

UUMUUNEN

4/2008



**Agneta Ekstrand:
PD-dialyysi sopeutuu
potilaan aikatauluun**

**Uumun liikuntaryhmät
jatkavat ensi vuonnakin**



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



Fresenius Medical Care

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

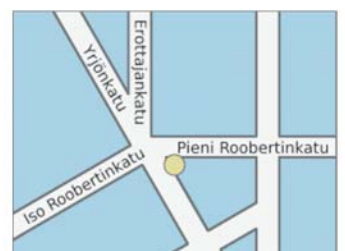


*Kaikki perus- ja erikois-
hammaslääketieteen
palvelut saman katon alla*

Hammaslääkäri- asema Fossa Oy

Pieni Roobertinkatu 16 A,
00120 Helsinki

Puh. 09-696 29 90
Fax 09-696 29 910





Agneta Ekstrand:
PD-DIALYYSI SOPEUTUU
POTILAAN OMAAN
AIKATAULUUN
08

26

Uumulaiset eduskunnassa
kansanedustaja
Jouko Skinnarin vieraana



22

HUUSKON PERHE
ISÄN SAIRAUDEN
KOURISSA

20
EM-KISAT
SAKSASSA



UUMUNEN

4/2008

Uudenmaan munuais- ja maksa-
yhdistys UUMU ry:n jäsenlehti

Uumunen 1/2009

ilmestyy viikolla 5

Aineisto viimeistään 13.01.2009

kansi:

Huuskon perhe kotipihallaan
kuva: Petri Inomaa

Pääkirjoitus	03
Puheenjohtajalta	04
Avustushakemus	05
Aluevastaava	06
Agneta Ekstrand	08
PD-dialyysi	11
Fernanda Ortiz	13
Kotidialyysi 40v	14
Tapahtumakalenteri	15
EM-kisat	20
Huuskon perhe	22
Seinäjoke	25
Eduskunta	26
Puutarhajuhla	27
Bollywood	28
Jäseneksi, Joutiainen	30
Yhteystiedot	31

päätoimittaja

Vuoden viimeinen Uumunen on yhtä paksu kuin ennenkin. Uumun hallitus on sitä mieltä, että jäsenien on saatava säännöllisesti tietoa sairauksista ja yhdistyksen toiminnasta.

Tämän kertaisessa Uumusessa tutustumme vatsakalvo- eli PD-dialyysiin. Kotona tehtävä hoito antaa potilaalle mahdollisuuden vapaampaan elämään. Haastateltavana on osaston ylilääkäri Agneta Ekstrand. Hän kertoo myös siirron jälkeisistä sokeriaineenvaihdunnan häiriöistä.

Nefrologi Fernanda Ortiz vieraili munuaispotilaiden keskustelukerhon vieraana. On hienoa huomata, miten monet lääkärit ovat valmiita toimimaan potilaidensa hyväksi myös vapaa-ajallaan.

Huuskon perhe kertoo kokemuksistaan perheen isän sairastuttua vakavasti. Kun yksi perheen jäsen sairastuu, sairastuu koko perhe. Yhdistyksen ja liiton toiminta on kuitenkin auttanut heitä eteenpäin.

Vuoden 2009 ensimmäisessä numerossa palataan ajassa taaksepäin ja katsotaan miltä kotidialyysi näytti kaksikymmentä vuotta sitten.

Hyvää vuoden loppua kaikille
Petri



Päätoimittaja:
Petri Inomaa

Toimitusneuvosto:
Petri Inomaa
Sirpa Martinviita
Hannu Ouvinen

uumunen@uumu.fi

Osoitemuutokset ja
jakelumuistutukset:
(09) 440 094
sihteeri@uumu.fi



KUOHUVA JA KIEHUVA YMPÄRISTÖ

Kuluva syksy on monenlaisten muutosten ja monenmoisen kiehun aikaa. Tuskin kukaan olisi uskonut tai voinut edes ennustaa, että maailman suurin talous Pohjois-Amerikan Yhdysvallat joutuu nyt kriisiin. USA:n talouden kriisi vaikuttaa kaikkialla maailmassa, myös meillä Suomessa. Taloustieteilijät voivat tietysti todeta, että eihän siinä ole mitään yllättävää. Se on vain kapitalismin lakien mukaista. Talouselämällä on omat lakinsa, joiden mukaan nousut ja laskut seuraavat toisiaan syklisinä aaltoliikkeinä. Suuret muutokset ja syklit tulevat noin kolmen sukupolven välein. Kun tästä kriisistä selvittää, seuraava suuri globaalinen kriisi on edessä ehkä noin 70 vuoden päästä. Tosin se tulee koskettamaan meistä hyvin harvoja, mutta silti se tulee taas aikanaan.

Kuohuntaa kuvaa sekin, että taas sodittiin Euroopan alueella. Entisen Jugoslavian alueen sodasta ja Kosovon pommituksista on tuskin ehditty toipua. Jo pitemmän aikaa on ollut näkyvissä Kaukasian konflikti. Konfliktin kärjistymistä sodaksi ei kuitenkaan osattu odottaa. Taustalla on taistelu alueiden vallasta ja kysymys on tietysti viime kädessä siitä, mikä valtio tai mitkä intressipiirit saavat päätösvallan alueen energiavaroihin. Siitä on kysymys myös pitkällisessä Irakin sodassa. Seuraavat kriisit ja jopa sodat tulevat olemaan taistelua vesivaroista. Maailman vesivaratkin ovat rajalliset, vaikka se täällä Suomessa ei siltä näytä. On tärkeää, että Euroopan paikalliset sodat eivät ole enää muuttuneet suursodiksi. Kolmatta maailmansotaa ei varmasti halua kukaan.

Myös lähiympäristössämme kiehuu ja kuohuu. Tarkoitán lähiympäristöllämme HUS-aluetta ja sen eri hoitoyksiköitä. Valtavan suuren huomion ja mediajulkisuuden on saanut HUS:n organisaation ja toiminnan uudistamisprosessi. Kukaan ei olisi enakkoon voinut odottaa tämän prosessin johtavan sellaiseen kiehun ja itse asiassa sellaiseen umpikujaan, josta ulospääsemiseksi on jouduttu ottamaan aikalisä ja uudet toimintatavat. UUMU on potilasjärjestönä kiinnostunut ennen kaikkea prosessin lopputuloksesta ja tietenkin siitä, että jäsenemme sekä kaikki munuais- ja maksapotilaat tulevat saamaan edelleenkin asiantuntevaa ja ammattitaitoista hoitoa kaikissa hoitoyksiköissämme sairauden eri vaiheissa.

Olemme prosessin aikana saaneet tietoa uudistuksista mm. kirurgisen sairaalan ylilääkäriltä Eero Honkaselta. Hallituksemme vieraana oli keväällä myös medisiinisen tulosyksikön johtaja Juha Tuominen. Heiltä saadun tiedon

perusteella luotan siihen, että suunnitteilla oleva uudistus tulee lisäämään varsinkin dialyysipotilaiden hoitomahdollisuuksia, jos uudet dialyysiasemat tulevat sijoittumaan suunnilleen sillä tavoin kuin UUMU esitti jo 6-7 vuotta sitten. Dialyysiasemien ulkoistaminen (yksityistäminen) taannee ammattitaitoisten dialyysihoitajien saannin paremmin kuin jäykkä HUS-organisaatio. On tietysti vankkoja perusteluja myös sille näkemykselle, että kaikki dialyysihoito pitää säilyttää julkisen terveydenhuollon piirissä. Kontrolli ja vastuu tulevat joka tapauksessa säilymään julkisella sektorilla.

Potilasjärjestönä emme voi vaikuttaa suoraan eikä meidän pidä sekaantuakaan HUS:n organisaatio-uudistukseen. Tärkeintä on prosessin lopputulos ja siinä se, että tarvitsemme palvelut turvataan myös tulevaisuudessa. On myös tärkeää, että uudistus vähentää tai vähintäänkin hillitsee erikoissairaanhoidon kulujen kasvua. Jäsenkunnat ovat maksajina ja nimenomaan niiden intresseissä on saada kulujen kasvu hallintaan ja mieluummin alenemaan. Kunnallisvaaleilla valitut valtuustot tulevat valitsemaan jäsenkuntien edustajat HUS:n päätöksentekijöiksi, jotka viime kädessä päättävät toiminnan linjauksista. Siksi on tärkeää, että myös potilasjärjestöt tulevat olemaan yhteydessä HUS:n nykyisiin ja ainakin tuleviin päätöksentekijöihin.

Asko Räsänen
Puheenjohtaja

KUTSU SYYSKOKOUKSEEN

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään torstaina 13.11.2008 klo 17.30. Paikka on yhdistyksen toimisto Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Kahvitarjoilu. Tervetuloa!

KALLELSE TILL HÖSTMÖTE

Njur- och leverföreningen i Nyland rf:s stadgeenliga höstmöte hålls torsdagen 13.11.2008 kl 17.30, adr. Runebergsgatan 15 A 1, 00100 Helsingfors. I mötet behandlas stadgeenliga ärenden.

Vi bjuder på kaffe. Välkomna!

Hallitus
Styrelsen

Tilaisuuden alussa vieraana
kansanedustaja Marjaana Koskinen.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n potilasjäsenien sairauskuluavustus

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry jakaa Raimo Ellilän testamenttilahjoituksen rahaston tuotosta potilasjäsenilleen vuoden 2008 sairauskuluavustuksena 12.000 euroa.

UUMUn potilasjäsenet voivat hakea avustusta vuoden 2008 aikana sairauenhoidosta aiheutuneiden korkeiden kustannusten takia. Hakemuksessa voi halutessa vedota vähävaraisuuteen avustuksen saamiseksi korotettuna, jolloin mukana tulee toimittaa perustelut ja mahdolliset liitteet.

Hakemukseen tulee liittää alla oleva lomake tai vastaavat tiedot sekä lääke- ja hoitokulujen kuitit tai kuittien kopiot. Hakemus on palautettava 31.1.2009 mennessä. Avustukset maksetaan maaliskuussa ja päätös sairauskulukorvauksesta postitetaan hakijoille kotiin. Kaikki hakemusten tiedot käsitellään luottamuksellisesti. Epäselvissä tapauksissa voidaan hakijalta pyytää lisäselvityksiä.

Palautus 31.1.2009 mennessä:

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry
Runeberginkatu 15 A 1
00100 Helsinki

Vuoden 2008 sairauskuluista voi avustusta hakea seuraavista kuluista:

Julkisen sairaanhoidon asiakasmaksut

Kuluiksi hyväksytään terveyskeskuksen ja erikoissairaanhoidon (HUS) maksuista sekä hoitopäivämaksut että poliklinikkamaksut.

(Asiakasmaksukatto julkisessa terveydenhuollossa 590 euroa, jonka jälkeen peritään maksu vain sairaalavuorokausista.)

Lääkekulut

Kuluiksi hyväksytään kaikki lääkärin reseptillä hakijalle sairauenhoidon määräämät lääkkeet.

(KELAn omavastuuosuus 643,14 euroa, jonka jälkeen kustannuksia voivat kohottaa lääkärin määräämät reseptilääkkeet, joita KELA ei korvaa.)

Hammashoito, fysikaalinen hoito ja jalkahoito

Kuluiksi hyväksytään hammashoidon, fysikaalisen hoidon ja jalkahoidon kustannukset vain poikkeustapauksissa. Tällöin hakijan on osoitettava lääkärintodistuksella tai vastaavalla lisäselvityksellä, että hoidontarpeella on yhteys hakijan munuais- tai maksasairauteen.

Nimi

Osoite

Puhelinnumero

Email

Pankki ja tilinumero

Anon korvausta seuraavista sairauskuluista:
(muista tarvittavat liitteet)

Sairauenhoidon asiakasmaksut

Lääkekulut

Hammashoito

Fysikaalinen hoito

Jalkahoito

Kulut yhteensä

Käytännön asiaa Kelan etuuksista

Kela uudistuu

Kelan eläke- ja vammaiseturuksien lainsäädäntö uudistetaan. Sisältää neljä uutta lakia: kansaneläkelaki, laki kansaneläkkeen voimaannpanosta, laki vammaiseturuksista ja laki eläkkeensaajan asumistuesta. Tämän lisäksi tehdään uudistuksia 16 muuhun lakiin. Kela kehittää myös tukien sähköistä hakemista ja sähköistä asiointia.

Kela on uudistamassa sosiaaliturvaa. Kelaan on nimetty uudistamiskomitea, jonka toimikausi on 15.6.2007-31.12.2009. Sosiaaliturvan uudistamisen tavoitteena on kattava, kannustava ja hallittava sosiaaliturva. Työryhmän tehtävänä on laatia sosiaaliturvan uudistamisesta ehdotus, jotta perusturvan taso on riittävä kaikissa elämäntilanteissa, järjestelmä on selkeä ja tekee mahdolliseksi työn ja sosiaaliturvan yhdistämisen nykyistä paremmin.

Etuisuuksien hakeminen

Työkyvyttömyys

Sairauspäivärahaa maksetaan työkyvyttömyyden aiheuttaman ansiomenetyksen korvaamiseksi (sairausvakuutuslaki 8 luku 1 §). Sairauspäiväraha antaa mahdollisuuden hoidolle ja toipumiselle. Etuutta haettava neljän kuukauden kuluessa siitä päivästä, josta sitä halutaan saada. Päivärahaa maksetaan enintään 300 arkipäivältä. Vakuutetulla on oikeus sairauspäivärahaan enimmäisajan täyttymisestä huolimatta, jos hän tulee työkyvyttömäksi uuden sairauden takia. Uutena sairautena pidetään sairautta, joka ei ole aiheuttanut työkyvyttömyyttä aikaisempaan enimmäisaikana ja jonka ei voida katsoa liittyvän aikaisempaan työkyvyttömyyteen.

Osasairauspäiväraha

Etouden tavoite antaa tukea yksilöllisesti työhön palaamiselle omaan työhön pitkän sairausloman jälkeen. Tuen myötä henkilöllä mahdollisuus selvittää, riittääkö työkyky oman työn tekemiseen, työkokeilulla. Osasairauspäivärahalle siirtyminen on aina vapaaehtoista työntekijälle, mutta myös työnantajan suos-

tumus tarvitaan. Myöntämisedellytyksiä: mm. henkilön tulee olla 16-67-vuotias, kokoaikainen työ ennen sairauspäivärahakautta, terveys ja toipuminen eivät vaaranna osa-aikatyön tekemisen vuoksi. Etuisuuden maksamisen enimmäisaika on 72 arkipäivää, vähintään maksujakson on oltava 12 arkipäivää.

Kelan kuntoutus

Kelan kuntoutuspalveluiden tulee vastata hyvää kuntoutuskäytäntöä. Kuntoutuspalvelujen tulee olla yksilöllisen tarpeen ja hyvän kuntoutuskäytännön perusteella myönnettyjä. Kun henkilö hakee kuntoutukseen pitää kuntoutushakemuksen sisältää selkeän perusteen kuntoutumisen tarpeelle, esim. lisätietoa omaan sairauteen, fyysisen hyvinvoinnin ylläpito yms. Kuntoutujalle korvataan kuntoutuksesta aiheutuvat tarpeelliset ja kohtuulliset kustannukset, myös läheiselle kuntoutukseen osallistumisesta aiheutuvia kustannuksia korvataan silloin, kun osallistuminen on kuntoutuksen kannalta tarpeen ja kustannus on kohtuullinen sekä osallistuminen sisältyy kuntoutukseen tai edistää sitä.

Kuntoutusraha

Rahaa voidaan myöntää Suomessa asuvalle 16-67-vuotiaalle henkilölle, joka on kuntoutuksen takia estynyt tekemästä työtä koko-päiväisesti. Kuntoutuksen tavoitteena on työelämässä pysyminen, työelämään palaaminen, työelämään pääsy. Kuntoutusrahaa maksetaan kuntoutukseen osallistumisen ajalta, jokaiselta arkipäivältä, enintään kuudelta päivältä viikossa. Kuntoutusrahaa on haettava neljän kuukauden kuluessa siitä päivästä, josta sitä halutaan saada. Huom! Kuntoutusrahaa voi hakea myös kuntoutukseen osallistunut läheinen, joka on kuntoutuksen takia estynyt tekemästä työtä koko-päiväisesti.

Alle 16-vuotiaan vammaistuki

Vammaistukea ei voida myöntää enää pelkästään taloudellisen rasituksen perusteella. Hakemukseen on liitettävä mukaan alle puolen vuoden vanha lääkärinten C-lausunto. Perusvammaistuen määrä

on 81,83 euroa/kk, voidaan myöntää kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa, vähintään viikoittaista räsitusta ja sidonnaisuutta. Aivan vähäistä räsitusta ja sidonnaisuutta ei katsota tavanomaista suuremmaksi räsitukseksi, esim. tabletin ottaminen. Korotettu vammaistuki 190,94 euroa/kk, voidaan myöntää kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu tavanomaista suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta ja sidonnaisuus on vaativaa tai päivittäin huomattavasti aikaa vievää. Ylin vammaistuki 370,24 euroa/kk voidaan myöntää kun lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva räsitus on tavanomaista suurempaa ja sidonnaisuus on vaativaa ja ympärivuorokautista.

