

# VERTAISTUKIJAN OPAS



Munuais- ja maksaliitto ry  
Njur- och leverförbundet rf

## SISÄLLYSLUETTELO

### JOHDANTO

#### MUNUAIS- JA MAKSALIITON VERTAISTUKITOIMINTA

Mitä vertaistukitoiminta on ?  
Käsitteistä – kuka on vertaistukija, tuen tarvitsija, yhdyshenkilö, läheinen  
Vertaistukitoiminnan periaatteet  
Vertaistukijan oikeudet ja velvollisuudet

#### MILLAINEN ON HYVÄ KOHTAAMINEN

#### SAIRAUSKRIISIN VAIHEET

#### MISTÄ TUKEA

#### YHDYSHENKILÖLTÄ VERTAISTUKIJALLE

Munuaisyhdyshenkilön mietteitä  
Maksayhdyshenkilön mietteitä

#### KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA

Kannustusta ja valoa — Munuaissairaalan lapsen perheen tarina  
Kurssi antoi tietoa — Munuaissairaalan pre-vaiheessa olevan tarina  
Se oli tuuria se! — Nuoren aikuisen munuaissiirron saaneen tarina  
Elämä voittaa — Maksasiirron saaneen tarina  
Kun pääsin siirtoon, ja — Munuaissiirron saaneen tarina  
Pelkokin hiipi taustalle — Munuaisensiirron saaneen tarina  
Ei tarvitse olla yksin — Läheisen tarina  
Maailma avartui — Maksasairaalan tarina  
Tuska lapsen menetyksestä — Maksasairaalan lapsen perheen tarina  
Minä ajattelen optimistisesti — Dialyysihoidossa olevan tarina  
Elämää yli kolmekymmentä vuotta siirrännäisen kanssa — Munuaisen  
siirronsaaneen tarina  
Sähköinen vertaistuki

#### VERTAISTUKITOIMINNAN HISTORIA

#### LIITON ESITTELY

#### RUNO VERTAISTUKIJALLE

#### LINKIT

#### LÄHTEET

#### LIITTEET

## JOHDANTO

Tämä opas on tarkoitettu vertaistukijoiden käsi- ja työkirjaksi. Opas on tukena sekä jo koulutetuille vertaistukijoille että vertaistukijoiksi aikoville. Oppaassa esitellään Munuais- ja maksaliiton vertaistukitoimintaa. Siinä myös eri potilasryhmät, läheiset ja yhdyshenkilöt kertovat omista kokemuksistaan.

Vertaistukija on itse kokenut munuais- tai maksasairauden tai on sairastuneen läheinen. Hän on vapaaehtoinen, koulutettu vertaistukija. Oppaan tavoitteena on välittää tietoa mahdollisimman monille liiton vertaistukitoiminnasta ja innostaa uusia vertaistukijoita mukaan toimintaan.

Jokaisella Munuais- ja maksaliiton jäsenellä tulee olla tarvittaessa mahdollisuus saada itselleen vertaistukija tai ainakin tietoa siitä, että palvelua on tarjolla.

## MUNUAIS- JA MAKSALIITON VERTAISTUKITOIMINTA

### Mitä vertaistukitoiminta on

Vertaistukitoiminta on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista. Tavoitteena on auttaa munuais- ja maksasairaita, elinsiirron saaneita ja heidän perheitään selviytymään sairauden eri vaiheissa.

Vertaistukija on kokenut elämässään samoja asioita kuin tuettava. Vertaistukisuhde täydentää terveydenhuollon ja läheisten sekä ystävien antamaa ensisijaista apua. Se on tasavertaista ja luottamuksellista kumppanuutta, jossa molemmat osapuolet ovat tuen antajia ja saajia.

Vertaistuessa on keskeistä kokemuksen jakaminen; sairastuneen ei tarvitse olla yksin uudessa elämäntilanteessa ongelmiansa kanssa.

### Kuka on vertaistukija, tuen tarvitsija, yhdyshenkilö, läheinen

**Vertaistukija** on lähimmäinen, jolla on samankaltaisia kokemuksia tuettavan kanssa. Hän on kiinnostunut kanssaihmistensä auttamisesta. Vertaistukija voi olla itse munuais- tai maksasairas, elinsiirron saanut, läheinen tai samaa kokenut perhe, joka haluaa antaa omaa aikaansa ja jakaa kokemuksiaan tuettavan kanssa. Vertaistukija on koulutettu, luotettava ja vastuunsa tunteva.

**Tuen tarvitsija / tuettava** voi olla munuais- tai maksasairas, elinsiirron saanut, läheinen tai koko perhe, joka on valmis vastaanottamaan toisen samaa kokeneen vertaistukea.

**Yhdyshenkilö** on hoitoyksikössä toimiva, tehtävään nimetty henkilö, joka on mukana järjestämässä vertaistukitoimintaa yhteistyössä hoitoyksikön, potilaiden, paikallisen yhdistyksen, aluesihteerin ja liiton kanssa. Yhdyshenkilö antaa tietoa vertaistukipalvelusta ja toimii siltana tuen tarvitsijan ja vertaistukijan välillä.

**Läheinen** on henkilö, joka on sairastuneen rinnalla kulkija. Myös hänellä on oikeus tukeen tai hän voi halutessaan auttaa toista samaa kokenutta läheistä tai perhettä oman kokemuksensa pohjalta.

## Vertaistukitoiminnan periaatteet

**Vapaaehtoisuus** — jokainen tulee mukaan toimintaan vapaaehtoisesti ja päättää itse, kuinka paljon aikaansa toimintaan käyttää.

**Luottamuksellisuus** — vertaistukitoiminnan osapuolet ovat vaitiolovelvollisia. Toiminnassa saatuja tietoja ei levitellä asiaankuulumattomasti. Ongelmalliset tilanteet ratkaistaan ammattilaisten avustuksella.

**Luotettavuus** — vertaistukitoiminnan osapuolet sitoutuvat sovittuihin asioihin sovitulla ajalla. Omien voimavarojen ja ajankäytön tunnistaminen antavat toiminnalle oikeat puitteet.

**Tasa-arvoisuus** — jokainen vertaistukitoimintaan osallistuva on samanarvoinen, kukin omana itsenään.

**Puolueettomuus** — kenenkään puolelle ei asetuta vaan toimitaan tasapuolisesti.

**Ei ammattimaisuus** – tavallisen ihmisen tiedot ja taidot riittävät. Vertaistukitoiminta täydentää ammattilaisten tekemää työtä. Vertaistukijaksi ryhtyvät koulutetaan tähän toimintaan. He saavat jatkossa lisäkoulutusta ja ohjausta työssään.

**Palkattomuus** – työstä ei makseta palkkaa. Toiminnasta aiheutuneita kuluja voidaan korvata. Palkka tästä työstä on hyvää mieltä, tarpeellisuuden tunnetta ja mielekästä tekemistä.

**Uskonnollisia ja poliittisia** asioita ei tuoda mukaan toimintaan.

## Vertaistukijan oikeudet ja velvollisuudet

**Toimintaan sitoutuminen** — vertaistukijalla on oikeus sitoutua toimintaan hänelle itselleen sopivaksi ajaksi. Toisaalta hänellä on velvollisuus ilmoittaa, kun ei ole kykenevä tai halukas toimimaan vertaistukijana.

**Oikeus perehdytykseen, tukeen ja ohjaukseen** — vertaistukija perehdytetään tehtävänsä. Koulutus on jatkuvaa ja siihen osallistumista edellytetään. Tietoa hän saa liiton työntekijöiltä ja ammattihenkilöiltä. Työnohjausta annetaan tarvittaessa.

**Oikeus kokea iloa ja tyytyväisyyttä työstä** — vertaistukija toimii tuen antajana ja saajana.

**Velvollisuus pitää kiinni sovituista säännöistä ja tehdyistä sopimuksista** — Vertaistukija antaa ennen toimintaan mukaan tuloa kirjallisen sitoumuksen, jossa vahvistaa noudattavansa hyväksytyjä vertaistukitoiminnan ja liiton periaatteita.

**Velvollisuus kunnioittaa tuettavan itsemääräämisoikeutta** — vertaistukija ei voi tehdä päätöksiä toisen puolesta, vaan hän toimii rinnalla kulkijana, kuuntelijana ja tukena.

