

Suomen

Potilas lehti

No 4 joulukuu 2011 – helmikuu 2012

FINLANDS PATIENTTIDNING 4/2011

Tasavallan presidentti Tarja Halosen tervehdys Suomen Potilaslehden lukijoille ja heidän perheilleen

Potilas, osallistu aktiivisesti lääkehoitoosi! dosentti Anneli Milén, ohjelman johtaja ja proviisori Anna-Riia Holmström, projektisuunnittelija, THL

Tieto on lääkkeen käyttäjän perusoikeus, dosentti, kehittämisspällikkö Katri Hämeen-Anttila, Fimea

Minne menet saattohoito, ylilääkäri, LL Juha Hänninen, Terhokoti

Vähemmän potilasvahinkoja vai vähemmän hakemuksia? Puheenjohtaja Paavo Koistinen

LEHTI TERVEYSPALVELUJEN KÄYTTÄJILLE
42 vuotta potilaan asialla



Suomen Potilasliitto ry:n jäsenyhdistysten ja ryhmien yhteystiedot ovat sivulla 21

Suomen Potilasliitto ry Finlands Patientförbund rf

Toimisto:

Helsinginkatu 14 A 1,
00500 Helsinki
puh. 09 562 2080
fax 09 5123 3555

Sähköposti: toimisto@potilasliitto.fi
kotisivut www.potilasliitto.fi

Pankkiyhteys: Sampopankki 800012-662600

Hallitus: Paavo Koistinen, puh.joht., 0400
682 337, paavo.koistinen@elisanet.fi, Inger
Östergård, varapuh.joht, inger.ostergard@luuk-
ku.com, Jaakko Ojanne, hallituksen sihteeri,
jaakko.ojanne@welho.com

Muut varsinaiset jäsenet: Johanna Pihlaja-
mäki, Paula Määttä, Inka Svahn, Brita Pawli,
Kalevi Järvinen, Matti Haimi, Jorma Nurmi,
Tenho Palmroth, Arto Pyykkönen.

Seuraavat numerot:

1/2012 Aineiston viimeinen toimituspäivä
10.02.2012, lehti ilmestyy 26.03.2012

Tässä numerossa:

Pääkirjoitus: Vähemmän potilasvahinkoja vai vähemmän hakemuksia?	3
Ledare: Mindre patientskador eller mindre ersättningsansökningar?	4
Tasavallan presidentin tervehdys	6
Potilas, osallistu aktiivisesti lääkehoitoosi!	7
Tieto on lääkkeen käyttäjän perusoikeus	10
Minne menet saattohoito	11
Kuluttajaparlamentti syntyi tarpeeseen	13
Sähköinen resepti pian kaikkien kansalaisten käytössä	15
Suomen Potilasliitto mukana Terveysmessuilla	16
Hyvä hoito on asennekysymys	17
Terveys ei ole palkinto eikä sairaus ole rangaistus	18
Järjestösivut	22-38
Tinnitus - invalidisoiva ääni	38

Suomen Potilaslehti – Finlands Patienttidning

ISSN 0784-5944, 34. vuosikerta

Suomen Potilaslehti ilmestyy 4 kertaa vuodessa, vuosikerran hinta on 16 euroa (sisältää postituksen kotimaassa).

Etukannen kuva: Paavo Koistinen,
Talvinen jokimaisema

Vastaava päätoimittaja:

Paavo Koistinen, gsm 0400 682 337

Toimitus: Jaakko Ojanne, gsm 041 461 6886
Osoite: Helsinginkatu 14 A 1, 00500 Helsinki
Sähköposti: toimisto@potilasliitto.fi



Kotisivut: www.potilasliitto.fi

Puh. (09) 562 2080

Painopaikka: Newprint Oy, Raisio

Suomen Potilaslehti pidättää itsellään oikeuden olla julkaisematta sille pyytämättä toimitettua materiaalia. Lehti ei myöskään palauta sellaista kirjallista taikka kuvallista materiaalia, jota toimitukseen on pyytämättä lähetetty.

Paavo Koistinen
Suomen Potilasliitto ry:n puheenjohtaja



Vähemmän potilasvahinkoja vai vähemmän hakemuksia?

Potilasvakuutuskeskus hyväksyi viime vuonna korvattavaksi 2 167 erilaista potilasvahinkoa. Korvausta näistä maksettiin yhteensä 32,6 miljoonaa euroa. Kaiken kaikkiaan potilasvahinkoilmoituksia tehtiin 7 295. Tehtyjen vahinkoilmoitusten ja hyväksytyjen lukumäärällinen ero on siis 5 128. Vain hiukan vajaa kolmannes hakemuksista hyväksyttiin.

Viime vuosina sekä tehdyt ilmoitukset että korvattaviksi hyväksytyt vahingot näyttävät tasaisesti vähentyneen. Häntäisesti päätellen vaikuttaisi siis siltä, että potilasturvallisuus olisi Suomessa kovastikin parantunut.

Suomen Potilasliiton puheenjohtajana en kuitenkaan voi rehellisesti uskoa, että asiat olisivat näin onnellisella tolalla. Tiedämmehan THL:n selvityksistä, että potilasvahinkojen takia yhteiskunnalle koituu vuositasolla 400 miljoonan – yhden miljardin euron kustannukset. Ja silti potilasvahinkoilmoituksia tehdään entistä vähemmän. Pikemminkin uskon siihen surulliseen näkemykseen, että ihmiset ovat yksinkertaisesti vähentäneet potilasvahinkojen korvausten hakemista. Jopa suorastaan pessimistisesti uskon monen arvioivan jo etukäteen, että vahinkoilmoitusta ei hyväksytä korvattavaksi, eikä sitä tästä syystä kannata tehdä. Vanha sanontahan kuuluu, että ”tyhjän saa pyytämättäkin”. Tämä on kolaus sekä suomalaiselle hyvinvoinnille että luottamukselle oikeudenmukaiseen järjestelmäämme. Vai onko se enää aivan täysin oikeudenmukainen?

Yllättävän moni kansalainen myös pelkää, että virheilmoituksesta koituu hänelle haittaa jatkossa, kun hän asioi samojen lääkäreiden ja hoitajien kanssa, joista valitus on tehty. Ikävän potilaan leimaa kammoksutaan, ja arastellaan jopa oman oikeusturvan kustannuksella.

Potilaan näkökulmasta arvioiden korvauksen hakeminen ja saaminen on aivan liian monimutkainen prosessi. Hoitovirheilmoitushan on tehtävä kolmen vuoden sisällä. Sitten on aikaa toinen kolme vuotta viedä mahdollinen kielteinen päätös

potilasvahinkolautakunnan ratkaistavaksi tai tuomioistuimen käsiteltäväksi. Aika rientää nopeasti, kun samaan aikaan pitäisi olla voimia hoitaa itseään ja hakea tarvitsemaansa hoitoa. Tulee koko ajan muistaa, että potilasvahingon korvaamista hakeva on itse sairas ihminen. Hän on potilas, jolla ei suinkaan aina ole samanlaisia voimavaroja ja jaksamista kuin terveellä ja voimissaan olevalla ihmisellä, joka käy oikeustaistelua oikeuksiensa puolesta. Ajoittain herää jopa suorastaan kerettiläinen ajatus, että onko suorastaan tarkoitettukin niin, että vain sitkeimmät ja voimakkaimmat saavat rahallisia korvauksia ja heikommassa kunnossa olevat joutuvat osallistumaan näihin kyseenalaisiin säästötalkoisiin?

Suomen Potilasliitosta ihmiset kyselevät paljon korvausten epäamisestä sekä korvausten kohtuullisuudesta, koska useinkaan saatujakaan korvauksia ei pidetä kohtuullisina vahinkoihin nähden. Liitto on mielletty – kuten tietysti oikein onkin – potilaan edunvalvojaksi. Surullista kyllä, epäkohdat ja epäoikeudenmukaiseksi koettu kohtelu tuntuu kohdanneen yhä suurempaa joukkoa suomalaisen terveydenhoitojärjestelmän potilaita.

Korvausten määrittelyssä käytetään apuna liikennevahinkolautakunnan normeja, joiden mukaan esimerkiksi vuonna 2011 lieviä vammoja korvattiin asteikolla 200-1000 euroa. Lisäksi lievää vaikeampia vammoja korvattiin liikennevahinkolautakunnan asteikolla 1000-3 500 euroa. Erikseen on pysyvistä haitasta kertakorvauksen haittaluokat. Ansionmenetyks- ja kulukorvaukset ovat myös mahdollisia. Näiden lukujen valossa jokainen voi laskea tahollaan, ovatko tämän suuruusluokan korvaukset sellaisia, että niitä voisi pitää riittävänä. Lisäksi tulee taas muistaa, että hakijana on vamman kärsinyt potilas, jolla on kaiken lisäksi noin 70 %:n todennäköisyys saada kielteinen päätös hakemukseensa.

Potilasvakuutuskeskus ei myöskään käsittele potilaan kohteluun liittyviä asioita. Jos potilas on kokemansa fyysisen vahingon lisäksi saanut osakseen tyytä tai pahimmassa tapauksessa asiattomia kohtelua, voi seurauksena olla myös henkinen trauma. Ainakin itsetunto saattaa kärsiä sellaisia kolhuja, että energiaa ei enää – ainakaan ilman tukea ja apua – riitä vahingonkorvausbyrokratiaan.

Ongelmahan ei ole valitettavasti millään tavalla kokonaan uusi. Pikemminkin tästä valitettavasta asian tilasta on tullut perin arkipäiväinen. Suorastaan läpi suomalaisen sairaanhoidon ja sen toisinaan aiheuttamien vahinkojen korvaamiseen liittyvät ongelmat on kyllä tiedostettu ja julki julistettu, mutta asioiden korjaantuminen näyttää odottavan aikaa parempaa. Sopii jo kysyä suomalaisen hyvinvointivaltion ja sen turva- verkkojen perään. Mitä niille on tapahtunut ja mitä niille on parasta aikaa tapahtumassa?

Näin vuoden viimeisessä Potilaslehdessä sopinee heittää keskusteluun suoranainen haaste: kun eri aikakausina on il-

maantunut erilaisia ismejä, joiden nimiin on vannottu ja jyrätty inhimillisiä arvoja, niin toistuuko historia? On ollut keskiaikaista kirkollista ismiä, on ollut fasismia ja on ollut bolsevismia, jotka ovat jyränneet ihmisen ja yksilön. Eletäänkö tänään aikakautta, jossa kaikki inhimillinen ja humanistinen jyrätään niin sanottujen markkinalakien ja sokean talouden palvonnan alttarille? Unohdetaanko tänään se, että elämässä ja yhteiskunnassa on muitakin arvoja kuin kvartaaleittain toteutuva tulosajattelu? Mitä menetämme, jos arvotamme kaiken pelkillä materialismin lukuarvoilla?

Tällaisissa mietteissä haluan kuitenkin toivottaa Teille kaikille Suomen Potilaslehden lukijoille ja kirjoittajille

*Rauhallista Joulua ja
Ommellista Uutta Vuotta 2012*

LEDARE

Paavo Koistinen
Ordförande för Finlands Patientförbund rf.

Mindre patientskador eller mindre ersättningsansökningar?

Patientförsäkringscentralen godkände senaste år 2 167 olika patientskadeersättningar. Ersättningssumman som utbetalades var totalt 32,6 miljoner euro. Det totala antalet anmälningar om patientskador var 7 295. Skillnaden mellan antalet skadeanmälningar och de godkända ersättningarna är således 5 128. Sålunda godkändes knappt en tredje del av ansökningarna.

Ansökningarnas antal och de skador som har godkänts verkar att ha minskat i jämn takt under de senaste åren. Ytligt sett verkar det som om patientsäkerheten kraftigt har förbättrats i Finland.

Som ordförande för Finlands Patientförbund kan jag i ärlighetens namn inte tro att omständigheterna skulle vara så lyckliga. Enligt de utredningar som THL har gjort är patientskadorna så stora att de förorsakar samhället kostnader för 400 miljoner – en miljard euro per år. Likväl görs patientskadeanmälningar mindre än tidigare. Snarare tror jag på den sorgliga åsikten att människor helt enkelt har minskat på antalet ansökningar om patientskadeersättningar. Pessimistiskt tror jag att många redan på förhand bedömer att skadeansökan inte godkännes för ersättning och att det därför inte lönar det

sig att söka. Ett gammalt ordspråk säger ”en tom ask får man utan begäran”. Dethär är en törn för den finska välfärden och tilltron till ett rättvist system. Eller är det numera alldeles rättvist?

Överraskande många medborgare är rädda för att skadeanmälan leder till bekymmer för honom i fortsättningen när han skall besöka samma läkare och skötare om vilka anmlan har gjorts. Man skyr stämpeln som den tråkiga patienten och man drar sig för denna stämpel t o m på bekostnad av sitt eget rättsskydd.

Ur patientens synvinkel sett är ansökan om ersättning och att få utbetalning en alldeles för invecklad process. Anmälan om patientskada kan patienten göra inom tre år. Därefter har man ännu tre år på sig att föra ett eventuellt negativt beslut till patientskadenämnden för avgörande eller till domstolen för behandling. Tiden ilar snabbt när patienten samtidigt skall ha krafter att sköta sig själv och försöka få den vård han behöver. Vi bör alltid komma ihåg att den som söker ersättning för en patientskada är själv en sjuk människa. Han är en patient som inte har samma krafter och förmåga som en frisk människa, som går igenom en rättsprocess för sina rättigheter. Tidvis väcks den kätterska tanken att det kanske är det som är avsikten att endast de mest envetna och starkaste får ekonomiska ersättningar och de som är svagare får delta i det tvivelaktiga spartalkot.

Människor frågar ofta Finlands Patientförbund om avslag av ersättningar eller rimligheten i ersättningen. Ofta anses inte ersättningen vara rimlig i förhållande till skadorna. Förbundet uppfattas – helt riktigt – som patientens intressebevakare. En allt större grupp finländska patienter tycks sorgligt nog ha upplevt både missförhållanden och orättvis behandling i vårdssystemet.

Vid uträkning av ersättningen används som hjälp trafikskadenämndens normer, enligt vilka t ex lindriga skador ersättes på en skala mellan 200- 1000 euro år 2011. Lindriga men en aning svårare skador ersättes enligt trafiksäkerhetsnämnden skala mellan 1000- 3500 euro. För bestående men finns en special engångs ersättningsskala. Förtjänstbortfall- och kostnadsersättningar är också möjliga att få. I ljuset av dessa siffror kan envar bedöma för sig själv om ersättningssummor-

na är av den storleken att de kan anses tillräckliga. Dessutom bör vi minnas att den som ansöker är en patient som redan har lidit av skadan samtidigt som han har en ca. 70% sannolikhet att få avslag på sin ansökan.

Patientförsäkringscentralen behandlar inte heller omständigheter som hänför sig till patientens bemötande. Om patienten förutom den upplevda fysiska skadan även har fått ett ovänligt eller i värsta fall ett osakligt bemötande kan följden även vara ett psykiskt trauma. Åtminstone självkänslan kan få en sådan törn, att energin inte mera räcker till - åtminstone inte utan stöd och hjälp utifrån - att gå in i skadeersättningsbyråkratin.

Problematiken är tyvärr inte på något sätt helt och hållet ny. Snarare tvärt om - problematiken har blivit ganska vardaglig. Egentligen har man nog genom hela finska sjukvården varit medveten om och lyft upp i offentligheten de problem som är förknippade skador som vården ibland försakat vilka lett till ersättning. Att rätta till saken förefaller fortfarande vänta på bättre tider. Man kan ifrågasätta det finländska välfärdssamhället och dess skyddsnät. Vad har hänt med det och vad är det som sker nu som bäst?

Såhär i årets sista Patienttidning är det kanske lämpligt att kasta in en direkt utmaning i diskussionen: när det under olika tidsåldrar har uppstått olika ismer, i vars namn man har svurit och tryckt ned mänskliga värden, så upprepar historien sig? Det har funnits medeltida kyrkliga ismer, det har funnits fascism och bolsjevism som har förtryckt människan och individen. Lever vi i dag i ett sådant tidevarv där allt mänskligt och humanistiskt trycks ned under de så kallade marknadslagarna och den blinda dyrkan av ekonomins altare? Glömmer vi i dag att livet och samhället har andra värden än kvartalsindelade resultatätänkande? Vad förlorar vi, om vi värderar allt i enbart materialismens talvärden?

Med dessa funderingar vill jag likväl önska Er alla Finlands Patienttidnings läsare och skrivare

En Riktigt Fridfull Jul och ett Gott Nytt År 2012



TASAVALLAN PRESIDENTIN TERVEHDYS

*Toivotan kaikille Suomen Potilaslehden lukijoille ja heidän perheilleen
Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta 2012.*

*Tarja Halonen
Tasavallan presidentti*



Dosentti
Anneli Milén,
ohjelman johtaja



Proviisori
Anna-Riia
Holmström,
projektisuunnittelija

Kirjoittajat:

Kirjoittajat toimivat kansallisessa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen vetämässä Potilasturvallisuutta taidolla -yhteisohjelmassa. Ohjelman avulla kehitetään hoidon turvallisuutta yhdessä virheistä oppimalla ja edistämällä terveydenhuollon avoimuutta. Suomen Potilasliitto ry on yksi ohjelman kumppaneista.

Potilas, osallistu aktiivisesti lääkehoitoosi!

Puutteet potilaiden hoidon turvallisuudessa ovat viimeaikoina näkyneet lehtien otsikoissa. Puhutaan vahingoista, erehdyksistä, virheistä ja unohtuksista, jotka tapahtuvat päivittäisessä terveydenhuollon arjessa. Ne koskettavat monia sosiaali- ja terveydenhuollon potilaista ja asiakkaista. Lääkkeisiin ja lääkehoitoihin liittyvä turvallisuus on tärkeä potilasturvallisuuden osa-alue. Lääkkeitä käytetään nykyisin runsaasti. Lääketieteen kehitys tuo mukanaan uusia, yhä vaikuttavampia lääkkeitä, joiden hallittu ja oikea käyttö on entistä haasteellisempaa. Yhä pitempi elinikä saattaa lisätä sairauksia - ja lääkkeitä. Herää kysymys, mitä tämä kaikki tarkoittaa potilaan kannalta. Mitä potilaan olisi hyvä tietää omasta lääkehoidostaan ja sen riskikohdista? Entä kuinka potilas voi itse osallistua oman lääkehoidonsa turvalliseen toteutumiseen, sekä kotona että laitoksessa?

