

Syke -LEHTI

1•2023

Maire Åkermanilla
21 vuotta keuhkosiirrosta

4

Virkistystä omaan arkeen
tuetuilta lomilta

12

Sydänsiirtoa odottava
Maiju Paukkala:
Tulevaisuus on toivoa täynnä

14

Siirtoja, siirtoja – enemmän siirtoja

Suomen ensimmäisestä sydänsiirrosta on kulunut jo 38 vuotta ja ensimmäisestä keuhkosiirrosta sekä Syken perustamisestakin vierähtänyt pian kolmannesvuosisata. Alkuvuosina siirtojen lukumäärä oli ymmärrettävästi hyvin vähäinen. Melko pian yllettiin kuitenkin jo kaksinumeroisiin siirtolukuihin ja yhä parempiin hoitotuloksiin etenkin sydänsiirroissa. Keuhkosiirrokkaiden osalta hoitotulokset kohenivat huomattavasti vuosituhanen vaihteessa. Sydänsiirtojen kohdalla määrällinen kehitys on pysähtynyt ja samoin näyttäisi käyvän keuhkosiirroisakin. Molemmissa onneksi hoitotulokset paranevat ja elinajan odote kasvaa.

Keuhkosiirtoja on tehty Meilahdessa viimeisen yhdeksän vuoden aikana keskimäärin 21 vuodessa ja vastaavasti sydänsiirtoja 27 vuosittain, näistä osa viime vuosina virolaisille vastaanottajille. Koska elinsiirto on vakavasti ja parantumattomasti sairaiden viimeinen ja paras hoitomuoto, lukumäärä on auttamattoman pieni. Viime vuosien siirtolistojen pituuteen suhteutettunakin määrä on vähäinen.

Kulloinkin käytettävissä olevien elinluovuttajien lukumäärä tarjoaa yhden hyvin realistisen vertailukohdan suoritetuille siirroille. Suomessa kuten useimmissa muissakin Euroopan maissa siirryttiin 2010-luvun alkupuolella elinluovutuksissa nk. oletetun suostumuksen periaatteeseen, jonka mukaan jokainen aikuinen on potentiaalinen elinluovuttaja, ellei hän ole eläissään luovutusta kieltänyt. Tämä yleisesti hyväksytty periaate sekä luovuttajasairaaloiden hoitohenkilökunnan koulutuksen tehostaminen nosti aivokuolleiden luovuttajien vuotuisen määrän muutamassa vuodessa 80-90 luovuttajasta 100-120:een. Tämän ajateltiin näkyvän myös lisääntyvinä sydän- ja keuhkosiirtoina. Näin ei kuitenkaan ole tapahtunut.

Tulevalle kymmenvuotiskaudelle 2023–2033 Sosiaali- ja terveysministeriö on valmistellut elinluovutuksia ja -siirtoja koskevan toimintasuunnitelman, jolla tavoitellaan sekä luovutusten että siirtojen lisäämistä. Kohdennetun henkilöstökoulutuksen, parannetun organi-

saation ja tehostetun viestinnän oheen halutaan myös uusia luovuttajaryhmiä aivokuolleiden rinnalle. Uuden potilasjoukon ”Elinluovutus verenkierron pysähtymisen ja kuoleman toteamisen jälkeen”-toiminta aloitettiin yliopistosairaaloissa ja lähiaikoina voidaan odottaa ensimmäisiä munuaissiirtoja tästä ryhmästä. Ulkomaiset kokemukset ovat rohkaisevia muidenkin kuin munuaissiirtojen kohdalla.

Elinsiirtotoiminnassa siirteiden laatu on tärkeä kriteeri. Kehon ulkopuolisella kuntoutuksella siirteiden laatua ja määrää on saatu lisättyä. Tutkimustoiminnalla ja elinsiirtokeskusten yhteistyöllä saataneen lähitulevaisuudessa lisää uusia tekniikoita, joita myös keuhko- ja sydänsiirroissa voidaan hyödyntää. Tämä yhdessä tasaisesti nousevan luovuttajamäärän kanssa saanee aikaan pientä lisäystä myös Suomen pohjoismaisittain alhaisiin sydän- ja keuhkosiirtolukuihin.

Olen ollut ”Onnen Pekka”

Ensimmäinen siirtoihin liittyvä oma-kohtainen, poikkeuksellisen vahva kokemukseni oli, kun vakavan sairauden

aikana kuulin elinsiirron mahdollisuudesta hoitavalta lääkäriltäni. Pääsin siirtoselvittelyihin Meilahteen kesällä 2006. Parin viikon kuluttua koitti ilon päivä, kun kuulin päässeeni listalle.

Samoihin aikoihin sain tietää, että Syken joukkue oli ollut EM-kisamatkalla Italian Napolissa. Ehkäpä jo tuolloin, ainakin alitajuisesti syntyi ajatus omasta siirrosta ja sen jälkeisestä uudesta ajasta, jopa kisamatkoistakin.

Listalla olo päättyi seitsemän kuukauden kuluttua tärkeään puheluun koordinaattorilta. Matkalle Meilahteen lähdin luottavaisin mielin.

Toipumiseni edistyi hyvin ja päätimme puolisoni kanssa lähteä kesällä 2008 EM-kisamatkalle Ranskan Vichyyn aluksi kannustajina. Viime hetkillä päätin kuitenkin ilmoittautua pariin lajiin, koska fyysinen kuntoutuminen oli edennyt mukavasti.

Tämän matkan aikana vahvistui käsitykseni Syke-yhteisön merkityksestä niin meille siirrokkaille kuin läheisillemme. Tässä yhteisössä on helppo olla ja aktiivisuutensa yhdistyksessä voi itse tilanteen mukaan valita. Minä päädyin aikamani aktiivisen toimijan roolin, johon miellyttävänä osana on sisältynyt kahdeksan kisamatkaa, joukko mukavia yhteisiä tapahtumia ja runsaasti hyviä Syke-ystäviä. Toivottavasti jatkossa näitä kertyy lisää.

Näitä pohdiskeli sydänsiirtonsa 16-vuotisjuhlapäivänä

Jari Laurén



Jari Laurénin leipälaji elinsiirtourheilussa on ollut kuulantyyttö, josta hänellä on useampia arvokisamitaleja. Tässä Jarin hopeatyyttö sarjassa M60 Vilnan EM-kisoissa 2014.



Taistelemaan tottuneet

Suomen ensimmäisestä sydänsiirrosta on kulunut 38 vuotta, keuhkosiirrosta 33. Meitä pitkäaikaissiirrokkaita alkaa olla jo melkoinen määrä. Omasta siirrostani tulee tänä vuonna kuluneeksi 23 vuotta. Kaikki on edelleen hyvin, mutta väkisininkin tulee mieleen, kuinka kauan tämä jatkuu, mitä on edessä? Koska jouhevasti sujunut arki ja hyvä elämä muuttuvat nuorallataiteiluksi?

Viime vuodet ovat osoittaneet, kuinka nopeasti kaikki voi muuttua. Pieni näkymätön virus sai koko maailman polvilleen ja häiriintynyt diktaattori murjoi naapurimaataan ja mullisti miljoonien ihmisten energia- ja ruokahuollon.

Yksittäisen ihmisen kohdalla maailma voi notkahtaa yllättävän ja odottamattoman sairauden myötä. Keuhkosiirrokkaille tutun ja pidetyn keuhkolääkäri Ulla Hodgsonin menehtyminen nopeasti edenneeseen sairauteen viime vuoden lopulla järkytti monia. Meitä riskipotilaita hoitanut ja meihin rohkeutta valanut lääkäri olikin se, jonka elämä päättyi.

Siirrokkaina olemme tottuneet, tai joutuneet tottumaan, elämään terveysuhkien alla. ”Taistelemaan tottunut”, kuten tässä lehdes- sä haastateltu keuhkosiirrokkas Maire Åkerman itsestään toteaa.

Huomisen arvaamattomuus voi kuitenkin välillä lamauttaa. Sitä suuremmalla syyllä: nautitaan tästä päivästä ja otetaan ilo irti pienistä asioista. Ne kun ovat loppujen lopuksi aika isoja.

Tuija Helander

Hyvät sykelaïset

Puheenjohtajakauteni päättyy kevään 2023 vuosikokoukseen. Kauden lopussa yleensä arvioidaan, miten meni ja miten tästä mennään eteenpäin. Aikaisemmin hyväksytyyn strategiaan mukaisesti viime vuosien aikana keskityttiin kehittämään erityisesti Syken viestintää, aluetoimintaa ja hallintoa.

Aluetoiminnassa siirryttiin isompiin, pääosin erikoissairaanhoidon aluekohtaisiin alueisiin, joita johtivat alueelliset aluetoimikunnat. Tällä ratkaisulla saatiin usealle, aikaisemmin ”nukkuneille” alueille uutta aktiiviteettia. Hyvänä esimerkkinä tästä Lappi. On kuitenkin vielä liian aikaista arvioida, kuinka onnistunut tämä uudistus lopulta on ollut.

Viestinnässä tiivistettiin yhteistyötä Sydänliiton kanssa ottamalla käyttöön Sydänyhteisön sisällä kehitetty verkkosivustopohja. Tällä toimenpiteellä parannettiin verkkosivustomme käytettävyyttä ja ylläpidettävyyttä. Samassa yhteydessä myös verkkosivujen sisältö ja rakenne päivitettiin. Myös Facebook-sivujen sisältömäärittelyjä ja ylläpitovastuita täsmennettiin. Vapaaehtoispohjalta toiminut viestintätoimikunta teki paljon tuloksellista työtä.

