osallistuivat myös siirron järjestämiseen mm. kutsumalla siirtoon valitut potilaat sairaalaan, kertoo Hanna. Aloittaessani olin hieman helpommassa asemassa kuin vaikka Hannu tai Heikki.

-Kaikki piti kuitenkin oppia työssä, sillä se on tosiaan ainoa koulutus elinsiirtokoordinaattoriksi. Onneksi ensimmäisenä vuotenani oli niin paljon siirtoja, että työ oli oikeastaan pakko oppia, lisää Hanna.

Hannan, Hannun ja Heikin lisäksi transplantaatiotoimistossa työskentelevät koordinaattoreina Leena Toivanen ja Eero Hartikka.

Työtehtävät

Päivittäiseen työrutiiniin kuuluu siirtojonon hoitaminen. Koordinaattorit lisäävät listaan uudet siirtoa odottavat potilaat ja kirjaavat mahdolliset poissaolot listalle. Siirron jälkeen potilas pitää poistaa listalta ja koko tapahtunut siirto on dokumentoitava lain säätämällä tavalla. Siirron jälkeen potilaan sairaala lähettää aina epikriisit kontrollikäynneistä ja transplantaatiotoimisto arkistoi ja säilyttää tiedot kaikista elinsiirron saaneista potilaista.

Elinsiirtokoordinaattorit hoitavat kaikki elintensiirtoon liittyvät käytännön järjestelyt. He kutsuvat koolle päivystävän elinsiirtokirurgin ja muun irrotusryhmän sekä järjestävät kuljetuksen luovuttajasairaalaan, vaikka sitten varaamalla yksityiskäyttöönsä lentokoneen. Koordinaattori lähtee aina

Kuvassa elinsiirtokoordinaattorit Heikki Norio, Hanna Parviainen ja Hannu Taka-Eilola

Henkilökuntaan kuuluvat myös Leena Toivanen ja Eero Hartikka.



mukaan elinirrotukseen. Nopeus on valttia elinsiirroissa. Joskus luovuttajia voi olla yhtä aikaa useampikin eri puolilla Suomea ja kirurgit ja muu henkilökunta sukkuloi paikasta toiseen suunnitellun aikataulun mukaisesti.

-Lähdettäessä taksilla Kirurgisesta sairaalasta, on tullut jo soitettua satakin puhelua irrotus ja siirtotapahtuman järjestelmiseksi. Mitä useamasta elimestä on kysymys, sitä enemmän kertyy myös puheluita. Luovuttajasairaalan sijainnilla on myös vaikutusta puheluiden määrään Kun luovuttajasairaala on vaikka Rovaniemellä, on puheluita saattanut kertyä enemmänkin, kertoo Heikki Norio. Ja periaatteessa siirtoprosessi on vasta aluillaan.

Elinirrotusleikkauksessa koordinaattori vastaa lain määräämistä papereista ja elinten pakkaamisesta ja merkitsemisestä. Maksansaaaja on päätetty jo ennen irrotuksen aloittamista, mutta munuaissiirron saajien valinta työllistää elinsiirtokoordinaattoria vielä pitkään Kirurgisessa sairaalassa.

Transplantaatiokoordinaattorin muihin työtehtäviin kuuluu myös yleisen tiedon lisääminen. He käyvät terveydenhoito-oppilaitoksissa ja sairaaloissa kertomassa elinsiirroista sekä toimivat kouluttajina esimerkiksi Musilin sopeutumisvalmennuskursseilla.

Munuaispotilaita elinsiirtokoordinaattorit tapaavatkin oikeastaan ainoastaan kursseilla, muuta kontaktia potilaisiin ei ole. Maksansiirrosta yksi koordinaattoreista käy tapaamassa siirtolistalle tulevaa. Yhdessä he suunnittelevat kaiken valmiiksi H-hetkeä varten. Laukku on syytä olla pakattuna ja kuljetusyhteyksien kunnossa. Varsinkin Helsingin ulkopuolella asuvilla tämä on tärkeää, sillä siirtoon on ehdittävä mahdollisimman nopeasti.

-Vaikka potilaisiin ei ole suoraa kontaktia, kuulee silti usein miten siirto on mennyt. Käytävälläkin voi tavata siirron saaneita potilaita ihan vahingossa. On aina hienoa kuulla, että leikkaus on onnistunut, kertoo Hanna.

Työtä vuorotta

-Koskaan ei etukäteen tiedä, mitä vuoron aikana tulee tapahtumaan, kertoo Hannu. Totta kai työ on vaativaa ja stressaavaa. Joskus on todella kiireinen päivystysvuoro ja koko viikonloppu menee työssä. Saattaa myös käydä niin, että koko päivystyksen aikana ei tule yhtään soittoa.

-Kirurgiassa tilanne voi muuttua 5 minuutin välein ja aina pitää olla valmis ja sopetutua muutoksiin, mainitsee Hanna.

Kaikkesta on aina hyvät ja huonot puolensa. Työrupeama saattaa olla raskas ja kestää pitkään, mutta puolestaan vapaata voi välillä neljäkin päivää. Siinä ajassa ehtii jo palautua kunnolla ja nauttia eri tavalla vapaa-aastaankin.

-Vuoro voi todella venyä pitkäksi. Muistaakseni pisin työpäiväni on ollut 26 tuntia, toteaa Heikki.

-Minun ennätykseni on 30 tuntia, nauraa Hannu. Ensin pari "keikkaa" ja sitten jatkoin vielä päivävuorossa toimistolla. Olisin voinut tietysti soittaa aamu kahdeksalta varalla olevalle kollegalle, joka oli tulossa päivystysvuoroon takia vasta kello yhdeksi. Silloin taas hänen päivänsä olisi voinut venyä pitkäksi.

-Pitkänkin vuoron jaksaa hyvin, koska

"Tavoitteena on löytää mahdollisimman sopiva siirre vastaanottajalle, mutta myös mahdollisimman sopiva vastaanottaja saadulle munuaiselle"

tekemistä riittää koko ajaksi, kertoo Hanna. Vaikka työ on haastavaa ja joskus raskasta, niin lopputulos palkitsee ja työtä on mielekästä tehdä.

On myös mahdollista, että koordinaattori on ehtinyt valmistella elimenirrotusmatkan, mutta mukaan lähteekin joku toinen toimiston henkilökunnasta. Muutoksiin ja yllätyksiin on varauduttava aina.

-Suomessa on hyvä toimia elinsiirtokoordinaattorina, toteaa Heikki. Laki on tarkka ja määrittelee yksiselitteiset toimintaohjeet. Elinkauppaa ei Suomessa tapahdu missään määrin eikä saajien valinnassa ole mitään hämärää. Kaikki tapahtuu puhtain paperein potilaan parhaaksi.

Lista ei jono

Vaikka puhutaankin siirtojonosta tai –listasta, on kyseessä itse asiassa tietokoneella oleva tiedosto. Siirtoa odottavia ei ole asetettu mihinkään järjestykseen vaan jokaisen kohdalta löytyy tärkeimpinä tietoina veriryhmä ja kudostyyppi. Maksan, sydämen ja keuhkon siirroissa ristikokeella ja kudostyyppillä ei ole samaa merkitystä kuin munuaissiirrosta, joissa ne ratkaisevat, kenelle luovutettavat munuaiset siirretään.

Kaikki potilaat, joille suunnitellaan maksansiirtoa, käyvät tutkimuksissa Kirurgisen sairaalan osasto viidellä. Päätös siirtolistalle asettamisesta tekee ns. maksakokouksessa. Munuaissiirrosta kotisairaalan hoitava nefrologi tekee lähetteen elinsiirtotoimistolle. Kun lähete saapuu elinsiirtotoimistoon, on potilaalle jo useimmiten tehty tarvittavat kotisairaalassa.

Päästäkseen siirtolistalle on täytettävä tiettyjä yleisiä ehtoja. Potilaalla on parantumatonta elintoiminnan vajuus ja sairaus on hengenvaarallinen. Potilaan on kyettävä sitoutumaan elinikäiseen lääkitykseen ja oltava yleensäkin hoitomyönteinen. Ylipaino on ongelmana monelle, nykyään yhä useampi joutuu laihduttamaan ennen suunniteltua siirtoa. Ikä ei ole este, eikä yleensä perustautikaan, mikäli sen ei oleteta tuhoavan myös siirtoelintä. Muita vakavia tauteja ei saa olla.



Hannu ja Heikki vaihteeksi toimistotöissä.

Kun aletaan suunnitella munaissiirtolistalle laittoa, tutkii Veripalvelun kudostyyppitys-osasto potilaan kudostyyppin ja seuloo potilaan vasta-aineet. Jotta elinsiirto onnistuisi mahdollisimman hyvin, tulee potilaan ja luovuttajan kudostyyppien olla mahdollisimman samankaltaiset. Siirtoa odottavilta otetaan kolmen kuukauden välein tuore verinäyte veripalvelun pakkasessa säilytettäväksi.

Odotusaika

-Munuaisen keskimääräinen odotusaika on Suomessa 358 vuorokautta. Listalla olo voi tietysti venyä molempiin suuntiin ja odotusaika onkin vain matemaattinen keskiarvo, huomauttaa Hannu Taka-Eilola.

-Tavoitteena on löytää mahdollisimman sopiva siirre vastaanottajalle, mutta myös mahdollisimman sopiva vastaanottaja saadulle munuaiselle, korostaa elinsiirtokoordinaattori Heikki Norio.

Toisaalta munuaissiirtojen tulokset ovatkin Suomessa huippuluokkaa. Esimerkiksi Ruotsissa kudostyyppin merkitys on vähäisempi. Tällöin joudutaan kuitenkin käyttämään voimakkaampaa hyljinnäestolääkitystä ja turvautumaan useammin

“Koskaan ei etukäteen tiedä, mitä vuoron aikana tulee tapahtumaan.”



Hannu ja sairaanhoitaja Simo Toivonen tarvikkeineen.

uusintasiirtoon.

Suomessa yleisin veriryhmä on A ja jos ajatellaan todennäköisyyttä, voidaan olettaa, että A-veriryhmän luovuttajakin on paljon. Mutta niin on vastaanottajakin. Veressä olevat vasta-aineet vaikuttavat uuden siirten sopivuuteen. Vasta-aineita on voinut kehittyä erityisen paljon, mikäli potilaalle on tehty useita verensiirtoja, hänellä on ollut useita raskauksia tai mikäli hänelle on tehty aikaisempi elinsiirto.

Matkan, sairauden, infektion tai vaikka muun leikkauksen takia joutuu olemaan väliaikaisesti poissa listalta. Näistä kannattaa aina olla yhteydessä omaan dialyysiyksikköön, joka osaa neuvoa lisää ja ilmoittaa tarvittaessa elinsiirtotoimistoon siirtolistalta väliaikaisesti poistamisesta.

-Ennen jouduttiin joskus turvautumaan jopa viranomaisten apuun etsittäessä elinsiirronsaajaa. Radiossakin luettiin kuulutuksia, joissa etsittiin Pekka Potilasta lomamatkalla jossain päin

Itä-Suomea. Nykyään kaikilla on matkapuhelin ja lomailla voi kotimaassa miten haluaa, kertoo Heikki.

-Potilaita kannustetaan liikkumaan ja tekemään asioita niissä puitteissa kun voimat ja kunto sallivat, korostaa vielä Hannu. Tavoitettavuus on tärkeintä. Matkalle lähtiessä kannattaa ilmoittautua jälleen omaan dialyysiyksikköön, joka neuvoo lisää.

Esimerkiksi Viroon voi hyvin matkustaa, koska sieltä pääsee yleensä nopeasti Helsinkiin, mutta laivamatkalla Helsingistä-Tukholmaan ovat puhelimet verkon ulkopuolella useita tunteja.

-Eikö olekin parempi ilmoittaa itsensä poissaolevaksi siirtolistalta, kuin saada puhelu paikassa, josta ei yksinkertaisesti pääse tarpeeksi nopeasti Kirralle, miettii Heikki. Samoin jos kärsii jostain infektiosta, on selvää, ettei siirtoa voi saada.

ELINSIIRROT SUOMESSA

	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Munuainen	169	172	163	197	166	210
Maksa	38	47	43	50	43	53
Haiman saarekesolu						6
Sydän	11	19	21	18	13	17
Keuhko	9	8	6	4	1	13
Sydänkeuhko		2	1		3	1

kuvitteellinen esimerkki

Elimen matka luovuttajalta saajalle



Päivä 1.

Klo 15.30

Transplantaatiotoimistoon on tullut tieto aivokuolleesta potilaasta. Tässä tapauksessa luovuttaja soveltuu monielinluovuttajaksi. Päivystävä elinsiirtokoordinaattori kutsuu maksan irrotus- ja siirtoryhmän koolle. Elinten irrotuksen suorittaa aina Kirurgisen sairaalan elinirrotusryhmä.

Maksan- ja sydämensaaja valitaan ensimmäiseksi. Näiden elinten säilyvyysaika on lyhyempi eikä irrotukseen ryhdytä ennen kuin vastaanottaja on valittu ja irrotus- ja siirtoleikkauksen aikataulu on tehty. Potilaille soitetaan ja maksansaaja kutsutaan Kirurgiseen sairaalaan, mikäli hän ei jo ole osastolla.

Luovuttajasairaala toimittaa luovuttajan verinäytteen SPR:n verikeskukseen. Osa lähetetään eteenpäin virologian laitokselle, jossa verestä tehdään virustutkimukset (mm. HIV, hepatiitti, CMV). SPR:n päivystäjä tekee näytteestä kudostyyppityksen (HLA) sekä määrittelee veriryhmän.

