

Munuaissairauden hyvä hoito

– hyötyä yksilölle ja yhteiskunnalle



Munuaissairauksien ennaltaehkäisyyn, tunnistamiseen ja potilasohjaukseen tarvitaan lisää resursseja.

Jokaisen sairastuneen tulee saada riittävästi tietoa ja mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitoonsa ja hoitomuotoonsa valintaan.

Tulokset eurooppalaisesta CEAPIR-kyselytutkimuksesta munuaissairauksia sairastaville.



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.musili.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi

Munuaissairauden hyvä hoito – hyötyä yksilölle ja yhteiskunnalle

Pääkirjoitus, Sari Högström	3
Munuaisten vajaatoiminta ja sen hoito, Eero Honkanen	4
Miten hyötyä yksilölle ja yhteiskunnalle?	5
CEAPIR kyselyn tulokset.	6
Munuaissairaus on todettava ajoissa.	8
Suomen munuaistautirekisteri seuraa nykytilaa ja katsoo tulevaisuuteen, Patrik Finne	9
Hyvää hoitoa munuaissairauksia sairastaville.	10
Kotidialyysi antaa itsenäisyyttä.	11
Normaalia nuoren elämää dialyysissä	12
Unelmat kantavat	13
Aprillia	13
Lisää elinsiirtoja	14
Munuaisensiirrot Suomessa, Kaija Salmela	15
Lisää munuaisensiirtoja – enemmän eläviä luovuttajia, Petri Koskinen	16
Toisen munuainen	16
Lapsen dialyysihoito on vaativaa perheelle, Kai Rönholm	17
Runon munuainen on isältä	18
Yhteystiedot	19
Munuais- ja maksaliitto	20

JULKAISIJA Munuais- ja maksaliitto ry,
Kumpulantie 1 A, 6. krs. 00520 Helsinki, 050 3415 966
TOIMITUS Sari Högström, Petri Inomaa, Maarit Heinimäki
TAITTO JA ULKOASU Tosi Tekijät Helsinki Oy, www.tosiaan.fi
PAINO Kirjapaino Uusimaa, Teollisuustie 19, 06150 PORVOO
PAINOS 7000
Kannen kuva ja kuva s. 19 iStockphoto.com

Munuaissairas tarvitsee tietoa, tukea ja hyvää hoitoa

Munuaissairauteen voi sairastua minkä ikäisenä tahansa, osa sairauksista on perinnöllisiä, mutta myös elintavoilla on merkitystä sairastumiselle. Perusterveydenhuollossa on oltava riittävät resurssit munuaissairauksien ennaltaehkäisyyn ja tunnistamiseen, jotta niiden etenemistä voidaan hidastaa. Munuaissairauteen sairastunut tarvitsee ensitietoa, neuvontaa, tietoa eri hoitovaihtoehdoista, lääkityksestä ja kuntoutuksista. Myös elinsiirron mahdollisuudesta on hyvä saada asiallista tietoa jo varhaisessa vaiheessa.

Eurooppalaisessa Ceapirin teettämässä tutkimuksessa selvitettiin sairastuneiden saamaa tietoa sairaudesta ja sen hoitovaihtoehdoista sekä mahdollisuuksista vaikuttaa hoitoon. Tutkimuksen tulosten mukaan Suomi oli Euroopan johtava maa koulutuksessa ja kuntoutuksessa. Osa sairastuneista kuitenkin koki, että he eivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa eri hoitovaihtoehdoista.

Tällä esitteellä haluamme antaa yleistietoa munuaissairauteen sairastuneen hoitovaihtoehdoista, sairastuneen omasta kokemuksesta ja yleisesti tilanteesta Suomessa. Esitteen tietoa voidaan käyttää päätöksenteossa, kun pohditaan munuaissairauksiin sairastuneiden hyvän hoidon järjestämistä. Jokaisella sairastuneella tulee olla tasavertainen mahdollisuus asuinpaikasta riippumatta valita itselleen parhaiten sopiva dialyysihoitomuoto.

Dialyysin aloittaa Suomessa noin 450 sairastunutta vuodessa. Dialyysissä olevien määrä kasvaa jatkuvasti väestön ikääntyessä. Jokaisessa kunnassa pitää olla tietoa munuaispotilaan hoidosta. Hoitohenkilökunnalla, lääkäreillä ja muilla sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöillä sekä kuntien päättäjillä on tärkeä vastuu tukea sairastuneiden toimintakykyisen elämän mahdollisuuksia. Sosiaali- ja terveydenhuollon rakenneuudistuksessa tarvitaan tietoa munuaissairauksista, jotta kunnissa osataan suunnitella munuaissairauteen sairastuneen kokonaishoito ja turvata nefrologien riittävä määrä.

Munuaisensiirto on yksi kustannustehokkaimmista hoitomuodoista, mutta kaikkien kohdalla se ei kuitenkaan ole mahdollinen vaihtoehto. Elinsiirtojen tulokset ovat Suomessa kansainvälisesti huippuluokkaa. Suomessa tehtiin 199 munuaisensiirtoa vuonna 2012. Munuaisensiirtoa odottavien määrä kasvaa jatkuvasti, listalla on koko ajan noin 400 henkilöä. Siirtoa voi joutua joskus odottamaan useamman vuoden. Munuaisensiirtojen määrää voitaisiin kasvattaa lisäämällä siirtoja eläviitä luovuttajilta. Kudoslain mukaan täysikäinen henkilö voi luovuttaa elimen lähimomaiselleen tai muulle läheiselleen.

Jokaisella sairastuneella pitää olla mahdollisuus parhaaseen mahdolliseen hoitoon ja sitä kautta edellytykset kuntoutumiseen ja hyvää elämään sairaudesta huolimatta. Sairastuneella tulee olla oikeus saada tietoa erilaisista hoitovaihtoehdoista. Munuaissairauteen sairastuneen lapsen kohdalla on tärkeä tukea normaalia lapsuutta vaikeasta sairaudesta huolimatta. Nuori munuaissairas tarvitsee tukea, jotta hän voi opiskella, elää nuoruutta ja aikuistua samanarvoisesti terveeseen nuoreen kanssa. Dialyysi on merkittävä aika sairastuneen ja koko perheen dynamiikan ja selviämisen kannalta, myös silloin pitää olla mahdollisuus elää hyvää elämää. Mahdollisuus osa-aikatyöllistymiseen on tärkeää turvata kaikille dialyysihoidon aikana ja munuaisensiirron jälkeen. Elinsiirron saanut pystyy yleensä palaamaan työelämään.

Munuais- ja maksaliitto sekä sen 20 jäsenyhdistystä Suomessa antavat tietoa, tukea, edunvalvontaa, kuntoutusta ja mahdollisuuksia osallistumiseen. Kuntoutuminen lähtee ihmisestä itsestään, mutta ammattilaiset ja päättäjät ovat tärkeässä roolissa, jotta jokainen sairastunut saa hyvän lääketieteellisen hoidon lisäksi tietoa eri hoitovaihtoehdoista, tukea vaikeassa elämäntilanteessa ja sosiaaliturvaan ja edunvalvontaan liittyvissä kysymyksissä. Jokaisella sairastuneella on oikeus hyvään toimintakykyyn ja elämään.



Sari Högström
toiminnanjohtaja
Munuais- ja maksaliitto



Eero Honkanen

dosentti, nefrologian klinikan ylilääkäri, HYKS

Munuaisten vajaatoiminta ja sen hoito

Munuaissairaus saattaa olla pitkään oireeton. On tärkeää, että se tunnustetaan ajoissa, sen aiheuttamiin häiriöihin puututaan tehokkaasti lääkkeillä ja ruokavaliolla sekä suunnitellaan hyvissä ajoin mahdollisesti tarvittava dialyysihoito.

Munuaisten vajaatoiminnassa elimistöön kertyy aineenvaihdunnan lopputuotteita, kuona-aineita, ja muun muassa suolojen tasapaino ja elimistön happamuus järkkyvät. Munuaisten vajaatoiminta aiheuttaa myös anemiaa, verenpaineen nousua ja turvotuksia sekä päänsärkyä, pahoinvointia ja kutinaa.

Jos munuaiset lakkaavat kokonaan toimimasta, ihminen menehtyy ilman dialyysihoitoa.

Dialyysimuodon valinta

Kun munuaisten toiminnasta on jäljellä noin 15 prosenttia, on aika tutustua eri dialyysivaihtoehtoihin. Samalla harkitaan mahdollisuus munuaisensiirtoon. Dialyysihoito aloitetaan munuaisten toiminnan vähennyttyä alle 10 prosenttiin normaalista, joskus jo aiemmin.

Potilaan kanssa pohditaan, voiko hän tehdä dialyysin omatoimisesti kotona vai onko ratkaisuna sairaala- tai satelliittidialyysi. Kotona tehtävä dialyysihoito tarjoaa monia etuja perinteiseen sairaalassa tapahtuvaan hemodialyysihoitoon verrattuna. Monien tutkimusten mukaan elämänlaatu on kotidialyysissä parempi ja yhteiskunnan kustannukset pienempiä dialyysiyksikössä tapahtuvaan hoitoon verrattuna.

Dialyysimuotoja ovat hemodialyysi ja vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysi. Ne ovat tuloksiltaan samanarvoisia, vaikka ne toteuttamistavoiltaan poikkeavat toisistaan.

Hemodialyysi

Hemodialyysihoito voidaan tehdä kotona, sairaalassa tai dialyysisatelliitissa. Hoitoa varten tarvitaan veritie, jonka kautta dialyysikone puhdistaa potilaan verta. Veritienä on yleensä kyynärvarteen ranteen lähelle tehty fisteli. Joskus käytetään keinosuonia tai kaulan laskimoon asennettua katetria. Fistelisuoniin pistetään kanyylit, joiden kautta veri kulkee koneen dialyysiatettiin ja sieltä puhdistuneena takaisin.

