

joulunainen

SELLANEN



2/2024

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n jäsenlehti

**Yhdistyksen
vuosikokous
s. 6-7**

**Solu-Cortef -
pistosopetusta
s. 8-9**

**Jäsenkyselyn
toiveet ja ideat
s. 10-13**

**Vihreän
verhon
takana
s. 3**



Sisältö

- Puheenjohtajan tervehdys 2
- Päätoimittajan tervehdys 3
- Ajankohtaista 4-5
- Yhdistyksen vuosikokous 6-7
- Pistosopetusta 8-9
- Jäsenkyselyn tuloksia 10-13
- Hyvää joulua 14
- Yhteystiedot 15



Jouluinen tervehdykseni!

Niin se lähenee vuoden 2024 loppu. Jälkeenpäin vuotta tarkasteltuani mielessäni on lähinnä kiitollisuus. Voimme yhdistyksen hallituksena olla tyytyväisiä tekemäämme työhön. Se on hyvin merkityksellistä, miten toimimme jäsenistömme hyväksi.

Olemme olleet läsnä monessa eri tapahtumassa, sekä osallistuneet aktiivisesti Olka-toimintaan ja koulutuksiin. Tästä on hyvä jatkaa ja aloittaa uusi vuosi hyvillä mielin.

Lämmin kiitos hallituksemme jäsenille, jotka ahkeroivat meidän kaikkien hyväksi. Teette merkityksellistä työtä vapaaehtoisena.

Toivotamme rauhallista Joulua läheisten kanssa. Ja parasta mahdollista tulevaa vuotta. SELLASIA ME OLEMME.

Terveisin, Anu Herala



Ihmeellinen syksy

SELLANEN

Päätoimittajan tervehdys

Tasan kuusi vuotta sitten olin ensimmäistä kertaa yhteydessä Aivolisäke-potilasyhdistykseemme. Makasin sairaalasängyllä ja olin tilanteessa, joka olisi vienyt minulta hengen ilman oikeaa hoitoa. Yhdistyksen puheenjohtaja Anu Heralan rauhoittava ääni kuului puhelimesta, ja hän sanoi, että tarvitsen kiireellisesti oikeaa hoitoa.

Makasin seitsemän viikon ajan vihreiden sairaalaverhojen takana, mutta sairauttani ei tunnistettu tai tunnustettu. Joku hoitajista sanoi minulle kaiken keskellä: "Sinun pitäisi kirjoittaa tästä kaikesta kirja".

Ilman yhdistyksemme kallisarvioista apua en olisi päässyt koskaan ammattitaitoisen endokrinologin hoitoon ja jäänyt eloon.

Palasin noiden sairaalaverhojen taakse vielä lukuisia kertoja ja päätin, että vielä jonain päivänä tarinani tulee kirjan kansien väliin. Esikoisteokseni *Vihreän verhon takana* julkaistiin 30.9.2024.

Suurin toiveeni on se, että kirja päätyy luettavaksi heille, jotka ovat vierailleet noiden verhojen takana tai katsoneet vierestä lähimmäisen hoitopolkua. Yhtä lailla toivon, että kirja tavoittaisi mahdollisimman paljon hoitohenkilökuntaa.

Yksin ei tarvitse jaksaa, ja toisinaan tarvitsemme puolestapuhujia.

Kiitos Anu Herala ja Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry siitä, että olen vielä täällä kertomassa tarinaani.

Terveisin, Riitta Lielähti



Kuva: Janne Miettunen

Hypokortisolismi-potilas päivystyksessä tietolehtinen

Invalidiliiton Harvinaistoiminta ja Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry ovat yhteistyössä toteuttaneet tietolehtisen, joka sisältää tietoa hypokortisolismi-potilaan hoitamisesta päivystystilanteissa. Tietolehtinen on vapaasti ladattavissa ja tulostettavissa Invalidiliiton ja Sella ry:n sivuilta, ja sen voi ottaa mukaan päivystykseen. A4-kokoisen tietolehtisen toiselle puolelle voi kirjoittaa omaan lääkitykseen ja oireisiin liittyvää tietoa.

Linkki: [Hypokortisolismi-potilas päivystyksessä tietolehtinen](#)

Hypokortisolismi-potilas päivystyksessä

Hengenvaarallista Addisonin kriisiä tulee osata epäillä päivystyksessä potilaan oireiden taustalta, mikäli hänellä on ollut käytössään säännöllinen glukokortikoidihoito.

Hypokortisolismipotilailla voi olla taustalla:

1. Primaari Addisonin tauti (lisämunuaiset)
2. Sekundaarinen lisämunuaisen vajaatoiminta (aivoisäke ja hypotalamus)
3. Lisämunuaisen esimerkiksi pitkään käytettyjen glukokortikoidien vuoksi.