## MILLAINEN ON HYVÄ KOHTAAMINEN

Vertaistukisuhde voi syntyä esim. tapaamisen, puhelinsoiton, sähköpostiviestin, internetissä keskustelun kautta tms. Se voi olla yksi kohtaaminen, useampi yhteydenotto tai pitkäaikainen ystävyysuhde.

Munuais- ja maksaliitto, sen jäsenyhdistykset sekä Suomen vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry järjestävät erilaisia tapahtumia ja retkiä, joissa vertaistukija ja tuettava voivat tavata luontevasti. Myös monissa yhdistyksissä toimii vertaisryhmiä.

Kasvottomuus ja nimettömyys sopivat toisille paremmin kuin kohtaaminen kasvoista kasvoihin. Munuais- ja maksaliiton verkkosivuilla on keskustelufoorumi, jossa käydään keskustelua munuais- ja maksasairauksista sekä sairauksiin liittyvistä elämäntilanteista.

Vertaistukisuhde on vuorovaikutusta selkeimmillään. Ihmiset ovat erilaisia ja tuovat näihin tilanteisiin oman persoonansa, jolle on annettava tilansa. Kohtaamispaikka kannattaa valita huolella. Ystävällisyys, rauhallisuus ja kärsivällisyys luovat pohjan luottamukselle ja luotettavuudelle. Vertaistukijan ominaisuuksia ovat mm. hyvä itsetunto, halu ja kyky kuunnella, kyky suhtautua empaattisesti toiseen ihmiseen ja kyky hallita omia tunteita. Hän viestittää, että ymmärtää toisen tunteet, ajatukset, pelot ja odotukset, mutta ei mene mukaan tuettavan tunnetilaan. Hän luottaa, että autettava kykenee käsittelemään tunteensa, selvittelee niitä ja löytää vastaukset. Hän välttää arvostelua, tulkintaa ja neuvomista eikä tarjoa omia ajatuksiaan. Vertaistukija välittää toivoa.

Vuorovaikutusta helpottavat rauhallisuus, kärsivällisyys, tasa-arvoisuus ja mahdollisuus antaa toisen tulla kuulluksi. Vuorovaikutustaidot kehittyvät läpi elämän ja niihin on mahdollisuus saada koulutusta mm. oman liiton ja kansalaisjärjestöjen kautta.

Seuraavat ohjeet auttavat vaikeissa tilanteissa:

- käyttäydy rauhallisesti
- kuuntele
- pidä huolta
- anna itkeä
- älä jätä yksin

(lähde: Sosiaali- ja terveysturvan vapaaehtoistoiminnan opetusmateriaali)

## SAIRAUSKRIISIN VAIHEET

### Shokkivaihe — ei voi olla totta!

Tieto vakavasta sairaudesta järkyttää. Ihminen on järkyttynyt, sekaisin ja peloissaan. Usein hän reagoi tavallisuudesta poikkeavalla tavalla. Sisäinen kaaos ei välttämättä näy päällepäin. Lamaantuneena hän ei muista, mitä hänelle on kerrottu ja mitä on tapahtunut.

Äkillisesti tiedon sairaudesta saanut kokee tilanteen toisin kuin hän, jonka sairaus on edennyt pitemmällä aikavälillä.

### Reaktiovaihe — tekee kipeää!

Välitön vaara on ohi. Sairastunut ymmärtää, mitä on tapahtunut ja reagoi kokemaansa. Oireina saattavat ilmetä vahvat tunnereaktiot ja syyn hakeminen sairastumiseen. Sairauteen sopeutuminen alkaa vähitellen, kun sairastunut on valmis kohtaamaan todellisuuden.

### Hyväksyminen — sairauden käsittely alkaa

Sairaus on osa elämää. Uusi tieto sairaudesta ja sen hoidosta alkaa vähitellen jäsentyä ja löytää merkityksensä.

### Eheytyminen — uudelleen asennoituminen

Sairaus ei hallitse koko elämää. Ihminen alkaa nähdä elämässään uusia mahdollisuuksia, hänen itsetuntonsa vahvistuu ja vähitellen alkaa tapahtua sisäistä eheytymistä.

Pitkäaikaissairaus tuo kuitenkin mukanaan myös epävarmuutta, tilannevaihteluja ja uusiutumisen pelkoa. Sairaus saattaa aiheuttaa pysyviä rajoituksia elämässä. Sairastunut voi joutua näin ollen luopumaan suunnitelmistaan ja tärkeinä pitämistään asioista. Monet sairastuneet kokevat elämänarvojensa muuttuneen sairauden myötä ”oikeammiksi”. Sairaus voi myös kasvattaa. Kriisivaiheet kestävät eri ihmisillä eri ajan. Kukin ihminen reagoi kriisivaiheissa omalla tavallaan.

## MISTÄ TUKEA

Vertaistukija kohtaa toisten ihmisten epätoivoa ja ahdistusta ja siksi hänellä on oltava riittävä taustatuki.

Vertaistukijaa auttavat hänen työssä jaksamisessaan sairaaloiden yhdyshenkilöt, aluesihteerit, omat jäsenyhdistykset sekä vertaistukityöryhmä. Työnohjauksissa puretaan ongelmatilanteita ja vaihdetaan kokemuksia vertaistukityöstä.

Vertaistukikoulutusta oman liiton ja jäsenyhdistysten lisäksi antavat erilaiset yhteisöt ja kansalaisjärjestöt. Yhteiset tapahtumat ja tapaamiset tarjoavat virkistystä.

## YHDYSHENKILÖLTÄ VERTAISTUKIJALLE

### Munuaisyhdys henkilön mietteitä

Olen sairaanhoitaja Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Tällä hetkellä työskentelen Dialyysikoulutusyksikössä ja Prehemodialyysipoliklinikalla. Munuaispotilaiden vertaistukiyhdys henkilönä olen ollut useita vuosia. Yhdys henkilön tehtäviini on kuulunut toimia linkkinä tuen tarvitsijan ja tukijan välillä. Olen kertonut myös henkilökunnalle vertaistuen mahdollisuudesta.

Olen saanut olla mukana hyvissä koulutuksissa, joita on suunnattu sekä tukijoille että sairaaloiden yhdys henkilöille. Koulutuksissa olen tutustunut vertaistukijoihin paremmin. Näin on ollut helpompaa suositella sopivaa tukijaa tuettavalle.

Vertaistuki on hieno mahdollisuus saada vaihtaa kokemuksia ja tietoa saman sairauden kohdanneilla. Meillä ammatti-ihmisillä on tietoa sairaudesta, mutta ei kokemusta siitä, millaista elämä on munuaispotilaana.

Arvostan paljon sitä, että joku haluaa jakaa oman sairautensa kokemuksia muille sairastuneille, ja haluan kannustaa munuaispotilaita hakemaan tarvittaessa vertaistukea. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa on paljon elämänmuutoksia ja tiedon tarvetta, mutta myös myöhemmin on hyvä saada puhua ja vaihtaa ajatuksia ja tunteita jonkun kanssa. Uudessa, oudossakin tilanteessa on hyvä vertailla kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaistukija kuuntelee ja ymmärtää ja tuettava saa voimaa elää sairautensa kanssa.

### Maksayhdys henkilön mietteitä

Kun vertaistukija kyselee itseltään, onko hän kypsä tähän tehtävään? Olen varma, että hän on siinä vaiheessa työstänyt sairauden ja pystyy auttamaan omana itsenään/läsnäolollaan uutta potilasta.

Maksasairaus alkaa usein niin äkillisesti ja rajusti, ettei siihen ole kunnolla aikaa sopeutua. Lisäksi sairaus saattaa olla lähipiirissä harvinainen jopa tuntematon, viimeiseen asti odotellaan maksan toipumista, ehkä ei huomatakaan vertaistuen tarvetta. Joskus potilas on niin sairas, ettei itse pysty mitään pyytämäänäkään. Yhdys henkilön tehtävä olisi huomata tuen tarve ja tarjota hienovaraisesti mahdollisuutta kanssakulkijalle.

Vertaistukija voi kertoa yksityiskohtia esimerkiksi HUS:n klinikan hoidoista ja käytännöistä (omalta näkökannaltaan), asioista joista hoitohenkilökunta omassa sairaalassa ei välttämättä ole perillä. Pidän niitä henkilökohtaisten tuntemusten jakamisista tärkeimpinä vertaisten tapaamisessa, omaiset eivät pysty ymmärtämään täysin sairaan tunnetilaa, eikä hoitohenkilökunta ehdi herkällä korvalla kuuntelemaan.