16 vuotta täyttäneen vammaistuki

Myöntämisedellytyksiä: 16-vuotta täyttänyt, Suomessa asuva tai Suomeen muuttaneelle joka asunut Suomessa kolme vuotta. Henkilölle, jolla sairaus, vika tai vamma, jonka seurauksena toimintakyky on heikentynyt yhdenjaksoisesti ainakin vuoden ajan ja hänelle aiheutuu sen lisäksi haittaa, avun tai ohjauksen ja valvonnan tarvetta taikka jatkuvia erityiskustannuksia. Toimintakyky ei ole alentunut, jos lääkehoidolla voidaan saavuttaa normaaliksi katsottava toimintakyky. Perusvammaistuki 81,83 euroa/kk; henkilölle, jonka sairaudesta tai vammasta aiheutuu olennaista haittaa sekä jatkuvia erityiskustannuksia. Korotettu vammaistuki 190,94 euroa/kk, henkilölle, jonka sairaudesta tai vammasta aiheutuu huomattavaa haittaa sekä huomattavia erityiskustannuksia. Ylin vammaistuki 370,24 euroa/kk, henkilölle, joka on vaikeasti vammainen, tarvitsee monissa toiminnoissaan jokapäiväistä, aikaa vievää toisen henkilön apua sekä hänelle aiheutuu erittäin huomattavia erityiskustannuksia.

Eläkettä saavan hoitotuki

16 vuotta täyttäneelle, Suomessa asuvalle tai ulkomailta muuttaneelle, jos on asunut Suomessa kolme vuotta. Toimintakyky on alentunut yhtäjaksoisesti ainakin vuoden ajan. Hakemukseen kannattaa liittää erillinen selvitys erilaisten palvelujen köytöstä esim; kotipalvelu, tukipalvelu- ja kotisairaanhoidonkustannukset, palvelutalotmaksut, erityisruokavaliokustannukset, kustannukset lääkkeitä, jotka eivät ole sv-lain mukaan korvattavia sekä muut poikkeuksellisen suuret kustannukset. Hakemukseen tulee liittää liitteeksi lääkärinlausunto, joka ei saa olla puolta vuotta vanhempi. Lääkärintenlausunto ei

ole sama kuin oma hakemus! Tuki tulee hakea 6 kuukauden kuluessa.

Perushoitotuki 54,80 euroa/kk, henkilölle joka tarvitsee henkilökohtaisissa toimissa, kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella vähintään viikoittain toistuvaa toisen henkilön apua, ohjausta tai valvontaa, mistä aiheutuu henkilölle lisäksi erityiskustannuksia. Korotettu hoitotuki 136,43 euroa/kk, henkilölle joka tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissaan jokapäiväistä, aikaa vievää toisen henkilön apua tai säännöllisen ohjauksen tai valvonnan tarvetta sekä lisäksi erityiskustannuksia. Ylin hoitotuki 288,49 euroa/kk, henkilölle, jonka hoidon ja valvonnan tarve on yhtämittaista ja hänelle aiheutuu huomattavat erityiskustannukset.

Matkakorvaukset

Korvataan halvimmallä käytettävissä olevalla matkustustavalla tehty matka. Omavastuu 9,25 euroa yhdensuuntaista matkaa kohti. Omavastuun ylittävä osa korvataan kokonaan. Vuotuinen omavastuuosuus 157,25 euroa, tämän ylittävät kustannukset korvataan. Hakeminen 6kk takautuen.

Erityishoitoraha

Tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä, joka aiheutuu vakuutetun osallistumisesta alle 16-vuotiaan lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvasta hoidosta tai kuntoutuksesta. Hakija asuu ja työskentelee Suomessa. Edellyttää, että vakuutettu on estynyt työstään eikä ole esim. vuosilomalla tai muuten vapaalla. Kotitaloustyöstään tulee olla estynyt hoitamasta suuremman osan näistä töistä. Työstä estymisen lisäksi edellytetään, ettei vakuutettu saa palkkaa tai muuta sairausvakuutuslain tarkoittamaa työtuloa. Vakuutetun edellytetään osallistuvan lapsen hoitoon vähintään kuusi tuntia, myös matka aika huomioidaan. Lomakkeena käytetään D-todistusta, joka tulee olla huolellisesti täytetty. Etuuden saamisen edellytys on, että lasta hoitava lääkäri on katsonut vanhemman osallistumisen hoitoon tai kuntoutukseen tarpeelliseksi. Etuisuus on mahdollinen molemmille vanhemmille, jos hoitava lääkäri katsoo molempien vanhempien osallistumisen tarpeelliseksi sairaala tai poliklinikkahoidossa. Haettava neljän kuukauden kuluessa siitä päivästä, josta alkaen sitä halutaan saada.

Lopuksi

Jos hakemuksesi tulee hylättynä, niin selvitä onko hakemus täytetty oikein/riittävästi. Onko perusteltu, mitä hakee ja miksi. Hakemuksessa pitää kuvata oma elämäntilanne kokonaisuudessaan. Huomioi hakemusten hakuajat ja täytä hakemuksesi huolellisesti ja liitä tarvittavat liitteet mukaan hakemukseen.

Jokaisella on mahdollisuus varata aika Kelan virkailijalta omasta Kelan toimistosta, jolloin saa henkilökohtaista apua omaan elämäntilanteeseen ja hakemuksien selvittelyyn. Omaan etuisuushakemukseen kannattaa kirjata selkeästi kaikki sairaudesta aiheutuvat ylimääräiset kustannukset hoitomuodosta riippuen esim. omakotitalon roskakulut, vesikulut, lääkekulut, bensakulut hoitoyksikköön sekä sairaudesta koituvat kaikki lisäkustannukset.

Teksti: Marjukka Miettinen
Lähde: Vakuutussihteeri Tuula Hällforsin 1.9.2008 pidetty luento

Hoitoyksikkövierailut syksy 2008

Etelä-Suomen aluevastaava **Marjukka Miettinen** vierailee omien alueidensa hoitoyksiköissä vuosittain. Mukana on usein myös paikallisen yhdistyksen vapaaehtoisia vertaistukijoita. Esimerkiksi Hannu Ouvinen ja Sirpa Martinviita ovat usein mukana yksikkövierailuilla Uumun edustajina ja vertaistukijoina omalla alueellaan.

Tavoitteet yksikkökäynnillä on mm. asiakkaiden ohjaus ja neuvonta (vertaistukitoiminta, sosiaaliturva, kuntoutus) sekä osastolla ja poliklinikalla hoitajien informointi ja ohjaus Munuais- ja maksaliiton ja paikallisyhdistyksen toiminnasta.

Lokakuun aikana on käyty jo Malminkartanon, Souran ja Tammissaaren dialyysiyksiköissä sekä ihan kuun lopussa Kirurgisessa sairaalassa.

Marras- ja joulukuun aikana suunnitteilla on vielä seuraavat hoitoyksikkövierailut:

25.11. vierailu Porvoon sairaalan dialyysissä klo 10-12

26.11. vierailu Lohjan sairaalan dialyysissä klo 12-13 ja 14-15

09.12. vierailu Marian sairaalan dialyysissä klo 15-16.30

16.12. vierailu Hyvinkään sairaalan dialyysissä klo 10-12

ELINSIIRROT SUOMESSA

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008 1.1-20.10
Munuainen	169	172	163	197	166	210	173	119
Maksa	38	47	43	50	43	53	53	38
Haiman saarekesolu						6	4	5
Sydän	11	19	21	18	13	17	18	15
Keuhko	9	8	6	4	1	13	11	8
Sydänkeuhko		2	1		3	1	4	

PD-DIALYYSI ANTAA POTILAALLE ENEMMÄN VAPAUTTA

+ munuaissiirron jälkeiset sokeriaineenvaihdunnan häiriöt

Agneta Ekstrand on työskennellyt HYKSissä jo vuodesta 1987. Tällä hetkellä hän toimii medisiiniseen tulossyksikköön kuuluvan peritoneaaldialyysipoliklinikan ja nefrologian klinikan osaston ylilääkärinä. Muita arvonimiä kyseltäessä Ekstrand vastaa olevansa akateemiselta arvoltaan dosentti ja lisäksi sisätautien ja nefrologian erikoislääkäri.

Osaston ylilääkäri **Agneta Ekstrand** mainitsee kertoneensa jo useasti tiestään nefrologian pariin. Varsinkin tarinoita, joilla on hyvä loppu, on kuitenkin aina mukava kuulla. Tässä tarinassa voittajina ovat monet munuaispotilaat, jotka ovat päätyneet pidetyn lääkärin hoitoon.

- Jo lapsena päätin, että minusta tulee lääkäri. Peruskoulutuksessa päätin varhaisessa vaiheessa, että ryhdyn sisätautilääkäriksi, mutta en missään tapauksessa nefrologiksi. 80-luvulla hoitomahdollisuudet olivat huonommat kuin nykyään ja tilanne oli usein masentava ja toivoton. Syventävät opinnot tein diabeettisesta nefropatiasta, joka liittyi sekä diabetologiaan että nefrologiaan. Tästä syttyi sitten kiinnostus alaan. Väitöskirjani tein diabeettisesta munuaistaudista sekä varsinaisesti aiheesta diabetes ja munuaissiirto.

HYKSissä Agneta Ekstrand tuli ensin IV sisätautien klinikalle Unioninkadulle. Saman klinikan palveluksessa hän on edelleen. Vuonna 1994 hän valmistui sisätautien erikoislääkäriksi ja kaksi vuotta myöhemmin nefrologiksi. Yli kymmenen vuoden ajan Ekstrand on ollut hallinto- ja kehitysvastuussa munuaispoliklinikasta ja peritoneaaldialyysihoidoista.

Tällä hetkellä Agneta Ekstrandia työllistää myös uuden Kolmiosairaan poliklinikan suunnittelu ja muut hallinnolliset työt. Uuteen sairaalaan toiminta muuttuu vuoden 2011 aikana. Ekstrand toimi myös viime vuonna puheenjohtajana Munuais- ja maksaliiton aset-

tamassa työryhmässä, jonka työn tuloksena julkaistiin munuaispotilaan opas internetissä sivulla www.munuainen.fi.

PD-hoidossa HYKSin alueella on yli sata potilasta. Heistä noin 50-60% on siirtolistalla. Osa tosin vielä odottaa siirtolistalle pääsyä ja osa on tilapäisesti poissa listalta eri syiden takia.

Dialyysimuodon valinta

Osaston ylilääkäri Agneta Ekstrand kertoo, että ennen dialyysin alkua potilaalle pyritään kertomaan sekä hemodialyysistä että vatsakalvodialyysistä. Tietoa annetaan vastaanotolla ja pre-dialyysikoulutuksessa. Näin potilaan on helpompi tehdä lääkärin suosituksen ja hänen avustuksensa mukaan valinta.

PD-dialyysin voi tehdä itse kotona ja omaan aikatauluun sopeutettuna, kertoo Ekstrand. Se antaa potilaalle elämäänsä enemmän vapautta. Kotihemodialyysissä on tietekin samat edut. Tutkimuksissa on todettu, että omatoimiset potilaat ovat tyytyväisiä hoitoonsa ja sen myötä elämänsä laatuun.

- Yleensä PD-hoidossa ei tarvita nesterajoitusta niin kuin hemodialyysissä, kertoo Ekstrand.

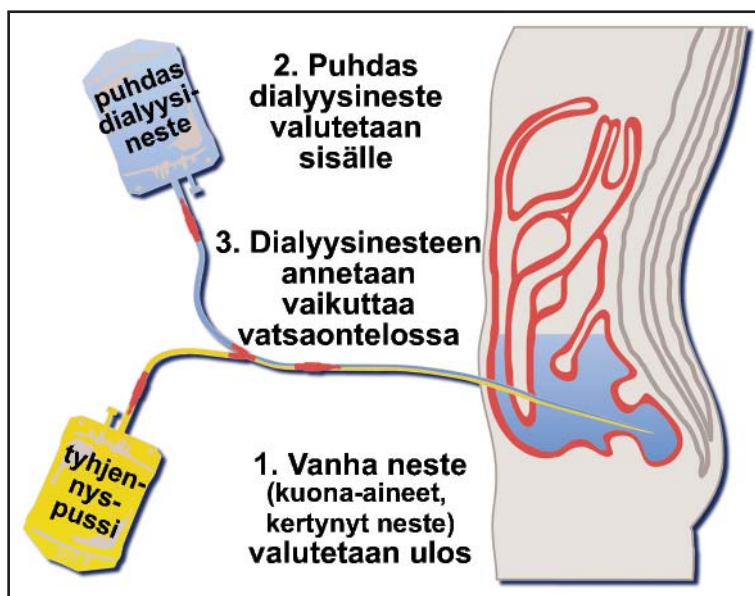
- Muutkin ruokavaliorajoitukset ovat lievempiä. Kalium rajoitusta ei yleensä tarvita ollenkaan, mutta fosforia sisältäviä ruokia tulee välttää. Samoin liiallinen suolan käyttö on haitallista PD-potilaalle. Muuten saa syödä ja elää vapaammin.

Hemodialyysia varsinkin laitoshoidossa tehdään jaksottain. Hoitoa tehdään 4-6 tuntia kolme kertaa viikossa. PD-dialyysi puolestaan on jatkuvaa. Se poistaa siis kuona-aineita ja nestettä tasaisesti.

Vatsakalvodialyysi sopii useimmille potilaista. Esteenä voivat olla suuret vatsan alueen leikkaukset tai aiemmin ollut vatsaontelon tulehdus. Potilaalla olevat tyrät voidaan yleensä korjata leikkauksessa ja jopa katetrin laiton yhteydessä. PD-dialyysin estää ainoastaan tyrä, jonka korjaaminen leikkauksella ei ole mahdollista. Huono ravitsemustila saatetaan joutua korjaamaan ensin hemodialyysillä ennen kuin PD-dialyysi voidaan aloittaa. PD-dialyysissä potilas menettää enemmän valkuaisia kuin hemodialyysissä.

Suurin este vatsakalvodialyysille on kuitenkin yksinkertaisesti se, että potilas ei halua kyseistä hoitoa tai ei ole kykenevä sitoutumaan siihen. Omatoimiseen hoitoon kykenemättömät ovat esimerkiksi huumeiden käyttäjiä tai alkoholisteja.

- Kotihoito on kuitenkin kohtalaisen sitovaa ja potilas on hoidon kanssa loppujen lopuksi aika yksin, Agneta Ekstrand toteaa.





Vatsassa oleva letku voi myös monelle tuntua ylitsepääsemättömän vaikealta. Se ei yksinkertaisesti sovi heidän käsityksensä omasta ulkonäöstään. Varsinkin naispotilaille voi tuntua myös vaikealta ajatella, että vatsa kasvaa. Agneta Ekstrand kuitenkin mainitsee, että itse asiassa vatsan ympärys peritoneaaldialyysissa kasvaa vain muutaman senttimetrin. Ymmärtää myös hyvin, että jos parisuhde ei ole kunnossa, vatsakatetri ei tunnu houkuttelevalta vaihtoehdolta. Vatsakalvodialyysi ei kuitenkaan estä millään muotoa seksuaalista kanssakäymistä.

Vatsakalvo- eli peritoneaaldialyysi

Ensimmäiset yritykset tehdä vatsakalvodialyysia olivat jo 1920-luvulla. Suomessa ensimmäinen hoito tehtiin 1956. Aluksi hoitoa käytettiin vain akuutin munuaisten vajaatoiminnan hoitoon. Varsinainen PD-dialyysi aloitettiin 1980-luvun alussa. Käytössä ei ollut vielä tunnettuja katetreja, jolloin hoitoon liittyi suuri infektioriski. Nykyään hoito on kehittynyt ja potilaalle koulutuksen jälkeen helppoa suorittaa kotona itsenäisesti.

Vatsakalvo- eli peritoneaaldialyysissa

käytetään suodattimena potilaan omaa vatsakalvoa. Se peittää vatsaontelon elimiä ja seinämää. Vatsakalvo on niin kutsuttu puoliläpäisevä kalvo. Kuona-aineet ja neste siirtyvät verestä dialyysineesteeseen ja poistuvat elimistöstä, kun dialyysineeste poistetaan.

Dialyysia varten asennetaan katetri vatsanpeitteiden läpi vatsaonteloon. Katetri on ohut, pehmeä letku, joka laitetaan joko paikallispuudutuksessa tai selkäydinpuudutuksessa. Katetrista noin 15 senttimetriä on ulkopuolella ja noin 30-35 senttimetriä vatsaontelossa. Katetri ei saa liikkua ulostuloaukossa, joten se kiinnitetään teipeillä ihoon ja ulostulokohta peitetään useimmiten sidetaitoksella. Katetrin ulkona olevaa osaa voi pitää esim. kaulalla roikkuva nauhassa tai erityisessä vyössä.

Dialyysineeste valutetaan vatsaonteloon katetrin kautta. Neste pidetään vatsaontelossa useita tunteja, jonka jälkeen neste valutetaan ulos vatsaontelosta ja tilalle valutetaan taas uusi. Neste vaihto on yksinkertaista tehdä eikä se potilaista yleensä tunnu mitään. Dialyysineesteen vaihto pitää tehdä steriilisti, jotta bakteereita ei pääse vatsaonteloon.

Apteekki tuo dialyysineestet kotiin. PD-poliklinikka voi toimittaa respit omaan

apteekkin. Yleensä potilaat tilaavat parin viikon liuokset samalla kertaa. Tämä tarkoittaa 14-20 laatikkoa. Nestelaatikat vievät siis jonkin verran tilaa kotona.

PD-dialyysia voi tehdä joko käsi- vaihtoina tai koneellisesti. Jatkuvassa vatsakalvodialyysissa (CAPD) eli käsi- vaihdoissa dialyysineeste vaihdetaan neljästä viiteen kertaan päivässä. Nestemäärä vaihtelee 1,5 ja 3 litran välillä. Neste on sisällä 4-8 tuntia. Periaatteessa pussin voi vaihtaa missä tahansa puhtaassa paikassa, kunhan huolehtii käsi- desinfioinnista.

- Olen kuullut, että potilaat ovat vaihtaneet dialyysipussin jopa lentokoneessa tai autossa. Nämä paikat eivät kuitenkaan ole suositeltavia. Ainakin vaihtotekniikka ja käsi- hygieniat ovat erityisen tärkeitä tällaisissa tilanteissa, sanoo Ekstrand.