Päivystyksessä on tarkistettava, onko potilas ottanut kotohyödykkeiden mukaan ylimääräistä hydrokortisonia. Mikäli ei ole tai asia on epäselvä, on potilaalle annettava hydrokortisonia tilanteen mukaan suun kautta, suoneen tai lihukseen.

Kriisin tunnistaminen sekä nopea glukokortikoidi- ja nesteytys hoito ovat elintärkeitä. Kriisin hoito aloitetaan pikaisesti kliinisin perustein, eikä laboratoriotulosten vastauksia jätetä odottamaan. Tämän jälkeen on syytä selvittää ja hoitaa kriisin takana oleva syy.

Vaarana on hengenvaarallinen addisonin kriisi, jonka laukaisee yleisemmin infektio tai muu stressitilanne.

Lisämunuaiset lisäävät kortisolin eritystä stressitilanteissa jopa viisikertaiseksi. Lisäksi kriittisesti sairaalla potilaalla kortisolien pitoisuus on inaktiivisesti hidastunut. Tämän vuoksi seurain kortisolipitoisuus on kriittisesti sairaalla potilaalla yli 800-900 nmol/l, kun se stressitilanteissa aamun ensimmäisessä on yleensä yli 300 nmol/l. Koska Addisonin tautia tai hypokortisolismia sairastavan lisämunuaiset eivät toimi, potilaalla puuttuu normaali stressiin liittyvä kortisolivaste.

Hypokortisolismipotilaat tarvitsevat akuutisti sairastuessaan 2-3-kertaisen glukokortikoidiannoksen. Epävarmasta tilanteesta potilaalle on vähemmän haittaa hetkeksi tilanteesta glukokortikoidista kuin mahdolliseen kriisiin alottavasta hypokortisolismista.

Glukokortikoidihoitoa aikana seurataan potilaan yleisvointia, verenpainetta, turvotuksia sekä plasmassa elektrolyytti- ja glukosipitoisuuksia. Liian pieni annos voi ilmentä hypotensiota, huonona vointina, hypoglykemiana ja hyponatremiana.

Huom!
Addisonin tauti tai muu lisämunuaisen vajaatoiminta tulisi löytyä potilaan riskitiedoista potilastietojärjestelmästä.

On tärkeää, että potilaalla on SOS-passi näitä tilanteita varten, jolloin sähköisin järjestelmän ei saada yhteyttä.

Huomioi potilaan ja hänen läheisensä kertomat yksilölliset oireet matalan kortisolitasen tunnistamiseksi. Potilaan tulee tuntea olonsa turvallisiksi päivystyspoliikkikoissa.

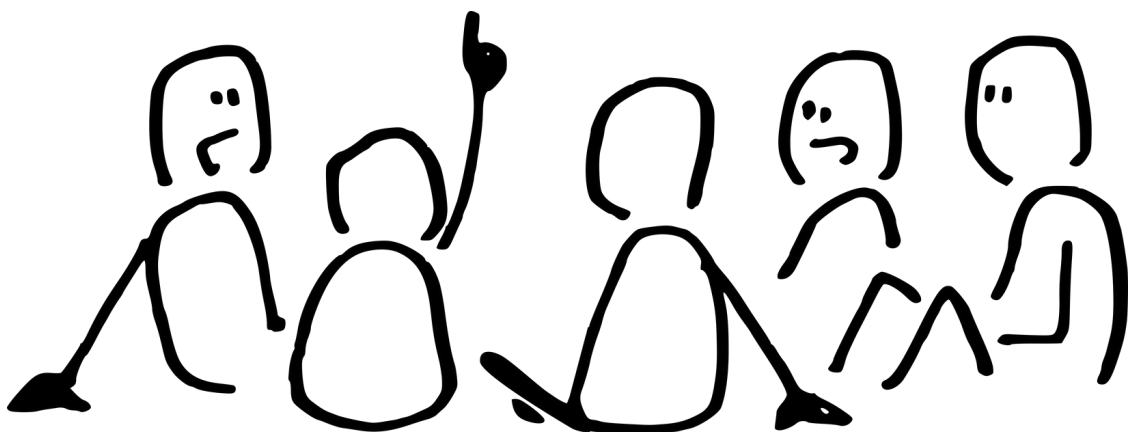
Lähde: Miettinen, Helena E. & Miettinen Päivi J. 2021. Addisonin tautia sairastava potilas päivystyksessä. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2021; 137(15): 1525-31.