Sairaalan tahti on valitettavasti liian tiivis ja entistä enemmän koneita ja sähköistä kirjanpitoa korostava. Potilaalle jää liian vähän aikaa, jotta hän uskaltaisi tuoda esille yksityiskohtaisempia tai herkempiä asioita sairaudestaan. Tämän takia vertaistuen rooli lisääntyy koko ajan.

Olen usein pohtinut, koska olisi oikea aika kertoa potilaalle potilasjärjestöstä ja vertaistuesta ja vasta viime aikoina olen oivaltanut, että sellainen oikea aika potilaan kannalta on tässä ja nyt eli mahdollisimman heti. Silloin ollaan potilaan puolella. Myönnän usein olleeni myöhässä!

Maksasairaudet ovat lisääntymässä koko ajan, joten tulevaisuudessa yhdys henkilön vastuu ulottuu mielestäni myös vaikeasti sairaisiin potilaisiin, joille ei välttämättä saada uutta maksaa.

## KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA

### Kannustusta ja valoa

#### Munuaissairaalan lapsen perheen tarina

Perheemme elämä muuttui vuonna 2000, jolloin pieni Leea-tyttäreemme syntyi. Varhaisessa vaiheessa syntymän jälkeen huomattiin Leealla vaikea verenpaineongelma. Syy verenpaineongelmiin selvisi varsin pian. Kyseessä oli Leean vaikea ja varsin harvinainen verisuonisairaus. Tyttäreemme on joutunut viettämään sairautensa takia sairaalassa lukuisia pitkiä hoitajaksoja, usein vielä hyvin huonossa kunnossa.

Hoitokasojen aikana on oma henkinen ja fyysinen hyvinvointi ollut välistä kovallakin koetuksella. Sairaalassa oloa on helpottanut muiden äitien, isien ja perheiden tuki.

Lukuisat ovat ne kerrat, kun olen saanut itkeä jonkun sellaisen äidin olkapäätä vasten, joka omasta vaikeasta tilanteestaan huolimatta on jaksanut tukea ja kuunnella. Onneksi itkemisten välillä olemme saaneet myös yhdessä nauraa ja iloita. Tilanteesta riippumatta olen voinut luottaa näiden sairaalaystävieni tukeen.

Omaiset ja ystävät yrittävät omalla tavallaan lohduttaa, ja kyllä he lohduttavatkin, mutta ainoastaan sairaan lapsen äiti voi ymmärtää sitä pelkoa ja jännitystä, mitä lapsen sairastaminen mukanaan tuo. Onnistuuko leikkaus, herääkö lapsi nukutuksesta, toimiiko dialyysikatetri, lista on loputon ja huoli sydäntä raastava. Olen saanut monta hyvää ystävää sairaalan äideistä. Soittelemme toisillemme milloin mistäkin asioista, niin iloista kuin suruistakin.

Tyttäreemme on ollut dialyysissä kuusi vuotta, joista viimeiset 4 kuukautta olemme odottaneet uutta siirtomunuaista. Pitkään perheemme eli epätietoisuudessa, voitaisiinko tyttarellemme ylipäänsä tehdä elinsiirtoa. Tuossakin tilanteessa toiset äidit jaksoivat kannustaa ja luoda valoa tulevaisuuteen.

Erityisesti elämän satuttaessa on muiden äitien vertaistuki ollut äärimmäisen tärkeää. Usein olenkin miettinyt, kuinka paljon raskaampaa tämä kaikki olisikaan ollut ilman noiden toisten äitien tukea. Olen huomannut, että kun kaikki muu on ollut epävarmaa, niin ainoat varmat asiat ovat olleet usko Taivaan isään ja muiden äitien vankkumaton tuki. Ne ovat antaneet voimaa selvitä seuraavasta sairaalajaksosta.

### Kurssi antoi tietoa...

#### Munuaissairaalan pre-vaiheessa olevan tarina

Munuaisten vajaatoiminta todettiin vuonna 1985. Niiden toiminnan heikkeneminen vuosien mittaan johti käyntiin munuaislääkärin vastaanotolle vuonna 2000. Samana vuonna liityin myös Keski-Suomen Munuais- ja siirtopotilaiden yhdistykseen jäseneksi. Tietoa yhdistyksestä sain netistä ja sisätautien poliklinikalta.

Vuonna 2004 syksyllä sairaanhoitaja soitti ja kertoi Keski-Suomen keskussairaalan predialyysi-kurssista, johon osallistuin kaikkina viitenä kertana. Kurssilla oli lääkäreitä, sairaanhoitajia, sosiaalityöntekijöitä, suuhygieenikko ja vertaistukihenkilöitä. Kurssi oli hyvin informatiivinen ja hyvä tapa tutustua samassa tilanteessa oleviin henkilöihin ja vaihtaa kokemuksia. Tieto auttaa ymmärtämään taudin luonnetta ja näin ollen hälventää pelkoa ja epäluuloja.

Suosittelen potilaita ja heidän läheisiään kääntymään rohkeasti vertaistukihenkilöiden puoleen ja hakemaan tukea omaan jaksamiseen sairauden arjessa.

Vaimoni osallistui puolisoille tarkoitettuun koulutukseen Keuruulla. Hän koki sen hyödylliseksi. Kurssi antoi tietoa sairaudesta ja hoitomuodoista. Myös liiton toiminta ja vertaistukitoiminta tulivat tutuksi.



## Se oli tuuria se!

### Nuoren aikuisen munuaisensiirron saaneen tarina

Rumba alkoi 13.7.1981, siis heti, kun synnyin Kuopiossa. Aluksi ei tiedetty, mikä minua vaivasi, eikä liemmin annettu edes toivoa pidemmälle elämälle. Minua alettiin tutkia tarkemmin, kun huomattiin, ettei virtsan erityys ollut normaalia. Silloin oli mittanauhalle töitä. Milloin mitattiin vatsan ja milloin pään ympärystä. Ymmärrettiin kuitenkin vähän ajan kuluttua tutkia myös ultraäänellä vatsan seutua. Todettiin, ettei kaikki ollut kunnossa.

Ollessani vuoden ikäinen, eräs spesiaalilääkäri Kuopiossa ohjasi minut ja vanhempani Helsinkiin lasten sairaalaan tarkempiin tutkimuksiin. Otettiin verikokeita ja avattiin vatsa, jotta voitiin ”kurkata”, mikä oikein oli vialla. Samalla reissulla Helsingissä minulla diagnosoitiin munuaisten vajaatoiminta, tarkemmin sanottuna polykystinen perinnöllinen munuaissairaus. Erilaiset lääkkeet astuivat kuvioihin jo hyvin varhaisessa iässä.

Minua alettiin seurata sekä Kuopiossa lasten erikoissairaalassa Alavassa että Helsingin lastenkllinikalla. Munuaisten toimintaa seurattiin verikokeilla, ultraäänellä ja milloin milläkin vempaimella. Lääkärit vaihtuivat matkan varrella useasti, mutta minä tyttö se pysyin vain seurannassa mukana. Moneen kertaan olen joutunut kertomaan tarinani uudelleen eri lääkäreille.

Sitten se tapahtui. Vuonna 1995 helmikuussa munuaisarvot olivat kohonneet niin korkealle, että oli aika tutustua dialyysihoitoon. Olin silloin 14-vuotias ja menoa riitti. Aluksi ajatus dialyysistä tuntui kammottavalta, mutta kaikkeenhan tottuu. Jouduin käymään läpi kolme verensiirtoa ennen kuin minut laitettiin varsinaisesti elinsiirtojonoon. Se tapahtui 31.6.1995. Eikä kauaakaan, kun sain kutsun munuaisensiirtoon Helsinkiin 10.9.1995. Jonossa olin siis kaksi kuukautta ja kymmenen päivää. Se oli tuuria se!

Munuaisensiirto sinänsä meni hienosti. Kirurgi oli ilmoittanut vanhemmilleni, että munuainen alkoi toimia jo pöydällä eli kai se ihan reipas munuainen oli. Pääsin kotiin reilun kahden viikon sairaalassa olon jälkeen.