Hemodialyysi suunnitellaan aina yksiköllisesti. Hoito toistetaan perinteisesti kolmesti viikossa. Hoitoaika on yleensä 4–5 tuntia, mutta potilaasta ja viikoittaisten hoitojen määrästä riippuen se voi olla 2,5–8 tuntia. Kotihemodialyysi tehdään useimmiten joka toinen päivä tai jopa 4–6 päivänä viikossa potilaalle parhaiten sopivana ajan-kohtana.

Hemodialyysia voidaan toteuttaa hyvin erilaisilla potilailla. Käynnit dialyysiyksikössä vähintään kolmesti viikossa voivat kuitenkin haitata elämää. Kotihemodialyysi opetetaan potilaalle 4–6 viikossa. Tämän jälkeen kontroleissa käydään noin kahden kuukauden välein, mutta hoitopaikkaan voi ottaa yhteyttä aina tarvittaessa. Kotidialyysi tarjoaa monille potilaille parhaan hemodialyysihoidon. Dialyysissä oleva voi halutessaan myös matkustella. Dialyysiyksiköitä on eri puolilla Suomea ja maailmalla hoitoa annetaan lukuisissa yksiköissä.

Hemodialyysihoidossa on noin 80 prosenttia maamme dialyysipotilaista.

Vatsakalvodialyysi

Tavallisin kotihoito on vatsakalvodialyysi. Sen toiminta perustuu elimistön puhdistukseen vatsaontelossa olevan vatsakalvon kautta silloin, kun vatsaonteloon laitetaan dialyysinestettä. Vatsakalvodialyysistä on kaksi sovellutusta, jotka kummatkin toteutetaan vatsaonteloon asennetun ohuen kumisen katetrin kautta. Toisessa vatsaan lasketaan dialyysinestettä ja sieltä pois neljästi päivässä. Toisessa dialyysilaitte vaihtaa öisin dialyysinestettä 6–8 tunnin aikana. Päivällä ei tällöin yleensä vaihdeta dialyysinestettä.

Vatsakalvodialyysin etuina ovat muun muassa se, että hoito on jatkuvaa eli kuona-aineita ja ylimääräisiä nesteitä poistuu koko ajan. Se voidaan tehdä kotona eikä se sido potilasta sairaalaan. Hoidon oppii nopeasti. Hoidon esteinä saattavat olla muun muassa suuret vatsaontelon leikkaukset, ihon tulehdukset ja huomattava ylipaino. Siihen liittyy myös riski saada vatsakalvontulehdus.

Maamme dialyysipotilaista noin 20 prosenttia on vatsakalvodialyysihoidossa.

Miten hyötyä yksilölle ja yhteiskunnalle?

Munuaissairaus on todettava varhain, jotta sen etenemistä voidaan hidastaa lääkähoidolla sekä elämäntapa- ja ravitsemusohjauksella, joskus jopa niin paljon, ettei dialyysihoitoa tarvitse aloittaa. **Perusterveydenhuoltoon on saatava lisää asiantuntevaa hoitohenkilökuntaa ja riittävästi resursseja ennaltaehkäisyyn ja potilasohjaukseen.**

Väestön ikääntyessä munuaisten vajaatoiminnan riski kasvaa. Uusista dialyysihoidossa olevista tai munuaisensiirron saaneista 28 prosenttia on yli 75-vuotiaita. Munuaisten toimintaa on tärkeää seurata säännöllisesti esimerkiksi terveyskeskuskäyntien yhteydessä. **Väestömuutoksen vaikutukset dialyysissä olevien ja munuaisensiirron saaneiden määrään on otettava huomioon hoitoyksiköiden resurssien suunnittelussa.**

Sairastuneen on saatava kaikki tarvitsemansa tieto, jotta hän voi osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja hoitomuotonsa valintaan. Riittävä ohjaus lisää sitoutumista hoitoon, vähentää lisäsairauksia ja parantaa elämänlaatua. Asuinpaikasta riippumatta tulee kaikilla olla tasavertainen mahdollisuus valita itselleen parhaiten sopiva dialyysihoitomuoto.

Masentuneen ja ahdistuneen potilaan itsehoito, hoitomyönteisyys ja toimintakyky ovat heikentyneet, mikä saattaa johtaa turhiin sairaalahoitojaksoihin. **Mielenterveyspalveluita on oltava riittävästi myös munuaissairauksiin sairastuneiden saatavilla.**

Munuaissairauksiin sairastuneiden lääkinnällisen kuntoutuksen tarve tulee arvioida yksilöllisesti. **Heille tulee tarjota mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennukseen.**

Munuaissairauksiin sairastuneet ovat oikeutettuja muun muassa Kelan, sosiaalitoimen, terveydenhuollon sekä vakuutuslaitosten palveluihin ja etuuksiin. **Tarvittaessa on oltava mahdollisuus sosiaaliturvan kartoittamiseen sosiaalityöntekijän kanssa.**

Suomessa 400 ihmistä odottaa elinsiirtoa. Siirrettävistä elimistä on jatkuva pula. **Elinsiirtojen lisäämiseksi luovuttajasairaaloihin on saatava lisää resursseja ja nimetyt vastuuhenkilöt.**

Kudoslain mukaan täysikäinen henkilö voi luovuttaa elimen lähiomaiselleen tai muulle läheiselleen sairauden hoitoa varten. **Munuaisten omaisluovutuksien lisääminen on yksi mahdollisuus kasvattaa tehtyjen munuaisensiirtojen määrää.**

Kyselytutkimus munuaissairauksiin sairastuneiden hoidosta

Euroopan munuaisjärjestöjen liitto CEAPIR, European Kidney Patients' Federation, teki vuonna 2011 Euroopan laajuisen kyselytutkimuksen munuaissairauksia sairastaville.

Tutkimuksessa selvitettiin, paljonko sairastuneet saavat tietoa sairaudestaan ja hoitovaihtoehdoistaan sekä heidän mahdollisuuksista vaikuttaa hoitomuotonsa valintaan. Kyselyyn saatiin 3867 vastausta 13 maasta.

Sairastuneet eivät ole kaikkialla Euroopassa tasavertaisessa asemassa. Hoitoon pääsy ja siihen vaikuttaminen vaihtelevat maittain. Monesti munuaissairaus todetaan liian myöhään, jotta siitä ehtisi saada tarpeeksi tietoa ja sopeutua muutuneeseen elämäntilanteeseen ennen dialyysin aloitusta.

Dialyysihoito ja munuaisensiirto ovat merkittävä ajanjakso elämässä. Dialyysi voi olla pitkäaikainen, myös pysyvä hoitomuoto. Sairastuneella on oltava oikeus saada tarpeeksi tietoa ja vaikuttaa hoitoon, jolloin myös siihen sitoutuminen paranee.

Suomi on Euroopan johtava maa koulutuksessa ja kuntoutuksessa

Seitsemän kymmenestä suomalaisesta sairastuneesta ilmoitti saaneensa koulutusta tai kuntoutusta, jonka avulla selvitä jokapäiväisestä elämästä. Vain kaksi kymmenestä kertoi, ettei ollut koskaan saanut kyseistä apua.

Suomi on Euroopan johtava maa sairastuneiden koulutuksessa ja kuntoutuksessa, sillä muualla Euroopassa keskimäärin vain 35 prosenttia kertoi saaneensa apua. Ero on erityisen huomattava verrattuna Saksaan ja Belgiaan, joissa vähemmän kuin kaksi kymmenestä oli saanut koulutusta tai kuntoutusta.

Suomalaiset tyytyväisiä saamaansa tietoon

Suomalaiset dialyysissä olevat ovat erittäin tyytyväisiä, vaikka jotkut kokevat, ettei heillä ole ollut sananvaltaa hoidon suhteen.

Suomalaiset ovat yleisesti ottaen hyvin tyytyväisiä saamaansa tietoon sairaalahemodialyysistä, vatsakalvodialyysistä ja kotihemodialyysistä sekä munuaisensiirrosta. Jonkin verran tyytymättömämpiä he ovat saamaansa tietoon satelliittiyksiköissä tehtävästä hemodialyysistä.

Tulos on parempi kuin muualla Euroopassa, jossa sairastuneet ovat huomattavasti vähemmän tyytyväisiä saamaansa tietoon vatsakalvodialyysistä sekä koti- ja satelliittihemodialyysistä.

Puolet mukana hoitomuodon valinnassa

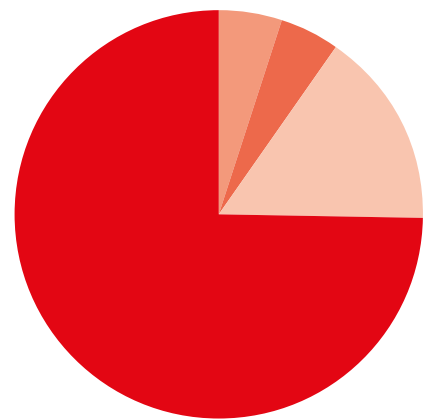
Puolet suomalaisista kokee, että he ovat saaneet olla mukana valitsemassa itselleen sopivaa hoitomuotoa. Toisaalta kaksi kymmenestä kokee, että he eivät voineet vaikuttaa siihen. Muualla Euroopassa keskimäärin 42 prosenttia koki olleensa mukana hoitomuodon valinnassa, mutta neljännes koki, ettei voinut vaikuttaa siihen.

Yli kolme neljäsosaa suomalaisista sanoo, että heille on annettu dialyysihoidon alettua tietoa muista dialyysimuodoista ja mahdollisuudesta vaihtaa hoitomuotoa. Tämä on paremmin kuin keskimäärin Euroopassa, missä lähes puolet vastanneista ei muista keskustelleensa asiasta.

Osa ei ole voinut valita itse hoitomuotoaan

Kolme kymmenestä suomalaisesta sanoo kuitenkin, ettei ole voinut valita hoitomuotoa, 7 prosenttia vastanneista ei osannut sanoa. Tämä tulos vastaa eurooppalaista keskiarvoa (29 % ei voinut, 12 % ei osannut sanoa.)

Oletko saanut dialyysihoidon alettua tietoa muista dialyysimuodoista ja mahdollisuudesta vaihtaa hoitomuotoa?