Hallinnon alalla tärkeimmät toimenpiteet liittyivät vapaaehtoistoiminnan kehittämiseen. Vahvistimme ja loimme uusia toimintamalleja laajan ja monimuotoisen vapaaehtoisjoukon tueksi, esimerkiksi hallituksen ja alueiden toimikunnat sekä verkkovertaistuki. Hallitustyöskentely oli alkuvaiheen kankeuksien jälkeen kitkatonta ja rakentavaa. Myös yhdistyksemme sääntöuudistus saatettiin loppuun.

Edunvalvonnan sektorilla otimme usealla foorumilla esille sydän- ja keuhkosiirtojen alhaiset määrät Suomessa muihin pohjoismaihin verrattuna. Jää nähtäväksi, miten joulukuussa 2022 julkistettu ”Elinluovutus ja elinsiirtotoiminnan kansallinen toimintasuunnitelma 2023–2033” vaikuttaa tilanteeseen.

Mitä jäsenet tästä kaikesta saivat tai saavat? Uskon, että jäsenet saivat ja saavat ajankohtaisempaa ja helpommin saavutettavaa viestintää, lisääntynyttä toimintaa alueilla ja lisääntyneitä mahdollisuuksia vertaistukeen.

Entäpä tästä eteenpäin? Tänä vuonna päivitetään yhdistyksemme strategia. Tässä yhteydessä uusi hallitus joutuu pohtimaan kehittämisen painopisteitä. Toivoisin, että saavutettu vapaaehtoistoiminnan taso ja hyvä yhteistyön henki voitaisiin vähintään pitää ja jopa parantaa nykyisestä.

Vertaistoiminta on yhdistyksemme tärkein tehtävä. Sen kehittäminen eri muodoissaan on syytä pitää toimintamme keskiössä. Tätä kaikkea tukee yhteistyö meitä lähellä olevien yhdistysten ja sidosryhmien kanssa. On tärkeää myös pohtia yhdistyksen rahoituspohjan laajentamismahdollisuuksia sekä Sote-uudistuksen myötä syntyneen HYTE-aluejaon vaikutuksia toimintaamme.

Haluan lämpimästi kiittää kaikkia toimintaan osallistuneita vapaaehtoisia. Ilman teidän mittaamatonta panostanne jopa olemassaolomme olisi ollut uhattuna kohdattuamme monia poikkeuksellisia haasteita.

ISO, LÄMMIN KIITOS TEILLE!

Esko Sohlo

Puheenjohtaja



Kuva: Markku Ojala

Syke-lehti 1/2023

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirrokkat – SYKE ry
Toimitus: Tuija Helander (vast.), tuijak.helander@gmail.com
Kaisa Hirn ja Esko Sohlo
Taitto: Mari Aarikka / Mainos Mariini
Painopaikka: Rauman Painopiste Oy

Sydän- ja keuhkosiirrokkat – SYKE ry

Olttermannintie 8, 00620 Helsinki
<https://sydan.fi/syke>
syke@syke-elinsirrot.fi
Facebook: Sydän- ja keuhkosiirrokkat SYKE ry
puh. 050 328 1000
Pankki Nordea: FI73 1328 3000 4237 61



Maire Åkermanilla 21 vuotta keuhkosiirrosta

Tanssimalla lisävuosia

Maire Åkermanilla tuli helmikuun alussa 21 vuotta keuhkosiirrosta. Palkeet pelittävät edelleen loistavasti, mutta monenlaista muuta isompaa ja pienempää kremppaa on matkan varrelle mahtunut. Myös pientä taisteluväsymystä Maire kertoo ajoittain potevansa.

Olemme Mairen kanssa siirtovuosiltamme lähes saman ikäisiä. Yhdistän Mairen heti tanssiin, sillä tapasin hänet sattumalta 2000-luvun puolivälissä Kokkolassa tanssiravintolan parketilla ollessani viettämässä ystävän syntymäpäiviä. Kävi ilmi, että tanssi on Mairelle rakas harrastus ja samaisella parketilla tuli tuolloin käyty useamman kerran viikossa.

Intohimo tanssiin on lähtöisin lapsuuden kodista Vähäkyröstä. Mairen isä oli kova tanssija ja opetti lapsilleenkin tanssin ensiaskeleet jalkojensa päällä tanssituen. Myöhemmin Maire haki lisätaitoa tanssikursseilta ja kiersi tyttöporukan kanssa liftillä maakunnan tanssilavoja. Kilpatanssia hän ei koskaan kokeillut, vaan tanssi omaksi ilokseen.

Toinen intohimo Mairella on ollut voimanno, etenkin penkkipunnerrus, jota

hän harrasti Vähäkyrön Kisassa nuorempana. Maire teki kovia tuloksia ja olisi pärjännyt kisoissakin, mutta lonkkaongelmien takia hän ei pystynyt kyykkäämään. Kisoissa penkki on nimittäin vain yksi osa kolmen lajin kilpailukokonaisuudesta: penkkipunnerrus, kyykky ja maastaveto. Kilpailusuoritus/tulos on näiden kaikkien yhteisumma. Maire on nostonut penkiltä 60 kiloa, mikä hänen kokoiseltaan naiselta on kova saavutus.

Koulun jälkeen Maire opiskeli merkonomiksi ja teki toimistotöitä Vaasassa. Vuonna 1990 hän muutti Kokkolaan saatuun paikkaan tilitoimistosta.

**”Tämä on paljon
pahempaa kuin astma.”**

Mairen keuhkot alkoivat oirehtia 1990-luvun puolivälissä. Hän muistaa olleensa jollain kuntoutuskursilla Kalajoella saadessaan ensimmäiset kovat hengenahdistuskohtaukset. Paikalla ollut kardiologi epäili ongelmien johtuvan sydäimestä. Kotipaikkakunnalla tehdyssä rasiuskokeessa havaittiin, ettei sydämessä ollut mitään vikaa ja ongelmien aiheuttajaksi epäiltiin keuhkoja. Valtimoverinäytteessä todettiin happivajausta ja sen jälkeen otetussa röntgenkuvassa nähtiin, että Mairen keuhkot olivat laajentuneet.

Keuhkolääkärin mukaan keuhkot eivät voineet olla niin nuorena niin laajentuneet, vaikka tämä olisi tupakoinutkin. Tämä herätti

Maire Åkermanin keuhkosiirrosta tuli helmikuussa 21 vuotta. Pienestä taisteluväsymyksestä huolimatta Maire jatkaa täysin palkein tanssien niin kauan kuin kroppa kestää.

epäilyn, joka sitten vahvistui verikokein: Mairella todettiin alfa1-antitrypsiinin (AAT) puutoksen aiheuttama emfyseema.

Alfa1-antitrypsiini on entsyymi, joka estää sidekudoksen proteolyttistä hajoamista. Entsyymi siis suojaa keuhkokudosta. Sen puuttuessa keuhkorakkuloiden väliset seinämät tuhoutuvat pikkuhiljaa ja keuhkot laajenevat. Samalla hengittävä pinta-ala pienenee, mikä heikentää keuhkofunktiota. AAT:n puutos on perinnöllinen aineenvaihduntahäiriö, joka ilmenee yleisimmin nuorella iällä kehittyvänä vaikeana keuhkoemfyseemana, ja harvemmin myös maksan tai muiden elinten sairauksina.

Kun Maire oli keuhkolääkärille todennut, että onneksi tämä ei ollut astmaa, oli lääkäri pudistellut päätään: ”Tämä on kuule paljon pahempaa”. Huolimatta siitä, että keuhkosiirtomahdollisuus otettiin esiin, Maire masentui. Hän kävi hengitysliton kuntoutuskursseilla ja sai sieltä rohkaisua ja vertaistukea.

Mihinkä romuvarastoon te ootta mut tuoneet?

Vuosituhanen alussa Mairen kunto alkoi heiketä. Vuonna 2001 oli jatkuvasti pahenemisvaiheita ja Maire lähes asui sairaalassa. Hän ilmoitti olevansa valmis keuhkosiirtoon. Eräs nuori erikoistuva lääkäri laittoi asian eteenpäin ja Maire pääsi siirtoselvityksiin Meilahteen. Listalle hänet laitettiin tammikuun 2002 lopulla.

Maire oli ollut kolme kuukautta huonossa kunnossa Kokkolan keskussairaalan happiviiksissä, kun kutsu siirtoon tuli helmikuun alussa 2002. – Olin niin innoissani, että olisin halunnut lähteä juoksemaan. Olin jo niin zombi, että mulla oli vain kaksi vaihtoehtoa: joko mä kuolen tai menen siirtoon. Kohti Meilahtea lähdettiin Kruunupyyn lentokentältä.

Paljoa ei Maire tapahtumista ennen leikkausta muista. Jännitys, innostus ja rauhoittavat lääkkeet tekivät tehtävänsä. – Mihinkä ihmeen romuvarastoon te ootta mut tuoneet! muistaa hän tokaiseensa leikkaussaliin päästyään. Seuraava muistikuva oli sängyn yläpuolelle ilmestynyt kirurgin vihreämyssyinen pää,





Eläinrakkaalla Mairella on kaksi kissaa, tässä kymmenvuotias Uuno.

mistä Maire päätteli, että siirto on tehty.

