

Yhdistystoimintaa ja niveltietoa 20 vuotta

YHDISTYKSEN SYNTY JA ALKUVUODET

Minua on pyydetty muistelemaan Suomen Nivelyhdistyksen alkutaipaletta, koska olin yhden perustajajäsenistä. Reilut 20 vuotta sitten Reumaliitto otti minuun ja muutamaan muuhun yhteyttä, jotta perustettaisiin yhdistys tekonivelleikatuille. Mielestämme yhdistys oli tarpeen, koska tietoa leikkauksista oli vähän, ja koska jonot tekonivelleikkauksiin olivat pitkät. Itsellenikin oli juuri leikattu toinen lonkan tekonivel ja toinen odotti leikkausta.

TEKSTI: HANNELE JAGADEESAN

NÄIN Suomen Tekonivelyhdistys perustettiin 9.12.1999 Reumaliiton tiloissa. Perustajajäsenenä oli itseni lisäksi mm. **Liisa Vatanen** Järvenpäästä, ja hän toimi alusta asti jäsenasiainhoitajana aina vuoteen 2019. Puheenjohtajaksi tuli ortopedi **Tapio Tarvainen** Kangasalta, minä tulin varapuheenjohtajaksi Helsingistä ja sihteeriksi tuli **Sonja Bäckman** Kauniaisista. Muita hallituslaisia olivat **Maija Karjalainen**, **Ester Tuominen** ja **Raili Laaksonen**.

Varsinainen toiminta käynnistyi seuraavana vuonna, jolloin jäsenille lähetettiin Niveltieto-lehden vaatimaton esiasie *Suomen tekonivelyhdistyksen jäsentiedote* 1/2000. Lehti oli monistamalla tehty tiedote, jossa puhuttiin mm. leikkausjonon pituudesta. Lehden sai noin 150 jäsentä.

Seuraavana vuonna jäsentiedotteita tehtiinkin jo kaksi kappaletta. Lehden laatu parani, koska se tulos-tettiin painossa. Lehden pääkirjoituksessa 2/2001 puheenjohtaja Tarvainen valittelee yhdistyksen toiminnan kovin Uusimaa-keskeisyyttä. Lehdissä kirjoitettiin myös mm. nivelrikon kivunhoidon ja pinnoitelonkkien ongelmista. Puheenjohtaja Tapio Tarvainen oli yksi ensimmäisistä nykyaikaisista pinnoitelonkan saajista Suomessa.



Yhdistyksen alkutaipaleella tehtiin paljon talkootyötä. Postitustalkoissa 19.3.2003 takana Hannele Jagadeesan, Jyrki Laakso ja Maija Karjalainen.

Yhdistyksessämme aloitti myös ensimmäinen tukihenkilö, sairaanhoitaja **Maija Karjalainen** Helsingistä, ja hänelle sai soittaa. Syksyllä aloitti myös Helsingin Porinatupa (nykyinen nivelpiiri) toimintansa vetäjänään **Leena Koivu** Helsingistä. Rahastonhoitajaksemme saimme Järvenpäästä **Jyrki Laakson**, joka sittemmin toimi kauan Niveltiedon päätoimittajana ja yhdistyksen toiminnanjohtajana.

Vuonna 2002 lehti jatkoi ilmestymistään kaksi kertaa vuodessa sisäl-

täen Helsingin Porinatuvan (nykyisen nivelpiirin) kuulumisia, tuetun loman ensimmäisen hakemuslomakkeen ja ensimmäiset mainokset rahoittamaan tuhannen lehden tulostamiskuluja.

Niveltietoa televisioon, lehtiin ja radioon

Tärkeänä tavoitteena pidimme sitä, että Suomen Tekonivelyhdistys tulisi laajasti kaikkien tietoon Suomessa. Ensimmäinen mahdollisuus tähän tuli, kun sain kutsun 9.4.2002



Jyrki Laakso esittelee Suomen Tekonivelyhdistys ry:tä Keravalla 18.10.2003.

