

# Syke -LEHTI

2•2023

Arto Kärkkäisestä  
uusi puheenjohtaja

4

Suomen vahvin  
siirrokas Mikael Kock

10

Elinsiirto ja työelämä  
- mitä on hyvä tietää?

16

# Kevätkokouksessa pitkästä aikaa naamatusten

Sydän- ja keuhkosiirrokainen Syke ry:n vuosikokous järjestettiin maaliskuun lopulla hotelli Presidentissä Helsingissä. Kokouksen puheenjohtajana toimi Syken meritoitunut ex-puheenjohtaja Seppo Lösönen ja paikalla oli 24 jäsentä, verkon välityksellä 14. Esko Sohlo oli jo aiemmin ilmoittanut, ettei aio jatkaa Syken hallituksen puheenjohtajana, ja pesti siirtyi kokouksessa yksimielisesti valitulle kuopiolaiselle Arto Kärkkäiselle.

Hallitukseen valittiin uusina jäseninä Jan-Erik Hyden Vaasasta, Juhani Kalevi Vantaalta sekä Pekka Pelkonen Vihdistä.

Hallituksessa jatkavat Paula Eronen, Jari Keskinen ja Niina Roiha. Uusiksi varajäseneksi valittiin Sirkka Siitonen Lahdesta ja Marja-Riitta Liikanen Haukiputaalta. Arto Aho jatkaa varajäsenenä.

Kunniajäseniksi kutsuttiin elinsiirtokoordinaattori Sini Puputti ja fysioterapeutti Linda Ulenius sekä postuumisti pitkäaikainen syke-aktiivi Ilkka Vass. Kokouksen päätteeksi kuultiin professori Karl Lemströmin mielenkiintoinen luento sydän- ja keuhkosiirtojen tilanteesta ennen ja nyt sekä katsaus alan ajankohtaisista tutkimuksista. Illallisen ääressä

käytiin vielä ”epäviralliset” palaverit ja kuulumisten vaihdot. Kaikki tuntuivat iloitsevan siitä, että koronan jälkeen on päästy taas normaaliin kasvotusten tapahtuvaan kanssakäymiseen.

Teksti ja kuvat  
**Tuija Helander**

Sydän- ja  
keuhkosiirrokkaat  
**Sykes**



*Puheenjohtajuus siirtyy Esko Sohlolta Arto Kärkkäiselle.*



*Kokoukseen osallistui 24 jäsentä, verkon välityksellä 14. Paikalla oli pitkästä aikaa myös vanhempia siirrokkaita. Edessä ansiotuneet ex-puheenjohtajat Seppo Lösönen (oik.) ja Tapio Vesala.*



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

Kaupintie 10      puh. 09 562 1022  
00440 Helsinki      www.lassilanapteekki.com



**HELMI APTEEKKI**

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



## Työhön paluu räätälöidysti

Tämän Syke-lehden teemana on työelämä sydän- ja keuhkosiirron jälkeen.

Haastatellut, keuhkosiirroks Kari Nisula Lahdesta ja sydänsiirroks Mikael Kock Maxmosta, sattuiivat molemmat olemaan entisiä yhdistelmäajoneuvon kuljettajia. Kun tähän vielä lisätään, että uuden puheenjohtajamme Arto Kärkkäisenkin työtausta tulee kuljetuspuolelta, niin lehdestä tuli sattumoisin ”rekka-kuskien” numero.

Lehdessä on toki näkökulmaa muualtakin. Oululainen nuorisotyöntekijä Pia Niemonen kertoo omassa tarinassaan, miten hän täysin yllättäen joutui koronaan sairastuttuaan sydänsiirtoon. Syken verkkovertaistoiminnan kautta hän sai tuiki tärkeää tietoa ja vertaistukea.

Kaikille neljälle siirto antoi mahdollisuuden myös työelämään paluuseen. Etenkin nuoremmille siirroksille työ on paitsi taloudellisesti, myös henkisesti tärkeää. Kuten Mila Gustavsson artikkelissaan toteaa, jokainen meistä kaipaa elämälleen merkitystä ja itsensä tarpeelliseksi kokemista.

Tärkeintä työhön paluussa on löytää tasapaino työn rasiusten ja oman jaksamisen välillä. Moni nuorempi siirroks palaa ”normaaliin päiväjärjestykseen”, mutta ikäänntyneemmille siirroksille työn sopeuttaminen tai keventäminen on usein paras vaihtoehto.

Siirtyminen työelämään pitkän sairastamisen ja elinsiirron jälkeen voi tapahtua askel kerrallaan. Kuten lehdessä tuonnempana kerrotaan, vaihtoehtoja löytyy ja jokaiselle voidaan räätälöidä omaan tilanteeseen parhaiten sopiva tapa.

**Tuija Helander**

## Aurinkoinen tervehdys ystävät hyvät!

Kiitos luottamuksesta valitessanne minut puheenjohtajaksenne kevätkokouksessa.

Syke-toiminta on tullut minulle tutuksi reilun kuuden vuoden aikana hallituksessa mukana olleena ja elinsiirtourheilun merkeissä. Itselleni tärkeintä on ollut vertaistuki.

Korona piti meitä pitkään tiiviisti kotioloissa ja yhteiset tapaamiset ovat olleet vähissä. Kevätkokous ja kesän vertaistapahtumat ovatkin olleet ensimmäisiä tilaisuuksia tavata jälleen kerran Teitä, Syke-ystävät.

Meillä on hyvä ja toimeen tarttuva hallitus. Yhdessä tekemällä tavoitteet saavutetaan. Olen kiitollinen aikaisempien hallitusten ja mukana olleiden henkilöiden perinnöstä: yhdistys on vakava-rainen ja toimintamme vakiintunutta. Erityiskiitos edeltäjälleni Eskolle, hän luotsasi yhdistystä läpi vaikeiden aikojen.

Alkutaival puheenjohtajana on alkanut vauhdikkaasti. Olemme ruotineet jäsenkyselyn tuloksia ja sen pohjalta alkaneet laatia uutta 5-vuotisstrategiaa. Olemme tunnistaneeet viestinnässä olevat aukot, itseni mukaan lukien. Tarkoituksena on, että kuullette jatkossa meistä enemmän, ja tätäkin ajatellen toimistoon on palkattu uuden toiminnanjohtajamme Kaisa Hirnin avuksi koordinaattoriksi Tuuli Charalambous.

Kaisa totesi Syken toimintaan perehdyttyään meidän olevan todella toimelias vapaaehtoistyöhön pohjautuva yhdistys. Sitähän me olemmekin, mutta rajansa kaikella. Haluamme hallituksessa panostaa jäsentemme hyvinvointiin, jotta vapaaehtoistoiminta ei veisi liikaa voimavaroja aktiivisimmilta jäseniltämme. Haluankin korostaa, että jokainen yhdistyksen parissa toimiva tekee sen minkä jaksaa ja kykenee, omien voimavarojensa sallimissa rajoissa – tämä koskee meitä jokaista, myös minua.

*Nautinnollista syksyä kaikille sykeläisille!*

**Arto Kärkkäinen**  
Puheenjohtaja



Kuva: Nina Roihu

### Syke-lehti 2/2023

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

### Sydän- ja keuhkosiirroksaat – SYKE ry

Oltermannintie 8, 00620 Helsinki  
<https://sydan.fi/syke>  
[syke@syke-elinsiirrot.fi](mailto:syke@syke-elinsiirrot.fi)  
Facebook: Sydän- ja keuhkosiirroksaat SYKE ry  
puh. 050 328 1000  
Pankki Nordea: FI73 1328 3000 4237 61



# Arto Kärkkäisestä uusi puheenjohtaja

Syken uudeksi puheenjohtajaksi valittiin kevään kokouksessa Arto Kärkkäinen, 52-vuotias sydänsiirron saanut yrittäjä Kuopiosta. Artolle tehtiin siirto loppukesällä 2016 sydänlihastulehduksen jälkiseurauksena alkaneen dilatoivan kardiomyopatian takia.

Sairastelu alkoi vuonna 2007 korkealla kuumeella, joka ensin diagnosoiattiin keuhkokuumeeksi ja sitä hoidettiin antibiooteilla. Kunto ei kuitenkaan palautunut. Lomamatkalla lapissa Arto oli lähdössä hiihtolenkille, kun hiihtämiseen tuli täysi stoppi parinsadan metrin jälkeen. Kotona Arto hakeutui työterveyslääkärin vastaanotolle. Siellä otettiin EKG, jonka perusteella hänet pasitettiin suoraan sairaalaan. Sydämen vasen puoli oli laajentunut ja siinä oli myös haarakatkos. Aiemmin diagnosoidun keuhkokuumeen arveltiin olleenkin sydänlihastulehdus, jonka jälkimainin-geissa oli tullut sydämen vajaatoimintaa aiheuttava dilatoiva kardiomyopatia. En-

nusteeksi annettiin viisi vuotta elinaikaa tai sydänsiirto.

– Se oli melkoinen shokki 36-vuotiaalle kuljetusalan yrittäjälle, jonka perheessä oli vaimo ja kaksivuotias poika. Kysymyksiä oli paljon enemmän kuin vastauksia. Miksi minulle piti käydä näin? Arto kuvailee silloisia tunnelmiaan.

Arto kotiutui vajaatoiminta-, verenpaine- ja kolesterolilääkkeiden kera. Parin vuoden kuluttua hänelle asennettiin vielä defibrillaattorilla varustettu tahdistin. Artolle oli tarjottu myös työkyvyttömyyseläkettä, mutta Arto koki, ettei hänellä ollut siihen varaa.

**”Kysymyksiä oli paljon enemmän kuin vastauksia. Miksi minulle piti käydä näin?”**

– Tunnetusti yrittäjien vakuutusturva ei ole niitä parhaimpia mahdollisia, niin

ei minullakaan. Olin pitänyt itseäni nuorena ja kuolemattomana. Siispä oli keksittävä jotain muuta tekemistä. Hakeuduin kunta-alalle kuljetusalan kouluttajantehtäviin ja aloitin vimmatun koulutautumisen työnteon ohella.

## Kuin salama olisi iskenyt läpi

Kuusi vuotta ja kolme tutkintoa kohensivat kyllä taloutta, mutta terveyden kannalta menttiin ojasta allikkoon. Arto toteaa innostuneensa puuhaamaan enemmän kuin mitä omat voimavarat antoivat myöten: päivät töitä, illat ja yöt opiskelua ja työtehtäviä. Jäljet alkoivat näkyä vuonna 2015. Ensimmäinen rytmihäiriö käynnisti tahdistimen, jonka antama isku tuntui kuin salama olisi iskenyt koko kropan läpi. Tahdistin pelasti kuitenkin Arton hengen. Hän oli sen jälkeen pari viikkoa sairaalassa, mutta pian kotiutumisen jälkeen rytmihäiriöt uusiutuivat ja Arto joutui uudelleen sairaalaan.



*Suomen joukkue Malagan MM-kisoissa 2017 oli ennätyselliset 41 henkeä, joista 15 oli sykelaisiä. Arto neljäs oikealla.*

Sairaalassa sydämen todettiin olevan aivan lopussa. Artolle tehtiin siirtoselvitykset ja hänet laitettiin saman tien listalle.

Odotusaika kesti reilun vuoden. Arto kertoo sen olleen todella raastavaa aikaa. Pienellä lapsella ja vaimolla oli huoli isästä, ja Arto itse koki kuolemanpelkoa. Aamuyöllä herätessä hiipi mieleen ajatus, että nyt kun uudelleen nukahtaa, herääkö enää aamulla ollenkaan.