Elinirrotusryhmä kuljettaa mukanaan tarvittavat välineet ja kylmälaukut. Kuvassa Hanna esittelee matkassa kulkevaa laukku määrää

Klo 18.00

Elinirrotusryhmä lähtee luovuttajasairaalaan. Maksaryhmään kuuluu 3 kirurgia, anestesialääkäri, instrumentoivahoitaja ja koordinaattori. Anestesia-lääkärin tehtävänä on valvoa potilaan elintoimintoja ja huolehtia esim. nesteytyksestä. Jos kyseessä on munuaisenirrotus, ryhmään kuuluu 2 kirurgia ja koordinaattori.

Klo 19.00

Elinten irrotusleikkaus alkaa. Luovuttajasairaalan henkilökunta avustaa irrotusleikkauksissa.

Elinsiirtokoordinaattorin tarkastaa, että kaikki dokumentit ovat kunnossa, kudoksenirrotuspöytäkirja on täytetty ja allekirjoitettu aivokuoleeksi todenneen lääkärin toimesta ja että kyseessä on oikea luovuttaja ja oikea veriryhmä. Hän täydentää myös kudoksenirrotuspöytäkirjaan mm. tiedot irrotettavista elimistä ja tiedon, minne mikäkin elin menee siirrettäväksi.

Itse leikkauksessa koordinaattori huolehtii irrotetusta elimestä. Elimestä huuhdellaan luovuttajan veri pois. Huuhtelunesteem tarkoitus on myös jäähdyttää elin. Elimet pakataan samaan nesteeseen ja ne säilytetään kylmälaukkussa niin kauan kunnes päästään takaisin Kirurgiseen sairaalaan. Koordinaattori vastaa elinten pakkaamisesta ja merkitsemisestä. Maksa säilyy noin neljä tuntia ja munuainen noin 36 tuntia.

Klo 19.30

Irrotusryhmä soittaa Kirurgiseen sairaalaan ja ilmoittaa maksan kunnan.

Klo 20.00

Tiedot kudostyyppityksestä ja veriryhmästä ovat saapuneet SPR:stä elinsiirtotoimistoon. Tiedot syötetään



tietokoneelle ja ajetaan lista, johon munuaissiirtoa odottavat tulevat kudostyyppittään parhaiten siirtoon sopivassa järjestyksessä. Päivystävä elinsiirtokirurgi valitsee listalta kymmenen parasta ristattavaksi ja tiedot lähetetään SPR:lle. SPR sulattaa näiden ristattavaksi valituiden potilaiden verinäytteet.

Klo 20.30

Maksan saajan anestesia aloitetaan.

Klo 22.30

Maksan irrotusryhmä on valmis ja maksa on irti. Kirurgiseen sairaalaan ilmoitetaan väliaikatiedot.

Maksansiirtoryhmä aloittaa siirronsaajan leikkauksen ja hänen oman maksansa poistamisen.

Klo 23.00

Maksa tuodaan leikkaussaliin.

Klo 23.15

Irrotusleikkauksen päätyttyä koordinaattori vie luovuttajan pernan SPR:ään, jossa kudostyyppittäjä tekee ristikokeet pernan soluilla. Luovuttajan pernan solukkoa ja saajan verinäytettä sekoitetaan keskenään. Vastaanottajan veri reagoi luovuttajan soluihin ja mikäli näyte hyytyy, on tulos positiivinen. Näissä tapauksissa siirtoa ei voida suorittaa. Yleensä enemmistö tuloksista on negatiivisia.

Päivä 2.

Klo 01.00

Vielä ei tiedetä jäävätkö molemmat munuaiset Suomeen. Palattuaan Kirurgiseen sairaalaan koordinaattori syöttää tiedot myös Pohjoismaiseen tietopankkiin. Suomi on jäsenenä Scandia-transplant-organisaatiossa. Yhteis-pohjoismainen siirtolista pyrkii varmistamaan sen, että potilaat eivät joutuisi odottomaan siirtoa kovin kauan ja että he saisivat mahdollisimman hyvin sopivan siirteen. Mikäli siis pohjoismaiselta siirtolistalta löytyy vastaanottaja, jonka kudostyyppi on täsmälleen sama kuin luovuttajalla, lähetetään munuainen kyseiseen sairaalaan. "Velka" maksetaan takaisin puolen vuoden sisällä saman veriryhmän munuaisella.

Elinirrotus käynnissä luovuttajasairaalassa

Klo 05.00

Ristikokeen tulokset saapuvat Kirurgiseen sairaalaan ja ristikoenegatiivisista ehdokkaista valitaan kaksi munuaissiirron saajaa. Valinnan tekee päivystävä elinsiirtokirurgi. Tässä vaiheessa päätökseen vaikuttaa veriryhmän ja kudostyyppivastaavuuden lisäksi vastaanottajien odotusaika, siirtokunto, ikä ja vastaavuus luovuttajan ikään.

Klo 05.30

Munuaisten vastaanottajat on valittu ja heidät kutsutaan omaan kotisairaalaansa tutkimuksiin. Heistä tehdään siirtokelpoisuusarvio ja otetaan leikkausta varten mm. keuhkokuva ja EKG. Tarpeen mukaan potilaalle tehdään myös dialyysi.

Klo 06.00

Maksansiirtoleikkaus päättyy ja potilas siirretään teho-osastolle

Klo 10.30

Munuaispotilas 1 saapuu Kirurgiseen sairaalaan, jossa aloitetaan leikkausvalmistelut.

klo 14.30

Munuaispotilas 2 saapuu Kirurgiseen sairaalaan

Klo 15.30

Ensimmäinen munuaissiirto alkaa

Klo 19.30

Toinen munuaissiirto alkaa

Klo 2115

Ensimmäinen munuaisen siirron saanut potilas siirretään osastolle



Turkuun ja Tampereelle kuljetaan taksilla. Pidemmälle lähdettäessä vuokrataan lentokone, jotta siirrettävät elimet saadaan hyödynnettyä tarpeeksi nopeasti.

Päivä 3.

Klo 01.15

Toinen munuaissiirtopotilas pääsee osastolle

*teskti ja muut kuvat: Petri Inomaa
Kuvat s. 11, 12 yllyhällä, 13:
Juhani Lassander*



Uumun joulujuhlat

Perinteiset pikkujoulut vietettiin 8.12.2006 Kiialan kartanossa.
Juhlissa nautittiin perinteisestä joulupöydäsatä ja elävästä musiikista.



Maksakerhon pikkujoulut

Maksakerho kokoontui viettämään pikkujouluja Uumun toimistolle 14.12.2006. Ohjelmassa oli tietysti puuroa ja glögiä sekä iloista yhdessäoloa.



Liikuntapalvelut

Lentopallo

Lentopallovuoro peruutettu toistaiseksi osanottajapulan vuoksi. Kerää aktiivinen ryhmä, niin pelaika varataan uudelleen.

Itsenäinen harjoittelu

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta keilaamisesta, kuntosaliharjoittelusta, uimahallilipuista, kuntovoimistelusta ja tanssista.

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

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.

Keilailu

Kaksi rataa varattu Uumulle joka torstai klo 20-21 Talin keilahallissa, Huopalahdentie 28. Suuret parkkitilat. Ennakoilmoittautumista ei tarvita. Kaikki mukaan!

u
u
t
t
a



u
u
t
t
a

Paikalliskerhot

Hyvinkään kerho

Hyvinkään kerho kokoontuu jälleen joka kuukauden keskimäinen tiistai klo 12 alkaen.

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

Lisätietoja kerhostaa antaa Terttu Ranta-Knuuttila-Laakso, puh (019) 454 551

Tammisaaren kerho

Tule mukaan ideoimaan kerholle uutta toimintaa. Ehdotuksia ja mielitekoja voi mielellään soittaa Pirkko Lindbergille, puh (019) 445 831

HELMIKUU

08.02 to	Maksekerho kokoontuu klo 17 Uumun toimistolla.
10-11.02	Ellin talviliikuntapäivät
19.02 ma	Askartelukerho klo 18

MAALISKUU

01.03 to	Maksakerho klo 17 toimistolla
08.03	Maailman munuaispäivä
18.03 su	Vaalikeräys
19.03 ma	Askartelukerho klo 18

HUHTIKUU

05.04	Uumusen aineisto toimitukselle
11.04 ke	Maksakerho klo 17 toimistolla HUOM PÄIVÄ!
12.04 to	Säänträmääräinen kevätkokous toimistolla klo 18
14.04 la	Uumu 40 vuotta Finlandialo klo 15
vko 18	Uumunen 2/2007

TOUKOKUU

20-25.5	Tuettu loma Savonlinna
---------	------------------------

Lisätietoja ja ilmoittautumiset

Uumun toimistoon

puh (09) 440 094
uumu.sihiteeri@uumu.inet.fi

Ilmoittautuminen maksullisiin tapahtumiin on sitova!

www.uumu.fi/ajankohtaista.htm

Maksakerho

Maksakerho on avoin keskustelukerho kaikille maksapotilaille ja siirron saaneille sekä heidän läheisilleen. On ollut mukava huomata, että yhä useampi maksasairas on löytänyt tiensä tapaamiseen viime vuoden puolella, jolloin myös maksasairaista on tullut osa järjestömme jäseniä. Jokunen läheinenkin on uskaltanut toisinaan joukkoomme. Saamme toinen toisistamme vertaistukea ja voimme keskustella ja vaihtaa ajatuksia samaa kokeneiden kanssa.

Teemallisia maksakerhotapaamisia pyritään järjestämään kunkin kalenterikauden aikana ainakin kerran. Toivoisin teidän kertovan toiveitanne. Onko jotain, josta haluat enemmän tietoa, esimerkiksi ravitsemuksesta. Kerro ideasi, niin voimme kehittää toimintaamme.

Kokoontumiset ovat pääsääntöisesti kerran kuukaudessa, kunkin

kuukauden ensimmäinen torstai (ellei toisin mainita) kello 17–19, paikkana Uumun toimisto Runeberginkatu 15 A 1, HELSINKI (ovisummerissa lukee UUMU).

Helmikuun maksakerho kokoontuu poikkeuksellisesti torstaina 8.2.2007 kello 17 Uumun toimistolla Ystävänpäivän merkeissä.

Maaliskuun maksakerho tapaa torstaina 1.3 klo 17 Uumun toimistolla. Kysy teemaa Sirpalta tai Tarjalta.

Huhtikuun maksakerho on keskiviikkona 11.4.2004, klo 17:00- 19:00 (**HUOM PÄIVÄ!** Siirretty kevätkokouksen vuoksi)

Lisätietoa kerhosta Tarja Jaakoselta:
040-730 0344, (09) 350 62 92

Liikuntateemainen tuettu loma Savonlinnassa 20.-25.5.

Lomaliitto ry on myöntänyt tuetun ryhmäloman Kymenlaakson munuais- ja maksapotilaat ry:lle. Liikuntateemainen lomaviikko on 20.-25.5.2007 Kylpylähotelli Casinolla Savonlinnassa

Tuettua lomaa voivat hakea kaikki Etelä-Suomen alueen jäsenyhdistysten: Etelä-Karjalan munuais- ja maksapotilaat ry:n, Kymenlaakson munuais- ja maksapotilaat ry:n, Uudenmaan munuais- ja maksapotilaat Uumu ry:n jäsenet. Ryhmäloman vahvuus on 20 aikuista.

Liikuntalomalla tehdään mm. luontoretki ja käydään keilaamassa. Ohjelmassa on vesiliikuntaa ja tietoisuutta liikunnasta ja terveydestä. Kylpylän sauna- ja allasosastot ovat lomalaisten vapaassa käytössä loman ajan. Ryhmälle nimetään hakijoista "vetäjä", joka toimii ryhmän yhteyshenkilönä.

Tuetut lomat on suunnattu sellaisille henkilöille tai perheille, jotka eivät taloudellisten tai muiden syiden takia voi käyttää maksullisia lomapalveluja ja joiden katsotaan olevan loman tarpeessa.

Valinnassa kiinnitetään huomiota hakijan tulotasoon, loman tarpeeseen, johon vaikuttaa mm. terveydentila, pitkä sairastaminen, elämänmuutokset. Myös aikaisempi lomatuki vaikuttaa valintaan, sillä lomatukea ei myönnetä yksittäiselle henkilölle perättäisinä vuosina.



Kylpylä Hotelli Casino sijaitsee omalla saarellaan aivan kaupungin keskustassa. Pubiaan luonnon ja sinisen Saimaan äärellä.

Hinta

Lomaviikon (5 vrk) hinta (omavastuuosuus) on 150 euroa / henkilö. Sisältää majoituksen 2 hengen huoneissa, aamiaisen, lounaan tai päivällisen sekä lomaohjauksen. Lapset 0-14 vuotta ovat ilmaisia lisävuoteella. Raha-automaattiyhdistyksen tuki per lomalainen on 175 euroa.

Hakeminen

Tuetulle lomalle haetaan Lomaliiton Lomatukihakemus-kaavakkeella, joita saa yhdistyksestä järjestösihteeri Sirpa Martinviidalta uumu.sihiteeri@uumu.inet.fi, puh. 09-440 094 tai aluesihteri Veijo Kivistöltä puh. 09-4540 211 veijo.kivistö@musili.fi.

