



Jäsenuutiset

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry

01/2020

Tässä lehdessä:

Hallituksen toiminnasta

Hallituksen uudet jäsenet esittäytyvät

Korona

Potilastarina

”Jäsenen kynästä”: novelli

Kirjavinkkejä ja muita ajanvietetärppejä



AIVOLISÄKE-
POTILASYHDISTYS

SELLA RY

AIVOLISÄKE- JA LISÄMUNUAISSAIRAUKSIA
SAIRASTAVIEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ
TUKIYHDISTYS



Sisältö

Halituksen kokoonpano	2
Hallituksen toiminnasta	3
Riitta Helminen-Mäenpää, hallituksen jäsen	4
Johanna Tanni, hallituksen jäsen	5
Korona	6
Potilaskertomus	7
”Jäsenen kynästä”	10
Kirjavinkkejä ja muita ajanvietetärppejä	14

Jäsenlehden työryhmä:

Susanna Lahti, Johanna Tanni, Riitta Helminen-Mäenpää

Palautteet , vinkit ja tarinat sähköpostilla sellalehti@gmail.com

Vuoden 2020 hallituksen kokoonpano

Anu Herala, puheenjohtaja

Susanna Lahti, varapuheenjohtaja

Katri Järvenranta, sihteeri , taloudenhoitaja ja tietoturva-asia vastaava

Johanna Tanni, jäsen

Riitta Helminen-Mäenpää , jäsen

Kari Järvenranta, omaisjäsen

Jori Herala, omaisjäsen

Lisäksi yhdistyksessä toimii lapsiperhevastaavana Pirita Merjokari sekä tukisähköpostin hoitajana Tarja Hautala.

Hallituksen toiminnasta

Hallituksen tehtävänä on toimia yhdistyksen ja sen jäsenten hyväksi hankkimalla tietoa aivolisäke ja lisämunuaissairauksiin liittyvistä asioista, jakamalla tietoa jäsenille, pyrkimällä edistämään aivolisäke- ja lisämunuaispotilaiden hoitoa ja kohtelua parhaan kykynsä mukaan sekä järjestämällä vertaistukea jäsenille.

Hallitus on kokoontunut noin 7 kertaa vuodessa. Näistä tapaamisista suurin osa tapahtuu Skypen välityksellä.

Hallituksen puheenjohtaja toimii erittäin aktiivisesti kentällä tapaamassa sidosryhmien edustajia ja esittelemässä yhdistyksen toimintaa hoitaville tahoille sekä yksityisille henkilöille. Yhdistyksen esittelyitä on ollut mm. Tampereen Yliopistollisessa keskussairaalassa, Keski-Suomen keskussairaalassa Jyväskylässä ja Helsingin sairaaloissa. Hallituksen muut jäsenet pyrkivät tukemaan puheenjohtajaa mahdollisuuksiensa mukaan.

Vertaistukitapaamisia pyritään järjestämään eri paikkakunnilla. Pääasiassa tapaamiset ovat olleet suurimmissa kaupungeissa Etelä- ja Keski-Suomessa, mutta myös pienemmissä kaupungeissa. Uutena vertaistukitapaamisten muotona on kokeiltu aktiivista tapaamista, jossa ensin harrastetaan jotain liikuntaa ja sen jälkeen vertaistukea. Lajina on kokeiltu keilailua, kun siihen on saatu Vammaisliikunnan Tuki ry:ltä avustusta. Tämä vertaistuen muoto on saanut kiitosta ja sitä jatketaan. Uusia vertaistukitapaamisten järjestäjiä kaivataan, jotta voisimme tarjota tapaamisia ympäri Suomea. Erityisesti Itä- ja Pohjois-Suomeen kaivataan henkilöä, joka järjestäisi tapaamisia.

Maaailma digitalisoituu ja yhdistys on yrittänyt olla mukana siinä. Uutena vertaistukimuotona on Chat-tapaamiset kerran kuukaudessa. Palvelun tarjoaa Suomen mielenterveysseura / Tukinet. Keskustelussa on mukana vetäjänä yhdistyksen varapuheenjohtaja Susanna Lahti, mutta tarkoitus on se, että siellä saa nimimerkillä ilman oman henkilöllisyyden paljastamista keskustella ja jakaa kokemuksia muiden kanssa aivolisäke- ja lisämunuaissairauksiin liittyvistä asioista.

Hallitus on jäseniä varten ja vastaanottaa mielellään ideoita jäseniltään!



Riitta Helminen-Mäenpää, hallituksen jäsen

Olen Riitta Helminen-Mäenpää 65 v. Nyt olen toista kertaa Sellan hallituksessa. Ensimmäinen kerta oli 2014 ja nyt 2019 - 2020 toisen kerran. Olen mukana suunnittelemassa jäsenistölle tapahtumia ja tukitoimia vuoden varrelle.

Olen perustamperelainen. Urallani olen viettänyt pohjoisemmilla alueilla 25 vuotta. Onneksi sain paluumuuttaa kotikaupunkiini v. 2013.

Seuraan aktiivisesti aivolisäkesairauksiin liittyviä keskusteluja netissä ja olen mukanaakin. Pidän nettifoorumeita hyvin tärkeinä ja antoisina nopeina keskustelun ja tiedonvälityksen kanavina.

Teen vielä töitä täysipäiväisesti vaikka ensimmäiset eläkeiät ovat menneet ohi. Olen tästä työkyvystäni hyvin iloinen koska toisinkin voisi olla. Sairastuin vuonna 1998 aivolisäkesairauteen, josta tuli krooninen ja vakava. Sairauteni on katsottu tulehdustyyppiseksi, jonka syy on jäänyt avoimeksi. Minut on leikattu tämän sairauden vuoksi kahdesti. Ensimmäinen oli tarkoitettu diagnoosin asettamista varten ja toinen oli aivolisäkkeen poisto.