Automaattinen vatsakalvodialyysi (APD) tehdään yleensä koneellisesti yöllä potilaan nukkuessa. Koneeseen laitetaan illalla yön aikana tarvittava nestemäärä. Nukkumaan mennessä kytketään katetri koneen letkusysteemiin. Konehoito kestää noin 8-9 tuntia. Konehoidoissakin voi

Kuva ylhäällä::

Maria Utriainen on aloittamassa PD-dialyysikoulutusta erikoislääkäri Agneta Ekstrandin ohjauksessa.

joutua tekemään yhden vaihdon päivän aikana.

Vatsakalvo voi olla toiminnaltaan hidas tai nopea. Jos vatsakalvo on hidas, saadaan Ekstrandin mukaan yleensä paras tulos hitailla vaihdoilla eli jatkuvilla käsivaihdoilla. Vatsakalvon ollessa nopea, paras tulos saavutetaan puolestaan konehoidolla. Tällöin nestemäärää, ja samalla dialyysin tehoa, voidaan lisätä jopa 25 litraan yössä.

PD-dialyysimuodon valintaan vaikuttavat tietysti myös potilaan omat toiveet ja elämäntilanne. Opiskelijat ja työssäkäyvät haluavat monasti saada päivän vapaaksi hoidoista, jolloin konehoito on heille parempi vaihtoehto. Jos ei itse halua kertoa, ei työpaikalla yleisesti tiedetä dialyysistä mitään.

Osa potilaista ei halua olla sidottuna koneeseen. Tällöin käsivaihdot ovat parempi vaihtoehto. Tosin myös työssäkäyvät voivat hyvin tehdä käsivaihtoja. Monella työpaikalla vaihdon voi tehdä omassa työhuoneessa tai pussinvaihtoa varten voidaan järjestää oma tila. Erittäin liikkuvassa työssä tai esim. rakennuksilla tämä ei tosin välttämättä onnistu.

Liikunta ja kunnosta huolehtiminen on tärkeää kaikille dialyysipotilaille. PD-potilas voi harrastaa useimpia liikuntamuotoja. Vatsa- ja selkälihakset olisi syytä pitää hyvässä kunnossa, jotta vatsakalvodialyysi ei aiheuttaisi selkäkipuja tai ”pömpöövatsaa”. Raskaamman liikunnan ajaksi voi vatsaontelon tyhjentää nesteestä. Pitää kuitenkin muistaa, että silloin ei myöskään tapahdu dialyysia.

PD-hoidon mahdolliset ongelmat

Joillekin potilaista ongelmaksi voi muodostua dialyysinesteessä oleva glukoosi. Nesteistä saa keskimäärin 400-500 Kcal vuorokaudessa ja potilaan paino voi nousta. Tehokkaammalla ohjelmalla eli suuremmalla nestemäärällä kalorimäärä voi nousta 700 kilokaloriin asti. Mikäli jo aiemmin on ylipainoa ja siirtolistalle pääsemiseksi olisi laihdutettava, on se Ekstrandin mukaan PD-dialyysissa hyvin haastavaa.

Vatsakalvodialyysissa infektiot ovat suurin riski. Tämän vuoksi käsien huolellinen desinfiointi on tärkeää vaihtojen yhteydessä. Peritoniitin eli vatsakalvon tulehduksen tavallisimpia oireita ovat kuume, vatsakipu ja samea dialyysineste. Tavallisesti bakteeri pääsee vatsaonteloon katetrin kautta, mutta peritoniitti voi tulla tosin muustakin syystä. Vatsakalvontulehduksessa antibioottihoito on

aloitettava nopeasti. Peritoniitti ja infektiot voivat aiheuttaa vatsaonteloon kiinnikkeitä, jotka heikentävät dialyysin tehoa. Nestettä on vaikea enää saada sisään ja ulos eikä dialyysi toimi kunnolla.

Pitkään jatkuvassa peritoneaaldialyysissa potilaan vatsakalvo kärsii hoidosta. Dialyysinesteiden glukoosi on vatsakalvolle haitallista. Nesteet ovat myös happea. Niissä on myös jäämiä muovista ja muita vatsakalvolle haitallisia aineita. Vielä suurempi haitta vatsakalvolle ovat kuitenkin peritoniitit. Nämä tekijät saattavat aiheuttaa sen, että vatsakalvo ei toimi enää kunnollisesti ja potilaan on vaihdettava hemodialyysiin.

Potilaat voivat olla dialyysissa useita kymmeniä vuosia. Ekstrand sanoo, että pisin aika, joka hänen potilaansa on ollut PD-hoidossa, on 18 vuotta.

Pitkään jatkuva dialyysi on potilaille aina raskas myös henkisesti. Dialyysissa jaksamiseen vaikuttaa potilaan kokonaistilanne. Helpompaa dialyysi on usein potilaille, jotka ovat sinut oman sairautensa kanssa ja joilla on sekä perheen että ystävien tuki takanaan.

- On olemassa myös potilaita, jotka eivät koskaan kunnolla sopeudu dialyysiin. Hoito on kuitenkin vain tilapäistä, jos odottaa munuaissiirtoa. Toisaalta potilaat, joille munuaisensiirto ei voida tehdä, myös tietävät, että dialyysi on ainoa mahdollisuus ja hoito, jota voimme tarjota, miettii Agneta Ekstrand.

Diabeetikko PD-dialyysissa

-Hyvin suuri osa diabetespotilaista on PD-hoidossa ainakin meidän klinikallamme. Diabetes ei siis missään tapauksessa ole este vatsakalvodialyysille, oikeastaan päinvastoin, kertoo Agneta Ekstrand.

Kaikki PD-dialyysissa olevat saavat glukoosia dialyysinesteistä. Tämä vaikuttaa tietenkin myös diabeetikoiden sokeritasapainoon. Varsinkin käsivaihdoissa laitetaan kaikki insuliini nestepussiin, jolloin potilaan ei tarvitse pistää itseään erikseen. Ekstrandin mukaan tällä tavalla saadaan hyvin kumottua dialyysinesteestä tuleva sokeri.

- Vatsaontelon kautta insuliini imeytyy erittäin tasaisesti ja sokeritasapainon säilyttäminen on yleensä hyvin helppoa.

Konehoidossa tilanne on hieman ongelmallisempi. Dialyysinesteeseen laitetaan korvaava insuliini, joka kumoaa nesteen sisältämän

sokerin. Päivällä insuliinia pistetään ihonalaisesti normaalisti. Dialyysia aloittaessa sokeritasapainon saaminen kohdallaan voi konehoidossa kestää jonkun aikaa. Yleensä hyvä tasapaino kuitenkin saavutetaan.

Hemodialyysissa sokeritasapainon hoito diabeetikolla saattaa olla hankalampaa. Dialyysin aikana sokeri laskee. Hoidon jälkeen voi olla huonovointinen eikä ruoka maistu heti. Tällöin voi syntyä suuria heittoja sokeritasapainossa. Koska hemodialyysi tehdään vain kolme kertaa viikossa, potilailla pitäisi itse asiassa olla erilainen insuliinihoito dialyysipäiviksi ja normaaleiksi päiviksi, kertoo Agneta Ekstrand.

Munuaissiirron jälkeiset sokeriaineenvaihdunnan häiriöt

Siirron jälkeen suurin osa potilaista syö kortisonia. Se on sokeriaineenvaihdunnan kannalta suurin ongelma, sillä kortisoni aiheuttaa insuliiniresistanssia. Elimistö kyllä tuottaa insuliinia, mutta lihassolutasolla ei pysty käyttämään sitä hyväkseen. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että potilas tarvitsee suuremman annoksen insuliinia, kertoo osastonylilääkäri Agneta Ekstrand.

Myös muu siirronjälkeinen lääkitys eli siis siklosporiini ja takrolimuusi (Sandimmun ja Prograf) vaikuttavat sokeriaineenvaihduntaan. Molemmat lääkkeet vähentävät haiman insuliinin tuotantoa.



Munuaissiirron jälkeen kehittynyt hoitamaton diabetes voi vaikuttaa siirteen kestoon

Lääkkeiden vaikutuksen lisäksi potilaalla on kuitenkin oltava myös oma häiriö insuliinin tuotannossa, jotta siirron jälkeen syntyi diabetes. Tyypiltään siirron jälkeinen diabetes on hyvin paljon samanlainen kuin aikuisiän diabetes. Tällöin insuliinia on, mutta se ei vaikuta normaalisti.

Koko maailmassa munuaissiirron jälkeistä diabetesta esiintyy 5-25 %:

lla potilaista. Suomessa esiintyminen on pienempää. Tähän vaikuttaa hyljinnänestolääkitys sekä potilasmateriaali. Vanhemmat potilaat saavat siirron jälkeen helpommin sokeriaineenvaihdunnan ongelmia. Riskipotilaita ovat myös huonokuntoiset, ylipainoiset ja vähän liikkuvat. Myös perimä vaikuttaa eli jos suvussa on sokeritautia, syntyy se todennäköisemmin myös siirtopotilaalle.

Kortisoni lisää ruokahalua, joten siirron jälkeen paino helposti nousee. Agneta Ekstrand myös toteaa, että siirron jälkeen jää syöminen helposti päälle. Dialyysin jälkeen saa taas syödä mitä haluaa ja toisaalta vahva hyljinnänestolääkitys vaatii heti siirron jälkeen energiapitoista ruokaa, jotta potilas toipuu leikkauksesta. Jossakin vaiheessa liiallinen syöminen on kuitenkin lopetettava, ettei pääse lihomaa vahingossa. Myös liikunta on ensiarvoisen tärkeää.

Kortisoni pyritäänkin nykyään poistamaan lääkityksestä noin vuoden kuluttua siirrosta. Kortisonillahan on myös paljon muita sivuvaikutuksia kuten osteoporoosi, kaihi, ihon oheneminen ja pinnallisen

verisuonien haurastuminen, jolloin mustelmia syntyy helposti. Ekstrand toteaa, että haittavaikutuksistaan huolimatta kortisoni on kuitenkin hyvä lääke hyljinnänestäjänä, sidekudostaudeissa ja monessa muussa sairaudessa.

Munuaissiirron jälkeen kehittynyt diabetes voi vaikuttaa myös siirteen kestoon. Varsinkin, jos diabetesta ei hoideta hyvin, voi siirteeseen kehittyä diabeettinen nefropatia eli sokeritaudin aiheuttamia muutoksia.

Siirron jälkeistä diabetesta hoidetaan samalla tavoin kuin kakkostyyppin diabetestä. Tärkeää siirtopotilaalla on riittävän tiheä komplikaatioiden seuranta. Oleellista on yksilöllinen hyljinnänestolääkitys ja kortisonin määrän laskeminen, mikäli se on mahdollista. Diabeteslääkityksen lisäksi potilaan tulisi noudattaa neuvottua ruokavaliota. Tässäkin tapauksessa terveet elämäntavat ja liikunta ovat asioita, joilla voi itse vaikuttaa hyvinvointiinsa.

teksti ja kuvat:

Petri Inomaa

dialyysikaavio:

Fresenius Medical Care

Sairaanhoitaja Tarja Koski: Omatoiminen vatsakalvodialyysi sopii kaiken ikäisille

Kirurgisen sairaalan PD-poliklinikalla käyvät kaikki HUSin alueen PD-potilaat. Poliklinikalla työskentelee tällä hetkellä kolme sairaanhoitajaa ja osastonsihteeri. Työ jakaantuu oikeastaan kolmeen tärkeään osaan: vastaanotto- ja potilaskoulutus ja päivystysten hoito, kertoo sairaanhoitaja Tarja Koski.

Lääkärin vastaanotto toteutetaan tiimi-periaattella eli sairaanhoitaja on mukana vastaanotolla. Tiimivastaanotolla saadaan hyvä vuorovaikutus ja informaation kulku potilaan, hoitajan ja lääkärin välillä. Vastaanotolla potilaat käyvät 4-8 viikon välein.

Tärkeä osa hoitajien työstä on potilaiden kouluttamista. Viikon aikana voidaan kouluttaa kaksi potilasta. Koulutuksessa opetetaan kaikki PD-hoitoon liittyvät asiat käsihygieniasta pussinvaihtoon ja nestetasapainon seuraamisesta mahdollisten infektioiden tunnistamiseen. Koulutus kestää neljästä viiteen päivään.

Lisäksi PD-poliklinikalla on joka arkipäivä päivystysvastaanotto, johon potilaat voivat ottaa yhteyttä ongelmien yllättäessä. Viikonloppuisin ja öisin päivystystä hoitaa Kirurgisen sairaalan osasto 3.



Tarja Koski neuvoa Mari Uotilaa nestetasapainon tarkkailusta ja oikean liuosvahvuuden valitsemisesta. Uotila sai omaisluovutuksena siirron vuonna 1989 oltuaan seitsemän vuoden ajan dialyysissa. Nyt hän odottaa uutta siirtoa ja opettelee taas PD-dialyysin tekemistä.

Sairaanhoitaja Tarja Koski on ollut PD-poliklinikalla neljä vuotta. Aiemmin Koski on työskennellyt mm. Saksassa hemodialyysiklinikalla. Muutettuaan takaisin Suomeen hän jatkoi nefrologian parissa ensin sairaalahemodialyysissä ja sitten koulutusdialyysissä. Äitiysvapaan jälkeen hän etsi uusia haasteita ja siirtyi PD-poliklinikalle, jossa onkin viihtynyt hyvin.

jatkuu seuraavalla sivulla



Taisto Pikkarainen on ollut kaksi kuukautta hemodialyysissä Hyvinkäällä ja on nyt tullut harjoittelemaan PD-dialyysia sairaanhoitaja Tarja Kosken johdolla. Mukana koulutukseen on tullut myös vaimo Helena Pikkarainen.

- Kaksi päätä on parempi kuin yksi, sanoo Helena Pikkarainen.

Mukana ollessa puolison on myös helpompi ymmärtää hoitoa ja hän voi tarvittaessa avustaa hoidontekemisessä.

- Varsinkin ravintoterapeutille on parempi mennä kaksistaan, sanoo vielä perheen ruoanlaittaja

- Työ on vastuullista ja itsenäistä. PD-hoidossa on mahdollisuus tarjota potilaille yksilöllistä hoitoa, sanoo Tarja Koski.

- Työ on mielenkiintoista ja vaatii myös luovuutta, kun nivotaan hoidon suorittaminen potilaan nykyiseen elämäntilanteeseen sopivaksi. Tiimityö on tärkeää ja tiedon on kuljettava hyvin kaikkien osapuolten välillä.

Hoitotyötä tehdään myös paljon puhelimessa. Potilaat voivat soittaa poliklinikalle. Moni ongelma ratkeaa jo keskustellessa hoitajan kanssa.

Sairaanhoitaja Tarja Koski kertoo, että PD-dialyysi sopii omatoimimisena hoitomuotona kaikenikäisille. Liikkuville ja matkustaville ihmisille PD sopii myös. Tarvittavat liukokset vain toimitetaan loma-/matkakohteeseen. 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 käsiendesinfiointiliuos on mainittava todistuksessa. Len-

tokenällä kannattaa kuitenkin olla hyvissä ajoin, sillä paikalle saatetaan kutsua lääkäri tai joku muu asiantuntija. Kaikki matkalla tarvittavat muutkin lääkkeet on syytä pakata käsimatkatavaroihin.

Ennen hoidon aloittamista osa potilaista käy tutustumiskäynnillä PD-poliklinikalla, jossa heille kerrotaan hoidosta ja esitellään dialyysissä käytettävät välineet sekä tietenkin myös PD-katetri. Hoidon aloittaminen ajoitetaan siten, että vointi ei vielä ole kovin huono. Dialyysikoulutuksen alkaessa ajoissa potilaat jaksavat myös opetella helpommin dialyysin tekoa.

Jotkut potilaat voivat pelätä, että eivät opi tekemään dialyysia. Tarja Koski kuitenkin lohduttaa, että kaikki oppivat, kun tarpeeksi harjoitellaan. Moni potilas toteaa koulutuksen päätteeksi, että he olivat jännittäneet turhaan ja dialyysin tekeminen onkin itse asiassa helppoa. Pitää myös muistaa, että poliklinikalle voi soittaa aina, kun tulee ongelmia tai kysymyksiä.

-Potilaat ovat oman hoitonsa asiantuntijoita ja me tuemme heitä hoidon tekemisessä, toteaa Tarja Koski lopuksi.

Sairaanhoitaja Pirgit Silvast-Äikäs on ollut PD-poliklinikalla muutamia vuosia. Työnkuva muuttui huomattavasti, kun hän tuli keuhkopuolelta osastotyöstä itsenäistä työskentelyä vaativaan PD-dialyysiin. Silvast-Äikäs kertoo, että ensin työssä oli paljon perehtymistä, koska PD on kuitenkin kohtalaisen tuntematon hoitomuoto.

- On hienoa nähdä, miten eri taustan omaavat ihmiset oppivat tekemään PD-dialyysia ja voivat jatkaa hoitoa menestyksekkäästi kotona.

Sairaanhoitaja Tarja Koski punnitsee Taisto Pikkaraisen tyhjennyspussin painoa.

PD-dialyysissa on tärkeää seurata ulostulevan nesteen määrää. Kun vähentää ulostulleesta nesteestä sisäänmenneen nesteen saa tulokseksi ultrafiltraation eli kehosta poistuneen nesteen määrän. Mm. tämän tiedon perusteella lääkäri tarkkailee dialyysin tehoa.



teksti ja kuvat:
Petri Inomaa

munuaispotilaiden keskustelukerhon vieraana

nefrologi Fernanda Ortiz

Nefrologi Fernanda Ortiz oli lokakuussa Uumun munuaispotilaiden keskustelukerhon vieraana kertomassa munuaistaudeista ja niiden hoidosta sekä vastaamassa osallistujien kysymyksiin. Kaikki saivatkin paljon lisää tietoa puheliaalta ja ihmisläheiseltä lääkäriltä kiertelemättä ja selvästi esitettynä.