Viikkoa myöhemmin huomattiin, että munuainen oli alkanut hylkimään ja jouduin takaisin sairaalaan. Hyljintä oli melko tuskallinen lääkkeitä johtuvien erilaisten sivuvaikutuksien vuoksi. Minulla oli korkea verenpaine, sokeriarvot heittelivät korkeissa lukemissa ja muutenkin vastustuskyky oli mennyt miltei kokonaan. Siksi suu oli täynnä kipeitä näppylöitä, enkä kyennyt juuri syömään mitään. Kaikki kääntyi kuitenkin parhain päin, ja pääsin sairaalasta pois kolmen viikon päästä. Veriarvot olivat normalisoituneet ja verenpaineekin oli laskenut miltei normaalilukemiin.

Munuaisensiirron jälkeen minua alettiin lääkittää erilaisilla hyljinnänestolääkkeillä, joita tätä nykyä syön melko pienellä annostuksella, mutta kuitenkin koko loppu elämäni. Käyn lääkärin vastaanotolla kaksi kertaa ja laboratoriokokeissa neljä kertaa vuodessa. Tämän hetkinen terveydentilani on hyvä, munuaisarvot ovat pysyneet viitearvojen rajoilla.

Olemme olleet vanhempieni kanssa muutamilla sopeutumisvalmennuskursseilla 80-luvun puolessa välissä, mutta minähän en muista niistä tapaamisista juurikaan mitään. Asiaan voi tietenkin vaikuttaa vilkas luonteeni ja se, että tutustuin siellä muihin potilaisiin, joiden kanssa juoksentelimme pitkin hotellin käytäviä ristiin rastiin. Milloin oli polvet ruvella kaatumisien vuoksi ja milloin päässä kuhmu, kun jostakin olin pudonnut. Vanhemmat saivat silloin murehtia sairauksiamme.

Liityimme vanhempieni kanssa Munuais- ja siirtopotilaiden yhdistykseen 80-luvun lopulla, jolloin ajattelimme, että yhdistystoiminta auttaa meitä jaksamaan elämässämme vaikean sairauden kanssa. Näin pystyimme ainakin puolittamaan huolestumme ja surumme, ja tietenkin ilomme, muiden saman kohtalon omaavien kanssa. Vanhemmalla iällä olen käynyt muutaman kerran liiton järjestämällä kursseilla: Kalajoella, Ahvenanmaalla ja Turussa. Kursseilla olen tutustunut ihmisiin ja saanut heistä kavereita. Ongelmana on ainoastaan se, ettei heitä tule kovinkaan usein tavattua, koska asumme eri paikkakunnilla.

Nyt jo 25-vuotiaana ajattelen asian niin, että minä olen tällainen, enkä sille mitään voi. Olen käytännössä terve; sainhan uuden munuaisen, joka toimii tällä hetkellä hyvin ja pärjään sillä. Elän päivän tai joskus jopa kaksikin päivää kerrallaan, ja olen niistä iloinen. Toimin tällä hetkellä toista vuotta Pohjois-Savon munuais- ja maksayhdistyksen hallituksessa jäsenenä sekä tiedotusvastaavana. Olen myös koulutettu Polku-toiminnan kokemuskouluttaja.

## Elämä voittaa....

### Maksasiirron saaneen tarina

Sairastuin raskaushepatoosiin vuonna 1975. Ensimmäisen raskauteni jälkeen maksa-arvot normalisoituivat, mutta toisen raskauden jälkeen ne jäivät pysyvästi koholleen. Kävin tutkimuksissa aluesairaalassa vuosien ajan.

Vuosien tutkinnan jälkeen taudille löytyi sappikivileikkauksen yhteydessä vihdoin nimi, mikä oli helpotus. Sairastin sklerosoivaa kolangiittia eli sappitiehyiden ahtautumaa, jo kuudetta vuotta. Ennusteen mukaan voisin elää hyvin kuukausia, vuosia tai jopa kymmenenkin vuotta. Sappileikkauksen yhteydessä jouduttiin sappitiehyisiin laittamaan ns. T-treeni eli letku vatsapeitteiden läpi. Tämä johti pussiin, johon kerääntyi liika sappineste. Letkun kautta lisättiin varjoainetta kuvauksien yhteydessä. Määräajoin siitä ruiskutettiin kortisonia lievittämään tulehdusta. Seitsemän kuukauden sairasloman päätteeksi pääsin eroon myös letkusta. Viiden vuoden päästä leikkauksesta ihoni kellertyi ja laihduin tavattomasti. Päivittäin kutisevaa ihoa raavin vereslihalle, kielloista huolimatta.

Tilanteen pahetessa pääsin jatkotutkimuksiin. Maksansiirto todettiin ainoaksi vaihtoehdoksi. En ollut tavannut aiemmin yhtään maksansiirron saanutta. Asia tuntui pelottavalta ja vieraalta. Paranemistani oli lapsilla, puolisoilla ja muilla läheisillä kova huoli.

Pääsin siirtotutkimuksiin lokakuussa ja loppuvuodesta siirtojonoon. Odotusta kesti runsaat kolme kuukautta. Pikkuhiljaa tunsin hiipuvani pois tästä elämästä. Lasten takia oli pakko ajatella positiivisesti ja jaksaa eteenpäin. Vihdoin helmikuussa 1991 löytyi sopiva siirrännäinen. Olin jo aika huonossa kunnossa ja minulle maksansiirto merkitsi pääsemistä, ei joutumista maksansiirtoon.

Elämä voittaa. Siirron jälkeen tuli paljon komplikaatioita ja pieni hyljintäreaktio, jonka jälkeen maksavaltimo tukkeutui. Kuitenkin maksa toimi, vaikkakin huonosti, mutta paremmin kuin oma maksani olisi enää siinä tilassa toiminut.

Kouluttauduin kuntoutuksen kautta uuteen ammattiin. Maksan toiminta huononi. Oireet palasivat ja olin äärettömän väsynyt. Kävin koulutuksen loppuun.

Edessäni oli uusi maksansiirto vuonna 1994. Selvisin siitä, mutta taas tuli ongelmia. Maksavaltimot tukkeutuivat ja maksa meni kuolioon. Sairaala-aika venyi puoleen vuoteen.

Kävin antibioottitiputuksessa sairaalassa kahden kuukauden ajan, kunnes kuume vei takaisin sairaalaan. Siinä vaiheessa minulle tehtiin kolmas maksansiirto vuonna 1995. Selvisin siitä ennätysajassa, viidessä viikossa. Vaikka se ei sujunut ongelmitta, selvisin siitä toivolla sekä ystävien ja muiden maksapotilaiden tuella.

Ensimmäisen samaa kokeneen tapasin siirtotutkimuksissa vuonna 1990. Olin siis silloin sairastanut tautia 11 vuotta. Monta kertaa olisin kaivannut toisen vertaisen tukea ja turvaa.

Nyt on tilanne toinen. Toimin toisten samaa kokeneiden vertaistukijana, sydämellä. Samoin internet on joillekin parempi vertaistukikanava. Sitä kautta yritän antaa vastauksia muille maksapotilaille ja siirron saaneille oman kokemuspohjani kautta. Munuais- ja Maksaliitto ry. on ollut minulle tärkeä henkisen voiman lähde jäädessäni pois työelämästä ja saadessani sitä kautta jotain mielekästä tekemistä ja tunteen olevansa tarpeellinen. Toivoo on luotava sinne missä on vielä elämää. Positiivisella asenteella selviää ihmeen hyvin. Harvinaista tämä kolme siirtoa, mutta kaikesta huolimatta näinkin vaikeista tilanteista on mahdollista toipua ja saada henkistä tukea muista samaa kokeneista.

## Kun pääsin siirtoon, ja....

### Munuaissiirron saaneen tarina

Sairastuin 17-vuotiaana Iga-nefropatiaan, vuonna 1987. Aluksi sairaus pysyi rauhallisena lääkäreiden tarkassa valvonnassa ruokavaliolla ja verenpainehoidolla.

Vuonna 1992 raskauden yhteydessä sairaus alkoi pikku hiljaa edetä, ja vuonna 2004, toukokuun 17.päivä, alkoivat dialyysit — vatsakalvodialyysi pussihoitona käsivaihdoilla.