Lääkehoito turvalliseksi

Potilaan kannalta turvallinen lääkehoito tarkoittaa sitä, ettei hänelle aiheudu hoidosta haittaa. Käytännössä tämä tarkoittaa, että hän saa oikeaa lääkettä ja oikealla annoksella ja että hän saa sen oikeaan aikaan ja oikealla tavalla annosteltuna. Toisinaan lääkehoito ei kuitenkaan suju suunnitellulla tavalla vaan siinä tapahtuu poikkeama. Esimerkiksi lääkkeen antaminen voi unohtua tai osastolla oleva potilas saakin vahingossa huonetoverinsa lääkkeitä. Virheet eivät yleensä ole tulosta yksittäisen terveydenhuollon työntekijän toiminnasta tai osaamattomuudesta, vaan tapahtuman syntyyn vaikuttavat taustalla monet syyt. Esimerkiksi hoitaja saattaa annostella potilaalle väärän lääkkeen, koska lääkkeen nimi oli kiireen keskellä kirjoitettu epäselvästi potilaan asiakirjoihin. Tai hän ei pystynyt keskittymään

tarkkuutta vaativaan tehtävään ympäristön liian hälinän vuoksi.

Vaaroja, unohtuksia, sekaannuksia...

Vaaratapahtumia, kuten esimerkiksi lääkkeen oton unohtuksia ja sekaannuksia voi sattua kenen tahansa lääkehoidossa. Lääkehoidon turvallisuus on pitkälti riippuvaista ihmisten, kuten lääkäreiden, hoitajien, farmaseuttisen henkilöstön, sekä viimekädessä potilaan itsensä toiminnasta. Ja siellä missä on inhimillistä toimintaa, tapahtuu myös erehdyksiä, virheitä ja unohtuksia. Kun potilas tietää tämän, hän voi tarkkailla omaa lääkehoitoaan ja huomauttaa, jos jotain epäilyttävää ilmenee. Näin potilas voi osallistua varatapahtumien ennakointiin yhteistyössä häntä hoitavien lääkäreiden ja hoitajien kanssa.

Vaikka vaaratapahtumia voi sattua, potilaan turvallisuus ei saisi koskaan vaarantua. Vahinkoja ja erehdyksiä pitäisi pyrkiä ennaltaehkäisemään. Tämä tarkoittaa erityisesti sitä, että luodaan avoin terveydenhuollon kulttuuri, jossa virheistä ja erehdyksistä voidaan puhua avoimesti. Terveydenhuollon ammattilaisten pitäisi voida varoittaa toisiaan, kun he huomaavat kollegan tekevän sellaista josta voi seurata vaaratapahtuma. Hoitaja voi olla esimerkiksi viemässä lääkkeitä potilaalle tarkistamatta ensin lääkitystä asiakirjoista. Lääkitykseen on saattanut kuitenkin tulla muutoksia osastolla kiertäneen lääkärin jäljiltä. Jos joku muista osastolla työskentelevistä henkilöistä huomaa asian, pitäisi hänen voida kehottaa hoitajaa tarkistamaan lääkitys.

Joskus potilas voi itse huomata lääkityksessään jotain erikoista, mutta siitä kysyminen tai huomauttaminen ei tunnu hänestä sopivalta. Hän saattaa ajatella, ettei hän halua vaivata terveydenhuollon kiireistä henkilökuntaa huolenaiheillaan tai että hän saa hankalan potilaan maineen. Potilaan turvallinen hoito on kuitenkin terveydenhuollon pätehtävä. Juuri turvallisuuden vuoksi potilaan pitää saada avoimesti ilmaista huolensa jos hän huomaa osastolla lääkekipossaan tuntemattoman näköisen lääkkeen. Hän voi myös huomata lääkkeitä apteekista hakiessaan, että lääkkeen vahvuus on muuttunut kenenkään siitä hänelle ilmoittamatta.

Vaaratapahtumien ennaltaehkäiseminen vaatii avoimuuden lisäksi terveydenhuollon toiminnan kehittämistä. Tarkistamalla lääkkeet vielä kertaalleen ennen potilaalle jakoa tai potilaan tunnistusrannekkeen käyttöönotto ovat hyviä esimerkkejä tavoista, joilla voidaan etukäteen välttää haittatapahtumia. Myös potilaan on hyvä tietää tällaisten suojausten tarpeesta ja jopa vaatia niiden käyttöä. Joissain maissa potilailla on esimerkiksi sairaalahoitossa ollessaan ollut käytössä paita, jossa lukee ”tarkistithan henkilöllisyyteni tunnistusrannekkeesta?”. Tämä on selkeä muistutus henkilökunnalle po-

tilaan tunnistamisen tärkeydestä ennen lääkkeen antoa. Vaikka sairaalassa ei olisikaan käytössä esimerkin kaltaisia paitoja, lääkkeitä antavan henkilön pitää tarkistaa ranneke ennen lääkkeen antoa. Potilas voi huomauttaa asiasta, jos tämä unohtuu.

Terveydenhuollossa pitää keskittyä oppimaan vaaratapahtumista ja niiden syntyyn vaikuttavista syistä sen sijaan, että etsittäisiin syyllistä. Yleinen syytelykulttuuri on johtanut virheiden piilotteluun. Virheitä ei ole avoimesti myönnetty ja käsitelty ja siten opittu niistä yhdessä. Potilas on haittatapahtuman omalle kohdalle sattua oikeutettu anteeksipyyntöön sekä kuulemaan selvityksen tilanteesta. Tärkeintä on kuitenkin ymmärtää, että vaaratapahtumista oppimisen ja vastaavien tapausten ennaltaehkäisemisen kannalta ei ole oleellista kysyä kuka teki ja mitä, vaan miksi jokin vaaratapahtuma syntyi lääkeshoidossa.

Emme voi muuttaa ihmisen erehtyvää luonnetta emmekä helposti muuttaa yhä monimutkaisemmaksi menevää terveydenhuoltoa. Mutta olosuhteita joissa lääkeshoito tapahtuu, voimme muuttaa turvallisemmiksi. Potilaalla on tässä tärkeä rooli. Mitä enemmän hän itse tietää omasta lääkityksestään ja sen riskikohdista, sitä todennäköisemmin lääkeshoito toteutuu turvallisesti. Potilaan pitää saada osallistua myös oman lääkeshoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen yhdessä lääkärin, hoitajien ja farmaseuttisen henkilöstön kanssa. Jos potilas tietää oman lääkeshoitonsa tavoitteista, seurannasta ja arvioinnista, on hänellä paremmat lähtökohdat puuttua tilanteeseen ja kysyä lisäapua, jos jokin ei lääkeshoidon kannalta etene suunnitellusti.

Lääkeshoidossa on riskejä

Lääkeshoidon riskikohtien tunnistamisella voidaan ennakoita mahdolliset vaaratapahtumat. Potilaan on hyvä olla tietoinen lääkityksen riskikohdista etenkin omasta näkökulmastaan. Poikkeamat lääkkeen ottamisessa, sekä ohjeissa

ja neuvonnassa ovat potilaan kannalta merkittävimmät. Poikkeama lääkkeen ottamisessa voi liittyä tilanteeseen, jossa potilas ottaa lääkkeen vääränä ajankohtana tai väärän määrän. Poikkeama ohjeissa ja neuvonnassa puolestaan voi liittyen tarvittavien ohjeiden puuttumiseen. Mikäli lääkeshoitoon liittyviä kysymyksiä ilmenee, olisi hyvä kääntyä viipymättä terveydenhuollon henkilöstön puoleen.

Potilas on asiantuntija

Turvallisen lääkeshoidon kannalta tärkeintä on potilaan asiantuntijuus omasta lääkeshoidostaan. Asiantuntijuuden perustana on riittävä ohjeistus ja ymmärrys käytössä olevista lääkeshoista. Etenkin avohoidossa korostuvat potilaan itsehoitotaidot ja tiedot. Potilaan pitäisi tietää omien lääkeshoittensa käyttötarkoituksista ja -tavasta. Lisäksi hänen olisi hyvä tietää millaisia haittavaikutuksia lääkesho saattaa aiheuttaa ja milloin hänen tulisi olla yhteydessä lääkäriin. Potilaan pitäisi myös tietää lääkeshoista, jotka eivät sovi käytettäväksi yhdessä hänen nykyisten lääkeshoittensa kanssa. Joskus potilaalla voi olla käytössä sellaisia itsehoitotähtökeitä jotka eivät sovi yhdessä käytettäväksi hänen reseptilääkeshoittensa kanssa. Myös tällöin potilaan on tärkeää olla tietoinen lääkeshoittensa ja itsehoitotähtökeitä sopivuudesta.

Tarvittavan tiedon määrä saattaa tuntua suurelta. Siksi terveydenhuollon henkilöstön ohjaus ja lääkeshoivonta ovat tärkeät potilaan apuvälineet lääkeshoidon turvallisuuden kannalta. Kysymysten ja ongelmien ilmetessä kannattaa kääntyä pikimmiten esimerkiksi farmaseuttisen henkilökunnan puoleen apteekissa. Heidän tehtävänä on ohjeistaa ja antaa neuvoja lääkeshoittensa turvallisesta käytöstä, sekä ohjaavat tarvittaessa lääkäriin. On hyvä myös muistaa, että vaikka potilas voi olla omassa lääkeshoittossaan aktiivinen toimija ja asiantuntija, on viimemainen vastuu aina terveydenhuollon henkilöstöllä, sekä potilasta hoitavalla organisaatiolla.

Lääkekortti käyttöön!

Suomessa on pitkään kannettu huolta siitä, että potilaat tietävät omasta lääkityksestään liian vähän. Potilaat eivät välttämättä osaa kertoa mitä lääkkeitä heillä on käytössään ja miksi. Tämä on suuri turvallisuusriski potilaan oman lääkityksen toteuttamisen kannalta, mutta myös silloin jos lääkäri ei tiedä jo käytössä olevista lääkkeistä uusia lääkkeitä määrätessään. Tällöin saattaa syntyä yhteen sopimattomia lääkeyhdistelmiä. Potilaan kokonaislääkityksen hallitsemiseksi ja ajantasaisen lääkitystiedon siirtymiseksi potilaan mukana on kehitetty sähköinen lääkekortti. Lääkekortti.fi on Lääketietokeskuksen kehittämä ja yhdessä Vaasan sairaanhoitopiirin kanssa toteuttama sähköinen palvelu lääkitys- ja rokotustietojen ylläpitoon. Lääkekortin avulla potilas voi ylläpitää ja päivittää

lääkitystietojaan. Lääkekortti auttaa potilasta seuraamaan oman lääkityksensä turvallista toteutumista. Kortti auttaa myös huomaamaan mahdollisia vaaratilanteita jos esimerkiksi käytössä olevat lääkkeet eivät vastaa lääkekortin tietoja. Lääkekortin pitäminen mukana lääkärin vastaanotolla varmistaa myös sen, että lääkäriellä on uusia lääkkeitä määrätessään ajantasainen tieto potilaan senhetkisestä lääkityksestä haitallisten lääkemyyhdistelmien ja päällekkäislääkityksen ehkäisemiseksi.

Lääkekortin lisäksi on olemassa myös muita potilaan työkaluja. Niiden avulla potilaan tai hänen omaisensa on mahdollista vaikuttaa lääkityksen turvallisuuteen. Työkaluista voi lukea lisää kansallisen Potilasturvallisuutta taidolla -ohjelman teemapalvelusta osoitteesta www.thl.fi/potilasturvallisuus.

Luotettavaa tietoa lääkkeistä ja turvallisesta lääkityksestä:

www.laakeinfo.fi

www.fimea.fi/laaketieto/valmisteyhteenvedot

www.terveyskirjasto.fi

www.potilasliitto.fi

Lääkekortti

www.laakekortti.fi

Lähteet:

Kinnunen, M (2010) Lääkekortti lisää potilasturvallisuutta. Sairaanhoitaja 3/2010: 46 - 47.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2006) Turvallinen lääkitys - Valtakunnallinen opas lääkityksen toteuttamisesta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2005:32.



POTILASTURVALLISUUTTA TAIDOLLA



Dosentti
Katri Hämeen-Anttila,
kehittämispäällikkö
Lääkealan turvallisuus- ja
kehittämiskeskus Fimea

Tieto on lääkkeen käyttäjän perusoikeus

- Suomen ensimmäinen lääkeinformaatiostrategia luonnosvaiheessa

Luotettava ja riippumaton tieto lääkkeistä ja lääkeshoidoista on olennaisen tärkeää lääkkeitä käyttäjille, terveydenhuollolle ja terveydenhuollon ammattilaisille. Oikea tieto tukee potilaan turvallista lääkeshoittoa ja lisää siten osaltaan myös hoitoon sitoutumista. Lääkeinformaation määrää voidaan lisätä ja laatua parantaa parhaiten yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimijoiden kanssa. Tämä on tavoitteena Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean lääkeinformaatiostrategiatyössä.

Sidosryhmät mukaan strategiatyöhön

Strategiatyö aloitettiin maaliskuussa 2011 sidosryhmätapaamisilla. Kevään aikana tavattiin laajasti erilaisia sidosryhmiä, esimerkiksi ammattiliittoja, täydennyskoulutusyksiköitä, yliopistoja ja oppilaitoksia, lääketieteellisten edustajia, sairaala-apteekkeja. Lääkkeen käyttäjän ja potilaan näkökulmaa strategiatyöhön haimme potilasjärjestöille suunnatussa kutsuseminaarissa kesäkuussa. Seminaari onnistui Fimean näkökulmas-

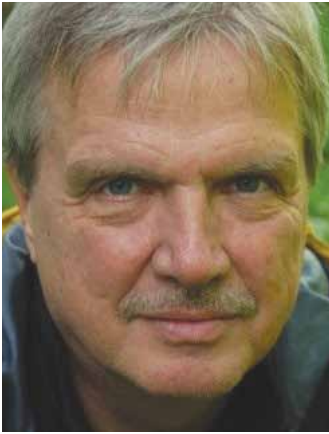
ta todella hyvin. Esiin nousi asioita, joita ei ollut noussut esiin terveydenhuollon ammattilaisten tapaamisissa. Esimerkiksi lääkekorvaukset eivät ammattilaisten näkökulmasta kuulu lääkeinformaatioon, mutta potilaan näkökulmasta se on yksi keskeinen hoitoon sitoutumiseen vaikuttava asia.

Sidosryhmätapaamisten ja potilasjärjestöseminaarin tavoitteena oli selvittää, millaista lääkeinformaatio toimintaa kentällä tällä hetkellä on, jotta olemassa olevia hyviä käytäntöjä voidaan hyödyntää jatkossakin mahdollisimman laajasti. Lisäksi pyrimme tunnistamaan mahdolliset puutteet, jotta erityisesti niihin voidaan paneutua strategiatyössä. Olemme kartoittaneet myös sidosryhmien toiveita Fimean rooliksi lääkeinformaatio työssä.

Lokakuussa sidosryhmät saivat jälleen mahdollisuuden osallistua lääkeinformaatiostrategian työstöön, kun sen ensimmäinen julkinen luonnos asetettiin lausuntokierrokselle. Luonnoksen tiimoilta järjestettiin myös kutsuseminääri, jossa mukaan oli jälleen kutsuttu myös potilasjärjestöjen edustajia.

Potilasjärjestöjen lausunnoissa korostui erityisryhmien (mm. kuurot, näkövammaiset ja pitkäaikaissairaat potilaat) huomioon ottamisen tärkeys lääkeinformaation tuottamisessa ja välittämisessä. Lisäksi toivottiin konkreettisia keinoja neutraalin ja luotettavan lääketiedon jalkauttamiseksi lääkkeitä tarvitsevien käyttöön. Järjestöt korostivat sen tärkeyttä, että jatkossakin reseptilääkkeitä koskeva tieto välittyisi potilaalle häntä hoitavan lääkärin eikä lääketieteellisuuden kautta. Myös lisää yhteistyötä Fimean ja potilasjärjestöjen välillä toivottiin, esimerkiksi yhteisen tiedotusstrategian muodossa.

Lääkeinformaatioverkosto yhteistyön ja suunnitelmallisuuden kehittämiseksi Fimea esittää, että Suomeen luotaisiin lääkeinformaatioverkosto, joka lähtisi konkreettisesti moniammatillisessa yhteistyössä kehittämään lääkeinformaatiota luodun strategian pohjalta. Lääkeinformaation käyttäjien ja tuottajien joka toinen vuosi järjestettäväksi ehdotettu keskustelufoorumi olisi toteutuksessaan potilasjärjestöille tärkeä keskustelun ja vaikuttamisen foorumi.



Yliääkäri, LL
Juha Hänninen
Terhokoti

MINNE MENET SAATTOHOITO

Vaikka suomalainen saattohoito ei vielä ylläkään ihan kansainväliselle tasolle, jotain kehitystä siinäkin on vuosikymmenten aikana tapahtunut. Kun 1982 Lääkintöhallitus antoi terminaalihoido-ohjeensa, ei Suomessa ollut yhtään yksikköä joka olisi omistautunut saattohoidolle. Toki jo tuolloin oli yksittäisiä henkilöitä, jotka tiesivät mitä kuolevien ihmisten hoidon edistämiseksi tulisi tehdä.

Varsinaisten saattohoitoyksiköiden perustamisen lisäksi merkittävimpiä muutoksia 1982-2011 ajanjaksolla on ollut saattohoidon tulo osaksi koko terveydenhuoltojärjestelmää. Juurikaan kukaan ei enää ihmettele mitä saattohoito on. Ei myöskään aseteta kyseenalaiseksi sen oikeutusta. Lääkäreitä ja hoitajia koulutetaan hallitsemaan oirehoitoa ja vuorovaikutuskeinoja tilanteissa missä parantavan hoidon mahdollisuudet ovat menneet.

Lääketieteessä on 1990 luvulta alkaen tullut käyttöön uusia kipulääkkeitä niin, että nyt on olemassa hyvä valikoima oirelievityksen keinoja. Kirurgiset toimenpiteet, ennen kaikkea erilaiset stenttaukset (putkitukset) puolestaan edustavat 2000 luvun merkittävää kärsimyksen lievitystä. Niillä helpotetaan mm. hengittämistä ja ravinnon kulkua.

Kuitenkaan mahdollisuudet ja todellisuus eivät täysin aina kohtaa. Vaikka osaamista ja välineitä on, toistuvasti saa kuulla kuinka niitä ei riittävästi käytetä tai ei käytetä oikea-aikaisesti. Kipu on

alihoidettua, aktiivisia tautiin suuntautuvia keinoja käytetään vaikka niillä aikaansaadaan lähinnä vain sivuvaikutuksia. Potilaat ovat usein pyörryksissä hoitojärjestelmän sisällä etsiessään oikeaa instanssia auttamaan juuri senhetkisessä tilanteessaan.

Saattohoito on lisäksi Suomessa ollut lähinnä syöpäpotilaiden saavutettavissa. Se on johtunut sairauden luonteesta. Taudit etenevät nopeasti monessa tapauksessa ja usein voidaan nähdä se hetki, mistä eteenpäin taudin hallintaan saanti ei enää ole mahdollista. Monessa muussa sairaudessa, kuten keuhkohtaumatauti tai pitkälle edennyt sydämen vajaatoiminta, lopputulos taudista on yhtäläillä kuolema, mutta selkeän taitekohdan näkeminen on vaikeampaa. Kuitenkin kansainvälisesti näiden potilaiden osuus oireenmukaisessa hoidossa (palliativinen hoito) on voimakkaasti kasvanut. Myös näihin tauteihin liittyy vaikeita oireita, kuten kipua ja hengenahdistusta.

