

Syke

-LEHTI
1•2024

Siirroksaan lapsi kantaa
huolta tietämättään

4

Mitä kuuluu
Leena Saijets

6

Vakava sairaus on kova
paikka myös läheiselle

10

Teemana läheiset



Siirtoa odottavien kurssi Peurungassa



Peurungan kylpylä tarjosi jälleen upeat maisemat sydäntai keuhkonsiirtoa odottavien kurssiin osallistujille loka-kuussa 2023. Tyyni Peurunkajärvi näytti kauneintaansyksen väreissä.

Ohjelman sisältönä kurssilaiset saivat kuulla fysioterapeutin, psykologin, ravitsemusterapeutin sekä elinsiirto-koordinaattorin luennot verkon kautta. Paikalla olivat myös kurssin vetovastuussa olevat vertaistukijat. Tärkeää oli saada tietoa edessä olevasta suuresta muutoksesta: siirtoleikkauksesta käytännön asioineen ja seurauksineen. Siinä pohjustettiin keskusteluja, joissa puheen sorina täytti tilat. Tieto ei luonut tuskaa, vaan kurssilaiset saivat kysymyksilleen vastauksia. Leppoisan ilmapiirin kehkeytyminen syntyi hyvässä positiivisessa hengessä.

Lopuksi tiivistettiin kurssin antia lyhyillä ajatuksilla, joista rakentui omena:



Teksti ja kuvat
Riitta Pyörre



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



**HELMI
APTEEKKI**

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



Tukea läheisille

”Kukaan ei koskaan kysynyt miten minä jaksan”. Tämän lauseen olen saanut kuulla useamman kerran, kun olen haastatellut sydän- tai keuhkosiirron saanutta ja hänen läheistään. Ja sanojana on ollut aina se läheinen, yleensä puoliso.

Niinpä päätimme tehdä tämän vuoden ensimmäisestä Syke-lehdestä läheisten teemanumeron.

Syke näyttäisi olevan ainut taho, joka järjestää vertaistukea siirron saaneen läheisille. Toki parannettavaa on meiläkin. Aikuinen osaa vertaistukea etsiä ja kysyäkin, mutta entä siirrokkaiden lapset?

Herkesin ajattelemaan asiaa haastateltuani Laura Ignatiewia, jonka äidille Iijalle tehtiin siirto Lauran ollessa yksivuotias. Laura eli lapsuuden, teini-ikä ja varhaisen aikuisuuden siirrokasperheen elämää. Sairaala oli tuttu ympäristö ja Laura osallistui äitinsä mukana myös moniin Syken tapahtumiin.

Muita lapsia ei niissä paljoa näkynyt. Pikkujouluhihin ostetut lahjatkin olivat ”aikuisten tavaraa” – arkisia käyttöesineitä, jotka Laura kertoi työntäneensä saman tien äidilleen. (Kerran Laura kuitenkin sai Muumikalenterin. Hän ei tosin itse sitä muista. Muistaja on oma poikani Jussi, joka katsoi kateellisena Lauran suklaakalenteria saatuaan itse porkkanaraastimen.)

Laura kertoo, ettei osannut tuolloin kaivata vertaistukea, mutta uskoo, että siitä olisi saattanut olla hänelle paljonkin apua. Pelkästään sen tajuminen, ettei olekaan yksin ”oudossa” perheessä olisi ollut helpottavaa, saattikka että olisi saanut tutustua kohtalotovereihin.

Ehkäpä Syken vertaistapaamisia pitäisi suunnata myös siirrokkaiden lapsille. Kelan perhekurssitkin on suunniteltu vain siirron saaneiden lasten perheille, ja vertaisnäkökulma on sairastuneen lapsen vanhempien.

Toinen taho, jossa läheisten huomioimista pitäisi parantaa, ovat sairaalat. Syken suunnitelmissa on jatkossa tehdä siirtoasiaa tutuksi ”Syke-lähettiläiden” avulla. Olisi hyvä, jos nämä lähettiläät ottaisivat mukaan myös läheisensä, jotta myös heidän näkökulmansa tulisi huomioitua.

Tuija Helander

Talvinen tervehdys Kuopiosta

Kevätaurinko nousee päivä päivältä aiemmin ja päivä pitenee molemmista päistä. Kevätalvi aurinkoisine päivineen voimaannuttaa pitkän ja kylmän talven jälkeen.

Mennyt syksy Sykessä meni vauhdikkaasti Meilahden Sydän- ja keuhkokeskuksen (SK) puolustustaistelussa, strategiauudistuksessa sekä alkavan vuoden suunnittelussa. Strategian pohjana ovat jäsenkysely ja useat palaverit sidosryhmien kanssa. Kuuntelimme herkällä korvalla myös Meilahden SK-keskuksen terveisiä. Tuomme vuosikokoukseen uuden, mielestämme hyvän, strategian hyväksyttäväksi.

Paikallistoiminta Kuopiossa ja Turussa on saatu ilahduttavasti jälleen alkuun. Olemme miettineet ja uudistaneet Syken ohjelmatarjontaa yhteisten tapaamisten yhteydessä saadaksemme enemmän Teitä mukaan toimintaan.

Yleinen huolenaiheemme on elinsiirtojen määrä verrattuna läntisiin naapurimaihin. Pidämme asiaa keskustelussa eduskunnan elinsiirtotukiryhmässä (Munuais-, maksa- ja elinsiirtopotilaiden eduskunnan tukiryhmä) ja Meilahden SK-keskuksen kanssa. Aktivoidumme myös paikallissairaaloiden vaikuttamisen suuntaan. Olemme Munuais- ja maksaliiton kanssa yhdessä hioneet yhteistä viestiä elinsiirtotoiminnan rahoituksen varmistamiseksi.

Järjestämme Kuopiossa 15.3. sydän- ja keuhkosiirtotoiminnan yhteistyöpäivän yhdessä Meilahden SK-keskuksen ja KYSin (Kuopion yliopistollinen sairaala) kanssa. Kutsumme paikalle Joensuu-Vaasa -akselin pohjoispuolella olevien sairaaloiden sydän- ja keuhkosiirto- sekä elinluovutusammattilaiset miettimään kanssamme, miten potilaan hoitopolku kulkisi sujuvasti aluesairaalaista Meilahteen ja takaisin. Vertaistuen tulisi olla osa hoitopolkua jo alusta lähtien ja olisi tärkeää, että kaikilla ammattilaisilla olisi tieto Sykestä. Toimimalla itse aktiivisesti ja kertomalla toiminnastamme ilolla ulospäin, voimme vaikuttaa siihen, kuinka hyvin asioitamme edistetään.

Jokaiselta hyvinvointialueelta on mahdollista hakea paikallistoimintaan rahallista tukea. Toiminnan suunnittelu ja toteutus tulee tapahtua alueella, mutta hakemusten täyttämässä ja käytännön järjestelyissä Kaisa ja Tuuli auttavat mielellään.

Kehotankin nyt jokaisella hyvinvointialueella aktivoitumaan, suunnittelemaan jotain hauskaa ja hakemaan rahoitusta toimintaan.

Vuosikokoukseen ja Syke-päiville ilmoittautumisia on tullut todella paljon – tervetuloa Kuopioon!

Iloista ja aktiivista talvenjatkoa

Arto Kärkkäinen



Kuva: Nina Roiha

Syke-lehti 1/2024

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirroksat – 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 keuhkosiirroksat – SYKE ry

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



Siirrokkaan lapsi kantaa huolta tietämättään

Laura Ignatiew oli vasta vuoden vanha, kun hänen äidilleen Iijalle tehtiin blokkisiirto kesällä 1994. Siirron jälkeen sairaalaympäristö tuli Lauralle tutuksi hylkimisten, infektioiden ja kontrollien myötä, raskaimpana kokemuksena viimeisten vuosien vaikeudet, jotka alkoivat sikainfluenssasta 2009 ja johtivat Iijan menehtymiseen 48 vuotiaana 2015.



Laura yksivuotiaana isänsä Tonin ja äitinsä Iijan kanssa toukokuussa 1994, muutama viikko ennen äidin blokkisiirtoa. Kuva Toni Ignatiewin kotialbumista.

Äiti on supernainen

Moni sykeläinen muistaa pienen punatukkaisen naisen, joka rakasti urheilua ja etenkin juoksemista, ja joka tikkasi radalla kuin singer saavuttaen monta arvokisamitalia elinsiirtokisojen pikamatkoilla. Iija oli pieni kooltaan, mutta astuttuaan huoneeseen hän täytti koko tilan. Hänen käkättävä naurunsa, älykäs huumorinsa ja eloisa olemuksensa ovat jääneet monelle mieleen. Lauralle äiti oli ”supernainen”, joka pystyi mihin tahansa.

Kun Laura muistelee lapsuuttaan ja vertaa sitä koulukavereidensa, ”tavallisten, terveiden vanhempien” lasten elämään, tulee hänelle ensimmäisenä mieleen sairaala. Sairaala oli Lauralle normaali tuttu ympäristö, yksi paikka muiden joukossa,

ei mitään outoa ja pelottavaa. Olihan hän viettänyt siellä paljon aikaa, joko katsomassa äitiä tai äidin mukana katsomassa muita siirrokkaita, joiden tukihenkilönä tämä toimi.

Kun Lauran koulukaverit hämmästyivät kuullessaan, että hänen äidilleen on tehty sydän-keuhkosiirto, tuli Lauralle ensimmäistä kertaa mieleen, että siinä oli jotain erikoista. – Aa, kaikkien vanhemmat ei ookaan saanu elinsiirtoa, muistaa Laura ajatelleensa. Hänelle oli pienenä kerrottu, että äiti on ollut tosi sairas, mutta saanut sitten blokkisiirron, eikä Laura osannut olla siitä mitenkään huolissaan. Vasta googlaittuaan elinsiirroista teini-ikässä 13-vuotiaana, Lauralle selvisi, että siirrokkaiden elinajanodote ei olekaan sama kuin muilla.

– Se oli kova kolaus. En puhunut tästä kuitenkaan vanhemmille, kavereiden kanssa kyllä juttelin. Koetin olla ajattelematta asiaa. Äitihän oli silloin (2006) täysin terve.

Vielä sikafunssin jälkeenkin, kun Iijan sairastelukierre alkoi, Laura ajatteli, että äiti kyllä paranee ja palautuu tästäkin. Ensimmäinen hälyttävä merkki Lauralle oli, kun äiti kävi katsomassa häntä yllättäen Yhdysvalloissa, missä Laura opiskeli vaihto-oppilaana 2010–11.

Laura huomasi, että äiti oli muuttunut vuodessa tosi paljon: hiukset olivat ohentuneet, kortisoni pyöristänyt kasvoja ja pienentänyt lihaksia, eikä hän jaksanut kävellä samaa tahtia kuin ennen. Laura ja Iija olivat aiemmilla ulkomaan reissuillaan tottuneet tekemään pitkiä shoppailukierroksia, joista tuliaisina oli aina monta kassillista tavaraa. Nyt shoppailusta ei tullut oikein mitään, kun piti kävellä niin hiljaa ja pysähdellä tämän tästä.