Siirron jälkeiset kuukaudet eivät sujuneet ongelmitta. – Mulla oli kaikki mahdolliset vaikeudet: hyljintä, limaretentio, infektiot ja sitten vielä toinen keuhko romahti. Oikean keuhkon keski- ja alalohkon välinen seinämä petti ja alalohko meni kasaan. Lohkojen väliin asennettiin rautaverkko eli stentti pitämään keuhkoa auki. – Toisaalta hyvä, että ongelmat tuli heti alussa, kun olin tottunut taistelemaan, Maire kertoo.

Toukokuulla ongelmat alkoivat helpotua ja Mairen kunto kohentua. Monta vuotta meni kuitenkin vielä toistuvien CMV (sytomegalovirus) -infektioiden kanssa taistellessa. Maire kävi tuon tuosta sairaalassa tiputuksissa, kunnes hän sai suun kautta otettavan lääkkeen.

Myös stentti aiheutti ongelmia. Mairen elimistö alkoi nimittäin hylkiä sitä ja kasvattaa kudosta rautaverkon ympärille. Useamman laserleikkauksen ja pallolaajennuksen jälkeen keuhko saatiin vihdoin pysymään auki ja hyljintä loppui 2004.

Kymmenisen vuotta menikin sen jälkeen hyvin. Maire pääsi rakkaan harrastuksensa tanssin pariin käyden tanssimassa parisen tuntia kolmesti viikossa. Siinä jos missä kunto nousi. – Sinä oot saanu monta lisävuotta itelles tolla tanssilla, oli keuhkolääkäri Ulla Hodgson todennut Mairelle.

Vuonna 2005 Maire osallistui ensimmäisen kerran Syken tapahtumaan, missä hänet otettiin ”ihanasti vastahan”. Yhdistyksen jäseneksi Maire oli liittynyt jo leikkauksen jälkeen sairaalassa häntä katsomassa käyneiden Ilkka Vassin ja Tapio

Vesalan värväämänä.

Maire alkoi herätellä uudelleen jo hie-man hiipunutta Syken aluetoimintaa Kokkolassa. Hän alkoi myös yhdessä Anna-Liisa Björnisen kanssa houkuttaa Hengitysliiton harvinaisista sairauksista tuolloin vastannutta Leena Jokista järjestämään keuhkosiirrokkaille oma vertaistapahtuma, jonka järjestelyihin Sykekin sitten osallistui. Tapahtumasta on tullut todella suosittu, ja vuodesta 2005 keuhkosiirrokkat ovat osallistuneet siihen sankoin joukoin joka kesä.

**” Sinä oot saanu
monta lisävuotta itelles
tolla tanssilla.”**

Enemmän huomiota pitkäaikaissiirrokkaisiin

Siirron jälkeinen toinen vuosikymmen on Mairella ollut taas enemmän ja vähemmän taistelua erilaisten terveysongelmiensa kanssa. Hänelle on tehty mahaportin avaus refluksitautiin takia, leikkaukset kaihi ja viimeksi kasvain rinnasta 2018. Myös siirtoleikkauksessa vaurioituneeseen korvaan on Maire saanut vihdoin kuulolaitteen. Eniten huolta aiheuttaa selkä.

Mairella on lannerangan rappeuma, joka vaikeuttaa liikkumista jalan tai istumista. Monet Syken tapahtumat ovat jääneet väliin, koska Mairen selkä ei siedä pitkäaikaista paikallaan istumista ja matkustamista. Kävelykään ei tee hyvää, mutta pyörällä Maire pääsee liikkeelle. Hänellä on erikseen kesä- ja talvipyörä,

joilla hän polkee voinnin mukaan asiointireissujen ohella kuntosalille tai ruokki-maan sorsia. Kaapissa Mairella on sorsille kiloittain herneitä, kauraa ja ohraa sekä leipäpusseja, joita hän hakee paikallisesta kaupasta viikoittain.

Maire on ollut elämänsä aikana kihloissa kahdesti, mutta pitkän päälle yksineläjän rooli sopii hänelle parhaiten. – Olen aina ollut sellainen poikatyttö. Saatan olla joskus vähän äkkivääriä ja suorasanaanen, mutta olen silti sosiaalinen ja tykkään siitä, että saan mennä kun haluan vaikka mihinkään.

Maire tunnustautuu myös eläinrakkaaksi. Seuraa hänelle kerrostalokaksiossa pitävät kissat Uuno ja Emi, jotka Maire on hankkinut hylättyjen kissojen kodista. Varsinkin Uuno on ihmisrakas. Se hieroo tuttavuutta heti eteisessä ja loikoilee koko vierailuni ajan keittiön pöydän yläpuolella olevalla tasolla kuunnellen kiinnostuneena, mitä me kahvikupin ääressä ”praataamme”.

Toteamme yhdessä, että meillä tiimailasin hiekkaa on valunut jo melkoinen määrä. Olemme mahdollisesti siirrokselämämme ehtoovuosissa, ja mieleen hiipii ajoittain ajatuksia tulevaisuudessa odotettavissa olevista vaikeuksista. Maire toteaa, että Syken pitäisi ottaa pitkäaikaissiirrokkat enemmän huomioon. Toiminta keskittyy nyt paljon tulevien ja uusien siirrokkaiden vertaistukeen, mikä on sinänsä ymmärrettävää, kun monelle siirtoon liittyvät asiat ovat alussa vieraita ja pelottavia.

– Meitä vanhoja alkaa olla kuitenkin jo melkoinen määrä, ja jotain ”saattohoitoa” meillekin pitäisi järjestää, puuskahtaa Maire tyylilleen uskollisena ja jatkaa: – Tapahtumaan voitaisiin kutsua esimerkiksi menehtyneiden siirrokkaiden omaisia, mikäli se heille sopii. Kyllä minä ainakin haluaisin tietää, mitä on edessä.

Maire kertoo olevansa ikuisesti kiitollinen häntä hoitaneille lääkäreille ja hoitajille. Meilahteen hän haluaa lähettää vielä erikoisterkut Maijalle ja Merjalle.

Tämän haastattelun jälkeen Mairella oli 21-vuotiskontrolli ja lääkärin tapaaminen videon välityksellä. Kaikki on kullekseen suurin piirtein kunnossa, keuhkot eritoten: FEV1 melkein kaksi litraa!

– Eiku tukipaita päälle, tramalia nasuun ja tanssimahan!

Teksti ja kuvat
Tuija Helander



Jooga sopii sydän- ja keuhko-sirrokkaille

Jooga on muutamia tuhansia vuosia vanha Intian alueella kehittynyt harjoitusmenetelmä, jonka tavoitteena on hiljentää mieli ja tällä tavoin lisätä harjoittajansa hyvinvointia. Arkipuheessa joogalla viitataan useimmiten fyysiseen harjoitukseen, jossa liikutaan eri asennoista eli asanoista toiseen. Joogan kokonaisuuteen kuuluvat kuitenkin myös eettiset ja sosiaaliset asenteet, hengitysharjoitukset sekä meditaatio. Joogaa voi siis lähestyä eri tavoin ja painotuksin omasta elämäntilanteesta käsin, ja siksi joogan hyödyt ovat kaikkien saavutettavissa.

Mielen hiljentäminen voi kuulostaa helpolta, mutta osoittautua käytännössä haastavaksi: kuinka paljon aikaa ja energiaa käytämme asioiden muisteleamiseen ja suunnitteluun, mielipiteiden pohdiskeluun, arvailuun ja luulotteluun, ja millaisia tunteita ja tuntemuksia kaikki tämä meissä herättää? Asia, joka on tapahtunut vuosia sitten voi edelleen pyöriä ajatuksissamme ja tuottaa surua

tai kiukkua: koska emme voi kääntää kelloa ja käydä korjaamassa menneisyyden tilannetta, olemme saattaisi helpottaa, jos pystyisimme päästämään ajatuksesta jo irti. Toisaalta saatamme rakentaa pilvinennoja tulevaisuudesta, ja jättää elämättä nykyhetkessä – ja petymme, jos haaveemme eivät toteudukaan. Tulkitsemme kanssaihmistemme eleitä ja ilmeitä ja reagoimme niihin: siis omiin mielikuviumme siitä, mitä on meneillään.

Jooga pyrkii ohjaamaan meitä olemaan läsnä ja voimaan hyvin tässä ja nyt. Muisteleminen auttaa meitä oppimaan ja suunnittelu tekemään valintoja, mutta olennaista on elää nykyhetkestä käsin: silloin vapautamme voimavarojamme ja energiaa käyttöömmee juuri nyt, ja havaitsemme tarkemmin sen, mikä auttaa ja tukee meitä voimaan hyvin. Se heijastuu positiivisesti myös ihmissuhteisiimme.