Olen seurannut pitkään tilanteita, joissa ihmiset ovat sairastuneet aivolisäkeperäisiin sairauksiin. Olen tehnyt huomioita että erinäisten hormonipuutosten korjaaminen lääkityksellä voi olla hankalaa ja haastavaa. Sitä se toki on itsellenikin mutta toisaalta koska minulla on hormonien täydelliset korvaushoidot, perusannostukset ovat hyvinkin selkeitä. Haasteita tulee sitten poikkeustilanteissa ja niihin sopivan lääkityksen määrän säätämisessä, omana lääkäri-nään toimimisessa erityisissä tilanteissa.

Sairaudesta huolimatta olen saanut viettää täysipainoista ja aktiivista elämää monella rintamalla. Tästä olen erittäin kiitollinen. Tiedän että niin ei ole kaikilla. Myöskin erinäiset diagnosoinnin ja sairastamisen vaiheet elämän eri käännteissä aiheuttavat monelle haasteita.

Harrastan liikuntaa, kuntosalia, paritanssia, pyöräilyä, avantouintia, jotakin aina sopivan tilanteen mukaan.

Kulttuuri eri muodoissaan myös kiinnostaa minua erityisesti kirjallisuus ja musiikki.

Olen käytettävissä tarvittaessa osaamiseni mukaan vertaiskeskustelijana ja nettifoorumien kommentoijana mutta myös hyvin paljon kyselijänä koska tämänkin sairausryhmän kohdalla ihmisten tilanteet ovat hyvin erilaisia ja yksilöllisiä. Jokainen meistä on asiantuntija ja yksilöllinen kokija sairastamisessa ja tervehtymisessä. Kaikkien kokemusta tarvitaan, jotta hoitoprosessit kehittyisivät ja tieto leviäisi.



Johanna Tanni, hallituksen jäsen

Hei,

Olen Johanna Tanni ja aloitin Sella ry:n hallituksessa vuoden 2019 alussa.

Sairastuin Cushingin oireyhtymään mitä todennäköisemmin jo vuonna 2009, mutta diagnoosi tehtiin vasta vuonna 2017. Aivolisäkkeestä löytynyt kasvain poistettiin leikkauksella. Nyt on kuitenkin selvinnyt, että pieni osa rauhaskudoskasvainta on jäänyt luultavasti poistamatta. Uusintaleikkaus tehdään toukokuussa.

Ennen diagnoosia oireet alkoivat olla jo sietämättömiä. Vuosien varrella kävin useilla lääkäreillä niiden takia, mutta syytä niille ei löytynyt. Onneksi eteeni sattui työterveyslääkäri, jonka luon menin flunssan takia ja siinä samalla kerroin muista oireistani. Hän otti oireet tosissaan ja siitä seurauksena Cushing löytyi. Oireet ovat helpottaneet ensimmäisen leikkauksen jälkeen huomattavasti, mutta olo ei kuitenkaan ollut hyvä. Sen seurauksena aivolisäkettäni taas tutkittiin ja sinne jäänyt kasvain löytyi.

Vapaa-ajallani pelaan shakkia, mikä vie ajatukset tehokkaasti pois näistä maallisista asioista. Suosittelen muillekin! Se ei ole läheskään niin tylsää, kuin voisi kuvitella. Päinvastoin.

Sairauteni diagnosoinnin jälkeen sain valtavasti tietoa ja vertaistukea Sella ry:n sivuilta ja tapaamisista. Haluan olla mukana jakamassa tietoa ja tukemassa aivolisäkesairauden kanssa eläviä. Useimmilla aivolisäkesairailta on niin moninaiset ja hankalat oireet, että parhaiten ne ymmärtää itse samoja oireita sairastaessaan kokenut.

Yhdistyksen toiminnassa tehtäviini kuuluu hallitustoiminnan lisäksi tukipuhelimeen vastaaminen ja osallistuminen jäsenlehden julkaisutyöryhmään.





Korona

Tässä poikkeuksellisessa tilanteessa yhdistys suosittelee tutustumaan Suomen Endokrinologiyhdistyksen ohjeisiin ja ottamaan vakavasti myös kaikki yleiset ohjeet hygieniasta ja ihmiskontaktien välttämisestä.

Suomen Endokrinologiyhdistyksen tiedote COVID-19-virukseen liittyen

Endokrinologisista sairauksista etenkin diabetes ja lisämunuaiskuoren vajaatoiminta aiheuttavat riskin akuutin sairastumisen yhteydessä. Tähän mennessä kertyneiden tietojen perusteella valtaosalle potilaista COVID-19-virus aiheuttaa suhteellisen lievän sairauden, joka ei aiheuta hengenvaaraa potilaille, joiden perussairaus on hyvässä hoitotasapainossa. Sairaalaan tulee hakeutua, jos hyvästä kotihoidosta huolimatta yleistila huononee, esiintyy oksentelua tai hengenahdistusta.

Epidemia kiihtyessä saatetaan joutua siirtämään perussairauksien kontrollikäyntejä, ja hoidonohjauspalvelut voivat ruuhkautua.

Suomen Endokrinologiyhdistys suosittelee, että tässä vaiheessa epidemiaa potilaat varmistavat, että kotona on riittävästi perussairauden lääkkeitä sekä kipu- ja kuumelääkettä, reseptit ovat uusittuna ja kuumetaudin aikaiset perustaudin kotihoito-ohjeet ovat hyvässä muistissa.

Ohjeita

Hydrocortison-korvaushoitoa saavat potilaat voivat kerrata akuutin sairauden kotihoito-ohjeet sivulta [Endokrinologiyhdistyksen verkkosivuilta](#) kohdasta ”Addisonin kriisin ehkäisy”.