**”Ensimmäinen rytmihäiriö käynnisti tahdistimen, jonka antama isku tuntui kuin salama olisi iskenyt koko kropan läpi.”**

Elokuun lopulla 2016 odotettu soitto Meilahdesta tuli. Siirto tehtiin vielä samana iltana. Se sujui hyvin ja toipuminen lähti käyntiin. Kolme viikkoa leikkauksesta Arto pääsi jo testaamaan kuntoaan Meilahden sairaalan rappusille.

– Olin kuin uusi ihminen, aivan erilaisin voimin, Arto kuvailee siirron jälkeisiä tuntejaan.

Arto alkoi treenata Malagassa 2017 järjestettäviin elinsiirrokkaiden MM-kisoihin sydänsiirron saaneen Jari Vihanteen innostamana. Tämä kehui kisoja mukaviksi, yhteisöllisiksi tapahtumiksi. MM-kisoissa Arto osallistui dartsiin, josta saavutti hopeaa. Muina lajeina kisoissa hänellä olivat pallonheitto, koripallo ja lentopallo. Arto on ollut myös vuoden 2018 EM-kisoissa Lignanossa, mistä tuliaisina oli kolme kultamitalia: lentopallosta, kuulantynnöstä ja sulkapallon nelipelistä. Sulkapallovitosta Arto kiittelee pelikaveria:

– Itsehän toimin maskimiehenä, mutta onneksi Juha Ojastenmäki osasi pelata sulkapalloa!

2019 MM-kisoista Newcastlesta Arto palasi monta kokemusta rikkaampana ja treenaamisen tärkeys kirkkaana mielessä.

Mielenkiintoisen työelämän viedessä mennessään urheiluharrastuksille on viime vuosina jäänyt vähemmän aikaa. Nykyinen työ kuitenkin mahdollistaa jälleen määrätietoisemmän liikunnan harrastamisen – ja esimerkiksi ensi kesän Lissabonin EM-kisoihin valmistautumisen. Myös metsästys ja metsänhoitotyöt ovat Artolle mielekästä ja hyvää hyötyliikuntaa.



*Arto Kärkkäisen ensimmäiset MM-kisat Malagassa 2017 toivat heti kaulaan dartsin hopeamitalin.*

### **Vertaistuki on Syken tärkein tehtävä**

Odotusaikana Arto osallistui Syken sopeutumisvalmennuskurssille ja vertaistapaamisiin. Hän sanookin vertaistuen olevan yhdistyksemme tärkein tehtävä.

– Rohkaistuini ja otin yhteyttä Vassin Ilkkaan ja Solehmaisen Seppoon. Siinäpä vasta olikin vallan verrattomat tukihenkilöt vastaamaan kaikkiin niihin kysymyksiin, mitkä milloinkin olivat mielessä. Kiitos Ilkka ja Seppo!

Arto on ollut mukana Syken hallituksessa yli kuusi vuotta, joten keväällä alkanut puheenjohtajan pesti on luonnollista

jatkumoa hänen ”sykeuralleen”. Oma sairastuminen on muuttanut Arton arvo maailmaa siinä määrin, että enää hän ei halua itseään työnteolla uuvuttaa. Arto toteaa, että myös yhdistystoiminnan on pysyttävä sellaisena, että vapaaehtoiset kokevat toiminnan merkityksellisyyttä ilman, että omat voimavarat menevät sen mukana. Arto peräänkuuluttaa myös yhteishengen tärkeyttä.

– Yhdessä tekemällä saamme juuri sellaisen Syken kuin haluamme sen olevan.

Teksti ja kuvat  
**Tuija Helander**



*Arto peurametsällä säkyläläisen Jukka Lähteenmäen ja mäyräkoira Olgan kanssa. Kuva Arto Kärkkäisen kotialbumista*

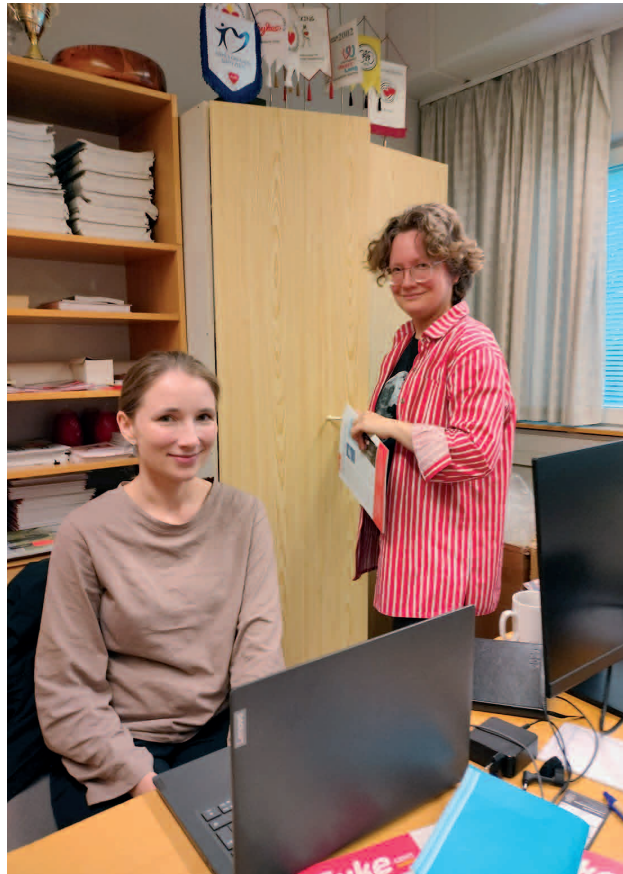
# ”Keskuskonttorin” naiset

Kaisa Hirn ja Tuuli Charalambous

Syken toimistoon on palkattu vuoden kuluessa kaksi uutta henkilöä osa-aikaiseen työsuhteeseen: toiminnanjohtaja Kaisa Hirn viime vuoden joulukuusta ja järjestökoordinaattori Tuuli Charalambous elokuusta lähtien. Kaisan pääasiallinen tehtävä on hallinto, rahoitus ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Tuuli vastaa viestinnästä, tapahtumien järjestelyistä ja yhteydenpidosta alueisiin/jäseniin ja sidosryhmiin. Naiset vastaavat siis siitä tehtäväkentästä, mistä huolehti aikoinaan kaksikko Helena Keto-Kallunki ja Ilkka Vass.

## Villivihanneksia viljelevä järjestömyyrä

Kaisa Hirnillä on rautainen kokemus järjestötyöstä. Kun tituleeraan häntä järjestömyyräksi, oikaisee hän heti olevansa pikemminkin järjestömyyrä. Kaisa valmistui työnteon lomassa 2018 Helsingin yliopistosta filosofian maisteriksi pääaineena uskontotieteet ja sivuaineena kulttuurien välinen vuorovaikutus ja kehitysmaatutkimus. 43-vuotiaana hänelle on ehtinyt kertyä työkokemusta lukuisista yleishyödyllisistä järjestöistä ja yhdistyksistä kuten monikulttuurinen taidejärjestö Cassandra, Vihreät Naiset, Suomen Yrittäjänaiset ja Maria Akatemia. Ennen Sykettä Kaisa työskenteli kahdeksan vuoden ajan Suomen Kipu ry:ssä. Kaikissa näissä Kaisalle ovat tulleet tutuiksi järjestöjen päätöksenteon mekanismit, miten missäkin vaiheessa vaikutetaan. Logiikka on sama, vain aihe vaihtuu.



**Sykes**

*Tuuli Charalambous ja Kaisa Hirn työn touhussa Syken toimistolla Oltermannintiellä.*

Syken toiminnanjohtajan paikasta Kaisa kiinnostui luettuaan työhönhakuilmoituksen. Toimenkuva vastasi juuri sitä, mitä Kaisa halusikin tehdä ja mistä hänellä on kokemusta. Toisaalta aihealue elinsiirrot oli jotain ihan uutta.

Työ Sykessä on vastannut Kaisan odotuksia. Erityisesti häntä on ilahduttanut

sykeläisten positiivisuus. Muihin järjestöihin nähden sykeläiset ovat Kaisan mielestä myös poikkeuksellisen aktiivisia ja innokkaita. Vapaaehtoisia löytyy, mikä nykyään ei monellekaan yhdistykselle ole itsestään selvää. Lähiajan projektina Kaisalla on rahoituksen lisääminen kartoittamalla hyvinvointialueiden ra-

## Vertaiskohtaamisten tehoviikonloppu

Syke ry:n vertaisviikonloppuja vietettiin elokuun lopulla kaksin kappalein: Porissa, Virkistysshotelli Yyterissä, kokoontui sydänsiirron saaneita läheisineen, ja keuhkosiirroksaat läheisineen tapasivat Laukaassa, Peurungassa. Kumpaankin tapahtumaan kuului sekä asiaosuuksia että ryhmäkeskusteluita, mutta myös vapaata oleilua ja mahdollisuuksia nauttia kylpyläpalveluista sekä loppukesän lämpimästä säästä.

Sydänsiirrokkaiden viikonloppu kuultiin ajankohtaisia elinsiirtoihin liittyviä kuulujuttuja HUSin elinsiirtokoordinaattorilta Catharina Yesililtä. Psykologi Virpi Lähteenmäki puolestaan puhui osallistujille jaksamisesta vastoinkäymisten keskellä. Sekä lauantai- että sunnuntai-iltana saatiin nauttia fysioterapeutti Katri Mäenpään johdolla herättelevästä aamuliikunnasta. Lauantaina pohdittiin



*Sydänsiirron saaneita läheisineen Yyterissä.*

hoituskanavia sekä mahdollisia yritys-sponsoreita ja mainostajia. Kaisa hankkii rahat, ja alueiden tehtävä on miettiä toiminta, johon ne käytetään. Valtionapu eli STEAn (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus) rahoitus uppoaa hallinnollisiin kuluihin. STEAn hakemusten täyttämisen ja raportointi on nykyään pilkun tarkkaa työtä.

– Rahoituksen siirryttyä kymmenisen vuotta sitten Raha-automaattiyhdistykseltä STEAan byrokraatia lisääntyi ja homma tuli huomattavasti monimutkaisemmaksi. Kaikki pitää olla tarkkaan dokumentoitu ja hakemusten täyttämisen sekä rahankäytön raportointi nielaisee päiväkaupalla työtunteja, toteaa Kaisa.

Kaisalle parasta työssä on, että hän voi mahdollistaa tärkeän vapaaehtoistoiminnan. Kun vakavan sairauden kokenut ja elinsiirron läpikäynyt henkilö saa vertaistukea, rohkaisua ja tietoa, jota ei muualta löydy. – Parasta on kun konkreettisesti näkee, miten joku ihminen hyötyy tästä. Kun leikkausta pelokkaana odottava henkilö saa lievitystä pelkoon ja kannustavaa esimerkkiä siirron jo läpikäyneeltä vertaiseltaan.

Kaisa kertoo, että Syken vertaistuki-toiminnalla on poikkeuksellinen asema elinsiirtopotilaiden hoidossa muihin Pohjoismaihin verrattuna. Tämän hän havaitsi pohjoismaisten sydän- ja keuhkosiirroksajärjestöjen yhteisessä kokouksessa Kööpenhaminassa syyskuun alussa. – Syken yhteistyö HUSin kanssa on erittäin tiivistä, kun taas sisaryhdistystemme on lähes mahdoton tavoittaa sydän- ja keuhkosiirroksakollegoja pohjoismaissa, Kaisa kertoo. Tanskan, Norjan ja Ruotsin sairaaloissa vertaistuen hyötyä ei terveydenhuollossa nähdä yhtä selkeästi kuin Suomessa, eikä niissä myöskään

ole OLKAA vastaavaa toimintaa, jossa sykeläisetkin ovat vahvasti mukana.