Kaksi tai kolme potilasta kymmenestä saa syöpäsairauteensa aktiivista kohdennettua hoitoa elämänsä viimeisten 2-4 viikon aikana. Kuulostaa hyvältä. Kaveria ei jätetä viime metreillääkään. Näistä potilaista tosin harva kokee subjektiivista hyötyä hoidoista ja varsin moni kärsii hankalista hoitojen sivuvaikutuksista. Toisinaan kiihkeä taudin hoitaminen syrjäyttää aktiivisen kivun ja muun kärsimyksen hoidon.

Mistä tietää, kuka on kuolemassa 2-4 viikon kuluttua. Taaksepäin katsoen on

paljon helpompaa nähdä että olisi voinut tehdä toisinkin. Voiko potilaalta myöskään viedä toivoa kertomalla että hoidot lopetetaan ja kuolema tulee. Hakeutuvatko potilaat yksityissektorille saamaan hoitoja, joita julkinen terveydenhuolto ei anna?

Viime vuosina on julkaistu useita tutkimuksia, joissa on pohdittu käsitettä aggressiivinen hoito elämän lopulla. On ymmärrettävää, että lääkärin joka on suuntautunut taudin hoitoon, on vaikea kertoa potilaalleen nostavansa kätensä pystyyn taudin edetessä. Ajatus siitä, että hoito on hyvä asia ja hoitojen lopettaminen on paha asia yksinkertaistaa kokonaisuutta. Ei hoitojen lopettaminen ole huono asia. Se on paha juttu, että tautia ei saada kuriin. Potilaan kiusaaminen epätoivoisilla hoitoyrityksillä on huono psykoterapeuttinen keino.

Hoitojen kehittyminen on johtanut siihen, että voidaan taata hyvä elämänlaatu pidempään kuin ennen. Myös parantumisprosentit ovat kasvaneet. Toisaalta se on joissakin tapauksissa merkinnyt elämän aivan viimevaiheiden muuttumista entistä vaikeammiksi. Joskin kärsimystä sisältävä ajanjakso on lyhentynyt. Pitkä hidas huono vaihe on muuttunut nopeasti viikoissa eteneväksi kuolemaksi. Kokemus siitä, kuinka aktiivinen lenkkeilijä parissa viikossa muuttuu kuolevaksi potilaaksi on luonut markkinat kokeellisille ja vaihtoehtoislle hoidoille. ”Eihän tässä näin voi käydä – ja näin nopeasti” jättää ihmiset hämil-

leen. Varhainen saattohoito useinkin tekee lopulta kuitenkin tulevan kuoleman kohtaamisen helpommaksi.

Saattohoito on menossa kohti suurempaa järjestelmällisyyttä. Elämän helpottaminen sen loppuvaiheessa on kaikkien demokraattinen oikeus. On ryhdytty puhumaan potilaan poluista, joita pitkin häntä ohjataan parhaaseen hoitoon. Useissa sairaanhoitopiireissä on ryhdytty luomaan tällaisia polkuja, kuten mm sosiaali- ja terveysministeriön ”Syöpä 2010-20” ohjeistuksessa kehoitetaan tekemään.

Ihmiset haluaisivat viettää elämänsä viime vaiheita kotonaan. Tämän takaamiseksi tarvitaan osaavaa kotisairaanhoidoa. Arvioiden mukaan tarvittaisiin yksi erikoistunut yksikkö (kotisairaala / erikoistunut kotisairaanhoido) 100 000 asukasta kohden. Nykyisellään potilaat herkästi ajautuvat päivystysyksiköihin ja sitä kautta sairaaloihin tilanteissa, missä

parempi terveydenhuollon osaaminen olisi kyennyt pitämään heidät kotona. Tämä on usein vastoin potilaan toivetta ja lisäksi kallista. Terveyskeskuslääkäreillä on tässäkin merkittävä asema. Ainakin tilastollisesti kunkin lääkärin potilaskunnasta kuolee noin 20 potilasta vuodessa. Osa erilaisissa palvelu- tai hoitoyksiköissä. Nämä potilaat harvoin hyötyvät aivan loppusuoralla kiireellisistä erikoissairaanhoidon toimenpiteistä.

Usein sairaalaan lähettämässä kyse on yleistilassa tapahtuneista muutoksista tai kivusta / muista oireista. Vaikka asia olisi hoidettavissa lääkityksen muutoksilla, päivystykseen menneistä 4/5 jää loppuelämäkseen sairaalahoitoon.

Saattohoidon tulevaisuuden haasteita on kuolevien lasten hoidon järjestäminen. Se voi tapahtua vain yhteistyössä keskussairaaloiden lastenkliniikoiden kanssa. Lapsilla ja heidän vanhemmil-

laan on vaikean sairauden kohdatessa suuria ongelmia edessään. Lapset ovat vähemmälle huomiolle jäänyt ikäryhmä myös silloin kun perheestä kuolee jompikumpi vanhemmista.

Myös ikäpyramidin toisessa päässä on kasvava ryhmä potilaita, joille vielä nyt ei ole hyvää järjestettyä saattohoitoa. Kyse on muistihäiriöisistä syöpäpotilaita, joiden määrä kasvaa väestön ikääntymisen myötä. Tehostuneet syövänhoidot osaltaan lisäävät tämän ryhmän elinikää ja usein syntyikin ongelmia oireilun ja muiden hankaluuksien kanssa aivan loppumetreillä.

Saattohoito on potilaan oireiden hoitamista, turvallisuuden tuomista, tukemista ja lähestyvän kuoleman helpottamista tilanteissa missä kuolema jo lähestyy. Suurin haaste tulevaisuudessa on taata mahdollisuus osaavaan saattohoitoon kaikille kuolemaa lähestyville potilaille jotka sitä tarvitsevat.



Kuva: Paavo Koistinen

Kuluttajaparlamentti syntyi tarpeeseen

Suomen historian ensimmäinen Kuluttajaparlamentti nosti marraskuun alussa esiin kolme ajankohtaista terveyspoliittista kysymystä. Innostuneen vastaanoton saaneen päivän aikana syntyi myös kolme päätöstä.

Kuluttajaparlamentti on kuluttajapoliittisesti merkittävien kansalaisjärjestöjen yhteenliittymä, joka kokoontuu erikseen valittavan teeman ympärille kerran vuodessa. Kokoontumisen tarkoituksena on

keskustelun, väittelyn ja äänestyksen kautta löytää keskeisten ja maanlaajuisesti toimivien kansalaisjärjestöjen enemmistön näkemys yhteisesti sovitusta asioista.

”Tästä syntyy Kuluttajaparlamentin virallinen kanta, josta muodostuu kansalaisjärjestöjen yhteenliittymän laajuudesta kumpuavan painoarvon takia merkittävä yhteiskuntapoliittinen kannanotto”, toimintaa koordinoivan Kuluttajaliiton pääsihteeri Juha Beurling korostaa.

Keskustelusta äänestyksiin

Kuluttajaparlamentin ensimmäinen marraskuinen täysistunto kokosi Eduskunnan lisärakennuksen auditorion maan keskeiset valtakunnalliset terveysalan järjestöt. Tilaisuus veti puoleensa komeasti reilut sata osallistujaa. Edustettuina olivat mm. lähes kaikki 26 äänivaltaista jäsenjärjestöä.

Puheenjohtaja Pentti Arajärvi johti keskustelua kolmen valitun teeman ym-



Kuluttajaparlamentin marraskuinen täysistunto kokosi Eduskunnan lisärakennuksen auditorioon maan keskeiset valtakunnalliset terveysalan järjestöt. (Kuvassa edessä toinen oikealta) Suomen Potilasliitto ry:n puheenjohtaja Paavo Koistinen.

pärillä. Jokaisella aiheella oli omat alustajansa, puolustaja ja opposentti, jotka vastasivat myös järjestöjen sekä yleisön esittämiin puheenvuoroihin ja kysymyksiin.

Vilkkaita keskusteluja seurasi kahden ensimmäisen kysymyksen kohdalla äänestys, jotka päättyivät molemmilla kerroilla pelkkiin jaa-ääniin yhtä tyhjää lukuun ottamatta. Kolmas päätös syntyi yksimielisesti ilman äänestystä.

Jatkoa on jo luvassa

Kaikkien aikojen ensimmäinen täysistunto päättyi innostuneissa tunnelmissa. ”Päivän aikana syntynyt debatti ja tehdyt päätökset kertovat konseptin toimivuudesta. Olemme käynnistäneet menettelyn, jolle voi toivoa jatkoa”, Arajärvi tiivisti.

Beurlingin mukaan Kuluttajaparlamentti on syntynyt tarpeeseen. ”Sen tehtävänä on toimia ennen kaikkea kuluttajien asioita ajavien kansalaisjärjestöjen äänenvahvistimena. Ensi vuonna toiminta laajenee. Pyrimme saamaan mukaan terveysalan järjestöjen lisäksi esimerkiksi sosiaalipuolen järjestöt sekä lisäämään täysistunnon rinnalle muita istuntoja.”

Teksti: Sari Okko
Kuvat: Soile Kallio



Ensimmäisen kysymyksen puolustajana toimi potilasasiamies Liisa Hämäläinen (oik.) ja opposenttina hallitusneuvos (emerita) Tuulikki Haikarainen (vas.)

Kuluttajaparlamentti vaatii

- 1. Suomeen on luotava valtakunnallisesti yhteinen laadunseurantajärjestelmä sairaaloiden toimenpiteille.**
- 2. Kunnille on määrättävä tuntuvat sanktiot lain takaaman terveyspalvelun hoitamatta jättämisestä.**
- 3. Terveystarvituksen hoitotarvikejakelu on toteutettava yhdenvertaisesti.**

Lue lisää

www.kuluttajaliitto.fi/kuluttajaparlamentti

Helppous ja turvallisuus käyttäjien mieleen:

Sähköinen resepti pian kaikkien kansalaisten käytössä

Sähköinen resepti (eResepti) helpottaa jo satojen tuhansien kansalaisten arkea. Reseptejä on kirjoitettu yli 220 000 Turussa ja Kotkassa sekä Itä-Savon, Länsi-Pohjan ja Päijät-Hämeen sairaanhoitopiirien alueilla. Puolella Suomen apteekkeista on jo valmiudet toimittaa eReseptejä.

Kuluvana vuonna eResepti otetaan käyttöön vielä 174 000 asukkaan Kanta-Hämeessä. Ensi vuoden aikana käyttöönotot etenevät ripeästi ympäri Suomea. Myös HUS:n 1,5 miljoonan asukkaan alue liittyy käyttäjien joukkoon.

Kansalaiset hyötyvät sähköisestä reseptistä monella tavalla. Sähköinen resepti parantaa oman lääkityksen hallintaa, kun kaikki eReseptitiedot löytyvät sähköisestä Reseptikeskuksesta. Suojattu tiedonsiirto takaa toiminnan turvallisuuden. eReseptin käyttö parantaa hoidon jatkuvuutta ja tiedonkulkua. Samalla vältetään päällekkäinen lääkitys ja lääkkeiden haitalliset yhteisvaikutukset.

Potilas voi katsoa omia reseptitietojaan internetissä

Potilas voi katsoa omia tietojaan ja tulostaa niistä yhteenvedon Omien tietojen katselusta osoitteesta www.kanta.fi. Palveluun kirjaututaan pankkitunnuksilla tai sähköisellä henkilökortilla. Palvelusta voi myös seurata mitkä apteekit ja terveydenhuollon yksiköt ovat potilaan tietoja käsitelleet. Oma tietokonetta ja internet-yhteyttä ei kuitenkaan välttämättä tarvita. Potilas saa halutessaan yhteenvedon sähköisistä resepteistään paperilla apteekkeista tai terveydenhuollosta.

Sähköistä lääkemääräystä koskevan lain mukaan apteekkien tulee ottaa eResepti käyttöön 1.4.2012 mennessä. Julkinen terveydenhuolto ottaa eReseptin käyttöön huhtikuuhun 2013 mennessä ja yksityinen sektori huhtikuuhun 2014 mennessä.

Lähtökohtana eReseptin suunnittelutyössä on ollut, että eResepti on toiminnallisuudeltaan käytettävä ja turvallinen niin kansalaisille kuin ammattilaisillekin. Terveydenhuollon yksiköissä ja apteekkeissa on hyvin erilaisia ja eri-ikäisiä tietojärjestelmiä. Niiden saattaminen yhteentoimiviksi niin, että tiedot voidaan tallentaa keskitettyyn tietokantaan, on ollut haastava tehtävä.

Sähköinen resepti on osa rakenteilla olevaa Kansallista Terveysarkistoa

Sähköinen resepti on osa Kansallista Terveysarkistoa (KanTa), joka on yhteinen nimitys terveydenhuollon ja apteekkien käyttöön tuleville valtakunnallisille tietojärjestelmäpalveluille. Palveluita ovat eReseptin ja kansalaisen Omien tietojen katselun lisäksi sähköinen potilastiedon arkisto (eArkisto), joka tulee käyttöön vaiheittain vuoteen 2015 mennessä.

Lisätietoja:

Viestinnän suunnittelija Pirjo Ikävalko
Kela, KanTa-palvelut
puh. 020 634 2743
etunimi.sukunimi@kela.fi

Suunnittelupäällikkö Marina Lindgren
Kela, KanTa-palvelut
puh. 020 634 3380
etunimi.sukunimi@kela.fi

Seuraa KanTa-palveluja osoitteessa www.kanta.fi.

eResepti pähkinänkuoressa

- Lääkäri kirjoittaa potilaalle eReseptin. Sen tiedot tallennetaan valtakunnalliseen Reseptikeskukseen.
- Potilaan kokonaislääkitys tarkistetaan tarvittaessa Reseptikeskuksesta. Tietoja voivat katsoa terveydenhuollossa ainoastaan potilasta hoitavat lääkärit potilaan suostumuksella.
- Potilas saa potilasohjeen, jossa on tiedot määräystä lääkkeestä. Potilasohje nopeuttaa asiointia apteekissa, mutta se ei ole välttämätön. Kela-kortti tarvitaan edelleen lääkekorvausten saamiseksi.
- Apteekista lääkkeen voi noutaa potilas tai joku muu hänen puolestaan. Puolesta asioivalla on oltava joko potilasohje tai potilaan Kela-kortti, jolla hän osoittaa oikeuden lääkkeen noutamiseen.
- Apteekissa farmaseutti tai proviisori hakee eReseptin tiedot Reseptikeskuksesta ja tallentaa sinne lääkkeen toimitustiedot. Lääkkeen tiedot tulostetaan lääkepakkaukseen kiinnitettävälle taralle.
- Kaikki tiedonsiirto terveydenhuollon, apteekkien ja Reseptikeskuksen välillä tapahtuu suojattuna tunnistettujen osapuolten kesken.
- Täysi-ikäinen henkilö voi katsella omia Reseptikeskuksesta olevia tietojaan Omien tietojen katselussa osoitteesta www.kanta.fi. Palveluun kirjaututaan henkilökohtaisilla verkkopankkitunnuksilla tai sähköisellä henkilökortilla.
- eReseptin uusimista voi pyytää apteekista tai terveydenhuollosta.

Suomen Potilasliitto mukana Terveysmessuilla

Suomen Potilasliitto ry osallistui perinteiseen tapaansa 21.-23.10.2011 omalla osastollaan Terveysmessuille, jotka pidettiin Helsingin Messukeskuksessa. Terveysmessut rinnakkaistapahtumineen keräsivät Helsingin Messukeskuksen 43 375 kävijää. Kävijämäärä laski edellisvuodesta 1252 henkilöä, mutta kävijämäärää on kuitenkin pidettävä hyvänä ottaen huomioon nykyisen taloudellisen taantuman myös Suomessa.

Vaikka moni oli saapunut messuille vain yhden tapahtuman houkuttelevana, tutustuttiin yleensä kaikkien teemojen tapahtumiin.

Suomen Potilasliiton osaston omat kävijämäärät olivat odotetun suuruiset. Messuilla jaettiin Suomen Potilaslehteä joka käsitteli laajalti potilasturvallisuutta Suomessa. Lisäksi jaettiin liittoon kuuluvien jäsenjärjestöjen materiaalia sekä STM:n julkaisuja. Yksinomaan Potilaslehteä jaettiin messuvieraille noin tuhat kappaletta kolmen päivän aikana.

Osastolla työssä olleilla vapaaehtoistyöntekijöillä riitti kiirettä vastatessaan messuvieraiden osastolamme esittämiin erilaisiin kysymyksiin. Kysymysten aiheet koskivat pääasiassa sosiaali- ja terveydenhuoltomme nykytilaa, lisäksi myös potilasturvallisuus oli

yksi erittäin suuri kiinnostuksen aihe ja kysymykset koskivat sitä, kuka on vastuussa potilasturvallisuudesta ja voiko potilas ja läheinen vaikuttaa potilasturvallisuuden edistämiseen.

Teksti ja kuvat: Paavo Koistinen



Messuesittelijät aloittamassa vuoroaan, Kyllikki Koistinen Potilasliiton henkilöjäsena (vas.), yhteistyökumppanimme seksuaalineuvoja, uroterapeutti, fysioterapeutti Anu Parantainen, Pentti Mäntynen ERSY:n hallituksen jäsen, Inka Svahn Potilasliiton hallituksen jäsen ja Johanna Pihlajamäki Trasekin ja Potilasliiton hallituksien jäsen.



Messuosastomme valmiina.



Messuyleisö haki osastoltamme tietoa mm. terveydenhuoltoomme liittyen.