Insuliinihoitoista diabetesta sairastavat voivat kerrata akuutin sairauden kotihoito-ohjeet [Diabetestalon sivuilta](#).

Riskiryhmien suojaamisessa noudatetaan THL:n ja maan hallituksen ohjeita: [THL: Ajankohtaista koronavirusesta COVID-19](#)

Euroopan Endokrinologiyhdistys päivittää myös ohjeita, joita voi seurata [yhdistyksen verkkosivuilla](#).

Keskeistä virukselta suojautumisessa on hyvä käsihygienia ja ihmismassojen välttäminen. Matkustamista tulee välttää.

Koska virukselta suojautumista varten ei pääsääntöisesti kirjoiteta sairauslomaa riskiryhmille, terveydenhuoltoa ei tule kuormittaa suojautumista varten tehdyillä sairauslomapyynnöillä, jotta terveydenhuollon voimavarat voidaan keskittää sairastuneiden riskiryhmien turvallisen kotihoidon tukemiseen tai sairaalahoitoon.

Riskiryhmien suojaamisessa noudatetaan THL:n ohjeita ja suojaustoimista neuvotellaan ensisijaisesti oman työnantajan ja työterveyshuollon kanssa.



Potilaskertomus, Eero Korpio

Tapautui Syksyllä 2017

Kesä 2017 oli ollut työuraani ajatellen poikkeuksellinen: kesälomani olin pystynyt pitämään yhdessä jaksossa, kaikki neljä viikkoa ilman katkoksia. Silti elokuun ja alkusyksyn normaalit budjettikiireet sekä uuden tuotteen pakkauslinjan suunnittelu tuntuivat todella vievän mehut miehestä. Kaipa se vain on vanhuuden tuomaa väsymystä, olinhan jo siirtynyt kuudenkymmenen paremmalle puolelle, näin muistan ajatelleeni. Syyskuun puolivälin perjantaina olin niin väsynyt, ettei huvittanut edes lähteä minnekään syömään, sain houkuteltua vaimoni noutopitsa-aterialle ihan kotona, telkkarin ääressä. Illalla alkoi kuitenkin päänsärky, jota yritin hoitaa normaalilla parasetamoliannoksella. Yö meni melko levottomasti ja eikä aamuakaan ei tuonut olotilaan parannusta. Iltapäivällä alkoi lisäksi voimakas pahoinvointi ja lopulta ilmoitin, että nyt on syytä lähteä päivystykseen, sen verran kehnolta oloni tuntui. Lyhyen matkan aikana tunsin, että kuume alkoi selvästi nousta, lämpimästä autosta huolimatta vilunväristykset ravistelivat kehoani. Raahaudivin ilmoittautumistiskille ja sain lyhyesti kerrottua kuka olen ja millaisia oireita olen havainnut, sitten suoraan akuuttipuolelle ja siihen omat muistikuvani loppuvat seuraavaksi viikoksi.

Seuraavana päivänä olin kuulemma ollut kovin tuskainen ja kuume oli ollut nousussa, olin kuitenkin vastailut kutakuinkin järkevästi minulle tehtyihin kysymyksiin. Olin myös valittanut vasenta kylkeäni. Illalla kunto oli huonontunut niin, ettei kontaktia minuun enää saatu.

Toisena sairaalapäivänäni tuli ensimmäinen diagnoosi: virusperäinen aivokuume. Kuumetta oli 41 °C ja epileptiset kohtaukset alkoivat, minut siirrettiin teho-osastolle. Lääkkeillä ei kohtauksia saatu kuriin, joten lääkärit päättivät nukuttaa minut aivojen suojaamiseksi ja minut kytkettiin myös hengityskoneeseen.

Kolmantena päivänä tulehdusarvot olivat korkealla, oli kouristuksia, verenpaine heittelä ja tajuttomuus oli syvä, vaikka nukutusta purettiin. Lääkärit hakivat kuumeisesti syytä tähän tilanteeseen: kaksi tautia? Tietokonetomografia antoi sitten tuloksen: kasvain sekä vasemmassa munuaisessa että aivolisäkkeessä. Illalla tilassa oli pientä paranemista: verenpaine tasoittunut, kuume vähän hellittänyt, reaktiot lisääntyneet, vaikka tajunnan taso oli edelleen matala.

Seuraava yö oli ollut rauhallinen. Munuaisen kasvaimessa oli todettu verenvuoto, jonka tyrehtyttämiseksi tehtiin embolisaatio yhteen munuaisvaltimoon. Aamulla mitattu hemoglobiini oli ollut alhainen ja sen takia oli annettu verta. Tulehdus- ja munuaisarvot olivat nousussa. Hyvä uutinen sen sijaan oli, että molemmat kasvaimet ovat todennäköisesti hyvälaituisia.

Yö oli taas rauhallinen. Päivällä havaittiin pientä liikettä raajoissa sekä yritys avata silmiä. Anestesia lääkäri oli kuitenkin jäädytellyt lähiomaisteni toivonkipinää: ”Ei se paljoa lohduta, jos jalat ja kädet liikkuvat, mutta pää ei lähde mukaan”.

Seuraavalta yöltä kirjattuja havaintoja: kädet ja jalat liikkuvat, verenpaine heittelee, aivosähkökäyrät vaihtuvat normaaleilta, ei merkkejä epilepsiasta. Päivällä tehtiin embolisaatio toiseen munuaisvaltimoon, mikä meni hyvin ja vuoto tyrehtyi. Viikko täynnä sairaalassa.

Kahdeksantena sairaalapäivänä olin reagoinut läheisteni jutteluun hymyllä, raottamalla silmiä ja mittarista havaittavalla verenpaineen nousulla. Ja näitä juttuja tajusin sitten toivuttuani muistavani! Hengityskone oli sammutettu ja tulehdusarvot olivat laskussa. Illalla olin kohdistanut katsetta pyynnöstä.