Vapaa-ajallaan Vihdistä kotoisin oleva, nykyään Nummelassa asuva Kaisa suunnata miehensä ja lemmikkinsä Inton kanssa kahdeksan kilometrin päässä sijaitsevaan kuivanmaan mökkiin. Mökissä ei ole vettä eikä sähköä. Pihalla Kaisalla on pienet tilukset, joissa hän kasvattaa villivihanneksia kuten nokkosta ja vuohenputkea. Viljelmäänsä hän kastelee sadevedellä. Mökin vieressä on vanhaa metsää, jossa voi tavata jo harvinaiseksi käynyttä hömötiaista, mutta suoraan pihaan voi tilata myös Citymarketin pitsan. Näin agraari ja urbaani kohtaavat sulassa sovussa nykypäivän ruuhka-Suomessa. Talven tullen mökkeily jää ja tilalle tulevat lautapeli-illat ystävien kanssa.

## Disneyland – Lontoo – Helsinki ja Syke

Tuuli Charalambous sai lentävän lähdön järjestökoordinaattorin tehtävänsä elokuussa. Edessä oli kolme tapahtumaa muutaman viikon sisällä: ensin sydän- ja keuhkosiirroksien vertaisviikonloput Yyterissä ja Peurungassa, sitten syyspäiviksi venyneet kesäpäivät Imatralla.

Alkuvuikot ovat kuluneet juoksevien asioiden hoidossa niin, että esimerkiksi sydän- ja keuhkosiirtotoimintaan sekä apupumpun kanssa elämiseen liittyviin asioihin Tuuli ei ole vielä ehtinyt kunnolla perehtyä. – Syksymmällä on aikaa tutustua asioihin paremmin, sanoo Tuuli ja pinoaa Syke-lehden vuosikerrat pöydälle odottamaan, kunnes Imatran viikonloppukin saatiin viedyksi läpi.

Tuulin toimenkuvana on viestintä, tapahtumien järjestelyt ja yhteydenpito jäseniin ja sairaaloihin. HUSin kanssa yhteistyö sujuu mainiosti, mutta myös mui-

hin sairaaloihin halutaan luoda tiiviimmät yhteydet, jotta tieto Sykestä kulkeutuu maakuntiin asti. Pian Imatran jälkeen Tuuli oli suuntaamassa Turkuun tutustumaan Varsinais-Suomen jäseniin ja alue-toimintaan sekä osallistumaan Asiakas- ja potilasturvallisuuspäivän tapahtumaan.

Tuulin tie suomalaisen järjestötoimintaan Helsinkiin kulki Pariisiin ja Lontoon kautta. Pariisiin Disneylandiin hän lähti kesätöihin 18-vuotiaana, jonka jälkeen hän muutti Lontooseen, missä hän viipyi seitsemän vuotta. Tuuli työskenteli vammaisalan järjestössä ja suoritti maisterin tutkinnon maahanmuuttopolitiikasta Lontoon yliopistossa (Birkbeck, University of London), ennen kuin muutti Suomeen yli kymmenen vuotta sitten. Viimeiset kolme vuotta ennen Sykelle siirtymistä Tuuli työskenteli varainhankinnan ja viestinnän koordinaattorina Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksessä.

Syöpään sairastuneen läheisenä Tuuli huomasi, miten tärkeää vertaistuki usein vakavasti sairastuneen läheisille on. Hän toivoo, että Syken toiminnassa voidaan ottaa mahdollisimman paljon huomioon siirroksien läheisiä.

Tampereelta kotoisin kun on, Tuuli on lapsena pelannut jalkapalloa ja seurannut jääkiekkoa – ja suosikkiseuranä oli ”tietysti Ilves”. Tuulin lähdettyä maailmalle liikuntaharrastukset jäivät vähemmälle, mutta hiljattain tämä nykyisin Pohjois-Kirkkonummella asuva 38-vuotias kolmen lapsen äiti palasi jalkapallon pariin. Nyt seurana on paikallinen FC Wild.

Teksti ja kuva  
**Tuija Helander**

yhdessä myös erilaisia liikunnan harrastamiseen liittyviä esteitä sekä jaettiin vinkkejä mahdollisimman liikunnalliseen arkeen.

Keuhkosiirroksien viikonloppu järjestettiin yhteistyössä Hengitysliiton asiantuntijan Marika Kiikala-Siukon kanssa. Marika myös johdatteli aamuisin päivään kehon ja mielen herättelyn kautta. Farmaseutti Sanna Kanervo ja sairaanhoitaja Piia Kinnunen kertoivat osallistujille keuhkosiirron saaneen lääkehoidosta ja liittämissairauksista.

Toiminnanjohtaja Kaisa Hirn oli teuttamassa sydänsiirroksien viikonloppua, ja järjestökoordinaattorina elokuussa aloittanut Tuuli Charalambous oli mukana ensin Yyterissä, sitten Peurungassa. Myös yhdistyksen puheenjohtaja Arto Kärkkäinen kävi viikonloppuun aikana kummassakin tapahtumassa:

”Oli hienoa päästä tapaamaan laajaa joukkoa sekä sydän- että keuhkosiirroksia ja heidän läheisiään.”

**Tuuli Charalambous**



**Keuhkosiirroksat tapasivat Laukaassa, Peurungassa.**

Kuvat: Tuuli Charalambous

# Kari Nisulan harrikka vaihtui sähköpyörään

Kari Nisula on tuore keuhkosiirrokas, joka on sairastumisen ja siirron myötä saanut muuttaa monta asiaa elämässään. Ahkerasti sauhutellut rekkakuski jätti ensin tupakan, ja siirron myötä myös raskaat työt rahtiajoneuvojen kuljettajana.

Ylivieskalaiselle Kari Nisulalle tehtiin astma-diagnoosi vuonna 2012, jonka takia hänet kirjoitettiin samalla työkyvyttömyyseläkkeelle 51-vuotiaana. Merkkejä siitä, että kaikki ei ole ihan kohdallaan oli ollut jo paljon ennen sitä. Rahtikuskina hänellä oli paljon yötöitä ja valvomisen seurauksena sydän tuntui välillä muljahtelevan miten sattuu. Kari kertoo olleensa myös kova tupakoitsija ja puhaltaneensa ”koko ajan savua ulos ikkunasta”. Kerran lastia purkaessa hän sai pahan hengenahdistuskohtauksen ja tajusi, että tupakasta piti päästä eroon.

**”Hengissä pysyminen on aika kova motiivi.”**

Hän oli yrittänytkin sitä jo useasti ja yhtä usein epäonnistunut, mutta kuuluttuaan joiltain kavereilta näiden pääseen eroon tupakasta nuuskan avulla Kari vaihtoi sauhutellut nuuskamälleihin vuonna 2016. – Se oli kyllä virhe, sillä nuuskassa on moninkertainen määrä nikotiinia tupakkaan verrattuna, Kari kertoo. Nuuskasta irrottautuminen ei nimittäin sujunut yhtä helposti. Se onnistui vasta kun elämän jatko laitettiin kyseenalaiseksi.

Vuonna 2019 keuhkolääkäri oli vastaanotolla kysynyt Karilta, oliko hän koskaan nähnyt omia keuhkojaan. Sitten lääkäri näytti TT-kuvat ja sanoi, että Karin keuhkot ovat kuin rotan pesä, reikiä täynnä. Kuvien ja verikokeiden jälkeen astmadiagnoosi todettiin vääräksi ja uudeksi diagnoosiksi määriteltiin alfa1-antitrypsiinin puutostila. Alfa1-antitrypsiini on entsyymi, joka suojelee keuhkorakkuloita tuhoutumiselta. Sen puutos altistaa emfyseemalle eli keuhkohtaumataudille, jonka riskiä tupakoiminen lisää huomattavasti.



**Kari Nisula suosittelee sähköpyörää kaikille siirrokkaille.**

Puheeksi tuli myös mahdollinen keuhkosiirto ja Karin käyttämä nuuska. – Jos aiot olla jatkossa mukana, jätät tuon nuuskan pois, oli lääkäri todennut yksikantaan. Ja siltä istumalta se sitten myös jäi. Hengissä pysyminen on aika kova motiivi. Tämän jälkeen kaikissa laboratoriotutkimuksissa asia myös varmistettiin ottamalla verinäytteestä nikotiinipitoisuus.

Karin kunto heikkeni rajusti vuosien 2019–2020 aikana. Kotiaskareet lämmityspuiden kantamisineen rintamamies-talossa kävivät lisähapesta huolimatta raskaiksi. Happivirtausta piti lisätä puolesta litrasta kolmeen ja puoleen. Postilaatikon kävelykin kävi ylivoimaiseksi. Kari laitettiin siirtolistalle lokakuussa 2020 ja siirto tehtiin heti joulun jälkeen.

## Uusi elämä ja sähköpyörä

Siirron jälkeen Karia pidettiin sairaalassa viisi viikkoa. Ensimmäiset päivät kuluivat järkyttävien hallusinaatioiden sumussa. Aivotkin olivat ihan solmussa:

Kari ei osannut syödä eikä käyttää puhelinta. Lisäksi hän oli saanut luovuttajalta sieni-infektion eikä keuhkoputken liitoskohta lähtenyt heti parantumaan.

Osastolla Karia kävelytettiin ensin rullaattorin ja kahden hoitajan avustuksella. Henki kulki kyllä hyvin, mutta liikkuminen ei sujunut koordinaation ollessa hukassa. Karin pää kuvattiin, mutta kuvissa ei todettu mitään hälyttävää. ”Aivosumu” johtui todennäköisesti lääkkeistä. Pikku hiljaa pää selkiytyi, kunto koheni ja kävelykin alkoi sujua.

Kotona Kari kuntoutti itseään kuntopyörällä. Hän oli ostanut edelliskeväänä sähköpyöränkin, jota oli polkenut kesän ajan tavarakorissa olevan lisähapen avulla, mutta talvella pyöräily luonnollisesti jäi. Seuraavaa kesää Kari kuvailee uutena elämänä. Hän pystyi taas leikkaamaan ruohoa, saunomaan ja tekemään monia asioita, joista oli vuosien saatossa joutunut luopumaan.

Sähköpyörän ostoa hän kuvailee elämänsä parhaaksi hankinnaksi. Sitä hän





**Kari Nisulan vaimon Helin mielestä siirroksaan läheiset pitäisi ottaa paremmin huomioon. Puolison sairastuminen on raskasta myös vierestä seuraavalle läheiselle, jonka vastuulle jää usein myös puolison tukemisen lisäksi kodinhoito.**

alkoi polkea innolla lumien sulettua ja kelien parannuttua. Uusilla keuhkoilla kilometrejä on kertynyt 4800. Karilla todettiin 2019 vaikea-asteinen osteoporoosi, joten siinäkin mielessä pyöräily on hänelle hyvä kuntoiluun. Sähköpyörällä on helppo valita itselle sopiva raskuus avustuksen määrää sääten. Vastatuuli ja ylämäetkin sujuvat. – Suositelen sähköpyörää kaikille siirroksille, Kari toteaa painokkaasti.