Hakemus tulee täyttää huolella ja toimittaa 1.3.2007 mennessä Etelä-Suomen aluetuomistoon osoitteella: Munuais- ja maksaliitto ry/ Etelä-Suomen aluetuomisto, Veijo Kivistö, Runeberginkatu 15 A 1, 00100 HELSINKI.

Valinnan suorittaa Lomaliitto ry. Lomaliitto ilmoittaa kaikille hakijoille valinnan tuloksen.

Lisätietoja antaa aluesihteri Veijo Kivistö.



Askartelukerho

Askartelukerho aloitti toimintansa joulukorttiaskartelun merkeissä marraskuussa. Paikalla oli 6 innokasta jäsentä ja vetäjänä toimi Marjo Kauppila Helsingistä. Ryhmässä oli ensikertalaisia, jotka eivät olleet koskaan aikaisemmin tehneet vastaavia kortteja. Kaikki olivat innostuneita ja toivoivat kerhon jatkavan.

Toivomuksia aiheista voit kertoa Sirpalle tai Tarjalle. Mikäli itselläsi on erikoistaitoja, voit myös ilmoittautua opettamaan niitä muillekin.

Jokaisen osanottajan omavastuu materiaalikuluista on 5 euroa. Uumu tukee kerhon toimintaa ja maksaa ylimenevän osan. Voit myös ottaa mukaasi omia tarvikkeita kokoontumisen aiheesta riippuen.

Askartelukerho kokoontuu keväällä joka kuukauden kolmas maanantai. Paikka on Uumun toimisto. Kerho on tarkoitettu kaikille jäsenille.

Ilmoittaudu toimistoon Sirpalle ennakoon (09) 440 094 tai sähköpostitse uumu.sihteei@uumu.inet.fi, jotta kerhonvetäjä voi hankkia tarvittavan määrän askartelumateriaalia.

Lisätietoa tarvittavasta materiaalista ja tulevista aiheista saat Tarjalta 040 730 0344 tai Uumun nettisivuilta.

Maanantaina 19.2.2007 klo 18:00 tehdään helmikoruja. Ilmoittaudu toimistoon Sirpalle 15.2.2007 mennessä.

Maanantai 19.3.2007 klo 18:00. Ilmoittaudu 15.3.2007 mennessä.

Maanantai 16.4.2007, klo 18:00. Ilmoittaudu 12.4.2007 mennessä.

Helmikoruja helmikuussa

Taava Ahonniska opettaa helmikorujen tekoa. Kerhossa on mahdollista valmistaa mm. spiraalikaulakoru, kukkarannekoru tai mansetteja riippuen käytettävästä ajasta, sorminäppäryydestä ja näkökyvystä. Huononäköiset voivat käyttää isompia, muovisia hamahelmiä.

Taavalla on myytävänä tarvikkeita, mutta voit ottaa myös mukaasi erivärisiä siemenhelmiä kokoa 9/0 tai 10/0, helmilankaa ja neuloja. Tarvitset lisäksi 2 solmun-suojaa ja lukon. Mansetit tehdään siemenhelmistä ja kahdesta eri paksuisesta metallilangasta.

Työ vaatii pitkäjänteisyyttä. Helmet on helpompia kerätä laakealta alustalta. Ota mukaasi muutama pikkulautanen tai vaikka purkin kansi.

Tarja Jaakonen



Askartelukerho
luomassa
joulukortteja



VAALIKERÄYSTALKOOT

Eduskuntavaalit ovat maaliskuussa 2007. Tarvitsemme taas jäsenistömme apua vaalikeräyksen suorittamiseksi alueellamme. Hallitus toivoo, että Sinulla olisi mahdollisuusistua muutama tunti lipasvahina sunnuntaina 18.3.2007.

Keräyspaikkakuntia ovat Helsinki, Vantaa, Espoo, Hanko, Hyvinkää, Järvenpää, Karkkila, Kerava, Nurmijärvi, Pornainen, Vihti.

Ota yhteys järjestösihteeeriin ja ilmoittaudu mukaan, (09) 440 094 /Sirpa tai uumu.sihteei@uumu.inet.fi.

Ensimmäinen vaalikeräys järjestettiin Suomessa vuonna 1907, jolloin uuteen yksikamariseen eduskuntaan valittiin ensi kerran edustajia yleisellä ja yhtäläisellä äänioikeudella. Nykyinen usean järjestön välinen yhteistyö juontaa vuoteen 1971. Vuoden 1988 kunnallisvaaleissa keräyslupa myönnettiin vammaisjärjestöjen lisäksi kahdeksalle kansanterveysjärjestölle, joihin kuuluu myös Munuais- ja maksaliitto.

Puolet vaalikeräystuotosta jää paikallistasolle keräykseen osallistuneiden vammais- ja kansanterveysyhdistysten toimintaan. Yhdistykset mm. ylläpitävät vertaistukiryhmiä, tarjoavat neuvontaa ja virkistystä sekä vaikuttavat kunnallisissa vammaisneuvostoissa.

Toinen puolikas tuotosta ohjautuu seitsemäntoista järjestön valtakunnalliseen työhön vammaisten ja sairaiden aseman parantamiseksi sekä terveyden edistämiseksi.

Vaalikeräykset ovat merkittävä tulon lähde myös Uumulle.

TALVILIIKUNTAPÄIVÄT PEURUNGASSA JA JYVÄSKYLÄSSÄ

Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ja Keski-Suomen munuais- ja maksayhdistys järjestävät Peurungan kuntoutuskeskuksessa lauantaina ja sunnuntaina 10.-11.2.2007 talviliikuntapäivät ja samalla SM-kilpailut. Kilpailulajeina ovat perinteisen tyylin 3 km hiihto, keilailu, tennis, uinti ja lentopallo. Liikuntaa ja virkistystapahtumia oman valinnan mukaan on myös niille, jotka eivät halua osallistua kilpailuihin.



Peurunka on tuttu paikka kuntoutuskursseille osallistuneille. Se on Laukaan kunnassa noin 30 kilometrin päässä Jyväskylästä. Kaupungista sinne pääsee parhaiten omalla autolla, mutta myös bussiyhteydet toimivat hyvin. Peurungan kuntoutuskeskuksesta saa tarkempia tietoja osoitteesta www.peurunka.fi. Tapahtuman avaus on lauantaina klo 10.30. Hiihto ja tennis alkavat klo 11, uinti klo 12 ja lentopallo klo 14.15. Keilailu alkaa Jyväskylässä sunnuntaina klo 10. Sunnuntaina on myös ohjattu kuntojumppa kaikille halukkaille.

Lentopallojoukkueeseen sopii mukaan pelitaitoisia pelaajia. Yhteyshenkilö on Asko Räsänen, puh. 0500-705795 tai asko.rasanen@karkkila.fi. UUMU tukee jäsentensä osallistumista talvipäiville. Matkakulut korvataan juna- ja linja-auto-taksojen mukaisesti. Edellytyksenä on, että jäsen ilmoittaa talvipäiville osallistumisestaan etukäteen yhdistyksen toimistoon puh. 440094. Jos lähtijöitä on riittävä määrä, järjestetään bussikuljetus. Majointus ja illallinen on jokaisen varattava itse suoraan Peurungasta, puh. 014-839601 tai peurunka@peurunka.fi. AR



KAATO !!!

Nyt kaikki keilaamaan!

Uumulle on varattu kaksi rataa joka torstai klo 20-21 Talin keilahallissa, Huopalahdentie 28. Kaikki halukkaat ovat tervetulleita mukaan. Ennakkoilmoituksia ei tarvita. Hallilta löytyy runsaasti parkkipaikkoja.

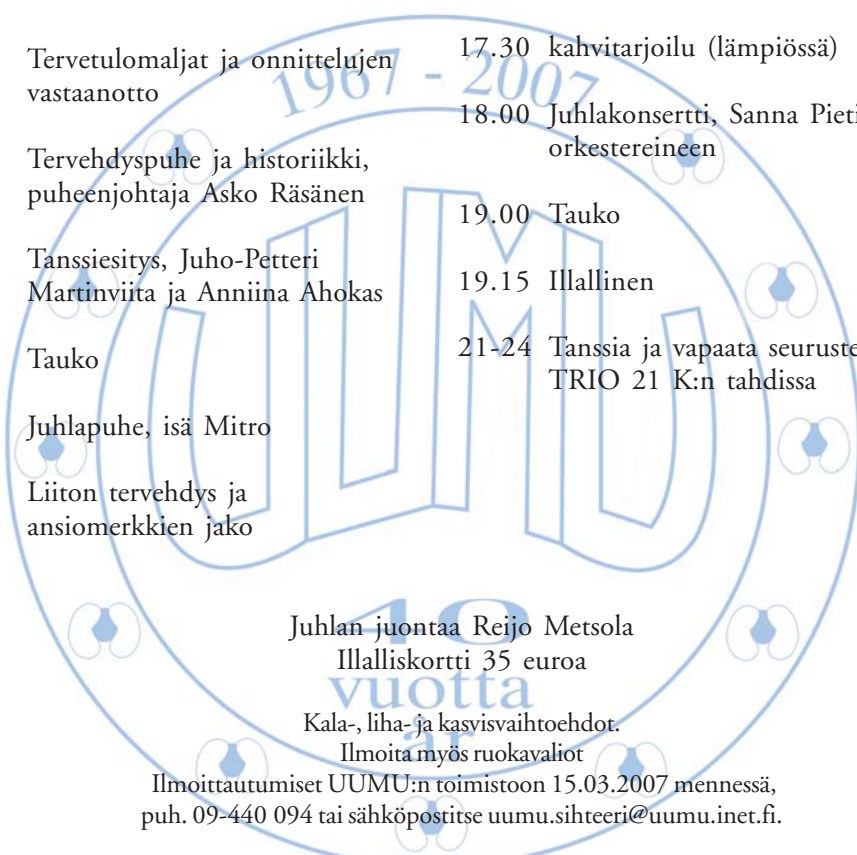
Tarvitset joustavat, mukavat vaatteet. Kengät voit vuokrata paikan päältä 2 euron hintaan. Voit myös tulla paikalle vain kannustamaan pelaajia huimiin suorituksiin.

Keilavuoro on ilmainen jäsenille.
Kaikentasoiset pelaajat ovat tervetulleita!

KUTSU

40-VUOTISJUHLA FINLANDIA-TALOSSA 14.4.2007

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

- 
- A large circular logo for UUMU's 40th anniversary. It features the text '1967 - 2007' at the top, 'UUMU' in large stylized letters in the center, and '40 vuotta' at the bottom. The logo is surrounded by a decorative border of small blue circles.
- | | | | |
|-------|--|-------|---|
| 15.00 | Tervetulomaljat ja onnittelujen vastaanotto | 17.30 | kahvitarjoilu (lämpiössä) |
| 15.30 | Tervehdyspuhe ja historiikki, puheenjohtaja Asko Räsänen | 18.00 | Juhlakonsertti, Sanna Pietiäinen orkestereineen |
| 15.50 | Tanssiesitys, Juho-Petteri Martinväita ja Anniina Ahokas | 19.00 | Tauko |
| 16.15 | Tauko | 19.15 | Illallinen |
| 16.30 | Juhlapuhe, isä Mitro | 21-24 | Tanssia ja vapaata seurustelua TRIO 21 K:n tahdissa |
| | Liiton tervehdys ja ansiomerkkien jako | | |

Juhlan juontaa Reijo Metsola
Illalliskortti 35 euroa

Kala-, liha- ja kasvisvaihtoehdot.

Ilmoita myös ruokavaliot

Ilmoittautumiset UUMU:n toimistoon 15.03.2007 mennessä,
puh. 09-440 094 tai sähköpostitse uumu.sihteeri@uumu.inet.fi.

Sisäänkäynti Mannerheimintieltä M3 ja Finlandia-talon arkkipaikalta K3.

TERVETULOA !

MUISTOJA UUMUSTA

Onko sinulla hauskoja muistoja tai tiedätkö uskomattomia tilanteita Uumun toiminnasta vuosien varrella?

Onko Uumu auttanut ja tukenut sinua tavalla, jonka haluat kertoa muillekin?

Löytyykö kätkeistäsi vanhoja Uumu-valokuvia, jotka kiinnostaisivat muitakin?
Onko sinulla visioita tulevaisuudesta?

Haluatko vain onnitella Uumua?

Lähetä lyhyt kirjoitus 40-vuotisjuhlanumeroomme tai ota yhteyttä päätoimittajaan.

uumunen.lehti@uumu.inet.fi tai Petri Inomaa, Leikosaarentie 19 B 50, 00990 Helsinki tai (040) 7666 537.

Pieni loma piristää kaikkia. Myös dialyysipotilas voi voimiansa ja kuntonsa mukaan matkustaa helposti ja turvallisesti. Lomavalmistelut tulee toteuttaa vain normaalia täsmällisemmin. Järjestelyt on syytä aloittaa ajoissa.

Liiton järjestetyt matkat ovat turvallisia, mutta omatoimisestikin voi matkustaa. Amazonin sademetsät kannattaa ehkä unohtaa, mutta läheltäkin löytyy loistavia lomakohteita, joissa dialyysi hoituu helposti ja varmasti.

PD-dialyysipotilaan hoito ei ole sidottu tiettyyn paikkaan tai minuutin tarkkaan aikatauluun. Lyhyelle matkalle voi dialyysinestepussit ottaa itse mukaansa. Lentoyhtiöiden on kuljetettava määräysten mukaan lääkkeet potilaan mukana. Tarvikkeet voidaan sijoittaa ”lämpimään ruumaan”. Uusimmissa koneissa kaikkien matkatavaratilojen lämpö on nollan yläpuolella. Matkanjärjestäjään tai lentoyhtiöön kannattaa ottaa varmuuden vuoksi yhteyttä etukäteen.