Inka Svahn
Suomen Potilasliitto ry:n hallituksen jäsen ja
potilasasiainvaliokunnan jäsen

Hyvä hoito on asennekysymys

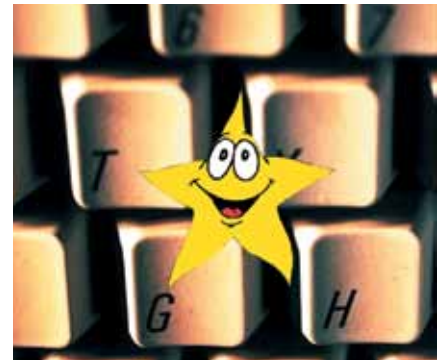
Potilaslainsäädännön mukaan potilaalla on oikeus hyvään ja laadukkaaseen hoitoon ja siihen liittyvään kohteluun. Mielenterveysseuran teettämän tutkimuksen mukaan, huonon hoidon syynä ei potilaiden mielestä ole resurssit ja kiire, vaan vääränlaiset asenteet. Näihin on nyt viime vuosina alettu kiinnittämään huomiota useilta eri tahoilta. Hyvin hoidettu potilas on myös halvin potilas. Suomessa terveydenhuollon koulutus on hyvää, samoin lääkärikoulutus ja erilaiset lait ohjaavat ammatinharjoittajien toimintaa. Asenne hoitotyöhön onkin sitten jokaisen omassa selkärangassa. Erilaisten hoitovirheiden ja muiden palautteiden käsitteleminen tuntuu myös olevan vaikeaa. Potilaslehden numerossa 3/2011, sivulla 8 kirjoittajat Anneli Milen ja Tuula Saarikoski kirjoittavat näin, ”Potilas ei monasti uskalla kertoa huolistaan, kohtelustaan tai mielipiteistään,

koska saattaa pelätä, että häntä pidetään hankalana potilaana ja seurauksena on huono hoito. Sellainen työskentelykulttuuri, joka tukee pelkoa ja passivoi potilasta, on kerta kaikkiaan kitkettävä pois terveydenhuollosta. Tehtävä kuuluu esimiehille”. Niinpä. Laatu lähtee johdosta! Mutta hyvin usein on saanut kuulla, että juuri nämä vanhat johtajaylilääkärit ovat niitä, jotka sallivat huonon käytöksen, koska itsekin ovat aina tehneet niin. Tämän vuoksi valvontaviranomaisilla olisi pitänyt olla enemmän rohkeutta puuttua valituksiin. Sen sijaan suurimpaan osaan kanteluista on vastattu tyyliin ”Ei anna aihetta toimenpiteisiin”. Kielteisillä päätöksillään he ovat siunanneet potilaslainsäädännön vastaisen toiminnan. Potilaat ovat menettäneet luottamuksen Suomalaiseen terveydenhuoltoon. Hoitovirhetapauksissa menettäneet terveyden lisäksi myös ihmisarvonsa! Muistan ilkuisesti

oman valitusprosessini, joka kesti useita vuosia. Silloin vallalla oli kulttuuri jossa mitään virheitä ei myönnetä, lääkärit pitivät toistensa puolta ja potilas leimattiin hankalaksi. Ylilääkäri kirjasi potilasasiakirjoihin että ”Potilas vaatinut anteeksi-pyyntöä, siihen en katso olevan tarvetta”. Nykyinen johtajaylilääkäri lienee tämän ajan hengessä mukana, sillä hän laittoi minulle sähköpostia jossa luki näin ”Pyydän anteeksi edellisten kollegojeni puolesta”. Parempi myöhään kuin ei milloinkaan! Toivotaan että tällainen asenne levittäytyy koko maahan. Kaikilla olisi parempi elää ja olla. Lääkärin ei tarvitse olla Jumala mutta potilas on Kuningas! Ilman potilaita ei yhdelläkään lääkäriellä ole työtä. Potilasta on kohdeltava työnantajana ja potilaslainsäädäntöä tulee noudattaa. Näin voidaan lisätä potilaan luottamusta hoitoon ja vähentää valitusten määrää.

OJANNE POHTII

Terveys ei ole palkinto eikä sairaus ole rangaistus



Pakinoitsijan suuri etuoikeus on käsitellä pääasiassa omaa itseään tai muuten itselle rakkaita aiheita. Todellinen riemun korkea veisu on tietenkin saada pakinoida johonkin potilasjulkaisuun, koska silloin voi ihan luvan kanssa valitella omista vaivoistaan tai kertoilla omista sairauksistaan. Tai voisi, jos olisi kipeä. Koin tässä suhteessa eräänlaisen draamallisen takaiskun. Onneksi sentään yksi hoitokierre tuli koettua tässä syksyn mittaan.

Olen aikaisemmin kertoillut siitä, miten nilkkavammani takia kinttuun jätetty ruuvisto ja tukiraudan pätkä ovat jo kahden vuoden aikana aiheuttaneet jatkuvaa kiusaa. Nilkassa olevaan arpeen ilmaantui pari vuotta sitten patti ja patista ruikahti sittemmin ulos moskaa, kun pattia sormilla mälväsi. Parikin kertaa meni Helsingissä terveyskeskukseen, mutta huonoksi tuuriksi nuoret ja kokemattomat kandit eivät älyneet vaivan aiheeksi luuhun tyrkättyjä metallikappaleita, joihin oli joko jäänyt tai muute tietä kulkeutunut pöpöjä. Pöpöt aiheuttivat sitten aika ajoon purskuvan moskan. Näin jälkeensä ymmärrän, että minun olisi enemmän pitänyt valitella tuskia – joita ei ollut – olisi pitänyt valittaa heikotusta – jota en tuntenut – ja olisi pitänyt olla kuoleman kielissä – mitä sitäkään en ollut. On helkkarin vaikeaa saada koke-maton lääkäri uskomaan, että on oikeasti kipeä, jos ei osaa eläytyä kipeän ihmisen rooliin. Se on vaarallista. eräs kaverini kuoli syöpään sen takia, kun kukaan ei uskonut, että niin pirteä ja huumorintajuinen ihminen voi olla kuolemansairas.

Kun olin kaksi kertaa tullut tyrmätyksi väitteellä, jonka mukaan koiven raudat eivät olleet aiheena vaivaan, vaan että olisi

pitänyt vaan ottaa kiltisti jo kolmas antibioottikuuri, niin lopetin lääkäriissä ravaamisen. Tuumin, etten ole mikään jenkkiläinen lihotussika, joka paisutetaan antibiooteilla lihavaksi. Päätelin, että koipi paranee, jos paranee. Ja paranihan se. Kunnes alkoi taas vuotaa. Näin kului kaksi vuotta.

Tänä syksynä nilkkaan ilmaantui kuitenkin uusi pallukka, jota puristamalla vanhasta reiästä alkoi tirskaa taas kerran epämääräistä mönjää ja verensekaista litkua. Olin ollut muutenkin kurjassa kunnossa ja terveysmessutkin menivät osaltani plörinäksi. Nyt sitä paitsi jo vähän pelästyin ja painuin ensiapuun. Sitten toteutui jokaisen lottoajan unelma: pääsin hoitoputkeen sisään!

Kinttua kuvattiin ultralla ja röntgenillä, otettiin sydänfilmiä ja verenpainetta, pantiin verikokeisiin ja tutkittiin diabeteksen mahdollisuus sekä kolesteroliarvot päälle. Pääsin kiireellisenä seuraavana päivänä terveyskeskuksessa kokoneemmalle naislääkärille, joka tokaisi heti, että raudat pitää ottaa pian pois. Pääsin ortopedille, joka kertoi, että raudan pinnassa asuu pöpöjä ja kirjoitti lähetteen sairaalaan, jonne tätä kirjoittaessani valmistaudun menemään. Homma hoituu päiväkirurgialla.

Lisäksi sain bonusta: pumppu on erinomaaisessa kunnossa, verenpaine ok, sukieriarvot erinomaiset ja kolesteroliarvot kokonaisuutena ajatellen varsin hyvät. Ersyssä mittaautetut psa-arvotkin lupailevat tervettä eturauhasta. Olen siis niin sanoakseni terve kuin joulupukki, mitä asiaa olen ilkkunut terveysterroria harrastaville tuttavilleni, jotka kieltäytyvät lihasta, sulkaavanukkaista ja ranskanleivistä sekä räikkäävät itseään kauheilla treeneillä.

Terveyttä ei koskaan voi pitää itsensänselvyytenä, mutta ei sairautakaan minkäänlaisena rangaistuksena huonosta elämästä tai röheistä elämäntavoista. Se onkin hyvä, sillä en olisi ikinä uskonut, että tunnollisesti korjattu nilkkavamman aiheuttaa kahdeksan vuotta korjaamisensa jälkeen elämäni kiusallisimman kaksivuotiskauden tai että voisin 120 kilon painollani olla niin terve ja hyväkuntoinen kuin lääkärit antavat ymmärtää. Elämälläni taitaa olla aika mielikuvitusrikas käsikirjoittaja.

Tämä kokemus on kuitenkin opettanut minulle ehdottomasti sen, että hakiessani seuraavan kerran lääketieteellistä apua aion eläytyä sairastavan ja kivulloisen potilaan osaan kuin Shakespearen draamaa esittävä diiva loppiaisaaton erikoisnäytöksessä. Olen nimittäin tullut siihen lopputulokseen, että jos olisin heti kaksi vuotta sitten konkannut rollaattorilla tai kontaten lääkärin vastaanotolle ja kiljaisut hipaisustakin suureen ääneen, olisi koparassani olleet raudat poistettu välittömästi. Olin ilmiselvästi liian reipas.

Ja näytellä minun nyt pitääkin, sillä sähköisen tietokannan ansiosta jokainen minua seuraavan kerran käsittelevä lääkäri näkee heti, että olen terve. Tietysti he voivat tulla johtopäätökseen, että olen kuitenkin ihan sekaisin, mutta se olisi menoa ojasta allikkoon, sillä sekaisin oleviahan ei tässä maassa taideta hoitaa enää senkään vertaa.

Hyvää Joulua ja Onnellisempaa Uutta Vuotta 2012 minunkin puolestani kaikille Potilaslehden ja Potilasliiton potilaille ja sellaisiksi ehkä joskus tuleville!

Vertaistukikoulutusta tukipuhelimissa ja –ryhmissä toimiville sekä yhdistysten uusille jäsenille

Kolmannen sektorin ja julkisen sektorin yhteistyötä pitää tiivistää. Kolmannen sektorin voimavarat on hyödynnettävä paremmin julkisen sektorin toiminnoissa. Suomen Potilasliitto haluaa omalla koulutuksellaan löytää vertaistukitoiminnan osaamista ja taitoja tarvitsevia ja siitä kiinnostuneita ihmisiä. Tavoitteemme on potilaskeskeinen toiminta. Toimiva vertaistuki voimaannuttaa sekä potilaan että hänen läheisensä. Koulutuksessa opimme asiantuntijoilta ja toisiltamme.

Tämän vuoden koulutuspäivät ovat 28.01., 04.02., 18.02., 17.03.2012. Koulutuspaikka on Suomen Potilasliitto ry, Helsinginkatu 14 A 1, Helsinki. Lauantaipäivien koulutusajat ovat klo 9.30 – 15.30. Lounastauko sisältyy päivän ohjelmaan klo 12.30 – 13.30

Päivien teemat ovat:

28.01.2012	Kommunikaatiota, yhteyksiä ja suhteita Teoria ja käytännön harjoituksia. Teema jatkuu koko päivän	Teatteriohjaaja Marja-Leena Haapanen
04.02.2012	Lääkepolitiikka Lääkehoidon ongelmien tunnistaminen.	Tohtorikoulutettava, proviisori Saija Leikola
	Kelan erilaisista korvauksista Mitä korvauksia potilaalle kuuluu? Käytännön asiat meidän potilasryhmien näkökulmasta.	Sosiaalityöntekijä Annaleena Leinonen
	Potilaan oikeuksia ja tahtotiloja Oikeudet, edunvalvonta, perintökysymyksen ja testamenttien näkökulmasta.	Varatuomari Marianne Österberg
18.02.2012	Miten puuttua omaisen henkiseen pahoinvointiin? Kun omaisella on itsemurha-ajatuksia. Miten tukea omaisia ennen ja jälkeen?	FT, psykologi, psykoterapeutti Marjo Kokko
	Sukupuoli-identiteetti Kun on menettänyt osan ruumistaan, kun on poistettu rinta, eturauhanen tai raaja. Itsetuntemus ja henkinen eheys.	Seksuaalineuvoja, uroterapeutti, fysioterapeutti Anu Parantainen
17.03.2012	Potilasturvallisuus taidolla Systeemiongelmia ja katve-alueita. Perushoito – erikoissairaanhoito.	KTT, laatu päällikkö, Vaasan shp Marina Kinnunen
	Potilaan oma rooli Virallinen dokumentoitu rooli omasta näkökulmasta ja Potilasliiton näkökulmasta. Käytännön harjoituksia. Kuinka toimitaan vertaistukiryhmässä ja vertaistukipuhelimessa.	Puheenjohtaja Paavo Koistinen

Palautekeskustelu, todistusten jako

Tiedustelut ja ilmoittautumiset 13.01.2012 mennessä
Inger Östergårdille puh. 050-5557780 tai
Inger.ostergard@luukku.com

JÄSENHAKEMUS



- Haluan liittyä Suomen Potilasliitto ry:n jäseneksi.
Jäsenmaksu on 10 eur/vuosi.

Jäsenetuna Potilasliitto lähettää Teille mm. Suomen Potilas-lehden.
Lehtemme ilmestyy neljä kertaa vuodessa.

Lähetä kuponki osoitteella: Suomen Potilasliitto ry,
Helsinginkatu 14 A 1, 00500 Helsinki
Jäseneksi voi liittyä myös sähköpostitse:
toimisto@potilasliitto.fi tai puhelimitse (09) 562 2080



Nimi

Lähiosoite

Postinumero ja -toimipaikka

Päiväys ja allekirjoitus

LEHDEN TILAUS



- Suomen Potilas-lehti lähetetään kaikille jäsenille automaattisesti.
Vaikka et olisikaan jäsen, voit tilata Suomen Potilas-lehden.
Tilaushinta on 16 eur käsittäen neljä numeroa kotimaahan postitettuna.

Lähetä kuponki osoitteella: Suomen Potilasliitto ry,
Helsinginkatu 14 A 1, 00500 Helsinki
Suomen Potilaslehden voi tilata myös sähköpostitse:
toimisto@potilasliitto.fi tai puhelimitse (09) 562 2080



Nimi

Lähiosoite

Postinumero ja -toimipaikka

Päiväys ja allekirjoitus

Kutsu varsinaiseen kokoukseen

Suomen Potilasliiton sääntömääräinen varsinainen kokous pidetään 28.3.2012 klo 13.00 alkaen,
paikkana Hotelli Cumulus Kauppakatu 10, 60100 Seinäjoki.

Esillä sääntöjen mukaiset asiat.

Suomen Potilasliitto ry/hallitus

Kallelse till ordinarie möte

Finlands Patientförbund rf:s stadgeenliga ordinarie möte hålls den 28.3.2012 kl 13.00
på hotel Cumulus Kauppakatu 10, 60100 Seinäjoki.

På mötet behandlas de i förbundets stadgar nämnda.

Finlands Patientförbund rf/styrelsen

Suomen Potilasliitto ry:n jäsenyhdistykset ja toimintaryhmät

Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry

Pj. Sirpa Sarin 044 294 4525
info@sellanet.com

APECED ja ADDISON ry

www.apeced.org
tukipuhelin 040 877 6932 (torstaisin klo 8–21)
Pj. Arja Nurmela
pj@apeced.org

De Sjukas Väl rf

Ordf. Margaretha Berndtson 040 568 7743
margaretha.berndtson@gmail.com

Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry ERSY

Helsinginkatu 14 A 1, 00500 Helsinki
toimisto 09 711050
tukipuhelin 040 828 0000
toimisto.ersy@kolumbus.fi
www.psa.fi
Pj. Paavo Koistinen 0400 682 337
paavo.koistinen@elisanet.fi

Exitus ry

Pj. Jaakko Ojanne 041 461 6886
jaakko.ojanne@welho.com

Immuunipotilaiden yhdistys ry

www.imppu.fi
Pj. Eija Riihiniitty 040 560 4937
puheenjohtaja@imppu.fi tai
riihiniitty@kolumbus.fi

Trasek ry

PL 202, 00531 Helsinki,
puh. 041-546 1565
www.trasek.net
Pj. Antti Karanki, puheenjohtaja@trasek.net,

Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

samy@suomenamyloidoosiyhdistys.fi
www.suomenamyloidoosiyhdistys.fi
Pj. Matti Haimi 0400 329664

Suomen Sähköliherkät ry

PL 1040, 04431 Järvenpää 09 2796 3680
Pj. Erja Tamminen
erja.tamminen@jippii.fi
www.suomensyh.fi

REDY ry

Pj. Jenni Hytönen 044 595 1596
jenni.m.hytonen@gmail.com



Suomen Potilasliitto ry:n valiokunnat

Johtoryhmä: Paavo Koistinen (puh.joht.),
Kalevi Järvinen, Jorma Nurmi, Jaakko
Ojanne, Inger Östergård

Potilasasiainvaliokunta: Paavo Koistinen
(puh.joht.), Jorma Nurmi, Brita Pawli, Inka
Svahn, Inger Östergård, Paula Määttä

Viestintävaliokunta: Paavo Koistinen
(puh.joht.), Jaakko Ojanne, Brita Pawli

ERSY

Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry

Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry ERSY on potilasjärjestö, joka toimii vapaaehtoisvoimin. Jäsenistöön kuuluu eturauhassyöpää sairastavia, heidän lähimmäisiään sekä sairastumisriskissä olevia.

Tukipuhelin 040 828 0000 on valtakunnallinen ja siihen voi soittaa 24 h vuorokaudessa.

Vertaistuki- ja pienryhmätoiminta

Vertaistukiryhmiin ovat kaikki tervetulleita riippumatta asuinpaikasta ja niihin on vapaa pääsy.

Helsinki

Töölön palvelukeskuksen kerhuhuone, osoitteessa Töölönkatu 33, joka tiistai klo 16.30. Ovet sulkeutuu klo 17.00

Kustaankartanon Kustaankammari, osoitteessa Oltermannintie 32, E-talo, B-porras, joka toinen viikko torstai, parillisina viikkoina klo 17.00

Espoo

ERSY:n tiloissa, EJY:n Yhteisötalossa Tapiolassa, Kauppamiehentie 6, 2. krs (Apteekkitalon yläkerta) joka toinen torstai parillisina viikkoina, klo 17.30

Naisten ryhmä

kokoontuu tiistaisin, joka kuukauden 2. ja 4. viikko, klo 16.30 Töölön palvelukeskuksen kerhuhuoneessa, osoitteessa Töölönkatu 33.

PSA-näytteenotto

Joka maanantai ilman ajanvarausta tai lähetettä, klo 15.30–17.30 välisenä aikana, osoitteessa Helsinginkatu 14 A 1 Helsinki, voit otattaa verikokeen, jolla selvitetään PSA-arvosi. Paikalla on myös vertaistukea.

Ei PSA -näytteenottoa seuraavina maanantaipäivinä: 05.12.2011, 19.12.2011, 26.12.2011 ja 02.01.2012

PSA -mittaukset jatkuvat normaalisti maanantaista 09.01.2012 alkaen.



www.psa.fi
Tukipuhelin 040 828 0000
- TUKEA JA TIETOA

Maksuttomat kuntoutuskurssit

Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Meri-Karinan palvelukeskuksessa Turun Hirvensalossa toteutetaan läpi vuoden syöpöpotilaiden ja heidän läheistensä kuntoutuskursseja. Täytä Kelan kuntoutushakemus, liitä mukaan lääkärin B1-lausunnon kopio ja sairaskertomus ja lähetä hakemus Kelaan.

Virkistystoiminta

Virkistystoimikunta järjestää yhteistä toimintaa kulttuurin, liikunnan, näyttely- ja kylpylämatkojen sekä muun mukavan yhteistoiminnan muodossa.

Kaikista ryhmistä ja tilaisuuksista saat lisätietoa toimistolta.