Vuonna 2013 Iija oli sairaalassa yli kolmasosan vuodesta. Laura tajusi kyllä, ettei se ole ihan normaalia, mutta koska sairaala oli ”normaali” paikka, ei hän halunnut tiedostaa asian vakavuutta. Seuraavana vuonna isäkin yritti varoitella Lauraa, mutta hän ei noteerannut tämän puheita. Äitihän kävi vielä töissäkin.



Sandimmun-laatikot kierrätyksessä, tässä Lauran askartelemana matkaradiona.

Kuva Toni Ignatiewin kotialbumista.

Töitä ja pitsaa sairaalassa

Töissä Iija kävi niin kauan kuin suinkin pystyi. Laura kertoo, että äiti oli vihdoin, monen kokeilun jälkeen löytänyt työn, josta todella piti. Iija työskenteli helsinkiläisen karaokebaarin ravintolapäällikkönä ja livahti töihin jopa sairaalassa ollessaan. Hipsi sitten hoitajien huomaamatta yöllä takaisin.

– Yritimme toppuutella ja työnantajakin oli huomannut, että äidin jaksaminen on kovilla, mutta äidille työ oli tosi tärkeää. Että on hyödyksi yhteiskunnalle, Laura kertoo.



Laura Ignatiew on viittä vaille valmis kauppatieteiden maisteri. Äidin kuoleman jälkeinen masennus on alkanut helpottaa ja tulevaisuus näyttää valoisaalta.

Kuva: Tuija Helander

Ilta- ja yötyö on rankkaa terveellekin, saati sairastuneelle, ja Iija alkoi olla todella sairas. Hänen elimistönsä alkoi pettää joka puolelta.

Erällä sairaalajaksolla Iija oli yöllä väsyneenä töistä tullessaan ajanut päin tolppaa, minkä seurauksena auto meni lunastukseen ja Iija vietiin ambulanssilla sairaalaan. Siellä syntyi pieni hämmennys, kun sairaalaan tuotiin potilas, jonka olisi pitänyt siellä ollakin. Koska ”rikos” on vanhentunut, se voitaneen tässä kertoa.

– Äiti ei aina kaikista ohjeista ja kielloista piitannut. Loppuvaiheessa, kun hänellä oli rajoitettu ruokavalio ja olisi pitänyt välttää rasvaa, tilasi hän pitsaa sairaalaan. Äidillä oli rajoitteita, mutta hän ei antanut niiden rajoittaa itseään.

Vuosien 2014–15 vaihteessa Iija joutui viimeisen kerran sairaalaan. Tilanne alkoi näyttää jo huonolta, ja isä Toni kehotti Lauraa pitämään puhelimen päällä kellon ympäri. Laura puhui ja itki kavereilleen, muttei vielä myöntänyt, että tässä käy huonosti. Laura arvelee, että kieltäminen oli jonkinlaista tiedostamatonta itsesuojelua. Hän ei käynyt sairaalassakaan niin usein, kuin nyt jälkikäteen arvellen olisi voinut käydä. Äitihän tulee takaisin.

Helmikuussa Iija siirrettiin lähemmäs kotia ja viihtyisämpiin maisemiin Katriinan sairaalaan Vantaalle. Siellä hän ei ollut enää kytkettynä mihinkään laitteisiin, eikä mennyt kuin muutama päivä, kun Iija, Lauran superäiti, nukkui pois – ystävän päivänä 2015.

”Oonpas mä kantanut tosi paljon huolta”

Vielä äidin kuoleman jälkeenkin Laura vältteli vaikeita ajatuksia.

– Isän kanssa juttelin silloin heti äidin kuoleman jälkeen, mutta enimmäkseen pidin asiat sisälläni.

Laura oli aloittanut 2013 kauppatieteiden opinnot Hankenilla, ja viikko äidin kuoleman jälkeen olisi ollut erään projektityön palautus. Opettaja oli luvannut, että Laura voisi jättää sen väliin, mutta Laura halusi olla läsnä. Projektin oli kolmen hengen ryhmätyö. Opiskelukaverit sanoivat, että onpa hän vahva kun jatkaa opintoja näin pian äidin kuoleman jälkeen. Jälkeenpäin Laura on ymmärtänyt, ettei hän suinkaan ollut vahva. Hän vain puski eteenpäin eikä sallinut heikkouden näyttämistä.

Näin Laura jatkoi usean vuoden ajan keskittyen opiskeluun ja muihin asioihin. Hän kävi opintojen ohessa myös töissä Wärtsilässä. Kun isä kyseli, tarvitsisiko Laura terapiaa ja miten hän oikein jaksaa, vastasi Laura voivansa ihan hyvin. Kolmen vuoden kuluttua opiskelu alkoi vaikeutua ja arvosanat huonontua. Laura tunsikin olevansa jatkuvasti uupunut ja ahdistunut. Vuonna 2018 hän hakeutui opiskelijoiden terveydenhuollon kautta terapiaan, jossa hän on käynyt nyt viisi vuotta.

Terapiassa Laura on vasta alkanut käydä läpi lapsuuttaan ja huomannut, miten huolissaan hän on sittenkin ollut. Äidille oli siirron alkuvaiheena iskeneen vakavan hyljinnän ja rajun lääkityksen takia tullut munuaisten toimintavajaus, jonka seurauksena hänelle puhkesi diabetes. Laura muistaa pienestä pitäen huolehtineensa siitä, että äidillä on aina jotain mehua tai keksiä mukana, ja joskus myös kipaisseensa hakemaan niitä kioskilta tai kaupasta. Hän tajuaa myös hankkiutuneensa lukioaikoina töihin samaan karaokebaariin huolehtiakseen äidistä.

– Tein viiden tunnin vuoroja niin, että työmme loppuivat samaan aikaan, jotta voin sitten ajaa kotiin kun äiti oli väsynyt.

Jälkikäteen ajatellen äidin kuolema oli myös tietyllä tapaa huojennus, kun Laura huomasi miten paljon stressiä samalla hälväni. – Oonpas mä kantanut tosi paljon huolta, Laura kertoo ajatelleensa.

Kolme ensimmäistä vuotta Laura kävi terapiassa kahdesti viikossa, nykyään kerran kuussa. Maisterin tutkinto on gradua vaille valmis. Sen Laura aikoo saada viimeistään ensi kesänä valmiiksi. Hän on oppinut kuuntelemaan itseään ja osaa jo laittaa ajoissa jarrua päälle, jos stressiä alkaa olla liikaa. Laura ymmärtää nyt, että huolehtiessaan äidistään hän ei ole oppinut pitämään huolta itsestään. Se hänen on pitänyt aikuisena opetella.

Moni muukin asia on valjennut vasta jälkeenpäin. Lauralla on paljon hyviä muistoja Syken tapahtumista ja matkoista, ja hän koki olonsa aina hyväksi sykeläisten keskuudessa. Vertaistukea hän ei silloin osannut kaivata, mutta nyt ajatellen muiden kohtalotoverien kanssa jutustelu olisi voinut muuttaa omia kokemuksia paljonkin. Vertaistukeahan Lauralla ei ole ollut koskaan, sillä kellään hänen kavereillaan ei ole ollut mitään vastaavia kokemuksia vanhempien sairaudesta. Lauran mielestä Sykellä pitäisikin olla enemmän koko perheen tapahtumia, joissa siirrokaiden lapset voisivat tutustua ja saisivat huomata, etteivät he olekaan ihan yksin.

– Aika itsenäisesti oon joutunut räpeltää läpi kaiken.

Teksti **Tuija Helander**

Mitä kuuluu

Leena Saijets

Leena Saijetsilla tulee lähiviikkoina kuluneeksi 34 vuotta sydänsiirrosta, jonka hän sai maaliskuussa 1990, tuolloin sukunimellä Kylmä. Hän on myös yksi Syken perustajajäsenistä allekirjoitettuaan 30 muun sydänsiirrokaan kanssa Syken perustamisasiakirjan Meilahden auditoriossa lokakuussa 1990.

Alkuaikojen infektion ja massiivisen lääkityksen aiheuttaman akuutin munuaistoiminnan vajauksen jälkeen elämä on sujunut hyvin. Leena osallistui alusta lähtien innokkaasti sydän- ja keuhkosiirrokkaiden urheilukilpailuihin aina EM- ja MM-kisoja myöten. Lajirepertuaari oli laaja käsittäen kuulantyönnön, pallonheiton, maastajuoksun, uinnin ja sulkapallon. Mitalejakin kertyi runsaanpuoleisesti.

Kuusi vuotta siirron jälkeen neljän lapsen yksinhuoltajan elämään astui

mies, kun Leena ja tuore keuhkosiirrokas Timo Saijets kohtasivat Syken pikujouluissa 1996. – Yhdessäolo oli alusta asti helppoa, ihan kuin oltaisiin aina tunnettu, Leena muistelee. Myös Timo innostui urheilusta ja lähti kisareissuille pelaten mm. Syken EM-kultaa Napolin kisoissa 2006 voittaneessa lentopallojoukkueessa. Naimisiin pari meni heti Napolin reissun jälkeen heinäkuussa, Timolla yllään Roomasta samalla matkalla hankittu puku.

Kisaileminen hiipui 2010-luvulla lähinnä ajanpuutteen vuoksi. Leena opiskeli lähihoitajaksi ja teki sen jälkeen töitä Kärkölän kunnassa. Kuukauden mittaisen kesäloman Leena ja Timo viettivät mieluiten pohjoisessa Nellimin mökällä. Kesäisten kisareissujen sijaan he alkoivat suunata etelän lämpöön talvi-kuukausiksi. He viettivät vuosittain kol-

misen kuukautta talvesta Puerto de la Cruzissa Teneriffalla kahdeksan vuoden ajan. Lämpö ja meri-ilma tekivät hyvää keuhkoille, eikä pariskuntaa sitonut Suomeen enää Leenan lapsetkaan, jotka olivat kaikki jo aikuisia. Suomi-Teneriffa-seuran piirissä he tapasivat ystäviä ja pelasivat petankkia.

Keväällä 2019 Timolla oli kontrollit Meilahdessa heti Teneriffalta paluun jälkeen. Leena ja Timo sairastuivat kotimatalla molemmat influenssaan, jota ei ensin testeissä havaittu. Kotona Lahdessa Timon olo paheni niin, että Leenan oli soitettava ambulanssi, joka vei Timon ”Päksiin” eli Päijät-Hämeen keskussairaalaan, jossa Timon taudiksi varmistui A-virus ja keuhkkokuume.

Tästä alkoi sairasteluvaihe, jonka seurauksena Timo joutui keväällä sairaalaan useampaan otteeseen sitkeän keuhko-



Iloa ja sisältöä Leenan Saijetsin elämään tuovat lapset ja lastenlapset, joita on ehtinyt kertyä seitsemän. Vas. Leena ja tytär Mari sylissä kaksoiset Ida ja Lyydia, tytär Laura ja puolisonsa Juho, sylissä Hilla ja Pyry, Marin poika Väinö ja isänsä Vesa, sekä poika Marko vieressään Topias ja sylissä Vilma. Kuvan otti Markon vaimo Suvu.

kuumeen takia. Keuhkojen tila heikkeni ja kesällä hän sai avukseen lisähapen. Marraskuun lopulla Timoa alkoi ahdistaa niin, ettei hän kokenut enää pärjäävänsä kotona. Leena soitti ambulanssin ja Timo vietiin Päksin keuhko-osastolle – kolmatta ja viimeistä kertaa.