Seuraavana päivänä tajunta jatkoi kirkastumistaan: Havainnoin läheisteni saapumisen teholle ja muistan myös sen tunnelman. Olin yrittänyt myös puhetta, mutta henkitorven aukko esti nämä harjoitukset. Läheiseni olivat varmoja, että tunsin heidät, olin kohdistanut katsetta, hymyillyt ja reagoinut liioitelluin ilmein kerrottuihin asioihin ja heilauttanut kättä heidän lähtiessään osastolta.

Seuraavana aamuna olin istunut jo sängyn laidalla olosuhteisiin nähden virkeänä. Ensimmäinen selvä muistikuva teho-osastolla herätessäni olivat minulle tärkeimmät ihmiset (vaimoni, poikamme ja kummipoikamme) juttelemassa hoitajan kanssa; nostin vasenta kättäni ja heilutin varovaisesti. Tätä mielikuvaa en varmaan unohda koskaan. Tervehdysten jälkeen halusin kovasti tietää, missä päin maailmaa ollaan (pääkin siis lähti raajojen lisäksi mukaan!); tässä oli vain pieni ongelma, koska en kyennyt tuottamaan minkäänlaista puhetta, kaikki ilma keuhkoista kun purkautui ulos hengityspuutkesta. Lyhyen käsilläpuhumissession jälkeen kuitenkin selvisi, että olemme edelleen Hämeenlinnassa.

Jatkuu >



Potilaskertomus jatkuu...

12 vuorokautta sairaalaan tuloni jälkeen, 27.9., tuli siirto osastolle valvontahuoneeseen ja ohjelmassa oli myös ruokailu, ensimmäinen sitten 15. päivän. Olo alkoi jo jonkin verran kohentua, vaikka tulehdusarvo oli vielä korkealla. Näön kanssa oli ongelmaa, mikä kuulemma johtui siitä, että magneettikuvauksessa löydetty aivolisäkkeenkasvain painoi näköhermoihin. Toivottavasti leikkaus korjaa asiaa!

28. 9. tulikin sitten tieto, että tänään lähdetään leikkaukseen TAYSiin. Sinne saavuttuani keskustelin neurokirurgin kanssa seuraavana päivänä tehtävän leikkauksen suorittamisesta ja siihen liittyvistä riskeistä. Leikkaus onnistui hyvin, saatoin heti herättyäni todeta näkökykyni jo jonkin verran parantuneen. Vietin muutamman päivän tehostetun valvonnan osastolla lähinnä tulehdustilan takia. Leikkauksesta selvittyäni alkoi ajatus jo kulkeutua niihin päiviin, kun pääsisin pois sairaalasta ja voisin aloittaa elämää uudelleen.

Muutamman päivän päästä tuli siirto SiRe-osastolle (sisätauti-reuma) 11. kerrokseen ja pitkä toipumisen tie alkoi. Aluksi oli ongelmaa ruokahalun kanssa, mikään ei tahtonut maistua. Lisäksi suuressa valvontahuoneessa oli varsin rauhatonta, lepoa ja rauhaa olisi tarvittu, mutta se ei oikein toteutunut; tulehdusarvotkin pysyivät sitkeästi sadan pinnassa. Päivät ja yöt menivät torkkuessa, aina kun ympäristö sen verran rauhoittui. Kaikkien muiden kuvioiden lisäksi oikeaan reiteen oli kehitynyt melkoinen valtimopullistuma, aneurysma. Yhden sukulaislääkärin arvio oli, että se voisi olla seurausta embolisaatiosta.

Varsinainen onnenpotku sattui yhtenä iltana, kun hoitajan avustamana tehdyn hampaiden pesun yhteydessä minulta tuli pieni oksennus; olen koko ikäni kärsinyt herkästä nielusta, siitä tämä todennäköisesti aiheutui. Sairaalassa tämä kuitenkin otettiin vakavasti ja minut siirrettiin eristysahuoneeseen, jossa sain olla ihan yksin. Seuraavana yönä nukuin yli 10 tuntia yhteen putkeen ja olokin alkoi tuntua paremmalta.

Vähän oli jo puhetta siirrosta Hämeenlinnan sairaalaan, mutta taas tuli muuta: munuaisarvot ovat huolestuttavan koholla, samoin veren Na-, K- ja Ca-arvot sekaisin, CRP aina vaan korkealla, keuhkojakin epäiltiin ja tutkimuksia oli joka päivä useita. Masennuskin alkoi ilmoitella itsestään. Onneksi fiksu yöhoitaja huomasi asian ja kysyi, haluaisinko jutella asiasta jonkun kanssa, näin sovimme, että sairaalapastori kävisi luonani, kunhan ehtii. Siitä syntyikin useiden tapaamisten sarja ja paljon positiivisia ajatuksia ja uskoa tulevaisuuteen.

Voitini tasaantuessa aloitettiin kuntoutus. Ensimmäinen tehtävä oli opetella istumaan, sitten varovaisesti seisomaan, paikallaan askellusta ja lopulta lyhyitä kävelymatkoja kävelytelineen kanssa. Koville otti tämäkin harjoitus, mutta ihanalta tuntui päästä suihkuun ihan itse, tosin valvovien silmien alla ja pyörätuolia siirtymiin käyttäen.