Käsimatkatavaroihin on syytä pakata aina noin vuorokauden tarve PD-pusseja. Muuttuneiden turvasääntöjen vuoksi on kiellettyä viedä matkustamoon nesteitä. Tämä ei koske kuitenkaan lääkkeitä. Turvatarkastusta varten tulee mukana olla reseptit tai erillinen lääkärin todistus. Myös käsiendesinfointiliuos on mainittava todistuksessa. Lentokentällä kannattaa kuitenkin olla hyvissä ajoin, sillä paikalle saatetaan kutsua lääkäri tai joku muu asiantuntija. Kaikki matkalla tarvittavat muutkin lääkkeet on syytä pakata käsimatkatavaroihin.

Helpompi vaihtoehto on antaa dialyysinesteiden valmistajan toimittaa pussit lomakohteen hotelliin. Dialyysiyksiköt auttavat tilauksen tekemisessä. Kannattaa vaatia toimitettaviin laatikoihin potilaan nimi. On myös hyvä ottaa yhteys matkanjärjestäjään tai suoraan hotelliin ja ilmoittaa tulossa olevasta lähetyksestä ja sen tärkeystä hotellin asukkaalle.

Muista aina selvittää jo kotimaassa lomakohteen lähellä olevat sairaalat, jotka ovat erikoistuneet PD-dialyysiin. Vaikka peritoniitin iskiessä on syytä päästä hoitoon mahdollisimman nopeasti. Varmista myös, että mukaan tulee kotimaan hoitoyksikön numerot, jotta voit kysyä tarvittaessa neuvoa.

Hemodialyysipotilaiden pitää ottaa selville lomakohteen dialyysimahdollisuudet. Hoitavat yksiköt avustavat tässäkin. Ajanvaraukset ja muut asiat on syytä selvittää jo loma suunniteltaessa. Tällä aukeamalla esitellään dialyysimahdollisuudet Virossa ja Tammisaarella.

Viron dialyysimahdollisuudet



EU-Viroon on helppo matkustaa. Toisesta Euroopasta, kuten Suomesta tulevat potilaat saavat hoitoa Viron lainsäädännön ja järjestelmän mukaisesti. Potilas tarvitsee mukaansa passin ja Eurooppalaisen sairaanhoitokortin, jonka saa maksutta KELASTA.

Tallinna on täynnä hyviä ostosmahdollisuuksia. Vanha kaupunki on aina yhtä lumoava kapeine kujineen ja mukulakivi katuineen.

Viron kuuluisin kylpyläkaupunki Pärnu ei ole pelkkä kesäkaupunki. Pärnussa järjestetään konferensseja, teatteriesityksiä ja konsertteja ympäri vuoden. Kylpyläkaupungin lisäksi Pärnu on myös vanha hansakaupunki, satamakaupunki ja yliopistokaupunki.

Saarenmaa on Viron suurin saari. Leudon meriilmaston ja kalkkipitoisen maaperän takia Saarenmaan ja sitä ympäröivien saarten kasvisto ja eläimistö on hyvin monipuolinen. Kuressaare on tunnettu kauniista ja hyvin säilyneestä vanhasta kaupungistaan.

Virossa saa dialyysihoitoja neljästä yksiköstä aluesairaaloiden yhteydessä. Suuressa laitoksessa todennäköisesti kommunikoidaan venäjänkielellä. Suomalaisturistin näkökulmasta voisi kuvitella hoidon olevan pienemmällä, yksityisellä klinikalla sujuvampaa ja miellyttävämpää.

Virossa sijaitsee kuusi Renculus-ketjun dialyysiklinikkaa. Ketju kuuluu nykyään Fresenius-konserniin. Dialyysit tehdään tutuilla Fresenius dialyysikoneilla- ja nesteillä. Hoidon sujuvuudesta vastaa tri Aleksander Lõhmus, joka myös puhuu suomea.

Tallinnassa mukavasti sisustettu klinikka on ihan keskustan lähellä. Pärnussa yksikkö sijaitsee keskustan ostoskadun päässä. Muita paikkakuntia on Viljandi, Võru, Rakvere ja Haapsalu.

Kun matka-ajankohta ja kohde ovat selvillä, pitää potilaan sopia hoitopaikka hyvissä ajoin, viimeistään 2-3 viikkoa ennen matkalle lähtöä. Periaatteessa potilas voi itsekin järjestellä matkansa ja hoitonsa. Käytännössä kuitenkin järjestelyihin tarvitaan dialyysiyksiköiden apua. Ainakin hoitotietolomakkeen täyttämisen tekee yleensä hoitopaikka.

Renculusen hoitolomakkeessa pyydetään ensinnäkin potilaan tiedot kuten diagnoosi, veriryhmä, kuivapaino, laboratoriarvoja jne. Mutta lisäksi myös hoitoihin liittyviä tietoja kuten neula, käytetty dialyysiliuos, dialyysisaattori ja verenvirtaus. Eli varsinaista lääkärin-todistusta ei tarvita, mutta paljon muita potilaan tilaan ja hoitoon liittyviä tietoja tulee toimittaa hoitopaikkaan ennen hoitoon menemistä. Näin potilas saa mahdollisimman samanlaista hoitoa kuin omassa dialyysiyksikössään.



Lisätietoja Freseniusin Suomen toimisto (09) 670 166 tai katja.klemetti@fmc-ag.fi tai juha.vanhanen@fmc-ag.fi.

Petri Inomaa

JA DIALYYSI

Lomadialyysiin Tammisaareen

Länsi-Uudenmaan sairaala sijaitsee Tammisaareen merellisessä ympäristössä luonnon kauniilla paikalla. Tammisaareen pääsee kätevästi omalla autolla, bussilla tai junalla. Jos liikut omalla autolla, niin tee samalla tutustumismatka lähihistoriaamme.

Nähtävyyksiä

Helsingistä päin tullessa ensimmäinen pysähtymispaikka on ilman muuta Fagervikin kartano. Fagervikin historia alkoi 1646, kun tukholmalainen Carl Billsten pani alulle masuunin. Rautamalmi tuotiin Ruotsista. Isonvihan jälkeen ruukin ostivat Hisingin veljekset. Michaelin poika Johan otti ruukin haltuunsa 1756. Fagervikin ruukki oli herraskartano, jonka yhteyteen muodostui oma yhteiskunta. Rautatehtaalla oli asuntoja, talousrakennuksia, oma voimala ja oma kirkko. Ruukki lakkautettiin 1902. Museoviraston johdolla se restauroitiin 1980-luvulla. Vuodesta 1924 asti on omistusoikeus jaettu Hisinger-Jägerskjöldin ja von Frencellin perheiden kesken.

Seuraava määränpääsi olkoon Snappertuna ja Raaseporin linnanrauniot. Raaseporin perusti Ruotsin valtaneuvoston johtaja Bo Joninpoika Grip 1374. Raasepori perustettiin hansakaupunki Tallinnan kilpailijaksi sekä hallintokeskukseksi. Linnake oli tukikohtana, kun Ruotsi soti 1400-luvun lopulla ja 1500-luvun alussa Venäjää ja Tanskaa vastaan. Raaseporin lopun ajat alkoivat 1523 kun Kustaa Vaasan joukot häätivät tanskalaisia. Linna hylättiin 1553 ja sen jälkeinen tulipalo raunioitti sitä lisää. Linnan entisöinti aloitettiin vuonna 1890. Museovirasto on sittemmin entisöinyt linnan nykyiseen kuntoon. Linnan edustalla järjestetään joka vuosi suuren suosion saanut ulkoilmateatteriesitys vaihtuvilla aiheilla.

Lomadialyysi

Nyt alkaakin sitten olla dialyysin vuoro, joten auton nokka kohti Tammisaarta. Etukäteen varatun ajan mukaan astelet hieman hermostunein askelin sairaalan ovesta sisään. Mutta ei pelkoa. Sairaala on ihmisläheinen ja ennen kaikkea sen dialyysiosasto. Osasto on 10-paikkainen, jonka lisäksi on erillinen kahden hengen hoitohuone, jossa usein lomadialyysissä olevat tekevät hoitonsa.

Jos olet kotidialyysipotilas, niin homma hoituu mutkitta, vapaasti ja itsenäisesti työskennellen. Apua tarvitseville on ammattitaitoinen henkilökunta käytettävissä. Hoitoja saa kuutena päivänä viikossa. Itse käyn lomalla ollessani tiistaina, torstaina ja lauantaina. Näin siksi, että Tammisaarella on tori aina keskiviikkoisin ja lauantaisin. Hoitoaikojen sovittelussa ollaan Tammisaarella hyvinkin joustavia ja vierailijan tarpeet huomioon ottavia. Minulle on aina löytynyt hoitoaika, silloin kun olen sitä tarvinnut.

Hoitoa ja huumoria

Hoidon alkuun päästyäsi voit alkaa tutustumaan lähemmin osastoon, henkilökuntaan ja potilaisiin. Jos olet puhelias ja muutenkin verbaalinen tyyppi, niin ryhdy rohkeasti käyttämään sanallista sapeliasi. Vastakaikua kyllä tulee niin hoitohenkilökunnalta kuin potilailtakin. Kun meno yltyy oikein riehakkaaksi saattaa joku hoitajista tällätä pupujussin hampaat suuhunsa. Oma mielikuvituksesi on ainoastaan rajana kun sanailussa päästään kunnolla vauhtiin. Siinä vaiheessa sisään astuu Mervi Haapala, joka hoitaa nefrologin virkaa osastolla. Mervi on hyvin ihmislähtöinen lääkäri, jonka kanssa on mutkatonta asioida. Labrakokeet otetaan



myös vierailija potilailta. Niiden suhteen voi esittää myös omia toivomuksia.

Jos nälkä alkaa kurnia vatsassa niin ei hätää. Osastonhoitaja Anne Lindmanin sitkeän taistelun tuloksena saat lämpimän aterian eteesi. Ruoka kun ei ole enää itsestään selvyys joka kunnassa. Kaiken kaikkiaan voin todeta, että Tammisaaren dialyysiosasto on viihtyisä ja mukava paikka suorittaa dialyysiä. Hoitohenkilökunta on asiansa osaavaa ammattitaitoista porukkaa. Potilaisiin suhtaudutaan ymmärtäväisesti ja jos tarve vaatii osaa ottavaksi. Sopiva hurttihuumori on aina ollut osa osaston yleisilmettä.

Billnäsi

Hoidon jälkeen, jos jaksat suuntaa matkasi kohti Billnäsiä. Carl Billsten perusti vuonna 1641 Billnäsin ruukin. Ruukin toiminta on jatkunut 350 vuoden ajan. Billnäsiä sijaitseva kankirautapaja ehti toimia 265 vuotta. Se lopetettiin vuonna 1905. Vuonna 1782 Johan Hising perusti kansakoulun Billnäsiin. Vaikka opetus ei ollut jatkuva, on se yksi maamme vanhimmista kansakouluista. Kaksi omistaja sukua hallitsi Billnäsiä vuoteen 1957 asti jolloin se siirtyi Fiskarsin omistukseen. Työtelialat kädet ovat muovanneet Billnäsiä ehyen ja yhtenäisen kokonaisuuden. Kosken partaalla punaiset tuvat, jyrkät kivimakasiinit, kohisten virtaavat joet ja ikivanhat puut ovat vaikuttava näky. Se on ainutlaatuinen kokonaisuus, taidetta menneiltä vuosilta. Jos ei kirjoitettu teksti vakuuta, niin lähde itse kokemaan. Suuntaa seuraava lomamatkasi kohti Länsi-Uuttamaata. Koe mainitut nähtävyydet ja mutkaton dialyysitoiminta. Kaikki te joilla on loma-asunto ko. seudulla ottakaa yhteys Anneen ja sopikaa lomadialyysiaika. Niin teen minäkin.

Yhteystiedot:

Osastonhoitaja Anne Lindman 019-2242772

Pertti Kahila

Nefrologi Mervi Haapala



Osasto viisi edustaa parasta osaa Kirurgisesta sairaalasta. Ikkunoista aukeaa kaunis näkymä lumen peittämälle sisäpihalle. Kiireen keskelläkin rauha levollisuus vallitsevat osastolla. Viihtyisässä ympäristössä pätevän henkilökunnan avustuksella on helpompaa oppia suhtautumaan vaikeisiin asioihin. Ei siis ihme että osastolta kotiutuu

Muuttuneita ihmisiä

Esittelyssä Kirurgisen sairaalan osasto 5

Kirurgisen sairaalan osasto viidellä tutkitaan ja hoidetaan erilaisia maksasairauksista kärsiviä potilaita sekä tehdään maksansiirtoja joko äkilliseen tai krooniseen maksasairauden vuoksi. Osastolla tehdään merkittävää tutkimus- ja opetustyötä sekä konsultaatiotutkimuksia. Osaston henkilökunta käy myös luennoimassa erilaisissa tilaisuuksissa.

Perusasioita

Potilaiden ikä vaihtelee 18-80 vuoden välillä. Huoneita on kahdesta yhden hengen huoneesta neljän ja viiden hengen huoneisiin. Vs. osastonhoitaja Soile Moisala kertoo, että virallisesti osastolla on 13 potilaspaikkaa. Käytännössä joudutaan paikkojen vähyyden vuoksi sijoittamaan potilaita isompiin huoneisiin ylipaikoille. Potilaita ei ole kuitenkaan koskaan pidetty

käytävällä tai tutkimushuoneissa, Moisala lisää.