Fyysinen asanaharjoitus on yksi reitti läsnäolon opetteluuun. Kun suuntaamme

mielemme käsillä olevaan harjoitukseen, opettelemme keskittymään yhteen asiaan kerrallaan. Omaan tilanteeseen sopivalla tavalla haastava harjoitus ei jätä tilaa kauppalistojen kirjoittamiseen mie-



Katja Heikkiläinen

lessä. Joogaharjoituksessa keskitytään myös hengittämiseen ja sen rytmiin. Rauhallinen, hieman sisäänhengitystä pidempi uloshengitys aktivoi parasympaattista hermostoa, eli rentouttaa kehoa ja siten myös rauhoittaa mieltä. Jooga-asanoissa pyritäänkin tietoisesti säilyttämään pakoton hengitysrytmi. Akrobaattisissa ja fyysisesti vaativissakin muodoissa tavoitellaan rauhallisuutta – mutta sen saavuttaminen vaatii harjoittelua. Fyysinen harjoitus tekee konkreettiseksi sen, miten harjoitamme myös mieltämme.

Joogan asanaharjoitus voi olla luonteeltaan rauhallinen ja rentouttava tai dynaaminen ja liikunnallinen. Jooga-saleilla ja kuntokeskuksissa on nykyään valtava valikoima erilaisia joogamuotoja, joita kokeilla ja joista valita itselleen sopivin. Pätevä ohjaaja tai opettaja osaa myös neuvoa, miten asentoja voi tarpeen mukaan muunnella omalle keholle sopivammaksi: joogan ei ole tarkoitus tuottaa kipua tai vammoja. Sydän-, keuhko- tai blokkisiirron saaneille jooga-asanoista löytyy monia rintakehää ja kylkiä venyttäviä ja avaavia muotoja, jotka palauttavat kudoksiin joustavuutta ja hermotusta. Hengityksen tukilihaksisto vetristyy ja vahvistuu. Lisäksi asentovalikoimassa on paljon jalkoja vahvistavia asanoita, jotka ylläpitävät ja parantavat lihaskuntoa ja lisäävät nivelten liikkuvuutta. Hermoston rauhoittaminen pehmeällä hengityksellä ja joogatunnin päättävä loppurentoutus auttavat palautumaan stressistä.

Jooga sopii monimuotoisuutensa vuoksi kaikille. Nykyhetkeen keskittyminen on tärkeä harjoitus myös vammojen ehkäisemiseksi. Useimmiten joogahaverit tapahtuvat silloin, kun mieli herpaantuu omasta harjoituksesta ja katse harhautuu naapurimatton suuntaan. Solmuun mennyttä spagetinnotkeaa kaveria katsoessa saattaa herätä ajatus kokeilla samaa asentoa itsekkin. Päällepäin ei vaan valittavasti näy, että naapurimatton joogilla saattaa olla vuosikymmenten treeni takanaan, tai että hänen kehonsa joustavuus on lähtökohtaisesti erilainen. Kukin tekee omaa harjoitustaan, eikä joogassa jaeta pisteitä eikä palkintosijoja. Jokainen, joka harjoittelee oman tilanteensa mukaan ja löytää ilon pisaroita läsnäolon hetkistä, kun mieli rauhoittuu ja tuntuu hyvältä, on voittaja.

Teksti **Katja Heikkiläinen**
Kuvat **Tuija Helander**

Sopeutumisvalmennuskursseja tarjolla

Tänä vuonna järjestetään yhteensä neljä sopeutumisvalmennuskurssia aikuisille siirrokkaille ja heidän läheisilleen. Siirrosta pitää olla kulunut vähintään kuusi kuukautta ja enintään viisi vuotta. Kurssien järjestäjänä toimivat Munuais- ja maksaliitto ja Kruunupuisto Oy.

Kurssien lähijaksot kestävät viisi päivää ja niiden lisäksi järjestetään etäkuntoutusta verkossa. Lähijaksot järjestetään Kylpylähotelli Kunnonpaikassa Siilinjärvellä (Muma) ja Kruunupuisto Oy:ssä Punkaharjulla. Ajankohdat ovat 2.–6.5. Punkaharju, 2.–6.5. Siilinjärvi, 4.–8.9. Punkaharju ja 25.–29.9. Siilinjärvi.

Lisäksi Munuais- ja maksaliitto järjestää siirtoa odottaville tai siirron saaneille lapsille ja heidän perheilleen Lapsen perhekursseja Siilinjärvellä 12.–16.6., 31.7.–4.8. ja 16.–20.10.

Kurssit hakulomakkeineen löytyvät Syken verkkosivujen tapahtumaluettelossa, jossa on myös ilmoittautumislinkki. Kurssit kustantaa Kela. Tarkempia tietoja kurseista on Kelan verkkosivuilla osoitteessa [Kela.fi/Henkilöasiakkaat/Kuntoutus/Kuntoutusvaihtoehdot/Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit/Elinsiirto/Aikuisten sopeutumisvalmennus tai Lasten perhekurssi](https://kela.fi/Henkilöasiakkaat/Kuntoutus/Kuntoutusvaihtoehdot/Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit/Elinsiirto/Aikuisten sopeutumisvalmennus tai Lasten perhekurssi).

Tarkempia tietoja ja ohjeita voi tiedustella myös Syken toiminnanjohtajalta sähköpostitse osoitteella syke@syke-elinsiirrot.fi tai puh. 050 328 1000.

Viime vuosina kurseja on jouduttu jopa peruuttamaan osanottajien vähyyden vuoksi. Useimmat kurssin käyneet sykelläiset ovat antaneet kurssista kuitenkin hyvin positiivista palautetta, joten mahdollisuus kannattaa käyttää hyödyksi.



Tiedon ohella vertaistuki, yhdessä tekeminen ja kokemusten vaihto on tärkeä osa siirron jälkeiseen elämään sopeutumista.

Hyvinvointia syksyisestä Ruissalosta

Syken yhdessä Sydänliiton kanssa järjestämä Voi hyvin -kurssi houkutti paikalle viittisenkymmentä osallistujaa Turun Ruissalon kylpylään marraskuun lopulla. Kurssin teeman mukaisesti luennoilla käsiteltiin ravintoon ja mielen hyvinvointiin liittyviä asioita ja käytännön harjoituksissa oli tarjolla joogaa ja maisemakävely Ruissalon kauniissa merimaisemassa.

Turun ammattikorkeakoulun lehtorin Minna Salakarin luennolla tehtiin ryhmätöitä aiheesta ”Miten edistän omaa ja läheisteni hyvinvointia”. Ruuan turvallisuudesta ja elintarvikehygieniasta luennoi Helsingin yliopiston professori Johanna Björkroth, ja ruuasta ja tunteiden yhteydestä keskusteltiin kotitalousopettaja Sirpa Ruohosen luennolla ”Ruoka ilon lähteenä”.

Tarjolla oli myös ”digiluento”, josta sai neuvoja teamsin, facebookin ja muiden netin tarjoamien yhteydenpitosovellusten käytössä. Lisäksi osallistujat saivat käyttää kylpylän allasosastoa ja kuntosalia omalla ajallaan.

Tapahtumalle oli selvä tilaus, sillä monet olivat liikkeellä ensi kertaa koronakaranteenin jälkeen. Moni koki saaneensa viikonlopusta paljon eväitä ja virkistystä arkeen. Asiatiedon ohella tärkeinä pidettiin yhdessäoloa ja vertaistovereiden tapaamista naamatusten. Myös istahtaminen valmiin pöydän ääreen oli luksusta, kun omat huushollityöt ruuanlaittoineen ja tiskaamisineen sai unohtaa muutamaksi päiväksi.

Korona-aika on jonkin verran jämäyttänyt väkeä kotioloihin, mutta kurssin ”herättäminen” monet odottavat innolla seuraavaa yhteistä tapaamista. Tähän on mahdollisuus jo maaliskuun lopulla Helsingissä järjestettävässä vuosikokouksessa. Kokouskutsu ja tarkemmat tiedot löytyvät toisaalla tässä lehdessä.

Teksti
Tuija Helander



Jari Laurén ja Helena Keto-Kallunki kutsuttiin Syken kunniajäseniksi.

Kuva: Jari Keskinen

Sykes



Johanna Reimanin (toinen vas.) opastamalle maisemakävelylle Ruissaloon lähti iso joukko sykeläisiä.

Kuva: Tuija Helander



Aurinkoinen sää helli Ruissalon maisemäkävelylle osallistuneita.

Kuva: Tuija Helander



Sirpa Ruuhosen luennolla keskusteltiin ruuasta ilon ja tunteiden lähteenä.

Kuva: Jari Keskinen

Pizza tattari pohjalla

Pohja	3 dl tattarihiutaleita	Kasvistäyte	pinaatinlehtiä
	2-2,5 dl kylmää vettä		tuoreita herkkusieniviipaleita
	2-4 rkl neitsytöljyä		tomaattia
	0,5 tl suolaa		kypsiä perunasiivuja
Maustekastike			tomaattimurskaa
	½ pkt Medjool taateli		Jauha maustekastikkeen aineet
	3 kpl tomaattia		soseksi blenderillä.
	1 kpl suippopaprika		Sekoita pohjan aineet ja levitä
	1-2 kpl valkosipulin kynsiä		ohueksi kerrokseksi pellille.
	oregano		Kokoa täytteet, päällimmäiseksi
	basilikaa		perunasiivut.
	½ tl suolaa		Kypsennä 220 asteessa 10 minuuttia.
	vettä		

Osallistujien toiveesta Sirpa Ruuhosen tattari pitsan resepti.