Saman vuoden syyskuussa sain uuden munuaisen. Olin vain kaksi kuukautta siirtojonossa! Kaikki tapahtui lopulta niin nopeaan tahtiin, ettei pää meinannut pysyä mukana. Elämä ahdisti aika lailla.

Löysin musili.fi -nettisivut, josta löytyi ensimmäinen vertaistuki. Kirjoittelin sivuilla tosi paljon, useita kertoja päivässä. Oli helpottavaa huomata, miten monet muut ihmiset kamppailivat saman asian kanssa.

Kun munuaisensiirto oli tehty ja aloin pikku hiljaa toipua ja jaksoin nostaa päätäni sängyn pohjalta, huomasin ilokseni, että osastolla oli paljon muitakin saman kokeneita potilaita. Välillemme muodostui tärkeitä ihmissuhteita, jotka jatkuvat edelleen.

Matkan varrella olen saanut tutustua myös kahteen maksansiirtopotilaaseen. Heidän kanssa juttellessani huomaan myös paljon samoja tuntemuksia kuin itselläni. Ei ole juurikaan väliä, onko meille siirretty maksa vai munuainen, kokemukset ovat lähes tulkoon samanlaisia. Vertaistuen voima on uskomaton! Ei tarvitse selitellä itsestään selviä asioita, toinen on heti jutussa mukana. Olemme omatoimisesti tavanneet tämän vertaistukiryhmän kanssa, ja suunnittelemme jälleen uutta tapaamista.

## Pelkokin hiipi taustalle...

### Munuaisensiirron saaneen tarina

Minulla todettiin rakkulamunuaistauti vuonna 1989. Aluksi en käsitellyt koko asiaa ja torjuin kaiken siihen liittyvän.

Noin kymmenen vuotta diagnoosista asia alkoi vasta paremmin valjeta. Tajusin, että edessä olisi hemodialyysihoidot. Asian sulattelu oli todella vaikeaa. Onneksi samoihin aikoihin sain tietää että alueellani toimi munuais- ja maksasairaille tarkoitettu yhdistys. Lähdin ottamaan asiasta selvää ja sain tavata paljon saman kokeneita ihmisiä. Vertaistuki auttoi minua eteenpäin.

Vointi huononi hiljalleen, ja koitti päivä jolloin hoidot alkoivat. Alku oli melkoista myllerrystä ja tuli paljon uusia asioita. Hoito tuntui aluksi hyvin sitovalta, kun jouduin käymään dialyysiosastolla kolme kertaa viikossa. Hoitoaika oli ensin neljä tuntia, mutta melko pian piteni viiteen tuntiin. Jäin töistä pois, aluksi sairauslomalle, sitten kuntoutustuelle. Asiat muuttuivat nopeasti ja jouduin arvioimaan elämäni aivan eri näkökulmasta.

Asiaan liittyi kyllä hyviäkin puolia esimerkiksi se, että nuorin poikani meni samoihin aikoihin kouluun, ja olin häntä lähettämässä kouluun ja vastaanottamassa. Muutenkin pystyin olemaan paremmin läsnä kotona.

Paikallisyhdistys oli koko ajan enemmän mukana elämässäni. Osallistuimme kaikenlaiseen toimintaan, mitä yhdistys ja liitto tarjosivat.

Neljä vuotta jatkuneen dialyysihoidon jälkeen koitti päivä, jolloin Helsingistä soitettiin. Pääsin munuaissiirtoon. Tunteet olivat sekavat. Toisaalta olin toki hyvin iloinen, mutta jännitys oli melkoinen, ja pieni pelkokin hiipi taustalle. Meneekö kaikki hyvin?

Siirto tehtiin. Itse leikkaus meni hyvin. Kesti viikon verran ennen kuin siirrännäinen käynnistyi. Minulle jouduttiin tekemään kolme dialyysihoitoa. Viikko oli todella raskas. Mutta lopulta kaikki alkoi sujua, ja kolmen viikon jälkeen pääsin kotisairaalaan.

Vertaistuki on ollut minulle hyvin tärkeää. Olen siitä paljon saanut, ja myös mielestäni antanut.

## Ei tarvitse olla yksin...

### Läheisen tarina

Kun mieheni sai tietää sairastavansa munuaisten vajaatoimintaa, olimme nuori perhe, emmekä ymmärtäneet, mitä se loppujen lopuksi aiheuttaa. Sairaalasta sai niukasti tietoa, emmekä osanneet sitä itse kysyä tai etsiä.

Alussa hän selvisi pelkällä verenpainelääkityksellä, ja saatoimme elää täysin normaalia elämää. En osannut murehtia tulevaisuutta. Mutta kun hänelle alkoi tulla enemmän kroonisen munuaistaudin oireita, turvotuksia, väsymystä, pahoinvointia, anemiaa, ja saimme tietää että pian olisivat edessä hemodialyysihoidot, tuntui tuskalliselta seurata vierestä. Onneksi niihin aikoihin osasimme hakea tukea ja tietoa omalta alueyhdistykseltä. Pian mieheni pääsikin mukaan yhdistyksen toimintaan. Siellä oli hyvä vaihtaa kokemuksia ihmisten kanssa, jotka olivat läpikäyneet saman vaiheen. Minulle yhdistys on antanut paljon, kun olen saanut kohdata muita läheisiä, ei tarvitse olla yksin vaikeiden asioiden kanssa.

Kun mieheni oli käynyt nelisen vuotta dialyysissä, hän sai munuaisensiirron. Elinsiirtoon pääsy oli minulle sekä ilon että pelon hetki. Pelkäsin, kuinka siirto onnistuu ja kuinka siitä eteenpäin. Kaikki meni onneksi hyvin, ja siitä oli hyvä jatkaa eteenpäin.

Edelleen kuitenkin tunnen tarvitsevani tukea niin yhdistykseltä kuin vertaisiltani läheisiltä.

## Maailma avartui...

### Maksasairaana tarina

Sairastuin sklerosoivaan kolangiittiin vuonna 1999, kun lapseni syntymän jälkeen olin palannut takaisin työelämään. Rutiinitarkastuksessa todettiin, että maksa-arvoni ovat hieman koholla ja niitä alettiin seurata. Arvot eivät kuitenkaan laskeneet odotuksista huolimatta. Niinpä sitten sain lähetteen sisätautilääkärille ja sitä kautta Meilahden sairaalaan tutkimuksiin. Meilahdessa kävin muutaman vuoden ajan. Tukkeutumien sappiteissä vain lisääntyessä sain lähetteen Kirurgiseen sairaalaan maksansiirtoarvioon.

Siinä vaiheessa vasta oikein heräsin, mistä oli kyse. Onnekseni löysin musili.fi -internetsivut. Olin kerran aiemminkin Meilahdessa selaillut jotain kansiota ohimennen ja huomannut sanan musili. Silloin tuntui, että eihän tässä nyt niin vakavasta voi olla kyse, että pitäisi kiinnostua potilasyhdistysasioista. Parin kuukauden ajan kävin aika ajoin sivujen keskustelupalstalla tutkailemassa, mitä ihmiset siellä jutustelee.

Kirralle kun pääsin, niin johan helpotti. Siellä jouduin kohtaamaan ihmisiä, joille oli ihan oikeasti tehty maksansiirto. Jututin aika montaa ihmistä: 10 vuotta sitten uuden maksan saanutta, kolmen kuukauden ja kahden viikon vanhaa uuden maksan omistajaa. Maailma avartui ja pelot katosivat. Se, mitä he minulle antoivat, oli kerrassaan uskomatonta. Sain kysellä "tyhmiä", pikkuasioita, jotka olivat painaneet mieltäni ja kuitenkin anonyymisti, ilman nimiä, ainoastaan kasvokkain. Suurkiitos heille!

Samalla reissulla tutustuin henkilöön, joka oli saanut siirron jo aikaisemmin. Olen päässyt seuraamaan hänen elämänsä läheltä, mikä on myös suureksi avuksi. Varsinkin kun hän nykyisin lähettelee viestejä ympäri maailmaa, milloin missäkin reissaa...eli elämä jatkuu.

Silloin vasta tajusin, mikä arvo on vertaistuellalla. Voi jutella ihmisen kanssa, jolla on samanlaisia kokemuksia. Se auttaa jaksamaan ja uskomaan hyvään tulevaisuuteen, myös sen uuden maksan kanssa. Samalla ymmärsin, että minullekin on luvassa "toinen elämä" vanhan jatkoksi eli lisääaikaa ja paljon.