### Takaisin autonrattiin

Työkyvyttömyyseläkkeelle Karin kirjoittanut tuttu keuhkolääkäri oli luvannut, että uusilla keuhkoilla hän pääsee takaisin auton rattiin. Auton rattiin Kari palasikin, muttei rekkakuskiksi. – Jotain muuta pitää keksiä, oli Meilahden keuhkolääkäri Jussi Tikkanen todennut siirtoselvitysten yhteydessä. Rekkakuskin työ on keuhkosiirrokselle liian raskasta.

Siirroksille ei erikseen ole tehty kiellettyjen töiden listaa, sillä tapaukset, hoito ja työnkuvat ovat yksilöllisiä, mutta ammattimaisesta ajoneuvon kuljettamisesta pitää neuvotella erikseen transplantaatiolääkärin kanssa.

Karille autolla ajaminen on veren perintöä. Vanhemmilla oli kuljetusliike Ylivieskassa ja kaikki veljet olivat ammattikuskeja. Hän palasikin auton rattiin jo vuosi eläköitymisen jälkeen, mutta kevyempiin ajoneuvoihin. – Kyllästyin peukaloitten pyörittämiseen ja marssin Kamuxille kysymään töitä.

Kari alkoi tehdä autoliikkeelle siirtoajoja keikkaluonteisesti oman jaksamisen mukaan. Ensin Kamuxilla kaksi vuotta, sitten Pohjolan Vaihtoautoissa, jossa hän työskenteli siirtoon asti. Työnantaja suhtautui Karin tilanteeseen ymmärtäväisesti ja lupasi, että Kari voi tehdä keikkoja silloin kun haluaa ja vointi sen sallii.

Välillä oli pidempiä taukoja. Saatuaan lisähäpen Kari teki keikkoja taas enemmän. – Auton ajaminenhan ei ole fyysisesti raskasta ja häpen avulla sitä pystyy tekemään ihan hyvin.

Siirron jälkeen Kari oli puolisen vuotta tekemättä mitään. Kesä sujui kuntoillessa mutta syksyllä 2021 Kari kyseli jälleen siirtoajoja. Hän teki niitä ensin 10+-liikkeelle ja muutettuaan Lahteen hän on ajanut Rinta-Joupille.

**”Vertaistuki on tärkeää. On rohkaisevaa nähdä saman asian läpikäyneitä ja kuulla heidän kokemuksiaan.”**

62-vuotiaan Kari Nisulan päivät kuluvat puuhakkaasti välillä ajokeikoilla, välillä pyörälenkeillä Heli-vaimon kanssa. Joskus voi ottaa muuten vain rennosti rivitalon terassilla grillaten ja tikkaa heittäen. Moottoripyöräily on ollut Karille rakas harrastus jo kauan ja kavereiden kanssa on tullut tehtyä pitkiäkin reissuja. Osteoporoosin takia ison pyörän ajaminen on alkanut käydä lonkkien päälle niin, että vanha Harrikka on pitänyt vaihtaa 500 kuutioiseen Hondaan. Sitäkin hän ajaa nykyään harvakseltaan.

Toinen Karin lempiharrastus on perhokalastus. – Lapissa ja Norjassa on tullut ravattua pari kertaa kesässä, mutta sairastelun myötä siihen tuli kymmenen vuoden tauko, Kari kertoo. Tänä kesänä hän aloitti harrastuksen uudelleen. Tämän haastattelun jälkeisellä viikolla ohjelmassa oli kalareissu Inarin Menesjoelle kolmen siirrokaskollegan kanssa.

Kari on entinen yhdistysaktiivi oltuaan Ylivieskassa asuessaan monta vuotta mukana kunnallispolitiikassa ja ammattiyhdistystoiminnassa. Syken aluetoiminta kiinnostaa ja hän on ollut jo kerran lipasvahtina vaaleissa. Jäseneksi hänet värväsi heti siirron jälkeen Jari Keskinen, jonka kanssa Kari jakoi huoneen ensimmäisellä kontrollikäynnillään. Yhteydenpito on sen jälkeen ollut tiivistä. Vertaistuki on tärkeää. On rohkaisevaa nähdä saman asian läpikäyneitä ja kuulla heidän kokemuksiaan. Kehuja Karilta saa myös suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmä ja vielä erikseen Helsinki ja Meilahti.

Teksti ja kuvat  
**Tuija Helander**

Mikael Kock

## Suomen vahvin siirrokas

Maxmolaisella Mikael ”Micke” Kockilla oli syntyessään sydän väärin päin ja väärrällä puolella rintaonteloa. Vanhemmille kerrottiin, että mitään ei voi tehdä eikä poika elä kovin vanhaksi.

Kului muutama vuosi, tekniikka kehittyi ja Micken ollessa viisivuotias hänet kutsuttiin Helsinkiin, missä hänelle asennettiin tahdistin samalla kun joi-takin sydämen verisuonia vaihdettiin. Micken verisuonet olivat kalkkeutuneet ja sen takia hauraat, ja niiden ennustettiin kestävän vain noin neljä-viisi vuotta kunnes ne pitäisi jälleen vaihtaa.

Suonet kestivät kuitenkin parikymmentä vuotta. Tahdistin sen sijaan jouduttiin vaihtamaan usein. Ensimmäinen tahdistin oli asennettu vatsanpeitteiden alle Micken pienen koon takia. Rytmien käännössä Micke muistaa olleensa moneen kertaan sen jälkeen, kun hänelle 17-vuotiaana mopoa käyntiin työntäessään tuli rytmihäiriö, joka osoittautui flutteriksi (eteislepatus). Micke eli kuitenkin suht’ normaalia nuoruutta, joskin urheiluharrastuksiin hän ei pystynyt ikätoveriensä lailla osallistumaan.

Micke koulutettiin yhdistelmäajoneuvokuljettajaksi ja aloitti työt 20-vuotiaana. Hän ehti tehdä rekakuskin töitä viitisentoista vuotta ennen kuin sydän alkoi toden teolla oireilla. Etenkin lastien purku oli rankkaa. Leposyke tykytti 120 lyöntiä minuutissa ja rytmi oli epäsäännöllinen. Huhtikuussa 2016 Micken ollessa 35-vuotias lääkärit olivat sitä mieltä, että hänelle pitäisi tehdä sydänsiirto.

Siirtoselvitykset tehtiin saman vuoden toukokuussa. Mickeä ei kuitenkaan laitettu listalle, sillä hän ei omasta mielestään tarvinnut vielä siirtoa. – Mä olen vähän tällainen sekopää, mä vaan ajoin rekkaa ja sydän löi miten sattuu, Micke naurahtaa. Töistä kotiin tullessaan hän oli ihan väsynyt ja kodin ja lasten hoito jäi vaimo Ann-Sofien vastuulle.

Kesäkuussa Mikaelille iski niin kova nesteturvotus, että hänet lähetettiin Vaasan sairaalan kautta Helsinkiin. Crp

oli korkea ja juhannuksena verenpaineet romahtivat. Mickelle asennettiin apupumppu, mutta siitä ei ollut hänelle apua – ainoastaan sydänsiirto saattoi pelastaa tämän kahden pienen tyttölapsen isän hengen. Sydänsiirre löytyikin hätähaulla nopeasti ja siirto meni hyvin.

### Kukkakepistä mörssäriksi

Siirron jälkeen Micke ilmoitti jo sairaalan osastolla Ann-Sofielle, että nyt hän alkaa juosta. Kuntoa hän kohensi ensin kävelemällä, mutta pikkuhiljaa vauhti kasvoi hölkkäksi. Hölkkämatka piteni tolpanvälijuoksuista parin kilometrin lenkiksi. – Sain hyvin ilmaa ja olin niin hemmetin

oli juosta sama aika kuin ilman reppua.

Juokseminen lisäpainoilla jäi ajan myötä. Sen sijaan Micke alkoi etsiä haastetta punttisalilta. Kotona hän oli jo kokeil-

**”Mä olen vähän tällainen sekopää, mä vaan ajoin rekkaa ja sydän löi miten sattuu.”**

lut penkkipunnerrusta kolme kuukautta siirron jälkeen. Vuonna 2017 Micke lähti kaverin kanssa salille. – Se on ollut raskas tie. Painoin siirron jälkeen 58 kiloa ja 30-40 kiloa penkissä oli täyden työn takana. Jotkut vähän vinoilivatkin, Micke muistelee.

Nyt 42-vuotiaana, seitsemän vuotta siirron jälkeen Micken paino on 96 kiloa, penkissä nousee 140, maastavedossa 270 ja kyykyssä 220 kiloa. Korona-aikana rakentamansa punttisalin seinälle Micke on ripustanut mitaleja, joista kaksi on SFI:n (Svenska Finlands Idrottsförbund) voimanoston SM-hopeaa. Lisäksi hän on osallistunut elinsiirrokkaiden yleisurheilukisoihin lajinaan heitot, etenkin kuula. New Castlen MM-kisoissa seitsemän kilon kuula lensi vielä ilman lajiharjoittelua vajaat yhdeksän metriä (8,94), mutta jo parin vuoden päästä Paraurheilun SM-kisoissa Turussa ylittyi kymmenen metriä (10,36).

Micke kertoo, että myös Ann-Sofie, joka lähti Micken tukena mukaan punttisalille, olisi voinut olla kova luvu voimanostossa, sen verran koviin rautoihin hän pääsi käsiksi. Ann-Sofie oli ollut ”ihan sohvaperuna” vuoteen 2015 asti, jolloin hän innostui juoksemisesta. Nykyään Ann-Sofie on suorastaan himokuntoilija, mutta punttisali on jäänyt ja intohimona ovat extreme-tyyppiset

pitkäkestoiset lajit. Ennen tätä haastattelua hän oli juuri osallistunut Ylläs-Pallak- sen 66 kilometrin ultrajuoksuun. – Me ollaan molemmat tällaisia sekopäitä, Micke selittää pariskunnan mieltymystä viedä suorituskyky äärimmäisyyksiin. Urheilu-



**Maastaveto on Micken lempiliike, tässä nousee 260 kiloa omalla kotipunttisalilla.**

iloinen, kun pystyin juosta muutaman kilometrin metsälänkki, Micke muistelee suomenruotsalaisittain murtaen. Micke kellotti lenkkejään ja halutessaan lisää haastetta hän lattoi selkään repun, jossa oli viiden kilon lisäpainot. Tavoitteena

kipinän ovat saaneet myös 14-vuotiaat kaksostytöt Ida ja Linnea, jotka ovat valinneet lajikseen jalkapallon.

Takaisin töihin Micke palasi kahdeksan kuukautta siirron jälkeen maaliskuussa 2017. Pian hänelle nousi kuume ja hänen vointinsa huononi. Micke otti yhteyttä hoitavaan lääkäriin, joka oli sitä mieltä, että Micken pitäisi kouluttautua uuteen ammattiin. Rekkakuskin työ on likaista ja raskasta puuhaa, eikä sovi siirroksalle. TE-toimistossa kuitenkin yritettiin Micke saada väen vängällä jatkamaan kuljetushommissa tarjoamalla hänelle säännöllisempää kahdeksantuntista työtä tai ulkomaan ajoja. Entinen työnantaja tarjosi Mickelle ”puhtaampaa autoa”. – Se oli hirveää, en tiennyt kuinka tässä oikein käy, kertoo Micke.



