

Syke -LEHTI

2•2024

Normaalia elämää apupumpun varassa

Pauli ja Ranong viihtyvät hyvin
maaseudun rauhassa. Sivu 9

Keuhkosiirrolla
uusi vaihde elämään

6

Uusi elämä siirto-
sydämen tahdissa

10

Miten vertaistukija-
valmennus toimii

18

Sydän- ja
keuhkosiirroksiaat

Syke

Syke-toiminnan tehoviikonloppu Kuopiossa ja Siilinjärvellä

Syke järjesti maaliskuussa yhdessä HUSin ja KYSin kanssa ammattilaisten yhteistyöpäivän Kuopiossa. Paikalle saapui 50 Itä- ja Pohjois-Suomen elinsiirtoammattilaista, joille tehtiin Syken toimintaa tutuksi. Samalla vietiin HUSin elinsiirtotoiminnan terveisiä maakuntaan. Päivään osallistui myös Syken hallituksen jäseniä sekä toimiston Kaisa ja Tuuli. Tätä ammattilaisten päivää seurasi viikonloppuna Syke-päivät Kunnonpaikassa Siilinjärvellä. Viikonlopun aikana pidettiin myös yhdistyksen vuosikokous, jossa hyväksyttiin yhdistyksen uusi strategia.

Syke-päivillä kuultiin HUSin elinsiirtokoordinaattori Catharina Yesilin esitys elinsiirtotoiminnan nykytilanteesta sekä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja Heidi Kolehmainen luento



Illan parhaaksi kasaripukeutujaksi äänestettiin Paula Eronen. Jos ette tunnista kavaljeeria vierellä, hän on puheenjohtajamme Arto Kärkkäinen.

Kuva: Nina Roiha

auringolta suojautumisesta. Lauantai-illan ohjelmassa oli kasaridisko, joka innosti monen osallistujan heittäytymään pukukisaan. Illan aikana tanssilattialla nähtiinkin toinen toistaan vakuuttavampia 80-luvun henkisiä asukokonaisuuksia, joista parhaaksi äänestettiin Paula Eronen asu. Iltaohjelmassa oli myös opastettu tuokio diskotanssin saloihin, mikä takasi loistokkaat muovit ja iloisen diskomielen.



Jukka ja Virpi Saarinen kasaritunnelmissa. Kuva: Tuija Helander

Vertaisten kanssa Vääksyssä

Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden sekä heidän läheistensä yhteinen vertaisviikonloppu järjestettiin elokuussa hotelli Talukassa Vääksyssä. Tapahtumaan osallistui lähes 80 henkilöä, ja tulijoita olisi ollut enemmänkin. Viikonlopun aikana



Kirsti Kalevi tarkkana petankin heitossa.

Kuva: Terhi Lambert-Karjalainen



Maisemia ei ainakaan ollut moittiminen Vääksyn vertaisviikonloppuna. Kuva: Terhi Lambert-Karjalainen

käytiin tuttuun tapaan vertaiskeskustelua ja vietettiin aikaa yhdessä. Osa vieraili Vääksyn kanavalla, toiset tekivät kävelyretken läheiselle leipomolle. Perjantai-iltana Asikkalan oppaat ry järjesti paikallistietoa ja käsillä tekemistä yhdistelevää ohjelmaa, ja lauantaiamuna osallistujat pääsivät kokeilemaan Mervi Varjolan johdolla hengityksen tahdissa tehtävää rentouttavaa asahi-jumppaa. Lauantaina kuultiin keskustelua ja ajatuksia herät-

tävä lääkärin luento palliatiivisesta hoidosta, ja aiheesta on tarkoitus tulla asiaa myös Syke-lehteen tulevaisuudessa. Myös monenlaista kevyttä liikuntaa ja rentoutumista oli lämpimien elokuun päivien ohjelmassa. Viikonloppu toteutui Hengitysliiton ja Syken yhteistoteutuksena.

Tuuli Charalambous



Kipu kuuluu elämään

Tässä lehdessä on teemana kivut ja niiden hoitaminen. Sydän- ja keuhkosiirrot ovat isoja leikkauksia ja kiputilat niiden jälkeen ovat yleisiä. Teho-osastolla kipuihin saadaankin niin tujuja lääkkeitä, että monella meistä on muistona mitä ihmeellisimpiä harhakuvia. Kevennyksenä lehdessä on kooste lukijoiden lähettämistä kokemuksista.