Hygienia ja oikea lämpötila pitävät pöpöt poissa lautaselta

Voi hyvin – viikonlopun ohjelmassa Ruissalossa oli Helsingin yliopiston professori Johanna Björkrothin erinomainen luento ruuan turvallisuudesta ja arjen elintarvikehygieniasta. Luennoilta saatiin paljon mielenkiintoista tietoa, ja ehkä myös hieman oikaisua omiin käsityksiin ruuan ”vaaroista”, kuten se, että haistamalla ruuan turvallisuutta ei voi todeta.

Johanna Björkrothin mukaan pilaantumiseen liittyy harvoin terveysuhkaa. Toisaalta ruuassa voi olla taudinaiheuttajia, kuten esimerkiksi Listeria -bakteeria, vaikka pilaantumisesta ei olisi mitään merkkejä. Taudinaiheuttajabakteereja ei voi haistaa, sillä ne ovat eri bakteereja kuin pilaantumista aiheuttavat. Pilaantuminen onkin lähinnä merkki siitä, että ruuassa on jotain pielessä. Ruoka voi siis olla syötäväksi kelpaamatonta, mutta ei vaarallista.

Yleisimpiä ruokamyrkytyksen aiheuttajia ovat itiöttömät bakteerit, kuten salmonella, kampylobakteeri ja yersinia. Itiöllisistä bakteereista yleisimpiä lienevät klostridit ja basillit ja viruksista norovirus. Myös alkueläimistä voi saada ruokamyrkytyksen, ja näitä levittävät monet pikkueläimet, erityisesti jyräjät. Lintulaudalla vieraileva orava on yksi tällainen, mutta myös suloinen siilimme. Lintuautojen ja siilin ruokakipon käsittelyssä kannattaakin noudattaa hyvää käsihygieniää!



Johanna Björkroth. Kuva: Jari Keskinen

Siirrokkaita puhuttaa usein homejuusto: saako sitä syödä vai ei. Meilahden nykiohjeistuksen mukaan mieluummin ei. Björkrothin mukaan home on haitallista, eikä homeista ruokaa pidä syödä, vaikka hometta olisi pinnalla vain pieni pilkku. Homejuuston home sen sijaan on istutettava, eikä se ole myrkyllistä. Björkroth ei ota kantaa siirrokaiden homejuuston

syöntiin, joten turvallisinta on noudattaa Meilahden ohjeita. Homejuustoissa riski liittyy homemyrkytyksen sijaan listeriaan, jonka kasvulle pitkään kypsytetyt juustot ovat otollisia.

Koronasta Björkroth kertoo, ettei se ole elintarvikelevitteinen tauti, eli ruuasta koronaa ei voi saada.

Elinsiirtojen määrä väheni koronan takia

Viime vuonna tehtiin 371 elinsiirtoa (HUS). Näistä munuaisensiirtoja oli 250, maksansiirtoja 62, sydänsiirtoja 19, keuhkosiirtoja 20 ja haimansiirtoja 20.

Positiivisen koronatestituloksen johdosta 27 mahdollista elinluovutusta jouduttiin perumaan. Jatkossa positiivinen koronatestitulokset estää enää keuhkojen ja ohutsuolen siirron.

Suomalaiset suhtautuvat elinsiirtoihin positiivisesti, sillä kahdeksan kymmenestä on valmis luovuttamaan elimensä. Hyvin on tiedossa myös vuonna 2010 voimaan tullut laki, jonka mukaan jokainen on elinluovuttaja, jos ei ole sitä eläessään kieltänyt.

Suomessa tehdyt elinsiirrot 2022



Kuva HUS

Munuainen	250
Maksa	62
Sydän	19
Keuhkot	20
Sydän-keuhko	0
Haima	20
Ohutsuoli	0
Kasvojen kudossiirto	0
Yhteensä	371

Lähde HUS

Raa'at kasvikset yleisin salmonellan lähde

Salmonellan lähteitä elintarvikkeissa ovat idut, salaattit, siipikarja, sianliha, hedelmät ja vihannekset.

Ulkomailla salmonellaa voi saada myös maitotuotteista, kananmunista ja naudanlihasta.

Viime kesänä levisi kohua herättänyt uutinen Jyväskylästä, missä 700 henkilöä kaupungin kouluissa oli sairastunut salmonellaan, jonka alkuperäksi osoittautui ulkomailta tuotu salaatti.

Johanna Björkrothin mukaan raa'at kasvikset, etenkin idut, ovat merkittävän salmonellaa aiheuttava ruoka-aine. Raa'at kasvikset ja salaatti on pohjoismainen ilmiö. Maissa, joissa hygienia-

so ja ilmasto aiheuttavat haasteita ruuan säilyvyydelle, kasvikset yleensä kuumentetaan. Esimerkiksi Kiinassa ja Intiassa ei raakoja kasviksia juuri syödä. Kuumentaminen onkin varmin tapa taata ruuan turvallisuus.

Alla tyypillisimpiä ruuan käsittelyssä kotona tehtyjä virheitä

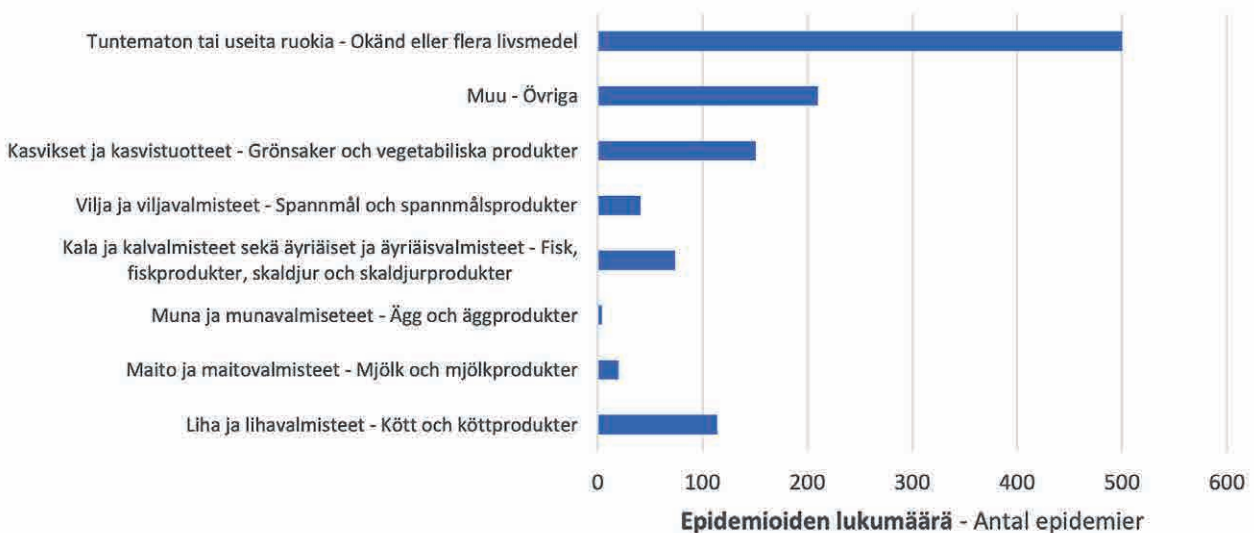
- hidas jäädyttäminen
- riittämätön jäädyttäminen
- jäädyttäminen liian suurissa erissä
- säilytys liian lämpimässä
- riittämätön uudelleen lämmitys (vähint. 70 asteiseksi!)
- raakojen ja kypsien elintarvikkeiden käsittely samoilla pinnoilla
- käsihygienia

Jos edellä mainitut seikat eliminoi,

voi ruuastaan nauttia turvallisesti. Myös elintarvikkeissa olevia päivämääriä kannattaa seurata. Huomattakoon, että ”parasta ennen” – päivä on ohjeellinen, eikä ruoka sen jälkeenkään ole välttämättä pilaantunut. Kyseistä ilmaisua käytetäänkin usein kuivatut tuotteiden pakkauksissa, kun taas ”viimeinen käyttöpäivä” tarkoittaa, että elintarvikkeen käyttökel- poisuutta ei valmistaja sen jälkeen enää takaa, eikä näin myöskään ota vastuuta käyttöpäivän jälkeen aiheutuneista terveysongelmista.

Teksti
Tuija Helander

Elintarvikevälikkeiden epidemioiden välittäjäelintarvikkeet Smittööverförande livsmedel i livsmedlesburna epidemier



Kaisa Hirn Syken uudeksi toiminnanjohtajaksi

Kaisa Hirn aloitti joulukuussa Sydän- ja keuhkosiirroksia – Syke ry:n uutena osa-aikaisena toiminnanjohtajana.

Kaisa on koulutukseltaan filosofian maisteri ja hänellä on myös yritysjohdannon erityisammattitutkinto. Hänellä on takanaan pitkä ura yhdistysmaailmassa työpaikkoina mm. Suomen Kipu ry, Suomen yrittäjänaiset ry, Vihreät Naiset ry, Maria Akademia ry ja Cassandra ry.

Yhdistystoiminnan ammattilaisena Kaisa hallitsee Stean prosessit, taloushallinnon sekä yhdistyksen toimintaan liittyvät käytännöt. Myös yhteistyö viranomaisten, päättäjien ja median kanssa on hänen vahvuutensa.



Virkistystä omaan arkeen tuetuilta lomilta

Sain kunnian olla viime vuonna kahdella tuetulla lomalla vapaaehtoisena lomaohjaajana tai vertaistukijana. Siltä pohjalta kirjoittelen nyt yleiskuvausta tuetuista lomista niille, jotka eivät vielä ole päässeet sellaista kokemaan.