Lisätietoja:

Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry ERSY
Helsinginkatu 14 A 1, 00500 Helsinki
Puh. 09 711 050

Toimisto on avoinna

Ma 10.00–18.00

Ti 09.00–17.00

Ke 10.00–18.00

To 09.00–17.00

Pe 09.00–17.00

Tukipuhelin 040 828 0000 on valtakunnallinen ja siihen voi soittaa 24 h

sähköposti: toimisto.ersy@kolumbus.fi

www.psa.fi

Ersyn pioneeriprojekti

Vuonna 2007 Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry – Ersy aloitti maailmankin mitassa ainutlaatuisen projektin, jolla ryhdyttiin kartoittamaan eturauhasen syöpään sairastuneiden miesten kokemuksia sairaudesta ja sen hoidon vaiheista. Kysymyksessä oli ”Eturauhassyöpään sairastuneiden miesten kokemukset sairastumis- ja hoitovaiheessa”. Se oli mittavan hankkeen ensimmäinen projekti ja vaihe.

Projekti oli nimenomaan Ersy:n toiminnan kannalta luontevin ja merkittävin, sillä nimenomaan Ersy oli profiloitunut vertaistukeen keskittyvänä potilasjärjestönä. Tämä agenda oli ollut aikanaan myös synnyttämässä tilanteen, jossa Ersy erottui muista vastaavista syöpäsairaiden organisaatioista ja liittyi myös Suomen potilasliiton jäsenjärjestykseen.

Tutkimuksen aineisto kerättiin laajalla valtakunnallisella postikyselyllä vuoden 2004 aikana eturauhassyöpään Suomessa sairastuneiden miesten (1/2 otos Suomen Syöpärekisteristä). Tutkimukseen vastasi 1239 eturauhassyöpään sairastunutta, 70% joille kyselylomake lähetettiin. Eturauhassyöpään sairastuneiden miesten kokemuksiin perustuneen tutkimuksen I-vaihe julkistettiin 31. päivä maaliskuuta 2011.

Nyt on alkanut toinen ja projektin uusin vaihe: ”Eturauhassyöpään sairastuneiden miesten avokuntoutusmallien tekeminen 2011-2013”. Ensimmäisen projektin menestyminen ja selkeästi potilaiden taholta tullut myönteinen palaute on ollut hyvänä perustuksena ja ponttime- na työn jatkamiselle.

Vieressä oleva tiedote kertoo pähkinänkuoressa tästä projektimme II-vaiheesta.

Eturauhasen syöpä on Suomen yleisin miesten syöpäsairaus ja siihen sairastuu vuosittain noin 5000 miestä.

Eturauhassyöpään sairastuneiden miesten kuntoutumisen ja sopeutumisen tukeminen

v. 2011-2013 toteutettava Raha-automaattiyhdistyksen tukema hanke

Tavoitteet

- 1) Kehittää eturauhassyöpöpotilaiden kuntoutumista ja sopeutumista edistävä toimenpidekokonaisuus.
- 2) Kokeilla käytännössä tätä toimenpidekokonaisuutta ja sen osia vastasairastuneilla eturauhassyöpöpotilailla, aluksi Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) alueella.
- 3) Arvioida toimenpidekokonaisuuden ja sen eri osien merkitys ja vaikuttavuus.
- 4) Laajentaa kehitetty toimenpidekokonaisuus käytettäväksi Suomen terveydenhuollon toimintayksiköissä, aluksi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) alueella ja edelleen valtakunnallisesti.

Tavoitteena on, että maan kaikkien eturauhassyöpöpotilaiden tilanne paranee.

Menetelmät

Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry ERSY toteuttaa hankkeen yhteistyössä HYKS:n urologian klinikan ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa.

HYKS:n eturauhassyöpöhoitajat ovat mukana kehittämässä toimenpiteitä.

Kuntoutumista ja sopeutumista tukevat toimenpiteet jakautuvat kahteen ajallisesti hoitopolun eri vaiheissa toteutettavaan kokonaisuuteen.

- 1) 'Ensikuntoutus' sisältää ensivaiheessa tärkeää tietoa ja tukea, ja se toteutetaan kaikille uusille eturauhassyöpöpotilaille heti kun eturauhassyöpödiagnoosista kerrotaan.

ERSY

Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry

www.psa.fi

Helsinginkatu 14 A 1

00500 Helsinki



- 2) 'Täsmäkuntoutus' koostuu toimenpiteistä, joiden sisältö laaditaan erikseen eri hoitoa saaville potilasryhmille (leikkaus, sädehoidot, hormonihoito, säännöllinen seuranta). Siinä kiinnitetään huomiota mm. eri hoitojen aiheuttamista erilaisista sivu- ja haittavaikutuksista toipumiseen.

Yhteystiedot

ERSY:n puheenjohtaja:

Paavo Koistinen, paavo.koistinen@elisanet.fi, p. 0400 682 337

Hankkeen puheenjohtaja:

Ulla-Sisko Lehto, ulla-sisko.lehto@thl.fi

Projektikoordinaattori:

Henna Halonen, henna.halonen@fimnet.fi, p. 044 2800 328

Tervehdys Espanjasta ja hiukan matkankin varrelta

Meitä Ersyläisiä riittää hiukan joka puolelle Eurooppaa ja vielä kauemmaksikin. Missäpäin Eurooppaa tahansa matkustaa tai kulkeekin niin aina törmää yhdistyksemme porukkaan. Usein ei saa heti mieleensä kuka kulloinkin tervehtii että hei Kalevi, mitä kuuluu. Ersyhän täytti tänä vuonna kohtuulliset 10 vuotta. Alussa sitä tunsu jokaisen miehen ja sitä lähes hurrattiin kun uusi mies liittyi keskustelukerhoihimme ja tukitoimintaan. Kun jäsenistömme määrä kasvoi ja on nyt tuhannen pinnassa ja miesten illoissa väki vaihtuu, ei enää muistikapasiteetti, eli tuo aivojen välimuisti, jaksa kaikkea tallentaa. Aikoinaan kun yleisöluentojen illoissa tilaisuutta avasi, monet oppivat naaman ja nimen tuntemaan. Itsehän ei siinä tilanteessa näe kuin sen kuulijamasan eikä siinä juuri kasvoja paina mieleensä. Vanha sananlaskukin sanoo että ”apinan kaikki tuntevat, mutta apina ei tunne kaikkia.”

Kohtuullinen päivätyö tuli minullakin aikoinaan tehtyä siellä Ersyn peräsiintä käännellessä. Siinä tehtävässä kului runsas 7 vuotta. Homma taisi olla niin mukavaa, tosin paljon työtakin siinä sai paiskia, että ei siitä näy pääsevän eroon nyt oloneuvoksenakaan. Koetamme osaltamme pienen porukan kanssa auttaa täällä Espanjassa olevia ja asuvia eturauhassyöpäkavereita. Noita kotimaan Ersyläisiäkin tulee täällä varsin usein vastaan katukuvassa ja varsinkin erilaisissa tilaisuuksissa, joita järjestetään aivan riittämiin. Suomalaisia Malagan alueella on näin talvisaikaan n. 20 – 25.000 ja siinä porukassa eturauhasongelmaisia on noin 400 miehen tietämällä. Fuengirolan kaupungin asukkaaksi on kirjautunut hiukan yli 70.000 henkeä joista suomalaisia on n. 4000. Täällähän on sekä vakituisesti asuvia että meitä talvehtijoita



Kalevi Järvinen ja Raili Sund-Järvinen

ja kaupungin asukkaaksi on kirjautunut vain osa täällä oleskelevista. Kuitenkin tuo suomalaisten kaupungissa kirjoilla oleva määrä on reippaat 5 prosenttia eli saman verran kuin meillä Suomessa on suomenruotsalaisia.

Elämä täällä on hiukan toisenlaista kuin mitä TV4 Fuengirola sarja antaa ymmärtää. Sarja on täällä saanut varsin tyrmävään vastaanoton ja on tullut tietoa että sen katsojamäärät ovat romahtaneet varsin alas.

Tänne Malagan provinssiin, Fuengirolan maisemiin jälleen lähdettiin tänäkin vuonna matkailuautollamme lokakuun alussa. Liekö tämä jo viides täysi talvi näissä maisemissa. Siinä on nuo takapuolen lihakset kohtuullisessa mankelissa kun matkailuautolla polkee tänne tuon rapiat 3500 km. Tänä vuonna matkaa tehtiin hiukan normaalista tiukasta ja suorasta ajosta poiketen. Mukanamme autossa oli oma nuorin poikamme ja myös vanhimman pojan poika. Kaksi ikääntyvää Ersyläistä (mehän olemme tosin nyt kolmannessa vaiheessa, eli elämme ikääntymisen varhaista keski-ikää) sai nauttia nuorten mukavasta seurasta ja heidän rajattomasta tiedonhalustaan ja tiedon määrästä. Tuli tutkittua monen muun paikan lisäksi Pariisi ja poikien toivomuksesta käänsimme keulan vielä kohti Normandiaa. Se käynti jäi pojille lähtemättömästi mieleen. Paikkojen, joista on kirjoitettu ja filmattu ja jossa Euroopan kohtalo silloin myös ratkaistiin, taistelupaikat ja valtavat sankarihautausmaat hiljensivät jokaisen mielen. Kesäkuun 6 päivä 1944



Miesten kerhon ilta. Luennoi Pentti Gröhn

Normandian maihinnousussa ja sitä seuranneissa n. 2,5 kk aikana tapahtuneissa taisteluissa kuoli lähes puoli miljoonaa sotilasta. Pelkästään Colleville-Sur-Merinin hautausmaalla lepää 9386 amerikkalaista sotilasta.

Näistä matkoista läpi Euroopan tänne Fuengirolaan voisin kirjoittaa monta juttua, kun noita ajolinjoja on vuosien varrella kertynyt kymmenittäin. Tätä matkailutapaahan olemme harrastaneet ympäri Eurooppaa jo pian parikymmentä vuotta. Raili -vaimollani on useista matkoistamme kirjoitettu matkapäiväkirjoja, jotka pitäisi joskus kun hiukan vielä eläköityä ja jää aikaa, kirjoittaa puhtaaksi ja kaikkien ystävien, karavaanareiden ja hiukan muidenkin luettavaksi. Tietysti yksi foorumi olisi pistää näitä matkajuttuja tähän omaankin lehtemme, jos siinä joskus saattaisi olla jokunen vapaa sivun mutka.

Tukiryhmä eturauhassyöpöpotilaille. Olemme täällä toimineet yhdessä paikallisen syöpäryhmän kanssa jossa on kaikki syöpäryhmät edustettuina. Mieltä on tullut kuitenkin toive, sairautemme luonteesta johtuen, että oma vain meille eturauhassyöpöporukalle tarkoitettu ryhmä erotettaisiin omaksi toiminnakseen ja jossa voisimme keskustella sekä pohtia omaan sairauteemme liittyviä ongelmia ja haittoja. Nyt miesten toive päätettiin panna käyntiin ja yhdessä hyvän ystäväni, professori, syöpätautien erikoislääkärin Pentti Gröhnin kanssa ja suosiollisella avulla toiminta polkaistiin käyntiin 11.11.2011 perjantaina ns. Pacosin tuvalla.

Meitä oli tässä alkurepäisyyssä mukana kaikkiaan 24 miestä. Näistä ilmoitautui aktiivitoimintaan 5 täällä vakituisesti asuvaa miestä. Tilaisuuden avaus tuli tehtäväkseni. Kerroin lyhykäisesti miten ja mistä Ersyssä miesten illat koostuvat ja miten meillä vertaistukitoiminta toimii. Tukipuhelinta tullaan käyttämään hyödyntäen Suomen numeroa ja sen antamia mahdollisuuksia. Nyt puhelut useimmiten täältä Suomeen hoidetaan Skypen kautta, jolloin puhelun hinta jää



Pointe Du Hoc, maihinnousurannikko

varsin kohtuulliseksi. Iltamme jatkosta vastasi professori Pentti Gröhn, joka aluksi kertoi yleisemmin eturauhassyöpän hoitomuodoista ja sen jälkeen keskittyen hoitomahdollisuuksiin joita on tarjolla vielä kun tauti on uusunut. Hänen luentonsa seurauksena virisi varsin vilkas keskustelu jossa kuulijat toivat esille omia ongelmiaan ja mieltä painavia kysymyksiä, joihin luennoitsijamme pyrki antamaan vastaukset. Professori Pentti



Colleville-Sur-Merinin amerikkalaisten hautausmaa

Gröhn on ryhmämme tukena jatkuvasti osallistuen iltoihimme omien töidensä salliessa. Ryhmämme kokoontuu n. 2-3 viikon välein. Saamme seurakunnan tilat käyttöömmä veloitusetta. Ainoa ongelma kokoontumistilassa on aluksi vapaiden aikojen saanti. Jatkossa kun toiminta vakiintuu, sekin asia tullee järjestymään.

Teksti: Kalevi Järvinen

Kuvat: Toni Järvinen

**Aurinkorannikon / Fuengirolan
eturauhassyöpä vertaistukiryhmät keväällä 2012
kokoontuvat Pacosin-tuvalla perjantaisin klo 18.00
20.01., 03.02., 24.02., 09.03. ja 23.03.**

Kevään aikana luennoitsijoina mm. Lääkäri Pentti Raaste, erikoisalana tuki ja liikunta-elinten kipujen hoito, lääketieteen ja kirurgian tohtori Matti Tolonen, yksi Suomen luontaislääketieteen uranuurtajista sekä syöpätautien erikoislääkäri, professori Pentti Gröhn, joka myös toimii vertaistukiryhmämme asiantuntija-lääkärinä ja yhtenä ryhmän kantavana voimana.

Ylläolevista ajoista poikkeavista tapaamisista ja mahd. luennoista ilmoitamme paikallisessa uusi Fuengirola- lehdessä sekä netissä sivulla www.psa.fi

Suomessa toimivaan tukipuhelimeen ja tukihenkilöihin saa yhteyden (24h) numerosta +358 40 828 0000

Vertaistukea Klaukkalassa

Eturauhasen syöpä on suomalaisen miehen yleisin syövän muoto. Tapauksia löydetään joka vuosi noin 5000. Klaukkala puolestaan on Nurmijärven suurin taajama. Nurmijärvellä asuu noin 40 000 asukasta ja siitä asukasmäärästä noin 40 % nimenomaan Klaukkalassa. Hämmästyttävän pitkän ajan kunnassa elettiin ja tilastollisesti aivan taatusti sairastettiin eturauhasen syöpää ilman, että siellä oli tarjolla vertaistukitoimintaa. Keväällä 2011 tilanne muuttui ja ryhmä alkoi toimia Klaukkalan kirkon kupeessa olevassa seurakunnan tilassa.

Ryhmän kokoajana toimi Ersyn jäsen Ahti Aalto, jolla itsellään hoidettiin tätä miesten tyypillisintä vaivaa vuonna 2009.

”Kun olin sairaalassa, niin siellä muiden miesten kanssa juteltiin näistä asioista ja kuulin Eturauhassyöpäpotilaiden tuki ry:stä, Ersystä.”

Ersyn toiminnan kulmakiviä ovat alusta alkaen olleet vertaistuki sekä tiedon jakaminen sairautensa kanssa eläville miehille. Tämä jäsenlähtöisyys olikin aikoinaan perustavaa laatua oleva syy siihen, että Ersy ei jäänyt perinteisten syöpäjärjestöjen alle. Niinpä Ahti Aaltokin osallistui erääseen luentotilaisuuteen Helsingin Kampin palvelukeskuksessa.

”Siellä minulle alkoi kypsyä sellainen ajatus, että vertaistukitoimintaa tarvittaisiin varmasti myös Klaukkalassa. Sen jälkeen osallistuin erääseen toiseen eturauhasen syöpää käsittelevään yleisötalaisuuteen Arkadian yhteislyseolla Klaukkalassa. Sen jälkeen tapasin Nurmijärven Uutisten toimittaja Kari Virtasen ja kysyin, että voisinko laittaa pienen ilmoituksen lehteen. Ja sehän kävikin”, Aalto kertoo Klaukkalan oman vertaistukiryhmän aloitustoimenpiteitä.

Ilmoitus toi alkavaan vertaistuki-iltaan pari miestä, mutta se oli alkutahti. Paikkakunnan lehti oli tietysti kiinnostunut aiheesta ja ystäväpäivänä julkaistiin toinen artikkeli aiheesta. Nyt joukkoon saapui kolme miestä lisää.

”Sitten elokuussa, kesäkauden jälkeen, julkaistiin taas juttu, joka sekini toi lisää väkeä. Nyt meitä on kymmenkunta, jotka kokoonnumme joka kuukausi yhtenä torstai-iltana. Myös tieto kiertää, sillä eilen ollessani lenkkipolulla sain soiton ja yksi kaveri kertoi juuri saaneensa diagnoosin. Tarvetta siis selvästikin on.”

Klaukkalan eturauhassyöpäpotilaiden vertaistukiryhmä kokoontuu Klaukkalan seurakuntakeskuksessa Yltiliantie 6:ssa. Tilaisuudessa jaetaan sekä tietoa että ennen kaikkea kokemuksia. Niiden avulla voidaan löytää keinoja ja voimia arjessa jaksamiseen ja hälventää vakaviin asioihin liittyviä pelkoja ja epävarmuutta.

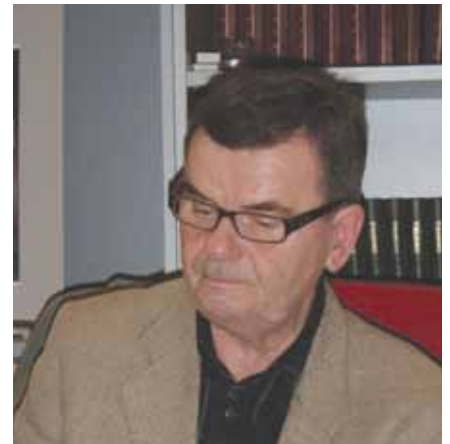
”Haluan rohkaista miehiä kysymään ja puhumaan. Kaikki diagnoosin saaneet tarvitsevat tietoa ja tukea. Siksi Klaukkalan oma ryhmä on olemassa.”

Vaikka Klaukkalan vertaistukiryhmä on täysin itsenäinen, jakaa Ersy kernaasti tietoa omista tapahtumistaan ja luennoistaan nyt klaukkalalaistenkin kanssa, sillä tärkeintä on tiedon jakaminen ja toisten auttaminen silloin, kun avun tarvetta on. Klaukkalan ryhmä voi saada hyötyä Er-

syn järjestökokemuksesta ja asiantuntija-verkostosta ja Ersy puolestaan voi ottaa oppia pienen ja tiiviin ryhmän tavasta toimia. Ovi aukeaa siis kumpaankin suuntaan.

Klaukkalan vertaistukiryhmän toiminnasta saa tarkempaa tietoa Ahti Aaltoa suoraan numerosta: 0500-507 401. Vuoden 2012 ensimmäinen vertaistukitapaaminen on torstaina, 19. tammikuuta 2012 kello 17.00.

Jaakko Ojanne



Ahti Aalto vetää Klaukkalan vertaistukiryhmää.