Kaiken kaikkiaan tilat ovat erittäin toimivat, vaikka yli sata vuotta vanhassa sairaalassa ollaankin. Sijainti sairaalarakennuksen keskellä on onnistunut luomaan intiimimmän ja rauhallisemman tunnelman kuin vaikka mitä monilla päädyissä sijaitsevilla osastoilla on. Hoitajien tilat sijaitsevat kaiken keskellä, samoin oleskelutila, jossa on hyvä vaihtaa vaikka kokemuksia muiden potilaiden kesken.

Hoitohenkilökunnan saamisessa osastolle ei toistaiseksi ole ollut ongelmia. Tulevaisuudessa tilanne saattaa muuttua vallitsevan hoitajapulan vuoksi. Haastattelun tekohetkellä osaston vahvuuteen kuului osastonhoitaja, apulaisosastonhoitaja, 21 sairaanhoitajaa, kaksi osastosihteerä,

fysioterapeutti ja 1-2 laitosapulaista. Transplantaatiolääkäreitä osastolla on neljä sekä lisäksi tilanteen mukaan muutama sairaalalääkäri. Henkilöstöön kuuluu olennaisena osana kuusi transplantaatiokordinaattoria. Osaston ylilääkärinä toimii Helena Isoniemi.

Maksansiirron suunnittelu

Potilaat tulevat osasto viidelle tutkimuksiin ja hoitoon eripuolilta Suomea. Osa potilaista saapuu osastolle suunnitellusti lähetteen perusteella tai päivystyspotilaina eri keskussairaaloista. Potilaat voivat olla siis tullessaan hyvinkin erilaisessa tilanteessa, sekä elämäntilanteensa että kuntonsa puolesta. Maksansiirron harkintaan tulevat potilaat sairastavat joko etenevää kroonista maksasairautta, äkillistä akuuttia maksasairautta, perinnöllistä maksan aineenvaihduntasairautta

Osasto viiden henkilökuntaa. Vs. osastonhoitaja Soile Moisala vasemmallalla.



tai heillä voi olla maksassa paikallinen pahanlaatuinen kasvain.

Potilaat, joille maksansiirtoa harkitaan, käyvät läpi tarkan tutkimusohjelman. Tämän jälkeen tutkimustulokset kootaan yhteen ja pidetään ns. maksakokous Arvioitaessa maksansiirron tarve otetaan huomioon sairauden aste, potilaan ikä, henkinen ja sosiaalinen tilanne sekä muiden elinten kunto. Tähän kokoukseen osallistuu koko moniammatillinen hoitohenkilökunta, joka esittää oman näkemyksensä tulosten perusteella. Päätös maksansiirtolistalle asettamisesta tehdään välittömästi samassa kokouksessa. Joidenkin potilaiden kohdalla saatetaan tarvita vielä lisätutkimuksia ennen päätöksen tekoa.

Valmentautuminen

Valmentautuminen kohti muuttuvaa elämäntilannetta aloitetaan jo tutkimusvaiheessa. Hoito osasto viidellä on hyvin kokonaisvaltaista potilaan ja eri ammattiryhmien välistä yhteistyötä. Myös omaiset otetaan osaksi sopeutumisprosessia. Omaisten osallistuminen ja tuki tässä prosessissa on erittäin tärkeää.

Tieto maksansiirtoon liittyvistä asioista on erittäin tärkeää. Henkilökunnan opetuksen ja ohjauksen tavoitteena on helpottaa potilaan itsensä ja hänen omaistensa selviytymistä uudessa elämäntilanteessa. Vaikeinta mukautuminen on niillä potilailla, jotka joutuvat äkillisen, vaikean maksasairauden vuoksi melkein suoraan maksansiirtoon. Heillä ei tällaista mahdollisuutta valmistautumiseen ennakolta ole.

Siirron jälkeen

Potilas valmistellaan maksansiirtoon osastolla. Ensimmäiset siirronjälkeiset päivät potilasta hoidetaan teho-osastolla. Tilanteesta riippuen potilaat sitten siirretään takaisin vuodeosastolle. Nykyään osastohoitoon siirrytään jo suhteellisen varhaisessa vaiheessa ja paraneminen voi alkaa. Kunnon mukaan moni potilas on ensin pienemmässä huoneessa ja toipumisen edestessä siirtyy isompaan huoneeseen.

Sairaalassa vietetään keskimäärin 17 vuorokautta, jonka jälkeen muualta tulleet potilaat siirtyvät omaan kotisairaalaansa jatkohoitoon. Yhteistyö muiden keskussairaaloiden kanssa on tiivistä. Osasto viisi kouluttaakin hoitajia eri puolille maata. Sairaalat jatkavat potilaan hoitoa. Kontrollit osasto viidellä jatkuvat määrääjain, alussa



tiheästi ja sitä harvemmin mitä kauemmaksi maksansiirrosta päästään. Helsingin seudulla asuvat potilaat käyvät alussa osastokontrolleissa päivittäin ja siirtyvät hiljalleen tilanteen mukaan poliklinikkakontrolleihin.

Toipuminen on usein erittäin nopeaa. Jo samalla viikolla potilaat ovatkin liikuntakykyisiä ja koettelemusten jälkeen jälleen täynnä energiaa. Kohtalotovereita riittää ja pienellä osastolla tutustuu ihmisiin helposti. Huomaa, ettei olekaan yksin sairautensa kanssa.

Siirron jälkeen potilaalle saattaa tulla mieleen monia kysymyksiä ja erilaisia tunteita. Yksi niistä on ulkonäön muuttuminen hyljintälääkityksen vuoksi tai pelko siitä, että elimistö ei hyväksy uutta elintä vaan alkaa hylkiä siirännäistä. Tämä voi puolestaan aiheuttaa psyykkisiä tuntemuksia.

Kotiin ei siis enää palaa sama ihminen kuin sieltä lähtiessä, vaan sekä fyysisesti että psyykkisesti muuttunut ihminen, jolloin huonojakin hetkiä saattaa esiintyä ennen kuin seesteinen vaihe maksansiirron jälkeen saavutetaan.

Toki osastolle saa ottaa myöhemminkin yhteyttä, kun siltä tuntuu. Osastonhoitaja toteaa, että täällä me olemme aina, jos tarvitsee apua.

Tärkeää on kuitenkin muistaa ja muistuttaa potilasta epäuskon hetkinä, että elämä palaa hiljalleen entiselleen, tuoden mukanaan huomattavasti paremman elämänlaadun, sanoo Soile Moisala.

Ja hänen sanomanaan tämän uskoo mielellään

Teksti ja kuvat:
Petri Inomaa

Suuret kiitokset
vs. osastonhoitaja
Soile Moisalalle
ja
Uumun sihteeri
Sirpa Martinviidalle

Maksan tehtäviä:

- * vastaa veren hyyttymistekijöiden tuottamisesta
- * tuottaa valtaosan ihmisen valkuaisaineista ja rasvoista
- * säätelee ja tuottaa hiilihydraatteja
- * poistaa ja käsittelee elimistöön tulleita myrkyllisiä aineita
- * on tärkeä muiden elinten, kuten aivojen, munuaisten ja lihasten toiminnalle
- * on välttämätön ruuansulatukselle
- * osallistuu monen hormonin tuotantoon ja säätelyyn

Maksan siirtoon johtaneita syitä:

Krooniset maksasairaudet 65%
primaarinenbiliaalinen kirroosi
primaarinen sklerosoiva kolangiitti
alkoholikirroosi
B-hepatiitti, C-hepatiitti

Maksan toiminnan äkillinen pettäminen 22%

tuntematon syy
lääkeaineet
vaskulaariset syyt
toksiset aineet

Maksatuumorit 8%

Metaboliset sairaudet 5%

Maksan toiminnan pettäminen

Ilman maksaa ihminen voi elää vain muutaman tunnin. Maksakoneita ei ole, mutta niitä yritetään jatkuvasti kehittää. Lupaavin laite on hankittu kolme vuotta sitten Kirurgisen sairaalan teho-osastolle.

Sillä voidaan poistaa verenvalkuaisaineisiin sidottuja haitallisia aineita ja samalla tasoittaa monta häiriötä. Laitteella on hoidettu yli sataa potilasta ja Kirralla on siitä maailman suurin kokemus. Parhaat tulokset on saatu maksatoiminnan äkillisesti pettäessä, etenkin myrkytyksissä.

Maksansiirto

Maksansiirtoa odottavat potilaat ovat siirränäisjonoissa keskimäärin 2 kuukautta. Leikkaus käynnistyy heti sopivan luovuttajan ilmaantuessa.

Jonossa oleva potilas valitaan maksansiirtoon hänen tilansa kiireellisyyden, luovuttajan ja vastaanottajan veriryhmän sekä maksan koon yhteensopivuuden perusteella.

Aikuisten maksansiirrot tehdään Helsingissä HYKS:n Kirurgisessa sairaalassa, elinsiirto- ja maksakirurgian klinikalla. Pienten lasten elinsiirrot tehdään HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalassa.

Maksansiirron tuloksia voidaan arvioida parhaiten vasta, kun leikkauksesta on kulunut yksi vuosi. Suomessa maksansiirron saaneista on vuoden kuluttua leikkauksesta elossa yli 90 %. Tulos on eurooppalaista keskiarvoa parempi. Viiden vuoden kuluttua leikkauksesta on 80 % potilaista elossa.

Useimmat maksansiirron saaneet voivat elää normaalisti, palata työhön tai kouluun ilman ruoka-, liikunta- tai muita rajoitteita. Maksansiirron saaneiden elämänlaadun on todettu olevan samanveroinen kuin muun väestön.

Ensimmäinen maksansiirto Suomessa tehtiin 1982. Käynnistäjänä oli professori Krister Höckersted. Vain kuudessa maassa Euroopassa oli tehty siirtoja ennen tätä. Toinen siirto tehtiin kaksi vuotta myöhemmin ja saaja on edelleen elossa.

Muista lääkkeit!

Liian moni pitkäaikaissairas laiminlyö lääkärin määräämien lääkkeiden ottamisen. WHO on tutkinut kehittyneiden maiden kroonisesti sairaiden saamien hoito-ohjeiden noudattamista. Vain puolet noudattaa lääkärinsä hoito- ja elintapaohjeita.

Useiden tutkimusten mukaan säännöllisesti ohjeiden mukaan lääkkeensä ottaa vain noin kolmasosa potilaista. Toinen kolmasosa ottaa lääkkeensä silloin tällöin. Viimeinen kolmasosa eli noin 33 potilasta sadasta laiminlyö lääkityksensä kokonaan.

Lääkkeiden ottamatta jättämisen suurin syy on unohtaminen. Joidenkin mukaan lääke oli lopussa. Osa taas jättää lääkkeen itse pois sivuvaikutusten takia. Moni lääke koetaan myös turhaksi, jos sen vaikutusta ei huomaa heti konkreettisesti. Potilaan tulisi kuitenkin aina ottaa yhteyttä lääkäriinsä, mikäli epäilee ettei lääke sovi hänelle tai haluaa muutoin keskustella lääkityksestään. Moni lääke voi myös menettää tehonsa, mikäli sitä ei syödä säännöllisesti.

Lääketietokeskus järjesti syksyllä Vain otettu lääke auttaa -kampanjan. Paavo perheineen näkyi mm. apteekeissa, lehdissä ja julkisten kuvavälineiden kyljissä. Humoristinen kampanja otettiin hyvin vastaan ja oli huomattavasti enemmän aikaisemmat vastaavat. Tehdyssä tutkimuksessa 5% vastaajista alkoi miettiä omaa lääkkeitään kampanjan vaikutuksesta.

Vain otettu lääke auttaa, Paavo!



Kehittyneissä maissa vain noin puolet potilaista hoitaa sairauttaan lääkärin ohjeiden mukaisesti. www.laaketietokeskus.fi

Vain otettu lääke auttaa. Lääketietokeskus

MAKSAPOTILAS et ole yksin

Munuais- ja maksaliitossa on alkanut elokuussa 2006 Et ole yksin – maksaprojekti päämääränään maksasairaiden tuki- ja palveluverkoston sekä tiedotuksen kehittäminen.

Maksansiirron saaneet ovat kuuluneet liiton toimintaan jo pitkään. Maksajaosto juhlii tänä vuonna 15. toimintavuottaan. Kun myös kaikki maksasairaat tulivat liiton toiminnan piiriin vuoden 2003 sääntömuutoksen yhteydessä ja nimi muuttui vuoden 2006 alusta Munuais- ja maksaliitoksi, oli ajankohta maksaprojektille mitä sopivin. Liiton tunnettavuus munuais- ja siirtopotilaiden etujen ajajana on vahva, mutta nyt liitto on tehtävä tunnetuksi myös kaikkien maksasairaiden järjestönä.

ILMEINEN TARVE

Tarve liiton maksatoiminnan vahvistamiselle on ilmeinen. Vaikeat maksasairaudet ovat lisääntyneet jatkuvasti ja ne koskettavat jo tuhansia suomalaisia. Kuka tahansa, niin lapsi kuin aikuinen, voi sairastua vaikeaan, jopa hengenvaaralliseen maksasairauteen. Sairaus voi alkaa hyvin äkillisesti tai kehittyä hitaasti. Joissain tapauksissa sairauden syy jää tuntemattomaksi. Joskus taustalla voi olla synnynnäinen sairaus. Maksaa voivat vaurioittaa myös monet lääkeaineet, virukset sekä alkoholi. Sairastuneille on turvattava hyvä ja riittävä hoito sairauden eri vaiheissa, hyvä ja oikeudenmukainen sosiaaliturva sekä riittävät elämänhallinnan ja hyvinvoinnin edellytykset. Myös ennaltaehkäisevään työhön tulee panostaa.