TAYSissa viimeisinä hoitopäivinä luonani vieraili usean lääkärin ryhmä. He olivat tutkineet tapaustani tarkasti yrittäen selvittää, mitä oikeastaan tapahtui. Yhteenvetona he kuitenkin totesivat, ettei sairauteni kulkua ja alkuperäistä syytä ole saatu selville. Diagnoosien lista oli kuitenkin melko mittava, mutta eniten omaan tulevaisuuteeni vaikuttavina olivat aivolisäkkeen poistokasvaimen takia ja siitä johtuva tarve ”hormonikorvaushoitoon”, kasvaimen aiheuttama näkökyvyn heikkeneminen sekä laaja-alainen sisäelinvaurio, josta pysyväksi jää ainakin munuaisten vajaatoiminta. Alkoi siis munuaispotilaan ruokavalion opettelu.

Siirto Hämeenlinnaan koitti 25.10. Hienolta tuntui päästä lähemmäs kotia, vaikka oli selvää, että varsinainen kotiin pääsy oli vielä kaukana, sen verran heiveröistä olemiseni kuitenkin oli. Kotiuduttuani sisätautiosastolle alkoi arki, verinäytteet päivittäin, muuttuva määrä eri lääkkeitä ja kävelyharjoitusten jatkoa, myöhemmin jo rollaattorin kanssa. Osaston lääkärin kommentti ensi kertaa tavatessamme jäi mieleen: ”Teidän epikriisistänne voisi kirjoittaa romaanin!”. Välillä päivät tuntuivat pitkiltä, kun mitään erityistä ohjelmaa ei ollut, onneksi läheisten säännölliset vierailut piristivät. Lopulta alkoi ilmaantua erinäisiä asioita, joiden päättelin ennakoivan kotiuttamista, kuten kotona tarvittavien apuvälineiden varaaminen ja KELAn päivärahahakemuksen täyttäminen. Pari päivää ennen kotiutumista tehtiin näkökenttämittaus silmäpolilla vahvasti sen, mitä itsekin olin osannut päätellä: molemmissa silmissä puuttuu näkökenttää terävän näkemisen pisteen oikealta puolelta. Tämä virhe voi osittain palautua seuraavan 6 – 12 kuukauden aikana, aika näyttää.

Perheeni toiveena oli ollut, että pääsisin isänpäiväksi kotiin. Tämä sitten toteutuikin 8.11. lähes kahdeksan sairaalaviikon jälkeen. Olo oli heiveröinen ja väsynyt, mutta onnellinen. Pojat olivat siirtäneet sänkyäni alakertaan, koska rappusten kulkeminen oli täysin poissuljettua. Kuntoutuminen alkoi rollaattorin avulla omassa kodissa.

Jatkuu >



Potilaskertomus jatkuu....

Alkuun oli ongelmaa verenpaineen kanssa, ylös noustessani pyörryin muutaman kerran, tämä ongelma poistui lääkitystä säätämällä. Viikon päästä kotiimme saapui silmähoitaja, jonka kanssa kävimme läpi kaikki parempaan näkemiseen liittyvät valaistus- ja muut apuvälineasiat. Säännölliset tarkastuskäynnit Hämeenlinnan sisätautipolilla auttoivat ymmärtämään lääkityksen tärkeyttä ja kuntoutumisen vaiheita.

22.11. käväisin ulkona ensi kertaa. Rollaattorin kanssa tehty n. 50 m lenkki oli ihan huippusuoritus, enempää ei syntynyt. Ulkoilma teki kuitenkin hyvää. Yhtä kummallista asiaa pohdimme noina päivinä: jotkin ruoka-aineet nimittäin maistuivat suussani todella kammottavilta, vaikka ne olivat aiemmin olleet hyvinkin mieluisia. Tähän eivät lääkäriltäkään kyenneet löytämään mitään selitystä. Muutaman kuukauden kuluessa maku kuitenkin palautui normaaliksi. Koko sairausjaksoni käytössä ollut epilepsian estolääkitys todettiin tarpeettomaksi ja se poistettiin vähitellen lääkevalikoimastani.

Keväällä 2020

Tätä kirjoittaessani on sairastumisestani kulunut reilu kaksi ja puoli vuotta. Elämä on asettunut uusiin uomiinsa työkyvyttömyyseläkeläisenä. Lääkitys saatiin sairaalajakson aikana säädettyä hyvin kohdalleen, joten muutokset ovat olleet minimaalisia. Näkökenttä on hivenen korjaantunut, mutta ei läheskään riittävästi, jotta saisin ajokorttini ta-

kaisin. Munuaisarvot ovat myös hieman parantuneet, mutta vielä ollaan selvästi terveen ihmisen arvojen yläpuolella. Aneurysmakin häipyi vähitellen ilman erityisiä toimenpiteitä. Yleinen jaksaminen on sillä tasolla, mikä oli odotettavissa; TAYSin yksi lääkäri totesi minulle, että yksi, mitä tulee riittämään, on väsymys. Nykyään tämä tarkoittaa sitä, että fyysisesti kuormittavaa työtä jaksan tehdä kaksi kahden tunnin jaksoa päivässä. Unen tarve on myös lisääntynyt, kymmenen tunnin yöunet on minimi, enemmänkin, jos aamulla ei ole mitään aikataulutettua ohjelmaa.

Elämä sujuu tämän harvinaisen sairauden kanssa ihan mukavasti. Täällä maaseudulla ei koronakanteenikaan liikaa haittaa, kun ulos ja metsään pääsee, milloin haluaa ja pientä puuhaa riittää. Parhailaan on oikein antoisaa seurata kevään keikkuvaa etenemistä. Olen hyvin kiitollinen siitä hyvästä ja ammattitaitoisesta hoidosta, jota sain sairauteni aikana. Kiitollinen olen myös läheisteni tuesta ja avusta, mutta erityisesti vaimolleni olen sanomattoman kiitollinen, hän joutui kantamaan suurimman taakan sairaala- ja kuntoutusjakson aikana. Ilman häntä en varmaan olisi tätä kirjoittamassa.