TV2:n Ajankohtaisen kakkosen suureen terveydenhoitoiltaan. Juontajina olivat **Jan Andersson** ja **Satu Miettinen**. Ylen musta auto haki minut Helsingistä ja vei Tampereelle. Paikalla keskustelin mm. Lääkäriliiton puheenjohtaja **Heikki Pälven** ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin johtaja **Aki Lindénin** sekä kansanedustaja **Ilkka Taipaleen** kanssa. Pääsin puhumaan tekonivelleikkaukseen pääsyn vaikeudesta, hoitotakuun tarpeesta ja tietysti kertomaan yhdistyksemme olemassaolosta. Ylen maksamaan hotelliin pääsin illalla kansanedustaja **Mauri Pekkarisen** kyydillä. Ohjelmalla oli melkein 800 000 katsojaa.

Kesällä 2002 silloinen *Madame*-lehti teki haastattelun otsikolla ”Nivelrikko tulee – oletko valmis?” 15. heinäkuuta minut pyydettiin Ylen uutisstudioon asiaa ja viihdettä sisältävään *Kirvesmiehet*-ohjelmaan, joka oli suora lähetys otsikolla: ”Kuka saa hoitoa, kun väki vanhenee ja rahat vähenee?” Lähetystä juonsivat **Jan Erola** ja **Jaakko Lyytinen**. Toimin siinä aluksi keilatuomarina ja kerroin sitten tekonivelistä, yhdistyksestä ja yleensä hoidon priorisoinnista. Tietous yhdistyksestä jälleen levisi.

Mielenosoituksessa ja ministeriä tapaamassa

13.9.2002 olin mukana järjestämässä HUS:n hoitajien kanssa Senaatintorille mielenosoitusta terveydenhuollon säästöjä vastaan ja hoitotakuun puolesta. Ajankohtainen kakkonen haastatteli ja kuvasi minua samalla, kun ohjelman tekijät kyyditsivät minut Senaatintorille. Pidin siellä rappusten yläpäässä puhujakorokkeella puheen hoidon saannin parantamisesta.

Tämä mielenosoitusreissu poiki kutsun Valtioneuvoston linnaan tapaamaan tunniksi valtiovarainministeri **Sauli Niinistöä**, jolle kerroin leikkaukseen pääsyn ongelmista ja reumaa sairastavien tarpeesta saada käyttöön muualla maailmassa jo käytössä olevat biologiset lääkkeet. Luovutimme hänelle myös mielenosoituksessa kerätyn adressin terveyspalvelujen puolesta. Lyhyessä ajassa adressiin oli kertynyt 3500 nimeä. Niinistö uskoi, että hoitotakuu tulisi toteutumaan vuoden 2005 alusta.

Samassa kuussa ehdin vielä toimittaja **Susanne Päivärinnan** asiaohjelmaan *Päivärinta* puhumaan terveydenhuollon priorisoinnista. Vieraina oli päättäjiä ja tavallisia kansa-

Kuvassa tekoniveliä vuodelta 2005.

laisia. Muistan, että olin yhtä mieltä peruspalveluministeri **Osmo Soini-vaaran** kanssa useimmista asioista. Pääsin myös esittämään lokakuussa Ylen radiossa kysymyksen Presidentti **Tarja Haloselle** suorassa lähetyksessä hoitoaiheesta, jota en enää tarkkaan muista.

Verkkosivut ilmestyvät, tiedotus vahvistuu

Syksyllä yhdistyksen hallitus puuhasi sponsorin auttamana yhdistyksen ensimmäistä esitettä. Olimme saaneet joukkoomme hallitukseen myös uuden toimeliaan sihteerin **Arja Vehmasen** Keravalta.