Kun alkuinfossa kysyttiin osallistujilta, mitä he odottavat viikolta, oli monen vastauksena se, mikä tekee lomasta loman: hyvä ruoka ja valmiiseen pöytään pääseminen. Niinhän se on, voi keskittyä muuhun, kun ei tarvitse tehdä arkiaskareita.

Itse ohjelmaan on ensinnäkin loma-ajan puolesta sisällytetty ryhmäkes-

kusteluita ammattilaisten ohjaamana. Aiheina voivat vaihdella paikasta riippuen, kuten esimerkiksi terveystoiminta, terveellinen ruoka, henkinen hyvinvointi, arvot ja elintavat. Koska kyse on lomasta, nämä kuten kaikki muukin ohjelma on täysin vapaaehtoista.

Ohjattua ja omatoimista liikuntaa

Peurunka, Kuortane ja Rauhalahdi ainakin ovat paikkoina mukavan monipuolisia lomatoimintaa, kun vaihtoehtoja omatoimiseen liikuntaan ja rentoutumiseen löytyy sekä sisältä että ulkoa.

Kylpylä on Peurungassa ja Rauhalahdessa vapaasti käytettävissä, ympäristössä kävelyreitit luonnon helmassa. Ohjelmaan on usein ripoteltu eri päiville kuntosalia, venyttelyä, vesijuoksua, rentoutusharjoituksia, jumppaa tai muuta liikuntaa.

Voimauttavaa vertaistukea

Viime ja tänä vuonna tuetut lomat järjestetään yhteisinä Karpatiat ry:n, Syke ry:n ja Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kesken. Vertaiskeskustelujen osalta valmistelu on haastavaa, jos osallistujien taustat ovat kovin erilaiset. Sairausedut voivat olla toisaalta yhteneviä, mutta toisaalta aivan erilaisiakin.

Lähdin itse lomilla siitä ajatuksesta, että sekä omankaltaisten että aivan erilaisten kokemusten kuuleminen ovat kaikinensa suuri rikkaus. Ja kyllähän oli silmiä avaavia tarinoita näillä sydämellisillä kanssakulkijoilla!

Vaikka ryhmässä ei kovin syvälle yksittäisiin tarinoihin ehditty, puheissa nousivat kuitenkin hyvin monenlaiset aiheet ja kokemukset esiin, mistä pystyi jatkamaan keskustelua sitten vaikka ruokailussa ja vapaa-ajalla muiden lomalaisten kanssa.

Omat kotiin viemiset

Minulle yksi mieleen jäänyt ajatus oli se, että me voimme kokea tai käsitellä jonkin vaikeuden todella eri tavalla



Ritva ja Seppo Solehmäinen rentoutumassa Perungan lomalla.



HELMI
APTEEKKI

Palvelemme sinua Lahdessa Hämeenkatu 20,
Sokoksen yhteydessä.
Verkossa: helmiapteekki.fi



LASSILAN APTEEKKI

Palvelemme:
ma-pe 9-18, la 10-15
(kesä-elokuun lauantaisin suljettu)

Kaupintie 10
00440 Helsinki

puh. 09 562 1022
www.lassilanapteekki.com



Tuetun loman ohjelmaan on yleensä ripoteltu erilaisia liikunta-aktiviteetteja.

kuin toinen saman kokenut – ja meillä kaikilla on lupa siihen! Vertailua tulee vaistomaisesti tehneeksi, mutta oikeaa tai väärää tapaa kokea ja käsitellä asioita ei ole.

Itselleni otin mukaani lomalta tämän voimauttavan ajatuksen: "Kun kaikki voima ei mene pahan vastustamiseen, hyvä voi tulla." Keskitytään siis kukaan tahoillamme hyvään.

Toivottavasti mahdollisimman moni rohkenee jatkossa hakea tuetulle lomalle, kun niitä on tarjolla!

Teksti ja kuvat
Paula Eronen
 Vertaistukija



Peurungan tuetulla lomalla sai nauttia ulkoilusta hienoissa järvi- maisemissa.



**SANO KYLLÄ
 ELINLUOVUTUKSELLE.**

Allekirjoita elinluovutuskortti.
 Kerro tahtosi läheisillesi.

www.kyllaelinluovutukselle.fi

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahdostani myös läheisilleni.

Sydänsiirtoa odottava Maiju Paukkala:

Tulevaisuus on toivoa täynnä

Olen 29-vuotias nuori nainen ja sairastanut syntymästäni saakka geenivirheen aiheuttamaa, vaikeaa hypertrofista kardiomyopatiaa. Olen myös oireillut sairauteni vuoksi ihan vauvasta saakka ja tilanne on vuosien saatossa opiskelujen ja työelämän rinnalla vaikeutunut hitaasti, mutta varmasti. Myös vuotta nuorempi pikkusiskoni ja hänen tyttärensä sairastavat samaa sairautta, kuten sairasti myös äitini, monelle sykeläisellekin tuttu Päivi Janhunen, jolle sydänsiirto tehtiin vuonna 2010.

Siitä saakka äitini on elänyt uskomattoman hyvää elämää ollen mukana myös Syken järjestötoiminnassa. Yhdistykseen hän liittyi heti uuden sydämen saatuaan. Äiti on ollut myös pariin otteeseen Syken hallituksessa ja lisäksi hän toimi vajaan vuoden Syken toimistonhoitajana. Me molemmat olemme olleet myös tukihenkilötoiminnassa mukana. Minun kuten aikoinaan myös äitini kohdalla on ollut jo kauan selvää, että jossain vaiheessa tarvitsen uuden sydämen.

Vuosi sitten tammikuussa se tapahtui: minut laitettiin sydänsiirtolistalle!

Koko tilanne tuli eteen 10-15 vuotta aiemmin kuin olin ajatellut. Toisaalta oireiden puolesta ei yhtään liian aikaisin, toisaalta taas vähän liiankin nopeasti. Mietin, olisiko vielä pitänyt kitkuttaa eteenpäin, mutta lääkärit eivät olleet kitkuttamisen kannalla, eli HUS sydämensiirtotiimi 100 - Maikki O.

Jo 29 vuotta hypertrofisen kardiomyopatian kanssa kärvistelleenä olen käynyt läpi kaikki mahdolliset oireet ja vaikeudet, mutta luovuttanut en ole vielä kertaakaan. Meidän perheellä on yksi vaikeimpia HCM:n geenivirheitä/ tautimuotoja, ja se on konkretisoitunut varsinkin minun kohdallani.

Tämän hetken vointini on sanalla sanoen huono, mutta sydänsiirtotiimin kardiologi tuumasi, että ”niin kauan, kun sydän ei lähde jatkuvasti värisemään (= käytännössä pysähdy) tilanne on IHAN JEEES”.

– Voi tsiisuus miten creepyjä (karmivia) juttuja sitä kuulee!

Vointi ei kyllä ole ihan jees, mutta luotan tähän tieteelliseen ja valaisevaan toteamaan, etten ole juuri tällä hetkellä kuolemassa käsiinkään. Vielä on aikaa löytää minulle uusi hyvä sydän. Ja onhan sitä tässä jo yli vuoden päivät odotettukin.

Valitettavasti mitään muuta ei ollut enää tehtävissä ja sydänsiirtotiimin jokainen lääkäri puolsi minun listalle laittoani. Odotus on ollut pitkä, kuten ennalta arveltiin. Tarvitsen kovien keuhkopaineiden takia nuoren, hyväkuntoisen miehen sydämen (naisen sydän ei kuulemma riitä), joka jaksaa puskea nuo korkeat paineet pois, eikä veriryhmäni ole optimaalisin, mutta odotellaan.

”Ei ole itsestänselvyyttä, että on terve ja voi elää sillä tavalla etuoikeutettua elämää”

Sydänsiirron jälkeen saan todennäköisesti täysin uuden elämän. Varmaan käyn läpi jonkun identiteettikriisinkin, kun jatkossa voin itse tehdä asioita, joita en ennen ole voinut tehdä. Olen ollut todella oireinen pikkuvauvasta saakka ja tilanne on mennyt vain hurjemmaksi. En tiedä, miltä tuntuu kävellä reippaasti tai juosta ilman kipua. Se kuitenkin lienee ongelmista vähäisin.

Toivottavasti selviän hengissä leikkauksesta ja ensimmäisestä riskivuodesta. Näistä selvittyäni elimen käyttöäni odote pyörii 15 vuodessa – toki uusintasiir-



tokin voi olla silloin jo hyvinkin todennäköinen, pienemmällä ongelmilla kuin nykyään.

Toivottavasti lottokansa ymmärtäisi laittaa asioita perspektiiviin: ei ole itsestänselvyyttä, että on terve ja voi elää sillä tavalla etuoikeutettua elämää. Tämä kuulostaa kliseeltä, mutta on täyttä totta nytkin monen elämässä. Normaalit asiat saavat ärsyttää, mutta ihan koko aikaa ja pienistä ei pitäisi valittaa. On ihan hyvä välillä pysähtyä miettimään, että asiat voisivat olla huonomminkin.

Minulta terveys on varastettu lapsuudesta saakka ja varsinkin viimeisen parin vuoden ajan on tullut lunta tupaan enemmän kuin olen ehtinyt sitä kolata, mutta aion ottaa kaiken takaisin, jähka uuden sydämen saan!