Klaukkalan vertaistukiryhmä koottuna ryhmäkuvaan.

**ERSY:n kuusenkaatajaiset
ja samalla juhlistamme ERSY:n 10-vuotistaivalta**

27.1.2012 Töölön Palvelukeskuksessa, Töölönkatu 33 Helsinki, klo 19.00 – 23.00
Illallinen noutopöydästä klo 19.30 alkaen.
Ohjelmassa elävää musiikkia sekä yllätysesiihtyjä ja lopuksi tanssia.
Liput maksavat vain 28 euroa, sisältäen illallisen ja muun ohjelman.

Ilmoittautumiset 15.1.2012 mennessä ERSY:n toimistoon
puhelimitse 09 711050 tai sähköpostitse toimisto.ersy@kolumbus.fi

Kuusenkaatajaisiin ota myös ystäviäsi mukaan,
näin he voivat tutustua meihin ERSYläisiin ja toimintaamme.

TERVETULOA!

Lääkäriluento tiistaina 31.1.2012, klo 17.30.

Paikka Kampin palvelukeskus, auditorio, Salomonkatu 21 B, Helsinki.

Aiheena: eturauhassyövän uusimmat kuvantamis- ja hoitomenetelmät.
Luennoitsijana johtava ylilääkäri, LT, dosentti, syöpätautien ja sädehoidon erikoislääkäri Timo
Joensuu.

Tervetuloa kuulemaan uusinta tietoa eturauhassyövän kuvantamis- ja hoitomenetelmistä.

Eturauhassyöpäpotilaiden tuki (ERSY) ry

ERSY:n vertaistuki-ilta 14.2.2012

Eturauhassyöpäpotilaiden tuki (ERSY) ry:n vertaistuki-illassa 14.2.2012 klo 16.30
on projektissa Eturauhassyöpään sairastuneiden miesten avokuntoutusmallin
tekeminen v. 2011-2013 mukana olevien syöpähoitajien esittäytyminen sekä lisäksi he kertovat
mitä on syöpähoitajan työ yksiköissään. Paikkana Töölön palvelukeskus, Töölönkatu 33, Helsinki.

Tervetuloa

ERSY:n laivaseminaari

Eturauhassyöpäpotilaiden tuki (ERSY) ry:n laivaseminaari ERSY:n jäsenille ja heidän
puolisoilleen Helsinki – Tukholma – Helsinki 12. – 14.3.2012. Seminaarissa luentoja
mm. aiheista, eturauhassyövän hoito sekä eturauhassyöpään sairastuneiden miesten
kuntoutuksesta. Tarkempaa tietoa seminaarista tammikuussa jäsenkirjeessä 1/2012 sekä lisäksi
ERSY:n internet-sivulta ja toimistosta.

Tervetuloa laivaseminaarimatkalle mukaan

Ei vara venettä kaada



Matka Apeced ja Addison ry:n kokoukseen Kuopion Rauhalahteen alkoi leppoisasti ystävän kanssa ajellessa. Odotettavissa olisi mukava reissu, yhdistyksen kokous, ystävien tapaaminen ja kylpylässä käynti.

Viitisen vuotta olen Addisonia sairastanut. Olin oppinut, että kortisoli on ihmiselle normaali ja välttämätön yleishormoni. Terveillä ihmisillä sen erityis lisääntyy räsitusolanteissa. Koska Addisonin taudissa keho ei tuota kortisolia, hoitona tarvitaan normaalia jäljittelevä 'kortisoni'-korvaushoito. Olin myös kerrottu, että esimerkiksi mahatauti voi olla meille erityisen hankala. Kuvittelin kuitenkin olevani rautaa, koska en ole paljon virustauteja potenu, vaikka toimin hoitotyössä ja koko ajan jollakin on menossa joku "mahapöpö". Vaikka mitä vatsaepidemiaa on kiertänyt, niin olin silti toistaiseksi säästynyt pahimmilta. Varovaisena ihmisenä olin toki oppinut ottamaan Solu-Cortefin (hydrokortisoni injektion muodossa) matkoille mukaan ihan varmuuden vuoksi ja onneksi se oli mukana tälläkin reissulla.

Lauantaina oli vähän huono olo ja viilutti, mutta ajattelin, että olin vain väsynyt pitkästä ajomatkasta. Iltaa istuttiin ja höpöteltiin puoleen yöhön, siideriä kului ihan kokonaista yksi. Yöllä se sitten alkoi. Heräsin parin tunnin päästä oksettavaan oloon. Juuri ja juuri kerkisin vessaan, kun jo ryöppysi molemmista päistä. Kämpäkaveri luuli, että minulla oli kova krapula. Kerkisin kertoa asian todellisen laidan ja taas alkoi vessassa "tyhjennys-hoito". Tärisin kauttaaltaan ja vaikka vessasta sänkyyn ei ollut kuin muutaman metrin matka, se tuntui tosi pitkältä taa-pertaa tutisevilla kintuilla.



Ystävänä oli aiemmin illalla kertonut juuri sairastaneensa vatsataudin. Hän oli mennyt niin huonoon kuntoon, ettei ollut pystynyt itseään pistämään, mutta onneksi sentään soitti ambulanssin. Hoitajat tulivat, pistivät pistoksen ja jäivät seuraamaan tilannetta. Ystävänä vointi koheni ja hoitajat lähtivät ja käskivät soittamaan uudestaan, jos tilanne kääntyy huonompaan suuntaan. Toisen tarinan kuulin myös, jossa vatsatauti oli vienyt ystävänä huonoon kuntoon. Hän ei ollut muistanut Solu-Cortefia ja oli pyörtnyt. Onneksi hänen miehensä oli ollut kotona ja tilanne meni ohi. Pyörtymiseltäkin olisi varmasti välttytty pistämällä lääke.

Takaraivossani olivat nuo kertomukset. Päätin jo tarinoita kuunnelllessani, että heti jos minuun vatsatauti iskee, niin minä kyllä pistän. Ei se vaan ollutkaan niin helppoa. Tärisevin käsin kaivoinkin laukusta ja kämpäkaveri tsemppasi vierestä. Tutisin aivan kuin horkassa ja ihan meinasi itku tulla. Hetken kerkisin

säälimään itseäni, on se niin vaikeata itseänsä pistää ja ystävää vaivata ja minä raukka olen riippuvainen jostain piikistä. Onneksi "hoitajaminä" otti vallan: "Ilman sitä piikkiä kupsahdat. Nyt ota järki käteen ja pistämään, reisi vain esille ja piikki siihen". Sekoittelut ja neulan vaihto onnistuivat, onneksi olimme yhdistyksen kokouksessa, syyskuussa 2009 harjoitelt pistämistä. Silloin opastavalla hoitajalla oli ihan oikea Solu-Cortef mukana (vanhentunut tietysti) ja sitä ihmeteltiin ja palloon pistettiin. Ei minulle tässä tositilanteessa lääkkeestä mitään euforista oloa tullut, mutta oksettaminen ja heikotus menivät. Kokous tosin jäi väliin kun jäin lepäämään huoneeseeni.

Kokouksen jälkeen kömmin huoneestani. Näytin varmaan aika haamulta, mutta hengissä ja pystyssä oltiin. Eräs kokoukseen osallistuja sanoi, että kyllä joku paikallaolijoista olisi piikin pistänyt, jos en olisi itse kyennyt, olihan paikalla useita hoitajia ja ensiaputaitoisia. Vaan eipä tuo tullut yöllä mieleen. Jotkut pidempään Addisonia sairastaneet alkoivat myös miettiä, että joskus pitäisi varmaan tarkastaa, onko itsellä piikkiä tai edes reseptiä. Tämä oli hyvä opetus: tilanne voi tulla eteen yllättäen meistä kenelle tahansa.

Mitä jos olisit paikassa, jossa sinua ei tunneta? Joutuisit Addisonin kriisiin eikä kukaan osaisi toimia oikein? Hoitohenkilökunta tulisi paikalle, mutta SOS-passisi olisi jäänyt kotiin, eikä muitakaan hoito-ohjeita olisi mukana. Tämän takia puhelimeen kannattaa tallentaa ICE-merkintä (In Case of emergency eli hätätapauksen sattuessa) jonkun läheisen numeron eteen, joka tietää sairautesi ja miten pitää toimia. Asiasta tulee tietysti sopia myös läheisesi kanssa, jotta puhelu ei tule yllät-

täen. Hoitohenkilökunta tietää kyllä kirjainyhdistelmän kun selaavat puhelinta.

Yhdistyksen kokouksessa vuosia aikaisemmin olin oppinut, että Addisonia sairastavan pitää varautua Solu-Cortefilla hätätapausten varalta, mm. vakava onnettomuus sekä oksennus- ja ripulitauti. Yhdistyksen nettisivuilta löytyy jopa pistosohjeet, ne kannattaa opiskella ja kerratakin välillä. Terveyskeskuksilla on myös velvollisuus antaa opastusta. Olisi hyvä, jos joku perheenjäsenistäkin osaisi antaa pistoksen. Reseptin Solu-Cortefia varten kirjoittaa lääkäri, tosin kaikilla lääkäreillä ei ole tietoa Solu-Cortefista. Professori Jaakko Perheentupa on neuvonut hankkimaan lääkkeen ja häneen vetoamalla sain oman sisätautilääkärin kirjoittamaan reseptin, tosin vähän vastahakoisesti. Perheentupa sanoi aikoinaan luennossaan, että tapauksista 99 %:ssa emme injektiota tarvitse, mutta miksei sitten varautuisi myös siihen 1 %:iin. Tämä on vielä aika vaivatonta. Lääke säilyy viisi vuotta ja ei ole suuri vaiva välillä katsoa päivämäärää.

Ei vara venettä kaada eli nyt vain Solu-Cortef matkakaveriksi ja ICE-merkintä puhelimeen. Mukavia ja turvallisia reissuja kaikille!

Teksti: Sari Muhonen
Kuva: Taina Väänänen

Puheenjohtajan parret osa 2 ja iloiset infot

Yhdistyksen kokous Tampereella marraskuun toisena viikonvaihteena sujui mallikelpoisesti, kiitos teille osallistujat. Kiitos kuuluu myös tapahtuman järjestäjöille.

Tässä muutamia tulevia ja menneitä tapahtumia ja onnenpotkua teille kerrottavaksi.

Ensi vuonna heti keväällä on vuorossa taas lasten kuntoutuskurssi Lahden Invalidiliiton kuntoutuskodissa. Kursista saa tietoa yhdistyksen nettisivuilta, Kelan sivuilta sekä paikallistoimistoista. Tulkaa kaikki perheet mukaan runsain joukoin. Kuntoutus koskee siis Apecedia sairastavia lapsia perheineen.

Valtakunnallinen Harvinaiset -ohjelma julkaistiin Tampereen apuvälinemessuilla. Ohjelma on ensimmäinen Suomessa kyseisestä aiheesta harvinaisten yhdistysten tekemä selonteko. Tämä ohjelma sai suurta huomiota julkisuudessa ja sen teossa yhdistyksemme on ollut mukana hartiavoimin, ei siis löysin rantein.

Harvinaiset-rintamalla tapahtuu paljon muutakin. Yhdistysten omaa Harvinaiset-allianssia, yhteenliittymää, ollaan joukolla perustamassa. Tässä me olemme myös mukana, jotta saamme harvinaisten tilannetta, lainsäädäntöä, hoitoa yms. paremmalle tasolle. On todettava, että maamme taapertaa lapsenkengissä harvinaisia koskevissa asioissa. Toivon mukaan muutoksen tuulet puhaltavat. Perustava kokous on tammikuussa Helsingissä, joten kaikki mukaan. Tästä ja kaikesta muusta ajankohtaisesta saa tietoa nettisivuiltamme www.apeced.org.

Yhdistys on lähestynyt myös kirjellillä tiedekuntia, jotta lääkäreiden

koulutuksessa otettaisiin harvinaiset ja etenkin Addisonia sairastavat huomioon. Olemme tehneet myös kirjelmän Valviralle, terveydenhuollon valvontavirastolle. Olemme nostaneet potilastarinoiden, puhelinpäivystäjän sekä oman kokemuksemme perusteella esille Addison-potilaiden tilanteen maassamme. Hoito, ensiapu, ohjaus sekä diagnosointi että taudin tunnettuus on välttävällä, ellen sanoisi jopa huonolla tasolla. Myös lääketieteelliseen tietokantaan, Terveysporttiin olemme olleet yhteydessä samaisesta syystä. Kiitos jäsenistölle kirjoittamistanne omakohtaisista tarinoista, jotka ovat olleet aika valaisevia ja valitettavan hurjia luettavia. Kiitos kun olette vielä tarinoitanne keskuudessamme kertomassa.

Tutkimusrintamalla tapahtuu suuria. Uusia väitöskirjoja on taas julkaistu. Monet tutkimukset ovat käynnissä ja niitä tulvii tällä hetkellä runsain joukoin. Olkaa etenkin Apeced-potilaat valppaita, sillä teihin otetaan usein yhteyttä. Toivomme myötämielistä suhtautumista tutkimuksiin, sillä niiden avulla meidän hoitomme ja tulevaisuutemme näyttävät valoisammalta. Autoimmuuniasiat ovat aukeamassa tutkijoille, ja luvassa on uusia hoitoja, lääkkeitä sekä tietoisuutta. Ilman tutkimusta ei tulevaisuuden kuvat ole näinkään valoisia. Antakaamme siis panoksemme, pienoinen aikamme ja joskus jopa veremme tutkijoiden käyttöön. Teemme tätä tulevaisuudeksemme!

Yhteensattumien, yhteistyötahojen ja onnekkaiden tapaamisten ansiosta olemme saaneet lahjoituksen yhdistykselle ja toiminnallemme. Olemme mukana eräässä yhtiössä, jonka lahjoitusten

turvin voimme ehkä tulevassa panostaa yhä enenevässä määrin toimintaamme ja mahdollisesti myös palkata työvoimaa tekemään paisuvaa työmääräämme. Nyt on siis tältäkin osalta valoa tunnelin päässä. Liki 20 vuoden vapaaehtoistyö, innovatiivisuus ja valtava tietotaito ovat kantaneet hedelmää. Tämä yhtiö on näiden monien tutkimusten takana ja tekijänä. Kiitos ja kumarrus kaikille

mukana ahertajille. Tämä on meidän lottovoittomme ja aherruksemme tulos!

Seuraava yhdistyksen kokous järjestetään Tikkurilassa helmikuun loppupuolella. Tapahtuma järjestetään useiden harvinaisten sairausyhdistysten yhteistyönä ja se pidetään Vantaalla Tiedekeskus Heurekassa ja sen läheisyydessä. Ohjelma on monipuolista ja todella hyvin sopivaa kaikille ikäryhmille. Tule

ja vietä aikaa vanhojen ja uusien tuttavuuksien seurassa. Infoamme tapahtumasta tarkemmin vielä kirjeitse, mutta muistakaa merkata jo nyt ajastaikaanne helmikuun viimeinen viikonvaihte.

**Teksti: Arja Nurmela
Apeced ja Addison ry:n
puheenjohtaja**

*Nyt loppui aherrus, ravaus, juoksu
on vuorossa lepo, jouluinen tuoksu*

*Otathan aikaa myös sinulle itselle
toki jaat aikaa, rauhaa myös toiselle*

*Auta, helli isoa sekä pientä
antoisa joulu seuras hyvä vietä*

*Tuokoon mukana hyviä kokemuksia hetkiä
ensi vuodeksi mieleenpainuvia retkiä*

*Täytyköön toiveita, haluja vienoja
näkyköön kuvia, unia uusia, hienoja*

*Olkoon keho vuoden kunnossa hyvässä
pysyköön mieli alati rauhassa syvässä*

*Hallitus sinulle toivoo siis
olkoon vuotesi antoisa, pliiis*



Kuva: Taina Väinänen

Terveisiä Kotkasta!

...siellä kunnan kundia ei päähän potkasta! Kuuluisaa kotkalaista sananiekkaa Juha Vainiota lainatakseni.

Kunnan meininkiä! Ja uusi syyskousten osallistajaennätys, 63 henkilöä! Tämä jos mikä vahvistaa uskoa näiden alueellisten tapaamisten tärkeydestä myös tulevaisuudessa.

Puitteet olivat upeat, samoin sää. Kotkan kaupunki näytti parhaat kasvonsa. Parempaa ei voisi toivoa onnistuneelle kokoukselle! Erityiskiitokset kokousjärjestelyistä Sirkalle ja Raijalle.

Aloitettiin kaffella ja hiukan järjestäjien puolesta jännättiin kuinka tarjotukset riittävät, mutta hyvin riittivät ja kaikki saimme pientä virkistystä ennen kokoukseen uppoamista.

Aluksi muistimme poismennyttä aktiiviamme Pekka Siukkolaan hetken hiljaisuudella. Sen jälkeen siirryttiin päivän pääteemaan, eli uuden Potilasoppaamme julkistamiseen.

Raija Mattila ”projektijoukkueineen” esitteli Potilasoppaan yleisölle. Tämän jälkeen projektin toteuttajat palkittiin pienin muistolahjoin ja kukitettiin. Potilasopas on pitkään odotettu julkaisu jäsenistömme ja eri toimijoiden käyttöön tueksi arkipäivän ongelmissa. Sen aikaansaaminen on tälle vapaaehtoisjoukolle ollut merkittävä ponnistus, jonka saaminen maaliin sai näin arvoisensa puitteet.

Potilasopasta jaettiin paikan päällä, se postitetaan myös kaikille niille jäsenille, joita paikalla ei ollut, ja se on myös nähtävänä ja tulostettavana SAMYn verkkosivuilla omana ”Potilasopas” -sivunaan. Sitä tullaan myös jakamaan suoraan sairaaloihin, laitoksiin, virastoihin ym. toimijoille.

Seuraavaksi ”päästettiin Sari irti”! Sari Kiuru-Enari –aina luotettava yleisön vangitsija- veti loistavan ja sopivan kattavan esityksen Meretojan taudista. Erinomainen esitys antoi tuhdin tietopöytäkirjan erityisesti niille osallistujille,

jotka olivat paikalla ensimmäistä kertaa –ja heitä oli Kotkassa paljon!

Ja kuin vahvistuksena edellä kerrotulle, kumpusi keskustelu Sarin ja yleisön välille niin, että sitä olisi jatkunut varmaan iltahämäriin –ellei ”kellokalena” toiminut puheenjohtaja olisi pistänyt keskustelua puolipakolla poikki aikataulun täytyessä? Esitys luettavissa SAMYn verkkosivuilta ”Ajankohtaista” -sivulta.

Paikalle olimme kutsuneet myös kaksi kaupallista toimijaa esittelemään tuotteitaan ja palveluitaan. Ensin Marju Aho esitteli Aloe Vera –tuotteita ja niistä saamaansa apua moniin Amyloidoosin mukanaan tuomiin ongelmiin. Ja mitä ilmeisimmin sanoma upposi kuulijoihin, kun katsoi vilkasta kaupankäyntiä Marjun pöydän ympärillä tilaisuuden jälkeen.