Marraskuussa yhdistyksen hallitus lensi Kuopioon lääkefirman sponsorina, ja piti siellä sääntömääräisen syyskokouksensa Kuopion yliopistollisessa keskussairaalassa. Meillä oli useampi asiantuntijaluento ennen kokousta puhujinaan reumatologi **Riitta Luosujärvi**, professori **Ilkka Vohlonen**, Kuopion sosiaali- ja terveysjohtaja **Paavo Kaitokari** ja ortopedi **Juha Lumiaho**. Paikalla oli myös Savon Sanomat, ja annoin haastattelun paikalliselle Yle Savon -radiolle. Haastattelu toimi samalla tilaisuuden mainoksena.

Minut valittiin syyskokouksessa yhdistyksen uudeksi puheenjohtajaksi Tapio Tarvaisen saadessa kunniapuheenjohtajan arvonimen. Jouluksi ehdin vielä vieraillla sairaala Ortonissa puhumassa aiheesta ”Tekonivelpotilaan kokemuksia





Yhdistyksen hallituksessa osattiin myös pitää hauskaa, ainakin joulukuussa 2004. Reumaliiton pikkujoulussa laulettiin Juicen Sikaa asianmukaisesti varustautuneina. Kuvassa vasemmalta Riitta Hukkanen, Anja Karjalainen, Leena Koivu, Hannele Jagadeesan, Liisa Vatanen, edessä Auli Hackman ja takana oikealla Arja Vehmanen.

potilaan kannalta.” Vuonna 2002 lopulla ehdimme järjestää vielä jäsenlehdellemme nimikilpailun, jossa **Riitta Heinon** ehdottama *Niveltieto* voitti kilpailun.

Vuonna 2003 ilmestyi ensimmäinen 48-sivuinen *Niveltieto*-lehti, jonka pääkirjoituksessa muistutettiin, että Suomi käyttää OECD-maista vähiten rahaa terveydenhuoltoon, ja että hoitojonossa oli 100 000 potilasta yli kolme kuukautta ja 65 000 yli kuusi kuukautta. Nivelpiirejä oli jo Helsingin ja Tampereen lisäksi Kirkkonummella, Mikkeliissä, Riihimäellä ja Salossa.

Minut valittiin alkuvuodesta 2003 Reumaliiton hallitukseen. Suomen Tekonivelyhdistys oli vielä tässä vaiheessa Reumaliiton jäsenjärjestö. Järjestimme Riihimäellä kevätkokouksen, jossa puhui fysiatri **Timo Rousi**. Valitsimme palveluasiamieheksemme sosiaalihoaja **Anja Karjalaisen** Keravalta auttamaan sosiaaliturvaky-symyksissä ja löytämään oikean tien byrokratian viidakossa.

Helmikuussa kävimme tutustumassa uuteen, edellisvuonna avattuun tekonivelsairaala Coxaan ja äskettäin perustettuun Tampereen Porinatu-paamme. Webmasterimme ja varapu-

heenjohtajamme Jyrki Laakso loihti meille vielä jossain välissä yhdistyksen kotisivut, joita hän kehittäi ja paranteli pikkuhiljaa.

Toukokuussa menin polven tekonivelleikkaukseen ja sain polveen bakteritulehduksen. Sairaalassa meni yli neljä viikkoa ja pääsin kotisairaalaan omaan kotiini, jossa jatkettiin antibioottien tiputtamista suoneen vielä toiset neljä viikkoa. Sitten siirryttiin antibioottihoitoon suun kautta. Loppuvuoden toimin puoliteholla, mutta onneksi hallituksessa oli hyvä porukkahenki ja kaikki asiat tuli hoidettua.