*Kockeilla liikutaan koko perheen voimin. Isä Micke voimailee, äiti Ann-Sofia harrastaa ultralajeja ja tyttäret Ida (vas.) ja Linnea pelaavat jalkapalloa.*

Micke otti yhteyttä lääkäriinsä ja tämä kirjoitti uuden todistuksen, josta käy ilmi, ettei Micke sydänsiirron saaneena voi jatkaa autonkuljettajana. Sen jälkeen Micke sai Kelasta opintotukea, jonka turvin hän suoritti merkonomiin opinnot. Nykyään hän työskentelee edelleen kuljetusalalla, mutta nyt siisteissä sisähommissa Scandic Transin konttorissa ajoja suunnitellen ja koordinoien.

– Se oli hieno juttu. Nyt jää aikaa ja energiaa kunosta huolehtimiseenkin.

Micken instavideoilla soi raskas rokki ja jytisevät raskaat painot. Raudanhimo on kova. Maastaveto on hänen lempilajinsa ja tavoitteena on nostaa siinä vielä 300 kiloa. Micke kertoo aina halunneensa nostaa painoja. – Oon katsonut nuorena niin paljon vierestä kun muut nosti, ja se ketutti, selittää hän puntti-intoaan.

– Ja kun se on niin hauskaa, perustelee Maxmon punttihirmu iloisesti virnistäen.

Teksti **Tuija Helander**

Kuvat **Mikael Kockin kotialbumi**

**kommilan  
apteekki**



Savontie 42

78300 Varkaus

Puh. 0207 738 660

Ma-Pe 8-18

La 9-15

[www.kommilanapteekki.fi](http://www.kommilanapteekki.fi)

**HÄRKI  
APTEEKKI**

Avoimna vuoden jokaisena päivänä

Prisma Nokia



MAASEUDUN TERVEYS- JA LOMAHUOLTO RY

**SANO KYLLÄ  
ELINLUOVUTUKSELLE.**

Allekirjoita elinluovutuskortti.  
Kerro tahtosi läheisillesi.

[www.kyllaelinluovutukselle.fi](http://www.kyllaelinluovutukselle.fi)

**ELINLUOVUTUSKORTTI**

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahdostani myös läheisilleni.

## Minun tarinani

# Koronan myötä sydänsiirtoon

Vajaa vuosi sitten eivät elinsiirrot koskettaneet elämääni millään tavalla, toki olin kuullut termin ja tiesin mitä se tarkoittaa, mutta kun elää ”perusterveen 55-vuotiaan” tavallista arkea, ei asiaa juuri tarvitse ajatella. Työskentelin nuorisohjaajana Oulussa, vapaa-aikani kului ulkoillen, marjastaen ja koiran kanssa lenkkeillen. Vuoden 2021 kävelysaldo oli hiukan reipas 2021 km, uusi tavoite oli 2022 km seuraavalle vuodelle.

Sitten koitti syyskuu 2022, sairastuin kuumeettomaan flunssaan ja podin sitä muutaman päivän. Kotona tehdyt koronatestit näyttivät negatiivista ja palasin työhöni nuorisotalolle päiväksi. Olo oli voipunut ja väsynyt, leposyke 150 tuntumassa. Hakeuduin työterveyshuoltoon, jossa lääkäri totesi, ettei ole koskaan nähnyt samanlaista EKG-käyrää ja lähetti minut yhteispäivystykseen.

Nyt koronatesti näytti positiivista ja päädyin osastolle eristykseen. Kahden päivän kuluttua todettiin tilanteen olevan vakava. Minulle kerrottiin Helsingissä HUSista löytyvän paras hoito ja asian-tuntemus sydänasioihin. Lensin Helsinkiin ambulanssikoneella ja lääkkeellinen

hoito aloitettiin välittömästi. Pian minut kytkettiin ECMO-laitteeseen, mutta tilanne alkoi olla jo huolestuttava ja sydämsiirron mahdollisuudesta keskusteltiin. Sydämen apupumppu ei käynyt, joten ainoa vaihtoehto oli siirto. Pääsin yhteispohjoismaiselle elinsiirtolistalle ja sopiva sydän löytyi viikossa.

Kaikkiaan vietin sairaalassa vajaat kaksi kuukautta ja pääsin kotiin toipumaan marraskuun lopulla. Heti siirron jälkeen sairaalassa olin kortisonipöhinöissäni innosta puhkuen valmis palaamaan töihin mahdollisimman pian. Totesimme sitten yhdessä lääkäreiden kanssa, että paluun kanssa ei kannata kiirehtiä. Vaikka työni ei olekaan fyysisesti raskasta, infektoriski on ammatissani suuri, päivittäin kohtaan 100-150 lasta ja nuorta.

Kuntoutuminen kotona alkoi pienin askelin, varaamani rollaattori sai kuitenkin jäädä nurkkaan heti alusta alkaen. Ensimmäinen ulkoilulenkki taisi olla vajaan kilometrin ja pysähdellä piti useasti. Onneksi karvainen kuntohoitaja oli kärsivällinen ja odotti voipunutta emäntäänsä kärsivällisesti. Talven ja kevään mittaan lenkit pitenevät ja pääsin liikkumaan autollakin kodin ulkopuolelle kolmen kuukauden ajokiellon jälkeen. Asumme haja-asutusalueella kaukana kylältä ja julkisia ei kulje, joten vapaus liikkua autolla maistui upealta tauon jälkeen.

Liityin heti siirron jälkeen (vielä teho-osastolla ollessani) sekä Oulun seudun sydänyhdistykseen että SYKEN jäseneksi. Näistä olen kokenut SYKEN heti omakseni ja

sitä kautta saamani vertaistuki ja uudet ”sydänystävät” ovat tärkeitä. Enimmäkseen kohtaamiset ovat netissä (teams, whatsapp-ryhmät), mutta välillä tapaamme myös elävässä elämässä. Livetapaamisissa kukkii välillä hyvinkin rankka huumori – muut kuin vertaiset eivät voi täysin ymmärtää mitä on itse kokenut.

**”Elinsiirto tuli omalle kohdalleni niin yllättäen ja äkkiä, ettei asiaan pystynyt valmistautumaan millään tavalla etukäteen.”**

Oltuani ensin toipilas ja sitten ”voipilas”, pääsin palaamaan työhön noin kahdeksan kuukautta leikkauksen jälkeen. Kokeilin ensin täyttä työaika. Vaikka työpäivän jaksoinkin kohtuullisen hyvin, ei iltoihin ja viikonloppuihin jäänyt lainkaan energiaa täyden päivän ja pitkien työmatkojen jälkeen. Neuvotte-lussa työterveyden ja esihenkilön kanssa päädyimme 50 % työaikaan eli kolme hiukan lyhempää työpäivää, mikä on osoittautunut hyväksi ratkaisuksi. Toipumiselle joutuu jättämään edelleen aikaa niin henkisesti kuin fyysisesti. Uusi uljas ja urhea viikinkisydämeni on kuitenkin toiminut hyvin, joten uskon, että elämä niin työssä kuin kotonakin palautuu vähitellen liki entiselleen.

Itse päätin jo sairauteni alussa olla mahdollisimman avoin asian suhteen, erityisesti pienellä paikkakunnalla ja työyhteisössä huhut tahtovat levitä nopeammin kuin oikea tieto. Osa työyhteisöstä pysyi selvillä tilanteestani somen kautta, osan kanssa ei kuulumisia vaihdettu kertaakaan. Palaaminen takaisin jännitti ja mietitytti jonkin verran etukäteen, mutta lyhempi työaika helpotti – tiesi ettei tarvitse pinnistellä yli omien voimavarojen heti alkuun. Elinsiirto tuli omalle kohdalleni niin yllättäen ja äkkiä, ettei asiaan pystynyt valmistautumaan millään tavalla etukäteen, töihinkin oli vaikea kertoa milloin pääsisin palaamaan takaisin – kunnes selkisi että sairasloma tulisi olemaan pitkä. Esihenkilöni on ollut mukana ja tukena sopi-



***Pia Niemosen kävelylenkkeihin tuli taukoa vuosi sitten syksyllä koronaan sairastumisen ja sydänsiirron myötä. Nyt kävely taas sujuu ja maistuu.***

Kuva: Nina Roiha

vasti. Lähityöyhteisössä suhtautuminen vaihtelee, joku ei ole oikeastaan puhunut sairaudestani mitään ja se hänelle suota-koon. Joidenkin kanssa on juteltu asiasta enemmänkin. Kerron avoimesti asiasta, jos joku haluaa keskustella, mutta muu-toin en halua korostaa asiaa vaan yritän elää mahdollisimman tavallista arkea.

Jos siirto on tullut puheeksi, olen pyr-kinyt puhumaan asiasta mahdollisim-man suoraan. Kun itse on sinut asian kanssa, ei aihe tunnu vaikealta. Lasten ja nuorten kanssa aihe nousee välillä pu-heeksi heidän kysyessään, miksi käytän töissä maskia, jonka jälkeen on helppoa kertoa syy ikätasoisesti. Maskin käyttö on yllättävän hankalaa. Työni on varsin puhevoittoista ja huomaan hengästyvä-ni helposti FFP2-maskin kanssa. Vaikka maskia käytettiin töissä korona-aikana, ei se täysin terveenä rasittanut ja rajoit-tanut yhtä paljon kuin nyt.

Jo kesällä huomasin, kuinka valta-va merkitys työnteolla oikeasti on – ei niinkään taloudellisesti kuin henkisesti. Olisi todella raskasta joutua eläkkeelle tai vaihtamaan työtä 55-vuotiaana, el-lei toipuminen olisi edennyt toivotusti. Tajusin tämän oikeastaan jo kesällä en-simmäisten työviikkojen aikana. Tein someen usein päivityksen kuinka olin töissä, lähdössä töihin, tulossa töistä... Kotona mies ja teini kuulivat varmaan useamman kerran viikossa, kuinka kiirei-nen nyt olen, kun olen lähdössä töihin.

Vaikka elämään voi löytää hyvää ja arvokasta sisältöä työelämän ulkopuo-leltakin, en itse ole vielä siihen valmis, vaan haluan antaa oman panokseni vie-lä monta vuotta, vaikka sitten osa-aikai-sesti. Varsinkin nyt molempien teinien muutettua opiskelujen perässä eri paikka-kunnalle tuntuisivat päivät kotona tyhjiltä, ellen voisi käydä työssä. Ensi vuo-den puolella, kun osa-aikasairaslomani päättyy, pitää taas kartoittaa ja pohtia mikä on oma jaksaminen. Ehkä pystyn palaamaan työhön täydellä työajalla – ja jos en, iloitsen sekä vapaista päivistä että päivistä lasten ja nuorten parissa.

**Pia Niemonen**

**Elinsiirtokoordinaattori Sini Puputti jäi opintovapaalle viime elokuussa ja lähetti terveisensä sykeläisille:**

## **KIITOS SYKELÄISET!**

Nyt on aika kiitoksille, sillä olen jäämässä 25.8.2023 opintovapaalle ja asuinpaikkakunta vaihtuu syksyn tullen Tampereelle. Sairaanhoidajan urallani olen ollut onnekas ja päässyt näkemään elinsiirtoimintaa monesta eri näkövinkkelistä, ensin teho-osastolla ja myöhemmin elinsiirto-koordinaattorin monipuolisissa työtehtävissä.

Elinsiirtokoordinaattorina olen saanut kulkea rinnalla elinsiirrettyä odottaessa, kun sairaus etenee ja usko meinaa loppua ja elää mukana niissä ilon ja onnen hetkissä, kun SE soitto tulee. On ollut aina yhtä vaikuttavaa huomata, millainen vaikutus elinsiirrolla on potilaan arkeen ja elämänlaatuun. Haluan kiittää teitä luottamuksesta ja yhteisistä vuosista!