Fernanda Ortiz muutti Suomeen Argentiinasta kahdeksan vuotta sitten. Ennen muuttoa Ortiz toimi jo nefrologina, mutta kertoi, että Suomessa hänen piti kuitenkin suorittaa paljon opintoja ja työtä uudelleen. Ylimääräistä rupeamaa lääkäri ei kuitenkaan näytä panneen pahakseen, vaan kertoo sen olleen hyödyllistä kielen oppimiselle.

Suomi sujuukin jo hyvin ja puhetta riittää yhtä paljon kuin pienessä suomalaisessa kylässä. Fernanda Ortiz korostaa lääkärin työssä toimivan kommunikaation merkitystä. Hän sanoo, että lääkärin tehtävä on selittää potilaalle sairaus ja hoidot niin, että potilas ne varmasti ymmärtää. Kun potilas ymmärtää hoidon tarkoituksen, myös hoitomyönteisyys kasvaa.

Suomeen Fernanda Ortiz muutti miehensä kanssa saatuaan tietoa Suomen lääkäripulasta. Hän kertoo, että hoitotaidot molemmissa maissa ovat samalla tasolla, mutta Suomessa on huomattavasti paremmat resurssit. Munuaistaudit ovat yleensä samankaltaisia, mutta Ortiz mainitsee, että Argentiinassa ei esiintynyt Suomessa yleistä lasten nefroottista oireyhtymää.

Munuaissiirtojen vähyys tänä vuonna herätti paljon keskustelua. Nefrologi Ortiz esitti mietittäväksi uuden mahdollisen syyn siirtojen vähyteen. Nykyään potilaita pyritään hoitamaan teho-osastolla mahdollisimman pitkälle. Tällöin on vaarana erilaisten komplikaatioiden muodostuminen ja potilas ei ehkä enää sovikaan luovuttajaksi.

Omaisluovutukset, jotka ovat nyt uudestaan nousseet esille, herättivät myös monia kysymyksiä. Ortiz kertoi, että päätöksen luovuttajan hyväksymisestä tekevät aina siirtokirurgit useiden tutkimusten jälkeen. Lähtökohtana on, että luovuttajan on oltava terve eikä hänelle saa olla mitään sairautta tai lääkitystä. Vanha luovuttaja voi antaa munuaisensa vanhalle saajalle, mutta jos saaja on nuori, tulos ei välttämättä ole paras mahdollinen. Siirteen toiminta-aika on lyhyempi eikä se kestäkään saajan loppuikää, mikä on aina toiveena. Toisen siirteen löytäminen on hankalampaa kohonneiden vasta-ainepitoisuuksien takia ja odotusaika on pidempi. Vasta-aineiden määrää voi nostaa myös aikaisemmin tehdyt useat verensiirrot, raskaudet tai perustauti.

Siirron saajan valinnasta Fernanda Ortiz kertoi, että lopullisen valinnan tekee aina päivystävä siirtokirurgi. Ensiksi siirtoa odottavat seulotaan veriryhmän, kudossopivuuden ja ristikokeen perusteella, jolloin jäljelle jää yleensä 5-8 potilasta. Valinta tehdään sitten sopivuuden, terveydellisen tilanteen ja odotusajankin mukaan. Transplantaatiotoimistosta löytyvät potilaiden tiedot, eikä kirurgin ole siksi pakko henkilökohtaisesti tuntea potilaiden tilannetta, vaan hän kykenee tekemään oikean ratkaisun tietojen ja ammattitaitonsa avulla. Suomessa ei siis tarvitse olla huolissaan siirron saamisen oikeudenmukaisuudesta.

Munuaissiirto on paras hoitovaihtoehto, kun potilaalla on pysyvä munuaisten vajaatoiminta. Ortiz kuitenkin mainitsee, ettei siirron saanutkaan ole terve, vaikka onkin saanut parhaimman mahdollisen



hoidon. Terve ihminen ei syö lääkkeitä.

Kaikille potilaille ei siirtoa kyetä tekemään. Syynä voi olla perustauti tai muut lääketieteelliset syyt. Jos esim. potilaan omat valtimot ovat kovettuneet ja huonossa kunnossa, ei siirrettä ole mahdollista yhdistää potilaan valtimoon. Näille potilaille ainoa hoitomuoto on dialyysi. Fernanda Ortiz kertoo, että potilaat suhtautuvat hyvin erilailla tilanteeseen. Osa hyväksyy sen, että heillä on krooninen hoitoa vaativa tauti. Toisille taas tilanne on hyvin vaikea. Ortiz toivookin, että käytettävissä olisi psykiatri, joka olisi erikoistunut juuri tämän potilasryhmän ongelmiin ja erityispiirteisiin.

Nefrologi Fernanda Ortiz tekee parhaillaan kliinistä tutkimusta kroonisesta rejektiosta. Väitöskirjan pitäisi ilmestyä ensi keväällä.

Krooninen rejektio tarkoittaa pitkäaikaista munuaissiirteen vauriota. Siirteen toiminta voi heiketä vuosien kuluessa, jos siirteeseen muodostuu arpikudosta. Syynä tähän voi olla immunologiset syyt eli kudossopivuus ei ole ollut paras mahdollinen tai on syntynyt vasta-aineita. Siirron jälkeen voi esiintyä sokeriaineenvaihdunnan häiriöitä eli potilaalle syntyy diabetes. Hoitamattomana se voi aiheuttaa vaurioita siirteeseen. Korkea verenpaine ja kolesteroli ovat myös pahasta.

Tupakointi on siirtopotilaalle erittäin haitallista, koska se vaikuttaa verenkiertoon. Huono fosfori ja kalkki tasapaino vaikuttavat verisuoniin jo dialyysin aikana. Valitettavasti sydänkomplikaatiot ovatkin yleisiä kuolinsyitä siirtopotilaille. Fernanda Ortiz korostaakin, että jo dialyysin aikana olisi noudatettava tarkasti annettuja ohjeita ravinnosta. Hän toteaa, että suomalainen terve ruokavalio ruisleipineen, maitotuotteineen ja marjoineen ei valitettavasti ole terveellinen munuaispotilaalle. Ravintoneuvojen noudattaminen voi tuntua hankalalta, mutta se on dialyysiaikana tärkeää.

teksti ja kuvat: Petri Inomaa



kuva ylh. Uumun puheenjohtaja Asko Räsänen Saksan EM-kisoissa

UUMUssa joka vuosi on liikunnan vuosi

Vuosi 2008 on ollut liikunnan teemavuosi. Uumulaiset osallistuivatkin innolla sekä kilpailijoina että kannustajina Rovaniemellä maaliskuussa pidettyihin elinsiirron saaneiden MM-kisoihin. Urheilijoita osallistui myös elokuussa Saksassa järjestettyihin EM-kilpailuihin. Molemmista kisoista oli kotiin tuomisina useita mitaleita.

Elokuussa Uumu oli valmis järjestämään Helsingissä SM-kisat ja ELLIn kesäpäivät. Tilaisuudet jouduttiin kuitenkin peruuttamaan osanottajien puutteen vuoksi.

Uumun oma liikuntatarjonta moninkertaistui vuoden aikana. Toukokuussa järjestettiin jäsenille liikuntapäivä. Syksyllä aloitettiin shindo-rentoutusvenyttely. Ryhmä kokoontui kaksi kertaa kuukaudessa. Myös allasjummat alkoivat syksyllä. Kaksi ryhmää on kokoontunut kuntoilemaan kerran viikossa.

Vanha tuttu keilailu on vetänyt jäseniä kilpailemaan viikottain keilavuoron mestaruudesta. Laji on ollut hyvin suosittu ja syksyn alusta Uumulaisille oli varattuna kolme rataa.

Ei pidä myöskään unohtaa omaehtoisen liikunnan tukemista. Potilasjäsenille on edelleen korvattu kuittia vastaan 25% keilaamisesta, kuntosali-harjoittelusta, uimahallilipuista, kunto-voimistelusta ja tanssista.

Kaikki lajit jatkuvat myös vuonna 2009.

Kotihemodialyysi 40 vuotta

Syyskuussa Kirurgisessa sairaalassa juhlittiin kotidialyysin 40-vuotispäivää.

Nefrologian klinikan ylilääkäri **Eero Honkanen** kertoo, että tänä vuonna tuli täyteen 40 vuotta siitä, kun ensimmäinen potilas aloitti kotidialyysin 1968. Hoitaja oli kotona hoidossa mukana ja aluksi myös lääkäri. Dialyysihoidot oli aloitettu Helsingissä 1961. Tuolloin dialyysiin pääsyssä oli erittäin tarkat rajoitukset. Diabetes-potilaita tai iäkkäitä ei ollut mahdollista hoitaa ollenkaan.

Jostain syystä kotihoitot jäivät unohduksiin parinkymmenen vuoden ajaksi. Vuonna 1990 kotihemodialyysissa ei ollut yhtään potilasta ja kehittäminen piti aloittaa alusta. Nykyään kotihoito on merkittävässä asemassa ja tutkimuksissa on todettu, että se on selvästi parempi potilaalle ja parantaa hänen elämänsä laatua.

Maaialmalta tullaan ottamaan oppia hoidon järjestämisestä HUSissa. Uudenmaanpiirin hemodialyysipotilaista peräti 10% tekee hoidon omatoimisesti kotona. Tällä hetkellä potilaita on 50. Keskus onkin yksi suurimmista Euroopassa. PD-dialyysissa hoidossa on satakunta potilasta. Ylilääkäri Honkanen toteaaakin olevansa ylpeä toiminnasta.

Kotihemodialyysiyksikön osastonhoitaja **Riitta Muroma Karttunen** kertoo, että potilaan kouluttaminen kotihemoon kestää 4-6 viikkoa. Aloitteessa omatoimisen dialyysin on potilaan tilan oltava vakaa. Yksikössä on 24 tunnin päivystys, jotta potilaat saavat aina apua hoidon tekemiseen liittyvissä ongelmissa. Muroma-Karttunen kuitenkin toteaa, että potilaat harvoin joutuvat soittamaan useasti.

Vajaa puolet kotihemodialyysin potilaista on tällä hetkellä siirtolistalla. Kaikille potilaille siirto ei valitettavasti ole edes mahdollinen.



Kuva ylh. koulutusosaston osastonhoitaja Rose-Marie Taponen, kotihemodialyysin osastonhoitaja Riitta Muroma-Karttunen, koulutusdialyysista eläkkeellä oleva Meeri Kilpiä, kotihemon sairaanhoitaja Jyrki Hyttinen

Kuva alh. ylihoitaja Elli Löflund, radiologi Leena Laasonen, professori Kuhlbäck. Viimeksi mainitut olivat käynnistämässä ensimmäistä kotidialyysia.

Liikuntapalvelut

Keilailu

Kolme rataa on varattu Uumulle joka torstai klo 20-21 Talin keilahallissa, Huopalahdentie 28.

Kausimaksu 30 euroa. Suuret parkkitilat. Hallista voi vuokrata kenkiä keilaukseen.

Shindo

Shindo rentoutusvenyttelyilat Uumun toimistolla tiistaisin kaksi kertaa kuussa. Ohjaajana toimii Aila Vennola.

Kausimaksu 20 euroa. Kysy toimistolta vapaita paikkoja

Vesivoimistelu

Vesivoimistelu alkaa syyskuussa ja jatkuu joulukuuhun asti. Ryhmät kokoontuvat maanantaisin ja tiistaisin.

Kausimaksu 30 euroa. Kysy toimistolta vapaita paikkoja

Itsenäinen harjoittelu

Uumu korvaa potilasjäsenilleen kuittia vastaan 25% omaehtoisesta keilaamisesta, kuntosaliharjoittelusta, uimahallilipuista, kunto-voimistelusta 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.

Paikalliskerhot

Tammisaari

Tammisaaren kerhon jatkaa kokoontumisia Raaseporin sydänyhdistyksen kanssa. Soita ja kysy tarkemmat tiedot.

Pirkko Lindberg
040 577 1197

Keski-Uusimaa

Tule mukavaan seuraamme jakamaan ajatuksia ja kokemuksia. Uudet ideat kerho-toimintaamme ovat myös tervetulleita.

Kerho jatkaa kokoontumisia joka kuukauden keskimäinen tiistai Sveitsin uimalan kahvion kabinetissa.

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

Porvoo

Porvoon kerhossa voit tavata alueen muita saman kokoneita ja jakaa ajatuksia. Mahdollisuuksien mukaan yritetään järjestää myös asiantuntijaluentoja kerholaisia kiinnostavista aiheista.

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

Kerhoa vetää Riitta Forsberg 044 916 5760. Lisätietoja myös Uumun toimistolta Sirpa Martinviidalta (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi

Kaikkiin kerhoihin ovat uudet jäsenet tervetulleita. Ota yhteys vetäjiin ja kysy lisää!

MARRASKUU 2008

- 12.11 ke Askartelukerho klo 17.30 tehdään joulukortteja
- 13.11 to Syyskokous klo 17.30 Kansanedustaja Marjaana Koskinen vieraana
- 17.11 ma Munuaispotilaiden keskustelukerho klo 17.30
- 28.11 pe Pikkujoulut Hyvinkään Sveitsi klo 19.00 Bussikuljetus Helsingistä klo 18.00

JOULUKUU 2008

- 02.12 ti Porvoon kerho klo 14.00 puurojuhla Omenmäen palvelukeskus
- 04.12 to Vapaaehtoistoiminnan kahvitilaisuus klo 13.00-15.00
- 04.12 to Maksakerho klo 17.00 joulujuhla
- 08.12 ma Munuaispotilaiden keskustelukerho klo 17.30 pikkujoulat liiton tiloissa

TAMMIKUU 2009

- 06.01 ti Porvoon kerho klo 14 Omenmäen palvelukeskus
- 08.01 to Maksakerho klo 17.30 Musilin toimisto
- 12.01 ma Allasjumppa klo 11-12 maanantai-ryhmä alkaa
- 13.01 ti Uumunen dead-line
- 13.01 ti Allasjumppa klo 15-16 tiistai-ryhmä alkaa
- 13.01 ti Shindo alkaa klo 18.00
- 15.01 to Keilailu alkaa klo 13-14 ja klo 20-21
- 19.01 ma Munuaispotilaiden keskustelukerho klo 17.30
- vko 5 Uumunen 1/2009

PIKKUJOULUT

28.11.2008 perjantai

Hyvinkään Sveitsi

*UUMU:n pikkujoulua vietetään tänä
vuonna Hyvinkään Sveitsin Rantasipissä
perjantaina 28.11.2008 alkaen klo 19.00.*

*Juhla järjestetään ravintolakabinetissa ja
illallinen nautitaan runsaasta joulubuffetista.*

*Ohjelmassa on yhteislaulua ym.
Ravintolassa on mahdollisuus tanssimiseen.*

HINTA

*jäsenet 20,00 euroa
ei-jäsenet 40,00 euroa*

KULJETUS

*Linja-auto kuljetus Helsingistä.
Bussi lähtee Helsingistä klo 18.00
Mikonkadun tilausajopysäkiltä.
Paluu Helsinkiin on klo 24.00
Edestakaisen matkan hinta on
8,50 euroa.*

ILMOITTAUTUMINEN

*Uumun toimistoon Sirpalle
(09) 440 094 tai sähköposti
sihteeri@uumu.fi
Sitovat ilmoittautumiset
ruokavalioineen 17.11.2008
mennessä.*

RANTASIPI SVEITSIN JOULUMENU 2008

*Sherrysillia
Tilli-sinappisilakkaa
Konjakkigraavattua kirjolohta
Savustettua siikaa ja kylmää kapriskastiketta
Kalkkunan rintaa, mustaherukkakastiketta
Naudan paahtopaistia ja piparjuurikermää
Maalaispateeta, viinissä
marinoitujen pikkusipuleita
Rapeaa jäävuori- ja friseesalaattia,
tomaattia, kurkkua ja salaattikastiketta
Juusto-katkarapusalaattia
Metsäsienisalaattia
Riistasalaattia
Kasvis-makaronisalaattia
Rosollia ja punajuurella
värjättyä kermavaahtoa
Sinihomejuustoa, päärynän siivuja
ja balsamicokastiketa
Leipälajitelma, valkosipulituorejuustoa
ja levite*

Lanttu- ja peruna- ja bataattilaatikkoo

*Hiillostettua nieriää,
appelsiini – hollandaisekastike*

*Miedosti savustettua poronpaistia,
suppilovahverokastiketta*

*Cheddar-juustolla gratinoitua
parsa- ja kukkakaalia*

*Minttusuklaahyytelöä, vadelmakastiketta
Lämmintä leipäjuustoa, lakkahilloa
Tuoreita hedelmiä
Piparkakkuja ja marmeladia*

Maksakerho

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

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

Kokoontumiset ovat pääsääntöisesti kerran kuukaudessa, kunkin kuukauden ensimmäinen torstai, klo 17-19, ellei toisin mainita. Paikka on Uumun toimisto: Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki.

Lisätietoja kerhoiltoista antaa Uumun järjestösihteeri ja maksavastaava Sirpa Martinviita, toimiston aukioloaikoina: (09) 440 094 tai sähköpostitse: sihteeri@uumu.fi

Kerhon vetäjänä toimii Tarja Jaakonon 040-730 0344

Huom! Ilmoita Sirpalle, jos tarvitset vaihtoehtoisia kahvileipää, yliherkkyytesi vuoksi.