Apurahalla vertaistukea

Vuosi 2004 toi hallitukseemme taas uutta verta. Saimme **Heikki Multaharjun** Helsingistä hoitamaan kuntoutus- ja potilasvahinkoasioita sekä



toimittaja/taittaja/graafinen suunnittelija **Auli Hackmanin** Järvenpäästä hoitamaan *Niveltieto*-lehden taittamista. Kuvittaja **Erja Natunen** oli myös liittynyt *Niveltiedon* tekijäporukkaan. Loma-asioiden hoitaja ja kokousemäntä, pirteä **Riitta Hukkanen** Salosta, aloitti vapaaehtoistyönsä joukossamme.

Jyrki Laaksosta tuli ensimmäinen palkattu osa-aikainen koordinaattori yhdistykseen. Järjestimme mm. kilpailun jäsenhankinnasta ja postikortin suunnittelusta. Huhtikuussa pidimme kevätkokouksemme Heinolassa, ja osastonlääkäri **Ari Kokkonen** piti luennon polven tekonivelleikkauksesta.

Toukokuussa olin eduskunnan vierana ja puhuin jälleen hoitotakuun tärkeydestä. Samassa kuussa saimme ensimmäisen apurahamme 10 000 euroa **Päivikki** ja **Sakari Sohlbergin** säätiöltä. Palkkasimme rahoilla mm. osa-aikaisen vertaistuen ohjaajan **Onneli Wäckin** nivelpiirien tueksi.

Hallitus reissasi vuoden aikana pitämässä tilaisuuksia ainakin Tampereella, Turussa, Vantaalla, Riihimäellä, Lappeenrannassa ja Kangasalla Kuntoutuskeskus Apilassa. Nivelpiirejäkin oli jo yhdeksällä paikkakunnalla.

Syyskokouksessamme Tiedekeskus Heurekaassa *Ikäihmisten tiedevii-kolla* päätimme muuttaa yhdistyksen nimen *Suomen Nivelyhdistykseksi*. Nimenmuutos 16.11.2004 yhdistysrekisteriin heijasteli sitä tosiasiaa, että enemmistö yhdistyksen jäsenistä sairastaa nivelrikkoa.

Vuoden 2005 tammikuussa olin Ylen Ajan henki -ohjelmassa keskustelemassa toimittaja **Johanna Korhosen** johdolla kotihoidosta mm. kansanedustaja **Sirpa Pietikäisen** ja peruspalveluministeri **Liisa Hyssälän** kanssa. Iso asia meille oli, että hoitotakuu astui voimaan ensimmäisenä päivänä maaliskuuta. Turussa järjestettiin

Onneli Wäck teki vuosikausia lujasti töitä maamme nivelpiiriverkoston luomisessa. Onnelilta lohkeaa myös runonlausunta, niin kuin luultavasti tässäkin kuvassa vuodelta 2005.



Marjatta Leppänen oli asiantuntijaluentojen vetonaula yhdistyksen ensimmäisellä valtakunnallisella luentokiertueella "Hoida oikein nivelrikko". Kuvassa vasemmalta yhdistyksen pitkäaikainen jäsenasioiden hoitaja ja Matti-Katin piirtäjä Liisa Vatanen, Marjatta Leppänen ja Hannele Jagadeesan (ent. Koponen).

illan ensitietokurssi ensimmäisenä "pilottikurssina" 50 osanottajalle, ja kurssin "äitinä" toimi nivelpiirin vetäjä **Marja-Liisa Salminen**. Seuraavaksi kurssi tuli Helsinkiin.

Maaliskuussa ET-lehdessä oli haastatteluni otsikolla "Nivelriikon kanssa

voi oppia elämään." Kannustimme eri puolella Suomea asuvia yhdistyksen jäseniä menemään mukaan lehtihaastatteluihin, joissa he pääsevät viemään tietoa eteenpäin sekä sairaudesta että Suomen Nivelyhdistyksestä. Moni lehti ympäri Suomea tekikin juttuja.



Löimme yleisöennätyksen toukokuussa Kampin palvelukeskuksessa Helsingissä, jossa oli 335 tarkkaavaista kuulijaa **Esko Kaartisen** luennoilla polven nivelrikosta.