Maksasairauksiin ja -sairaisiin liittyy paljon ennakkoluuloja ja virheellisiä käsityksiä. Kaikki maksasairaat eivät ole sairastuneet alkoholin liikakäytön takia. Esimerkiksi autoimmuuniin maksasairauteen sairastuu tavallisimmin työelämässä oleva keski-ikäinen nainen. Yhteistä kaikille maksasairaille on, että väärät ennakkoluulot kuormittavat kohtuuttomasti potilasta ja usein myös hänen perheensä voimavaroja. Oli syy maksasairauden taustalla mikä tahansa, sairastunut on oikeutettu hyvään ja asianmukaiseen hoitoon sekä tarvitsemaansa tukeen. Kaikki maksasairaat kuuluvat liiton toiminnan piiriin.

Liittohallituksen vuoden 2006 alussa vahvistamat viralliset tavoitteet projektille ovat liiton tunnettavuus maksajärjestönä, maksasairaiden liittyminen jäsenyhdistyksiin, maksasairaiden tuen tarpeen selkiytyminen, yhteistyöverkoston syntyminen ja se, että

maksasairaat saavat liitosta tietoa, tukea ja palveluja. Projektin johtoryhmänä toimii liiton maksajaosto. Toimintaa koordinoi projektisihteeri. Tukeen johtoryhmä on saanut monialaista asiantuntijuutta sisältävän ohjausryhmän, joka nimensä mukaisesti ohjaa ja arvioi projektin etenemistä ja antaa asiantuntemuksensa projektin käyttöön.

ASIAALLISTA TIETOA

Keskeisenä osa-alueena projektissa on asiallisen tiedon jakaminen maksasairauksista ja niiden hoitomahdollisuuksista Luento- ja keskustelutilaisuuksien, maksailtojen ja maksatapaamisten avulla levitetään niin asiantuntija- kuin kokemustietoa. Elinehto – lehdessä jatketaan maksa-aiheisia artikkeleita.



Liiton verkkosivuja kehitetään palvelemaan entistä paremmin myös maksasairaita läheisineen. Verkkosivut ovat tärkeä väylä kiinnostuneille löytää järjestö ja saada tietoa toiminnastamme. Keskustelupalstan kautta on myös mahdollista saada vertaistukea ja luoda kontaktia muihin saman kokeneisiin.

Toimivalla yhteistyöverkostolla on tärkeä merkitys projektin onnistumiselle. Tärkeimpinä yhteistyökumppaneina ovat olleet sairaaloiden gastroenterologiset poliklinikat. Maksayhteyshoitajia on nimetty ja luotu heihin kontakteja sekä viritelty tulevia yhteistyömuotoja.

Yhteistyötä gastroenterologisiin sisätautilääkäreihin on pyritty tiivistämään ja nyt olemme saaneet lääkäriyhteistyöryhmäämme myös heidän edustajansa. Projektin ohjausryhmän jäsenet toimivat myös paitsi neuvoja ja ohjausta antavina asiantuntijoina myös tärkeinä yhteistyölinkkeinä kukin omiin taustayhteisöihinsä ja verkostoihinsa. Tavoitteenamme on edelleen laajentaa yhteistyötä erikoissairaanhoidosta myös perusterveydenhuoltoon, työterveys-

hoitoon sekä mielenterveys- ja päihdehoitotahoihin.

PAIKALLISYHDISTYKSET

Yhdistysten sitoutuminen mukaan maksatoiminnan kehittämiseen on edellytyksenä sille, että uudet jäsenet kokevat järjestön omakseen. Kun uudet jäsenet liittyvät mukaan toimintaan, liittyvät he nimenomaan paikallisten jäsenyhdistysten jäseniksi. Liittyessään he miettivät mitä etuja jäsenyyks heille antaa. Uuden jäsenryhmän vastaanottaminen on haaste meille kaikille. Potilasjärjestön tärkeimpiä tehtäviä jäsenistön etujen ajamisen rinnalla on vertaistuen ja osallistumisen mahdollistaminen sekä kokemus osallisuudesta. Osallistuminen on toimintaa, osallisuus on jotain vielä enemmän. Se on kokemus ja tunne siitä, että voi vaikuttaa itselleen tärkeisiin asioihin omien mahdollisuuksiensa ja lähtökohtiensa mukaan. Se on osa elämänhallintaa.

Eri jäsenyhdistykset ovat uuden jäsenryhmän suhteen hyvin erilaisessa asemassa jo väestöpohjansa suhteen. Uudenmaan yhdistyksen alueella asuu luonnollisesti enemmän maksasairaita läheisineen kuin muualla Suomessa, koska väkilukukin on suurempi. Pohjois- ja Itä - Suomen pienissä yhdistyksissä maksasairaat asuvat etäällä toisistaan ja heitä on vähän. Vertaistukea on vaikea löytää. Kun pääkaupunkiseudulla on jo pitkään toiminut oma maksakerho, niin jossain toisaalla saatetaan miettiä mistä niitä maksasairaita oikein voisi tavoittaa.

Yhdistysten puheenjohtajille tehdyssä maksa-aiheisessa kartoituksessa kysyttiin muun muassa sitä, mitä he uudelta projektilta odottavat. Monet vastasivat toivovansa uusia jäseniä toimintaan mukaan. Maksatoiminta on yhtenä teemana kevään puheenjohtaja- ja sihteeripäivillä. Tällöin mietitään miten voisi madaltaa uusien jäsenten kynnystä tulla mukaan toimintaan. Tavoitteena on jakaa kokemuksia sekä saada malleja ja hyviä käytäntöjä maksatoiminnan kehittämiseksi.

Uudella ja erilaisella on usein taipumus pelottaa eikä tuttua ja turvallista mielellään lähdetä muuttamaan. Maksasairaat saattavat tuntua ryhmänä erilaiselta tai vieraalta. Yhdistäviä asioita on kuitenkin enemmän kuin erottavia: kokemus vaikeasta ja pitkäaikaisesta sairaudesta, tarve saada ja antaa vertaistukea, oikeus saada hyvää hoitoa, tarve saada tietoa ja oikeudenmukaista kohtelua, oikeus hyvään sosiaaliturvaan, oikeus tulla kuulluksi jne. Maksatoiminnan kehittäminen ei tarkoita sitä, että se pitäisi jotenkin eriyttää yhdistyksen muusta toiminnasta. Uudet jäsenet tuovat paitsi uudet haasteet, myös uudet mahdollisuudet tullessaan. Yhdessä olemme enemmän.

Hanna Eloranta

Olen edelleen kiitollinen kaikille

Minulla ei ole mitään negatiivista sanottavaa mistään, vakuuttaa Sirpa Mikkonen, joka sai hieman yli 4 vuotta sitten omaisluovutuksena munuaisen veljeltään.

Sirpa Mikkosella on ollut diabetes 41 vuotta. Parikymmentä vuotta sitten alkoi kehittyä myös munuaisten vajaatoiminta, joka eteni vuosikausia hitaasti. Tahti kuitenkin kiihtyi ja 5 vuotta sitten oltiin predialyysi-vaiheessa.

Vajaatoiminnan alkamisen jälkeen tein vielä kaksi lastakin, nauraa Sirpa. Lapsista poika on nyt 16 ja tyttö 19 vuotta. Loppuaikoina ennen dialyysin alkua Sirpaa kertoo olleensa hyvin väsynyt. Hemoglobiini oli jo alle sadan ja poliklinikalla annettiin rautaa tiputuksena.

Mistä tukea?

Lääkäri Petri Koskinen ehdotti Sirpalle peritoneaalidialyysia eli ns. pussihoitoa. Se sopisi parhaiten liikkuvalle ja aktiiviselle ihmiselle. Muihin dialyysimuotoihin Sirpa ei oikeastaan edes perehtynyt, vaan luotti lääkärin suositukseen.

Dialyysin Sirpa teki käsivaihtoina neljä kertaa päivässä, missä sitten olikin. Työssä Sirpa ei ollut dialyysivaiheen aikana, mutta hoitomuoto antoi mahdollisuuden veneillä ja viettää aikaa maalla, kunhan otti vain välineet mukaansa.

Dialyysin aloittaminen herättää runsaasti kysymyksiä. Ainakin Sirpa olisi kaivannut lisätietoa ja ennen kaikkea tukea kohdata uusi, vaikeakin asia.

-Missään ei koskaan kerrottu Uumusta tai Musilista. Minulla ei ollut mitään tietoa vertaistuesta, saati mistä sitä voisi hakea, vaikka olisin sitä silloin kaivannut. Kävin kyllä predialyysitapaamisissa, joissa kerrottiin muista asioista perusteellisesti.

Onneksi Sirpa tapasi sattumalta harrastuksensa parissa henkilön, jolle oli jo tehty munuaisensiirto. Vaikka hän olikin ollut hemodialyysissä, oli keskusteluista paljon apua.



-Hän toimikin minulle käytännössä tukihenkilönä. Ilman en olisi pärjännyt.

Soitto veljelle

-Olin menossa seuraavana päivänä osastolle dialyysikatettrin asentamista varten. Soitin veljelleni ilmoittaakseni, että olen pari päivää poissa, kertoo Sirpa. Ja yllättäen samassa puhelussa veli tarjoutui luovuttamaan Sirpalle oman munuaisensa. Alustavat tutkimukset yhteensopivuudesta aloitettiin nopeasti.

Tutkimustulokset olivat koko ajan lupaavia, ja lopulta selvisi, että Sirpan ja veljen munuaiset ovat identtiset. Sisaruksilla oli kuitenkin 8 vuotta ikäeroa. Kirurgi Kaija Salmelakaan ei muistanut vastaavaa tilannetta. Sirpa teki kuitenkin PD-dialyysia puolen vuoden ajan ennen kuin saatiin sovittua sopiva aika siirrolle. Siirtolistallakin piti olla, mutta oikeasti munuaista ei etsitty.

-Ihmettelen kyllä hieman, ettei minulta oltu kysytty olisiko minulla siskoja tai veljiä. Omaisluovutuksen mahdollisuudesta ei puhuttu missään vaiheessa, kummeksuu Sirpa. Tästä negatiivisempaa kommenttia onkin sitten turha odottaa peruspositiiviselta ihmiseltä.

“Dialyysin aloittaminen herättää kysymyksiä ja olisin tarvinnut vertaistukea.”

Siirto

Sirpa ja hänen veljensä menivät osastolle marraskuussa maanantaina. Kudosvastaavuuksia seurattiin vielä tiistainakin ja keskiviikkona oli itse leikkaus. Veljen vasen munuaisten siirrettiin Sirpan oikealle puolelle. Itse operatiota Sirpa ei niinkään jännittänyt vaan sitä, lähtekö munuaisten toimimaan.

-Heräämössä näin ensiksi suloisesti hymyilevän hoitajan ja ainoa kysymykseni oli, että toimiiko munuaisten, sirpa muistelee. Hoitajan oli helppo hymyillä sillä siirretty munuaisten oli jo leikkauksipöydällä alkanut toimia.

Mitään hylkimisreaktioita ei ilmennyt. Pelättiin, että diabetes heikentää haavojen paranemista, mutta edes siinä ei tullut mitään ongelmia. Veli kotiutettiin hyväkuntoisena seuraavana maanantaina ja Sirpakin oli osastolla vain 2 viikkoa. Tämän jälkeen vielä hetken aikaa tiheästi kontrolloissa.

-Onneksi äitini oli hoitamassa lapsia kotona. Hänen apunsa kaikissa siirron vaiheissa on ollut todella korvaamatonta, kiittelee Sirpa.

Siirron jälkeen

Sirpan tapauksessa kaikki sujui kuin elokuvissa. Hylkimislääkitys tietenkin jatkuu, mutta Sirpa toipui nopeasti jälleen työkyntöiseksi. Uudelleen ja uudelleen Sirpa muistaa mainita, miten hyvin kaikki toimi Kirralla.

Sosiaalihoitaja oli toimittanut jo hylkimislääkkeiden todistukset KELAan ja ne olivat haettavissa heti ilmaiseksi apteekista. Dialyysin aikana pussitoimitukset kävivät kuin huomaamatta. PD-poliklinikalta oli toimitettu reseptit apteekkiin ja ainoastaan soitto riitti ja laatikot kannettiin kotiin, Sirpa ihmettee vieläkin hämmästyneenä. Kirraltakin on apua saanut aina kun on vain tarvinnut.

Sirpa on ilmoittanut Uumuun halukuutensa toimia vertaistukijana. Aikaisemmin hän on ollut aktiivisesti mukana Diabetesliitossa ja toiminut sielläkin vertaistuessa. Tuen tarvitsijoita ei kuitenkaan ole kuulemma löytynyt.

-Onko siis niin, että tieto mahdollisuudesta saada vertaistukea ei kulje eteenpäin, pohtii Sirpa, tarvitsijoita ainakin luulisi riittävän.

Haastattelun jälkeen kävimme vielä osasto 9:llä ottamassa muutaman valokuvan. Ja löytyihän sieltä vielä muutama tuttuakin kasvo.