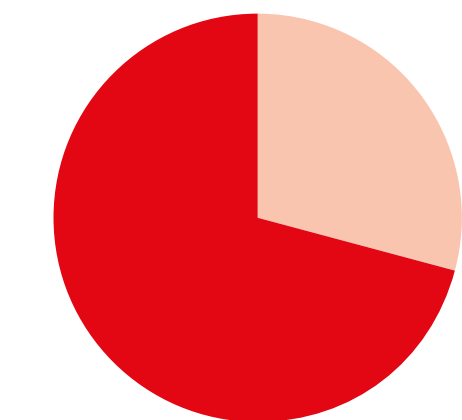
● Kyllä 77 % ● Ei 16 %
● En tiedä 5 % ● Ei koske minua 5 %

Hoitoon ollaan erittäin tyytyväisiä

Munuaissairauksiin sairastuneet Suomessa ovat erittäin tyytyväisiä saamaansa hoitoon: 70 prosenttia hoidossa olevista on erittäin tyytyväisiä ja 28 prosenttia jokseenkin tyytyväisiä. Muualla Euroopassa 63 % on erittäin tyytyväisiä ja 35 % jokseenkin tyytyväisiä hoitoonsa.

Suuri osa tietää, kenen kanssa omasta hoitotilanteestaan voi keskustella. Silti kolme kymmenestä ei ole tietoinen, keneen ottaa yhteyttä, jos hoitoon ei ole tyytyväinen. Tulos on yksi parhaimmista Euroopassa, mutta silti kaukana Puolasta, jossa kolme neljästä tietää, mihin heidän tulee ottaa yhteyttä.

Jos olet tyytymätön hoitoosi, tiedätkö keneen ottaa yhteyttä?

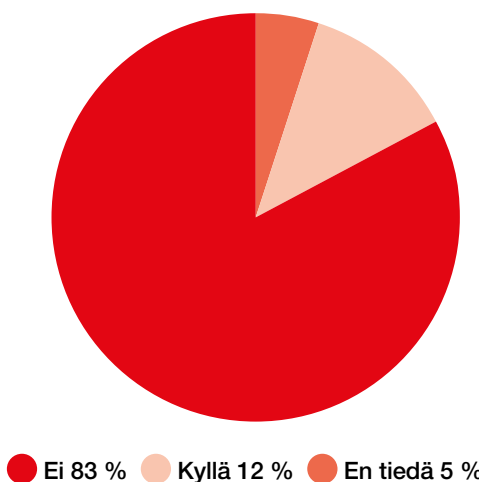


● Kyllä 71 % ● Ei 29 %

Kustannukset eivät estä hoitoa

Hoidon kustannukset parhaan mahdollisen hoidon saamiseksi ovat este 12 % suomalaisista. Viisi prosenttia ei osannut arvioida kustannusten vaikutusta hoidon saamiseen. Tulos on parempi kuin eurooppalainen keskitaso, jonka mukaan lähes kolme kymmenestä potilaasta kokee kustannukset joko esteenä hoitoon tai he ovat epävarmoja kustannusten vaikutuksesta hoitoonsa.

Ovatko kustannukset este parhaan mahdollisen hoidon saamiseen?



● Ei 83 % ● Kyllä 12 % ● En tiedä 5 %



CEAPIR on kattojärjestö, johon kuuluu 23 eri Euroopan maassa toimivaa potilasjärjestöä. Sen tavoitteena on edistää krooniseen munuaissairauteen sairastuneiden hyvinvointia ja hyvää hoitoa sairauden kaikissa vaiheissa: sairauden varhainen toteaminen, dialyysihoito ja munuaisensiirto.

Kysely ja siihen liittyvät julkaisut on rahoitettu Baxterin tutkimustuella. Raportti ja tämä tietoarkki edustavat CEAPIRin näkemyksiä.

Koko kyselyn tulokset on julkaistu raportissa *Unequal treatment for kidney patients in Europe*. Raportti on ladattavissa CEAPIRin nettisivuilta osoitteessa www.ceapir.org.

Munuaissairaus on todettava ajoissa

Ennaltaehkäisy on munuaissairauksien parasta hoitoa. Sairaus on todettava varhain, jotta sen etenemistä voidaan hidastaa lääkehoidolla sekä elämäntapa- ja ravitsemusohjauksella. Hyvä seuranta ja asiantunteva hoito perusterveydenhuollossa vaikuttavat merkittävästi dialyysihoitoon johtavan munuaisten vajaatoiminnan ennusteeseen ja sairastuneen elämänlaatuun.

Dialyysihoito sairaalassa maksaa kunnalle noin 60 000 euroa vuodessa hoidossa olevaa kohti. Munuaissairauden varhainen toteuttaminen, seuranta ja ohjaus voivat hidastaa munuaisten vajaatoiminnan etenemistä jopa niin paljon, ettei dialyysihoitoa tarvitse aloittaa.

Perusterveydenhuoltoon on saatava lisää asiantuntevaa hoitohenkilökuntaa ja riittävästi resursseja ennaltaehkäisyyn ja potilasohjaukseen. Esimerkiksi ravitsemusterapeutteja tulisi olla yksi 30 000 asukasta kohti, kun tällä hetkellä Suomessa heitä on vain yksi 22 000 asukasta kohti (DEHKO 2003–2010).

Riski sairastua munuaissairauteen

Diabeetikoilla, ikääntyneillä, verenpainetautiin sairastavilla ja ylipainoisilla on suurentunut riski sairastua munuaissairauksiin.

Tyypin 2 diabetes on merkittävimpiä munuaisten vajaatoimintaan ja dialyysihoitoon johtavista sairauksista. Tutkimusten mukaan pelkästään ravitsemusohjaus osana hoitoa pienentää diabetekseen sairastumisen suhteellista riskiä jopa 67 % (DEHKO 2003–2010). WHO:n mukaan 90 % tyypin 2 diabeteksestä olisi ehkäistävissä terveellisillä elämäntavoilla.

Ylipaino ja kohonnut verenpaine liittyvät yleensä elintapoihin. Ylipaino altistaa diabeteksen ja verenpainetaudin kehittymiseen. Hoitamaton korkea verenpaine ja diabeteksen huono tasapaino voivat aiheuttaa munuaisvaurioita. Myös tupakointi vaurioittaa munuaisten verisuonia ja niiden toimintaa.

Väestön ikääntyessä munuaisten vajaatoiminnan riski kasvaa. Uusista dialyysihoidossa olevista tai munuaisensiirron saaneista 28 % on yli 75-vuotiaita (Suomen munuaistautirekisteri 2010). Iän myötä munuaiset ovat alttiimpia niitä vaurioittaville sairauksille ja tekijöille. Munuaisten toimintaa on tärkeää seurata esimerkiksi terveyskeskuskäyntien yhteydessä. Myös joidenkin lääkkeiden annostusta joudutaan muuttamaan munuaisten toiminnan heikentyessä.



Suomen munuaistautirekisteri seuraa nykytilaa ja katsoo tulevaisuuteen

Suomen munuaistautirekisteri on Munuais- ja maksaliiton ylläpitämä kansallinen terveydenhuoltorekisteri, jossa on tiedot lähes kaikista dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaista Suomessa. Suomen munuaistautirekisteri julkaisee vuosittain raportin, jossa on tietoa muun muassa munuais-sairauksien esiintyvyydestä ja hoidosta sekä potilaiden ennusteesta.

Moni seikka vaikuttaa dialyysissä olevien ja munuaisensiirron saaneiden määrään. Niistä tärkeimmät ovat loppuvaiheen munuaisten vajaatoiminnan ilmaantuvuus, aktiivihoitopotilaiden kuolleisuus ja munuaisensiirtojen määrä.

1990-luvulla dialyysihoitoon tulevien potilaiden vuosittainen määrä kasvoi hyvin voimakkaasti koska tyypin 2 diabetes yleistyi ja dialyysihoitoon pystyttiin ottamaan yhä vanhempia ja huonokuntoisempia potilaita. 2000-luvulla dialyysihoitoon tulevien potilaiden määrä on tasaantunut vaikka sekä tyypin 1 että tyypin 2 diabeteksen esiintyvyys on kasvanut väestössä. Ilmeisesti tämä johtuu siitä, että taustalla olevien sairauksien ja munuaisten vajaatoiminnan hoito ennen dialyysin aloitusta on parantunut niin, että loppuvaiheen munuaisten vajaatoiminnan riski on pienentynyt. Aktiivihoitopotilaiden kuolleisuus on pienentynyt selvästi viime vuosikymmeninä. Tämän takia hoidossa olevien potilaiden määrä on jatkuvasti kasvanut, vaikka hoitoon tulevien potilaiden määrä ei ole viime vuosina enää kasvanut.

Dialyysihoitomuotojen jakauma vaihtelee sairaanhoitopiireittäin

Dialyysihoitoon tulee noin 450 uutta potilasta vuodessa. Suurin osa aloittaa hemodialyysin hoitoyksikössä. Joka neljäs aloittaa kotona suoritettavan vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysin ja pari prosenttia kotihemodialyysin. Tyypin 1 diabetes, tyypin 2 diabetes ja glomerulonefriitti ovat tavallisimmat taudit, jotka johtavat munuaisten vajaatoimintaan ja dialyysihoidon aloittamiseen.

Vuoden 2011 lopussa hemodialyysihoidossa oli 1445 ja peritoneaalidialyysissä 329 henkilöä ja 2552 henkilöllä oli toimiva siirtomunuainen. Eri-tyyppisten dialyysihoitomuotojen jakauma vaihteli melkoisesti. On sairaanhoitopiirejä, joissa yli 30 prosenttia dialyysipotilaista tekivät dialyysin kotona, joko vatsakalvodialyysi tai kotihemodialyysi, ja toisaalta on useita sairaanhoitopiirejä, joissa kotidialyysin osuus on alle 15 prosenttia.