Lehti jo neljästi vuodessa

Saimme myös ensimmäisen kerran RAY:n avustuksen tiedotuksen kehittämiseen. Nivel tieto-lehteä alettiin julkaista neljä kertaa vuodessa. Sponsorien tuella saimme toteutettua ensimmäisen luentokiertueen aiheenaan "Hoida oikein nivelrikko". **Marjatta Leppänen** kiersi esiintymässä näillä luennoilla viidellä paikkakunnalla, ja hänen esiintyjäparinaan oli joko ylilääkäri **Olavi Airaksinen** tai fysiatri **Jukka Pekka Kouri**. Marraskuussa erosimme Suomen Reumaliitosta ja liityimme jäseneksi Suomen Tule ry:een ja Sosiaali- ja terveysturvan keskusliittoon.

Aikaisemmin kolmannes jäsenmaksuistamme meni Reumaliittoon, mutta nyt saimme tehtyä näillä rahoilla 52 sivua Nivel tieto-lehteä. Lokakuussa ehdin vielä keskustelemaan Susanne Päivärinnan vieraaksi A-talk-ohjelmaan otsikolla "Kuka jää hoidotta?" Puhuimme hoitojen priorisoinnista, ja tittelini oli Suomen Nivelyhdistyksen puheenjohtaja.

Vuonna 2006 aloitimme turvallisen kivunhoidon luentokiertueen yhdessä Kipupotilasyhdistyksen, Selkäliiton ja Astra Zenecan kanssa. Tämä luentokiertue, jonka nimi oli "Hallitse Kipu – vältä haitat", kävi vierailulla Kajaanissa, Oulussa ja Kokkolassa. Nivelpiirejä oli jo 18 kappaletta. Nivel tieto-lehden 2/2006 teemana oli rohkeasti luontaistuotteet ja vaihtoehtohoidot. Käsitelimme muun muassa manipulaatiohoitoja sekä täydentäviä hoitoja, kiinalaista lääketiedettä sekä luontaislääketiedettä, klassista homeopatiaa, pohjalaista kansanparannusta, vyöhyketerapiaa, refleksologiaa, huippukylmähoitoa ja hierontaa.

10 vuotta (2008–2017) Suomen Nivelyhdistyksen puheenjohtajana toiminut ortopedi Esko Kaartinen on ahkera ja loistava luennoija.

Suomen Nivelyhdistystä on kasvatettu rakkaudella, ja varsinkin vuosina 2004–2014 jäsenmäärä kasvoi keskimäärin lähes tuhannella jäsenellä vuodessa. Draamaakin on riittänyt; tässä kuvassa yksi versio yhdistyksen hallituksen bravuurinäytelmästä Saima Hentusen kosinta. Estradilla Jyrki Laakso ja Liisa Vatanen 28.5.2004.

Vuonna 2007 yhdistyksen johtaminen oli jo lähes kokopäivätyötä. Niinpä jätin keskivaikkeaa reumaa sairastavana Nivelyhdistyksen puheenjohtajan tehtävät seuraavalle puheenjohtajalle, ortopedian ja traumatologian erikoislääkärille Esko Kaartiselle. Minusta tuli yhdistyksen kunniajäsen loppuiäksi.

Nimimerkki Aulis (**Auli Hackman**), joka pakinoi vuodesta 2005 Nivel tieto-lehdessä, kuoli vuonna 2012, jonka jälkeen jatkoin hänen työtään lehdessä Nivelkanavalla Hannele -osiolla, joka edelleen jatkuu.



Yhdistyksen luominen alusta oli mukavaa hommaa. Vapaaehtoisporukalla tehtiin kovasti töitä. Varmasti

kaikkia ei ole tässä mainittu, ja haluan kiittää kaikkia mukana olleita. Ajasta jäivät kaihoiset muistot. 🌍