Kolmen viikon ajan Leena kävi katsomassa Timoa päivittäin ja olisi halunnut viettää tämän luona pidempiäkin aikoja, mutta hoitajat huomauttelivat vierailuajoista. Timo kysyi sitten itse lääkäriltä, eikö Leena voisi viipyä yli vierailuajan, olihan hän ammatiltaan hoitaja ja auttoi Timoa suihkutuksissa, hieroi kipeitä hartioita ja rasvasi jalkoja. Lääkäri ei myöntynyt vedoten tasa-arvoiseen kohteluun muiden potilaiden kanssa. Timolle ei myöskään annettu yhden hengen huonetta. Vasta viimeisenä iltapäivänä, kun hänen tilansa alkoi olla kriittinen, toinen huoneessa ollut potilas siirrettiin.

Tämä oli vajaa viikko ennen joulua. Leena oli juuri matkalla katsomaan Timoa, kun hänelle soitettiin sairaalasta, että Timon vointi oli huonontunut. Sairaalassa lääkäri kertoi, että on kyse tunteista. Leena istui Timon vierellä hämärtyvässä illassa, ja kun Timo sitten lopullisesti nukahti, Leenan olo oli epätodellinen.

Absurdi tilanne tuli, kun Timo oli ollut kuolleena jo jonkin aikaa ja hoitaja tuli huoneeseen antibioottien kanssa. – Lääkäri ei ole vielä lopettanut tätä antibioottia, hoitaja sanoi. Hän ei ilmeisesti ollut huomannut, että Timon happimaski ei enää suhissut eikä Timo hengittänyt. – Timo ei tarvitse enää antibioottia, Leena oli vastannut. Hoitaja kysyi vielä, haluaako Leena, että tehdään ruumiinavaus. Leena vastasi että ei.

”Muistikuvat sen illan tapahtumista ovat hämäriä. Olin ihan sekaisin ja mulla oli täysi työ, että selvisin ulos sairaalasta.”

– Kello oli jotain kahdeksan lähtiesäni huoneesta. Näin, että kansliassa oli paljon porukkaa, ilmeisesti vuoronvaihto oli menossa. Joku hoitaja tuli sitten ja työnsi käteeni nivaskan papereita, joissa oli jotain ohjeita. Olin ihan sekaisin. Oli täysi työ että pääsin ulos sairaalasta kun kaikki ovet olivat jo lukossa. Lopulta löysin päivystyksen kautta pihalle.



Leena Manchesterin MM-kisoissa vierellään ensimmäisen sydänsiirron Etelä-Afrikassa 1967 tehnyt Christian Barnard.

Leenalla on vain hämäriä muistikuvia illan tapahtumista. Hän sanoo kaivanneensa jonkinlaista huolenpitoa ja lohdutusta. Kukaan ei kysynyt, miten hän pääsee sairaalasta kotiin ja onko hänellä siellä ketään. Kotimatkasta Leenalla ei ole mitään käsitystä. – En tiedä, miten oikein olen selvinnyt sairaalasta kotiin, mitä vain olisi voinut sattua, kertoo Leena 25 kilometrin ajomatkastaan kotiin Järvelään.

Pohdimme yhdessä, kuinka paljon hoitohenkilöstön koulutuksessa käydään läpi tilanteita, joissa potilas tekee kuolemaa, kuinka esimerkiksi kohdata juuri läheisensä menettänyt omainen. Jonkinlaista lohdutusta, tukea ja empatiaa kaipaasi varmasti jokainen.

Timon kuolemasta on nyt neljä vuotta ja Leenan elämä on asettunut uomiinsa. Hän viettää talvisydämet edelleen Teneriffalla ja kesät Timon synnyinseudulla Nellimissä. Siellä Leena puuhastelee hyötyliikunnan parissa saunapuita tehden ja mökin pihaa hoitaen. Sieltä on myös

löytynyt vuosien saatossa ystäviä. ”Lähellä” (Pohjoisen mittakaavan mukaan) 340 kilometrin päässä on myös Leenan nuorin tytär Laura, joka asuu perheineen Rovaniemellä.

Leenassa eivät lukuisat siirtovuodet juuri näy. Hän osallistuu naisten kuntoumppeaan, ui kilometrin mittaisia matkoja ja viettää muutenkin liikunnallista elämää. Sisältöä ja vauhtia siihen tuovat seitsemän lastenlasta, joiden kuvat peittävät jääkapin ovea, ja joista puhuessa Leenan ääneen tulee tietynlaista lämpöä ja pehmeyttä. Elämä jatkuu.

Teksti
Tuija Helander
Kuvat
Leena Saijetsin kotialbumista

Minun tarinani

Sinun kanssasi silloin

Perusarki: aamutoimet, törmäilyä kylpyhuoneessa, hiustenkuivaajan hurinaa ja puurokattilan porinaa. Työpäivän pituuden arviointia eteisessä: käydäänkö jossain vai tavataanko kotona, nopeat suukset ja toimistoille. Töiden jälkeen ehkä museoon tai kahville, pieni kävelylenkki tai rauhallista ruoanlaittoa, ja seuraavana päivänä sama uudelleen. Tähän arkeen kuului liesituulettimen päällä olevassa maustehyllyssä komeileva lääkepurkkikokoelma ja ruokapöydällä majaileva dosetti. Sydänsairaahan kumppanin kanssa oppi nopeasti vilkaisemaan, olikohan aamulääkkeet varmasti otettu.

Sitten tuli paha virusinfektio, joka kaatoi arjen nenäliinapakettien väliin ja sai iskevän tahdistimen aktivoitumaan. Eristyshuoneen kattoa hipova kuume ja sieltä kotiin palaava toipilas, jonka voimat olivat jääneet sairaalaan. Ei museota. Ei kahvilaa. Ja pian ei enää töihinkään.

Tahdistin alkoi iskeä useammin, ja arki muuttui sen rytmiin. Pian oli aika aloittaa siirtoselvittelyt, enää ei voinut ajatella, että jospa tämä väsymys olisi vaan ohimenevää. Listalle pääseminen oli samanaikaisesti juhlapäivä, mutta myös kauhistuttava hetki: kuin joku olisi painanut ajanottokelloa kertomatta, ollaan-

ko juoksemassa sprintti vai maraton. Oli vaan jolkoteltava.

Lääkemäärä lisääntyi, kotona vietetty aika väheni. Meilahden sairaalan rutineista tuli arkea myös sille, joka siellä ei asunut. Aamuviesti, töihin, sairaalaan, kotiin, iltaviesti. Puhelin yöpöydällä, keskeisten ihmisten suorat numerot nopeasti löydettävissä. Laukussa resuinen muistivihko, johon kirjata jokainen tilanne, siirto osastolta toiselle, lääkityksen muutos ja hoitavan lääkärin nimi. Samassa vihkossa tehtävälista asioista, jotka piti hoitaa sairaalauniversumin ulkopuolella, pankit, postit, vakuutukset. Asiat, joihin piti saada valtakirjoja ja asioita, joita pystyi hoitamaan puhumalla.

Elvytyskärry. ECMO. Spekulaatiot apupumpusta siltahoitona siirrettä odotellessa. Ja sitten taas kotiutuminen, laihaksi kutistunut ihminen, joka uupumustaan nukahti ruokalautasensa ääreen. Lääkkeiden laskemista. Päivien laskemista.

Apupumpun johdon haavanhoito ei listallaolijalta itseltään onnistunut, eikä verenohennuslääkkeen pistäminen. Haavahoidosta tuli iltapäivän ohjelmanumero, tarvikkeet olohuoneen kahvipöydän alla valmiina, karstan koostumuksen tutkailua ja ihon lämpötilan tunnuste-



lua. Klexanepiikki meni joskus vähän vinoon, sen tunsin samalla hetkellä kun pisti ja pyysi saman tien anteeksi: tämä nipistää, tästä tulee mustelma, ei ollut tarkoitus tuottaa tätäkin hankaluutta sinulle, joka olet laiha ja väsynyt ja yrität jaksaa pysyä optimistisena vaikka puhelin ei tänäänkään ole soinut.

Pienet jaloittelut yhdessä niin, että apupumpun laukku jää väliimme. Onhan varakuusi mukana, onhan vemppeleessä virtaa? Kierrosmittarin vilkaisu, miksi luke-

Uutisia ”keskuskonttorilta”

Syke mukana eduskunnan tukiryhmässä

Munuais-, maksa- ja elinsiirtopotilaiden eduskunnan tukiryhmä kokoontui viime vuonna kolmesti Helsingissä. Syken edustajia oli mukana kaikissa näissä kokouksissa. Muun muassa HUSin mahdolliset säästötoimenpiteet sekä elinsiirtojen määrä saivat viime vuonna tukiryhmän kokoontumisissa hyvin huomiota. Poliitikkoja ja virkamiehiä on keskustelujen jälkeen käynyt tutustumassa HUSin klinikoiden toimintaan.

Tukiryhmään kuuluu sykeläisten lisäksi Munuais- ja maksaliiton, HUSin ja Varhan edustajia sekä kansanedustajia. Puheenjohtajana toimii tällä hetkellä kansanedustaja Ville Väyrynen. Seuraava tukiryhmän kokoontuminen on helmikuussa 2024.

Jännitys iskulausekilpailun ympärillä tiivistyy

Viime vuoden lopulla etsittiin verkkosivuilla ja somekanavissa julkistetulla kilpailulla iskulausetta Sykelle. Toivee-

na on, että voittajaksi löytyisi sellainen lause, joka kuvaisi yhdistyksen toimintaa ja sen merkitystä hienosti. Lauseessa saa olla jokin sana, johon sisältyy sana syke, mutta se ei ole pakollista.

Ideoituja iskulauseita voidaan jatkossa käyttää yhdistyksen kanavissa ja materiaaleissa. Syke voi hyödyntää voittajalauseen lisäksi myös muita iskulause-ehdotuksia viestinnässään.

Ehdotuksia kilpailuun tuli 42 kappaletta – suurkiitos jokaiselle iskulausetta ehdottaneelle! Esiraati valitsee ehdotuksista viisi ”jatkokoon”. Näistä sekä mahdollisista yhdistyksen vuosikokouksessa esiin tulevista iskulause-ehdotuksista äänestetään voittaja vuosikokouksen aikana maaliskuussa. Iskulausekilpailun satoa julkaitaan tulevaisuudessa myös Syke-lehdessä.

ma nousi, onhan kaikki hyvin? Onko taky tulossa? Hengittely, odottelu. Joskus ambulanssi. Juokseminen alaovelta viiden-teen kerrokseen ensihoitajien kanssa on riittävä aika briiffata pelastajat siitä, mitä on vastassa. Anteeksipyytelevä äänensävy: teillä ei varmaan kovin usein ole näitä siirtolista-apupumppukeikkoja, yritän kertoa tärkeimmät perustiedot vaikka kukaan ei ole kertonut, mitä ja miten. Olen lukenut internetin tyhjäksi ja yliopiston kirjaston myös. Kysy minulta kardiologiasta niin kerron kyllä. Tietäminen on minun tapani pitää oma mieleni kasassa kun perkkään rakkaimman ihmiseni puolesta.