Kuvassa vas. Päivi Janhunen ja tyttäret Mira Vasara, Maiju sekä kuopus Martta Luukkonen, jolla on tyttärensä kanssa sama geenivirhe kuin Päivillä ja Maijulla.



Kuva: Jari Keskinen

Tietoa ja vertaistukea siirtoa odottaville

Lokakuussa kokoontui joukko sydän- ja keuhkosiirtoa odottavia läheisineen Peurungan kylpylään kuulemaan ja keskustelemaan tulevista sydän- ja keuhkosiirroista. Tyynen Peurunka-järven kauniissa ympäristössä maltettiin istahtaa tiiviisti pöydän ääreen mielenkiintoisen asiasisällön houkuttamana.

Kurssilla käsiteltiin käytännön kysymyksiä sydän- ja keuhkosiirtoa odottaessa, kuultiin kokemustarinoita siirron läpikäyneiltä ja käytiin vertaiskeskusteluja.

Kurssin antia tarjoilivat netin kautta etänä sydän- ja keuhkolääkäri, elinsiirtokoordinaattori, fysioterapeutti, ravintoterapeutti ja psykologi, sekä paikan päällä vetäjinä toimineet vertaistukijat. Heidän luentonsa ja kokemustarinansa herättivät kuulijoissa paljon keskusteluja ja kyselyjä.

Kurssilaiset pitivät tärkeänä saada kattavaa tietoa siirtoleikkaukseen liittyvistä asioista, sekä nähdä siirron kokeneita ja kuulla heidän selviytymistarinoitaan.

Osallistujien antama palaute kurssin loputtua oli varsin positiivista:

- Erittäin mielenkiintoinen viikonloppu, paljon asiaa, KIITOS!
- Hyvä, tarpeellinen, vertaistuki, yes!
- Pelkkää positiivista palautetta! Luennoitsijat ja vetäjät ihan mahtavia. Hyvä paikka.
- Erittäin tärkeä tuki ja info siirtoa odottavalle, koska mukana oli SYKEN henkilöitä, joille oli tehty elinsiirto. Toi rauhallisuuden mieleen, että kaikki menee hyvin.



Kuva: Riitta Pyörre

- Tarpeellinen, mielenkiintoista asiaa paljon, ylläpitää toivoa ja jaksamista.
- Jokainen tarina on kertomisen ja kuulemisen arvoinen!

Riitta Pyörre

Kuntoilua ja vertaistukea

Pirkanmaalaisilla sydän- ja keuhkosiirrokkailla on perjantain aamupäivä pyhitetty kuntosalille ja yhteiselle kahvitelulle.

Joulun alla salille ehti seitsemän henkeä. Oli hieman juhlavampi tunnelma, kun paljastui, että on tasan 20 vuotta Markku Suomisen sydämen siirrosta. Markku on porukan organisaattori ja yhteydenpitäjä Syke ry:hyn. Vaalike-räykset, teatterit ja muut yhteiset tapahtumat järjestyvät Markun aloitteesta. Häntä voi pitää porukan johtajana. Markun itsensä mukaan kotona onkin sitten toinen komento. Pikku kakkosesta tuttu Iina-vaimo oli seurusteluaihana tilannut hääkirkonkin kysymättä asiasta Markulta mitään.

Markku Suominen on vielä työelämässä. Hän on paloturvallisu usiantuntija, jota tietoa hän on myös jakanut. Salilla käynnin ohella Markku pitää kuntoaan yllä kävelemällä ja sähköpyöräilemällä.

Heikin Rintala sai sydämen 1996. Hänen ensimmäinen kuntosalikokemuksensa on Meilahdesta siirtoreissulta. Tampereella Heikki jatkoi kuntoilua Seppo Rouhennon kanssa ensin Ratinassa sitten Tullintorilla. Nykyisin kuntosalina on Nokian Liikuntamaailma. On hyvä ja rauhallinen sali eikä ole parkkipaikoista puutetta kuten Tampereen keskustassa. Moni salilla kävijöistä asuu Länsi-Tampereella, josta on helpompi kulkea Nokialle kuin Tampereen keskustaan.

Toiminnan käynnisti Seppo Rouhento 30 vuotta sitten. Hän menehtyi 2015. Puolisot tulivat mukaan 2002. Sepon vaimo, Pirjo Rouhento ja Heikin vaimo, Kaija Rintala ovat olleet aktiivisia salilla kävijöitä jo 20 vuotta.

Heikki Rintalan kuntoiluun kuuluvat rivitalokodin lumityöt ja kesämökillä polttopuiden teko ja muut askareet. Kaija lenkkeilee ja vesijuoksee. Heikki ja Kaija Rintalalle Nokia on nostalginen paikka.

Kaija sai nuorena sairaanhoitajana ensimmäisen työpaikkansa Nokian sairaalasta. Hän asui alasairaalan yläkerrassa, jossa Heikki kävi ahkerasti riiuulla.

Kari Maliselle tehtiin siirto 2019. Hänellä on porukan tuorein sydän. Vesilahetelainen Kari kävelee, pyöräilee ja hiihteleekin vähän.

Markus Michelssonista on uudella sydämellään tullut oikein urheilija. Hän oli erittäin heikossa kunnossa ja lähes kaksi vuotta apupumpun varassa, kunnes sai sydämen 2016. Nyt Markus pelaa golfia ja tennistä sekä lenkkeilee. Kuntosalin ja kahvitelun jälkeen hän menee vielä treenaamaan golflyöntejä Kolmekulman halliin.

Tunnin treenin aikana ehditään myös jutella. Terveystilaan liittyvät ongelmat tuodaan esiin ja niistä keskustellaan. Aina jollain on tai on ollut samankaltainen vaiva ja usein sen ratkaisuun on löytynyt eväitä. Korona aiheutti taukoja



Kari Malinen, Markus Michelsson, Heikki Rintala, Kaija Rintala, Pirjo Rouhento ja Markku Suominen kuntoilemassa viimeksi mainitun 20-vuotissiirron juhlapäivänä Nokialla.



Heikki Rintala on hankkinut voimia Kihniön kesämökin puuhommissa. Jos menen Heikin jälkeen johonkin laitteeseen, niin minun pitää vähentää painot kolmanneksen.

salilla käynnissä, mutta keskustelutti runsaasti, kun päästiin koolle.

Syvällisimmät pohdinnat käydään aina salitreenin jälkeen paikallisen leipomon kahvila Katajalla. Markku Suominen tarjosi merkkipäivänsä kunniaksi pullakahvit. Vertaistukeen kuuluu myös tilanteeseen liittyvä huumori. Tuleva toiminta keskusteluttaa eikä Tampereen kyljessä voi jääkiekkoakaan sivuuttaa.

Aina ei kaikkien terveystilanne riitä salille tuloon. Nytkin Olavi Ahti ja Seppo Katajisto odottivat meitä jo kahvilassa. Salilla kävijöissä on ollut myös vaihtuvuutta. Viimeisten parin vuoden aikana joukostamme on poistunut kolme ahkeraa kuntoilijaa. Usein joku mainitsee ääneen ikävöivänsä Matti Siikalaa, Leena Lahtea ja Juha Brandia.

Päysin itse pitkän kaavan kautta tähän porukkaan. Minulla todettiin dilatoiva kardiomyopatia 1993. 2004 korjattiin läppiä. Siirtoselvittelyt alkoivat 2009. Listalle pääsin 2014 ja siirto tehtiin 2017.

Olen saanut näiden viiden vuoden aikana kuntolukavereita, vertaistukea ja hyviä ystäviä.

Teksti ja kuvat
Markku Selin

Sydän- ja
keuhkosiirroksiaat



**Sääntömääräinen vuosikokous 2023
Sydän- ja keuhkosiirroksiaat
– SYKE ry kutsuu jäsenistön
yhdistyksen kokoukseen
25.3.2023 klo 14**

Paikka: Sokos hotelli Presidentti, Eteläinen Rautatiekatu 4, 00100 Helsinki

Kokoukseen voi osallistua myös Teams-linkin kautta. Linkki ja kokousohjeet toimitetaan ilmoittautuneille.

Aika: Tervetuloakahvit klo 13:30, kokous alkaa klo 14

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Lisäksi hallitus tuo käsittelyyn seuraavat asiat

- alustava toimintasuunnitelma ja budjetti vuodelle 2024
- yhdistyksen kunniajäsenten kutsuminen

Yhdistyksen säännöt löytyvät verkkosivuilta
<https://sydan.fi/syke/tietoa-sykesta/>

Kokouksen jälkeen jaetaan kunniajäsenyydet sekä kuullaan Karl Lemströmin luento. Noin klo 18:30 siirrymme omakustanteiselle illalliselle hotellin ravintolaan Bistro Manuun.

Ilmoittautuminen: 8.3. mennessä mieluiten Syken verkkosivujen tapahtumakalenterin kautta.

www.sydan.fi/syke/tapahtumakalenteri

Tarvittaessa sähköpostitse syke@syke-elinsirrot.fi. Kerro viestissäsi, osallistutko kokoukseen Teamsissa vai paikan päällä. Kahvitarjoiluja varten mainitse mahdolliset ruoka-aineallergiat. Kerrothan myös, jos osallistut päivälliselle.

Kokousmateriaalit toimitetaan ilmoittautuneille etukäteen sähköpostitse ennen kokousta.