Munuaisensiirtopotilaiden ja dialyysihoidossa

olevien määrä on jatkuvasti kasvanut ja vuoden 2011 lopussa potilaiden määrä oli 36 prosenttia suurempi kuin kymmenen vuotta aiemmin. Munuaisensiirron saaneiden osuus ei vaihdellut merkittävästi sairaanhoitopiirien kesken ja tämä on osoitus siitä, että dialyysipotilaat eri puolella Suomea ovat tasa-arvoisessa asemassa munuaisensiirron saamisen suhteen.

Ikääntyneiden määrä dialyysissä lisääntyy

Suomen ja koko Euroopan väestö vanhenee. Tämä johtuu alhaisesta syntyvyydestä ja elinajan pidentymisestä. Väestön ikärakenteen voimakas muutos on Suomen terveydenhuollon suurimpia haasteita. Tilastokeskuksen mukaan väestö kasvaa vuoteen 2030 mennessä nykyisestä 5,4 miljoonasta 5,9 miljoonaan. Kasvua tapahtuu ainoastaan yli 75-vuotiaiden ikäryhmässä, kun alle 75-vuotiaiden asukkaiden määrä pysyy muuttumattomana.

On tärkeää ymmärtää ja pyrkiä ennakoimaan, miten väestönmuutos vaikuttaa dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaiden määrään, jotta sairaloitoiden ja hoitoyksiköiden resurssit onnistutaan suunnittelemaan oikein. Suomen munuaistautirekisterin tietojen avulla on tehty ennusteet tulevien vuosien potilasmääristä ottaen huomioon Suomen väestön vanheneminen lähivuosina.

Rekisterin tutkimustieto auttaa parantamaan hoidon laatua

Suomen munuaistautirekisterin tiedoilla voidaan arvioida miten hyvin erilaiset hoitotavoitteet toteutuvat sairaanhoitopiireissä. Parhaimmillaan tämä voi johtaa heikkojen osa-alueiden korjaamiseen potilaiden hoidossa. Kaiken kaikkiaan vaikuttaa siltä, että hoidon laatu on parantunut viime vuosina koska dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaiden ikävakiointu kuolleisuus on jatkuvasti pienentynyt.

Vaikka eloonjäämisennuste on parantunut, dialyysipotilaiden kuolleisuus on edelleen moninkertainen verrattuna yleisväestöön. Onkin tärkeää pyrkiä tunnistamaan sellaiset tekijät, jotka ovat yhteydessä suurentuneeseen kuolleisuuteen. Toivon mukaan tutkimustiedot voivat auttaa parantamaan dialyysi- ja munuaisensiirtopotilaiden hoidon laatua edelleen.

Suomen munuaistautirekisterin raportti on luettavissa www.musili.fi/smtr

Hyvää hoitoa munuaissairauksiin sairastuneille

Jokaiselle sairastuneelle on tarjottava voimassa olevaan lainsäädäntöön perustuva hyvä hoito sekä asiallinen ja tasavertainen kohtelu.

Sairastuneella on oikeus saada kaikki sellainen tieto, jota hän tarvitsee osallistuakseen aktiivisesti omaa hoitoaan koskevaan päätöksen tekoon sekä hoitomuotonsa valintaan. Riittävä tiedon antaminen vaatii osaavaa ja koulutettua henkilökuntaa sekä riittävästi henkilöresursseja.

Terveystieteiden toiminta tulee organisoida niin, että potilaan ohjaukseen jää riittävästi aikaa. Riittävä ohjaus lisää sairastuneen vastuuta ja sitoutumista omaan hoitoonsa sekä luottamusta omiin kykyihinsä. Aktiivisella itsehoitolla voidaan vähentää lisäsairauksia ja parantaa elämänlaatua.

Oikeus valita itselle paras hoitomuoto

Sairastuneella tulee olla oikeus valita elämäntilanteeseensa sopiva dialyysimuoto yhteistyössä oman hoitavan lääkärinsä kanssa. Dialyysihoito voidaan suunnitella jokaiselle yksilöllisesti.

Kotidialyysi on monille paras vaihtoehto. Vatsakalvodialyysi on yleisin omatoimisesti tehtävä hoitomuoto, mutta myös hemodialyysiä voi tehdä kotona. Kotidialyysi vaatii kodissa muutostöitä, kuten vesi- ja sähköliitännät vikavirtasuojineen. Dialyysi laite ja käytettävät hoitovälineet vaativat tilaa asunnosta. Kotona tehtävä dialyysihoito lisää sähkö-, vesi ja jätekujuja.

Hemodialyysi voidaan kotona tehdä sairaaladialyysiä tehokkaammin jopa päivittäisenä hoitona. Usein tehtävästä dialyysistä johtuen ruoka- ja nesterajoitukset ovat lievemmät kuin sairaaladialyysissä käyvillä. Kotidialyysi on tutussa ympäristössä helpompi sijoittaa omaan ja läheisten aikatauluun, jolloin esimerkiksi työssäkäynti on helpompi järjestää. Hoitotoimenpiteen lisäksi dialyysihoidon valmisteluihin ja koneen huoltoon kuluu aikaa.

Vatsakalvodialyysi mahdollistaa hyvin vapaan liikkumisen. Hoidon voi tehdä yöllä koneellisesti, käsivaihtoina työpäivän aikana, matkalla tai kyläpaikassa. Myös hemodialyysissä oleva voi halutessaan matkustaa. Hoitopaikkoja on eri puolilla Suomea ja maailmalla hoitoa annetaan lukuisissa yksiköissä. Vierailupaikkojen määrä on rajoitettu eivätkä kaikki yksiköt tarjoa mahdollisuutta lainkaan. Vatsakalvodialyysissä oleva voi ottaa tarvitsevat itse mukaansa tai tilata ne lomakohteeseen.

Kaikille kotidialyysi ei ole mahdollinen muiden sairauksien, kotona olevien rajallisten tilojen tai omien kykyjen vuoksi. Tällöin hemodialyysissä käydään hoitoyksikössä ennalta määrättyinä aikoina kolmasti viikossa. Hoito yksikössä voi olla myös avustettua tai osittain avustettua. Jos sairastunut ei pysty itsenäisesti suoriutuun dialyysihoidosta, mutta kotona tehtävä hoito olisi muuten paras vaihtoehto, voidaan läheinen tai ammattihenkilö kouluttaa avustajaksi. Hän auttaa dialyysivalmisteluissa ja kytkee hoitoa tarvitsevan dialyysikoneeseen.

Oikeus tukeen

Ahdistuneisuus- ja masennushäiriöitä on 20–40 prosentilla elinsiirtoselvityksissä olevista potilaista (Duodecim 2011;127). Ne tulee hoitaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa osana munuaissairauksiin sairastuneiden hyvää hoitoa. Masentuneen ja ahdistuneen potilaan itsehoito, hoitoyönteisyys ja toimintakyky ovat heikentyneet, mikä saattaa johtaa turhiin sairaalahoitajaksoihin. Kuntien tulee huolehtia, että saatavana on riittävästi mielenterveyspalveluita myös munuaissairauksiin sairastuneiden mielenterveyden hoitoon.

Vertaistuki, muiden samassa tilanteessa olevien kohtaaminen ja kokemusten vaihto ovat tärkeä osa sopeutumista. Potilasjärjestössä tapahtuva kuntoutus, vapaaehtoistyö ja vertaistoiminta antavat tähän mahdollisuuden. Järjestöjen toimintaa tukemalla säästetään terveydenhuollon resursseja.

Oikeus kuntoutukseen

Munuaissairauksiin sairastuneiden lääkinnällisen kuntoutuksen tarve tulee arvioida yksilöllisesti. Heille tulee tarjota mahdollisuus osallistua sopeutumisvalmennukseen.

Moni dialyysissä oleva ei jaksaa opiskella tai käydä työssä täysipäiväisesti. Tämä vaikuttaa sekä sosiaaliseen että taloudelliseen hyvinvointiin. Heille tulee tarjota erilaisten tukipalvelujen avulla mahdollisuus ammatilliseen kuntoutukseen, osittaiseen työssäkäyntiin tai joustavaan opiskeluun. Munuaisensiirron jälkeen työhön paluu on vaikeampaa, jos dialyysi aikana joutuu olemaan pitkään pois työelämästä.



Oikeus tasa-arvoiseen sosiaaliturvaan

Sosiaaliturvajärjestelmä on laaja ja usein vaikea-selkoinen kokonaisuus. Munuaissairauden kulku, päivittäisistä toiminnoista selviytyminen ja avun tarve vaihtelevat yksilöllisesti. Myös sosiaaliturvaa koskevat päätökset on tehtävä yksilökohtaisesti.

Munuaissairauksiin sairastuneet ovat oikeutettuja muun muassa Kelan, sosiaalitoimen, terveydenhuollon sekä vakuutuslaitosten palveluihin ja etuuksiin sairautensa perusteella. Keskeisimmät munuaissairauden perusteella myönnettävät etuudet ovat sairauspäiväraha, työkyvyttömyyseläkkeet, matkakorvaukset, lääkekorvaukset, eläkkeensaajan hoitotuki ja vammaistuki sekä kuntoutuspalvelut. Myös kunnan vammaispalvelut ovat munuaissairauksiin sairastuneiden haettavissa sairauden perusteella.

Munuaissairauksiin sairastunut tarvitsee tukea oman tilanteen selvittelyyn. Sairastuneella on oikeus oman sosiaaliturvansa kartoitukseen yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa, jotta voidaan varmistaa sairastuneen oikeudenmukainen sosiaaliturva.

Kotidialyysi antaa itsenäisyyttä

Juha-Matti Koskinen aloitti dialyysin syksyllä 2010. Munuaisten toiminta oli tosin alkanut heiketä jo 90-luvulla. Hoitomuodoksi lääkäri ehdotti kotona tehtävää hemodialyysiä. Vatsakalvodialyysi ei olisi riittänyt puhdistamaan kehoa, sillä miehellä oli sen verran kokoa nuoruuden aktiivisen urheilun uran takia.