Piilouduin kerran osastolla erään pylvään taakse nojaamaan seinään omaa väsymystäni. Nojasin ja itkin äänettömästi. Olin itsekin laihtunut: en syönyt enkä nukkunut enkä ajatellut muuta kuin puhelimen soittoa. Hoitaja pysähtyi eteeni ja kysyi: "Saatko sinä apua?" Näin hoitajan takana olevalla ilmoitustaululla kriisipuhelimen numeron. Vastasin, että pärjään kyllä. Valehtelin. Otin numeron talteen ja myöhemmin uskalsin soittaa. Puhuin pahaa oloa ja pelkoa, ja sitä, kuinka yksin olin. Kun minulle soitettiin kuulumisia, kaikki kysyivät, koska sydän tulee, mitä viime aikoina on tapahtunut, miten siirtoa odottava voi. Tietysti. Siirtoa odottava pyysi minut sairaalaskäynnä, ja makasimme joskus peiton alla vierekkäin, kaksi laihaa mahtui hyvin, ja silloin ei tarvinnut kuin olla hiljaa ja odottaa. Hoitajia nauratti, olimme ehkä suloisia. Joskus sain iltapala-aikaan itsellenikin kupin teetä ja viipaleen leipää. Se

saattoi joskus olla päivän ainoa ateriani.

Sitten, eräänä aamuna, puhelin soi. Silitin paidan. Keitin itselleni kahvia. Olimme aivan rauhallisia, kun soitimme taksin. Taksimatalla emme puhuneet mitään. Katselimme vaan aurinkoisena avautuvaa päivää ympärillämme ja pidimme lujasti kädestä.

Lähdin sairaalasta kotiin kun kello oli raksahtanut avausviillon. Istuin sohvalta ja odotin kymmenen tuntia, kunnes kirurgi yöllä soitti kuten oli luvannut. Naurava, iloinen kirurgi. Hyviä uutisia.

"Piilouduin kerran osastolla erään pylvään taakse nojaamaan seinään omaa väsymystäni."

Vanha sydän jäi sairaalaan. Apupumppu jäi sairaalaan. Sain kotiin kumppanin, joka oli taas uudenvuoden. Väsynyt. Helpottunut. Onnellinen. Masentunut. Minun voimani loppuivat hänen masennukseensa. Keho oli korjattu, mutta mielen tueksi ei ollut enää ketään. Etsin hänelle terapeutin ja pyysin, että saisin nyt lomaa tästä kaikesta.

Istuimme ystävien luona päivällisellä. Sydänsiirto tuli puheeksi ja uudet tuttavat halusivat tietää siitä kaiken, he kyselevät kumppaniltani ja kehuivat, kuinka terveeltä hän näytti vaikka siirrosta oli vasta muutama kuukausi aikaa. Ruoka tarttui kurkkuuni ja halusin vain kotiin. En ollut vielä valmis. Emäntä poimi katseeni ja näki, kuinka lähellä olin purs-

kahtaa itkuun, ja vaihtoi puheenaihetta: "Juodaanpa nyt malja myös tälle ihmiselle, joka eli rinnalla ihan joka päivä." Itku tuli yhtä äänettömästi kuin pylvään takana piileskellessäni.

Eräs kirurgi sanoi viisaasti, että parisuhteen ongelmat eivät valitettavasti jää vanhaan sydämeen. Kumppanini ja minä erosimme myöhemmin. Voimavaramme eivät riittäneet kaikkeen jälle- rakennettavaan. Onneksi ystävyys säilyi – sairausajalta on paljon muistumia, joiden merkitystä ulkopuoliset eivät voi täysin ymmärtää. On huojentavaa tietää, että niiden nostamien ajatusten tai tunteiden kanssa ei tarvitse olla aivan yksin. Läheisten tukeminen ei kuitenkaan voi jäädä vain siirtoa odottavan tai apupumpun käyttäjän harteille: hänen on hyvä voida keskittyä oman hyvinvointinsa ylläpitämiseen, ei toisen kannatteluun.

Omien voimavarojen varmistaminen ei ole voimavarojen varastamista toiselta. Toivoisin, että sairaalakoneisto kohtaisi potilaiden lisäksi perheenjäsenet ja läheiset, antaisi neuvoja, miten toimia yleisimmissä tilanteissa, antaisi vertaistuen ja kriisituen yhteystietoja, ja ehkäpä jopa synnyttäisi mekanismeja systemaattiselle psykiselle tuelle osana kokonaisvaltaista hoitopolkua. Vapaaehtoistyön arvo on mittaamaton, mutta koska kaikki kohtaavat kriisit omalla tavallaan, vapaaehtoisen tuen pariin hakeutumisen kynnyks voi olla korkea. Jos sairaanhoitojärjestelmä ei näe läheisiä, läheiset saattavat itsekkin unohtaa itsensä.

Katja H.

Ovatko jäsentietosi ajan tasalla?

Ovatko yhteystietosi muuttuneet? Tai onko sinulla kenties uusi sähköpostiosoite, johon toivoisit jatkossa yhdistykseltä tiedotteita? Olethan yhteydessä Syke-toimistoon, jotta voimme katsoa tietosi ajan tasalle. Ole myös yhteydessä, jos et joulukuussa saanut Syken sähköistä uutiskirjettä, vaikka toivoisit uutiskirjeen saavasi.

Kiinnostaisiko sinua vapaaehtoistoiminta?

Yhdistyksen parissa toimii monia vapaaehtoisia eri tehtävissä. Roolina voi olla vaikkapa ihmisten kohtaaminen koulutettuna vertaistukijana tai erilaiset tehtävät Syken toimikunnissa. Myös halli-

tustyöskentely tarjoaa mielenkiintoisen vapaaehtoistoiminnan ulottuvuuden.

Alkuvuoden 2024 aikana järjestetään yhdistyksen tarjoamia vapaaehtoistoiminnan tehtäviä esittelevä Teams-webinaari, joten seuraathan verkkosivujemme tapahtumakalenteria osoitteessa sydan.fi/syke/toimintaa/tapahtumakalenteri/. Jos sinua kiinnostaisi kuulla lisää vapaaehtoistoiminnasta yhdistyksessä, voit myös olla yhteydessä Syke-toimistoon.

Onko sinulle OLKA-vertaistoiminta tuttua?

Verkkosivulta olkatoiminta.fi löydät tietoa muun muassa kevään OLKA-vertaistukijavalmennuksista sekä Toivo-soveluksesta.

Tervetuloa läheisten verkkovertaisyryhmään

Sydän- tai keuhkosiirtoa tai sydänkeuhkosiirtoa odottavien, siirron saaneen sekä apupumpun varassa elävien läheiset ovat lämpimästi tervetulleita kohtaamaan toisiaan verkkovertaisyryhmässä. Näitä etä-tapaamisia pyritään pitämään kuukausittain, ja niistä ilmoitetaan verkkosivujen tapahtumakalenterissa. Erään läheisen sanoin: vertaistuki voi olla korvaamaton ja auttaa jaksamaan eteenpäin. Keskustelulla on suuri voima – tule siis mukaan tai vinkkaa läheisesi ryhmästä. Lisätietoja saat järjestökoordinaattori Tuulilta.

Sykes

Vakava sairaus ja siirto on kova paikka myös läheiselle

Vakava sairastuminen on kova järkytys kelle tahansa. Sairastuneen läheisille se voi olla joskus jopa rajumpi shokki kuin sairastuneelle itselleen. Ei ole lainkaan harvinaista, että sairastunut usein kokeekin olevansa tukena läheisille eikä päinvastoin. Läheisten kuullaan usein myös valittavan, että heiltä harvoin kysytään miten he jaksavat.

Hoidon keskipisteessä on aina potilas. Sairastuminen koskettaa kuitenkin aina myös lähiomaista, joka on sairastuneen tärkein tuki ja turva, ja jonka kontolle kodin askareet ja muut käytännön asiat arjessa yleensä jäävät.

Kun ihminen kokee jotain järkyttävää, käy hän yleensä läpi ketjureaktion, joka alkaa lamaanuttavasta shokista ja johtaa erilaisten tunnereaktioiden kautta asian varsinaiseen käsittelyyn, joka mahdollistaa lopulta tilanteeseen sopeutumisen.

– Sairastuessaan ihminen joutuu tilanteeseen, jossa normaali elämäntilanne pysähtyy ja tulevaisuuden mielikuvat muuttuvat. On normaalia, että vakava sairastuminen herättää voimakkaita tunteita ja lamaanusta, kertoo psykoterapeutti Mila Gustavsson-Lilius.

Mila sai blokkisiirron 12 vuotta sitten, joten hänellä on myös omaa kokemusta siirtoon liittyvästä kriisistä. Mieleensä voi velloa paljon negatiivisia tunteita kuten huolestuneisuutta, turvattomuutta ja elämän hallinnan menetystä, jopa kuolemanpelkoa. Läheinen käy läpi samaa vuoristorataa, hänellä pahimpana on pelko läheisensä menettämisestä.

Itsestä huolehtimisen tärkeys

Oma jaksaminen on tärkeää, jotta pystyy olemaan tukena vakavasti sairastuneelle. Sydän- tai keuhkosiirron odotus voi olla pitkälinenkin prosessi, joka voi olla raskas ja piinaava sekä siirtoa odotavalle että hänen omaisilleen. Läheisen on tärkeää pystyä jatkamaan myös omaa elämää, eikä laittaa omia tarpeita kokonaan sivuun.

Ihmiset reagoivat kriiseihin yksilöllisesti ja heidän tapansa ratkoa ongelmia ja käsitellä tunteita ovat erilaisia. Oman jaksamisen tueksi kannattaa etsiä itselle sopivat keinot ja tukiverkostot. Velvollisuuksien ja läheisen tukemisen lisäksi elämässä pitää olla mielekästä tekemistä, sosiaalisia kontakteja, fyysistä aktiivisuutta ja rentoutumista. Lepo, liikunta, harrastukset, ystävät ja oma aika ovat tärkeitä meille

kaikille, ja niiden merkitys saattaa jopa korostua vakavan sairauden mukanaan tuomassa raskaassa elämäntilanteessa.

Joskus myös läheinen kaipaa tukea ja kuuntelijaa.

– Ammattilaisen apua kannattaa hakea, ennen kuin oma ahdistus alkaa käydä ylivoimaiseksi. Ajoissa asioihin puuttamalla voidaan ennalta ehkäistä masentuminen ja täydellinen uupuminen. Apua voi tiedustella esimerkiksi terveyskeskuksen tai työterveysvastaanoton kautta, ohjeistaa Mila Gustavsson-Lilius.

Moni kokee saavansa apua myös vertaistuesta. On helpottavaa kuulla, ettei ole yksin tunteidensa kanssa, ja vertaisiltaan voi saada myös sairauteen ja sen hoitoon liittyvän käytännön tiedon lisäksi vinkkejä omaan jaksamiseen. Sykellä on oma kerran kuussa kokoontuva verkkovertaisyryhmä läheisille ja myös tapahtumissa heille pyritään järjestämään ohjelmaa.