UUODENVAIHTEEN MAKSAKERHOT:

Torstai 4.12.2008 klo 17.00

Tervetuloa maksakerhon tunnelmalliseen pikkujoulutilaisuuteen. Tuo viiden euron arvoinen paketti tullessasi. Vietämme iltaa joulupuuron ja torttukahvien lomassa. Ilmoittautuminen toimistoon Sirpalle marraskuun loppuun mennessä. Kerro mahdollisesta ruoka-aineyleherkkyydestäsi.

Torstai 8.1.2009

Torstai 5.2.2008: Ystävänpäiväteemalla

Olen laittanut kutsun Syke ry:lle yhteistaapaamisen merkeissä. Sydän- ja keuhkosiirroksaajat ovat kanssamme hieman samankaltainen ryhmä, joten voimme vaihtaa ajatuksia arjessa selviämisestä sekä siitä miten asiat hoituvat terveydenhuollossa. Miltä tuntui ennen siirtoa ja entä siirron jälkeen? Nyt odotan heidän vahvistusta, löytyykö helmikuulta sopivaa ajankohtaa ystävänpäivän merkeissä. Se saattaa olla sovittu maksakerhopäivä helmikuussa tai jokin muu päivä, joka sopii molemmille ryhmille. Siitä lisää seuraavassa lehdessä.

Olet sydämellisesti tervetullut!

Tarja Jaakonon

tarjuskainen@gmail.com

Munuaispotilaiden keskustelukerho

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

Mukaan ovat tervetulleita myös potilaiden omaiset.

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

Kokoontumiset kerran kuukaudessa maanantaisin aina Uumun toimistolla, Runeberginkatu 15 A 1.

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

Kerhon vetäjänä toimii Hannu Ouvinen, jonka tavoittaa sähköpostilla hannu.ouvinen@elisanet.fi tai numerosta 0400 303 139.

KESKUSTELUKERHO KOKOONTUU:

Marraskuun keskustelutilaisuus on maanantai 17.11.2008 klo 17.30 Uumun toimistolla.

Joulukuussa munuaispotilaat kokoontuvat maanantai 08.12.2008 klo 17.30. Tapaaminen on Munuais- ja maksaliiton toimistolla Kumpulantie 1 A, 6.krs, Itä-Pasila. Illan aikana tutustutaan liiton toimitiloihin pikkujouluhengessä. Tilaisuuden aluksi puhuu Munuais- ja maksaliiton toiminnanjohtaja Sirpa Aalto.

Vuoden 2009 ensimmäinen tapaaminen on maanantai 18.01.2009 klo 17.30 Uumun toimistolla.

Askartelukerho

Marraskuu: On aika ajatella joulun odotusta ja mikä sen mukavampaa, kuin itse tehdyt joulukortit ystäville ja sukulaisille. Tule askartelemaan joulukortteja kanssamme, keskiviikkona 12.11.2008, klo 17:30 alkaen, Uumun toimistoon. Ilmoittautumiset pe 7.11.2008 mennessä, Uumun toimistoon Sirpalle.

Askartelukerho perustettiin käsitöistä ja askartelusta kiinnostuneiden kohtaamispaikaksi ja innostamaan jäseniä arkisten iltojen piiriin. Käsi-työharrastus on ainakin lehtien ja netin mukaan kovassa suosiossa, niin kaikista huolimatta tämä ryhmä on kärsinyt osanottajapulasta. Näyttää siltä, että olemme tulossa tiemme päätökseen ja on turha kokoontua alle viiden jäsenen voimin. Jatkossa voimme järjestää teemallisia kerhoiltoja toiveiden mukaan. Nyt pidämme pientä taukoa ja katsotaan jatkossa, jos tarvetta ilmenee. Ehdotuksia voi laittaa minulle sähköpostitse tai voit soitella ja kertoa mielteitäsi. Pääsääntönä pidämme, että ryhmän koko olisi vähintään viisi jäsentä.

Kiitos kaikille tähän asti mukana olleille ja aina voimme pitää vähemmälläkin porukalla vapaamuotoisia kädentaitojen iltoja, vaikka kotonani.

Ollaan kuulolla!

Tarja Jaakonon, 040-730 0344

Kevään liikuntaryhmät

Liikuntaa jatketaan ensi vuonnakin. Kaikki syksyllä aloitetut lajit jatkuvat keväälläkin, mikäli osaanottajia on tarpeeksi. Liikuntaryhmiin osallistumisesta peritään kausimaksu. Kaikki uudet liikkujat ovat tervetulleita mukaan! Vuonna 2009 kaikkiin ryhmiin on osanottajamaksu.

ALLASJUMPPA

Allasjumppa jatkuu seuraavasti: maanantai vuoro 8.12.2008 saakka ja tiistai vuoro 9.12.2008 saakka.

Vuodelle 2009 on sovittu seuraavasti: maanantai ryhmä klo 11.00 - 12.00 alkaen 12.1 - 27.4.2009 (ei 13.4) yhteensä 15 kertaa.

Tiistai ryhmä klo 15.00 - 16.00 ajalla 13.1 - 21.4.2009 yhteensä 15 kertaa.

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

Kausimaksu 30,00 euroa.

SHINDO

Shindo-ryhmän viimeinen kokoontuminen on 2.12.2008. Kausi alkaa 13.1.2009 ja päättyy 21.4.2009. Ryhmä kokoontuu joka toinen tiistai Uumun toimistolla klo 18.00 - 19.00.

Kausimaksu 20,00 euroa.



KEILAUS

Keilailu päättyy 18.12 ja uusi kausi alkaa ensi vuonna 15.1.2009.

Keilailuun mahdollisuus torstaisin päivällä yksi rata klo 13 -14 ja illalla kaksi rataa klo 20 -21 Talin keilahallissa, Huopalahdentie 28.

Kausimaksu 30,00 euroa.

Ilmoittautumiset vuoden 2009 ryhmiin

27.11.2008 mennessä toimistoon

Sirpalle (09) 440 094

tai sähköpostilla sihteeri@uumu.fi

Kiitos vapaaehtoistoimijoille

YK:n yleiskokous päätti julistaa vuonna 1985 joulukuun 5:nneen päivän kansainväliseksi vapaaehtoistoiminnan päiväksi. Päivän tarkoituksena on lisätä tietoisuutta vapaaehtoistoiminnan tärkeydestä ja saada ihmisiä tarjoutumaan entistä enemmän vapaaehtoisiksi.

Kansainvälistä Vapaaehtoistoiminnan päivää vietetään jälleen perinteiseen tapaan 5.12. Tänä vuonna päivä on perjantai eli itsenäisyyspäivän aatto. Uumu haluaa tarjota yhdistyksen vapaaehtoisil-

le itsenäisyyspäivän lähettyvillä kahvit. Tuo edellä mainittu vapaaehtoisuuden päivä osuu monelle hieman hankalaan ajankohtaa, kun pyhät ovat tulossa, joten päätimme tarjota kaikille vapaaehtoisille kahvit kiitokseksi toiminnastaan jo edellisenä päivänä.

Vapaaehtoiset toimivat kukin omalla tavallaan. Vapaaehtoisia näkyy yhdistyksen hallituksessa, kerhoveinä, vertaistukijoina, lipasvahteina, elinluvutuskortteja jakamassa, Liiton työryhmissä

ja muualla, jossa vapaaehtoisten apua kaivataan. Lisää vapaaehtoisia kaivataan jatkossakin.

Tervetuloa vapaaehtoistoiminnan kiitokseksi järjestettävään kahvitukseen, joka tarjoillaan toimistolla **torstaina 4.12.2008, klo 13:00-15:00** eli ennen maksakerhon pikkujoulutilaisuutta.

Uumun puolesta
Vertaistukityöryhmän jäsenet:
Tarja Jaakonen ja Hannu Ouvinen

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



kiinteistövälitys

HuoneistoPortti
LKV

www.huoneistoportti.fi

Hannu Ouvinen 0400 303 139

Satu Ouvinen 040 526 1123

NELITILIT

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

Kirjanpito. Tilinpäätökset. Palkanlaskenta. Veroilmoitukset. Konsultointi.

Vertaistukikoulutusta Haukiputaalla

Tusinan verran uumulaisia vertaistukijoita lähti syyskuun viimeisenä viikonloppuna linja-autokyydillä vertaistumaan lomakoti Onnelaan Haukiputaalle. Maksavertaistukijat näyttivät olevan jälleen vahvasti edustettuina. Joukossa oli muutama läheinen sekä muutama munuaissiirron saanut vertaistukija. Joukosta puuttuu edelleen lapsiperheiden ja nuorten edustajia. Lisäksi yhdyshenkilöitäkään ei juuri koulutuksessa näkynyt.

Lähdimme matkaan aamusella ja noukimme kyytiimme muutaman muun yhdistyksen jäsenen matkan varrelta. Matka kului rattoisasti jutustellen ja sopivin väliajoin pidimme kahvi- ja lounastauot. Koulutus ajoittautui viikonloppuun eli lauantaista sunnuntaihin. Onneksi lähdimme liikenteeseen jo perjantaina, jotta jäi aikaa levähtää pitkän ajomatkan jälkeen.

Onnela sijaitsi kauniilla, rauhallisella paikalla. Lauantai-aamusella lähdimme porukalla sauvakävelylle ja oppaanamme toimi Sirpa, jolle alue oli entuudestaan tuttu. Oli mukavaa, että ehdimme hieman tutustua alueeseen ennen koulutusta ja saimme samalla haukatuksi happea, jotta jaksaisimme pitkän päivän ajan kuunnella koulutuksen antia. Päivä olikin ohjelmallinen ja antoisa. Koulutuspäivien vetäjinä toimivat Rokkosen Helena ja Mertasen Jaana. Koulutuspäivien teemana oli kohtaaminen. Ensimmäisen osion alusti sairaanhoita Tarja Tikkanen, joka toimii työnohjaajana. Teimme päivän aikana myös työryhmissä töitä ja vertaistukityöryhmä oli työstänyt työparinsa kanssa rooliseikkailuja, joita esittelimme muille vertaistukijoille.

Koulutustilaisuuksiin sisältyy yleensä myös paikallisen yhdistyksen järjestämää iltaohjelmaa. Tällä kertaa vuorossa oli siis Pohjois-Suomen Munuais- ja maksayhdistys ry:n vertaistukijoiden antia. Meidät jaettiin ryhmiin ja ryhmissä kirjasimme ylös tietovisailun vastauksia, joista osa käsittelee Oulun historiaa. Pääsimme Sirpan kanssa tällä kertaa tuulettamaan, sillä kuuluimme voittajaryhmään. Osa onneemme taisi johtua juuri siitä, että Sirpa on taannoin asunut niillä main ja jotain on ehkä jäänyt mieleen alueen historiasta. Pienet palkinnotkin saimme tietämisestämme.

Lisäksi oli paikallinen ”Linta Lampenius” soittamassa meille viulua ja serenadeja Sulolle. Mahtavaa meininkiä. Porukka oli mukavaa ja kaikilla taisi olla hauskaa.

Lauantai-illan päätteeksi kävimme vielä saunomassa, mutta virtaavaan kylmään Kiiminikijokeen ei kukaan uskaltanut enää mennä.

Sunnuntain ohjelmassa oli sikäläisen sairaalateologi Juha Kyllösen alustus ”Valmiuksia kohtaamiseen, omia voimia polttamatta, omat rajat”. Näytti siltä, että tämä aihe oli tämän koulutustilaisuuden kohokohta.

Päivän päätteeksi kävimme läpi Munuais- ja maksaliiton vertaistoiminnan vuosikelloa ideoiden lisää toimintaa vertaistoiminnan tulevalle teemavuodelle. Toivotaan, että yhdistys panostaa näihin teemapäiviin omilla voimavaroillaan ja meilenkiinnolla. Näin voimme tehdä omaa järjestöämme hieman tutummaksi ja samalla innostaa muitakin vapaaehtoistoimintaan.

Kaiken tämän jälkeen oli aika juhlia. Vertaistukijamme ja ystävämme Maija Hämäläinen oli lähtenyt kotoaan karkuun 70-vuotispäiväänsä. Me halusimme yllättää Maijan ja Sirpa järjesti salaa hänelle yllätysjuhlat. Onnentoivotusten ja Mamian Eilan kauniin runon jälkeen nautimme maukkaat täytekakkukahvit Maijan kunniaksi vielä ennen kotiin lähtöä.

Mukavin mielin suuntasimme matkamme takaisin kotia kohti. Monituntinen matkantekomme päättyi Helsingin rautatieaseman laitamaan illan suussa. Toivottavasti olemme taas jonkin verran oppineempia ja saaneet vaihtaa ajatuksia muiden vertaistukijoiden kanssa.

Tarja Jaakonon
vertaistukija



Elinsiirron saaneiden ja dialyysipotilaiden EM-KISAT SAKSASSA

Elinsiirron saaneiden ja dialyysipotilaiden EM-kilpailut järjestettiin tänä vuonna eteläisessä Saksassa Baijerissa Würzburgin kaupungissa. Asukkaita kaupungissa on noin 120 000 eli saman verran kuin Oulussa. Würzburg on todella kaunis vanha kaupunki, joka on Main-joen varrella noin 110 km päässä Frankfurtin lentokentältä. Kaupunkia voi suositella hyvin myös turistikohdeena. Sää oli tulopäivänä hiostavan kuuma, mutta jo ensimmäisen yön kova ukkossade muutti sen sopivan lämpimäksi ja mukavaksi kilpailusääksi. Pieni sade jatkui lähes koko viikon, mutta se itse asiassa vain puhdisti ilmaa ja piristi kestävyyslajien, kuten pyöräilyn, kävelyn ja pitkien juoksumatkojen suorituksia.

Kilpailut järjestettiin syyskuun ensimmäisen viikon aikana. Ne olivat ennätyselliset ainakin tilastojen mukaan. Osallistujamaita oli 23, kilpailijoita oli noin 340 ja osallistujia yhteensä noin 460. Kaikki luvut ovat uusia ennätyksiä. Kilpailijoista elinsiirron saaneita oli noin 280 ja dialyysipotilaita noin 60. Elinsiirtourheilijoista oli naisia noin 33 % ja dialyysipotilaista noin 23 %. Myös näissä kilpailuissa oli apuna runsaasti vapaaehtoistyöntekijöitä, joista useimmat olivat opiskelijoita. Yleensä saksalaiset ovat tunnettuja tarkkuudestaan ja täsmällisyydestään. Näissä kilpailuissa se ei aina pitänyt paikkaansa, mutta asian ei annettu suuresti haitata. Järjestäjille voi antaa kilpailujen toteuttamisesta hyvän yleisarvosanan. Erikoiskiitoksen ansaitsee jokaisena päivänä ilmestynyt kisalehti Daily News, joka julkaistiin sekä saksaksi että englanniksi. Tästä oli kuitenkin se seuraus, että kaikki kilpailutulokset saatiin vasta muutaman päivän päästä kilpailujen päättymisestä.

Kilpailujen menestyskekkäin maa oli Unkari, joka rohmusi peräti 81 kultamitalia eli keskimäärin yhden kultamitalin joukkueen jokaista jäsentä



kohden. Tosin kultamitaleista iso osa keskittyi vain 4:lle tai 5:lle urheilijalle, jotka kukin saivat 5 kultamitalia. Heidät valittiinkin kilpailujen parhaiksi urheilijoiksi. Unkarilla oli mukana 78 henkilön joukkue. Kilpailujen aikana huomasimme, että unkarilaiset olivat tulleet kilpailuihin lähinnä vain mitalien vuoksi. Syykin siihen selvisi. Unkarin valtio avustaa elinsiirtourheilua ja kansainvälisiin kilpailuihin osallistumista saatujen mitalien mukaan. Toiseksi paras oli isäntämaa Saksa, jolla oli 85 henkilön joukkue. Kisaorganisaation johtajan professori Peik Bremerin vaimo Kathrin Bremer voitti ensimmäisenä kilpailupäivänä kultaa ja hopeaa pöytätenniksessä dialyysipotilaiden sarjassa. Samana iltana hän sai kutsun munuaissiirtoon. Siirto onnistui ja seuraavissa EM-kilpailuissa hänet nähtäneen elinsiirron saaneiden sarjoissa.

Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI lähetti Suomesta 15 henkilön joukkueen, joista 13 osallistui kilpailuihin. Uumalaisista kilpailijoista Erik Lintula joutui perumaan osallistumisensa jalamurtuman vuoksi. Muut uumalaiset olivat Paavo Koskenkorva, Asko Räsänen, Eija Vanhalakka ja Jorma Wilen. Suomen joukkue menestyi erinomaisesti, sillä kaikki kilpailijat pääsivät mitaleille. Saaliina oli 8 kultaa, 10 hopeaa ja 10 pronssia eli yhteensä 28 mitalia. Seniorisarjassa kilpaillut Paavo Koskenkorva sai 4 mitalia: kultaa kuulantönnössä ja korkeushypyssä sekä hopeaa 50 m ja 100 m vapaauintissa. Superveteraani Asko Räsänen sai myös 4 mitalia: kultaa 5 km kävelyssä, hopeaa korkeushypyssä ja pari-

keilailussa Esa Teron kanssa sekä pronssia kuulantönnössä. Superveteraani Eija Vanhalakka voitti erinomaisella tuloksella kultamitalin keilailussa dialyysipotilaiden sarjassa. Lisäksi superveteraani Jorma Wilen sai pronssia 100 m rintauinnissa.