Eikä unohdeta niitä kiitoksia:

-Sydämelliset kiitokset ihan kaikille. Kirurgeille, lääkäreille, hoitajille, osastoille 9 ja 3 ja poliklinikan hoitajille ja ennen kaikkea äidille ja...

Lista on varmaan loputon. Juttuakin tuntuisi riittävän loppupäiväksi, mutta muut menot kutsuvat jo ja lopetamme haastattelun. Vielä kerran Sirpa haluaa kuitenkin varmistaa, että kaikkia on kiitetty.

teksti ja kuvat: Petri Inomaa



Sekä Sirpa että veli voivat nykyään erinomaisesti.

OMAISLUOVUTUSfakta

Mistä aloittaa?

Mikäli harkitset munuaisen luovutusta, ota yhteys lähiomaistasi hoitavaan munuaistautilääkäriin, ja sovi aika kahdenkeskiseen perusteelliseen keskusteluun. Lääkäriltä saat tietoa luovutukseen liittyvistä terveydellisistä ja muista sinua askarruttavista seikoista. Myös sairaalan sosiaalityöntekijä auttaa asioiden selvittämisessä.

Suomen laki säättää, että elimen luovuttamisesta ei makseta mitään palkkiota. Kela korvaa luovuttajan ansionmenetyksen sairausvakuutuslain (luovuttajan päiväraha) mukaisesti.

Lain mukaan elimiä ja kudoksia elävältä luovuttajalta voidaan käyttää ihmisen sairauden tai vamman hoitoon, jos täysi-ikäinen, hoidostaan päättämään kykenevä luovuttaja on antanut siihen kirjallisen suostumuksensa.

Elimen tai kudoksen irrottamiseen tulee olla Terveystieteiden tutkimuskeskuksen lupa. Toimenpiteestä ei saa aiheutua luovuttajalle vakavaa terveydellistä vaaraa tai haittaa.

Tutkimuksissa selvitetään verinäytteestä veriryhmä ja kudostyyppi. Terveystila selvitetään perusteellisesti muutaman päivän sairaalatutkimuksin, joissa varmistetaan muun muassa luovuttajan terveys ja molempien munuaisten toimivuus.

Tutkimuksiin kuuluu myös psykiatrin haastattelu.

Laki 1.9.2001

Laki 1.9.2001 ihmisen elimien ja kudoksien lääketieteellisestä käytöstä säättää uusiutumattoman elimen tai kudoksen irrotuksesta.

Valtioneuvoston asetus 2 §

- 1) selvitys siitä, että luovuttajalle on selostettu toimenpiteen merkitys ja vaikutukset hänelle itselleen ja vastaanottajalle;
- 2) selvitys siitä, että luovuttajalle on selostettu suostumuksen vapaaehtoisuus ja se, että luovuttaja voi perua suostumuksensa ilman syytä milloin hyvänsä ennen irrotusta;
- 3) luovuttajan allekirjoittama kirjallinen suostumus irrottamiseen;
- 4) irrottamisesta päättävän erikoislääkärin ja psykiatrian erikoislääkärin lausunnot, joista tulee käydä selville luovuttajan terveydentila ja sopivuus luovuttajaksi;
- 5) vastaanottajaa hoitavan erikoislääkärin lausunto, josta tulee käydä selville vastaanottajan terveydentila, elinsiirron merkitys sairauden hoitokeinona ja vastaanottajan sopivuus elinsiirtoon sekä sukulaisuussuhde luovuttajaan;
- 6) selvitys elimestä tai kudoksesta, joka aiotaan irrottaa.

OSA 4

Avarrutaan yhdessä eli englannin oppitunti 1

Kirjoittaja on nelikymppinen PD-dialyysipotilas. Omien sanojensa mukaan vammainen eläkeläinen. Kieltäytyy paljastamasta henkilöllisyyttään. Kirjalija vakuuttaa, että kaikki tapahtumat ovat keksittyjä. Mahdolliset yhtäläisyydet oikeiden henkilöiden tai tapahtumien ovat vain lukijan mielikuvituksen tuotetta. (Toim. huom. Emme vastaa meille lähetettyjen juttujen sisällöstä.)

Matkailu avartaa ja lähentää. Minä päätin lähentyä Espanjalaisiin – avartumiseen ei ole enää varaa, tai on pakko uusia taas koko vaatevarasto.. Vanha kunnon possujuhla piristäisi kummasti vammaista ja antaisi arkeen potkaa. Jopa kasvissyöjälle.

EPSANJA

Matkajärjestelyt sujuivat oikein hyvin. dialyysifirma ilmoitti ajoissa, että dialyysipussit ovat hotellissa. Varmassa vara parempi, varsinkin Kanarialla, ajattelin ja faksasin ja mailasin suuri eleisen kirjeen laatikoiden säilyttämiseksi. Important! Toivottavasti se tarkoitti tärkeää eikä vaikka maastavientä...

Päivän vaihdot suunniteltuina suunta kohti lentokenttää. Kone on tietysti myöhässä. Myöhemmin kuulen, että kapteeni oli hukkunut. Altaaseen vai kaupungin yöhön, en tiedä. Matkaan lähdetään ja vain yhdellä ylimääräisellä välilaskulla keihäsmatkat kaartaa Kanarialle.

-Hyvät halpamatkalaiset, käreä billigflygare, tervetuloa Epsanjaan.

Ei herrtinen. Lentomatkalla ei tosiaankaan pitäisi nauttia sinisiä pillereitä...

Karu totuus valkenee kuitenkin nopeasti. Neljä tuntia myöhässä. Pitää siis vaihtaa pussi heti hotellissa. Ensin nopeasti matkalaukku hihnalta ja taksiin. Väärin! Ollaan Espanjassa eli nopeus ei ole taattua ja kun hihna alkaa pyöriä ja pysähtyäkin, ei matkalaukkuakaan ole. Lasken yli kymmeneen ja muutaman lampaankin vahingossa.

VINO ROJO

Virkailijatar on kieltämättä äärettömän tyylikäs, mutta englannintaito vastaa täysin espanjantaitojani. Valitettavasti. Monen selityksen jälkeen olen saanut lomakkeet täytettyä ja neiti kysyy iloisesti: "rojo?" Herrtinen, Vino rojo. Punaviiniäkö se nyt vielä kaipaa??? Laukku hukassa ja vatsa pinkeenä vielä tässä tiskillä ryyppäämään? "Rojo, rojo, rojo", neiti huutaa edelleen iloisesti tällä kertaa puhelimellen. Ihmettelen, että noin paha alkoholisti on saanut pitää työpaikkansa. Salin päästä puuskuttaa eläkeläisistä matkalaukun kanssa ja huutaa myös "Rojo, Rojo". Juhlatko tässä aloitetaan kadonneen laukun kunniaksi?

Ilme ja kumma. Kentältä oli löytynyt yksinäinen punainen laukku. Ja minun laukkuni oli punainen. Sisältökin ihan oikea. Tehokas tehottomuus tehoaa joskus!

LAATIKKOLEIKKI

Hotellissa edellistä tyylikkäämpi rouva toivottaa tervetulleeksi sujuvalla espanjalla. Varauskini löytyy, mutta pussien kohtalo kiinnostaa.

-You should have here waiting a very important delivery for me? (Teillä pitäisi olla erittäin tärkeä lähetys minulle)

-What? (Tä?)

-You have here very big boxes for me, yes. Very important. Muy important! (Teillä on minulle iso laatikko, kyllä. Erittäin tärkeä)

-No box, sir. (Ei laatikko, herra)

-Si, you have 8 big brown box here. Medical. Medicamento! Si! (Kyllä. Teillä 8 isoa ruskeaa laatikkoa minulle. Lääke, kyllä)

-Nonono. (eieieieie)

Rouva nostaa luurin ja päästää uskomattoman puhერიpulun puhelimeen. Ilmeistään vaihtaa kuulumiset lapsenlapsista ja heidän naapureistaan. Iskee luurin kiinni ja hymyilee iloisesti.

-No Box. Very good. (Ei laatikko. Erittäin hyvä)

-Yes. You have box here. Important. No box, I die. (Kyllä. Te laatikko täällä. Ei laatikko, minä kuolla)

Mietin kuumeisesti varasuunnitelmaa. Miten nopeasti dialyysipusseja voi saada tänne? Ja mistä? Nyt on sunnuntai. Omat riittävät huomiseen. Alkaa jo pyörryttäkkin. Pitää yrittää maan tavalla.

Hyppään ilmaan ja huudan hysteerisesti käsiä heilutellen kuin siipirikko varis.

-You look now! You have boxes for me. I know! You find now, si! (Te etsi nyt. Te laatikko minulle. Te löytäkää nyt, kyllä!)

Kylmän rauhallisesti rouva toteaa iloisesti hymyillen:

-No box! (Ei laatikko)

Tämä on selvästi sukua sille lentokentän alkoholistille. Nyt on vain tainnut punaviini löytyä.

Hissipoika lähestyy vastaanottoa ja kertoo täydellisellä englannilla, että takahuoneessa on 8 laatikkoa. Hän luki, että niissä on lääkkeitä ja on säilyttänyt ne, koska ovat varmaan tärkeitä.

Haaska tuijottaa murhaavasti tiskin takaa. On tainnut viini jo loppuakin. Poika avaa takahuoneen ja siellä ne tutut laatikot ovat. Rouva on koonnut taas itsensä ja korjailee nutturaansa.

-Oooh. You box. Yes. Very good. (Ooooo. Te laatikko. Kyllä. Erittäin hyvä)

Hissipoika saa kunnon juomarahan ja kaikki ovat onnellisia.

PLAY DE LAS ANTIBIOTIKOS

Parin päivän päästä alkaa vatsakipu. Kaikillahan se turistiripuli on, mutta harvalla oma hana vatsassa. Katetrin kohta turpoaa ja on kipeä. Tulehdushan tästä vielä puuttui. Taas iskee hystertia. Soitetaan Suomeen. Suomi auttaa aina.

-Niin. Vaikea se on sanoa näkemättä. Nii-in. Voi olla jotain, voi olla ettei. Niih-niih.

Onpa paljon apua. Lääkäriäkään ei huvittaisi etsiä. Hotellin lääkäri määräisi varmaan buranaa ja toteaisi että very good. Keskussairaala on aika kaukana.

Seuraavana päivänä soitan taas Suomeen.

-Voi. Niin. En osaa sanoa. Vaikea sanoa.

Eipä ole paljoa apua taaskaan. Korviin jää soimaan viimeinen hysteerinen huudahdus:

-Älä anna niiden leikata sinua siellä!!!

Siis anteeksi miten niin leikata? Kai tähän nyt voisi syödä vaikka antibioottia ensin ennen kuin koko vatsa amputoidaan. Sinänsä kiinnostava vaihtoehto. Voisivat tehdä ehkä rasvaimun samalla matkavakuutuksen piikkiin.

Espanjalainen apteekki on ihmeellinen paikka. Periaatteessa mitään ei myydä, mutta kaikki on ostettavissa. Yställinen rouva apteekkari vilkuttaa jo ovelta. Olimme eilen ostaneet sinisiä, punaisia ja kirjavia tabletteja vuoden annokset halvalla.

Muistan vain suomalaisen antibiootin tuotenimen. Siitä johdamme vaikuttavan aineen ja rouva alkaa näpyttää tietokonettaan. Minuutissa käsissä on vastaava espanjalainen tuote. Nopeammin, edullisemmin, ilman reseptiä, väärän nimen perusteella. Voittaa kyllä Suomen.

Vielä soitto ystävättärelle, jonka kanssa aina iltaisin luemme Pharma Fennicaa. Tarkistus ja antibiootti on oikea. Ei muuta kuin tablettia nassuun ja paraneminen alkaa.

Suomessa menen polille. Pari muutakin vaivaa oli ollut viime aikoina. Annan tilannekatsauksena kolme diagnoosia ja syömäni lääkkeet ja määrät. Hoitajat tuijottavat taas suu auki. Se on siis totta, matkailu avartaa!

MY ENGLISH NOT SO VERY BAD

Seuraavana vuonna uudestaan, mutta eri hotelliin. Nyt olen jo valmistautunut pussitaistoon. Lääkefirma on vakuuttanut, että laatikot ovat odottamassa.

-You have here Boxes for me!!Si!!! (Teillä minulle laatikko!!! Kyllä!!!)

Tällä kertaa tyylikä herra naputtelee konetta, löytää ja jopa näyttää laatikot takahuoneessa. Tavarat luvataan toimittaa heti huoneeseen.

Päätelen, että kolme tuntia ei voi olla espanjaksikaan "heti" ja marssin vastaanottoon. Tällä kertaa tiskin takana poseeraa nuorempi nainen. Toivottavasti ei kuitenkaan edellisten alkoholistien pikkusisko...

-There are boxes for me. Could somebody please bring them to my room? (teillä on minulle laatikoita. Voisiko joku tuoda ne huoneeseen.)

-No box, sir.

Taas tämä siis alkaa. Varsinainen sukukokous.

Yritän selittää, että katso tietokoneelta. Siellä näkyy aikaisemmin. Neiti tuijottaa kummastuneen tietokonetta ja vastaa:

-No box, computer.. (Ei laatikko, tietokone)

Tämä on selvästi jo kovempien aineiden käyttäjä. Selitän ja selitän ja neiti vaan tuijottaa ja sanoo;

-I don't understand you. (En ymmärrä teitä)

-Do you speak english? (Puhutteko englantia?)

-Yes. I don't understand you. (Kyllä. En ymmärrä teitä.)