Monet siirrokkaat ovat jääneet mieleeni ja kannan erilaisia tarinoita sydämessäni varmasti lopun elämäni. Toivotan kaikille hyvää jatkoa ja toivottavasti vielä tavataan ja voidaan tavatessa hymyillä. Sykeläisiltä saamani palkinto tekemästani työstä eli kunniajäsenyyden osoittava plakaatti pysyy aina kunniapaikalla.



*Sini Puputti kutsuttiin viime vuoden kevätkokouksessa Syken kunniajäseneksi. Kuvassa hänen kanssaan Kaisa Hirn ja Arto Kärkkäinen.*

Kuva: Tuija Helander

# Työhön paluun vaihtoehdot siirron jälkeen

Paluu arkeen ja työhön voi siirron jälkeen tuntua hankalalta. Joskus työnkuva ja työolot ovat sellaiset, ettei paluu vanhaan työhön edes ole mahdollista esim. työn fyysisen rasittavuuden tai hygieniaolojen takia. Uuden työpaikan etsiminen tai kouluttautuminen uuteen ammattiin voi olla yksi vaihtoehto.

Kaikille siirrokkaille kirjoitetaan 6–12 kk sairaslomaa, mutta riippuen voinnista ja työn luonteesta osa voi palata töihin jo ennen tätä tai vasta lähempänä 12 kk. Työterveyshuolto otetaan mukaan töihin paluun suunnitteluun. Työelämään palaaminen on mahdollista 3–12 kuukauden kuluttua leikkauksesta, yksilöllisen toipumisen mukaan.

*Työhön paluuseen elinsiirron jälkeen vaikuttavat monet tekijät, esim. jäljellä oleva työkyky ja työn luonne. Joskus työelämään palaamiseksi tarvitaan uudelleen koulutusta tai kuntoutusta. Näissä tilanteissa on hyvä keskustella asiasta hoitavan lääkärin, sosiaalityöntekijän ja tietysti työnantajan kanssa. Ammatillinen ajoneuvon kuljettaminen pitää neuvotella transplantaatiolääkärin kanssa. (Sydän- ja keuhkosiirrokkiaan kotihoito-opas)*

Varsinaista listaa kielletyistä töistä on vaikea antaa, sillä työhön liittyvät asiat, siirrokkiaan kunto ja muu hoito vaihtelevat yksilöittäin.

Vaikka paluu vanhaan työhön onnistuisikin, voi oma jaksaminen työn aiheuttaman stressin ja kuormituksen myötä mietittyttää. Ratkaisuna voi tällöin olla osa-aikatyö, jonka mahdollisuus kannattaa selvittää työnantajan kanssa.

Myös työnantajalla on oikeus lähettää työntekijä työterveyshuoltoon työkyvyn arviointiin, jos on perustellusti syytä olettaa, että terveydentilan aleneminen haittaa työntekijän työkykyä.

Oman terveyskeskuksen kuntoutusohjaajalta tai kunnan sosiaalityöntekijöiltä voi saada apua työkyvyn arviointiin tai kuntoutukseen. Tukea ja neuvoja sydän- ja keuhkosiirrokkaiden työhön paluuseen antavat myös HUSin sosiaalityöntekijät.

Myös TE-palveluille (työ- ja elinkeinotoimisto) kannattaa kertoa, jos työkyvyn riittävyys mietittyttää. TE-palveluissa on

töissä työkykykoordinaattoreita, joiden puoleen kannattaa tarvittaessa kääntyä. TE-palvelut voivat tukea kuntoutuvaa työnhakijaa esimerkiksi uudelleen kouluttautumisessa (ammattillinen kuntoutus) ja tarjoamalla mahdollisuutta työkokeiluun tai palkkatukeen. Jos työllistyminen on mahdollista vain osa-aikaisesti, kannattaa ottaa selville mahdollisuus soviteltuun päivärahaan Kelasta.

**”Varsinaista listaa kielletyistä töistä on vaikea antaa, sillä työhön liittyvät asiat, siirrokkiaan kunto ja muu hoito vaihtelevat yksilöittäin.”**

## Ammatillinen kuntoutus

Ammatillinen kuntoutus voi auttaa palaamaan joko aiempaan työhön tai rakentamaan reittiä kokonaan uudelle työpölle. Suomessa löytyy eri tahoja, jotka tuottavat ammattikuntoutuspalveluja (työeläkeyhtiöt, Kela ja vakuutusyhtiöt). Ammatillisen kuntoutuksen keinoja ovat työkokeilu, työhön valmennus, koulutus, apuvälineet työhön tai opiskeluun ja elinkeinotuki.

Yleisimmin ammatillinen kuntoutus koskettaa työntekijää siinä vaiheessa työuraa, kun työkyky on terveyssyistä jollain tapaa uhattuna tai alentunut. Elinsiirto ja sen hoidot voivat saada aikaan sellaisen työkyvyn aleneman, joka voi oikeuttaa ammatilliseen kuntoutukseen.

Kuntoutukseen hakemisessa pitää ensin selvittää, kenellä kuntoutusvastuu on. Ammatilliseen kuntoutukseen haetaan siihen tarkoitetuilla lomakkeilla, joita saa kuntoutusta myöntävältä taholta. Hakemukseen tarvitaan liitteeksi lääkärin B-lausunto terveydentilasta. Kuntoutushakemukseen voi lisäksi laittaa liitteitä, kuten esimerkiksi fysioterapeutin lausunto toiminta- tai työkyvyn rajoitteista. Hakemuksen tekoon voi saada apua työterveyshuollosta tai työeläkeyhtiön kuntoutusasiantuntijalta. Kelan kuntoutushaussa auttavat Kelan virkailijat.

## Työkokeilu

Työnhakijan työelämään pääsyä ja työhön paluuta voidaan tukea työkokeilulla. Tällöin työtön työnhakija työskentelee jossakin organisaatiossa joko työttömyys- tai kuntoutusetuuden turvin riippuen siitä onko työkokeilu osa työnhakua vai kuntoutusta. Työkokeilu on työnantajalle maksuton, työ tehdään toisen työntekijän kanssa ja tunteja on mahdollista nostaa vähitellen.

Työnantajalle ei koidu työkokeilijasta palkka- tai henkilöstösivukuluja. Palvelun on tarkoitus madaltaa työnantajan kynnystä tarjota työkokeilupaiikkaa.

Työkokeilu voidaan järjestää osana ammatillisen kuntoutuksen prosessia. Työkokeilusta tehdään aina kirjallinen sopimus työkokeilijan, työpaikan ja TE-toimiston tai ammatillisen kuntoutuksen järjestäjän välillä.

Ammatillisen kuntoutuksen osalta työkokeilu voi kestää perustellusti myös pidempään, jotta työkokeilun aikana ehditään saada riittävästi tietoa kuntoutujan työkyvystä. Terveysyistä voi joskus olla perusteltua aloittaa normaalia lyhemällä työajalla.

## Palkkatuki

Palkkatuki tarkoittaa rahallista tukea, jota maksetaan työnantajalle. Tuen on tarkoitus helpottaa työnhakijan työllistymistä. Palkkatuki voi tulla kyseeseen, kun pitkittynyt työttömyys tai alentunut työkyky on vaikuttanut työnhakijan osaamiseen ja työstä suoriutumiseen niin, että työtehtäviin perehdyttäminen saattaa vaatia työnantajalta normaalia suurempaa panostusta. Palkkatuen hakemista varten tarvitaan lääkärin B-lausunto alentuneesta työkyvystä.

Työkokeilua ja palkkatukea on joskus hyödynnetty onnistuneesti myös yhteen ketjutettuna prosessina. Tällöin työnhakija on voinut ensin päästä työpaikalle työkokeiluun. Kun työkokeilu sujuu hyvin ja työkokeilija suoriutuu työstään, on muiden kriteerien täytyessä saatettu hakea ja saada palkkatukea työkokeilijan palkkaamiseen työsuhteeseen samalle työpaikalle. Parhaimmillaan prosessi etenee palkkatuetun työsuhteen jälkeen tavalliseksi työsuhteeksi.

Lisätietoa palkkatuesta ja työkokeilusta saa TE-palveluista.

## Osa-sairauspäiväraha

Osa-aikatyö voi toimia ratkaisuna, kun pohtii omaa jaksamista sairastumisen jälkeen. Usein oman työssä jaksamisen ja jatkamisen kannalta on hyvä aloittaa mieluummin kevennetysti kuin liian suurella tuntimäärällä.

Asia kannattaa ottaa puheeksi työterveysshuollossa. Työterveyslääkäri osaa kertoa erilaisista vaihtoehdoista, etuuksista ja palveluista. Ennen työhön paluuta on mahdollisuus työterveysneuvotteluun, johon osallistuvat työntekijän lisäksi työnantajan ja työterveysshuollon edustajat. Työntekijä voi sopia etukäteen työterveysshuollon kanssa, mitä sairaudesta kerrotaan neuvottelun aikana työnantajalle. Mukaan voi myös pyytää luottamushenkilön tai muun tukijan. Työterveysneuvottelun tavoitteena on peilata työntekijän työkykyä hänen työnkuvaansa ja keskustella työhön paluusta ja mahdollisista joustoista.

Työajan vähentämisen lisäksi työpaikalla on tarpeen huolehtia myös perehdytyksestä sekä siitä, miten sairauspoissaolosta puhutaan ja onko tarvetta työn muokkaukselle ja muille järjestelyille, kuten esimerkiksi etätyö, aivoergonomia, työtuntien jakautuminen jne.

Osasairauspäivärahaa maksetaan 12-150 arkipäivää ja sen päälle voi saada 50 lisäpäivää, jos välissä on 30 työpäivää. Osasairauspäivärahaa haetaan Kelasta. Osa-aikainen työ osasairauspäivärahalla on vapaaehtoinen järjestely, johon tarvitaan työnantajan suostumus. Työaika pitää vähentyä 40-60 prosenttiin kokoaikatyönä pidettävän työn työajasta. (Samoin työkokeilussa ja osakuntoutustuella voi tehdä enintään 40-60 % kokoaikatyöstä.)

Osa-aikatyöstä sovitaan oman työterveyslääkärin tai muun työolosuhteet tuntevan lääkärin arvion perusteella.

Työkokeilun tai osasairauspäivärahan voi lopettaa aiemmin tai tunteja lisätä nopeammin, jos jaksaminen sen sallii. Myös osakuntoutustuella tehtävän työn kestosta sovitaan erikseen.

Myös muita keinoja on. Voi käyttää pois kertyneitä lomia ja hyödyntää muita kevennysmahdollisuuksia, kuten esim. vuorotteluvapaata (jota uusi hallitus tosin on poistamassa).

Työskentely on mahdollista myös työkyvyttömyyseläkkeellä tiettyjen ansaintarajojen sisällä ja eläkkeen voi myös jättää lepäämään.

Lähde: [www.syopajatyo.fi](http://www.syopajatyo.fi)

## Kaisan "kaiketon" vuohenputki-fetapiirakka

(Sopii useimmille ruokavaliolle)

### Pohja:

- 2 dl gluteenittomia kaurahiutaleita
- 1 dl karkeaa gluteenitonta jauhoseosta
- 1 dl kauramaitoa
- (1 rkl raakaruokosokeria)
- 1 dl sulatettua voita tai oliiviöljyä
- 1 tl leivinjauhetta
- ½ tl ruususuolaa/merisuolaa

### Täyte:

- 2 dl kaurakermaa
- 1 luomumuna (voi jättää pois)
- 1 paketti fetaa (n 125 g)

Halutessasi 1,5 dl raastettua vuohenjuustoa/emmentaljuustoa/mozzarellaa

2-3 dl tuoretta vuohenputkea tai 2 dl pakastettua vuohenputkea noin 8-10 tuoretta basilikan tai sitruunamelissan lehteä hienoksi hakattuna

hieman limepippuria  
hieman ruususuolaa

\*Huom! Samaa ohjetta voi soveltaa myös esim. sienipiirakkana, sienet vuohenputken tilalle.