”Jäsenen kynästä”

Tässä osassa julkaistaan jäsenien lähettämiä kirjoituksia, jotka voivat olla proosaa tai lyriikkaa. Kirjoituksia voi lähettää työryhmälle osoitteeseen sellalehti@gmail.com Julkaisut omalla nimellä tai nimimerkillä.

PELTIUNELMA

Nimim. ”Saunalenkki”

1.

Kahvinkeitin ropinasta voi tietää milloin se tyhjentää viimeiset vedet säiliöstä sisuksiinsa kuumentaan sen niin, että kahvinporoista irtoaa maukasta mustaa juomista. Miksi kahvinporoja sanotaan poroiksi. Jos niitä katsoisi mikroskooppilla, olisiko niillä pienet sarvet. Ehkä se, joka on ne nimennyt, on joskus aikansa kuluksi tutkinut kahvia mikroskooppilla ja nähnyt niissä sarvi-muodostelmia.

Kake istuu keittiön pöydän ääressä ja kuuntelee kahvinkeitintä. Hän tietää, että tietyn ropinan kuullessaan, hän voi laittaa töppöset jalkaan sekä villatakin pyjaman päälle ja lähteä käymään postilaatikolla hakemassa päivän lehden. Palatessaan keittiöön kahvi olisi valmista juotavaksi. Keittiön pöydällä on valmiina voias-tia, jossa pala normaalisuolaista meijerivoita on pehmenemässä levityskelpoiseksi. Leipäkorissa voias-tian vieressä on jälkiuunileipää. Juuston ja kinkkuleikkeen Kake nostaa jääkaapista vasta, kun on kaatanut kahvin kuppiin ja voi tehdä voi-leivät. Kurkkua ei laiteta voileivälle eikä mui-kaan rehuja.

Keittiön pöydällä on vahakangas, jossa poh-jakuvion päällä on erilaisia punaisia sekä violet-teja kukkia. Pohjakuviossa on valkoisella poh-jalla sinisillä raidoilla tehty ruudukko. Kukkaku-

viot toistuvat säännöllisesti, mutta nopeasti kat-soessa sitä ei heti tajua. Kahvinkeitin tiettyä ropinaa odotellessa sen hahmottaa helposti. Tänä aamuna Kake seuraa violettien kukkien kuvioita, joissa kukat aukeavat ikkunaan päin.

Odotettu ropina alkaa ja Kake nousee pöy-dän äärestä. Eteisessä hän ottaa isän vanhan villatakin oven viereisestä naulakosta ja pukee sen flanellisen pyjamansa päälle. Jalat sujahta-vat vanhoista huopikkaista tehtyihin töppösiin. Jalka mahtuu niihin, vaikka olisi villasukka jalas-sa. Olikohan nekin peritty isältä vai olisiko jopa niin vanhat, että olisivat vaarin aikaiset. Jos olisi omia lapsia, voisi ne periytyä vielä seuraaville-kin sukupolville. Pitäisikö tehdä testamentti ja testamentata ne lähikaupan kassaneidin pojal-le, joka leikkii useasti kaupan vieressä olevalla leikkikentällä ja odottaa äitiään töistä, kun ei ha-lua olla yksin kotona.

Maaliskuussa aurinko nousee jo seitsemän aikoihin. Kake ei ole katsonut mittarista lämpöti-laa, mutta hänen tarkka nenänsä kertoo, että aamupakkasta on noin 8 astetta. Aurinko on noussut ja taivas on sininen. Lunta on noin puo-li metriä ja niissä kohdissa, joissa auringon sä-teet osuvat puiden välistä puhtaaseen lumeen, voi nähdä kimallusta kuin linnan juhlien paljetti-mekoissa. Pakkaslumi narisee töppösten alla. Iltapäivällä narinaa ei enää kuulisi, kun aurinko lämmittäisi lumen pinnan.



Postilaatikossa on päivän lehti ja puhelinlasku. Ennen tuli vain lehti, mutta postin lakon aikana ja sen jälkeen on aamulla jaettu muutakin postia. Kake on tullut siihen tulokseen, että kaikki rahanahneet laittavat laskunsa ennemminkin luotettavammassa aamupostissa kuin epävarmassa päiväpostissa. Välillä on ollut puhelinlaskun lisäksi verottajalta tulleita kirjeitä ja poliisikin laittoi sakkonsa aamupostissa, kun tolppa välähti kauppareissulla. On ihan epärealistista, että pienestä ylinopeudesta saa 170 euron sakon.

2.

Etusivulla on Marketin koko sivun ilmoitus.

Siellä on jauheliha tarjouksessa ja vessapaperia saa säkillisen viisi senttiä halvemmalla rullahinnalla kuin siitä saksalaisesta kaupasta ostettuna. Vaikka saksalaisesta kaupasta ostettu onkin 3 kerroksista ja laadullisesti ehkä parempaa, pitää nyt tyytyä halvempaan. Kaikessa pitää pihistää, kun Kake joutuu olemaan ansiosidonnaisella pari kuukautta. Tehtaalla sanottiin, että ”Valitettavasti joudumme lomauttamaan väkeä tuotannollisten ja taloudellisten syiden takia. Pidätte lomaa ja tulette sitten levänneinä taas töihin.” Samalla viikolla lehdessä oli ollut uutinen, kuinka tehdas oli taas tehnyt hyvää tulosta ja sijoittajat saivat osingot. Kake joutuu siis pyyhkimään halvemmalla paperilla perseensä, jotta miljonäärit saavat kaviaaria pöytään.