Esitteen ovat toteuttaneet yhteistyössä Invalidiliiton Harvinaistoiminta ja Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry

Vertaistukea verkossa

Verkkovertaistukitapaamisissa pääset vaihtamaan kuulumisia muiden kanssa paikasta riippumatta. Osallistua saa sen verran kuin haluaa, vaikka vain kuunnellen. Kaikki vertaistapaamisissa puhuttu on luottamuksellista.

Suosittut verkkovertaistukitapaamiset saavat jatkoa myös vuonna 2025. Ajankohdista ilmoitetaan verkkosivuilla ja Facebookissa - seuraa tiedotusta. Ilmoittaudu tapaamiseen viimeistään edeltävän viikon sunnuntaina lähettämällä sähköpostia osoitteeseen **katja.sellary@gmail.com**. Saat osallistumislinkin sähköpostiisi ennen tapaamista. Mikäli haluat testata Teams-yhteyttä etukäteen, ota yhteyttä tiedottajaamme Katjaan.



Vuosikokous ja liikuntapäivä Varalassa

Reilut parikymmentä jäsentä kokoontui lumisena pyhäinpäivänä Tampereelle Varalan urheiluopistoon vuosikokoukseen ja liikunnalliseen tapahtumaan. Kokouksessa käytiin läpi vuoden 2023 toimintakertomus, tilinpäätös ja tase, sekä hyväksyttiin vuoden 2025 toimintasuunnitelma ja talousarvio.

Tuleva vuosi on yhdistyksemme 28. toimintavuosi. Jatkamme toimintaamme yhdistyksen perusarvojen mukaisesti: tarjoamme mahdollisuuden vertaistukeen, jaamme tietoa aivolisäkesairauksista ja yhdistyksen toiminnasta ja järjestämme jäsenten toiveiden mukaista toimintaa. Verkkovertaistukitapaamiset jatkuvat, ja koulutetut vertaistukihenkilöt ovat tavoittavissa tukipuhelimen, sähköpostin ja Toivo-sovelluksen kautta. Yhdistys osallistuu erilaisiin tilaisuuksiin ja verkostoihin, ja jakaa tietoutta esimerkiksi OLKA-pisteillä. Keväälle suunnitellaan myös virkistysviikonloppua.



Yhdistyksen vuosikokous

Jäsenmaksu päätettiin pitää 28 eurossa. Hallitus jatkaa entisellä kokoonpanolla: Anu Herala, Eero Korpio, Katri Järvenranta, Riitta Lielahti, Maarit Patokoski, Katja Moilanen, Jori Herala ja Kari Järvenranta.

Vuosikokouksen jälkeen osallistujat pääsivät kokeilemaan jousiammuntaa, joka oli monelle uusi kokemus – eikä lainkaan niin helppoa, miltä näyttää. Päivä päättyi kahvittelun ja vertaiskeskustelujen merkeissä, joka kruunasi antoisan yhteisen päivän.

Teksti: Katja Moilanen

Kuvat: Katri Järvenranta ja Katja Moilanen



Pistos-opastusta pikkujoulutunnelmissa Oulussa

Yhdistys järjesti joulukuussa kaksi Solu-Cortef pistos-opastusta, toisen Oulussa ja toisen Tampereella. Tapahtumissa oli mahdollista päästä harjoittelemaan lääkkeen sekoittamista ja pistostekniikkaa ammattilaisten johdolla. Monet yhdistyksemme jäsenistä ovat kortisonilääkityksen käyttäjiä, ja hätätilanteissa voi joutua turvautumaan pistokseen. Silloin on tärkeää osata toimia oikein.

Oulun tapaamisessa Hanna Komulainen ja Maria Erholtz Pohteelta opastivat lääkkeen käsittelyä ja pistämistä pistostyynyyn. Saimme myös hyviä käytännön vinkkejä sekä asiantuntijoilta että toisiltamme. Opimme muun muassa sen, että lääkkeen voi sekoittaa valmiiksi, mutta se säilyy jääkaapissa vain vuorokauden verran. Uutena tietona tuli myös se, että lääkettä on hyvä sekoitella rauhallisesti käännellen, ei voimakkaasti ravistaen.

Paikalla olleet jäsenet ja omaiset totesivat harjoittelun hyödylliseksi. Mitä enemmän harjoittelee, sitä enemmän siihen tulee varmuutta. Opastuksen ohessa nautittiin jouluisista tarjoiluista ja vaihdettiin kuulumisia.