Omaa tukihenkilöä en ehkä vielä koe kaipaavani, mutta mahdollisesti sitten leikkauksen jälkeen. Nyt riittää kun silloin tällöin saan vaihtaa ajatuksia puhelimitse, kahvilla tai sitten musiliin palstalla.

Olen edelleen siirtojonossa tätä kirjoittaessani. Jonossa olen ollut aika pitkään, mutta sitäkin en ole kokenut haitaksi, vaan ihan hyväksi henkisen kasvun paikaksi. Fyysisesti olen

hyvässä kunnossa, työssä käyn normaalisti, lapsen kanssa puuhailen, ystäviä tapailen ja liikuntaa harrastan. Vaikka tähän liittyy paljon pelkoja, suosittelen rohkaistumaan: ota reilusti vaan yhteys tukihenkilöön, jos kaipaat jutusteluseuraa samassa tilanteessa olevalta.

## Tuska lapsen menetyksestä...

### Maksasairaana lapsen perheen tarina

Kaikki alkoi lähes 20 vuotta sitten, kun perheeseemme odotettiin toista lasta. Tämän odotetun tytön syntymä muuttikin elämämme kertaheitolla. Lapsella todettiin jo kuusi viikkoisena maksassa olevan jotain vialla, ja siitä lähti pitkä sairaalakierre, joka johti maksansiirtoon jo yhdeksän kuukauden iässä. Siihen aikaan elinsiirrot olivat vasta alkaneet lapsilla ja tiedonsaanti oli vähäistä.

Epätietoisina kuljimme tutkimuksesta toiseen ja tuntui aivan lohduttomalta, kun edessä oli vain musta aukko. Tulevaisuus pelotti, kun kukaan ei osannut sanoa, mikä on ennuste, ja ajatuksissa oli vain tuska lapsen menetyksestä.

Kunnes sitten eräänä marraskuisena iltana tuli tieto maksansiirron mahdollisuudesta. Se oli jo suuri helpotus, vaikka tiesimme, että edessä on vielä monta ongelmaa. Varsinkin kun kyse oli näin pienestä lapsesta, paino 6,5 kiloa, mutta kuitenkin oli annettu toivoa.

Sairaalassa tutustuimme myös muihin lapsiperheisiin. Heidän kanssaan keskustelu antoi paljon voimia ja huomasimme, että olleetkaan yksin asioittemme kanssa, muillakin oli vastaavia ongelmia.

Osastolla viettämiemme viikkojen jopa kuukausien aikana tuli vanhempien keskuudessa ajatus perustaa Lapsijaosto, joka ajaisi lapsipotilaiden etuja. Muutamien vanhempien aktiivisuudella se saatiinkin pian toimivaksi. Jaosto on suuri apu lapsiperheille. Erilaisten kurssien ja tapahtumien myötä on saatavissa paljon tietoa ja kokemusta sairauteen liittyvissä asioissa. Siksi jaoston toimintaan kannattaa tutustua ja osallistua, kun siihen tänä päivänä on mahdollisuus.

Voimme sanoa, että juuri näistä lapsiperheistä on tullut vuosien myötä parhaita ystäviämme, joiden kanssa olemme vielä vuosienkin jälkeen yhteydessä, heitä on aina nähdä.

Kun kotiutumisen aika tuli vajaan vuoden ikäisen siirron saaneen lapsen kanssa, oli se täysin erilaista, kuin mihin osasimme varautua. Oli tarkkailtavaa ja seurattavaa ja monta asiaa piti erityisesti huomioida, eikä tervetäkään lasta sopinut unohtaa. Varmasti veli jäi vähemmälle huomiolle, ja siitä onkin usein ollut paha mieli. Mutta kun tilanne oli sellainen, eikä paljon vaihtoehtoja ollut.

Kaikki sujui siirron jälkeen hyvin, ja elämä alkoi muuttua mahdollisimman normaaliksi. Tyttö kehittyi ja otti ikäisiään kiinni hurjaa vauhtia. Hänestä tulikin tomera ja määrätietoinen, tiesi mitä halusi. Koulun aloitti ajallaan ja menestyskin oli kohtalainen, vaikka yläasteella sairaus verotti voimia, eikä aina jaksanut olla kiinnostunut.

Murrosikä oli hänelle vaikeinta aikaa, hän ei voinut hyväksyä sairauttaan. Hän kapinoi välillä voimakkaasti lääkkeiden ottoa, ulkonäköä ja kontrollikäyntejä. Aina olisi pitänyt olla kuten muillakin nuorilla, eikä hän halunnut hyväksyä sairauttaan. Miksi juuri minä? Kuitenkin elämä oli ns. normaalia vailla suurempia rajoituksia. Harrastuksia ja ystäviä oli paljon, ja aina piti olla kaikessa mukana.

Tietenkin nuoria pelottaa oma tulevaisuus ja ammatinvalinta: Pienessä päässä on suuria ajatuksia, eikä niistä aina ole helppo puhua. Pidämmekin tärkeänä, että nuorilla olisi mahdollisuus saada helposti tarvittaessa ammattiapua, koska kyse on suurista asioista.

Meillä lapsen ensimmäinen ja viimeinen vuosi oli raskainta aikaa. Viimeisen vuoden aikana alkoi kasaantua ongelmia. Maksan ja munuaisten toiminta alkoi heikentyä, ja edessä oli uusien siirtojen miettiminen. Suuria asioita, mutta vaihtoehtoja ei ollut. Edessä oli iso leikkaus.

Tyttö oli silloin 16-vuotias ja ymmärsi hyvin mistä oli kysymys. Hän lähti varsin toiveikkaana leikkaukseen sanoen leikkaussalin ovella HEIPPA! Tämä jäikin hänen viimeiseksi sanakseen, sillä tältä matkaltaan hän ei enää palannutkaan.

Kyllä tieto lapsen menetyksestä on varmasti raskain, mitä voi kohdalle tulla. Sitä ei voi uskoa, että näin on todella käynyt.

Kaikesta on kuitenkin selviydytty. Keinoja on varmasti yhtä monia, kuin on menetyksiäkin. Meille ovat parasta apua antaneet lähipiiri, ymmärtävät työtoverit ja jo aiemmin



mainitsemani lapsiperheet. He jos ketkä tietävät, miten tuki on tarpeen, ja osaavat sitä myös antaa. Tietysti ovat ammattiauttajat, mutta ainakaan itse en kokenut saavani apua. Sanotaan, että aika on paras parantaja, ja kyllä se varmasti on näin. Suru muuttaa muotoaan ajan myötä, vaikka tapahtunutta ei silti voi hyväksyä.

Nyt jälkeinpäin, kun ajattelen tyttäreni kohtaloa, hän sai lähteä kivuttomasti ja hänelle helpolla tavalla, kun kerran lähdön aika tuli. Mikään ei olisi pahempaa kuin kärsiä kivuissa ja tietää, ettei mitään ole enää odotettavissa. Onhan se nuorelle ja lähipiirille todella raskasta ja lohdutonta kärsimystä, kun mitään ei ole tehtävissä.

Itse olen työssä vaikeasti sairaiden potilaiden parissa. Tapaan paljon saattohoitopotilaita ja heidän omaisiaan, jotka usein ovat paljon ahdistuneempia kuin potilaat. Koen omien kokemusteni kautta olevan vahvempi kohtaamaan kuolevan potilaan ja heidän läheisensä. Uskon jokaisen löytävän oman selviytymiskeinonsa, joka auttaa jaksamaan eteenpäin.

## **Minä ajattelen optimistisesti...**

### **Dialyysihoidossa olevan tarina**

Dialyysipotilaan elämä on elämisen arvoista, aivan varmasti on. Jokaisella ihmisellä on elämässään hyviä ja huonoja päiviä. Minun kohdalleni sattuu etupäässä hyviä päiviä. Potilaan on hyväksyttävä dialyysi välttämättömäksi osaksi elämää.