Kaikki tunteet sallittuja

Vakava sairastuminen koettelee lähes aina parisuhdetta ja perhedynamiikkaa. Perheen vastuunkantajasta saattaakin tulla hoidettava, ja hän saattaa joutua luopumaan itselle tärkeistä harrastuksista tai jopa työstä. Tunteiden kirjo on laaja, ja sairastumiseen liittyy paljon myös negatiivisia tunteita.

Myös läheinen käy läpi monenlaisia tunteita, syällisyyttä, pettymystä, häpeää ja vihaa. Hän voi olla pahalla tuulella ja harmissaan, kun sairaus sulkee pois totuttuja yhteisiä vapaa-ajan viettämömahdollisuuksia lomamatkoineen ja tapahtumineen.

Sairauden kohdatessa kaikki tunteet ovat normaaleja ja sallittuja. Olennaista on se, miten niitä ilmaistaan. Pahinta

mitä voi tehdä, on yrittää kieltää negatiivisten tunteiden, myös vihan, ilmaisu ja läpikäyminen, niin sairastuneelta itseltään kuin läheisiltäkin.

Psykologit ovat tutkineet suuttumuksen ilmaisua parisuhteessa, jossa toinen puoliso on sairastunut vakavasti. Suuttumusta voidaan ilmaista avoimesti tai sulkien tunne sisään. Suljetussa tavassa henkilö pitää tunteen sisällään, vetäytyy puhumattomuuteen ja yksinäisyyteen. Hän tarvitsee ehkä aikaa sulatella asioita. Avoimesti suuttumusta ilmaiseva sen sijaan päästää tunteensa ulos. Hän voi kannavoidsen yltiöpäiseen touhuamiseen tai kiukutteluun. Tutkimusten mukaan avoimesti vihainen miespuoliso huonontaa naispotilaiden psyykkistä hyvinvointia. Sen sijaan miespotilaan olo parantuu, kun vaimo näyttää reilusti tunteensa.

– Omia vihan ilmaisun tapoja ei silti tarvitse muuttaa, mutta on hyvä, jos kumppani ymmärtää ne ja niistä voidaan keskustella, sanoo Mila Gustavsson-Lilius.

Ole läsnä, mutta älä tuputa

Kun itselle tärkeä ihminen sairastuu, tulee läheiselle tarve auttaa ja olla tukena. Tähän voi liittyä samalla riittämättömyyden tunnetta ja epävarmuutta miten tukea ”oikein”.

Yhtä oikeaa tapaa ei ole, sillä jokainen reagoi omalla tavalla ja omaan tahtiin. Sairastuneen tulee voida puhua asiasta toistuvastikin ja hänelle pitää antaa aikaa asian pureksimiseen. Läheisellä ei välttämättä ole ratkaisua ongelmiin tai ylipäänsä mitään ”viisasta” sanottavaa, tärkeintä on kuitenkin kuunnella ja olla läsnä. Kömpelö lohdutusyritys on parempi kuin vetäytyminen.

Sairastunutta ei pidä myöskään kehoittaa unohtamaan tai olemaan ajattelemta asiaa, ja hankalatkin asiat kuten hoitotahto ja testamentti kannattaa ottaa puheeksi. Kun käytännön asiat on hoidettu, eivät ne ole painolastina sairauden edetessä.

Psykologisen kriisin vaiheet

Vaihe	Sokkivaihe	Reaktiovaihe	Käsittelyvaihe	Sopeutuminen
Kuvaus	Välitön reagointi sairastumiseen	Sairauden rationaalinen ja emotionaalinen kohtaaminen	Menetyksen käsittely, tilanteen hyväksyminen	Tulevaan suuntaaminen
Kesto	Muutama vrk	Muutama kk	kk – 1v	Useita kk – useita vuosia
Sisältö	Emot. oireet (järkytys hämmennys, pelko epävarmuus ja ahdistus)	Hämmennys tapahtuneesta Voimakkaat tunnereaktiot Vaikeus ymmärtää mitä on tapahtunut ja miksi	Muistikuvien mieleen palaaminen Luopumisen, menetyksen ja sopeutumisen haasteet	Elämä jatkuu Tapahtunut muuttuu osaksi menneisyyttä

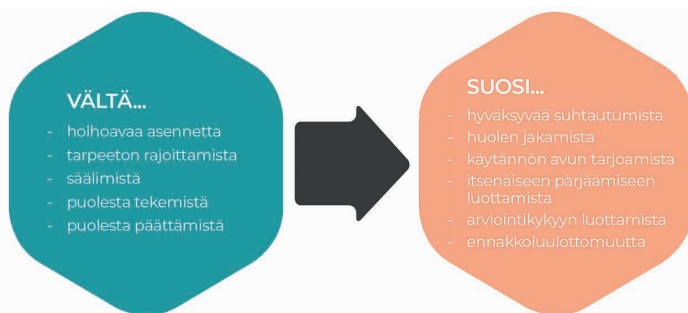
17.1.2024

Mila Gustavsson-Lilius



Itsenäisyys ja itsemääräämisoikeus ovat jokaiselle tärkeitä ja liiallista holhoamista pidetään usein epämiellyttävänä. Siksi läheisen kannattaa yrittää hillitä hoivaviettiään ja etenkin ”ohi puhumista”. Siirron jälkeen saattaa (etenkin naispuoliselle) läheiselle jäädä hoivausvaihe päälle. Kannattaa kuitenkin muistaa, että kaikenlaiset kotiaskareet ja arjen hyötyliikunta ovat parasta kuntoutusta, sekä fyysistä että psyykkistä, sydäntai keuhkosiirrosta toipuvalle. On myös tärkeää, että puolisoiden välillä on muutakin kuin hoivasuhde - että tasa-arvoinen keskusteluyhteys ja myös romantiikka säilyvät.

Sairastuneen tulee antaa tehdä itsenäisiä valintoja ja päättää asioista mahdollisuuksiensa mukaan. Hänen toiveitaan ja suunnitelmiaan tulee kuunnella, kunnioittaa ja pyrkiä toteuttamaan, vaikka itse kokisi niiden käsittelyn vaikeaksi. Usein sairastunut ei halua tehdä tarkkoja tulevaisuudensuunnitelmia, mikä sekin olisi hyvä hänen osaltaan hyväksyä.



Miten suhtautua läheisen vakavaan sairastumiseen.

Kuva: Stenberg&Stenberg

Teksti

Tuija Helander

Lähteet:

Mila Gustavsson-Liliuksen haastattelu 9.1.2024
Johanna Stenberg ja Jan-Henry Stenberg,
Miten tästä eteenpäin, sanofi.fi/sopeutumisopas
Sari Järvinen, Vakavasti sairaan läheinen, pidä huolta myös itsestäsi – muista nämä asiat, etlehti.fi 6.3.2017

Mila Gustavsson-Liliuksen ohjeet vakavaan kriisiin sopeutumiseen:

Kehitä myönteisyyttäsi

- Kiinnitä huomiota niihin asioihin, joista sinun ei ole sairauden vuoksi tarvinnut luopua. Tai mitä uutta voisit tehdä?
- Pyri löytämään asiat, joista olet kiitollinen.
- Käytä huumoria.

Myönnä tarvitsevuutesi

- Tarvitsemme toisiamme voidaksemme hyvin.
- Vaali mielekkäitä ihmissuhteita. Rakasta läheisiäsi ja ystäviäsi.
- Halaa, silitä, kosketa ja pidä lähellä. Kosketus stimuloi oksitosiinia, joka vähentää stressiä.
- Hyödynnä ja anna vertaistukea.
- Hae ajoissa ammattiapua.

Lisää hallinnan tunnettasi huolehtimalla itsestäsi hyvin

- Pidä huoli omista rajoistasi, ole itsemyötätuntoinen ja lempeän jämäkkä.
- Liiku voimavarojesi mukaan. Liikunta parantaa stressinsietokykyä
- Nuku riittävästi ja syö terveellisesti. Riittävällä unella, suoliston hyvinvoinnilla ja mielialalla on merkittävä yhteys.

Lisää stressinsietokykyäsi

- Muista tietoisien läsnäolon keinot ja syvähenkitys- ja lihasrentoutustekniikat.
- Pohdi mihin voit vaikuttaa ja mihin et.
- Aseta asiat oikeaan tärkeysjärjestykseen.
- Elä tässä hetkessä!

Muistilista läheiselle

Osallistu mahdollisuuksien mukaan sairastuneen hoitoon sairaalassa, hoitoneuvotteluissa ja vastaanottokäynneillä.

Ota tarvittaessa yhteys sairastuneen työnantajaan sairausloma-asioissa.

Pidä tallessa kaikki sairastumiseen liittyvät asiakirjat, kuten lääkärinlausunnot ja Kelan päätökset.

Pyydä tarvittaessa valtakirja, jonka avulla voit hoitaa sairastuneen läheisesi asioita esimerkiksi pankissa ja Kelassa. Jos hän ei pysty itse antamaan valtakirjaa, pyydä lääkäriltä asioimistodistus.

Sairaalan sosiaalityöntekijältä saat tukea ja tietoa yhteiskunnan tarjoamista etuisuuksista ja palveluista.

Varmista, että sairastuneen lapsista huolehditaan ja heidät pidetään ikätaso huomioiden tilanteen tasalla, ja että heidän tunteensa huomioidaan.

Huolehdi omasta hyvinvoinnistasasi. Syö, nuku, liiku ja tapaa ihmisiä.

Hae tarvittaessa itsellesi apua omalta terveysasemalta/työterveyshuollosta tai potilasjärjestön verstaistuesta. Keskustelu ammattilaisen tai samassa tilanteessa olevan/olleen kanssa voi auttaa.

Selvitä alueesi kriisipalveluiden yhteystietoja siltä varalta, että sinä tai joku muu tarvitsette jossain vaiheessa ulkopuolista apua.

Lähde: Stenberg&Stenberg

Petankki on suosittu Syke-laji

Harri jakaa petankin iloa kiinnostuneille.

Teillekin?

Kaipaatko omalle asuinalueellesi Syken toimintaan vaihtelua? Tai kiinnostaisiko kerätä vaikka uusi vertaisporukka mukavan liikunnan äärelle? Syken aluetoimintaan on nyt tarjolla matalan kynnyksen liikunta-aktiiviteettia. Nimittäin petankkia sykelaisten oman Mr. Petankin Harri Turusen opastamana.

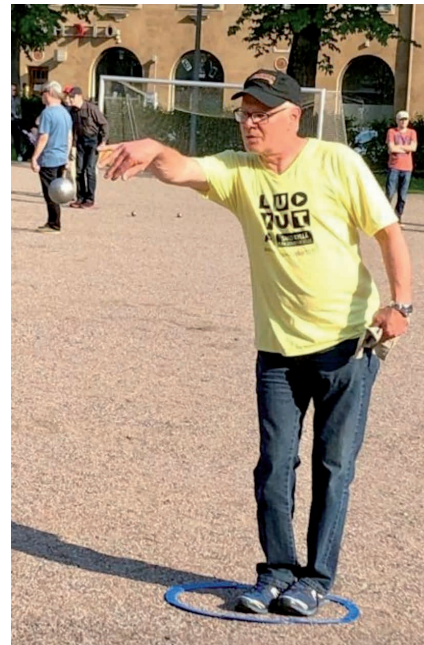
Ajatus on rohkaista alueellisia Syken ryhmiä järjestämään liikuntapäivä, johon Harri tulee mielellään opastamaan kädessä pitäen petankin alkeita. Puuha on yhtä aikaa hauskaa, haastavaa, helppoa ja vertaistukea tarjoavaa. Kuulien heittäminen sopii kaikille ja mukavaa olisi saada läheisiäkkin tutustumaan toisiinsa pelikentällä.