Lopuksi esittäytyi Alankomaista Suomeen tuloaan tekevä Crystal Touch –hoitomuoto. He ovat laittaneet Suomeen pystyyn erityisen Meretoja –projektin, jonka tarkoituksena on ilmeisimmin saada Meretojan tautia sairastavia henkilöitä

SAMY
Suomen Amyloidoosiyhdistys ry

asiakkaiksi ja tarjota heille hoitomuodolla apua. Jotkin jäsenemme ovatkin jo käyttäneet hoitomuotoa ja kertoivat paikan päällä kokemuksiaan hoidosta ja sen tuomista tuloksista.

Vaikka esitys selvästi kärsi kielimuurista esiintyjien ja yleisön välillä, syntyi vilkas ja pitkä keskustelu, jonka sitten ”kellokalle” jälleen joutui lopettamaan kokousajan kerta kaikkiaan loppuessa.

Kiitos Teille kaikille, jotka saavuitte paikalle! Seuraava syystapaaminen 2012 pidetään Kouvolassa. Sitä ennen kuitenkin varsinainen vuosikokous Helsingissä keväällä 2012.

TERVETULOA KAIKKI KEVÄTKOKOUKSEEN!

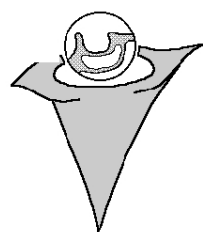
Kuulaita syyspäiviä!

Teksti: Matti Haimi, puheenjohtaja



Kuvassa palkitut Potilasoppaan toteuttajat.

Aivolisäkepotilas- yhdistys Sella ry



sella ry
aivolisäke-potilasyhdistys

Lauantaina 15.10.2011 oli Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry:n odotettu toinen aluetapaaminen Oulussa. Tapaamispaikkana oli ravintola Oskarin kellarin kabinetti.

Paikalle saapui yhteensä kuusi Sella ry:n jäsentä Oulun seudulta. Sairastumisten yms. yhteensattumien vuoksi muutama jäsen joutui perumaan tulonsa tapaamiseen.

Tapaaminen sujui mukavissa ja lämminhenkisissä porinoinnin merkeissä. Aluetapaamiseen osallistuneet olivat kaikki samaa mieltä siitä, että olipa diagnoosin saaminen tapahtunut aivan äskettäin tai vaikka vuosia aikaisemmin, niin silti vertaistapaamisten merkitystä ei voida liikaa korostaa. Yhteisten kokemusten läpikäyminen ja kuulumisten vaihtaminen on tärkeää ja antaa voimia omaan jaksamiseen arjessa.

Edellinen aluetapaaminen järjestettiin 19.3.2011 samassa paikassa. Silloin keskusteluissa aluetapaaminen koettiin tärkeäksi yhdistyksen toimintamuodoksi ja tapaamiseen osallistuneiden kesken päätettiin jatkaa tapaamisia. Tämänkin nyt toteutuneen tapaamisen tuloksena sovittiin jo seuraava aluetapaaminen Ouluun pidettäväksi maaliskuuhuhtikuulla 2012. Tapaamisia päätettiin jatkossa mahdollisuuksien mukaan järjestää pari kertaa vuodessa. Näihin tapaamisiin toivotetaan erittäin tervetulleeksi muitakin yhdistyksen jäseniä lähialueilta tai vaikka kauempaakin. Tapaamisen osallistujat toivovat jatkossa myös yhdistyksen kevät- tai syyskokouksen järjestämistä Oulun seudulla.

Lisätietoja ja Oulun aluetapaamisen järjestelijöiden yhteystietoja saa yhdistyksen puheenjohtaja Sirpa Sarinilta tai sihteeri Piritta Ruuskalta.

Teksti: Heli Hartikka



Aluetapaamiseen 15.10. osallistuneet: Eturivissä vasemmalta alkaen: Heli Hartikka, Sirpa Toppila, Maarit Patokoski ja Sisko Turpeinen. Takarivissä vasemmalta alkaen: Matti Tanhua ja Tapio Roininen.



Aluetapaamiseen 19.3.2011 osallistuneet kuvassa vasemmalta oikealle: Minna Pietilä, Tapio Roininen, Heli Hartikka (omaisjäsen), Matti Tanhua, Sisko Turpeinen ja Rauha Mursu.

VERTAISTUESSA ON VOIMAA

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n tämänvuotinen syyskokous ja syksyinen jäsentapaaminen pidettiin Jyväskylän Laajavuossa 5.-6. marraskuuta. Yhdistyksen varsinaisia jäseniä sekä omaisjäseniä oli saapunut ilahduttavan paljon, noin 40, syksyisestä harmaudesta ja pimeydestä huolimatta. Jäsentapaamisen yhteyteen ei tällä kertaa järjestetty asiantuntijaluentoa vaan se pidetään tammikuussa Tampereella. Tämä tapaamisemme painottui vertaistuen jakamiseen. Vertaistuki koetaan tärkeäksi voimavaraksi harvinaisen sairauden kanssa elämisessä. Harvinaisen sairauden kanssa jää helposti yksin ja liian usein vertaistuen löytäminen on kiinni omasta aktiivisuudesta. Vaikka tietoa yhdistyksen toiminnasta on pyritty jakamaan mm. eri sairaanhoitopiireille ja alan ammattilaisille, on usein silti sattuma ja oma aktiivisuus suuressa roolissa yhdistyksen löytämisessä. Valtaosa uusista jäsenistä on löytänyt tiedon yhdistyksestä internetin kautta.

Me sellalaiset olemme joukko hyvin erilaisia ihmisiä, voisi jopa sanoa ”hyvin harvinaisia” ihmisiä. Sellan jäsenistön ikähaitari on ”vauvasta vaariin” ja jäseniä yhdistyksellä on ympäri Suomea. Jäseniä Sellassa on 223.

Vertaistapaamisilla vaihdetaan vanhojen tuttujen kesken kuulumisia, tutustutaan uusiin ihmisiin ja vaihdetaan kokemuksia sairauden aiheuttamista niin henkisistä kuin fyysisistä tuntemuksista. Vaikka jokaisella on oma tarinansa ja oma kokemuksensa, niin silti harvinaisen sairaus yhdistävänä tekijänä antaa vahvan tunteen siitä, että tässä on ihmisiä, jotka ymmärtävät minua. Jokaisen kokemukset ovat ainutlaatuisia ja keskenään erilaisia, mutta myös yhteisiä ja samanlaisia asioita on koettu. Joku on vasta saanut diagnoosin ja jollain sairaus

on ollut osana elämää jo kauan. Jäsentapaamisissa on mahdollisuus tutustua ihmiseen, johon ei muuten olisi elämäänsään törmännyt ja parhaassa tapauksessa yhteydenpitoa jatketaan myös tapaamisen jälkeen.

Paikallistapaamisista (osallistumisesta tai järjestämisestä) kiinnostuneet voisivat ottaa yhteyttä Piritta Ruuskaan piritta.ruuska@gmail.com (Piritta Ruuska ohjaa sitten eteenpäin paikalliselle yhteyshenkilölle).

Paikkakunnat joilla jo on yhteyshenkilö ovat: TAMPERE, KUOPIO, OULU, HELSINKI, ESPOO

Hallitus vuonna 2012:
Puheenjohtaja Sirpa Sarin, jäsenet Anu Herala, Jori Herala, Marja-Leena Savola, Janne Jäske, Piritta Ruuska, varajäsenet Juha Kapustamäki ja Anu Raiso.

Teksti: Sirpa Sarin, puheenjohtaja ja Piritta Ruuska, sihteeri
Kuvat: Sirpa Sarin



Hallituksen jäsen Marja-Leena Savola ja yhdistyksen nuorin jäsen Vilho Ruuska.



Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäseniä syyskokouksessa Jyväskylän Laajavuossa.



Inger Östergård
Viceordförande
Finlands
Patient-
förbund rf.



Något om patientsäkerheten i Sverige

Det systematiska arbetet med att förbättra patientsäkerheten i Sverige har mycket längre anor än vad fallet är i Finland. I januari 2011 fick Sverige en patientsäkerhetslag. Syftet med lagen är att det skall bli enklare för patienten att anmäla felbehandling.

Den nya patientsäkerhetslagen innebär bland annat att vårdgivare får ett tydligt ansvar att bedriva ett systematiskt patientsäkerhetsarbete. Vårdgivaren ska både arbeta förebyggande för att förhindra vårdskador och utreda såväl händelser som lett till skada som händelser som skulle ha kunna lett till en skada.

Socialstyrelsen tar över ansvaret för klagomål

Ansvaret för att pröva klagomål från patienter flyttas från Hälso- och sjukvårdsnämndens ansvarsnämnd till Socialstyrelsen. Disciplinpåföljderna varning eller erinran ersätts bland annat av utökad möjlighet att rikta kritik och vidta åtgärder mot såväl vårdgivare som hälso- och sjukvårdspersonal.

Legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal som bedöms utgöra en fara för patientsäkerheten ska av vårdgivare rapporteras till Socialstyrelsen och möjligheterna att föreskriva provotid och återkalla legitimation utvidgas. Om apotekspersonal har skäl att anta att en läkares eller tandläkares förskrivning av

exempelvis narkotiska läkemedel står i strid med vetenskap och beprövad erfarenhet skall detta anmälas till Socialstyrelsen.

En ny lag om regler för ledningssystemet kommer i januari 2012

I lagen sägs att ett ledningssystem för kvalitetsarbete behövs för att åstadkomma en god kvalitet inom vård och omsorg. Med kvalitet menas i detta sammanhang att en verksamhet uppfyller de krav och mål som gäller enligt lagar, föreskrifter och beslut. Ett ledningssystem är även en förutsättning för att vårdgivare ska kunna bedriva en systematisk patientsäkerhet enligt patientsäkerhetslagen.

Utöver detta ska patienter och närstående göras delaktiga i patientsäkerhetsarbetet kring den egna vården på olika sätt. Som en del av det gemensamma arbetet för att öka patientens delaktighet och för att göra vården säkrare har Socialstyrelsen utarbetat en patientguide som delas ut till alla.

Guiden innehåller goda råd för medverkan till säker vård. Råden är bland andra:

- förbered dig inför dina kontakter med vården

- berätta om dina besvär och dina vanor delta i besluten om din vård och behandling
- fråga om din fortsatta vård och behandling
- be om skriftlig information som stöd för minnet
- ta gärna med en närstående om det känns bra för dig
- lär dig känna dina läkemedel – hur de verkar och varför du ska ta dem
- tvätta dina händer ofta för att minska risken för infektioner
- gör ett rökuppehåll i samband med operation
- säg till om något verkar vara fel

i guiden sägs att den riktar sig till dig som har eller kan få upprepade kontakter med vården. Syftet är att öka dina möjligheter att medverka till en trygg och säker vård. I guiden finns information om vilka lagar och regler som styr din rätt som patient i hälso- och sjukvården och tandvården. Du kan medverka till en säkrare vård genom att till exempel fråga när du inte förstår och tala om när du tror att något blivit fel. Fråga hellre för mycket än för lite.

I vårt land har vi ännu en lång väg innan vi kommer så långt som i Sverige men vi får hoppas vi är på god väg nu.

De Sjukas Väl i huvudstadsregionen rf ordnar ett seminarium
den 29 mars 2012 på Kommunernas hus,
Andra linjen 14, Helsingfors

Positivt åldrande – hur åldras värdigt?

09.00 – 09.30	Anmälan	
09.30 – 09.40	Välkommen	
09.40 – 10.25	Matglädje för äldre	<i>näringssterapeut Berit Haglund</i>
10.35 – 11.35	Den åldrande hjärnan - risker och möjligheter	<i>docent Sari Kiuru-Enare</i>
11.40 – 12.25	Meningsfullt livsinnehåll - buffert mot depression, mediciner..	<i>psykolog, Sture Enberg</i>
12.25 – 13.25	Lunch	
13.25 – 13.45	Musik	<i>stud Benjamin Klingstedt</i>
13.45 – 14.30	Hur förebygga urininkontinens	<i>professor Carl Gustaf Nilsson</i>
14.40 – 15.30	Aktivitet och det goda åldrandet. Om utveckling, mognad och hälsa	<i>Med.dr. i omvård Regina Santamäki-Fischer</i>
15.30 – 16.00	Slutdiskussion och avslutning	

Deltagaravgiften som inkluderar lunch och kaffe är 25 € för studerande, medlemmar och pensionärer och 50 € för övriga.

Anmälan senast den 15.3.2012 till

Margaretha Berndtson tel. 040-5687743
e-post margaretha.berndtson@gmail.com

eller

Inger Östergård tel. 050-5557780
e-post inger.ostergard@luukku.com

Exitus - enemmän kuin yhden asian liike



Jaakko Ojanne, Exitus ry:n puheenjohtaja

Sanalla yhden asian liike on aina hiukan arveluttava kaiku. Yleensä tällainen käsitetään itsepäisellä sarvikuonon jäärapäissyydellä jotakin asiaa junnaavaksi seurakunnaksi, joka ei sivuilleen vilkuile.

Suomen eutanasiayhdistys eli Exitus ry on tietysti tavallaan yhden asian liike. Onhan päämääränä saada Suomen lakiin kirjattavaksi yksilön oikeus saada halutessaan aktiivista kuolinapua. Yhdistys ajaa ihmiselle oikeutta saada vakaasta vaatimuksesta hyvä kuolema (eu = hyvä, thanasos = kuolema).

Kysymys on kuitenkin paljon laajemmasta problematiikasta. Asioita on paljon runsaammin kuin tuo yksi. Kysymys on lopulta siitä, onko meillä ajattelevina ja tuntevina yksilöinä oikeus omaan elämäämme? Saammeko me tehdä omaa itseämme koskevia päätöksiä muista riippumatta? Vai sallimmeko lääkärikunnan, valtion ja kirkkokuntien annostella sitä päättämällä, mikä on meille hyvää ja sopivaa?

Jokainen tuntee kysymyksen siitä, saako yksilö tarvitsemaansa hoitoa? Paljon vähemmän puhutaan siitä, saako yksilö kuolemaansa apua?

Tutkimukset ovat osoittaneet, että lääkärinkunta ei osaa suhtautua kuolemaan vieläkään luonnollisesti. Kuoleminen nähdään epäonnistumisena ja tappiona taistelussa fyysistä sairautta ja elämän loppumista vastaan. Lyhyesti sanottuna lääkärit pelkäävät kuolemaa potilaitaan enemmän. Se selittää myös lääkärikunnan etiikassa esitetyn suorastaan raukkamaisen ja pelkurimaisen tavan suoda potilaalleen kuolema: potilas voi olla juomatta ja syömättä. Näin lääkärin ei tarvitse osallistua koko asiaan.

Arkkiatria myöten tunnetaan huolta siitä, että lääkäri joutuisi auttamaan potilasta kuolemaan. Se toisi ongelmia.

Exituksen eräs toiminnan teema on myös auttaa lääkärikuntaa selkeyttämään eettisiä kysymyksiään nykyisen epäselvyyden tilasta. On tietenkin luotava toimintaperiaatteet, joiden mukaan myös lääkäri voi toimia oman vakaumuksensa mukaan. Yhtä hyvin kuin eutanasia on jokaisen potilaan oman tahdon mukainen toimenpide, on se myös lääkärille oman valinnan mukainen asia. Tarkoitus ei ole pakottaa ainuttakaan lääkäriä toimimaan periaatteitaan vastaan. Toisaalta nykyisessä tilanteessa, jossa lakia ei ole, lääkäri ei myöskään voi varmasti tietää, miten hän voi potilasta voi auttaa kuolemaan.

Itsemurhassa avustaminen on sallittua. Sitä ei laki kiellä. Sen sijaan laki ei sano, kuinka auttavainen sopii olla. Lääkäri voi neuvoa, ja solmia vaikkapa hirttosilmukan, antaa lääkkeitä, mutta ei esimerkiksi ruisketta suoneen, jos potilas ei kykene nielemään.

On vaikeaa ymmärtää, miten laki eutanasiasta aiheuttaisi ongelmia. Nykyinen lain puute kylläkin muodostaa



exitus.fi

kokonaisen ongelmien viidakon. Lain puuttuminen aiheuttaa poikkeuksetta kirjavia tulkintoja, toisistaan poikkeavia käytäntöjä ja ennen kaikkea suurta epävarmuutta niin potilaiden kuin lääkärin keskuudessa. Yksi potilas ei saa rukouksistaan huolimatta kuolinapua ja toinen tuupataan vastoin tahtoaan terminaalihoitoon.

Exitus kokoaa jäsenikseen ihmisiä, jotka vaativat yksilölle toimivaltaa oman elämänsä suhteen. Yhdistys haluaa myös ylläpitää yhteiskunnallista ja poliittista keskustelua yksilön oikeudesta omaan elämäänsä. On muistettava, että oikeusvaltiossa lain säätäminen on poliittinen toimenpide ja siltä osin edellytetään poliittista keskustelua. Se on myös yhdistyksen suurimpia haasteita. Kuolinapua tarvitsevat loppujen lopuksi varsin harvat. Tästä sinänsä tietenkin hyvästä näkökohdasta johtuen eutanasialaki ei ole kovin houkutteleva aihe poliitikkojen teemaksi. Pikemminkin sen torjumisella voi saada populistista suosiota, ”kun vastustetaan vanhusten ja sairaiden tappamista”.

Ironista kyllä tällöin ainoastaan Exitus ajaa vanhusten ja sairaiden ihmisten oikeutta ajatella, päättää ja toimia oman vakaan tahtonsa mukaan. Jos he vaativat kuolinapua, on sitä heille tarjottava.

Sairaalla ja heikollakin ihmisellä on oltava oikeus tehdä itseään koskevia päätöksiä.

Päätän tämän puheenvuoroni vielä siihen perin realistiseen uhkakuvaan, että eutanasialain lakaiseminen maton alle tarjoaa tilaa kaiken moisille yksittäisille kuoleman apumiehille ja puuhastelijoille. Maailmanlaajuisesti katsottuna

ihmiset hyväksyvät yhdistyksemme periaatteet yksilön vapaudesta oman elämänsä suhteen. Eutanasia hyväksytään kansalaisten keskuudessa niin meillä kuin muuallakin.

Belgiassa, Hollannissa, Luxemburgissa sekä Sveitsissä on toimiva laki eutanasiasta. Laki vastaavasta mahdollisuudesta saada apua elämästä poistumisesta löytyy USA:ssa selkeimmin Oregonin, Washingtonin ja Montanan osavaltioissa.

Suomessa lain epäminen vain lentää kuilua ihmisten hyväksymän to-

dellisen maailman ja juoksuhautoihinsa jumittuneen, muutoksia pelkäävän, pyhäytyneisyyden välillä. Lopulta käy kuin edesmenneessä Neuvostoliitossa, jossa kirjoitettu laki ja elämän käytäntö olivat lopulta eri planeetoilta. Lopputulos oli sekasortoinen. Kuriositeettina pitää asiayhteydessä mainita, että neuvostoliittolaisessa sairaanhoitokäytännössä oli tapana olla kertomatta terminaalivaiheessa olevalle potilaalle, että hän kuolee. Järjestelmän valheellisuus ulottui siis jopa kuolevan hoitamiseen saakka.