– Olen tottunut huolehtimaan itse itsestäni. Kotona on enemmän mahdollisuuksia säädellä omaa hoitoaan. Saan olla itsenäinen sairauden sallimissa rajoissa ja viettää itse asiassa lähes normaalia elämää, Juha-Matti sanoo.

Koulutusta dialyysin tekemiseen annettiin ensimmäisestä hoidosta lähtien. Koulutuksen jälkeen Juha-Matti oli valmis aloittamaan omatoimisen hoidon. Ensin kotiin piti tehdä kuitenkin muutostöitä: dialyysikoneelle vedettiin oma maadoitettu pistorasia ja vesiliitäntä.

Dialyysikone sijoitettiin makuuhuoneeseen, koska muutakaan hoitohuonetta sopivaa paikkaa ei oikein ollut. Hoitoon tarvittavat pistämistarvikkeet, nesteet, dialyysaattorit ja letkusetit vievät paljon tilaa. Makuuhuoneeseen mahtuu muutaman päivän tarvikkeet, loput säilytetään varastossa. Kerralla sairaalasta tuodaan kotiin kuukauden välineet.

– Jokaisesta dialyysikerrasta tulee iso säkillinen jätettä. Roskien tyhjennys on pitänyt muuttaa jokaviikkoiseksi. Myös vesi- ja sähkölaskut ovat tuntuvasti nousseet

Olo paranee dialyysissä

Dialyysin aloittamisen jälkeen Juha-Matti jäi pois työelämästä.

– Työstä pois oleminen harmittaa eniten. Olisin vielä halunnut näyttää kynteni ja muuttaa maailmaa. Osittain tunnen huonoa omatuntoa tilanteesta. Toisaalta olisi myös työnantajaa kohtaan väärin olla työssä, sillä energiatasot ovat välillä niin alhaalla, etten pystyisi täysipainoisesti sitoutumaan työelämään. Päivittäinen hoitomuoto vaatii myös oman aikansa.

Juha-Matti tekee dialyysin viitenä päivänä viikossa, neljä tuntia kerrallaan. Valmistelujen kanssa hoitoon menee kaikkiaan kuudesta seitsemään tuntia.

– Välipäivänä jo odottaa dialyysiin pääsyä, koska tietää, miten paljon se parantaa oloa. Parin päivän tauko tuntuu pitkälle, koska nestettä ja kiona-aineita on kertynyt paljon kehoon.

Juha-Matti kertoo, että aluksi ajatus pistämisestä kauhistutti, mutta siihen harjaantuu. Oma käsi ja tekniikka kehittyvät, ja oppii luottamaan itseensä. Enää mies ei mielellään antaisi edes muiden pistää itseään.



Normaalia nuoren elämää

Suvi Saukkoriipin sairaus todettiin vuonna 2008. Hänellä oli paha anemia ja väsymys, kutinakin vaivasi. Selvisi, että Suvi sairastaa munuaisten vajaatoimintaa.

– Diagnoosi oli shokki. Olin elänyt todella terveellisesti. En ollut koskaan tupakoinut, etten saisi syöpää. En ollut käyttänyt alkoholia, ettei maksani tuhoutuisi. En voinut ymmärtää, että joutuisin dialyysiin ja tarvitsisin elinsiirron, Suvi muistelee.

Ravitsemushoito sai vajaatoiminnan etenevän pysähtymään. Dialyysin aloitusta saatiin siirrettyä kolmella vuodella. Syksyllä 2010 oli munuaisten toiminta heikentynyt niin paljon, että dialyysihoito oli ainoa vaihtoehto. Hoidoksi Suvi oli valinnut lääkärin kanssa yhteistyössä vatsakalvodialyysin.

– Tunsin raivoa ja itkin paljon. Ajatus vatsasta ulos tulevasta letkusta tuntui kuvottavalta. Ennen leikkausta otin kuvia ehjästä vatsastani, jotta muistaisin sen kauniina.

Omatoinen hoito motivoi

Dialyysistä on vähitellen tullut osa normaalia elämää. Kutinaa tai lihassärkyjä ei ole enää, ruokavaliokin on vapaampi. Jopa ajatukset tuntuvat kirkkaammilta. Suvi on alusta lähtien käyttänyt hoidossa konetta, joka tekee nestevaihdot yön aikana. Hän voi itse vaikuttaa dialyysin tehoon valitsemalla dialyysinesteiden vahvuuden.

– Tavallaan on rankkaa, että joutuu kantamaan niin paljon vastuuta omasta hoidostaan. Toisaalta se motivoi pitämään huolta itsestään, Suvi kertoo.

Dialyysin alettua Suvi oli sairauslomalla vain kuukauden. Hän palasi työhön ja teki

sen ohessa diplomityön teknilliseen korkeakouluun. Sen valmistuttua Suvi teki 70 prosentista työviikkoa vuoden ajan. Tällä hetkellä hän on pois työstä ja keskittyy saamaan opiskelunsa päätökseen.

– Työnantaja olisi joutanut ja olisin voinut tehdä lyhyempääkin työviikkoa, mutta muuton takia työmatkasta olisi tullut liian pitkä.

Dialyysi vie oman aikansa, vaikka se hoituukin öisin. Jos työmatkalle on lähdeävä kuudelta aamulla, nukkumaan pitäisi mennä jo kahdeksalta illalla, jotta hoidon ehtisi tehdä.

Normaalia nuoren elämää

Suvi odottaa uutta munuaista. Suvin veriryhmä ja kudostyyppi ovat harvinaisia. Tämän pelätään pidentävän odotusaikaa.

– Aluksi puhelinsoittoa odotti koko ajan, mutta siihen on jo tottunut, välillä sen melkein unohtaa. Uskallan elää normaalia elämää, ja käydä vaikka elokuvissa.

Suvi on myös matkustanut dialyysissä ollessaan. Hän on ottanut dialyysikoneen ja tarvikkeet itse mukaansa, mutta dialyysinesteet on toimitettu suoraan hotelliin.

– Nuoruutta ei voi hukata odottamiseen, dialyysi ei estä uusien asioiden kokeilemistä.

Viimeisen vuoden aikana Suvi on löytänyt urheilun. Hän käy kuntosalilla, jumppaamassa, spinningissä ja juoksemassa. Tärkeää on liikua oman voinnin ja jaksamisen mukaan. Liikuminen parantaa kuntoa, poistaa turvotuksia ja on tärkeää myös mielen hyvinvoinnille.

Vertaistuki on antanut Suville paljon voimia. Oman tukihenkilön kanssa puhuessa saa olla täysin oma itsensä. Tämä ymmärtää sairastunutta paremmin, koska on itse kokenut saman.



Unelmat kantavat

Susanna Bergströmin munuaisten vajaatoiminta todettiin, kun hän oli 6-vuotias. Sitä hoidettiin ensin lääkehoidolla ja ruokavaliolla. Vatsakalvodialyysi aloitettiin vuonna 1982. Seuraavana vuonna, kun Susanna oli 9-vuotias, hän sai omaisiirtona munuaisen äidiltään.

Uusi munuainen toimi kuuden vuoden ajan. Vuonna -89 Susanna joutui aloittamaan hemodialyysihoidon akuutisti. Toisen munuaisensiirron hän sai tuntemattomalta luovuttajalta. Siirre toimi mallikkaasti reilun vuoden verran, mutta sen toiminta hiipui ja keväällä -93 alkoi vatsakalvodialyysi. Seitsemän vuoden hoitojen ja vatsakalvotulehdusten jälkeen jouduttiin siirtymään hemodialyysihoittoon marraskuussa 2000, jossa hän käy edelleen.

Susanna käy hoidossa sairaalassa kolme kertaa viikossa, noin 4,5 tuntia kerrallaan. Munuaisensiirto voisi vielä olla mahdollinen, mutta omasta tahdostaan hän ei ole siirtolistalla tällä hetkellä.

– En ajattele dialyysiä rasitteena vaan osana elämää. Hoitoon meneminen on vähän kuin töihin lähtisi, Susanna kertoo.

Dialyysiyksikössä ollaan joustavia hoitojärjestelyissä, mikä tuntuu mukavalta liikunnallisesta ja toimeliaasta ihmisestä. Susanna harrastaa tanssia ja musiikkia sekä Suomen mestaruustasolla sokkopingistä. Niin, sokkopingistä. Susanna menetti näkönsä kesällä 2005. Hän joutui opettelemaan monen asian uudelleen. Joissakin päivittäisissä toimissa avun tarve on edelleen jatkuvaa.

Susanna on pyrkinyt ylläpitämään positiivisen elämäntunteen pettymyksistä, iskuista ja takapakeista huolimatta. Hän suhtautuu tulevaisuuteen luottavaisesti, päivä kerrallaan. Hänen mielestä haaveista ja toiveista kannattaa pitää kiinni.

E erityisen ilahtunut Susanna on tällä hetkellä yksilöllisen lääkinnällisen kuntoutuksen jatkumisesta. Viikoittaisen fysioterapian ja allasjumpan avulla hän pystyy pitämään tarvittavan toimintakyvyn yllä.

– Dialyysistä huolimatta pystyn elämään täysipainoista elämää. Sairaus kannattaa oppia hyväksymään, ei pidä jäädä murehtimaan itsekseen. Perhe ja ystävät ovat olleet iso apu elämässä, sekä hullu huumorintaju.

Aprillia!

Minulle tehtiin munuaisensiirto aprillipäivän iltana. Ihan totta – ja se on ihan yhtä hyvä päivä kuin mikä muu tahansa. Ajankohdan varjolla on saanut muutamat hyvät vapauttavat naurut aikaan. Vielä paremman jutun olisi ehkä saanut, jos soitto olisi tullut kaksi vuorokautta aiemmin. Silloin olin huristelemassa alas Olostunturin rinteitä nopeasti kokoonhaalituissa laskettelutamineissani. Appiukko, lankomies ja käly halusivat hiihtoreissullamme yhdeksi päiväksi laskemaan ja en voinut vastusta kiusausta. Hupparini rinnuksen kengurupussissa pomppi kännykkä villasukkaan käärittynä. Kun keran käskettiin olemaan aina tavoitettavissa.