Dialyysit alkoivat minun kohdallani kesällä 1998, kun munuaisteni vajaatoiminta oli lisääntynyt vähitellen vuodesta 1970. Dialyysihoito oli minulle melko täydellinen yllätys. Varmaan hoitohenkilökunta selvitti minulle asiaa etukäteen, mutta en kuitenkaan silloin ymmärtänyt, millaisesta hoidosta on kysymys. Heti ensimmäisten sairaaladialyysien aikana minulta tiedusteltiin haluani siirtyä kotipotilaaksi. Suostuin, vaikka en tiennyt, mitä hoito käytännössä tarkoitti. Saman vuoden joulukuussa siirryin kotihoitoon. Noin vuosi sen jälkeen siirryin kotona tekemään 8 tunnin yöhoitoja kolme kertaa viikossa.

On juhlallista sanoa, että kotiin siirtyessäni otin hoitovastuun itselleni. Olinhan hoidon ajan turvallisesti kotona, ja avustajana toimiva vaimo koko hoidon ajan läsnä. Puhelinyhteydet kotidialyysihenkilökuntaan ovat toimineet aukottomasti, vaikka en omasta mielestäni ole usein yhteyttä tarvinnut. En hetkeäkään kadu siirtymistä kotipotilaaksi, sillä käynti sairaalassa kolme kertaa viikossa sitoisi ja väsyttäisi kovasti.

Kun joulukuussa 1998 tein vaimon kanssa kahdestaan ensimmäisen kotihoidon, se jännitti kovasti. Nyt ei enää jännitä. Kotidialyysin etu on myös, että saa olla hoidon aikana kotona ja voi itse päättää, milloin hoidot tehdään. Minulla on ollut sama dialyysilaitte kahdeksan vuoden ajan ja se on toiminut hyvin luotettavasti.

Minulle on avustaja välttämätön. Kotidialyysin haittapuolena onkin se, että hoitoprosessi aiheuttaa avustajalle huolta ja vaivaa. Toisena haittana on se, että sairaalan pitäisi kyetä enemmän panostamaan kotidialyysipotilaille tiedottamiseen. Kotipotilaat harvoin lukevat sairaalan ilmoitustaulua.

En ole aktiivinen munuaistautiyhdistyksen jäsen, sen toiminta ja informaatio ovat kuitenkin välttämättömiä. Yhdistyksen järjestämällä kursseilla on mahdollisuus kuulla kollegojen kokemuksia ja mielipiteitä sekä saada asiantuntijoilta tietoja hoidon kehittymisestä. Nämä tilaisuudet ovat erittäin tärkeitä, kotidialyysipotilas on muuten melko lailla yksin. Yhtä hyödyllisiä ovat myös yhdistysten järjestämät ulkomaiset lomamatkat.

Minä ajattelen optimistisesti tulevaisuudesta, olen 65-vuotias. Minulla on elämä tasapainossa. Olen hyväksynyt ajatuksen, etten tule koskaan saamaan uutta munuaista.

## Elämää yli 30 vuotta siirännäisen kanssa

### Munuaisensiirron saaneen tarina

Sairastumiseni ja dialyysihoidon aloittaminen tapahtui vuonna 1973 hyvin nopealla aikataululla. Samalla sairaalareissulla, kuin munuaisten vajaatoiminta todettiin, jouduin myös dialyysiin. Dialyysissä kävin kolme kertaa viikossa lähes kahden vuoden ajan. Dialyysihoito otti tuolloin vielä ensiaskeliaan ja sinä aikana oli suuria ongelmia terveydentilassani. Yhtä hyljintäreaktiota lukuun ottamatta siirännäinen on toiminut erinomaisesti yli kolmekymmentä vuotta.

Siirtoleikkauksen jälkeisinä vuosina ja jopa vuosikymmeninä terveydentilassa on ollut ongelmia, jotka ovat osittain johtuneet lääkityksestä, mutta myös perintötekijöistä, iästä ja elämäntavoista.

Tuon ajan tapahtumia olen mietiskellyt vuosien saatossa hyvinkin paljon. Nykyisen kaltaista vertaistukitoimintaa ei sairauteni alkuvaiheissa ollut, se alkoi vasta noin kymmenen vuoden kuluttua sairastumisestani. Jälkikäteen ajatellen juuri nuo ensimmäiset 10 vuotta olivat sitä aikaa, jolloin olisin tarvinnut nykyistä vertaistukijärjestelmää auttamaan selviytymään eteen tulleista tilanteista. Siksi minulla ei ole omakohtaista kokemusta vertaistuesta. Monenlaisia vaiheita läpikäyneenä halusin kouluttautua vertaistukijaksi, jotta minulla olisi valmiuksia auttaa nuorempiani jaksamaan elämässä eteenpäin.

Vertaistukihenkilönä olen ollut useita vuosia. Oma kokemukseni on, että vertaistuki on hyvin monitahoinen asia. Se voi olla sattumanvaraista juttelua hoitotapahtumassa, poliklinikan jonossa tai vaikkapa bussissa tai junassa. Tällaisissa tapauksissa koulutuksen saanut vertaistukija voi hyödyntää koulutustaan ja antaa tukeaan aivan huomaamatta.

Kuitenkin pyrkimyksenä on, että vertaistuki on järjestelmällistä ja ohjattua toimintaa, joka alkaisi ja päättyisi sovittujen ”pelisääntöjen” mukaan. Tällaista käytäntöä toivotaan siksi, että vertaistukijana toimisi koulutuksen saanut ja siihen sitoutunut henkilö. Vertaistuen välittäjänä puolestaan olisi tällöin tuttu ja luotettava yhdyshenkilö hoitavasta yksiköstä. Näin sekä vertaistuen saajalla että vertaistukijalla on tuttu ja turvallinen tuki mahdollisissa pulmatilanteissa.

Sairautemme on hyvin monivaiheinen prosessi. Itsensä hoitaminen vaatii niin paljon erityisosaamista ja tietoa, että asioiden omaksumiseen ei aina riitä voimavaroja tai aloitekykyä. Liiton ja paikallisyhdistysten antama mahdollisuus vertaistukipalvelujen käyttöön on todella erinomainen mahdollisuus saada apua ja opastusta sairauden eri vaiheiden eteen tuomista ongelmatilanteista selviämiseen. Meillä jokaisella potilaalla on oma tarinamme sairauden toteamisesta alkaen. Pitkän ja monivaiheisen hoitajakson kokeneena olen vakuuttunut, että keskustelu ja kokemusten vaihto antaa tietoa, uskoa ja toivoa selvitä mieltä askarruttavista ongelmista ja pelkotiloista.

### Sähköinen vertaistuki

Koen internetin hyväksi omassa tilanteessani, sillä heti sairauden alkuvaiheessa on hyvä saada yhteys johonkin kasvottomaan henkilöön, jolta voi kysyä kaikkea maan ja taivaan väliltä.

Keskustelupalsta on todella hyvä, mutta vaatii hieman arvostelukykyä ja valveutta myös käsitellä siellä olevia asioita jollain tapaa kriittisesti. Mutta henkinen tuki, jonka ainakin itse koin saavani, oli todella arvokasta. Jo tieto siitä, että jossain on saatavilla tukea, on tärkeää. On hyvä, että sivuilla voi asioida nimettömänä, se helpottaa paljon. Nimettömyys, kasvottomuus, omaan tahtiin eteneminen, ystävällisyys, asiallisuus, rehellisyys ja aitous ovat tärkeitä. Ei sääliä, ei tuputtamista, ei liian paljon tietoa kerrallaan, selkokielellä ja tukena olemista omilla ehdoilla.

## VERTAISTUKITOIMINNAN HISTORIA

Alkujaan toimintaa kutsuttiin tukihenkilötoiminnaksi. Vuosi 1982 on ollut toiminnan kehityksessä merkittävä. Tukihenkilötoiminta on tuolloin mainittu ensimmäisen kerran liiton toimintasuunnitelmassa. Tukihenkilöjaosto on aloittanut toimintansa vuonna 1984.

Toimintaa kokeiltiin ensin Seinäjoella, Kuopiossa ja Helsingissä, valtakunnalliseksi se laajeni vuonna 1985. Lääkintöhallitus suositteli tukihenkilötoiminnan käynnistämistä

munuaispotilaiden elämänlaadun parantamiseksi. Piiriyhdistysten ja keskussairaaloiden vastuuhenkilöt ovat omalta osaltaan vaikuttaneet tukihenkilötoiminnan saamiseksi jokaiseen keskussairaalaapiiriin.

Vuonna 1992 liiton jäseniksi tulivat myös maksasiirron saaneet. Tälle ryhmälle on rakennettu vertaistukiverkostoa ja valtakunnallinen maksayhdyskuntien verkosto hoitoyksiköihin.