Kahvin suhteen Kake ei ole niin tarkka, kun

lorauttaa aina maitoa joukkoon, ja siinä hänelle riittää hyvin hieman halvempikin merkki ilman pahaa mieltä. Tänä aamuna kahvi maistuu erittäin hyvälle. Lehdessä kerrotaan tulevista muutoksista linja-autojen reitteihin, kun ratikka joskus aikoinaan aloittaisi. Kake oli ollut skeptinen koko ratikkahankkeelle, mutta on muuttanut mielipidettään sitä mukaan, kun rataosuuksia on valmistunut.

Lukiessaan linjan nro 1 muutoksista, jostain ikkunan ulkopuolelta heijastuu kirkas valo suoraan Kaken kasvoihin. Valo on miljoona kertaa kirkkaampi kuin auringon aiheuttama kimaltelu lumihangella ja linnan juhlien paljettikimalluksen sijaan tätä pystyy vertaamaan ennemminkin miljonäärin tyttöystävän kihlasormuksen aiheuttamaan loisteeseen salamavalon heijastuessa siitä kihlajaiskuvaa otettaessa.

Kake katsoo ikkunasta syytä ihmeelliselle valoilmille. Hän jähmettyy paikalleen suu auki samoin kuin äitinsä aikoinaan siskon kertoessa rakkaudestaan 10 vuotta vanhempaan naiseen. Naapurin Pena on pihallaan. Hän on juuri peruuttanut autonsa tallista ja on ilmeisesti lähdössä jonnekin. Asia ei sinänsä ollut mikään yllätys, kun Pena on kovin liikkuvaa sorttia. Kesällä hän käy joka päivä golfaamassa ja talvella kuntosalilla tai jossain muualla. Koko ajan on menossa johonkin tai tulossa jostain. Se mikä jähmetti Kaken paikalleen oli auto, jonka Pena oli peruuttanut tallista. Se ei ollut viininpunainen Toyota, jonka Pena oli ostanut käytettynä neljä vuotta sitten. Penan autotallin edessä



seisoi nyt hopeanharmaa Mersu. Pena kävelee auton ympärillä kuin tietääkseen, että Kake seisoi keittiössä ja näkee hänen uuden menopelinsä. Taputtelee renkaita, avaa ovia ja testaa takaluukun avaamista. Istuu autoon ja käynnistää sen. Sivupeilit kääntyvät automaattisesti auton käynnistyessä. Varmasti ihan tuliterä ja ajettu alle 100 kilometriä, päättelee Kake.

Miten Pena oli mennyt ostamaan auton ilmoittamatta Kakelle asiasta. Vasta viime viikolla he olivat nähneet lumitöitä tehdessä eikä Pena ollut puhunut mitään vanhasta tai uudesta autosta. Jos olisi sanonut, ettei vanha ollut mennyt katsastuksesta lävitse, olisi uusi auto ollut ihan perusteltua, mutta ei puolikasta sanaa autosta. Kamala ketku koko Pena. Tällaiseen pitäisi osata varautua. Ja vielä Mersun oli mennyt ostamaan.

Miten tässä nyt Kake voisi käydä autoa vaihtamaan. Hänen nykyinen autonsa on ostettu vähän sen jälkeen, kun Pena oli vaihtanut Toyotaan. Kake ajeli autollaan työmatkoja, kävi kaupassa ja pari kertaa vuodessa siskon kanssa vanhempien haudalla. Kilometrejä tuli korkeintaan kymmenen tuhatta vuodessa. Ei olisi järkevää vaihtaa nyt. Kake katsoo Penan kiiltävää Mersua ja miettii omaa autoaan. Hän ei voisi enää lähteä Penan kanssa samaan aikaan pihasta. Hän ei haluaisi nähdä Penan omahyväistä ilmettä taustapeilistä, kun he lähtisivät ajamaan peräkanaa katua pitkin.

3.

Internet on hyvä. Sieltä saa tietoonsa kaikenlaista. Ei tarvitse lähteä kotisohvalta mihinkään. Voi käydä katsomassa millainen sää on Kili-manjarolla tai Singaporessa tai mitä maksaa bokserimalliset alushousut K-Martissa Amerikassa. Tärkeitä tietoja kaikki, jos sattuu juuri se asia mieltä askarruttamaan. Ei tarvitse pyöriä unettomana sängyssä, kun on ottanut asiasta selvää.

”Mercedes Benz 2020” Kake kirjoittaa hakuksiksi. Mikäköhän malli Penan auto on. No ihan sama. Halvin malli maksaa perusvarusteilla yli neljäkymmentä tuhatta ja siihen väri sekä lisävarusteet päälle. Varmaan viiden ja kuuden kymmenen tuhannen välissä. Miten ihmeessä se on voinut ostaa noin kalliin auton. Olisikohan saanut perintöä jostain. Ei ole koskaan ollut puhetta siitä eläkö vanhemmat vielä. Keskustelut ovat yleensä koskeneet säätä, nurmikon leikkaamista sekä sitä oliko Kake saanut kalaa verkoilla kesällä. Pena oli aina silloin tällöin kiusannut Kakea siitä, että milloin saadaan viettää Kaken ja tien päässä asuvan vanhanpiian häitä, johon Kake oli vaan vastannut, että ”seuraavassa elämässä”. Sitä valittajaa hän ei ottaisi.

Netin vaihtoautojen hakukoneen mukaan käytetyt Mersut maksavat nekin monta kymmentä tuhatta. Jonkun loppuun ajatun voi saada halvemmalla, mutta se ei tulisi kuuloonkaan. Kaikki uudet autot maksavat ihan hirveästi. Saisikohan pankista lainaa. Mitä se pankkivirkailija sanoikaan silloin, kun hän nosti lainaa pressun alla olevaa venettä varten. Taisi sanoa, ettei



saa uutta lainaa ennen kuin vanhat on maksettu. Verkkopankin mukaan vanhaa on maksumatta vielä 4 vuotta.