Lapista ajelimme takaisin Helsinkiin sattumoisin juuri siirtoteikkausta edeltäneen päivän aamuksi lähes yhtä kyytiä. Tein vatsakalvodialyysinesteiden vaihdon auton takapenkillä. Aikanaan ennen oman dialyysini alkamista olin ollut mukana eri dialyysimuotojen esittelyssä. Siellä remsakka rouva kertoi vatsakalvodialyysistään. Hänen puheestaan oli mieleeni jäänyt jonkinlaisena ihannetapauksen se, kuinka hän oli kiireissä hoitanut vaihdon parkkipaikalla autossaan.

Siirrännäisen odotusaikani oli lyhyt, vain muutamia kuuksia. Dialyysin alku oli ollut hankalaa, en oikein hyväksynyt ajatusta vatsasta töröttävästä letkusta. Protestoin ajatusta ääneen vastaanotolla asiasta kertoneelle lääkärille, mutta oma hoitava lääkäri puhui minut lempeän määrätietoisesti vatsakalvodialyysin puolelle. Ylipäätään dialyysini aloitettiin hyvissä ajoin ennen kuin kuntoni oli päässyt laskemaan. Ehkä siinä piilee salaisuus siihen, miksi jaksoin sen ajan suhteellisen hyvin vatsankalvontulehduksesta huolimatta. Ja myös paluu arkeen oli fyysisesti melko vaivatonta.

Aprillipäivänä työpaikallani, joka sijaitsi vain varttitunnin kävelymatkan päässä sairaalasta, oli juuri alkamassa uusien toimitilojen tupaantuliaiset. Sairaalaan saamani puhelinsoiton jälkeen soitin heti vaimolleni ja pyysin häntä istumaan alas. Jälkeenpäin hän on sanonut, että arvasi kyllä heti mistä on kysymys. Suljin työhuoneessani tietokoneen ja sälekaihimet sekä kastelin kukat. Vetäisin esimieheni huoneeseeni ja sanoin, että nyt täytyy jättää tuparit väliin.

Sairaalassa etsiskelin oikean osaston ja esittäydin liioitellun reippaasti: ”Täältäkö niitä munuaisia saa?” Jälkeenpäin olen tajunnut, että olisikohan tuo kuitenkin aika yleinen letkautus lievää suuremmissa shokissa olevilta leikkaukseen tulijoilta. Vaimo tuli paikalle hieman minun jälkeeni. Halailimme hieman jäykästi ja juttelimme korostetun rennosti niitä näitä. Kun lopulliset yhteensopivuustestien tulokset siirrännäisen ja minun välillä oli saatu ja sen hetkinen terveydentilani tarkistettu, aloitettiin valmistelut leikkausta varten. Myös kirurgi kävi tervehtimässä ja kertomassa leikkauksesta. Ja sitten jo mentiin. Leikkaussaliin kerrosta alemmaksi mennään hissillä, ja viimeinen huiskautus vaimoltani tuli sen suuren viikunapuun takaa hitaasti sulkeutuvien hissien ovien välistä.



Risto Blomster

Kirjoittaja on kansanperinteentutkija
Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Kansanrunousarkistossa.

Lisää elinsiirtoja

Elinsiirto on paras, ja joskus ainoa vaihtoehto, loppuvaiheeseen edenneeseen munuais-, maksa-, sydän-, keuhko- tai suolisto-sairauteen. Munuaisten toimintaa voidaan korvata dialyysihoidolla, mutta munuaisensiirto on kuitenkin parempi vaihtoehto ennusteen, elämänlaadun ja kustannusten kannalta. Elinsiirtojen tulokset ovat Suomessa huippuluokkaa.

Onnistuneen munuaisensiirron jälkeen dialyysihoitoa ei enää tarvita. Koska munuaissiirre on vierasta kudosta, on sen saaneen syötävä pysyvästi hylijinnänestolääkitystä. Munuaisensiirron saaneet kuuluvat erikoissairaanhoidon piiriin. Munuaisensiirron saaneet tarvitsevat säännöllistä seurantaa erikoissairaanhoidossa. Seurannassa siirteen toiminnan lisäksi keskeistä on infektioiden sekä sydän- ja verisuonisairauksien, luusto-ongelmien ja syövän varhainen toteaminen ja hoito.

Vuonna 2010 voimaan tulleen kudoslain mukaan jokainen on mahdollinen elinluovuttaja, jos ei ole eläessään sitä vastustanut. Tehtyjen elinsiirtojen määrää ei ole kuitenkaan merkittävästi lisäätynyt. Suomessa 400 ihmistä odottaa elinsiirtoa. Siirrettävistä elimistä on jatkuva pula.

Jokainen potentiaalinen elinluovuttaja olisi pystyttävä tunnistamaan. Jotta elinluovutukset lisääntyisivät, luovuttajasairaaloihin on saatava lisää resursseja ja nimetyt vastuuhenkilöt. Munuaisten omaisuusluovutuksien lisääminen on yksi mahdollisuus kasvattaa tehtyjen munuaisensiirtojen määrää. Kudoslain mukaan täysikäinen henkilö voi luovuttaa elimen lähimmäiselleen tai muulle läheiselleen sairauden hoitoa varten.

Munuais- ja maksaliitto toimii jatkuvasti elinsiirtojen lisäämiseksi ja on huolissaan elinluovutustoiminnan huomioimisesta sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakenteen uudistuksessa. Liitto antaa lausuntoja ja kannanottoja muun muassa Sosiaali- ja terveysministeriölle. Liitto on mukana myös STM:n vuonna 2013 asettamassa elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan kehittämisen asiantuntijatyöryhmässä.

Elinsiirrot 2012

munuainen	199
maksa	52
sydän	22
sydän-keuhko	1
keuhko	26
suoli	2
haima-munuainen	8

Yhteensä	310



Munuaisensiirrot Suomessa

Ensimmäiset kroonista munuaissairautta potevat potilaat hyväksyttiin Suomessa dialyysihoitoon vuonna 1964 ja saman vuoden lopulla tehtiin ensimmäinen munuaissiirtoleikkaus. Nyt lähes 50 vuotta myöhemmin tehdään vuosittain noin 200 munuaissiirtoa. Elinsiirtotoiminta on valtakunnallisesti keskitetty siten, että elinsiirtoleikkaukset tehdään Helsingissä, mutta elinluovutusleikkaukset aivokuolleilta elinluovuttajilta tehdään kaikissa keskussairaaloissa ja suuremmissa alueellisissa sairaaloissa elinsiirtokirurgien toimesta.

Hyvin onnistuneen munuaissiirron jälkeen potilas kuntoutuu täysin ja voi viettää normaalia elämää. Kymmenillä suomalaisilla siirretty munuainen on jo ehtinyt toimia 30–40 vuotta. Suomessa oli vuoden 2013 alussa elossa yli 2600 munuaissiirron saanutta potilasta. Mikäli munuaissiirto ei onnistu toivotulla tavalla tai hyvin toimineen munuaisen toiminta aikanaan hiipuu, voi potilas palata dialyysihoitoon ja myöhemmin päästä uuteen munuaissiirtoon.

Dialyysihoidossa oli vuoden 2013 alussa noin 1800 potilasta. Heistä noin 400 odotti pääsyä munuaissiirtoon, neljännes on yleensä listalta väliaikaisesti pois jonkun tilapäisen syyn takia. Vuosien varrella siirtoa odottavien määrä on kasvanut; uusia potilaita hyväksytään jonoon enemmän kuin voidaan munuaissiirron avulla jonosta poistaa. Mediaaniodotusaika munuaissiirtoon on 14 kuukautta. Epäsuhta munuaissiirteiden tarpeen ja saatavuuden välillä on kuitenkin Suomessakin huomattava ja jotkut potilaat joutuvat odottamaan siirtoon pääsyä vuosia. Kansainvälisesti ottaen pääsy munuaissiirtoon on meillä kuitenkin keskimäärin nopeampaa kuin esim. USA:ssa.

Munuaissiirtolistalle pääsyn esteenä ovat yleensä vakavat liittämissairaudet, vasta-aiheet pysyväälle hyljinnänestolääkitykselle, joka munuaissiirtoa aina seuraa tai korkea ikä. Eteneminen munuaissiirtoon riippuu taas oleellisesti siitä,

pysyykö potilas siirtokuntoisena vai aiheuttavatko lisäsairaudet pitkiä poissaoloja siirtojonosta sekä lisäksi potilaan immunisoitumisen asteesta. Potilaasta riippumaton este munuaissiirtoon pääsulle on siirrettävien munuaisten puute.

Ihanteellisinta olisi, jos kaikki potilaat saisivat munuaissiirron juuri silloin, kun omien munuaisten toiminta alkaa pettää. Tämä ajoitus saattaa onnistua yleensä vain silloin, kun munuaisen luovuttajana on elävä henkilö. Tällöin siirtoleikkaus voidaan suunnitella etukäteen eikä potilaan tarvitse odottaa siirtoa. Suomessa noin viidessä prosentissa munuaissiirroista munuaisen luovuttajana on elävä terve lähisukulainen. Valtaosa potilaista saa kuitenkin munuaisen aivokuolleelta elinluovuttajalta. Kun luovutettuja munuaisia on huomattavasti vähemmän kuin siirtoa tarvitsevia, on munuaisten jakoperusteiden oltava mahdollisimman tasapuo-liset. Runsaan 5 miljoonan taustapopulaatio ja yksi valtakunnallinen ”munuaissiirtojonon” tarjoavat mahdollisuuden käyttää munuaisten allokoinnissa luovuttajan ja vastaanottajan välillä riittävän hyvän kudossopivuuden periaatetta, joka luo edellytykset munuaissiirron hyville pitkäaikaistuloksille. Hyvän kudossopivuuden lisäksi valintaan vaikuttavat muun muassa dialyysi- ja odotusajan pituus sekä ikäsopivuus luovuttajan ja vastaanottajan välillä. Suomen munuaissiirtotoiminta on osa pohjoismaista elinvaihto-organisaatiota, Scandiatransplantia, jolla on sovitut säännöt, joilla yritetään helpottaa vaikeasti siirrännäistä löytävien potilaiden pääsyä munuaissiirtoon.