### Valmistus

Sekoita kaikki pohjan ainekset keskenään ja taputtele taikina jauhotetuin käsin voideltuun pyöreään uunivuokaan (halkaisija noin 27 cm) ja pistele taikinaa haarukalla. Esikypsennä pohjaa 170-asteisessa uunissa noin 10 minuuttia, niin että pohja ruskettuu hiukan. Pohjan esikypsyyssä sekoita keskenään täytteen ainekset. Ensin kerma ja muna, lisää sitten muisteltu feta ja juustoraaste sekä hienoksi hakattu vuohenputki että yrttisilppu ja hieman suolaa. Sekoita hyvin. Levitä sitten täytteen ainekset esikypsytytyn pohjan päälle tasaiseksi kerrokseksi. Ennen uuniin laittamista jauha myllystä pinnalle hieman pippuria. Kypsennä 170-asteisessa uunissa noin 20-25 minuuttia, kunnes täyte on hyytynyt ja saanut hieman rusketusta.

Piirakka tehdään rennolla otteella niistä aineista mitä kaapista löytyy. Jauhot voi korvata toisilla ja juustoina käyttää jääkaapista löytyvät jämat. Rasvaksi käy voi, leivontamargariini, oliiviöljy tai rypsiöljy. Pieni tujaus sitruunamehua täytteessä korostaa vuohenputken raikkautta.



Kaisa Hirn  
ja Into.

# Elinsiirto ja työelämä – mitä on hyvä tietää?

Parhaimmillaan työ on mielekäs osa elämää. Työ voi edistää hyvinvointia ja mielensterveyttä esimerkiksi ylläpitämällä säännöllistä ateria- ja unirytmää. Työ tarjoaa usein paitsi päivittäisen sosiaalisen ympäristön, myös mahdollisuuksia toteuttaa itseään ja elää merkityksellistä elämää. Työn tekeminen ja sen sisältö, työyhteisöön kuuluminen ja onnistumiset työssä voivat parantaa elämänlaatua, terveyttä ja mielialaa. Mutta minkälainen yhtälö on työ ja työhön paluu sydämen tai keuhkonsiirron jälkeen, erityisesti psyykkisestä näkökulmasta?

## Työhön paluun yleisyys sydämen tai keuhkon siirron jälkeen

Työhön paluuta ja siihen vaikuttavia tekijöitä sydämen ja keuhkon siirtoleikkauksen jälkeen on tutkittu jonkin verran. Tutkimusten mukaan työelämään palaaminen koetaan tärkeäksi niin taloudellisista syistä kuin elinsiirron saaneen henkilökohtaisen pystyvyyden tunteiden vuoksi. Työelämään palaaminen onkin useissa tutkimuksissa yhdistetty parempaan elämänlaatuun ja sosiaaliseen toimintakykyyn.

Elinsiirtoja tehdään enenevässä määrin, ja elinsiirron saaneet kuntoutuvat nyky lääketieteen avulla leikkauksesta varsin hyvin. Tutkimusten mukaan hyvästä fyysisestä tilanteesta huolimatta työllistymisprosentti sydämensiirron jälkeen vaihtelee 19.7 ja 69.7 % välillä ja keuhkonsiirron jälkeen 7.4 ja 50.8 % välillä, tutkimuksesta riippuen.

Tutkijat uskovat, että monet elinsiirron saaneet pystyisivät fyysisen toimintakyvyn näkökulmasta palaamaan työelämään, mutta eivät sitä tee. Tämä johtunee sopivan työn puutteesta, henkilökohtaisista huolista tai sairauteen liittyvistä peloista. Muualla maailmassa myös heikolla työntekijän sosiaaliturvalla voi olla vaikutuksensa työelämään palaamiseen.

Muita syitä miksi työelämään ei palata elinsiirron jälkeen, ovat selvitysten mukaan mm. siirron saaneen muuttuneet elämänarvot ja prioriteetit, työnantajien syrjintä palkatessaan työntekijöitä, yleinen taloudellinen tilanne (työpaikkojen niukkuus), koulutuksen puute, tötaitojen

puute ja aika, jonka elinsiirtopotilas on ollut poissa työelämästä ennen leikkausta.

Aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että työelämään epätodennäköisimmin palaavat fyysisesti raskasta työtä tekevät ja ne, jotka ovat olleet hyvin pitkään poissa työelämästä. Työelämään palaamisen kanssa puolestaan positiivisesti korreloivat nuori ikä, hyvä psyykinen vointi, olemassa oleva työpaikka ja potilaan poissaolo työelämästä vähemmän kuin 24 kuukautta.

## Työhön paluussa huomioitavat tekijät

Hoitohenkilökunnan antamien hoito-ohjeiden mukaan työelämään ja kouluun palaaminen on mahdollista noin 6–12 kuukauden kuluttua elinsiirtoleikkauksesta, yksilöllisen toipumisen mukaan. Työhön paluuseen sydämen tai keuhkonsiirron jälkeen vaikuttavat monet tekijät, esimerkiksi jäljellä oleva työkyky ja työn luonne. Lisäksi mahdolliset infektoriskit työpaikalla voivat olla este työllistymiselle.

**”Elinsiirron jälkeiset pelot ja huolet voivat viedä hyvinkin paljon voimavaroja, aiheuttaa kovaa stressiä ja ahdistusta ja vaikuttaa työ- ja toimintakykyyn alentavasti.”**

Työhön palatessa tai työtä pohdittaessa on tärkeää ottaa huomioon psyykinen toimintakyky ja olemassa olevat voimavarat fyysisen toimintakyvyn lisäksi. Joskus tarvitaan työtehtävien uudelleen järjestelyä tai siirtymistä osa-aikatyöhön. Näissä tilanteissa on hyvä keskustella asiasta hoitavan lääkärin, sosiaalityöntekijän ja työnantajan kanssa. Omat huolet ja tarpeet kannattaa tuoda avoimesti esiin työnantajalle.



***Korona-aikana siirryttiin laajalla rintamalla etätöiden tekemiseen, mikä on jäänyt käytännöksi osittain myös pysyvämmiin. Elinsiirrokkaille etätö sopii etenkin silloin, kun tautiepidemiat jylläävät työyhteisöissä.***

Kuva: Mila Gustavsson

Joskus työelämään palaamiseksi tarvitaan uudelleen koulutusta tai kuntoutusta, ja työhön liittyviä asioita voidaan selvittää esimerkiksi kuntoutustutkimuksella. Kuntoutukseen ja kuntoutustutkimukseen voi hakeutua Kelan kautta.

## Työkykyyn vaikuttavat psyykkiset tekijät

Ensimmäisen elinsiirtoleikkauksen jälkeisen vuoden aikana esiintyviä psyykkisiä oireita on selvitelty jonkin verran psykologian ja psykiatrian alan tutkimuksissa. Tutkimusten mukaan elinsiirteeseen saaneet kokevat keskimääräistä enemmän stressiä ja ahdistusta verrattuna terveisiin ihmisiin.

Yleensä elinsiirron saaneet tuovat esiin seuraavia huolia; huolta siirteeseen hylkimisestä, pelkoja infektioista, huolia leikkauksen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään sekä huolta immunosuppressiivisten lääkkeiden aiheuttamista mahdollisista haittavaikutuksista. Tutkimusten mukaan psykologisista stressitekijöistä suurin on



pelko siirrännäisen hylkimisestä. Elinsiirron jälkeiset pelot ja huolet voivat viedä hyvinkin paljon voimavaroja, aiheuttaa kovaa stressiä ja ahdistusta ja vaikuttaa työ- ja toimintakykyyn alentavasti.

Koetun stressin ja huolen lisäksi elinsiirron läpikäyneet potilaat joutuvat syömään runsaasti lääkkeitä. Mm. joidenkin hyljinnänestolääkkeiden tiedetään aiheuttavan erilaisia ikäviä, myös psyykkisiä haittavaikutuksia. Psyykkisistä vaikutuksista yleisimmät ovat kognitiiviset vaikeudet (muisti ja oppiminen) ja ahdistus sekä masennusoireet. Myös lääkkeiden syönti itsessään voi aiheuttaa stressiä, ahdistusta ja epämukavuuden tunnetta.

Ei ole myöskään ihme, jos pitkän sairausjakson ja ison operaation jälkeen reagoi psyykkisesti ahdistuksella tai masennuksella. Psyykkiset oireet ja stressi puolestaan usein vaikuttavat edelleen kognitiivisiin kykyihin heikentävästi, eli vaikeuttavat uuden oppimista, keskittymiskykyä ja muistia.

Työtehtävästä riippuen on hyvä pohtia sitä, esiintyykö toimintakykyä haittaavia keskittymisen ja muistin vaikeuksia, tai mikä on sen hetkinen kyky oppia uutta. Joskus voidaan työkykyä selvittää tarkemmin psykologin tai neuropsykologin tutkimuksella. Tällöin selvitetään mm. miten paljon psyykkiset oireet vaikuttavat työkykyyn, miten jaksaa keskittyä työtehtäviin, ja tarvitaanko helpotusta työtehtäviin tai työaikaan. Lisäksi voidaan selvittää, mitkä ovat kyvyt ja voimavarat kouluttautua uudelleen.

## Voimavarat ja stressinsietokyky vaikuttavat työssä jaksamiseen

Yksi tärkeä asia pohdittaessa työkykyä, on henkilöllä olevat psyykkiset voima-

varat ja stressin sietokyky. Kaikilla on erilainen elämänhistoria, persoonalliset ominaisuudet ja vaikkapa sosiaalinen tukiverkosto, mahdollisuudet kerätä voimavaroja ja palautua. Osa on jo syntymästä asti herkempiä ja reagoi tunteella, kun toiset suhtautuvat rennosti ja olkia kohautellen. Toisella voi olla paljonkin vastoinkäymisiä ja epäonnea elämässä, toisella taas enemmän kokemuksia siitä, että kyllä asiat järjestyvät. Osa on itseään kohtaan vaativampia, ”suorittajatyyppejä”, osa taas ei viitsi stressata liiaksi.

Nämä henkilökohtaiset, yksilölliset persoonallisuuden piirteet, vaikuttavat siihen, miten herkästi stressaantuu ja osaa säädellä kuormittavia tilanteita, joita esimerkiksi työelämässä kohtaa. On hyvä tuntee itsensä ja pohtia omaa stressinsietokykyä ja voimavaroja pohtimassa työelämää. Tärkeää on myös sovittaa työtehtävät omaa stressinsietokykyä vastaavaksi, ettei tule kuormituttua liikaa.

Tutkimusten mukaan elinsiirron saaneet potilaat haluavat osoittaa kiittollisuutensa luovuttajalle elämällä täysillä. Monet tuntevat myös vastuun- ja velvollisuudentunteita tai ”kiittollisuuden velkaa” ja tarvetta korvata saamansa siirre muun muassa tekemällä elämällään jotain merkityksellistä. On kuitenkin tärkeä muistaa, ettei uutta elämää tarvitse korvata tai maksaa takaisin uuvuttamalla itseään työnteolla.