## Vertaisvanhempitoiminta

Vertaistukitoiminta auttaa munuais- ja maksasairaita, elinsiirron saaneita sekä heidän perheitään selviytymään sairauden eri vaiheissa.

Vertaisvanhemmat ovat tukenasi, kun perheeseen on syntynyt munuais- tai maksasairaslapsi. Hänellä on omakohtainen kokemus munuais- tai maksasairaahan lapsiperheen elämästä. Hänen perheensä on askeleen edellä omaan alkuvaiheen vaikeaan tilanteeseen nähden, mutta myös hänen perheensä tilanteet vaihtelevat. Eletään "päivä kerrallaan".

Vertaisvanhempi on

- valmis kuuntelemaan, olemaan läsnä ja rohkaisemaan
- on valmis antamaan aikaansa ja jakamaan omia kokemuksiaan
- on luotettava ja vastuunsa tunteva

Vertaisvanhemmat saavat Munuais- ja maksaliitolta koulutusta ja ohjausta vertaistukityöhönsä. Vuonna 2011 toimi Munuais- ja maksaliitossa 9 koulutettu vertaisvanhempaa. Työvälineenä vertaisvanhemmat käyttävät paljon sähköistä mediaa, puhelinta sekä myös tapaamisia kasvokkain. Tavoitteena on, että vertaisvanhempia on sekä munuaissairaahan että maksasairaahan lapsen perheelle. Vertaisvanhempien välitys tapahtuu liiton aluevastaavien avulla mutta myös sähköistä mediaa hyödyntämällä.

## LIITON ESITTELY

Munuais- ja maksaliitto on perustettu vuonna 1970. Liittoon kuuluu 20 alueellista jäsenyhdistystä, joissa on lähes 6 000 henkilöjäsentä. Liitto toimii jäsenyhdistyksineen kansanterveys-, potilas- ja asiakasjärjestönä eri-ikäisten, pitkäaikaista ja vaikeaa munuais- ja maksasairautta sairastavien sekä heidän läheistensä oikeuksien ajajana ja edunvalvojana. Liitto pyrkii varmistamaan näihin tauteihin sairastuneille asiantuntevan hoidon, toimii näiden sairauksien ennaltaehkäisemiseksi ja niiden aiheuttamien haittojen vähentämiseksi.

Liitto tukee sairastuneiden ja heidän läheistensä sosiaalista kanssakäymistä ja mahdollisuuksia täysipainoiseen elämään monin eri tavoin.

Liitto työskentelee yhteistyössä terveydenhuoltohenkilöstön, alalla toimivien ja vaikuttavien päättäjien, viranomaisten, muiden järjestöjen ja yritysten kanssa sekä kotimaassa että ulkomailla.

### Visio:

"Munuais- ja maksaliitto on jäsenistölleen tärkeä ja yhteiskunnallisesti aktiivinen vaikuttaja, joka toiminnallaan tukee munuais- ja maksapotilaiden mahdollisuuksia täysipainoiseen elämään."

### Arvot:

Liiton tärkeimmät arvot ovat asiakaslähtöisyys, asiantuntijuus, yhdenvertaisuus/samanarvoisuus ja elämän jatkuminen.

## Palveluilla laatua elämään

- Liiton palveluja ovat neuvonta, ohjaus, tiedotus, koulutus sekä omaislomittaja-, hoitorengas- ja vertaistukipalvelut.
- Kuntoutuspalveluja ovat kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskurssit.



- Liitto edistää elinluovutus- ja elinsiirtotoimintaa tiedottamalla elinsiirtotoiminnasta ja jakamalla elinluovutuskortteja muiden Lahja elämälle®- yhteistyöjärjestöjen kanssa.
- Kuntoliikunta- ja kilpaurheilutoimintaa liitto edistää Suomen vammaisurheilu ja -liikunta ry:n kanssa.
- Yhteistyötä liitto tekee hoitohenkilökunnan sekä kansanterveys-, potilas- ja vammaisjärjestöjen, kuten muun muassa Suomen Diabetesliiton, kanssa.
- Kansainvälisiä yhteistyökumppaneita ovat Viron munuaispotilasjärjestö sekä pohjoismaiset ja eurooppalaiset sisarjärjestöt.
- Liiton toiminnan tärkein tukija on Raha-automaattiyhdistys (RAY).

## LINKIT

[www.musili.fi](http://www.musili.fi)

[www.maksa.fi](http://www.maksa.fi)

[www.musili/keskustelufoorumi.fi](http://www.musili/keskustelufoorumi.fi)

[www.lahjaelamalle.fi](http://www.lahjaelamalle.fi)

[www.stkl.fi](http://www.stkl.fi)

## TOIVO ON YHTEISYYTTÄ, JOKA MAHDOLLISTAA UUDEN SYNTYMISEN MYÖS HOITOSUHTEESSA

Toiveet ovat henkilökohtaisia, jopa salaisia. Auttavat arjessa. Ihminen siis luo itselleen utopian, pinoaa pilvilinnan tai rakentaa tuulentuvan ja sitä kohden kurotellessaan ikään kuin elää jo varkain toteutumaton haavettaan. Usein joutuu huomaamaan, että olikin paljon jännittävämpää odottaa kuin saada kauan tavoittelemansa omakseen. Sanotaankin, että ”toiveet meitä elähdyttävät, eivät niiden toteutuminen”. Ehkäpä sitten alamme odottaa taas jotain uutta.

Toivo ei ole kuitenkaan sama kuin toiveikkuus eli optimismi, jossa tuudittaudutaan ajatukseen, että kaikki kääntyy parhain päin. Toivo on paljon enemmän: se on lähellä elämäntahtoa. Kun paikoilleen jääminen on lähtemistä tuskallisempaa, annamme muutokselle mahdollisuuden astua ovesta sisään. Ja me kaikki tarvitsemme edes rahtusen toteutunuttakin toivoa.

Erään ajattelijan mukaan ”vuodet opettavat sen, mistä päivät eivät tienneet mitään”. ”Carpe diem–tartu hetkeen” -päätöksen lisäksi itse kukin tarvitsee myös PTS:ää, pitkän tähtäimen suunnitelmaa. Elämässä on oltava tilaa yllätyksellisyydelle ja suunnitelmia sen täyttämiseksi, sillä se on itseään kunnioittavan ja kehittymishaluisen ihmisen asenne!

Eräs autokoulun opettaja kehotti katsomaan kauas tien päähän ja ennakoimaan edessä olevaa. Vaikka joskus, afrikkalaisen aikakäsityksen mukaisesti, tekisi mieli kääntää selkä tulevaisuudelle ja katsoa vain menneisyyteen, lienee viisainta kohdata tulevaisuus sittenkin rinta edellä. Länsimaisittain. Pitkän tähtäimen suunnitelmatkin vaativat astumaan reaaliajasta utopiaan uudesta unelmoiden, mikä muuten tahtoo usein toteutua.

Sokrateen mukaan viisas ihminen tietääkin olevansa keskeneräinen. Vajavaisuuteen kuuluu myös ajatus toivosta, pyrkimyksestä jotain toteutumaton kohden. Jos ei ole toivomisen varaa, tuskin syntyy uusia hengentuotteitakaan.

Antakaa toivo, antakaa usko, luottamus huomiseen uuteen!

Mari Toivanen, 2005

## LÄHTEET

Munuais- ja maksaliitto ry.: Vaikuttamistyön suuntaviivat

Munuais- ja maksaliitto ry.: Vertaistukea sinulle -esite

Munuais- ja maksaliitto ry.: Vertaistukitoiminta-kansio

Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry. (2005): Vapaaehtoistoiminnan koulutusaineisto

## PIENI LAULU IHMISESTÄ

Ihminen tarvitsee ihmistä  
ollakseen ihminen ihmiselle,  
ollakseen itse ihminen.  
Lämmin peitto on toisen iho,  
toisen ilo on parasta ruokaa.  
Emme ole tähtiä, vaan taivaan lintuja,  
olemme ihmisiä, osa pitkää haavaa.  
Ihminen tarvitsee ihmistä  
Ihminen ilman ihmistä  
on vähemmän kuin ihminen voi olla.  
Ihminen tarvitsee ihmistä.

Tommy Tabermann