Teksti: Katja Moilanen

Kuvat: Riitta Lielähti



Pistos-opastusta pikkujoulutunnelmissa Tampereella

Yhdeksän urhoollista yhdistyksemme jäsentä kokoontui Tampereen Artteliin lumisena lauantaina 14. joulukuuta. Olimme saaneet opastajaksemme TAYS:istä Johanna Hietalan. Hänen opastuksellaan jokainen sai kokeilla lääkepakkauksen käsittelyä, aineen sekoittamista, sekä injektioruiskun käsittelyä. Haastavimmaksi osoittautui lääkeaineen saaminen pullosta ruiskuun. Itse pistäminen sen sijaan alustana käytettyyn appelsiiniin oli varsin helppoa.

Kaikki olimme yhtä mieltä siitä, että opetustuokio oli erittäin havainnollinen ja hyödyllinen, käytössämme kun oli ihan oikean näköinen lääkepakkaus ja injektioruisku neuloineen. Lääkeaine oli vain korvattu keittosuolaliuoksella.

Iltapäivä jatkui pikkujoulun merkeissä. Kahvin kanssa nautittiin monenlaisia herkkuja. Iltapäivän päätteeksi käytiin kaikille tärkeää vertaistukikeskustelua.

Hyvillä mielin ja piirun verran osaavampina poistuimme jo pimentyneeseen iltapäivään.

Teksti: Eero Korpio

Kuvat: Anu Herala



Jäsenkyselystä toiveita ja ideoita toimintamme kehittämiseksi

Yhdistyksemme toteutti loppuvuonna jäsenkyselyn kartoittaakseen jäsentemme näkemyksiä ja toiveita toiminnastamme. Kyselyyn vastasi 39 jäsentä. Suurin osa vastaajista oli naisia (77 %), ja kuului ikäryhmään 30 – 69 -vuotta. Eniten vastaajia oli Länsi-Suomesta, mutta vastauksia saatiin ympäri Suomea.

Miksi jäsenet liittyvät yhdistykseemme, ja mitä yhdistykseltä toivotaan?

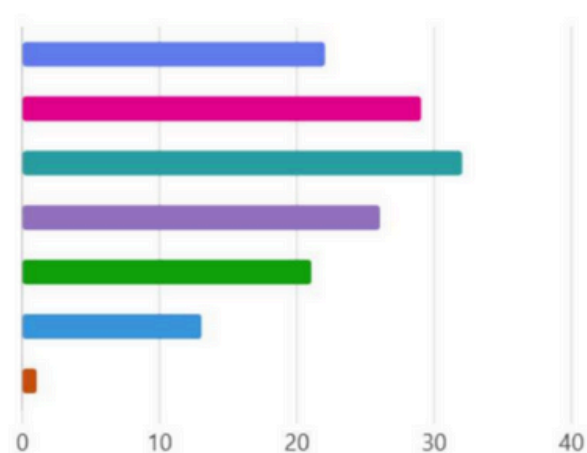
Suurin osa vastaajista on liittynyt yhdistykseen saadakseen vertaistukea ja tietoa sairaudestaan. Vastaajista valtaosa sairastaa itse aivolisäkesairautta, mutta vastauksissa mainittiin myös läheisen sairaus motiivina liittymiselle.

Jäsenemme toivovat yhdistykseltä erityisesti asiantuntijaluentoja, koulutuksia ja vertaistukitapaamisia sekä kasvokkain että verkossa. Elämä sairauden kanssa, hyvinvointi ja jaksaminen, sekä sairauden hoito ja hoitomuodot koettiin kiinnostaviksi teemoiksi.

Vertaistuki korostui vastauksissa. Vastaajista yli puolet oli osallistunut vertaistukitapaamisiin. Sijainti koettiin suurimmaksi esteeksi tapaamisiin osallistumiselle, ja kyselyssä korostuikin tarve tavoittaa myös syrjäseudulla asuvat jäsenet. Eniten toivottiin fyysisiä tapaamisia, mutta myös verkkotapaamisille on tarvetta.

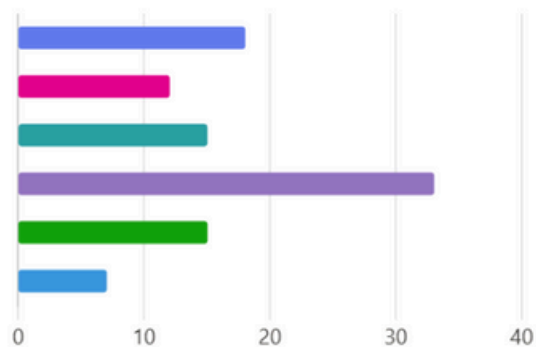
Mitkä seuraavista teemoista kiinnostavat sinua? (voit valita useamman vaihtoehdon)

● Sairausten hoito ja hoitomuodot	22
● Hyvinvointi ja jaksaminen	29
● Elämä sairautensa kanssa	32
● Vertaistuki	26
● Tuki ja neuvonta	21
● Yhteistyö terveydenhuollon kanssa	13
● Muu	1



Minkä tyyppisiä tapahtumia tai toimintaa toivoisit yhdistykseltä? (voit valita useamman vaihtoehdon)

● Vertaistukitapaamisia kasvokkain	18
● Verkkotapaamisia	12
● Koulutuksia	15
● Asiantuntijaluentoja	33
● Sosiaalisia tapahtumia	15
● Muu	7



Miten viestintämme toimii?