Munuaisensiirto on nykylääketieteen kustannustehokkaimpia hoitoja. Ensimmäisen leikkauksen jälkeisen vuoden jälkeen munuaisensiirron kustannukset muodostuvat pääosin hyljinnänestolääkityksestä ja ovat noin neljäsosa pysyvän dialyysihoiton kustannuksista. Tämänkin takia mahdollisimman monelle tarvitsevalle tulisi voida tarjota pääsy munuaissiirtoon.



Petri Koskinen
dosentti, osastonylilääkäri HUS

Lisää munuaisensiirtoja – enemmän eläviä luovuttajia

Munuaisensiirtojen määrä Suomessa on viime vuosina vakiintunut 160–200 toteutuneen siirron tasolle. Siirtolistalle tulevien ja siirtoa odottavien määrä sen sijaan koko ajan lisääntyy ja jonotusaika pitenee. Elävältä luovuttajalta tehtyjen siirtojen määrä on pysynyt vähäisenä, vaikka se olisi erinomainen mahdollisuus lisätä siirtojen kokonaismäärää ja helpottaa epäsuhtaa elinten saatavuuden ja tarpeen välillä. Pohjoismaissa tehdään vuosittain yli 350 munuaisensiirtoa elävältä luovuttajalta, Suomessa vain noin kymmenen.

Meillä yli 90 prosenttia siirrettävistä munuaisista saadaan aivokuolleilta luovuttajilta, ja tulokset näissä siirroissa ovat erinomaisia. Lääkärit ovat ehkä tottuneet ajattelemaan, että omaissiirtoja ei tarvita. Niillä on kuitenkin myös meillä aina ollut merkittävä osuus lasten munuaisensiirroissa.

Suomen kudoslain 2001 mukaan täysikäinen henkilö voi luovuttaa elimen lähiomaiselleen tai muulle läheiselle sairauden hoitoa varten. Lainlaatija ei siis ole sulkenut pois mahdollisuutta käyttää muitakin luovuttajia kuin biologisia lähiomaisia, vaan päätös on jätetty lääketieteellisen

harkinnan varaan. Puolisoa tai kaukaisempia sukulaisia ei ole käytetty, koska on haluttu varmistaa mahdollisimman hyvä kudossopivuus.

Munuaisen luovuttajan tulee olla terve, eikä esimerkiksi merkittävää ylipainoa, verenpaine-kuormaa tai häiriintynyttä sokeritasapainoa saa olla. Lääkärin peruseriaatteisiin kuuluu, että potilaalle ei aiheuteta haittaa. Keskeisenä periaatteena on minimoida luovuttajan mahdollinen fyysinen, psyykinen tai sosiaalinen haitta. Mahdollisen elinluovuttajan pitää kyetä tekemään oma, riippumaton päätöksensä saatuaan olennaisen informaation luovutuksen tarkoituksesta, luonteesta ja mahdollisista riskeistä.

Laajassa amerikkalaisessa tutkimuksessa (3698 luovuttajaa, pisimmillään 40 vuoden seuranta) osoitettiin, että munuaisen luovuttajien ennuste ja elämän laatu on samaa tasoa kuin muussa väestössä.

Omaissiirron mahdollisuus tulisi pohtia ja karottaa aina, kun selvittelyt siirtokelpoisuudesta aloitetaan.

OMAISSIIRTO

Toisen munuainen

Tony Niemi sai viime vuoden kesäkuussa uuden munuaisen äidiltään **Tuula Hällforsilta**. Pienenä, yli kaksikymmentä vuotta sitten hän oli saanut munuaisen isältään.

Perhe on aina suhtautunut munuaisensiirtoon osana normaalia arkea. Tony ei juuri koe, että se olisi vaikuttanut hänen elämäänsä. Koulussa ihmettely loppui, kun muut saivat tietää lisää sairaudesta ja elinsiirrosta. Nuoruudessa urheiluharrastukset pitivät kiinni normaalissa elämässä. Nyt Tony opiskelee merenkulkualaa ammattikorkeakoulussa.

– Munuaisen luovutusleikkaus oli elämäni onnellisin päivä lasteni syntymän jälkeen. Vieläkin vatsassa oleva viiva saa mielen iloiseksi, Tuula kertoo.

Perheen tuki on ollut tärkeää Tonylle. Edes munuaisen luovutus ei voinut enää lähentää välejä, koska ne ovat aina olleet niin hyvät.

– Omaisuovutuksesta pitää puhua avoimesti perheessä. Päätöksentekoon pitäisi saada mahdollisimman paljon tukea, Tony lisää.





Lapsen dialyysihoito on vaativaa perheelle

Suomessa joudutaan aloittamaan vuosittain krooninen dialyysihoito keskimäärin 10–15 lapselle. Lapsille aloitetaan krooninen dialyysihoito vain, jos hänelle on myöhemmin mahdollisuus tehdä onnistunut munuaisensiirto. Noin puolet lapsista on alle 2-vuotiaita dialyysihoidon alussa.

Dialyysihoitomuotoina lapsille on vatsakalvot eli peritoneaalidialyysi tai hemodialyysi. Suomen ainoa varsinainen lasten hemodialyysiyksikkö on HYKS-lastenkliniikalla, mutta valmius lasten hemodialyysihoitoon on olemassa useimmissa yliopistokeskussairaaloissa ja sitä pystytään tekemään myös erillisin järjestelyin joissakin keskussairaaloiden aikuisten hemodialyysiyksiköissä. Koska mahdollisia hemodialyysipaikkoja lapsille on maassamme harvassa, matkat kotoa hoitoihin saattavat tulla pitkiksi ja hoito muodostua sekä lapselle että perheelle huomattavan raskaaksi. Pienille lapsille tehtävä hemodialyysihoito on myös hoitohenkilökunnalle teknisesti hyvin haastavaa. Siksi Suomessa pääasiallisin dialyysihoito lapsilla on vatsakalvodialyysi ja hemodialyysi aloitetaan yleensä vain, mikäli vatsakalvodialyysi ei onnistu teknisesti tai jos hemodialyysi sopii paremmin sekä nuoren että perheen elämäntilanteeseen. Viimeisten vuosien aikana kroonista dialyysiä tarvitsevista lapsista 80 % on ollut vatsakalvodialyysihoidossa.

Kaikki lasten krooniset dialyysihoidot sekä perheiden alkuopetukset on keskitetty maassamme HYKS-lastenkliniikkaan. Sopivan hemodialyysiohjelman kehittämiseen kuluu aikaa 1–2 viikkoa ja vatsakalvodialyysihoidon alkuopetusjakso kummallekin vanhemmalle kestää noin kaksi viikkoa. Tämän ajan perhe joutuu olemaan Helsingissä. Alkuopetuksen jälkeen vanhemmat suorittavat vatsakalvodialyysihoidon kotona ja lapsi käy kliinisissä kontrolleissa 1–4 viikon välein omassa keskussairaalassa ja kolmen kuukauden välein HYKS-lastenkliniikalla.

Vatsakalvodialyysi tehdään yöaikaan siten, että lapsi kytketään dialyysikoneeseen, joka tekee nesteiden vaihdot vatsaontelossa automaattisesti. Dialyysinesteen virtausongelmien vuoksi kone saattaa hälytellä useaankin otteeseen yön aikana, jolloin toisen vanhemman on noustava katsomaan häiriön syy ja korjaamaan se. Osa pienistä lapsista tarvitsee 1–2 nesteenvaihtoa myös päivän aikana. Nämä vaihdot vanhemmat suorittavat käsin.

Munuaisten vajaatoiminnan hoito vaatii dialyysin lisäksi tarkan dieetin ja säännöllisen lääkityksen. Pienillä lapsilla näistä huolehtiminen vaatii yleensä nenä-mahaletkun käyttöä.

Lapsen munuaisten vajaatoiminnan hoidossa tarvitaan moniammatillista hoito-osaamista. Mikäli lapsen optimaalisesta dialyysistä, oikeasta ravitsemuksesta ja säännöllisestä lääkityksestä huolehditaan hyvin, lapset kasvavat ja kehittyvät dialyysihoidon aikana normaalisti. Lapsen kasvun vuoksi hoidon säätäminen vaatii tarkkaa ja tiheää seurantaa sekä poliklinikkakäyntien että dialyysihoitajan puhelinkontaktien muodossa.

Varsinkin pienen, dialyysihoidossa olevan lapsen hoito vaatii yhden ihmisen työpanoksen lähes 24 tunnin ajan vuorokaudessa. Siksi vanhempien jaksamisen turvaamiseksi on tärkeää suoda heille aikaa myös riittävään lepoon ja oman parisuhteen ylläpitämiseen. Tämä onnistuu parhaiten, jos pätevä ja vanhempien luottamuksen omaava, koulutettu hoitaja voi mennä perheen kotiin hoitamaan lasta ja vanhemmat pääsevät hengähtämään keskenään turvallisesti hetkeksi kodin ulkopuolelle.

Dialyysihoito on lapsilla vain väliaikainen hoitomuoto, jonka päämääränä on onnistunut munuaisensiirto. Koska lapsen dialyysihoito on perheelle erityisen raskasta, on pyrkimyksenä että dialyysiaika muodostuisi mahdollisimman lyhyeksi. Munuaisten luovutuksella elävältä luovuttajalta voidaan dialyysiaika saada minimiin. Mikäli munuaisensiirtoon elävältä luovuttajalta ei ole mahdollisuutta, joutuu lapsi odottamaan sopivaa siirännäistä aivokuolleelta luovuttajalta. Tähän odotusaikaan ei ole juurikaan mahdollisuuksia vaikuttaa, joten joidenkin lasten kohdalla odotusaika saattaa muodostua jopa vuosien mittaiseksi. Näiden perheiden riittävä, niin ekonominen kuin sosiaalis-psykologinen tukeminen on ensiarvoisen tärkeää.