Harrin suusta kuultua: ”Lupaan tulla minne päin Suomea tahansa, kun vain pyydetään.” Harjoittelua varten tarvitaan vain paikaksi hiekkakenttä tai vastaava alue ja aikaa mielellään 4 tuntia. Säällä ei ole väliä, kunhan maa on sula ja pelivälineitä Harri tuo mukanaan. Varoitus ehkä on paikallaan: hauskin laji on yhdessä oloinen, vaikka kyllä se snadin tavoittelu koukuttaa.

Useilla paikkakunnilla toimii paikallisia petankkiseuroja, jotka voivat myös auttaa tapahtumissa. Samaan päivään voi suunnitella muitakin liikuntamuotoja oman maun mukaan, vaikkapa yhteisen kävelyn luontopolulla, minigolfia, yleisurheilua tai mitä ikinä keksitekään. Eli jos joku osallistuja ei halua kuulia heitellä, voi tehdä jotain muuta samaan aikaan. Voit harkita myös liittymistä paikalliseen seuratoimintaan – sydän- tai keuhkosiirroksen pärjää kuntonsa puolesta täysin ”tavallisten” petankkilaisien joukossa.

Varsinaista palkkaa ohjauksesta Harri ei kaipaa, mutta matkustuksen kulut ja ruokailun hänelle tulisi korvata. Alueiden toimintabudjetista voi nämä lohkaista tai hakea Syken toimiston avulla alueelle toiminta-avustusta. Osalle hyvinvointialueista on jo haettukin avustuksia. Raha-asioissa ylipäätään on hyvä kääntyä toimiston puoleen.

Harrin lupaus numero 2: Kun hän on käynyt ohjaamassa liikuntapäivän, porukalla on täysi valmius jatkaa itsenäisesti



34 vuoden petankin harrastamisen vankalla kokemuksella Harri antaa tyylinäytteen heitosta.



Syken ja Muman elinsiirrokkaiden yhteisjoukkueet Ellit1 ja Ellit2 kisasivat Helsinki petanquen kevätliigassa 2022. Kuvassa vasemmalta Esko Sohlo, Paula Eronen, Harri Turunen, Tapio Vesala, Riitta Pyörre ja Mikko Saarela. Kevätliigassa Ellien joukkueissa mukana olivat myös kuvasta puuttuvat Reino Luokkanen, Jarmo Leväinen, Harri Lammi ja Janne Tirronen.

petankkia paikallisesti. Sen kuin soviteissa ja milloin kokoonnutte pelailemaan, vaikka läpi kesän! Niin pääkaupunkiseudulla porukka jo tekee.

Muitakin mahdollisuuksia ottaa petankki haltuun on tulossa. Petankkileiri Pasilassa on suunnitteilla ja kysely kiinnostuksesta on tulossa lähiaikoina Paralympiakomitealta webpropolilla ja linkitetään Syken facebook-ryhmään. Paralympiakomitea on leirin järjestäjä ja lajihoaja toimii sielläkin Harri Turunen. Leiri on tarkoitettu erityisesti uusille kokeilijoille. Ajankohta sijoittunee maaliskuun huhtikuulle jollekin viikonlopulle.

Jos kipinä oikein kovasti iskee, lisää petankin opettelua on luvassa 25.5. Vantaalla. Tarkoitus on syventää lajiin tutustumisessa opittuja asioita. Tapahtuman nimi on Matkalla Portugaliin -leiri ja nimestä huolimatta mukaan saavat tulla muutkin kuin elinsiirrokkaiden EM-kiisoihin valmistautuvat kilpailijat.

Kun nyt tuli kisoista puhe, niin petankin SM-kilpailuissa para-sarjan pelit järjestetään todennäköisesti 30.6. Riihimäellä. Para-urheilijoille, joihin elinsiirrokkaat kuuluvat, on oma sarjansa. Mu-

kaan voi siis lähteä hakemaan kilpailukokemusta hyvin matalalla kynnyksellä.

Kauden huipentuma on tänä vuonna elinsiirrokkaiden EM-kisat Lissabonissa Portugalissa, jonne toivotaan Suomesta mahdollisimman suurta osanottoa. Sinne voi lähteä komeasta nimestä huolimatta osallistumaan, eikä välttämättä kilpailemaan. Tarinat kertovat, että kisareissut ovat perinteisesti olleet hyvin hauskoja ja sosiaalisia.

Tuleeko EM-kisoihin osallistuminen vasta-alkajalle liian nopeasti? Harri vastaa, ettei ole ollenkaan kaukaa haettua lähteä kisoihin jo tänä kesänä. Polku omalla alueella harjoittelusta Pasilan ja Espoon leirien kautta kisoihin antaa varsin hyvät mahdollisuudet pärjätä petankissa. Viesti on: rohkeasti mukaan vaan! Tavoitteellisesti tai ihan vaan vertaistuki mielessä höntsäillen.

Teksti

Paula Eronen



Harri vetämä Syken sydän-verkkovertaisryhmä tapasi omatoimisesti viime keväänä Siilinjärvellä Kunnonpaikassa, missä he pääsivät myös kokeilemaan petankkia aurinkoisella mielellä.

Harrin yhteystiedot:
harri.turunen60@outlook.com
040 163 6868



MAASEUDUN TERVEYS- JA LOMAHUOLTO RY

kommilan
apteekki



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

Sydän- ja
keuhkosiirrokkaat

Syke

Sääntömääräinen vuosikokous 2024
Sydän- ja keuhkosiirrokkaat
- Syke ry kutsuu jäsenistön
yhdistyksen vuosikokoukseen
16.3.2024 klo 13

Paikka: Kylpylähotelli Kunnonpaikka, Jokiharjuntie 3,
70910 Vuorela (Siilinjärvi)

Mahdollisuus etäosallistumiseen Teamsin välityksellä.

Aika: klo 13 lähtien

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat.

Lisäksi hallitus tuo käsittelyyn seuraavat asiat:

- Alustava toimintasuunnitelma ja budjetti vuodelle
2025

- Yhdistyksen strategia vuosille 2024-2026

Yhdistyksen säännöt löytyvät verkkosivuilta

<https://sydan.fi/syke/tietoa-sykesta/>

Ilmoittautuminen: Kahvitarjoiluja varten pyydämme

ilmoittautumisen viimeistään 8.3. sähköpostitse

osoitteeseen syke@syke-elinsiirrot.fi.

Kokousmateriaalit toimitetaan ilmoittautuneille

etukäteen sähköpostitse ennen kokousta.

Lämpimästi tervetuloa!

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat - Syke ry:n hallitus

Liikettä elinsiirron saaneille

Kuluneen talven urheilutoiminta on ollut vilkasta. Lokakuussa pidettiin Pajulahdessa samaan aikaan kaksi leiriä. Liikunnan starttikurssilla oli mahdollisuus tutustua yleisesti liikuntaan ja yleisurheilulajeihin matalalla kynnyksellä, toisessa oli yleisurheilun lajivalmennusta jo kauemmin mukana olleille. Lisäksi ohjelmasa oli yhteisiä kehohallinta-, tasapaino- ja rentoutusharjoituksia sekä rantasauna. Leirille osallistui yhteensä 29 innokasta liikkujaa vetäjinä Suvi Leinonen, Tiina Siivonen ja Petri Rabinä.

Tammikuussa pidettyihin Pajulahti Games -hallikisoihin osallistui seitsemän elinsiirtourheilijaa. Samaan aikaan koontui Tampereella Syken lentopallojoukkue 10 pelaajan ja kolmen kannustajan voimin, valmentajana Erkkä Ikonen. Joukkueen tähtäimessä on EM-tittelin puolustaminen kesällä Lissabonissa.

Elinsiirtourheilun tarjonta saattaa kasvaa tulevaisuudessa, mikäli kiinnostuneita saadaan voimanoston pariin. Tällä hetkellä lajina on pelkästään parapenkki, mutta mikäli kisoihin saadaan mukaan elinsiirron saaneita sekä näkövammaisia ja kehitysvammaisia, voidaan ohjelmaan ottaa viralliset voimailulajit kyykky, penkki ja maastanosto. Toimintaa organisoivat Paravoimailijat ry, joka myös järjestää tähän liittyvät tapahtumat. Seuraavat SM-kisat järjestetään todennäköisesti 2025 Pajulahti Gamesien yhteydessä, missä uutena luokkana voi olla elinsiirron saaneet, mikäli osallistujia löytyy.

Paralympiakomitean hallitus on tammikuun kokouksessaan vahvistanut elinsiirtourheilun ohjausryhmän kokoonpanon kaudelle 2024–25: Harri Lammi, Paavo Koskenkorva, Tuisku-Tuulia Leinonen, Harri Turunen, Tuija Helander ja Joni Jatkonen.

Tulevia urheilutapahtumia:

2.3. 1. Para Talvicup-hallikisa ja yleisurheiluleiri, Kameleonten -halli Espoo Leppävaara.

6.4. 2. Para Talvicup -hallikisa, Kameleonten -halli Espoo

25.5. Yleisurheilupäivä ja EM-kisaleiri (yu, petankki, keilailu, lentopallo) Myyrmäki/Tikkurila Vantaa

21.–28.7. EM-kisat Lissabon

Tapahtumissa on runsaasti tilaa uusille innokkaille liikkujille. Lisää tietoa tapahtumista www.paralympia.fi/urheilu/tapahtumat.



Heittolajit ovat juoksujen ohella suosittuja yleisurheilulajeja. Kuvassa lokakuun leirillä Pajulahdessa vas. Tuisku-Tuulia Leinonen, Tuija Suvilehto, Kerttu Aakula, Joni Saarinen, Jarmo Leväinen, Risto Rönkkö, Paavo Koskenkorva, Johanna Kankaanpää ja valmentaja Jemina Ollikka.



Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden urheilussa on tärkeää myös hauskanpito ja yhdessäolo. Tässä Lignanon EM-joukkueen hengennostatuspäivä Tampereella 2018. Lissabonin EM-joukkueen vastava kokoontuminen on Vantaalla 25.5. ja sinne ovat tervetulleita muutkin kuin vain kisoihin lähtevät. Kuva: Tuija Helander



Kun lumet sulavat, on aika kaivaa pyörät esiin. Moni sydän- ja keuhkosiirrokas suosittelee sähköpyörän ostamista.

Kuva: Niina Roiha

Vuoden 2024 tapahtumia

Syke-päivät

15.–17.3. Kunnanpaikka, Siilinjärvi

Vuosikokous

16.3. osana Syke-päiviä Siilinjärvellä + etänä

Elämää sydän- ja keuhkosiirtoa odottaessa -kurssi

20.–21.4. Backby, Espoo + etäpäivä pe 12.4.

Elämää sydämen apupumpun kanssa -kurssi

4.–5.5. Meri-Karina, Turku + etäpäivä pe 26.4.

Vertaisviikonloppu sydän- ja keuhkosiirrokkaille sekä heidän läheisilleen

16.–18.8.