Exitus ry:n ajama asia on tuhannen ja yhden asian ja asiakokonaisuuden liike. Se on yhteiskunnallinen ja keskustelevaliike, joka haluaa saavuttaa päämääränsä valistuksen ja järjen keinoin. Siinä työssä jokaisen yksittäisenkin jäsenen panos on tärkeä ja arvokas. Kannustimena voimme aina pitää sitä gallupkyselyssä selvinnyttä tosiasiaa, että 80 % kansalaisista ja kolmannes lääkärikunnasta kuolinavun hyväksyy.

Uusi kirja - langaton teknologia ja terveys



- Mitä riskejä rakennamme nyt lapsillemme ja ympäristölle?

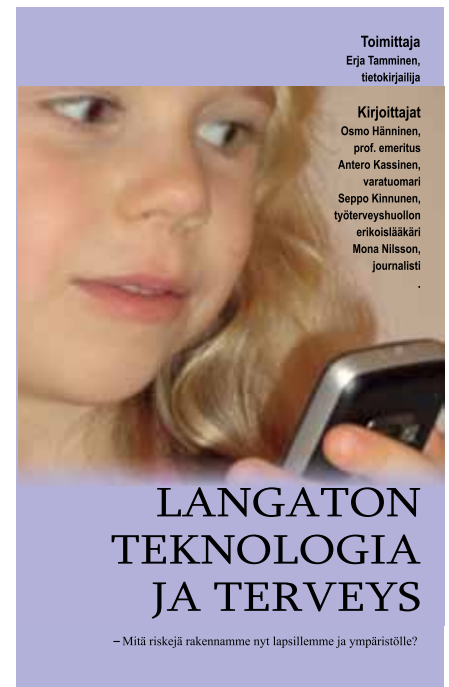
Kirjamme avauskappaleen on laatinut 13-vuotias Ida Porvoosta. Hän kokee oireita matkapuhelimestaan ja kodin langattomista verkoista. Idan äiti alkaa ottaa selvää asioista ja hankkii kotiin lankapuhelimen. Idan asiat järjestyvät, mutta kuinka käy Idan ikäpolven ja häntä nuorempien lasten, kun lankapuhelimet karsitaan ja langatonta teknologiaa laajennetaan? Kuka päättää heidän terveyteen ja hyvinvointiin liittyvistä asioista? Haluamme herättää keskustelua ja pysäyttää teidät muutkin tämän kysymyksen äärelle.

Kirjamme tuo esille uusia tutkimustuloksia kännyköiden ja langattomien tietoverkkojen riskeistä. Terveysriskeitä on näyttöä. Maailman terveysjärjestö WHO:n syöväntutkimuslaitos IARC luokitteli toukokuussa 2011 matkapuhelinsäteilyn ”mahdollisesti karsinogeeniseksi ihmiselle”. The Lancet-tiedelehdessä julkaistu kannanotto korosti erityisesti lasten herkkyyttä. Samanaikaisesti julkaistiin ruotsalaisen epidemiologin Lenhart Hardellin tutkimus, joka osoitti, että

nuoret, jotka aloittavat kännykän käytön teini-ikässä ja jatkavat sitä yli 10 vuotta, ovat riskiryhmässä: Pahanlaatuisen astrozytooman riski kasvaa 4,9-kertaiseksi sillä puolella päätä, jolla kännykkää on käytetty. Langattoman DECT-puhelimen kohdalla riski on 3,9-kertainen.

Teollisuuden osittain rahoittama CEFALO-tutkimus lasten kasvainriskistä julkaistiin kesällä 2011. Martin Rööslin esitti tulokset rauhoittavina, vaikka ne itse asiassa osoittivat, että 2,8-vuoden käytön jälkeen riski kasvoi 115 %. Lateeraalisen kasvaimen osalta riski oli vieläkin suurempi.

Venäjällä on viime vuosina tutkittu lasten neurologisia oireita. Kännykkää käyttävillä lapsilla on havaittu aivoverenkierron häiriöitä, epilepsiaa, hermoston ja immunitietin ongelmia. Kiinassa on alustavissa tutkimuksissa nähty nuorilla sylkirauhaskasvainten lisääntymistä. Israelissa, Jerusalemin heprealaisessa yliopistossa on havaittu tietyn korvasylkirauhassyövän jyrkkää kasvua vuoden 2001 jälkeen.



(ISBN 978-952-92-9617-0)

Kirjoittajat:
Osmo Hänninen, fysiologian emeritusprofessori
Seppo Kinnunen, työterveyshuollon erikoislääkäri
Antero Kassinen, varatuomari, AA
Erkki Tuormaa, kasvatustieteen maisteri
Jarno Kukkonen, FM, luokanopettaja
Mona Nilsson, journalisti (Ruotsi)
Toimittaja: Erja Tamminen, tietokirjailija

Suomessa monissa sairaanhoitopiireissä on tilastoitu ja todettu aivolymfooman kasvua, vaikkakaan materiaalia ei vielä ole julkaistu tiedelehdessä. Mediuutisissa oli syksyllä 2008 artikkeli, jossa lääkärit olivat huolissaan aivolymfooman kansainvälisestäkin huomioidusta kasvusta.

Epidemiologisissa tutkimuksissa (Interphone, Hardell) aivokasvainriskin on nähty lisääntyvän yli 10-vuoden käytön jälkeen gliooman (= pahanlaatuinen aivokasvain) ja kuulohermokasvaimen osalta. Kirjassamme on vastine äskettäin Duodecim-lääkärilehdessä julkaistulle artikkelille.

Artikkelissa käytetyt lähteet eivät olleet riippumattomia rahoitustaustal-

taan. Muun muassa Nokian Sakari Lang esiintyi monien artikkeleiden laatijana. Hän on toiminut myös matkapuhelinalan katto-organisaatio MMF:n (Mobile Manufacturers Forum) puheenjohtajana. Artikkelissa kyseenalaistettiin matkapuhelinten syöpäriski, vaikka tutkimukset itse asiassa osoittavat gliooma- ja kuulohermokasvainriskin kohoamista suurkuluttajilla ja kasvua lisääntyvänkäytön myötä..

Teollisuus lobbaa

Teollisuus on jo kauan yrittänyt vaikuttaa tieteelliseen tutkimukseen, kuten kirjassamme ilmenee. Tutkijoiden, jotka soittavat varoituskelloja, ei ole ollut helppoa

saada työlleen rahoitusta. Teollisuuden vaikutus ulottuu WHO:n sähkömagneettisten kenttien terveysriskejä selvittävään yksikköön (EMF) asti. Matkapuhelinteollisuuden rahoitus-osuus on jatkuvasti kasvanut myös Euroopan Unioniin nähden. Kun teollisuus on lisäksi osallisena itse tutkimusprojekteissa, voidaan oikeutetusti kysyä, onko tieteen vapaus enää vain pelkkä illuusio?

Teksti: Erja Tamminen

Suomen Sähköyliherkät ry:n

puheenjohtaja

Suomen tietokirjailijat ry:n jäsen

Tinnitus – invalidisoiva ääni

Kaikki tuntevat ne tarinat ja komediat, joissa ikään kuin hassuna asiana sanotaan, että joku ”kuulee ääniä”. Sille huumorille ei naura yksikään sellainen, joka ääniä itse kuulee tai on tällaisen henkilön läheinen taikka ystävä. Eräs sietämättömyimpiä äänihaittoja on tinnitus, joka toisilla saattaa invalidoida koko elämän.

Tässä kerrottavassa tapauksessa ei mainita sen paremmin potilaan kuin häntä arvioineiden lääkärienkään nimiä. Se ei ole tarpeen kuvattaessa sitä vaikeaa elämäntilannetta, johon jatkuva ja voimakas tinnitus voi ihmisen puristaa, ja kun arvioita tekevät lääkärit eivät kykene tai koulukunniltaan halua asennoitua potilaan tilanteeseen. Niinpä on lausuttu, että ”tinnitus ei ole ongelmakentässä keskeinen, vaikka se herkästi sellaiseksi esitetään”. Lausunto on pinnallisuudessaan ja ylenkatseisessa asenteessaan sellainen, että sen ei tulisi enää kuulua 2000-luvun toimintakulttuuriin.

Tinnituksen suurin ongelma on siinä, että korvissa kuuluva vinkuminen on potilaan itsensä aistittavissa. Aivosähkökäyrällä toki asiaa voidaan mitata,



mutta käytännössä suurin osa tällaisten ongelmien piirissä tehtävistä ratkaisuista tehdään arvioiden ja koulukuntaisten linjausten mukaan potilaan ylitse.

Tämän kirjoituksen aiheena ollut henkilö haki 15. joulukuuta 2010 – 22. helmikuuta 2011 KELA:lta sairauspäi-

värahaa ja kuntoutusta tilanteessa, jossa jatkuva ja voimakas tinnitus oli vienyt voimat niin opiskeluun kuin työnteekoon. Tuloksena oli täystyrmäys, sillä tinnitus ei oikeuta korvauksiin. Henkilöä pidettiin vajaakuntoisena, mutta työkykyisenä. Päivärahaa ei tietenkään maksettu. Lisäksi alentuneeseen työkykyyn katsottiin syyksi masennus.

Lautamiesjärjellä voisi tietysti sanoa, että masennus johtuu nimenomaan jatkuvasta tinnituksesta, minkä takia henkilö ei kykene edes nukkumaan ilman unilääkitystä, mutta kun ”tinnitus ei ole ongelmakentässä keskeinen, vaikka se herkästi sellaiseksi esitetään”, niin tällä koulukuntalinjauksella tinnituksesta kärsivä ihminen on helpompi leimata psykiatriseksi potilaaksi.

Työterveyslaitoksen henkilöä arvioinut työryhmä koostui toki sinänsä koulutetuista ja kokeneista henkilöistä. Mukana oli työterveyslääkäri, psykiatri, psykologi, sosiaalityöntekijä sekä korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri. Kun näin vahvalla akateemisella auktoriteetilla varustettu toimikunta

päittää potilaan yli jonkin asian, on asian muuttaminen käytännössä mahdotonta. Lieneekö sitten kumma, että potilas masentuu?

Henkilölle ei myöskään kirjoitettu todistusta, joka olisi suonut hänelle helpotusta tai tasoitusta esimerkiksi opiskeluissa tenttien suorittamisessa. Niinpä lausunnossa päädytään lähinnä suoranaiseen hymistelyyn:

”Nyt olisi tärkeää mieltää tinnitus kuulojärjestelmän hyvänlaatuisena virheteroimintana, johon voi itse vaikuttaa ja jonka kanssa pärjäämistä voidaan tukea. (...) Parhaimmillaan tinnituksesta voidaan ”oppia pois”, ainakin lievemmissä tapauksissa. Lähimenneisyydessä on ajanjakso, jolloin tinnituksesta puhuttiin paljon ja silloin informaatiossa oli mukana osittain ylimääräistä huolta aiheuttavaa liioittelua. Tinnitus ei ole niin vaarallista kuin miksi se kohun aikana pahimmillaan on esitetty.”

Näin lisälehti B1 lääkärinlausuntoon saa toimia myös pamflettina julistuksena sille koulukunnan näkemykselle, että korvissaan sietämätöntä vinkunaa kuulevat ihmiset ovat oikeastaan lööppijulkisuuden uhreja.

Kirjoituksen aiheena olleella henkilöllä on ollut tinnitus vaivanaan 13-vuotiaasta lähtien molemmissa korvissaan, vasemmassa pahiten. Vuoden 2006 marraskuussa hän koetti ensimmäisen kerran itsemurhaa ottamalla lääkkeitä ja asettuen pakkasyönä näkösuojassa olevalle parvekkeelle. Lääkkeiden vaikutus aiheutti kuitenkin niin voimakkaan pahoinvoinnin, että tajun menettämisen sijasta hän joutui hakeutumaan ensiapuun. Syy tällaiseen yritykseen oli jatkuvan ja valvottavan tinnituksen kanssa eläminen.

Tinnitus on vaikea ja invalidisoiva sairaus, joka ajaa osan ihmisistä itsemurhaan tai itsetuhoiseen käyttäytymiseen. Sen tutkimiseen olisi panostettava enem-

män ja ennen kaikkea olisi panostettava sen ymmärtämiseen paljon nykyistä enemmän. Tässä kerrotun kaltainen potilaan ylitse kulkeminen ja päättäminen ei voi enää olla tämän aikakauden käytäntönä.

Työterveyslaitoksen selostus henkilöstä kertoo tämän päivän asenteista karulla tavalla:

” Yleistila on hyvä. Orientoitunut, koostunut ja kontaktissa, vaikka osaan kysymyksistä vastaa suppeasti. Ajattelussa tulee mielestäni esiin jäykkyyttä ja vaihtoehtottomuutta.”

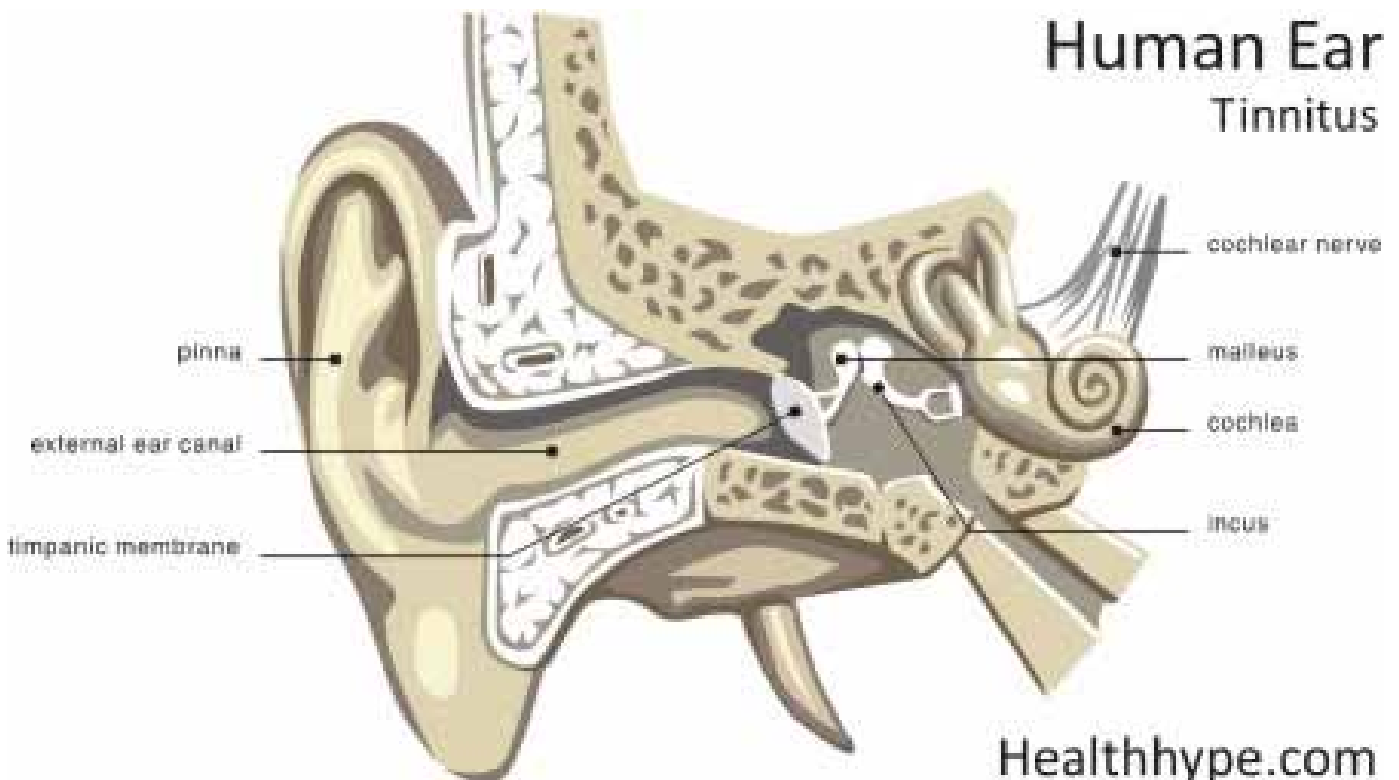
Toki henkilö näkee yhden vaihtoehdon nykyisessä tilanteessaan: itsemurhan.

Jaakko Ojanne

Lisää infoa sivulta: www.ata.org

Tinnituksen äänimaailmaa:

<http://www.ata.org/sounds-of-tinnitus>





Terveysalan yhteystietoja

ALUEHALLINTOVIRASTOT

www.avi.fi

Etelä-Suomen aluehallintovirasto

Puhelinvaihte 020 636 1040

Puhelinvaihte 020 636 1030 (työsuojelu)

Itä-Suomen aluehallintovirasto

Puhelinvaihte 020 636 1030

Lounais-Suomen aluehallintovirasto

Puhelinvaihte 020 636 1050

Länsi- ja Sisä -Suomen aluehallintovirasto

Puhelinvaihte 020 636 1060

Pohjois-Suomen aluehallintovirasto

Puhelinvaihte 020 636 1020

Lapin aluehallintovirasto

Puhelinvaihte 020 636 1010

Ahvenanmaan valtionvirasto

Puhelinvaihte 018 635 270

Eduskunnan oikeusasiamiehen kanslia (EOA)

puh. (09) 4321

FIMEA

Lääkealan turvallisuus - ja kehittämiskeskus

Puhelinvaihte (09) 473341 www.fimea.fi

Potilasvahinkolautakunta (Pvltk)

puh. 020 743 4343, www.pvltk.fi

Potilasvakuutuskeskus (Pvk)

Bulevardi 28, 00120 Helsinki, puh. 040 450 4590, www.pvk.fi

Lääkevahinkovakuutuspooli, puh. 040 450 4640, www.lvp.fi

Sosiaali- ja terveysministeriö

puh. (09) 16001, Meritullinkatu 8, 00170 Helsinki, www.stm.fi

Kuluttajaliitto ry

puh. (09) 454 2210, Malminrinne 1 B, 00180 Helsinki

www.kuluttajaliitto.fi

Suomen Potilasasiamiehet ry

pj. Mervi Piekkari, s-posti: mervi.piekkari@netti.fi

Suomen Punainen Risti

puh. (09) 12 931, www.redcross.fi

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

puhelin keskus (09) 020610600, PL 30, 00271 Helsinki,

www.thl.fi

VALVIRA, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto

puhelinvaihte (09) 772920, PL 210, 00531 Helsinki,

www.valvira.fi

Tietosuojavaltuutetun toimisto

puh. 010 366 6700, PL 315, 00181 Helsinki, www.tietosuoja.fi

Tilastokeskus

puh. (09) 17 341, www.tilastokeskus.fi

*Suomen Potilaslehti toivottaa
lukijoilleen Rauhallista Joulua ja
Hyvää tulevaa vuotta 2012*