Runon munuainen on isältä

Runo syntyi terveenä lokakuussa 2009, mutta muutaman viikon ikäisenä ehc-bakteeri aiheutti pysyvän munuaisvaurion. Tartunta löytyi myös muulta perheeltä, mutta sen alkuperä ei ole koskaan selvinnyt.

Vanhemmat huomasivat, että Runo nukkui ja söi huonosti. Kun poika muuttui harmaaksi ja vaipasta löytyi verta, tuli kiire. Kotipaikkakunta Vaasan ja Tampereen kautta päädyttiin Helsinkiin HYKS:n Lastenklinalle. Kyseessä olivat ratkaisevat hetket. Lääkärit sanoivat, että jos munuaisten toimintaa korvaava dialyysihoito onnistuu, voi tulevaisuuttakin alkaa miettiä.

Hoito alkoi tehota, mutta seuraavat kuukaudet Runo oli ensin teho-osastolla, sitten normaalilla vuodeosastolla. Nopeasti selväsi myös, että munuaisensiirto olisi ainoa vaihtoehto Runon kasvettua vähän isommaksi.

Omaa aikaa myös vanhemmille

Positiivisina pysyneet vanhemmat pyörittivät vuorotellen perheen arkea vieraisissa olosuhteissa. Toinen oli sairaalassa Runon kanssa ja toinen huolehti isommista lapsista, nyt 5-vuotiaasta Valosta ja 7-vuotiaasta Nupusta.

– Jos toinen ei jaksanut, niin toinen otti ohjat. Pyrimme tekemään elämästä niin hyvän kuin se niissä olosuhteissa oli mahdollista. Emme unohtaneet hauskoja ja normaaleita asioita, Jenni-äiti sanoo.

Kuukausien jälkeen perhe pääsi takaisin kotiin Vaasaan. Seuraavat viisi viikkoa Topi-isä lensi Runon kanssa kolmesti viikossa aamukoneella hemodialyysiin Helsinkiin ja palasi ilta-koneella takaisin. Perheen arki tasoittui, kun vanhemmat pystyivät aloittamaan vatsakalvodialyysin tekemisen kotona.

Munuais- ja maksaliiton kautta perhe sai

kotiin välillä ammattitaitoisen hoitajan. Hän osasi tehdä dialyysin ja piti huolta myös isommista lapsista.

– Pystyimme lähtemään viikonlopuksi pois kotoa. Antoi voimaa saada olla hetki kahdestaan, Jenni muistelee.

Elämän uusi mittakaava

Munuaisensiirrosta oli puhuttu jo aiemmin. Nyt vaihtoehtoja piti miettiä oikeasti, vaikka siirtoleikkaus voitaisiinkin tehdä vasta, kun Runo on vähintään 10-kiloinen.

– En miettinyt kahta kertaa, olin valmis luovuttamaan toisen munuaiseni Runolle, Topi kertoo.

Munuais- ja maksaliiton perhetapaamisissa Topi tapasi muita isiä, jotka olivat luovuttaneet lapselleen munuaisen. Siirtoleikkaus tehtiin, kun Runo oli 1,5-vuotias. Leikkaus onnistui hyvin.

Nyt Runo tulee toimeen ilman dialyysiä. Hän on päässyt eroon nenä-mahaletkustakin, jonka kautta annettiin tarvittava ravinto kahden vuoden ajan. Munuaisensiirron jälkeen kehitys on edennyt harppauksittain. Vuosi sitten hän aloitti päiväkodin yhdessä isoveljen kanssa.

Siirtomunuaisella voi tulla toimeen useita kymmeniä vuosia, uusintasiirto on silta varmaan joskus edessä. Nyt Runo saa kuitenkin elää normaalia pienen pojan elämää. Hyljinnä- nestolääkitys on tosin muistettava kaksi kertaa päivässä.

– Mielessä on varmaan loppuelämän pieni pelko, mutta emme ole muuttuneet ylisuojeleviksi, Jenni miettii.

– Normaalimurheet, vaikka korvatulehdukset, ovat saaneet ihan eri mittakaavan. Elämämme on nyt taatusti paljon rikkaampaa, Topi toteaa.



Munuais- ja maksaliitto

NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

Munuais- ja maksaliitto ry
Kumpulantie 1A, 6. krs,
00520 Helsinki
www.musili.fi

Toiminnanjohtaja
Sari Högström
050 5367 258
sari.hogstrom@musili.fi

Viestintäpäällikkö
Petri Inomaa
040 5240 679
petri.inomaa@musili.fi

Järjestösuunnittelija
Maarit Heinimäki
050 3626 470
maarit.heinimaki@musili.fi

Aluetoimistot

Etelä-Suomen aluetoimisto
Järjestösuunnittelija
Marjukka Miettinen
040 5240 674
marjukka.miettinen@musili.fi

Itä-Suomen aluetoimisto
Järjestösuunnittelija
Helena Rokkonen
040 5240 683
helena.rokkonen@musili.fi

Länsi-Suomen aluetoimisto
Järjestösuunnittelija
Anne Viitala
040 5129 295
anne.viitala@musili.fi

Pohjois-Suomen aluetoimisto
Järjestösuunnittelija
Hilkka Lahti
040 5240 682
hilkka.lahti@musili.fi

Jäsenyhdistykset

Etelä-Karjalan munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/etelakarjala

Etelä-Pohjanmaan Munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/etelapohjanmaa

Etelä-Savon munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/etelasavo

Itä-Savon munuais- ja maksayhdistys
www.ismu.fi
www.musili.fi/ismu

Kainuun Munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/kainuu

Kanta-Hämeen munuais- ja maksayhdistys KAMUSI
www.musili.fi/kamusi

Keski-Pohjanmaan munuais- ja maksayhdistys / Njur- och leverföreningen i Mellersta Österbotten
www.musili.fi/kesmu

Keski-Suomen munuais- ja maksayhdistys KEMUSI
www.kemusi.info
www.musili.fi/kemusi

Kymenlaakson munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/kymysi

Lapin munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/lappi

Pirkanmaan munuais- ja maksayhdistys PirMu
www.kotiposti.net/pirmu
www.musili.fi/pirmu

Pohjois-Karjalan munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/pohjoiskarjala

Pohjois-Savon munuais- ja maksayhdistys
www.psmuma.fi
www.musili.fi/psmuma

Pohjois-Suomen Munuais- ja maksayhdistys
www.pohmus.fi
www.musili.fi/pomsi

Päijät-Hämeen munuais- ja maksayhdistys
www.phmunuel.tiedottaa.net
www.musili.fi/paijathame

Salon Seudun Munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/salmu

Satakunnan munuais- ja maksayhdistys
www.musili.fi/samu

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU / Njur- och leverföreningen i Nyland
www.uumu.fi
www.musili.fi/uumu

Vaasanseudun munuais- ja maksayhdistys / Vasanejdens njur- och leverförening
www.vamusi.com
www.musili.fi/vamusi

Varsinais-Suomen munuais- ja maksapotilaat
www.varmu.com



Munuais- ja maksaliitto

Munuais- ja maksaliitto on valtakunnallinen kansalais- ja potilasjärjestö. Liitto tukee sairastuneiden ja heidän läheistensä mahdollisuuksia hyvään elämään ja sosiaaliseen hyvinvointiin.

Liiton tavoitteena on munuais- ja maksasairauksien ja niistä johtuvien haittojen ennaltaehkäisy, sairauksien varhainen toteaminen ja hyvä hoito sekä kuntoutumisen tukeminen kaikissa sairauden vaiheissa.

Munuais- ja maksaliiton muodostavat 20 jäsenyhdistystä, joissa on yhteensä 6000 henkilöjäsentä. Vapaaehtoistoiminta on liiton ja sen jäsenyhdistysten olemassaolon ja vaikuttavuuden perusta.

Edunvalvontaa

Munuais- ja maksasairaudet koskettavat tavalla tai toisella kymmeniä tuhansia suomalaisia. Liitto ajaa sairastuneiden etuja. Jokaisella sairastuneella on oltava oikeus riittävään sosiaaliturvaan sekä mahdollisuus tulla kuulluksi, osallistua ja saada palveluja.

Tietoa

Sairauteen sopeutuminen vaatii tietoa ja uusien asioiden oppimista. Liitto julkaisee esitteitä ja oppaita sekä Elinehto-lehteä. Liitto jakaa luotettavaa tietoa munuais- ja maksasairauksista ja niiden hoidosta sekä elinsiirroista. Liitto tekee sairastuneiden tilannetta tunnetuksi, poistaa ennakkoluuloja ja lisää tietoisuutta elinluovutuksista.

Toivoa

Munuais- ja maksasairauteen voi sairastua kuka tahansa. Liitto välittää vertaistukea ja mahdollisuuden jakaa kokemuksia. Vertaistukija on kokenut saman sairauden ja on valmis kuuntelemaan. Vapaaehtoistoiminta lisää omaa ja läheisten hyvinvointia sekä luo yhteenkuuluvuutta. Jäsenyhdistykset antavat elämän suurissa muutoksissa ystävyyttä ja paikan toimia.

Tukea

Muuttunut elämäntilanne vaatii uusia keinoja selviytyä arjesta. Liitto tukee kuntoutumista, järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja antaa neuvoja sosiaaliturvasta. Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään eri ikäisille munuais- tai maksasairauden eri vaiheissa oleville, munuaisen- tai maksansiirron saaneille ja heidän läheisilleen. Jäsenyhdistysten tapahtumissa yhdistyvät huvi ja hyöty.

KYLLÄ elinluovutukselle

Lahja elämälle -toiminta jakaa asiallista tietoa elinsiirroista ja elinluovutuksista sekä tekee tunnetuksi elinluovutuskorttia. Tavoitteena on elinluovutusten lisääminen Suomessa. Toimintaa hallinnoi Munuais- ja maksaliitto.



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.musili.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi

Esitteen painatusta on tukenut

Baxter