Suurin osa vastaajista (74 %) koki saavansa erittäin hyvin tai melko hyvin tietoa yhdistyksen toiminnasta. Sähköpostitiedotteemme ja kattavat verkkosivut saivat kiitosta selkeydestään ja ajankohtaisuudestaan. Sähköposti ja Facebook koettiin parhaiksi tavoiksi saada tietoa yhdistyksen toiminnasta. Kehitysehdotuksina nousi esiin tarve lisätä näkyvyyttä sosiaalisessa mediassa sekä tarjota tapahtumakoosteita.

Mitä teemme hyvin, ja missä on kehitettävää?

Jäsenet arvostavat aktiivista hallitustamme, lämmintä yhteishenkeä ja verkkovertaistapaamisia. Yhdistyksellä on vahva tietopohja ja tukea on saatavilla tarvittaessa.

Kehitysehdotuksina jäsenet esittivät alueellista toimintaa, vapaaehtoisten aktivoimista ja varainhankinnan tehostamista. Joidenkin mukaan tapahtumien kustannuksia voisi alentaa, toisaalta yleisten tukien pienentyessä ehdotettiin myös jäsenmaksun korotusta.

Tulevaisuuden toimet

Yhdistys suunnittelee uusia tapahtumia ja vertaistukitoimintoja kyselyn vastausten perusteella. Jäsenten ideoita hyödynnetään hallituksen työssä. Jäsenkysely sai hyvää palautetta, ja se pyritään toteuttamaan jatkossa säännöllisesti.

Lämmin kiitos kaikille kyselyyn vastanneille. Yhdessä voimme kehittää toimintaamme entistä paremmin jäseniämme palvelevaksi.

Yhdistyksen vahvuudet jäsenkyselyn perusteella



AIVOLISÄKE-
POTILASYHDISTYS

SELLA RY

AIVOLISÄKESAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN
JA HEIDÄN LÄHEISTENSÄ TUKIYHDISTYS

*Toivotamme teille hyvää joulua ja
kaikkea hyvää vuodelle 2025!*

Jos istahtaisi alas ja kuuntelisi hiljaa.
Antaisi joulun tulla luokse sen sijaan, että
lähtisi etsimään sitä puhtaista komeroista
tai täydellisistä jouluruuista.
Jos eläisi tätä hetkeä lävitse
pyrkimättä pakoon.
Se olisi paras lahja.

-R. Lielahti



Yhteystiedot

- **Anu Herala**, hallituksen puheenjohtaja ja tukipuhelinvastaava
sellayhdistys@gmail.com
- **Eero Korpio**, hallituksen varapuheenjohtaja ja tukisähköpostivastaava
eero.korpio@kolumbus.fi
- **Katri Järvenranta**, sihteeri, tietoturvavastaava ja taloudenhoitaja
katri.jarvenranta@gmail.com
- **Maarit Patokoski**, Pohjois-Suomen aluekoordinaattori
maarikka74@gmail.com
- **Riitta Lielahti**, lapsiperhevastaava ja jäsenlehden päätoimittaja
riitta.sellary@gmail.com
- **Katja Moilanen**, tiedottaja
katja.sellary@gmail.com
- **Jori Herala**, omaisjäsen
jori.herala@gmail.com
- **Kari Järvenranta**, omaisjäsen
kari.jarvenranta@hotmail.com

Jäsenlehteen liittyvät kyselyt ja toiveet

sellalehti@gmail.com

Tukipuhelin (päivystys maanantaisin klo 16-18)
Tukisähköposti

050 449 7579
tuki.sellayhdistys@gmail.com

Verkkosivut

<https://sellanet.com/>

Facebook-sivu

<https://www.facebook.com/AivolisakePotilasyhdistysSellaRy>

Sella ry:n keskusteluryhmä

<https://www.facebook.com/groups/sellarynkeskusteluryhma>

Sella ry:n lapsiperheet

<https://www.facebook.com/groups/sellarynlapsiperheet>