Neljään mitaliin ylsivät lisäksi superveteraanit Raimo Laine ja Esa Tero. Riihimäkeläinen Raimo Laine sai kultaa superveteraanien 50 m selkäuinnissa, hopeaa pallonheitossa ja kaksi pronssia sulkapallossa. Hailuotolainen Esa Tero voitti superveteraanien pallonheiton ja sai hopeaa parikeilailussa Asko Räsänen kanssa sekä pronssia korkeushypyssä ja kansainvälisessä lentopallojoukkueessa. Lappeenrantalainen Yrjö Viitikko sai kultaa veteraanien sulkapallossa ja pronssia sekanelinpelissä Tarja Savolaisen kanssa. Alexander Winberg voitti juniorien sulkapallossa kultaa ja sai hopeaa pöytätenniksessä ja tenniksessä. Juoksija Ville Ojanen keskittyi tällä kertaa pikamatkoille ja voitti hopeaa 100 m ja 200 m juoksussa sekä pronssia 400 m juoksussa. Veteraani Risto Näpänkangas voitti hopeaa golfissa ja 2 pronssia sulkapallossa. Lisäksi Mauri Kuotola sai pronssia kansainvälisessä lentopallojoukkueessa.

Seuraavat EM-kilpailut ovat Irlannin pääkaupungissa Dublinissa elokuussa 2010. Sitä ennen on vuorossa kaksi muuta arvokilpailua: MM-kilpailut Australiassa kultarannikon Brisbanessa elokuussa 2009 ja talvilajien MM-kilpailut tammikuussa 2010 Ranskassa.

Teksti: Asko Räsänen
kuvat: Paavo Koskenkorva, Raimo Laine



*kuva vas. ylh. Raimo Laine, Esa Tero ja Loftus Irlannista
vas. kesk. Asko Räsänen
vas. kesk Würzburgin keskusta
vas. alla Ville Ojanen Esa Tero,
Paavo Koskenkorva
oik. ylh. Unkari Zilaj, Paavo Koskenkorva, Unkari Szabo
oik. kesk Alexander Winberg*

Kohti yhteistä vammaisurheilujärjestöä

Opetusministeriö toimi käynnistäjänä huhtikuussa 2007 alkaneelle vammaisurheilujärjestöjen yhdistymisprosessille. Liikunta-asia neuvos Timo Haukilahti johtaa prosessia, jossa ovat mukana Suomen Invalidien Urheiluliitto ry (SIU), Suomen Kehitysvammaisten Liikunta ja Urheilu ry (SKLU), Näkövammaisten Keskusliiton (NKL) liikuntatoimi ja Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI ry. Tavoitteena on, että uusi yhteinen vammaisurheilujärjestö (VAU) aloittaa toimintansa 1.1.2010.

Uudesta järjestöstä tulee painoarvoltaan merkittävä liikunta- ja urheilujärjestö, jolla tulee olemaan lähes 20 työntekijää ja jonka budjetti tulee nousemaan lähelle 2 miljoonaa euroa. Kun järjestö on syntynyt ja toiminta päässyt käyntiin, entiset järjestöt lakkauttavat toimintansa. Uuden järjestön jäseniksi voivat hakeutua nykyisten liikuntajärjestöjen perusyhdistykset. Munuais- ja maksaliiton 20 jäsenyhdistystä voivat anoa uuden liiton jäsenyyttä. On tärkeää, että ne todella

hakeutuvat uuden järjestön jäseniksi, jos haluamme vaikuttaa uudessa järjestössä. Pieni jäsenmaksu ei tule olemaan mikään este jäsenyydelle.

Meillä monilla on pelkoja ja ennakkoluuloja siitä, miten elinsiirtoliikunnalle käy ja miten potilasjästemme liikuntaa hoituu tulevaisuudessa. Muutos ei ainakaan heikennä nykyistä tilannetta. Liikunnasta huolehtivat edelleenkin perusyhdistykset ja niiden liikuntavastaavat ja jokainen yksilö huolehtii tietysti myös itse omasta liikunnastaan. Kilpaurheilijat pääsevät edelleenkin kotimaisiin ja kansainvälisiin kilpailuihin. Positiivinen muutos tulee olemaan se, että liikunnanohjaajien määrä lisääntyy eri alueilla. Se hyödyttää sekä kunto- että kilpaliikkuja. Kilpaurheilijat tulevat saamaan enemmän valmennusmahdollisuuksia. Kaikki näyttää varsin hyvältä, joten mielestäni meidän tulee rohkeasti mennä mukaan yhteiseen vammaisurheilujärjestöön. AR

Huuskon perhe on kokenut kovia isän maksasairauden takia

”Eihän puhuta sairaudesta enää koskaan”

Huuskon perhe Vihdistä on joutunut kokemaan kovia isä Pertin sairauden takia. Kun yksi perheenjäsenistä sairastuu, sairastuu koko perhe. Nyt perhe istuu kuitenkin omakotitalonsa sohvalla positiivisen oloisina ja kertoo vaiheistaan.

Pertti hakeutui Lohjan sairaalaan vuoden 2003 keväällä vatsavaivojensa vuoksi, mutta hoitava lääkäri ei huomannut mitään vakavaa, vaan lähetti miehen kotiin. Vointi kuitenkin huononi entisestään ja keväällä 2004 Pertti joutui menemään uudelleen sairaalaan. Nyt Lohjallakin asia otettiin vakavammin ja asiaa alettiin tutkia. Tauti todettiin maksakirroosiksi ja Perttiä epäiltiin alkoholistiksi. Sen jälkeen jatkotutkimukset eivät sairaalaa enää kiinnostaneetkaan. Lääkäri vain taputti miestä olalle ja totesi kylmästi, että hoitoa ei ole ja elinaikaakin vain kolme kuukautta.

Diagnoosiksi autoimmuunihepatiitti

Tieto sairaudesta oli 43-vuotiaalle Pertille ja perheelle tietysti aikamoinen järkytys. Pahimmalta tuntui, ettei Lohjan sairaalassa tehty mitään paranemisen eteen, vaan ainoastaan odotettiin loppua. Onneksi tuttavapiiristä löytyi lääkäri, joka ohjasi Pertin Meilahteen gastroenterologian ylilääkäri Martti Färkkilän vastaanotolle. Pertti pääsikin välittömästi hoitoon ja myöhemmin sairaus paljastui autoimmuunihepatiitiksi.

Autoimmuunihepatiitti syntyy autoimmunimekanismilla eli elimistön omat puolustusmekanismit toimivat jotain omaa kudosta vastaan. Autoimmuunihepatiitti on jossain määrin suvuittain esiintyvä, mutta ei suoraan periytyvä. Tauti ei ole tartuttava. Sairauden syy on huonosti tunnettu. Tiedetään, että on olemassa tiettyjä geneettisiä merkkejä, joihin sairaus liittyy. Taudin laukaisevaa

aihetta tunnetaan kuitenkin huonosti. Pertti Huuskon tapauksessakaan autoimmuunihepatiitin aiheuttaja jäi epäselväksi. Perhe oli matkustellut paljon ulkomailla, mutta lääkärit eivät uskoneet sitä taudin syyksi.

Pertin päästessä kunnan hoitoon sairaus oli kuitenkin jo saanut vallan ja mies alkoi olla kohtalaisen huonossa kunnossa. Ruokatorveen muodostui ”variksia”, joita puristettiin pois. Vatsaonteloon kertyi runsaasti nestettä. Kun sisäiset verenvuodot alkoivat, päätettiin Kirurgisessa sairaalassa tehdä hälytys ja alettiin etsiä uutta maksaa, jota voitaisiin tehdä akuutti maksansiirto.

Odotus kesti kuusi päivää ja loppuvaiheessa ennen siirtoa tilanne alkoi olla kriittinen. Maksakirroosi oli kehittynyt jo hyvin pitkälle. Onneksi maksa kuitenkin löytyi viime hetkellä ja tehty siirto onnistui. Pari päivää menikin hyvin. Olo oli ihan erilainen ja Pertti pääsi jo kävelemään osastolla.

Ei laulettu, ei kutsuttu

Onnistuneen siirron jälkeen tuli kuitenkin muita ongelmia. Muutamien päivien kuluttua syntyi sepsis, joka on yleensä bakteerin aiheuttama vakava yleisinfektio. Sepsikselle yleisesti altistavat vaikea perussairaus, immuniteettia heikentävä lääkitys (esimerkiksi hyljinnänestolääkitys) ja suuret leikkaukset.

Siirto oli tehty keskiviikkona ja sunnuntaiaamuna Pertille nousi korkea kuume. Verenmyrkytyksen aiheuttajaa ei saatu selville. Lääkärit kokeilivat monia eri lääkkeitä, mutta ei tuntunut purevan infektioon. Kunto huononi. Vatsakivut olivat kovat ja hengittäminen vaikeaa. Pertti joutui välillä teholle ja välillä verta puhdistettiin dialyysikoneessa. Kaliumarvot nousivat hyvin korkeiksi ja sydän oli vaarassa pysähtyä.

Pertti makasi kaksi kuukautta sängyssä. Ruoka ei maistunut ja seurauksena oli täydellinen lihaskato. Miehestä ei ollut jäljellä kuin luuta ja nahkaa. Painoa sai-

raalassaoloaikana lähti melkein 30 kiloa.

Yhtenä päivänä lääkärit kokoontuivat Pertin sängyn ympärille ja totesivat, että nyt on kaikki mahdollinen tehty. Ainoa vaihtoehto oli enää odottaa. Puolen tunnin kuluttua saapui pappi huoneeseen. Pertiltä kysyttiin haluaako hän perheen koolle ja lauletaanko. Ei kutsuttu eikä laulettu, sillä mies oli päättänyt selvitä. Lauluakin oli kuultu naapurihuoneesta jo siirtoon viedessä. Osaston tilat eivät ole suuret ja hoitaja olikin pahoitellut laulua työntäessään Perttiä leikkaussaliin.

Kaiken tapahtuneen jälkeen toipumisen kesti kauan. Kotiin päästyään Pertti ei selvinnyt omin avuin edes vessaan. Jalat eivät kantaneet ja kynnyskin oli aika-moinen haaste. Väärinkäsityksen vuoksi perhe ei saanut mitään ammattimaista apua kotiin. Sairaanhoidaja oli ollut sitä mieltä, että kyllä sitä on pakko 4-5 tuntia yksin selvitä. Sosiaalihoitaja kirralla oli puolestaan luullut, että Pertti siirretään ensin omaan aluesairaalaan, joka hoitaa kotiauton ja muun tarpeellisen. Ymmärrettävistä syistä mies ei kuitenkaan halunnut enää Lohjalle hoitoon vaan palasi suoraan kotiin. Perheen tyttäret auttoivat kotona niin paljon kuin pystyivät.

- Makasin monta kuukautta vain sängyssä ja emäntä yritti saada minut syömään vaikka syöttämällä, muistelee Pertti.

Hankala vyöruusu

Siirrosta Pertti sai vaivoikseen vyöruusun, joka iskee moneen maksansiirron saaneeseen. Vyöruusu on edelleen erittäin hankala ja Pertti joutuu syömään jatkuvasti voimakkaita särkylääkkeitä. Lääkärit ovat epäilleet, että muu lääkitys pitäisi kipua edelleen yllä.

- Ilman vyöruusua tilanne olisi paljon helpompi, koska osa vahvoista lääkkeistä jäisi pois, miettii Pertti.

Pertille kehittyi myös diabetes, jonka hoitoon hän joutui pistämään insuliinia. Lääkärien hämmästykseksi tämä vaiva kuitenkin parani vuoden kuluttua.

Myös verenpaine sekä kolesteroliarvot kohosivat. Toisesta korvasta heikkeni kuulo. Syyksi epäiltiin käytettyjä vahvoja antibiootteja.

Myös tasapainovaikeudet ovat kiusanneet miestä. Aluksi kateissa oli kirjoitus- ja laskutaitokin. Kirjoittaminen on vieläkin hankalaa.

Hurjat lääkekulut

Lääkkeisiin kuluukin paljon rahaa vuodessa. KELAn lääkeomavastuu täyttyy yleensä jo huhtikuussa. Hoidossa käytetään kuitenkin paljon lääkkeitä, joita Kela ei korvaa. Käytössä on lääkkeitä, jotka korvattaisiin jonkun muun sairaudenhoidon. Pitääkin ihmetellä, miten KELAn korvausjärjestelmä voi jättää ”väärää” sairautta sairastavat pulaan. Koko vuoden lääkekulut kohoavat yhteensä melkein kolmeen tuhanteen. Kipulaastareita ei ole enää varaa ostaa, vaikka tarve olisikin.

Pertti joutui vaimojen myötä jäämään tietysti myös työstä eläkkeelle. Hän toimi aiemmin rakennusalan yrittäjänä. Pirjo-vaimo toteaa, ettei mies olisi suostunut millään lopettamaan työntekoa. Pitkään Pertti olikin vielä palaamassa töihin, mutta nyt on ollut pakko jo antaa perik-

si. Pirjo toteaaakin nauraen, ettei kukaan palkkaa miestä, joka ei pysy hereillä koko kahdeksaa tuntia.

Pertin muisti on huonontunut, joten vaimo on joutunut ajoittain toimimaan miehen muistinakin. Pirjo on ollut kuitenkin koko ajan töissä lastenhoitajana. Hän on itse ollut ainoastaan yhden viikon sairaalomalla, kun Pertti oli huonoimmillaan.

- Jälkikäteen ajatellen olisi ehkä ollut viisaampaa itsenikin takia jäädä sairaalomalle Pertin sairauden aikoina, miettii Pirjo.

Auttamassa ovat onneksi olleet sukulaiset ja ystävät. He ovat järjestäneet pihatalkoita ja antaneet remonttiapua. Pertti miettiikin kasvanutta kiitollisuuden velkaa muita kohtaan. Toisaalta voisi ajatella, että kaikki läheiset ihmiset haluavat auttaa ja pihatalkoot on heille tapa tehdä jotain ja olla mukana tukemassa.

Miksei Lohja hoitanut?

Lohjan sairaalan toiminta perhettä kuitenkin edelleen ihmetyttää. Diagnoosi maksasairaudesta osattiin tehdä aivan oikein, mutta sen hoitoa ei osattu. Eikä ilmeisesti viitsitty käyttää edes konsultaa-

tiomahdollisuutta. Varsinkin HUSin piirissä luulisi olevan helppoa ottaa yhteyttä Meilahteen tai Kirurgille.

Myöhemmin siirron jälkeen Pertille tuli sydänoireita ja hänet vietiin, minnekäs muualle kuin, Lohjan sairaalaan. Ensimmäiseksi sairaalassa ihmeteltiin, miksi heille tuodaan elinsiirtopotilaita, kun he eivät niistä mitään ymmärrä. Sairaalassa Pertti vietiin sillä hetkellä käytöstä poissa olevalle osastolle, koska pelättiin sairaalabakteeria muista sairaaloista. Sinne Pertti jätettiin yksin ja sanottiin, että kutsunappia on turha painaa, koska kukaan ei sitä kuule. Michelle annettiin puhelinnumero, johon voisi soittaa, jos hätä tulee.

Perheelle tilanne vielä vaikeampi

Kun yksi perheen jäsenistä sairastuu, se koskee koko perhettä. Pertti miettii, että perhe on varmaan kokenut tilanteen vaikeampana kuin hän itse. Perheen kaikki kolme lasta asuivat Pertin sairastuessa vielä kotona. Tytöt olivat tuolloin 17- ja 19-vuotiaita ja Taneli vasta 9-vuotias.

jatkuu seuraavalla sivulla





Pertti Huusko menetti maksasiirron ja sen jälkeisen verenmyrkytyksen seurauksena melkein 30 kiloa painostaan. Kuvasa Pertti ja perheen lapset Kirurgisen sairaalan puistossa, kun kriittisin vaihe oli jo takana.

Lapsille tieto sairaudesta oli rankkaa. Lapset myös näkivät, kun Pertti jouduttiin ennen siirtoa viemään useita kertoja ambulanssilla sairaalaan.

Kirurgilta saamaansa hoitoon Huuskot ovat olleet aina tyytyväisiä. Myös vaimo on huomioitu hyvin ja Pirjo on saanut olla mukana lääkärin vastaanotoilla. Lapset eivät vastaanotoille ole olleet, mutta perheessä on kuitenkin aina kerrottu ja selitetty avoimesti asiat heille.

Pakosta eteen tulee myös käytännön tilanteita, jolloin lapset ovat yksin kotona. Kun isä on pitkään sairaalassa ja äiti on päivät työssä ja illat käymässä sairaalassa, tuntuu lapsista helposti siltä, että kumpikaan vanhemmista ei ole enää läsnä heitä varten. Toisaalta on myös fyysisestikin raskasta käydä päivittäin katsomassa puolisoaan omien töiden jälkeen, vaikka sen ilman muuta haluaakin tehdä.

Menneisyys onkin tehnyt lapsista osittain ylihuolehtivia. Nuorempana Taneli tulikin kerran isän luo ja sanoi, että sovitaanko, ettei puhuta enää koskaan tästä sinun sairaudestasi. Nyt 13-vuotias Taneli tekee kotona vapaaehtoisesti pihatöitä ja kantaa puita sisälle. Sellaiseen harva nuori ryhtyy. Vastuu on varmaan tullut tahtomattakin. Tomerasti Taneli kuitenkin komentaa isän pois töistä, jos tämä innostuu tekemään yli voimiansa. Tänä kesänä yhteinen projekti on ollut Tanelin mopedin kunnostaminen. Aikaa onneksi on pari vuotta, ennen kuin Taneli saa sillä ikänsä puolesta ajaa.

Aikamoinen saavutus on myös se, että Taneli sai koko ala-asteen koulun aloittamaan käsien pesun ennen ruokailua. Ky-

lään tullessaan kaveritkin joutuvat ensin käsienpesulle ja –desinfiointille..

Voimaa ystäviltä ja sukulaisilta

Oman puolison sairastuminen vakavasti on raskasta. Pirjo toteaa, ettei missään vaiheessa luovuttanut vaan ajatteli aina, että kyllä tästä selvitään. Maksansiirrosta ei kumpikaan ollut kuullut aikaisemmin. Pirjo miettii vielä, että jotenkin koko ajan kuitenkin luotti hoitoon ja uskoi tilanteen muuttuvan paremmaksi. Siirtoa ajatteli oljenkortena sen hetkisten vaikeuksien jälkeen.