Elämää sydän- ja keuhkosiirtoa odottaessa -kurssi

19.–20.10. Peurunka, Laukaa + etäpäivä pe 11.10.

Vaikuttava Syke

Valtakunnallisena toimijana Syke on verrattain pieni, mutta hyvin pippurinen. Järjestö on mukana monissa pöydissä, sekä suurissa valtakunnallisissa että pienemmissä paikallisissa. Teemme aktiivista yhteistyötä päättäjien, viranomaisten, muiden järjestöjen, yritysten ja yksityishenkilöiden kanssa. Puheenjohtajamme ja Sydänliiton ylilääkärin yhteistyössä kirjoitettu mielipidekirjoitus koskien HUSin säästösuunnitelmia julkaistiin Helsingin Sanomissa syyskuussa. Myös paikalliset aktiivimme tekevät tärkeää yhteistyötä mm. apteekkien ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten kanssa.

Vuonna 2023 yhdistys vaikutti seuraavissa verkostoissa:

- HUS- ja keskussairaalayhteistyö asiakasraati- ja kokemusasiantuntijatoiminnassa
- Yhteistyö HUSin Sydän- ja keuhkokeskuksen ammattilaisten kanssa mm. HUSin suunniteltujen säästötoimenpiteiden kyseenalaistamisen saralla
- SYKÄSY-yhteistyö Karpatiat ry:n ja Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa
- KYLLÄ elinluovutukselle -kampanjayhteistyö Munuais- ja maksaliiton kanssa
- Harvinaiset-verkoston Harkko-ryhmä
- Yhteistyö Hengitysliiton kanssa keuhko- ja blokkisiirrokkaiden vertaistapaamisissa
- Munuais-, maksa- ja elinsiirtopotilaiden eduskunnan tukiryhmä
- Kohtaamiset pohjoismaisten sisarjärjestöjen kanssa seminaarissa Kööpenhaminassa
- Yhteistyö OLKA-toiminnan kanssa sairaaloissa
- European Heart and Lung Transplant Federation (EHLTF):n toimintaan osallistuminen
- Suomen Potilas- ja asiakasturvallisuus ry:n potilasjärjestöjen jaos
- Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen potilasjärjestöjen asiantuntijajaos

Uutena vaikuttamispaikkana vuonna 2024 on Fimean potilasneuvottelukunta, jonka kokoonpanoon toiminnanjohtajamme Kaisa valittiin koko Sydänliiton edustajana.

Oletko kiinnostunut vaikuttamistoiminnasta? Kysy lisätietoja Kaisalta (kaisa.hirn@syke-elinsiirrot.fi / 050 328 1000) ja tule mukaan!

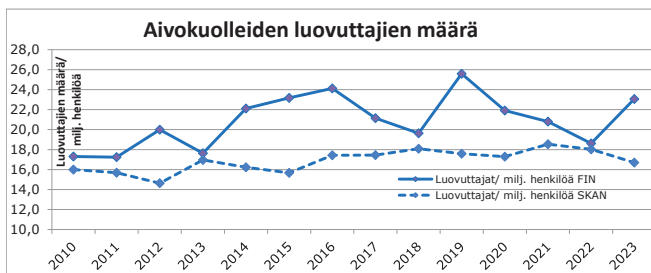
Syke

Sydän- ja keuhkosiirrot Suomessa tilastojen valossa

Elinsiirtojen määrästä ja niihin vaikuttavista tekijöistä on julkaistu melko niukasti tietoa muille kuin ammattilaisille. Elin-siirtomääriin vaikuttaa monia satunnaistekijöitä, joten vertailuja tehtäessä on syytä tarkastella riittävän pitkää ajanjaksoa. Tässä artikkelissa vertailua on tehty Suomen ja muun Skandinavian välillä vuosien 2010–2023 ajalta. Vain aivokuolleisiin luovuttajiin pohjautuvat siirrot on huomioitu.

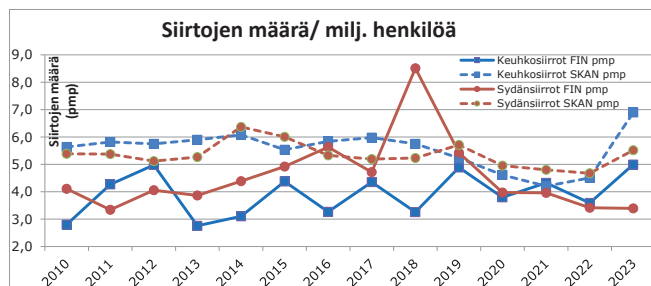
Aivokuolleiden luovuttajien määrä

Aivokuolleita luovuttajia Suomessa on ollut väkilukuun suhteutettuna vuodesta 2010 lähtien enemmän kuin muussa Skandinaviassa. Suomessa on tapahtunut luovuttajamäärissä selvä nousu vuoden 2014 aikana, mikä johtunee edellisen vuoden aikana voimaantulleesta lainsäädännöstä, jonka mukaan luovuttaja voi olla jokainen, joka ei ole kieltänyt luovutusta elinaikanaan. Korona-pandemian aikana luovuttajamäärät ovat väliaikaisesti laskeneet Suomessa.



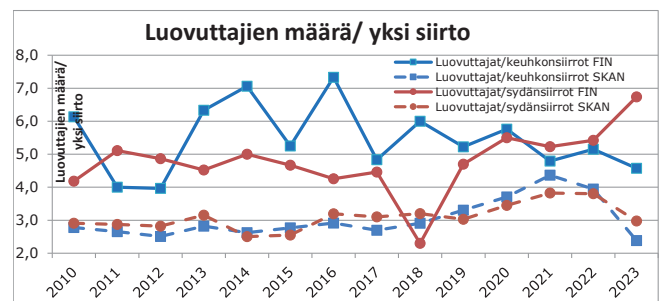
Siirtojen määrä

Yleiskuva on, että niin sydän- kuin keuhkosiirtojenkin määrät ovat Suomessa pienemmät kuin muualla Skandinaviassa. Sydänsiirroissa tarkastelujakson vuosina 2016 ja 2018 siirtojen määrä Suomessa on ollut suurempi kuin muualla Skandinaviassa. Vuodesta 2019 lähtien ero Suomen ja muun Skandinavian välillä on kuitenkin kasvanut. Keuhkosiirroissa on tarkastelujaksona ollut vain vuosi 2021, jolloin siirtojen määrä Suomessa on ollut suurempi kuin muualla Skandinaviassa. Korona-pandemian aikana Suomen ja muun Skandinavian ero keuhkosiirroissa on ollut pienimmillään kasvaen taas viime vuonna.



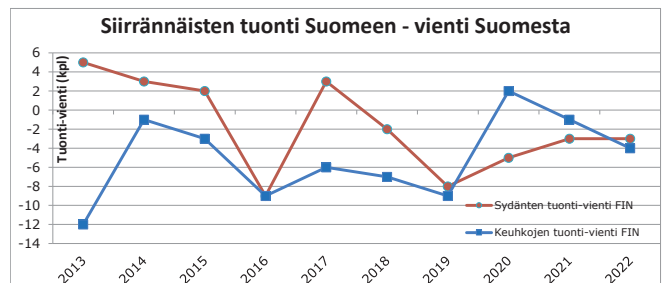
Siirtojen määrä suhteessa luovuttajamäärään

Suomessa tarvitaan merkittävästi enemmän luovuttajia yhden sydän- tai keuhkosiirron toteutumiseen kuin muualla Skandinaviassa. Suomessa sydänsiirroissa yhtä siirtoa kohti tarvittavien luovuttajien määrä on ollut kasvussa vuodesta 2019 lähtien ollen viime vuonna koko tarkastelujakson suurin, melkein 7. Keuhkosiirroissa on ollut suurta vuosittaista vaihtelua vuoteen 2016 saakka. Vuodesta 2017 lähtien on tarvittu 5-6 luovuttajaa yhtä siirtoa kohden vuoden 2023 ollessa paras, hiukan alle 5.



Siirräntäisten vienti Suomesta ja tuonti Suomeen

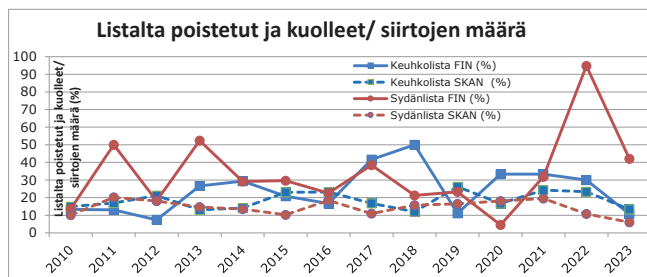
Vuosien 2013–2022 aikana Suomesta on muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta viety enemmän sydän- ja keuhkosiirräntäisiä kuin tänne on tuotu. 10 vuoden tarkastelujaksona sydämiä on viety kumulatiivisesti 17 kpl enemmän kuin niitä on tuotu. Vastaavasti keuhkoja on viety 50 kpl enemmän. Jos siirräntäisten tuonti ja vienti olisivat olleet tasapainossa, Suomessa olisi voitu tehdä tarkastelujaksolla keskimäärin 5 keuhkosiirtoa ja hiukan vajaat 2 sydänsiirtoa enemmän vuosittain.



Siirtolistalta poistettujen ja siirtolistalle kulleiden määrät

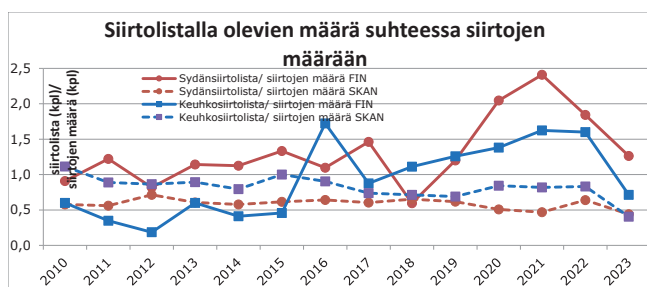
Suomessa sekä keuhko- että sydänsiirtolistalta poistettujen ja listalla kulleiden määrä suhteessa siirtojen määrään on vuosittain vaihdellut paljon. Pääsääntöisesti se on ollut muuta Skandinaviata suurempi. Suomessa on merkittävä negatiivinen

poikkeama sydänsiirtolistalta poistettujen ja kuolleiden määrässä vuonna 2022, jolloin poistoja ja kuolleita on ollut lähes saman verran kuin siirtoja.



Odotusaika siirtolistalla

Kaavioon on kuvattu siirtolistalla olevien määrä vuoden lopussa suhteessa vuoden aikana tehtyjen siirtojen määrään. Tämä kuvastaa keskimääräistä odotettavissa olevaa odotusaikaa listalla olematta kuitenkaan aivan tarkka. Yleispiirteensä Suomessa sekä sydän- että keuhkosiirtojen odotusaika on merkittävästi pidempi kuin muualla Skandinaviassa. Korona-pandemian aikana odotusajat Suomessa ovat olleet poikkeuksellisen pitkiä, kun taas muualla Skandinaviassa korona-ajan odotusajat eivät merkittävästi poikkeaisi tarkastelujakson muista vuosista.