Shakki ja matti. Siihen ei voi vastata enää mitään. Raahaan neidin puoliväkisin takahuoneen ovelle ja käskän avata lukon. Tässä vaiheessa iskee ilmeisesti pahat vieroitusoireet, sillä neiti alkaa kiljua hysteerisenä. Ovi saadaan kuitenkin auki ja näytän laatikoita.

-You box. Very good, (Te laatikko. Erittäin hyvä), neiti toteaa ja katoaa. Sama se, pussit on taas jälleen

kerran löydetty ja viemme ne itse huoneeseen.

Matkailu saattaa avartaa, mutta ei sitä ilman lomaa jaksa kuin kerran vuodessa!

HUONOSTI KUULUU

-Eikö ole kuulunut mitään?

Hyväntahtoiset tuttavat tekevät joka kerta saman kysymyksen.

-Juu, kyllä kuuluu. Viime yönäkin taas soittivat sairaalasta ja sanoivat, että pari munuaista tuli, mutta ei minulle.

Jos olisi kuulunut, niin en olisi tässä, vaan osastolla! Mutta ei saa olla ilkeä vaan olla aina ilahtunut muistamisesta ja kertoa, että ei vielä, mutta koska vaan.

On silti pakko myöntää, että heikkouskoisia on aina hauska kiusata. Vastata "miten-menee-kuinka-voit" kysymykseen vastakysymyksellä ja oikein innostaa toista valittamaan esittämällä yliempaattista.

Noin tunnin valittamisen jälkeen yli puolet punastuu ja kauhistuu tajutessaan, että on tullut ulistua turhasta tauotta.

Tämä on se parempi puoli. Osa muistaa puhelimesta ensimmäiset heit huudettuaan että mitä-sinulle-kuuluu-pitää-mennä-soitellaan!

-Tuut-tuut-tuut-tuut

Niinpä niin - koska tuut? Ja jollet sä soita...

Ai niin, osa ei muista silloinkaan.

Ehkä on kuitenkin parasta leikkiä yhdessä meillä-on-kaikki-hyvin -leikkiä. Ilman sirähän suomalainen yhteiskunta ja perhe-elämä olisi kaatunut jo heti puusta putoamisen jälkeen.

VAPAAEHTOINEN PANIIKKIHÄIRIÖ

Sairastaminen vaatii uskomattoman määrän oma-aloitteisuutta. Eikä pelkästään pussien metsästyksessä ulkomailla. Joka kerran uusi lääkäri haluaa minun kertovan hänelle koko sairaskertomukseni tiivistettynä kahdessa minuutissa. Herttinen aika, eikö se kansio pöydällä ole lukemista varten? Siinä sitten aloitetaan taas alusta. Kun asia on selvinnyt lääkärille, onkin vastaanottoaika lopussa ja todetaan, että kuuden viikon päästä sitten taas. Sillä lailla!

Vieraileva tuntematon tähtilääkäri kuvittelee keksivänsä ihmeitä. Ensin täti-tehokas muistaa minut niin hyvin. Minä en, mutta kai ne pillerit pehmentää pääni. Kutsuu minua koko ajan väärällä nimellä ja toteaa, miten ihanaa, että olen ollut töissä koko dialyysin. Itse asiassa en päivääkään. Sitten täti löytää lääkelistan ja haluaa ensin poistaa kokonaan yhden. Tuijotan vaan tylästi ja täti päättää sittenkin vaan puolittaa annoksen. Seuraava lääkekin on kuulemma turha, mutta tyrmään idean käskemällä katsomaan laboratoriotuloksia vähän kauempaakin. Täti tuhisee ja toteaa, että jos vatsa kestää, niin siitä sitten vaan. Ymmärtää kuitenkin onneksi siirtyä seuraavaan aiheeseen ja kirjoittaa yllättäen reseptin 200:lle paniikkihäiriötabletille??? Taitaisi olla itse enemmän tarpeessa.

Säästöjen runtelemella sairaalaosastollakin on syytä pitää huolta itsestään. Meno on kuin baaritiskillä, jossa äänekkäin saa parhaimman cocktailin. Kun kyselee kainosti, että pitäisiköhän minunkin saada pari tablettia, katsotaan kuin espanjalaisissa hotelleissa.

-No tabletos, very good.

Nyt on jo pahoja hallusinaatioita. Viihtyisä suomalainen noin 30 hengen sairaalahuone muistuttaa lomahotellia. Ainakin viikko osastolla tulee halvemmaksi kuin viikko Kanarialla. Tunnelmaan päästäkseen voi vaikka leikkiä lentokonetta kolmosen ratikassa avohoitopotilaiden kanssa tai piipahtaa itäkeskuksessa ulkomaalaisten tönittävänä.

Apteekin setä toteaa lääkkeitä hakiessani, että näitä tabletteja ei saa ottaa sitten samaan aikaan. Mielenkiintoinen tieto. Onneksi olen syönyt kumpaakin vasta 15 vuotta aamiaiseksi. Tuskin vahinkoa on vielä tapahtunut.

Miten käy niiden, jotka eivät kykene pitämään huolta itsestään? Eivät kai käy enää ollenkaan. Eihän tämä käy! Vaikka käymään tänne tultiin eikä olemaan.

Olen jo todennut, että jos pelastusta kaipaa, on parasta kääntyä itsensä puoleen. Eikä sen puoleen huoltoakaan tunnu saavan kuin itsepalveluna. Ei pidä huolestua, jos tämän jälkeen pitää itseään korvaamattomana. Säästöjen vielä pahentuessa löytää itsensä seuraavaksi korjaamattomana!

Otetaan sille.

-Vino Rojo, seniorita por favor!

mielipiteitä

Haluatko kiittää tai moittia? Oliko hoito hyvää?

Onko sinulla ideoita yhdistyksen tai lehden kehittämistä?

Haluatko jakaa ajatuksia muiden kanssa?

Palatko halusta kertoa mielipiteesi maailmalle?

Kirjoita Uumusen Mielipiteitä-palstalle. Kirjoittaa saa mistä haluaa, mutta mielellään lyhyesti. Kirjoita omalla nimelläsi tai nimimerkillä. Liitä kuitenkin aina mukaan nimesi ja yhteystietosi. Toimitus käsittelee kaikki viestit ehdottoman luottamuksellisesti ja valitsee julkaistavat.

Kirjoitukset voi lähettää joko päätoimittajalle tai toimistolle sekä kirjeenä että sähköpostilla. Yhteystiedot lehden viimeisellä sivulla.

Muista, että et ole ainoa!

VERTAISTUKEA JA TAPAAMISIA

Muista, että et ole yksin! Monet muut ovat kokeneet samaa. Uumun kautta saat yhteyden vertaistukijaan, jonka kanssa voit luottamuksella keskustella mieltäsi painavista asioista,

Yhdistyksen vertaistukitoiminnan tarkoituksena on auttaa munuais- ja maksasairaita, elinsiirron saaneita sekä heidän perheitään selviytymään sairauden eri vaiheissa ja olla täydentävänä tukimuotona läheisten ja ystävien sekä ammattihenkilöstön antamalle ensisijaiselle avulle.

Vertaistukija on lähimmäinen, joka on kiinnostunut kanssaihmisistä, valmis kuuntelemaan, olemaan läsnä ja rohkaisemaan. Hän on itse kokenut saman sairauden elämässään ja on valmis antamaan aikaansa ja jakamaan omia kokemuksiaan.

Sinun ei tarvitse olla Uumun jäsen ottaaksesi yhteyttä vertaistukijaan. Jäsenenä saat kuitenkin tietoa sekä Uumun että Elinehto lehdistä. Jäsentapahtumissa tapaat muita. Jäsenenä voit myös osallistua erikoishintaan Munuais- ja maksaliitn järjestämille sopeutumiskursseille.

Jäsenmaksu on vain 15 euroa. Jäseneksi voit liittyä soittamalla Uumun toimistoon (09) 440 094, lähettämällä järjestösihteerille sähköpostia uumu.sihteeri@uumu.inet.fi tai täyttämällä nettisivuilla www.uumu.fi olevan lomakkeen.

Yhteyden vertaistukijaan saat soittamalla Uumun toimistoon Sirpa Martinviidalle (09) 440 094 tai Musilin etelä-Suomen aluesihteerin Veijo Kivistölle (09) 454 0211

sairashuumoria



TULE TEKEMÄÄN UUMUNEN-LEHTEÄ

KERRO TARINASI

Lehden yksi tarkoitus on jakaa omakohtaisia kokemuksia potilailta ja omaisilta. Kerro oma tarinasi ja kokemuksesi sairastamisesta. Miten sairaus on vaikuttanut sinuun ja läheisiisi?

Toimitus auttaa sinua mielellään kirjoittamisessa. Voimme tulla haastattelemaan sinua tai lähettää vain kysymyksiä. Voit kirjoittaa ihan vapaamuotoisesti. Nimimerkin käyttö on sallittua.

Jaa tarinasi lehden välityksellä - voit huomaamatta auttaa jotakuta toista. Ota yhteys päätoimittajaan ja ideoidaan yhdessä!

RETKILLÄ MUKANA

Jäsenretkillä mukana olevilta olisi mukava saada muistoja retkistä, niin kuvia kuin

kertomuksiakin. Kirjoita koko juttu tai lähetä toimitukseen mukavia yksityiskohtia.

MIELIPITEITÄ

Haluatko kiittää tai moittia? Onko sinulla ideoita ja ajatuksia, jotka haluat jakaa muiden kanssa?

Kirjoita Uumusen Mielipiteitä-palstalle. Kirjoittaa saa mistä haluaa, mutta mielellään lyhyesti. Kirjoita omalla nimelläsi tai nimimerkillä. Toimitus käsittelee kaikki viestit ehdottoman luottamuksellisesti.

VALOKUVAUS

Kun kuvaat lehteen, valitse aina kameran asetuksissa paras mahdollinen laatu ja suurin mahdollinen koko!

MUKAAN TOIMITUKSEEN

Tule mukaan kirjoittamaan juttuja jäsenistöstä, hoitohenkilökunnasta ja muista sidosryhmistä tai muuten vain tutkivan journalismin aiheista.

Sinun ei tarvitse olla kirjoituksen ammattilainen, riittää että kynä pysyy kädessä ja olet innokas raapustamaan tekstiä. Tarvittaessa voimme viimeistellä juttusi yhdessä.

PALAUTE

Kaikki palaute on tervetullutta. Kerro mikä ei kiinnosta tai mistä haluaisit lukea lisää. Onko sinulla juttuaiheita.

Palautteen voi lähettää, mailata tai soittaa päätoimittajalle tai toimistoon

yhteystiedot

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen i Nyland rf

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki

Puh. (09) 440 094
Fax (09) 454 4176

uumu.sihteei@uumu.inet.fi

www.uumu.fi

Toimisto auki ma-pe 10-14

Osoitteenmuutos joko
Uumun kotisivuilla
tai soitto zoimistolle.

Yhdistyksen jäsenmaksu
vuonna 2007 on 15,00 euroa.
Tilinumero Nordea
102830-1511765

Munuais- ja maksaliiton jäsen

Munuais- ja maksaliitto ry

Keskustoimisto

Pohj. Hesperiankatu 5 A 1
00260 Helsinki

(09) 434 2270
(09) 454 100 75

palveluaika
klo 9.30-15.00

www.musili.fi

Etelä-Suomen aluesihteei

Veijo Kivistö

Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki

(09) 454 0211
(040) 524 0674

veijo.kivisto@musili.fi

Uumunen-lehti

Julkaisija
Uudenmaan Munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Ilmestyy 4 kertaa vuodessa.
Levikki 1300

päätoimittaja ja taitto
Petri Inomaa

uumunen.lehti@uumu.inet.fi

(040) 7666 537
(09) 146 4628
Leikosaarentie 19 B 50
00990 Helsinki

Koko
A4 (210x297 mm)

Värit
4/4 CMYK

Materiaalivaatimukset
TIFF tai JPG-tiedosto
Vähintään 300dpi
CMYK värit

Painopaikka
I-Print Oy
Teollisuustie 24
60101 Seinäjoki
(06) 418 6750

Ilmoitushinnat
www.uumu.fi/uumunen.htm

Takakansi
1/1 sivu 370 •

Siäkannet
1/1 sivu 340 •
Muut sivut
1/1 sivu 310 •
½ sivu 170 •
¼ sivu 90 •
1/8 sivu 40 •

Mainos joka numerossa
alennus 10%

Julkaisuakataulu
lehti 1
aineisto 05.01.2007
ilmestyy viikolla 4

lehti 2
aineisto 05.04.2007
ilmestyy viikolla 18

lehti 3
aineisto 10.08.2007
ilmestyy viikolla 36

lehti 4
aineisto 12.10.2007
ilmestyy viikolla 45

Elinsiirron ansioista elämämme jatkuu täysi- bainoisena

**Uusin tieto elämän puolesta
– olemme johtava
elinsiirtolääkkeiden kehittäjä**

Novartis kuuluu maailman johtaviin lääkealan yrityksiin. Tutkimusalueitamme ovat mm. elinsiirrot, keskushermoston sairaudet, sydän- ja verisuonitaudit, syöpätaudit, ihotaudit, ruoansulatuskanavan sairaudet, hormoni- korvaushoidot, osteoporoosi, allergia ja diabetes.

Päämäärämme on edistää hyvinvointia ja terveyttä kehittämällä ja markkinoimalla innovatiivisia lääkkeitä.



Lisätietoja

www.novartis.fi

 **NOVARTIS**