Pahempi paikka olikin verenmyrkytys. Lääkärit olivat kyllä kertoneet etukäteen riskeistäkin, mutta ei niitä tullut ajateltua mahdollisina. Siirron jälkeen Pertti oli jo ehtinyt alkaa toipua ja värikin oli palannut miehen kasvoille. Sen jälkeen takapakki tuntui vielä pahemmalta.

Pirjon työnantaja ei suhtautunut kovin ymmärtäväisesti perheen ongelmiin. Jo siirtokeskusteluun pääsemisessä oli ongelmia, vaikka Pirjo oli saanut lääkäriltä todistuksen sitä varten. Työnantajan mielestä kysymyksessä ei ollut alle kymmenvuotiaan lapsen hoito. Vastaanotolle Pirjo kuitenkin lähti. Siirtoyönä ei Pirjo saanut nukuttua, mutta meni kuitenkin töihin seitsemäksi. Vastentahtoisesti hän sai myöhemmin päivän vapaaksi, kunhan lupasi olla seuraavana aamuna takaisin. Myöhemmin tilanne on onneksi muuttunut parempaan suuntaan.

Pirjo kertoo saaneensa voimaa ystäviltä

ja sukulaisilta. Myös liikunta on ollut tärkeä henkireikä. Perheen omakotitalon läheltä löytyykin hyvät lenkkeilymaastot luonnon keskellä.

Mukana liiton toiminnassa

Voimaa ja apua perheen jaksamiseen ovat tuoneet Munuais- ja maksaliiton järjestämät kuntoutuskurssit. Perheen vanhemmat ovat olleet olleet sopeutumisvalmennuskurssilla ja perhekurssilla Tanelin kanssa. Kurssilla oli oma ohjelma lapsille, jossa heidän kanssaan käytiin läpi vaikeita asioita. Pirjo toteaa, että työssäkin jaksaa ihan erilailla, kun saa välillä kuntoutusta.

Pirjo ja Pertti ovat mukana myös vertaistukitoiminnassa ja liiton maksatyöryhmässä. Pertti sanookin, että yhdistystoiminta myös tavallaan paikka työn jättämää aukkoa elämässä.

- On hienoa päästä antamaan muille sitä tietoa, mitä itse olisi samassa tilanteessa tarvinnut, kertoo Pirjo.

Perhe on ollut mukana myös Uumun retkillä mm. Viron Pühajärvellä. Pertti sanoo, että ennen tuli liikuttua paljon. Matkusteltiin ulkomailla ja käytiin sukulaisten luona. Nyt matkaan ei tule lähdettyä yhrä helposti. Pitkän aikavälin suunnitelmia on lähes mahdotonta tehdä, kun ei tiedä, missä kunnossa Pertti on. Jokainen päivä kun on erilainen.

haastattelu: Sirpa Martinviita
teksti ja kuvat: Petri Inomaa
s.24 kuva: perheen kotialbumi

UUMU kuuli lakeuden kutsun

Matkaan lähdimme jo tutusta lähtöpis-
teestä Mikonkadulta perjantai-aamuna.
Bussi lastattiin lähes täyteen iloisilla
uumulaisilla. Matkan varrelta poimim-
me kyytiin lisää kaltaisiamme ihmisiä.
Hyvinkään jälkeen olikin kaikki paikat
täytetty.

Päivä kirkastui etemme kauniin syksyn
ruskan väreissä. Aamukahvit pysähdyim-
me nauttimaan sotilaallisissa tunnelmissa
Linnakasarmen Sotilaskotiyhdistyk-
sen kahvilassa Hämeenlinnassa. Sieltä
matkasimme Iittalan lasimiljööseen,
jossa pidimme jaloittelutauon kauniita
tavaroita katsellen ja ostellen. Rahapussit
hieman keventyneenä jatkoimme matkaa
Tampereelle lounaspaikkaamme ravintola
Pihaan.

Ruokailun jälkeen siirryimme tutus-
tumaan Tampereen Finlaysonin alueella
sijaitsevaan yli 100 -vuotiaaseen Pikkupa-
latsiin, huolellisesti aikansa henkeen pal-
kitusti restauroituun rakennukseen. Siellä
meidät vastaanotti ystävällinen palatsie-
mäntä Greta Olkkonen. Saimme kuulla
palatsin historiaa ja antiikkihuonekalujen
tarinoita samalla kun tutustuimme juh-
lakerroksen pää-, ruoka-, siniseen ja ju-
gend-saliin kristallikruunujen loisteeseen.
Pääsimme kurkistamaan myös isännän eli
patruunan huoneeseen. Porrashuoneen ja
eteisten kattomaalaukset tervehtivät tuli-

jaa heti ensimmäisenä. Alakerrassa Louis
Sparren suunnittelema biljardihuone
henki vuosisadan vaihteen ainutlaatuista
tunnelmaa palatsin alkuperäisimmin säi-
lyneenä huoneena. Allasosastolla näimme
Suomen suurimman lasimosaiikkityön,
Tuula Lehtisen 'Leilan puutarha' sekä
Vesa Varrelan lasitaideteokset. Kierroksen
pääteeksi joimme kahvit palatsin tunnel-
man mukaisesti.

Yöksi menimme Kurikkaan hotelli
Pitkä-Jussiin. Pienen lepäilyn jälkeen
sonnustauduimme ravintolan puolelle
jutustelemaan ja kuuntelemaan supersuo-
sittua Yölintu-tanssiorkesteria.

Lauantai-aamu näytti sateiselta, muttei
se meitä haitannut, kun suuntasimme
kohti Seinäjokea, josta otimme kyytiin
oppaamme Helena Koiviston. Kier-
toajelumme aloitimme Alvar Aallon
suunnittelemaasta Aaltokeskuksesta.
Siitä jatkoimme lakeuden pääkaupungin
nähtävyyksiin tutustumista, jota väritti
oppaamme mahtava pohjalaismurre
ja luonteva huumori. Kierros päättyi
Lakeuden ristin kirkkoon ja useimmat
meistä nousivat hissillä Lakeuden ristin
torniin katselemaan syksyisen sateista
lakeusmaisemaa. Ennen teatteriin menoa
ruokailimme Marttilan tallissa (enti-
sessä sairaalan sikalassa), minkä jälkeen
siirryimme takaisin Aaltokeskuksessa



sijaitsevaan kaupungin teatteriin. Ennen
näytöstä oli mahdollisuus tutustua Alvar
Aallon lasinäyttelyyn. Teatteriesitys oli
vaikuttava kuvaus Titanicin kohtalok-
kaasta neitsytmatkasta. Tarina oli vahva
ja koskettava ja herätti katsojissa erilaisia
tunteita.

Iltamme jatkui Kurikassa Wanhalla
Asemalla pohjalaisen pitopöydän antimi-
en äärellä. Illallisen jälkeen olikin levon
aika, sillä olihan päivä ollut tiivis.

Lähdimme paluumatkalle sunnuntai-
aamuna taas yhtä kokemusta rikkaam-
pana. Osallistujat osoittivat kiitoksensa
onnistuneesta matkasta niin kuljetta-
jallemmen Pekka Keräselle, kuin myös
yhdistykselle ja matkanvetäjälle.

Näitä matkoja on mukava muistella
kiitollisin mielin.

Virkistymisen puolesta
Sirpa ja Marjatta



Uumu eduskunnassa

Joukko Uumun jäseniä vieraili syyskuussa eduskunnassa kansanedustaja Jouko Skinnarin vieraana. Aloitteentekijänä vierailussa toimi maksakerho ja Maija Hämäläinen.

Uumulaiset vastaanotti kansanedustaja Skinnarin henkilökohtainen avustaja Olavi Paakkunainen. Hän kertoi torstain olevan aina edustajille hyvin kiireinen, koska silloin kokoontuvat eri valiokunnat ja iltapäivällä televisioitavana eduskunnan kyselytunti.

Kiireisestä aikataulustaan huolimatta Jouko Skinnari ehti tapaamaan uumulaisia, joille oli erityisluvalla järjestetty kahvitilaisuus talousvaliokunnan huoneeseen. Avustaja Paakkunainen kertoi, että yleensä vierailijoita ei päästetä valiokuntatiloihin. Ehkä tilanteeseen vaikutti se, että kansanedustaja Skinnari toimii talousvaliokunnan puheenjohtajana.

Kansanedustaja Jouko Skinnari kertoi uumulaisille, että hän on tietoinen tänä vuonna tehtyjen elinsiirtojen vähydestä ja siirtoelinten puutteesta. Professori Höckerstedt ja kansanedustaja Skinnari olivat keskustelleet huolestuttavasta tilanteesta. Myös Skinnari epäili ongelmien johtuvan keskussairaaloiden kiireestä ja henkilökuntaresursseista.

Mitä asialle sitten voisi tehdä? Uumun jäseniltä kuultiin monta ehdotusta tilanteen parantamiseksi. Jouko Skinnari kertoi, että eduskunnassa on monta prioriteettia ja useita eturyhmiä, jolloin joskus on vaikea saada ääntään kuuluviin. Monasti yllättävän tilanteen aiheuttamat uudet päätökset vievät huomion. Vierailupäivänä keskustelun aiheena oli Kauhajoen uskomattomat tapahtumat, joiden jälkeen eduskunta kokee tietenkin tärkeäksi keskustella lasten- ja nuorten psykiatrisesta hoidosta, kouluterveydenhoidosta ja aselaista.

Keskustelua talousvaliokunnan huoneessa riitti myös elinluovutuskorteista. Uumun jäsenien ehdotuksia tilanteen parantamiseksi olivat mm. että liikennevakuutuksiin voisi liittää elinluovutus testamentin, jonka allekirjoittamisen jälkeen vakuutuksesta saisi



alennusta. Ihmeteltiin myös käytäntöä, että luovuttajan allekirjoittama elinluovutustestamentti ei riitä, vaan lupaa kysytään kuitenkin omaisilta.

Suomen eduskunta on yksikamarinen ja siihen kuuluu 200 kansanedustajaa. Kansanedustajat valitaan 4 vuoden välein välittömällä vaaleilla. Jokainen kansanedustaja kuuluu eduskuntaryhmään, joka koostuu yleensä saman puolueen edustajista. Eduskunta säätää lait, päättää valtion talousarviosta, käsittelee kansainväliset sopimukset, valvoo maan hallituksen toimia ja valitsee pääministerin.

Eduskunnassa on kolme keskeistä toimintoa: päätösvaltaa käyttävä täysistunto, asioita valmistelevat valiokunnat sekä poliittista linjaa vetävät eduskuntaryhmät.

Eduskunnan työtä johtavat eduskunnan puhemies ja kaksi varapuhemiestä. Puhemiehistön keskeisin tehtävä on johtaa täysistuntoja. Eduskunnan puhemies vuoden 2007 valtiopäivillä on Sauli Niinistö. Ensimmäinen varapuhemies on Seppo Kääriäinen ja toinen Johannes Koskinen.

Puhemies myöntää täysistunnoissa puheenvuorot ja vastauspuheenvuorot, tekee äänestysesitykset sekä päättää asioiden lopullisesta käsittelyjärjestyksestä. Puhemiehistö toimii myös eduskunnan keskeisimpien toimielinten eli puhemiesneuvoston ja kansliatoimikunnan puheenjohtajistona.

Eduskunnan keskeisin tehtävä, lakien säätäminen, tapahtuu täysistunnossa. Täysistunnossa päätetään myös valtion

talousarviosta, käsitellään mm. hallituksen antamat selonteot, tiedonannot ja kertomukset sekä hyväksytään kansainvälisiä sopimuksia.

Eduskunnan päätökset valmistellaan valiokunnissa. Eduskunnassa on 15 pysyvää erikoisvaliokuntaa ja erityisesti EU-asioita koordinoiva suuri valiokunta. Pääsääntöisesti jokainen valiokunta käsittelee sitä vastaavan ministeriön hallinnonalaan kuuluvia asioita. Valiokuntien käsittelyyn tulevat hallituksen esitykset, valtion talousarvio, EU-asiat, kansanedustajien tekemät lakialoitteet ja erilaiset valtioneuvoston kertomukset ja selonteot.

teksti ja kuvat: Petri Inomaa
www.eduskunta.fi

Kirran puutarhajuhlat

Kirurgisen sairaalan puutarhajuhlat jouduttiin tänä vuonna tuomaan sisätiloihin, koska ilmojenhaltija ei ollut suosiollinen juhlien järjestämiselle.

- Juhlat on ainoastaan kerran aikaisemmin järjestetty sisätiloissa, kertoo Kirurgisen sairaalan ylihoitaja **Elli Löflund** toivottaessaan Uumulaiset kunniavieraina tervetulleiksi.

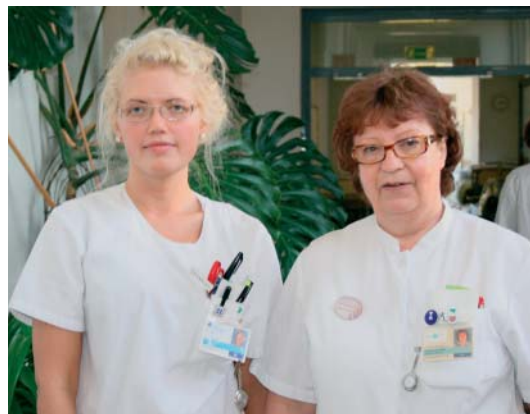
Uumun naistoimikunta aloitti puutarhajuhlien järjestämisen Unioninkadun klinikan suojaisalla sisäpihalla. Mukana traditiota oli perustamassa myös Uumun **Mirja Kauppila**, joka toimi pitkään hoitajana munuaisosastolla. Hän kertoo, että haaveena oli saada kesäkahvila Unioninkadun upealle pihalle ja haave toteutui näin ainakin kerran vuodessa. Munuaisklinikan muutettua Kirurgiseen sairaalaan jatkoi HYKS puutarhajuhlien järjestämistä.

Juhlien hienosta tarjoilusta tuntui nauttivan koko Kirran henkilökunta. Orkesterikin oli hankittu paikalle viihdyttämään vieraita. Uumulaista tosin hieman ihmetytti entisten ja nykyisten potilaiden puuttuminen tilaisuudesta. Edes osastoilta ei montaa potilasta juhlassa näkynyt, vaikka aamun dialyysivuorokin oli juuri sopivasti päättynyt. Ilmeistään tieto ei ollut tavoittanut potilaita.

Muiden mukana juhlivat professori **Krister Höckerstedt** ja gastroenterologian kirurgi (kuva oik ylh). Laboratoriosta vapaalle olivat ehtineet **Niina Vartiainen**



ja **Margaretha Johansson** (kuva oik kesk). Uumun **Sirpa Martinviita** joutui HUSin tiedottaja **Anna-Mari Hurstin** kohteeksi. Juttu julkaistiin HYKSin intranetissa (kuva oik alh). Osasto 3n hoitajista kokoonoutuivat nykyiset **Päivi Lehtovaara** ja **Ea Tabell** sekä nykyään jo eläkeläiset **Marjatta Aimola** ja **Kristiina Öblom** (kuva vas ylh). Medisiinisen tulosityksikön johtajan **Juha Tuomisen** sihteeri **Kaari-**



na Tiainen odotti johtajaa saapuvaksi seurassaan ylihoitaja **Elli Löflund** (kuva vas alh). PI

Bollywood

tähdittää

LUONTODOKUMENTTIA

Kirjoittaja on vammainen eläkeläinen ja kättyisä PD-dialyysipotilas. UUMUn hallitus sanoutuu irti kaikista epäkorrekteista mielipiteistä. Toimitus ei vastaa aukeaman sisällöstä ja mielipiteistä.

Kertaus on opintojen äiti, ja saattaahan sitä oikeasti vielä olla joku, joka ei tunne psyykkisiä ongelmiani:

Elämästäni piti tulla Hollywood-elokuva. Ei tullut Meryll Streepiä tai Brad Pittiä. Elämästäni piti tulla Bollywood-filmi täynnä kimallusta ja tanssivia suihkulähteitä. Paljetit loppuivat ja vesijohto suljettiin. Elämästäni piti tulla Tallinnan-risteily tai edes paikallisjuna Pitäjämäelle. Ei kulkeneet laivat ja junatkin jäivät laituriin tietokonevian vuoksi.

Jouduinko humanoidien sieppaamaksi? Siihen viittaa outo letku vatsassa. Onko elämäni sittenkin tähtien sotaa? Ilman tähtiä jää jäljelle vaan tähtien sota? Turhapuroa vai Kulkurin valssia?

Elämästäni tuli luontodokumentti ja minusta tuli virtahepo. Iso ja täynnä nestettä, mutta ei kovin älykäs, säyseä tai sähkövyä.

Minut punnitaan kuukausittain ja tutkijat tarkkailevat outoja pussirituaaleja. Luulevatkohan hamsteriksi tai pussihukaksi? Hukassa kuitenkin ollaan.

Lauantaitansseissa valot pimiänä

Sen vuoksi kysynkin, mihin hävisi sessiivisuffiksi? Minun Sonera toimii ja meidän pankki lainaa rahat. Entä miksi nykyään elokuvia tähdittää Marlon Brando. Ei Marlon tähteitä ollut, vaikka loppua kohti lihosikin. Miksi puheohjelmaa houstaa (engl. host- isäntä/emäntä) Vappu Pimiä. Sammuiko valot kesken kaiken? Ennen ohjelmia sentään juonnettiin eikä houstattu. Housut oli Heikki Hietamiehellä Lauantaitansseissa ja hameen helmat liehuivat.