Osallistujat voivat varata omakustanteisen huoneen joko Sokos hotelli Presidentistä tai useista ympäristön majoituspalveluista.

**kommilan
apteekki**



Savontie 42
78300 Varkaus Ma-Pe 8-18
Puh. 0207 738 660 La 9-15
www.kommilanapteekki.fi

**HÄRKI
APTEEKKI**

**Avoinna vuoden jokaisena päivänä
Prisma Nokia**

Transplantation Forum – Elinsiirto-asiiantuntijoiden näyttävä paraati

Elinsiirroksena olemme saaneet elämällemme niin sanotusti uuden alun ja pidämme elinsiirtoa lahjana. Mutta elämä elinsiirron jälkeen sisältää loppuelämän jatkuvia lääkityksiä sekä riskejä muiden tautien ja sairauksien suhteen. Eivätkä kaikki siirtoelintä tarvitsevat koskaan ehdi tai muusta syystä voi saada siirännäistä.

Mitä mahdollisuuksia tulevaisuus tarjoaa elinsiirtojen osalta? Mitä innovaatioita on näköpiirissä elinten luovutukseen tai toimenpiteisiin? Mitä metodeja on kehitteillä entistä parempaan elinten sopivuuden varmistamiseen luovuttajalta saajalle? Entä mitä on luvassa keinotekoisten elinten saralla? Ja miten eettiset näkökulmat otetaan huomioon kehitystyössä? Näistä aiheista oli luvassa luentoja toisensa perään Transplantation Forumissa Tukholmassa viime lokakuussa.

Transplantation Forum (suom. Elinsiirtofoorumi) keräsi koolle maailman huipposaaajia, jotka avasivat kukin oman asiantuntemuksensa helmiä tapahtuman osallistujille. Yleisöä oli kertynyt noin 350 henkeä 19 eri maasta. Mukana oli niin lääketieteen ammattilaisia kuin päättäjiä, tiedeyrityksiä ja potilasjärjestöjen edustajia kuten Juhani Kalevi ja allekirjoittanut Sykestä.

Olimme liikkeellä avoimin mielin ajatuksena imeä tietoa sisäämme mahdollisimman paljon. Todellisuus iski aika lujaa, kun luennot oli puristettu todella tiukkaan päiväaikatauluun ja tietopaketti toisensa perään tulvi lavalta hengästyttävällä tahdilla ruotsiksi ja englanniksi. Päivän päätteeksi kotimatalla ei enää tiennyt mitä valtavasta massasta oli jäänyt mieleen. Onneksi luennot tallennet-

tiin ja niitä pääsette tekni halutessanne katselemaan youtubesta hakusanoilla ”transplantation forum 2022”.

Tokihan sieltä teimme huomioitakin eteenpäin kerrottavaksi.

Eri maissa Euroopan sisällä ja vielä enemmän sen ulkopuolella on luonnollisesti eroja siinä, missä asemassa potilaat ovat. Toisaalla luovuttajaprosessi on toimivampaa kuin muualla. Jossain potilaat muuttavat jopa toiseen maahan siirtoelinten perässä, kun omassa maassa mahdollisuudet siirtoon ovat niin ohkaiset. Kaikkialla on jotain parannettavaa prosessin jossain vaiheessa.

Uskottavalta kuulostaa, että teknologian kehitys tulee pienentämään erilaisia riskejä. Tietokantojen tiedon määrä laajenee ja se nostaa potentiaallisten siirtojen määrää sekä laatua. Keinoälyn avulla



Tukholman Elinsiirtoforumin lavalla nähtiin esiintyjinä ja paneelikeskustelijoina niin alan huippukirurgeja ja -tutkijoita kuin potilasjärjestöjen edustajiakin.

siirännäisten yhteensopivuus saadaan tarkemmaksi kuin ihmisten arvioimana. Apupumppujen teknologian kehittyminen puolestaan minimoi muun muassa tulehdusriskejä.

Keskustelussa esiin tuli myös lääkäreiden ja potilaiden erilainen näkökulma oireisiin ja lääkkeisiin. Esimerkiksi väite, että lääkkeiden aiheuttamat oireet voivat muuttaa henkilön olemusta ja jaksamista, jopa estää työnteon, ei varmasti ole helppo aihe vastakkain aseteltuna. Onko hoitoon sitoutuminen tai sitoutumattomuus väistämätön yhteentörmäyksen aiheuttaja? Entä kun heti leikkauksen jälkeen päällimmäisenä on kiitollisuus eloon jäämisestä, mutta myöhemmin mielen valtaa masennus tai arki on liian kuluttavaa? Miten näihin pitäisi suhtautua ja kenen tulisi toimia tilanteen korjaamiseksi? Voidaanko kehittää parempaa tukea elinsiirrokkeiden elämään?

Sokerina pohjalla tapahtumassa oli keynote-puhujana kirurgian professori Bartley Griffith Marylandin yliopistosta, joka kävi läpi mielenkiintoisen kokemuksensa urauurtavasta ensimmäisestä onnistuneesta sian sydämen siirrosta ihmiselle. Sian 30.000 geenistä muutettiin vain kymmenen. Tuohon tarinaan linkittyi aiempia kokemuksia eläinten elinsiirroista lajista toiseen. Näistä kaikista on tutkimuksissa opittu paljon.

Osaamisen ja tiedon jakaminen on hyvä asia ja edistää elinsiirtotoimintaa ympäri maailmaa. Toivottavasti vielä meitä potilaita enemmän tapahtumassa olleet asiantuntijat saivat jaettua tietoaan ja verkostoiduttua paremman tulevaisuuden hyväksi.

Paula Eronen

.....



Mennään metsään

Pitkän talven jälkeen päivät pitenevät ja pian päästään taas metsäpoluille tuulettumaan.

Metsän ja luontoympäristön merkitystä ihmisen terveydelle on alettu tutkia runsaasti 2000-luvulla. Lähes jokaisessa tutkimuksessa päädytään samaan tulokseen: metsä on ihmisen hyvinvoinnille tärkeää.

Seuraavassa on tiivistetty muutamia eri tutkimuksissa esiin tuotuja näkökohtia.

”Mitä enemmän luontoa, sitä terveempi ihminen”. Japanilaisen tutkimuksen mukaan stressihormoneja ja syöpää vastustavia proteiineja erittyy enemmän luonnossa kävelyn kuin kaupunkikävelyn jälkeen.

Aivotutkimuksissa taas on havaittu, että kävely ja juoksu pumppaavat verta aivoihin erityisen hyvin. Tämä ei johdu pelkästään verenkierron normaalista vilkastumisesta liikunnan seurauksena, vaan jalan painumisesta maahan pumppaavalla rytmillä. Askeleen painallus maahan ja askelrytmi, joka yleensä on sama kuin sydämen löyntitiheys,

saavat aikaan ”paineaallon” verta aivoihin johtavissa valtimoissa.

Lenkkeily metsän neulaspoluilla ei käy lihasten ja nivelten päälle yhtä paljon kuin kovalla asfaltilla ja mäntypuiden katveessa ilmakin on paljon raikkaampaa, mistä keuhkot tykkäävät.

”Metsä virkistää tehokkaammin kuin puisto.” Metsän vaikutukset eivät ole ainoastaan fysiologisia, vaan niillä on suuri merkitys myös ihmisen psyykelle. Kyselyjen mukaan ihmiset arvostavat viheralueissa erityisesti kaunista maisemaa, rauhaa, hiljaisuutta ja metsän tuntua. Lähimetsillä on rakennettuja puistoja elvyttävämpi vaikutus. Monet ihmisistä kokevat, että metsässä huolet haihtuvat ja mieli virkistyy.

Japanissa lääkärit ovat kirjoittaneet potilaille jopa reseptejä, joissa hoidoksi määrätään ”metsäkylpyjä”. Meille suomalaisille metsä on niin läheinen asia, että osaamme sinne kyllä itsekin ilman reseptiä.

Tuija Helander



Esko Sohlo (vas.), Jussi Lehtovaara, Sirkka Siitonen, Riitta Pyörre ja Sanna Lehtosalo jakamassa tietoa elinsiirroista Päijät-Hämeen keskussairaalassa Lahdessa lokakuun elinsiirtoviikolla.

Vuoden 2023 valtakunnalliset tapahtumat

- 17.–19.3.2023** Elämää sydän- ja keuhkosiirtoa odottaessa kurssi, Nuksio Espoo
- 25.3.2023** Syken vuosikokous, hotelli Presidentti Helsinki
- 5.–10.4.2023** MTLH:n tuettu loma, Rauhalhti Kuopio
- 14.–16.4.2023** Elämää sydämen apupumpun kanssa kurssi, Rauhalhti Kuopio
- 15.–21.4.2023** Elinsiirrokkaiden MM-kisat, Perth Australia
- 18.–20.8.2023** Sydänsiirrokkaiden vertaisviikonloppu, Yteri Pori
- 18.–20.8.2023** Keuhkosiirrokkaiden vertaisviikonloppu
- 8.–10.9.2023** Vertaistuellinen kesätapahtuma, Imatran kylpylä
- 20.–22.10.2023** Elämää sydän- ja keuhkosiirtoa odottaessa kurssi
- 4.–5.11.2023** Vertaistukijoiden työnohjaus
- 25.–26.11.2023** Toimikuntien kehittämispaja

Alueelliset tapahtumat löytyvät tapahtumakalenterista!