Teksti ja kaaviot

Esko Sohlo

Datalähteet:

scandiatransplant.org/data/scandiatransplant-figures
scandiatransplant.org/resources/AnnualScandiatransplantdata-report_2022.pdf



Onnittelut

Sykeläisten "nestorille" Martti Haapalaiselle tulee näinä päivinä 35 vuotta sydänsiirrosta. **Lämpimät onnittelut Masalle Joensuuhun!**



Riitta Pyörre ja Esko Sohlo edistämässä sydän- ja keuhkosiirtojen asiaa Päijät-Hämeen keskussairaalan OLAN kutsumana lokakuun elinsiirtoviikolla.

SANO KYLLÄ ELINLUOVUTUKSELLE.

Allekirjoita elinluovutuskortti.
Kerro tahtosi läheisillesi.

www.kyllaelinluovutukselle.fi

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahtostani myös läheisilleni.

Hyviä uutisia elinsiirtoliikunnalle Lissabonista!

Suomalaisia ja eurooppalaisia elinsiirtourheilijoita hellitään tulevien vuosien arvokilpailuiden osalta, koska tulevat seuraavat kilpailut järjestetään Euroopassa: EM-kilpailut heinäkuussa 2024 Lissabonissa, MM-kilpailut elokuussa 2025 Dresdenissä sekä EM-kilpailut 2026 Belgiassa (paikka vielä auki). Tämän lisäksi kuluvan talven MM-kilpailut pidetään maaliskuussa Bormiossa, Italiassa, jonne on lähdössä Suomesta viiden urheilijan joukko, sykeläisistä mukana Jarmo Leväinen.

Kävin Paralympiakomitean Teemu Lakkasuoan kanssa joulukuussa tulevan EM-kilpailun pitopaikassa, Lissabonissa, tutustumassa kisapaikkoihin ja osallistuimme samalla elinsiirtourheilun kahden Euroopan kattojärjestön vuosikokouksiin, EHLTF (European Heart and Lung Transplant Federation) ja ETDSF (European Transplant and Dialysis Sport Federation). Tavoitteena on ollut jo pitkään yhdistää sekä sydän-keuhkosiirrokkaiden omat että yleiset kaikkien elinsiirron saaneiden EM-kilpailut yhdeksi kilpailuksi. Tätähän harjoiteltiin jo Vantaalla 2016, silloin toki molemmat kilpailut vielä omina erillisinä kisoinaan.

Portugalin Lissabonissa heinäkuun 21.–28. päivä pidettävät EM-kilpailut ovat ensimmäiset yhdistetyt EM-kilpailut, uudelta nimeltään European Transplant Sport Championships – ETSC 2024. Kilpailuissa on edustettuina kaikki elinsiirron saaneet sekä dialyysissä olevat urheilijat ja liikkujat. Kilpailujen säännöt julkaistaan lähikuukausina, mutta peruseriaatteet ovat jo selvät: kaikissa voimaa ja kestävyyttä vaativissa teholarjeissa, kuten yleisurheilussa, pyöräilyssä, uinnissa ja mailapeliin kaksinpeleissä sydän- ja keuhkosiirrokkaille on oma sarja. Taitoa vaativissa lajeissa, kuten petanque, keilailu, darts ja palloilun nelinpelit, kaikki ovat yhteisessä avoimessa sarjassa. Kaikissa lajeissa ja sarjoissa jaetaan palkinnot. Ikäluokat ovat yleisten kisojen mukaiset sellaisella muutoksella, että yleisissä ikäryhmissä jako on seuraava: 60–64v, 65–69v ja 70+ ikäiset.

Kisajärjestelyt olivat hyvässä vauhdissa joulukuisen vierailumme aikaan. Suuri osa lajipaikoista tulee sijaitsemaan Lissabonin keskustan läheisyydessä olevan Lissabonin yliopiston kampuksen, Estádio Universitário de Lisboa, alueella. Täällä sijaitsee myös edullisin majointuvaihtoehto eli kampusmajointus. Tämän lisäksi tullaan tarjoamaan kaksi eritasoista hotellimajoitusta.

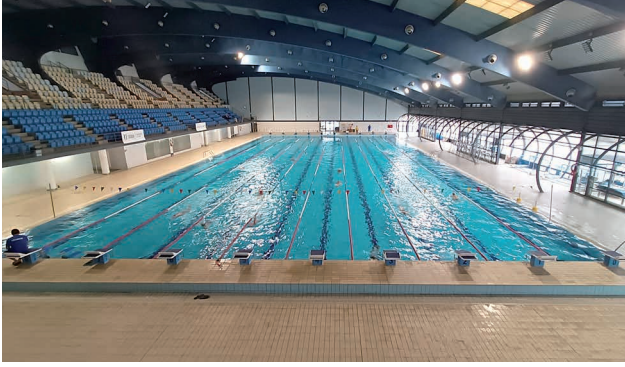
Yhtenä erikoisuutena tulee olemaan yleisurheilun lajien jakaminen kahdelle kentälle. Juoksut ja hyppyt pidetään alueen stadionilla, joka toimii myös paikallisen edustusjoukkueen harjoituskenttänä. Jalkapallon pyhän aseman takia stadionin nurmikentälle ei saa heittää mitään välineitä, joten kaikki heittolajit käydään viereisellä harjoituskentällä.

EM-kilpailut ovat runsaan viikon mittaiset. Kisapakettien hintoja ei ole vielä julkaistu, mutta ennakkotietojen mukaan koko kisan kestävä kisapaketti majoituksineen ja ruokailuineen tulee olemaan n. 800-900 € sisältäen osallistumisen enintään viiteen lajiin (lentopalloa ja viestejä ei lasketa). Tämän päälle tulee lentoliput ja muut matkakulut.

Rekisteröinti kilpailuun tapahtuu Suomen Paralympiakomitean avaaman linkin kautta (ei siis suoraan kisajärjestäjälle). Halukkaille pyritään järjestämään yhteiset lennot, mutta voit matkustaa myös omatoimisesti.

EM-kilpailut eivät ole vain tiukkaa kilpailua verenmaku suussa vaan myös hieno vertaistuellinen tapahtuma, jossa pääset tutustumaan muihin siirron saaneisiin ja heidän läheisiinsä, niin suomalaisiin kuin muualta Euroopasta. Tunnelma kilpailuissa on aina hyvin lämmin,





rento ja mieleenpainuva. Kisareissuilta jää taskuun aina paljon mukavia muistoja.

Jos olet kiinnostunut elinsiirtoliikunnasta tai urheilusta ja olet mukana Facebookissa, voit liittyä sen Elinsiirtourheiluryhmään, jossa jaetaan omia liikunta- ja urheilukokemuksia sekä kerrotaan tulevista tapahtumista.

EM-kilpailuista tullaan kertomaan lisää sekä Syken tapahtumakalenterissa että Paralympiakomitean sivuilla www.paralympia.fi/urheilutapahtumat.

EM-kisojen kotisivut löytyvät osoitteesta: www.eu-tsc.org.

Teksti ja kuvat
Harri Lammi



Kokkolanseudun Hengitysyhdistys ja Syke ry toimivat yhdessä

Kokkolanseudun Hengitysyhdistyksen sekä sydän- ja keuhkosiirrokkaiden yhdistys Syke ry:n apteekkipäivästä alkanut yhteistyö sai jatkoa yhteisellä esittelypäivällä Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue Soiten OLKA-pisteellä lokakuussa. Yhteisessä tapahtumassa esillä molempien materiaaleja, joita jaettiin. Lisäksi käytiin vertaiskeskusteluita ja esiteltiin molempien yhdistysten toimintoja.

Parituntisen tapahtuman aikana kohdattiin reilut 20 henkilöä. Yhdessä tehden saadaan enemmän aikaan. Paikalla Syken edustajina olivat Maire Åkerman ja Pekka Myllymäki. Hengitysyhdistyksen edustajana oli Satu Heinoja.



Suomessa tehdyt elinsiirrot 2023

Munuainen	321
Maksa	78
Haima	28
Haiman saarekesolu	1
Sydän	19
Keuhkot	28*
Ohutsuoli	1
Yhteensä	475*

*ennätys



Kuva HUS

Lähde HUS

HÄRKI APTEEKKI

Avoinna vuoden jokaisena päivänä
Prisma Nokia



Kuva: Tuuli Charalambous

Liikunta on lääke

Viime kesänä sydänsiirrokkaille ja heidän läheisilleen järjestetyssä vertaisviikonlopussa Yyterissä puhuttiin liikunnasta. Ennen yhteistä keskustelua oli jokaisella mahdollisuus halutessaan kertoa ajatuksiaan niin liikunnan harrastamista vaikeuttavista asioista kuin lempilajeistaan.

Ensin pohdiskeltiin erilaisia koettuja esteitä liikkumiselle. Osallistujien joukosta nostettiin esiin mm. lääkityksen sivuoireet, haluttomuus, laiskuus, ennakolluulot sekä heikot lihakset.

Toki on myös niin, että kaikki ei sovi kaikille, ja liikuntaa harrastaessaan on syytä tarkastella oman jaksamisensa rajoja sekä noudattaa mahdollisia hoitohenkilökunnan suosituksia. Säännöllinen liikunta on kuitenkin tärkeä osa omahoitoa sydän- tai keuhkosiirron saaneelle.

Yyterin kesäisistä pohdinnoista käy ilmi, että moni on löytänyt itselleen mieluisan tavan liikkua. Ohessa osallis-



Kuva: Tuija Helander

tujien hyväksi kokemia lajeja sekä vinkkilista arkipäivän liikunnan toteuttamiseen.

Kuntoa kohottavat lajit:

- yleisurheilu
- hiihto
- erilaiset tanssit
- Lavis
- Zumba Gold
- vesijumppa
- sauvakävely
- juoksu
- kuntopyöräily
- kuntosaliharjoittelu
- merimelonta
- pyöräily
- vesijumppa

Kevyemmät lajit:

- kuminauhajumppa
- venyttely
- pilates
- kävely
- päkiälle nousu

Hyötylajit:

- marjastus
- sienestys
- luonnossa liikkuminen
- avantouinti
- metsän raivaus
- pihatyöt
- polttopuiden kanssa peuhaaminen

Vinkkejä arkiliikuntaan

- Liiku aina kun voit (hyötyliikunta)
- Koskaan et ole liian vanha, saatat olla huonokuntoinen
- Ruokailun jälkeen kävele vähintään 200 m
- Hanki sähköpyörä
- Valitse monipuolisesti lajeja, huomioi lepo
- Älä käytä hissiä
- Muista venytellä varsinkin aamuisin
- Yhdistä liikunta arkiaskareisiin
- Kävely
- Liikunta – retkeily – hyvät eväät
- Riittävä, monipuolinen ravinto, liikunta ja lepo
- To Do -lista
- Löydä hyvä ystävä, porukka joka kannustaa liikkumaan
- Mene mahdollisimman monesti toisten seuraan eri tilaisuuksiin
- Iloitse ja nauti, älä suorita!
- Oma kuntopiiri kotona, venyttelyt, jumppaa
- Venyttele ainakin kerran päivässä
- Happihyppelyt
- Omien voimien mukaan
- Koira pakottaa lenkille iloisesti
- Liikunta on lääke

Tuuli Charalambous