Miksei sitten yhdessäkään ohjelmassa enää pääse katselemaan itse ohjelmaa? Ensin näytetään, mitä tänään näytetään. Sitten taas kerrotaan, mistä ohjelmasta on kyse ja mitä siinä näytetään. Sen jälkeen itse ohjelma pyörii viisi minuuttia ja onkin aika näyttää mitä seuraavaksi esitetään. Mainosten jälkeen näytetään mitä aiemmin esitettiin, mitä kohta esitetään ja ehkä jopa taas viisi minuuttia

ohjelmaa ennen seuraavaa pyörähdystä. Vaivaako kaikkia katsojia nykyään paha keskittymishäiriö vai eivätkö tekijätäkään enää usko, että sitä roskaa kukaan katsoisi koko ohjelman mittaa?

Muuten, juuri kun ehdin olla huolestunut siitä, ettei nykynuoriso osaa teititellä, minua alettiin teititellä lähikaupassakin. Perhana! Minähän olin virtahepo enkä mikään vanha kääkkä.



Mummo saa munakasta, niinku oikeesti

Virtahevonsilta viekin televisiossa pyörivään psykologiseen ja orwellmaiseen tosi-TV draamaan. Kyseessä on epämääräisesti kähisevä Iso Veli. Sitä kun katsoo, pitää ihmetellä, miten nykynuoriso edes pysyy hengissä enää? Perunoita ei osata keittää. Vettäkin korkeintaan keittimellä. Munakkaasta on joku kuullut, mutta sen toteuttaminen onkin jo aika komediaa. Tärkeintä on saada kaupasta tupakkaa, suklaata ja sipsejä. Kolmen päivän päästä ihmetellään ihan tosissaan, että miksi meillä on nälkä. Ainoa reagointi asioihin on korvia koskeva kiljuminen.

Naapuri kertoi, että kotitalouden tunnilla koulussa pistävät kakkuvuoaan nurinpäin uuniin ja ihmettelevät, miksei se vetelä mössö pysykään kupissa tai valmistavat pakastevihanneksia laittamalla koko pussin kattilaan ilman vettä ja levyn täysille. Ennen paloivat päreet nyt palaa pussit pohjaan ja menee herne nenään. Niinku siis niinku oikeesti?

Onhan nuoria syytä suojella. Koulussakin piti kuulemma vanha kunnon jakokulma muuttaa, kun lapset ahdistuivat. Meni jakaja ja jaettava väärin paikkoihin. Vanha kansahan jo tiesi, ettei voi kauhalla ammentaa, jos on jakokulmalla jaettu.

Nuorison mielestä tärkeintä on olla aito. Ja se aidoin ihminen on yleensä se kummallisin, joka ei tuon taivaallistakaan välitä muiden hyvinvoinnista. Ennen oltiin normaaleita, nyt aitoja. Niin ne aidat kaatuvat. Yleissivistys onneksi nousee PISA-tutkimustenkin mukaan. Ongelma vaan on, ettei nuori kuitenkaan tunne sanoja Kekkonen, kommunismi, feminismi,



sosialismi tai realismi. Ehkä parempikin niin?

Mitä muutakaan voisi odottaa? Mainoksessa pikku koululainen soittaa äidille ja sanoo pärjäävänsä. Pois on leikattu kohta, jossa 7-vuotias joutuu kysymään äidiltään: ”mutta pärjäätkö sinä, äiti?” Jos äiti on uusavuton, niin ehkä lapsesta kasvaakin uusvastuullinen?

Tämä ei loppunut vielä! Miksi ihmiset kävelevät keskellä jalkakäytävää tai väärällä puolella. Eihän siitä tule mitään! Jos autot osaavat ajaa oikealla, niin kai sitä osataan kävelläkin oikealla. Kaveritkin voi kulkea kuin köyhän talon porsaas. Uusavuttomille tiedoksi, että se takoiittaa peräkkäin kulkemista. Ei tarvitse tulla rintamana minua vastaan. Ja minulle on sitten turha soittaa kännykällä, kun kävelee kaupasta kotiin. Ei siltä huohotukselta ymmärrä sanaakaan. Jos ei ole aikaa muuten soittaa, ei tarvitse soittaa ollenkaan. Se on ainakin henkilökohtaisesti jo onnistunut: ei häiritse enää puhelimen pirinä. Ja muuten ne tosi hauskat soittoäännetkin voi sitten tunkea suoraan sinne!

Kyllä kuulkaa sairas saa olla kärtyyisä ja sanoa ihan mitä haluaa! Entinen mummokin lentokoneessa matkustaessaan löi lentoemäntää, joka kerta tämän kulkiessa ohi. Lennon lopulla lentoemäntä kumartui mummon puoleen ja sanoi: „ei saa löydä, se sattuu.“ Johon mummo totesi tyyneästi: „Minä saan. Minä olen vanha.“ Eli kyllä silloin sai sairaskin marista. Pahimpia marisijoita ovat kyllä täysin terveet ihmiset flunssassa. Voi sitä kärsimyksen määrää! Ja eniten huolissaan painostaan ovat langanlaihat mallit.

Nyt alkaa helpottaa. Voimme virrata muihin aiheisiin.

Huojuva torni

Virta vie meidät kohti norsunluutornia. Ylväässä korkeudessaan norsunluutornin pikku työläiset vaeltavat marmorisaleissaan. Kaikuu, kaikuu ja tuskin toinen toistaan löytää. On tainnut kuitenkin talouskriisi iskeä torniinkin, sillä nyt pitää säästää. Mutta mistä säästää, kun mitään ei ole tullut tehtyä ennenkään?

Onhan siellä vielä tiedotuslehti, josta voi hyvin ottaa melkein puolet pois. Eihän sitä kukaan huomaa, kun niillä siirtopotilailla on melkein kaikilla kuitenkin jo kaihikin. Tiedon ja tuen arvo on sitä paitsi ihan ylimainostettua.

Mitä muuta? Liikuntaa ei järjestetty liikunnan vuotena. Tai olihan siihen vihkoseen eksynyt otsikko. Mikä vuosi ensi vuonna onkaan? Ai niin. Vertaistuen vuonna voidaan olla järjestämättä vertaistukikoulutusta. Palloja kuulemma kuitenkin painetaan. Sehän lohduttaakin kummasti, kun samalla kertaa saa tiedon tarvittavasta elinsiirrosta ja iloisen ilmapallon. Lapsille vielä tikkari kaupan päälle.

Pitäisi varmaan keksiä jotain sitä seuraavaksikin vuodeksi. Harmi, kun jäsenten vuosikin meni jo. Niiden kanssa on niin helppo olla tekemättä mitään. Eiköhän julisteta vuosi 2010 terveyden vuodeksi. Ei tarvitse taatusti tehdä mitään, kun ne on kaikki jo sairaita!



Kampidialyysiin lentävällä kalakukolla

Rahapula iskee ajoittain jokaiseen ja on pakko päättää, mikä on välttämätöntä, mikä ei. Vanhaa kunnon juustohöylää käyttäen kannattaa ensimmäiseksi ottaa pois niiltä, jotka tarvitsevat. Niitähän ei kukaan kuuntele. Eihän kukaan itseltään mitään pois höylää. Paitsi nyt tietenkin joskus uudessa Louis Vuittonin liikkeessä Helsingin keskustassa heräteostoksia tehdessä luottokorttia höyläyttäessä. S-marketista saa kassin 20 sentillä ja Vuittonilta 2000 eurolla. Eihän siinä mitään kohtuutonta ole. Sitä paitsi S-marketin kassi on luontoa tuhoava ja kertakäyttöinen. Vuittonilla voi kantaa kotiin viiliä ja Reissumiestä useammankin kerran.

Eiköhän se uusi talouskriisi iske taas terveyspalveluihin, jos ei HUSin organisaatiouudistus ehdi ensin. Valtion hallinnossa mietitäänkin jo hyviä säästökohteita pitkäaikaissairaiden saneeraamiseen. Jos kerran virastot voidaan aluesijoittaa, niin miksei sairaatkin. Kun Rovaniemellä on kuulemma hyvin tilaa, niin lähetetään sinne hoitoon dialyysipotilaat kolme kertaa viikossa. Samalla työllistetään junankuljettajia.

Kotidialyysi on kivaa, mutta kone jököttää pitkät ajat ihan turhaan käyttämättömänä. Sen voi siis hyvin jakaa naapurin kanssa ja yhteisöllisyysskin lisääntyy, kun saa pistellä naapuria neulalla. Ai, ei ole naapurilla munuaisvaivoja? Kyllä pian on, kun hoidontarve on kuulemma kasvussa. Ennalta ehkäisevä hoito on päivän sana. Eikä tarvita enää psykiatriakaan, kun ne ongelmat voi hoitaa yhteisesti siinä koneen poristessa mukavasti keskellä. Sähköä säästetään, kun laitetaan puoliset pyörittämään kampea vuorotellen. Siinä kasvaa kunto ja paino laskee. Ei tule ainakaan niille ylipainosta tai liikunnan

puutteesta johtuvia tauteja. Ehkä tuo dialyysikolhoosi voisi ottaa vielä lehmän asustelemaan parvekkeelle. Kai se dialyysikone siitä maidosta vapaa-aikoinaan voitakin kirnuaisi.

Vuodeosastoilla on ihan turha makoilla liikaa. Otetaan puolet sängyistä pois. Tuskin ne vaivaiset lattialla viitsii maata eivätkä ylipainoiset piruparat ainakaan samaan sänkyyn mahtuisi. Päiväkirurgia on oikein näppärä keksintö. Maksaa potilaalle enemmän kuin melkein kolme päivää sairaalassa, vaikka taatusti heitetään jo iltapäivällä kotiin, ettei erehtyisi enää illallista syömään. Jos joku näiden toimenpiteiden jälkeen vielä sairaalassa makoilee, niin laitetaan ne kaikki isoon saliin - vaikka 50 potilasta yhteen. Sitä kuorsausta ei kestä kukaan täyspäisenä kolmea päivää kauempaa.

Jos ei muuta keksitä, vedotaan yhteisöllisyyteen. Sehän tänä päivänä ratkaisee kaikki muutkin ongelmat. Mummot ja papat kunnalliskotiin ja sairaat vaivaistaloon. Tai myydään ne huutokaupassa eniten maksavalle. Jaksavathan ne nyt vielä pikku askareita touhuta. Jos köyhäinhoito toimi 1800-luvulla, miksei se toimisi nytkin? Ensin siirryttiin omasta onnesta yhteiseen onneen ja nyt ollaan jo ihan oman onnen varassa.

Vertaistukijat!

Kiitos yhteistyöstä ja hyvää
jatkoa teille kaikille.

*"Jotakin sinusta jäi minuun,
jotakin minusta jäi sinuun."*

Anne Fried

Kristiina "Krisse" Öblom
entinen vertaistukiyhdyshenkilö
Kirurginen sairaala, osasto 3

Liity UUMUn jäseneksi

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys
UUMU ry:n jäsenenä:

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

Jäsenmaksu vuonna 2008 on 15 euroa.

Jäseneksi voit liittyä:

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



Lomahuoneisto vuokrat- tavissa myös talvella

Uumun lomahuoneisto Joutiainen on vuokrattavissa myös talvella. Lähistöllä on hyvät liikuntamaastot ja talvisin kunnan ylläpitämä latuverkosto.

Lomapaikka sijaitsee Joutsassa noin 200km Helsingistä. Rivitalo-osake sijaitsee lähellä hotelli Joutsenlampea järven rannalla. Lähimmät kaupungit sijaitsevat Joutsassa, joka on noin 11km asunnolta.

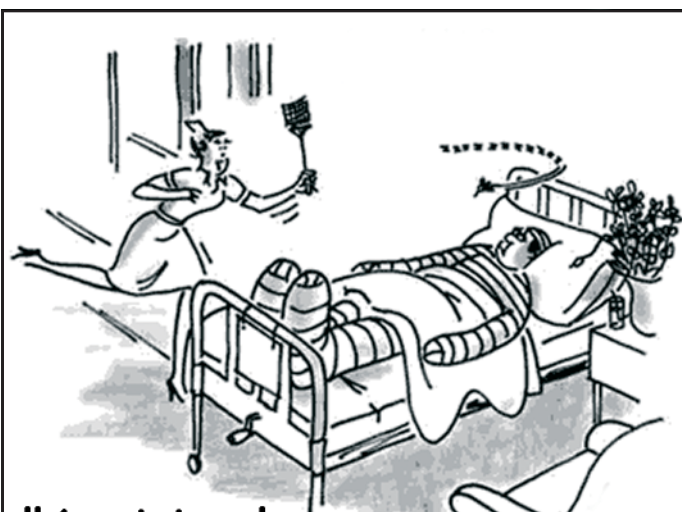
Asunnossa on keittokomero, kaksi makuuhuonetta, olohuone ja sauna. Kokoa rivitalohuoneistolla on 60m². Liina-vaatteet ja henkilökohtaiset pesuaineet on vieraiden otettava itse mukaansa, mutta astiastot ja ruoanlaittovälineet löytyvät paikanpäältä. Asunto on siivottava itse käytön jälkeen.

Vuokraushinnat jäsenille:

1 viikko perjantai-perjantai	110 euroa
viikonloppu perjantai-sunnuntai	60 euroa
1 vuorokausi sunnuntai-torstai	25 euroa

Asunto vuokrataan lomakausina pääsääntöisesti viikoksi perjantaista perjantaihin. Varaus alkaa tulopäivänä klo 16 ja päättyy lähtöpäivänä klo 16.

Lomahuoneiston voi varata Uumun toimiston kautta puh. (09) 440 094 tai sihteeri@uumu.fi. Asunnon avain on noude-
ttava ja palautettava toimistolle.



"Ampiainen!
Pysykää paikoillanne"



"Hmm, en ole itse tehnyt
leikkausta, mutta olen nähnyt
sen TVssä Teho-osastossa"

Uumun toimisto

Uumun toimistossa järjestösihteeri Sirpa Martinviita on tavattavissa arkisin klo 10-14. Toimisto sijaitsee osoitteessa Runeberginkatu 15 A1. Ulko-ovella on summeri. Toimiston aukiolo kannattaa aina varmistaa ensin puhelimella (09) 440 094.

Liity jäseneksi

Uumun jäsenenä voit mm. tutustua vertaisiin, pääset matkoille jäsenhintaan, saat Uumunen ja Elinehto-lehdet kotiisi, voit vaikuttaa ja saada tietoa. Jäsenmaksu on 15 euroa. Liity jäseneksi sähköpostilla sihteeri@uumu.fi, soittamalla (09) 440 094 tai netissä www.uumu.fi.

Tilaa Uumunen

Tilaa Uumunen kotiisi. Vuositilauksen hinta on vain 15 euroa. Lehti ilmestyy neljä numeroa vuodessa. Uumun jäsenet saavat lehden ilmaiseksi jäsenetunana.

Tilaukset Uumun toimistolle puh (09) 440 094 tai sähköposti sihteeri@uumu.fi

UUMUn hallitus 2008

Puheenjohtaja

Asko Räsänen
Pummintie 2 C 15
03600 Karkkila
työ (09) 2250 5671
0500 705 795
asko.rasanen@karkkila.fi

Vara-puheenjohtaja

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

Varsinaiset jäsenet

Marjatta Aimola
Ruorimiehenkatu 5 B 14
02320 Espoo
040 757 2331

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
Plazankuja 4 b 27
00580 Helsinki
040 715 4125
rai.jklaitinen@kolumbus.fi

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

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

Varajäsenet

Harri Jääskeläinen
Haarikkokuja 5 A 6
01350 Vantaa
050 3577 460
harrjaa@gmail.com

Seppo Mitronen
Kirvestie 24 C 70
00760 Helsinki
040 504 2920
seppo.mitronen@kolumbus.fi

Mirjami Rajamäki
Lokitie 15 B
00980 Helsinki
040 8658 114

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

Petri Soisalo
Vesikuja 8 A 5
00270 Helsinki
040 820 3359

Markku Toivonen
Laivavarustajankatu 5 A5
00140 Helsinki
(09) 665 760
markkutoivonen@kolumbus.fi

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Njur- och leverföreningen
i Nyland rf
Munuais- ja maksaliiton jäsen

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

sihteeri@uumu.fi
www.uumu.fi

Osoitteenmuutos joko
Uumun kotisivuilla
tai soitto toimistolle.

Yhdistyksen jäsenmaksu
vuonna 2008 on
15,00 euroa.

Tilinumero Nordea
102830-1511765

Munuais- ja maksaliitto

Keskustoimisto
Kumpulantie 1 A, 6.krs
00520 Helsinki

(09) 434 2270
(09) 454 100 75

palveluaika
klo 9.30-15.00

www.musili.fi

Etelä-Suomen aluesihteeri

Marjukka Miettinen
(040) 5240 674

marjukka.miettinen@musili.fi

Kumpulantie 1 A, 6. krs
00520 Helsinki

Uumunen-lehti

Julkaisija

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry

Ilmestyy 4 kertaa/vuosi.
Levikki 1400

päätöimittaja ja taitto
Petri Inomaa

uumunen@uumu.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
06101 Seinäjoki
(06) 418 6750

Ilmoitushinnat

www.uumu.fi/uumunen.htm

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

Mainos joka numerossa
alennus 10%

Julkaisuaikataulu

lehti 1

aineisto 06.01.2008
ilmestyy viikolla 5

lehti 2

aineisto 06.04.2008
ilmestyy viikolla 18

lehti 3

aineisto 13.08.2008
ilmestyy viikolla 35

lehti 4

aineisto 22.10.2008
ilmestyy viikolla 45

Uusin tieto elämän puolesta

– Novartis on maailman johtavia elinsiirtolääkkeiden kehittäjiä



Elinsiirron ansiosta elämämme jatkuu täysipainoisena

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



NOVARTIS

caring and curing