Jos on taipumusta vastuun- ja velvollisuudentunteisiin, on tärkeää pitää huolta siitä, ettei nämä tunteet vie mennessään. Muutoin voi uhkana olla työuupumus ja korvaamattoman arvokkaan uuden elimen sairastuminen. Oma keho on hyvä kuunnella tarkalla korvalla, pitää sairaspäiviä tarvittaessa ja pitää huolta omista rajoistaan ja jaksamisestaan (mm. kieltäytyä ylitöistä).

Tärkeää on myös ottaa avoimesti esiin siirtoon liittyvät haasteet ja esteet omalle työkyvyille työnantajan ja työyhteisön kanssa. Yleensä työyhteisö osaa suhtautua ymmärryksellä ja arvostaa sitä, että aiemmin vakavasti sairas työtoveri on selvinnyt isosta leikkauksesta ja tarvittavat erityisjärjestelyt ja työtehtävät on neuvoteltavissa ja soviteltavissa.

## Työnteolta aikaa myös itsehoidolle ja palautumiselle

Sydämen ja keuhkosiirron jälkiseuranta kestää loppuelämän. Ennaltaehkäisystä ja hyvästä lääketieteellisestä hoidosta huolimatta osalle kehittyä liittännäissairauksia, kuten verenpainetauti, diabetesta tai osteopeniaa. Lisäksi sydämen ja keuhkosiirron jälkeen on olemassa suurentunut syöpäriski.

Elinsiirron läpikäyneen on tärkeää pitää tarkkaa huolta itsestään, säännöllisestä immunosuppressiolääkityksestä, seurata omaa vointia ja siirretyn elimen toimintaa sekä olla tarkkana mahdollisten liittännäissairauksien ja infektioiden suhteen. Liittännäissairaudet voivat vaativat vielä erikseen oman hoitonsa. Siirron saaneen omahoito on siis eräänlaista työtä sekkin.

Sydämen ja erityisesti keuhkosiirrosta korostuu potilaan motivaatio ja sitoutuminen omaan hoitoon. Nämä asiat nimitään vaikuttavat leikkauksesta saatavaan elämänlaadun parantumiseen ja jopa ennusteeseen. Lihaskunnan ylläpito sekä hengitysteiden huolellinen tyhjennys auttavat suuresta leikkauksesta kuntoutumista sekä siirteen toiminnan kohentumista ja infektiottomana säilymistä.

Hoitohenkilökunnan mukaan elinsiirron saaneiden olisikin hyvä omaksua liikunnallinen elämäntapa ja arjessa on >>



Kuva: Tuuli Charalambous

### Katso tapahtumat verkkosivuilta

<https://sydan.fi/syke>

Tulossa mm.

Syke-päivät 15.–17.3.2024,

samassa yhteydessä myös vuosikokous.

Sydän- ja keuhkosiirrokskaat

**Sykes**



**OLKA®**

hyvä varata resursseja liikunnan harrastamiselle. Nämä asiat on myös huomioitava työelämään palatessa. Aikaa ja voimavaroja on jätävä itsehoidolle; lääkärikäynneille ja tutkimuksille sekä liikunnalle. Jos työnteko menee oman sairauden hoidon edelle, on hälytyskellojen soitava.

### Merkityksellisyyden kokemuksia myös työelämän ulkopuolelta

Elinsiirron jälkeen voi hyvällä suunnittelulla ja työnantajan tuella voi palata työelämään ja jaksaa työelämässä pitkiäkin aikoja. Lopuksi on hyvä muistaa, että työ voi olla yksi merkityksellisyyden kokemuksen tuoja, muttei ainoa. Tutkijat muistuttavatkin, että työelämään palamista ei tule pitää ainoana hyvää psyykkistä hyvinvointia kuvaavana tekijänä. Pitkän sairausjakson ja kuoleman kohtaamisen jälkeen elinsiirtopotilaat tuntevat usein muut asiat työtä tärkeämmäksi, esimerkiksi perhesuhteet, ystävät ja vapaa-ajan.

Kaikilla olisi hyvä olla ”varastossa” myös muita merkityksellisyyttä tuovia asioita. Arkeen voi ja kannattaa suunnitella terveyttä ja hyvinvointia lisääviä

arkirutiineja ilman työtäkin. Merkitystä voi tuoda vanhemmuus tai isovanhemmuus, parisuhde, jollekin sitä voi tuoda harrastus tai ystäväporukka, jollekin verstaistuki tai jokin muu yhteiskunnallinen tehtävä tai vaan omasta hyvinvoinnista ja hetkestä nauttiminen.

**Mila Gustavsson**

#### Kirjallisuutta

Elinsiirtotalo. <https://www.terveyskyla.fi/elinsiirtotalo>

Färkkilä, Lommi, Halme & Honkanen (2017). Elinsiirrot – ei pelkkää kirurgiaa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2017;133(24).

Harvistola, Laine & Luukkonen (2012). Elinsiirtoprosessin psykososiaalisia vaikutuksia potilaan elämänlaatuun. Opinnäytetyö. Saimaan ammattikorkeakoulu.

Hämmäinen, Jokinen, Yesil, Hellstedt & Harjula (2009). Millainen elämänlaatu? Sydänääni 20;3A.

Jobst S. ym. (2022). A systematic review of professional employment following thoracic transplantation. Prog Transplant 2022/03.



*Mila Gustavsson on terveystieteiden erikoispsykologi ja psykologian tohtori, joka itse palasi työelämään noin puoli vuotta v. 2012 tehdyn blokkisiirron jälkeen. Milalle mieluisinta vapaa-ajan puuhaa on kaikenlainen liikkuminen luonnossa.*

Kuva: Tuija Helander



*Pohjoismaiset sydän- ja keuhkosiirrokasjärjestöt kokoontuivat Kööpenhaminassa elokuussa. Suomen edustajina tapaamisessa olivat Kaisa Hirn (edessä toinen oik.) vieressään vasemmalla Elina Kirjavainen. Kaisan takana Harri Lammi.*

## Kesäpäiviä vietettiin Imatralla



Tänä vuonna perinteiset Syke ry:n kesäpäivät pidettiin Imatran kylpylässä 8.–10.9.2023. Yhteensä lähes 40 henkilöä kokoontui yhteen vertaistuen, uuden oppimisen ja mukavan yhdessäolon äärelle. Ajankohta huomioiden sää olisi voinut olla alkusyksyisen sateinenkin, mutta ilma oli kuin tilauksesta mukavan lämmin ja mahdollisti hyvin myös ulkoilun.

Mukana tapahtumassa oli myös jo vuosikymmeniä sitten sydän- tai keuhkosiirron saaneita henkilöitä, joista osa on ollut mukana perustamassa yhdistystä. Myös yhdistyksen puheenjohtaja Arto Kärkkäinen, toiminnanjohtaja Kaisa Hirn sekä elokuussa järjestökoordinaattorina aloittanut Tuuli Charalambous olivat mukana.

Viikonlopun tiedolliseen antiin kuuluivat GSK:n lääketieteellisten asiantuntijoiden Heli Salmelan (Dos Mol Biol) ja Marissa Gripenbergin (MSc) esitykset: Salmela kertoi RS-viruksesta ja Gripenberg vyöruususta. Yhteisötaiteilija ja kouluttaja Riitta Birck (KM, yhteisöpedagogi AMK) ohjasi osallistujille Innostumisen ABC -nimisen tuokion, jonka osana hän kutsui esiin myös koomisen hahmonsä Irmeli Kuuskajaskari-Venuuttin. Fysioterapeutti ja mindfulness-ohjaaja Paavo Hirn puolestaan ohjasi sekä lauantaina

että sunnuntaina herättelevät, rauhalliset aamuhetket.

Kesäpäivillä oli myös ohjattuja vertaistutkimuskusteluja sekä vapaata aikaa. Osa kävi kylpemässä, toiset kävelyllä kunnissa maisemissa. Jotkut osallistuivat kevyeen pallotteluporukkaan ja moni pelasi petankkia. Iltaisin yhteisiä iltapalohetkiä säestettiin kitaralla ja laululla.

Järjestökoordinaattori Tuuli Charalambous kuvailee kokemustaan kesäpäivillä

*Iso joukko sykeläisiä oli koolla pitkää aikaa Imatran kesäpäivillä. Mukana oli sekä "vanhoja" että "tuoreita" siirrokkaita.*

mukana olosta näin: "Oli ilo kohdata niin monia sekä oppia yhdistyksen toiminnasta ja historiasta. Kuten eräs osallistuja minulle kuvailikin, voivat vertaistutkimukset selvästi antaa ihmisille paljon enemmän, kuin etukäteen ajattelisikaan."



Syken nykyinen ja entiset puheenjohtajat vas. Arto Kärkkäinen, Seppo Lösönen, Jari Lauren ja Esko Sohlo. Kuvat: Nina Roiha

## Elinsiirtourheilijoiden tulevia kisoja Euroopassa

Elinsiirtourheilijoiden tulevien vuosien arvokisat pysyttelevät mukavasti Euroopan mantereella.

Molemmat Euroopan elinsiirtourheilun järjestöt ET-DSF (European Transplant and Dialysis Sport Federation) ja EHLTF (European Heart and Lung Transplant Federation) ovat nyt lähentyneet toisiaan urheilun merkeissä. Taustalla on kummankin järjestön omien kisojen osanottajavähyys jo pidemmältä ajalta. Edelliset (ja historian toistaiseksi ainoat) yhteiset kisat järjestettiin Vantaalla 2016. Näistä kisoista saatujen kokemusten perusteella voimien yhdistäminen kannattaa, mutta kilpailujen sääntöjä ja sarjoja pitää vielä yhdenmukaistaa, jotta aikataulu ja lajit saadaan vietyä mielekkäästi läpi. Yhteiset kisat mahdollistavat suuremmalla osallistujamäärällä myös pienemmät osanottomaksut.

Ensi kesänä järjestetään yhdistetyt elinsiirron saaneiden ja dialyysissä olevien ja sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kisat Lissabonissa Portugalissa alustavan aikataulun mukaan 21.–28.7. Näillä näkymin teholajeissa kuten uinti ja juoksut sydän- ja keuhkosiirrokkaille on

oma sarja, mutta muissa lajeissa kilpaillaan todennäköisesti yhdessä.

Seuraavien EM-kisojen järjestämisestä vuonna 2026 ovat kiinnostuksensa ilmaisseet Hollanti ja Ranska. Kisat järjestetään samalla sabluunalla kuin tulevan kesän kisat.

Elinsiirron saaneiden MM-kisojen (World Transplant Games) seuraava pitopaikka kesällä 2025 on Dresden 17.–24.8.2025. Myös vuoden 2027 MM-kisat järjestetään näillä näkymin Euroopassa. Järjestäjäksi on kaavailtu Belgiaa.

Ennen tulevan kesän kisoja järjestetään Italian Bormiossa MM-talvikilpailut maaliskuun alussa (3.–8.3.2024). Lajeina talvikisoissa ovat perinteisten hiihdon lisäksi ampumahiihto, curling, lumikenkäily, lumilautailu sekä alppilajit.

### Lisätietoa MM-kisoista:

<https://wtgf.org/2024-games-bormio-italy/>

<https://wtg2025.com/>



*Elinsiirronsaaneiden kisoissa pääsee tutustumaan ja vaihtamaan kokemuksia ulkomaisten siirrokaskollegojen kanssa. Kuva Malagan MM-kisoista 2017.*