Autossa on uuden auton tuoksu. Ratissa on nahkaverhoilu ja sen takana mittaristo. Keski-konsolin yläpuolella on näyttö, jolla ohjataan auton viihdekeskusta sekä navigaattoria. Ratti täynnä nappuloita, joilla voi vastata puheli-meen, vaihtaa radiokanavaa, säätää äänen voimakkuutta tai saada infoa auton toiminnois-ta. Penkissä ristiselän tuki ja tunnistin, joka muistaa kuljettajan penkin asetukset. Auto-maattiset ajovalot ja tuulilasin pyyhkimet. Au-rinko paistaa ikkunoista sisään ja ilmastoinnin voi säätää sopivalle lämpötilalle eikä tarvitse hikoilla tulikuumassa autossa. Tämä auto on hieno ja uudempi kuin Penan auto. Tällä keh-taa ajaa lähikaupan pihaan. Kyllä kassaneidin-kin ilme kirkastuu, kun näkee Kaken uuden au-ton.

Automyyjä kävelee takaisin autolle. Aikai-semmin kasvoilla ollut iloinen ja toiveikas ilme on vaihtunut vakavammaksi. Toiveet toteutu-vasta autokaupasta ovat murenneet faktojen edessä. Myyjän ei tarvitsisi sanoa mitään. Ka-ke tietää jo asian. Aivan kuin hänellä olisi jokin telepaattinen yhteys myyjään. Luottihakemus ei mene läpi, kun vanhasta autosta saatava hyvitys on niin pieni ja muut luotot liian suuret tuloihin nähden. Kake kuuntelee, mutta ei kuu-le. Aivot eivät rekisteröi. Hän palaa haaveis-taan todellisuuteen ja nousee autosta. Nyökyt-tää automyyjän puheille ja sanoo palaavansa

vielä asiaan, vaikka tietää, ettei ihan lähiaikoi-na voisi tulla autoa ostamaan.

4.

Kake kääntyy tieltä pihaansa. Pena tutkii taas autoaan omalla pihallaan. Kake nostaa käten-sä tervehtiäkseen, mutta ei pysähdy juttele-maan. Hän ottaa ostoskassinsa takapenkiltä ja kiirehtii sisälle. Vaikka piha on liukkaan näköi-nen ja vaara liukastumisesta on olemassa, on käveltävä nopeasti. Ei voi ottaa sitä riskiä, että Pena huutaa ja on mentävä kuuntelemaan uu-den auton hienouksista. Sisälle päästyään hän laittaa ostokset jääkaappiin, ottaa oluttölkkin kä-teensä, avaa sen ja hörppää olutta suoraan purkista. Juoman hieno maltaan maku maistuu kielellä ja viileä tunne kitalaessa saa mielen rauhoittumaan.

Kake ei omasta mielestä ole kateellinen, mutta jossain aivojen sisällä on kohta, joka saa pään räjähtämään, kun jollain on enemmän, uudempaa ja kauniimpaa kuin hänellä. Säesty-äkseen pään räjähtämiseltä aivolohkoa pitää ruokkia mielihyvällä, jota saa, kun ostaa jotain uutta ja hienoa. Nyt kuitenkin pankin velkasal-do ja tilin tiedot kertovat sen, että uusi auto on täysi mahdottomuus. Vaihtoehtoina on vetää verhot kiinni ja odottaa, että pensasaitaan kas-vaa lehdet eikä naapurin pihalle enää näe, tai ottaa selvää siitä olisiko tien päässä asuva vanhapiika rikas ja sittenkin mahdollisesti vai-moainesta. Kake nousee pöydän äärestä, las-kee rullaverhon alas ja vetää vielä varmuudek-si sivuverhotkin ikkunan eteen.



Kirjavinkkejä ja muita ajanvietetärppejä:

Komiikan ystäväille

TARHAPÄIVÄ / Eve Hietamies

Herskyvällä tyylillä kirjoitettu kirja, jonka kummelluksiin pystyy hyvin samaistumaan. Varsinkin, jos on itse kokenut lapsiarkea pienen lapsen vanhempana.

Laakukkampaa ravintoa

SUPERMARKET SURVIVAL / Olli Posti

Kirjassa 2016 Suomen terveysvaikuttajaksi valittu Olli Posti opastaa, kuinka voit rakastaa ruokaa, nauttia ravinnosta rajattomasti ja voida yhä paremmin—ja kuinka löytää ruokakaupan kätkeytyt aarteet.

Elämän hallintaa

PURA RUTIINIT ATOMEIKSI / James Clear

Kirja antaa vinkkejä miten voi tehdä hyvien rutiinien noudattamisesta ällistyttävän helppoa ja huonojen ylläpitämisestä mahdollontta.

Muuta tekemistä

Youtube on täynnä hyviä ilmaisia videoita ohjeista erilaisiin tarkoituksiin:

- Taukojumppaa istumatyöhön
- Niska-hartiajumppa
- Käsipainotreeni
- Aamujumppa

Vahvike, ryhmä—ja viriketoiminnan aineistopankista saa paljon erilaisia ohjeita

<https://vahvike.fi/fi/liikunta/jumppaohjeita>

Korona-aikana myös paikalliset lehdet ovat julkaisseet nettisivuilla paljon videoita, joissa erilaisia ohjattuja liikuntatuokioita, konsertteja, jumalanpalveluksia yms

Esim. Aamulehti ja Helsingin sanomat.

Kannattaa käydä katsomassa oman alueen lehden sivuilta mitä sieltä pääsee katsomaan.

Yleensä pitää olla lehden tilaaja, että näkee tallenteet.



AIVOLISÄKE-
POTILASYHDISTYS

SELLA RY

AIVOLISÄKE- JA LISÄMUNUAISSAIRAUKSIA
SAIRASTAVIEN JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ
TUKIYHDISTYS