Toipumisen edessä leikkauksen aiheuttamat kiputilat yleensä helpottuvat. Joillekin voi kuitenkin kipu kroonistua niin, että sen kanssa joutuu elämään pitkään. Silloin kannattaa kääntyä hoitavan lääkärin puoleen. Hoidon räätälöiminen ammattilaisten johdolla on lääkkeiden yhteisvaikutusten takia tärkeää.

Erilaiset kivut kuuluvat normaaliinkin elämään. Siirrokkaat eivät kuitenkaan voi lääkityä kolotuksiaan omin päin tavallisilla tulehduskipulääkkeillä, sillä niillä on munuaisia rasittava vaikutus, mitä monet hyljinnäestolääkkeet vielä vahvistavat. Kipuja voi hoitaa myös lääkkeettömästi, josta on erillinen juttu tässä lehdessä.

Kolotukset sen kun lisääntyvät iän karttuessa. Tämän olen huomannut myös omalla kohdalla. Monia vaivoja olisin voinut välttää omilla toimillakin, mutta minun on ollut vaikeaa patistaa itseäni tylsiin ja ikäviltä tuntuviin venytyksiin kotona villakoirien seassa.

Viime talvena löysin naisvoimistelijoiden ohjelmasta asahin. Se on hengityksen tahdissa tapahtuvaa hellävaraista jumppaa, jonka tavoitteena ei ole voiman vaan liikkuvuuden ja rentouden parantaminen. Jumpassa ei soi musiikki eikä kuulu puheensorina, ainoat äänet ovat ohjaajan rauhallisella äänellä kertomat ohjeet ja jumppaajien hengitys. Kun tähän lisätään vielä kilometrin kävely ennen tullen raikkaassa ilmassa, olo on autuaallinen. Niska ja hartiatkin voivat paremmin.

Rentouttavia syksyn hetkiä

Tuija Helander

Hyvät Syke-ystävät

Pitkän ja ennätysellisen kuumen kesän jälkeen syksy on jälleen saapunut, ja luonto ympärillämme näyttää kauniilta muuttuvine väreineen. Tänä kesänä huomiomme on varmaan kiinnittynyt kotimaamme taloudellisiin olosuhteisiin, jotka vaikuttavat meihin kaikkiin.

Suomen talouden osalta olemme siirtymässä odotettua tiukempaan aikaan. Inflaation nousu ja elinkustannusten kohoneminen ovat vaikuttaneet yhä useamman arkeen. Yhdistyspuolella STEA-avustushakemus ja loppuvuodesta odotettavissa oleva päätös aiheuttavat epävarmuutta suunnitellessamme seuraavaa vuotta – meidän juhluvuottamme 2025. Pyrimme kehittämään uusia tapoja rahoittaa toimintaamme ja edesauttaa toimintaamme jatkuvuutta Teidän parhaaksenne. Alueilla kannattaa olla aktiivinen; paikallistoimintaan on mahdollista hakea ja saada rahoitusta hyvinvointialueilta. Olemme saaneet hyviä tuloksia SyKäSy-yhteistyöllä eli yhdistämällä voimia Sydänliiton kolmen valtakunnallisen yhdistyksen kesken: reilun vuoden aikana on hyvinvointialueilta saatu liki 20 k€ eri alueiden toimintaan.

Teemme aktiivista vaikuttamistyötä Sydänliiton ja Munuais- ja maksaliiton kanssa. Yhdessä pystymme vaikuttamaan poliittisiin päättäjiin nostamalla esiin elinsiirtotoiminnan tärkeyttä. Teemme töitä sen eteen, että meitä hoitavat ammattilaiset saisivat työrauhan ja riittävät resurssit tehdä työtään meidän hyväksemme.

Kutsun teitä kaikkia mukaan aktiiviseen keskusteluun, ideoiden jakamiseen ja toimintaan. Olemme keksineet luovia ratkaisuja vaikeuksiin aiemminkin, ja uskon, että teemme niin myös nyt ja tulevaisuudessa. Yhdessä voimme löytää keinoja, joilla ylläpidämme yhteisöämme ja tarjoamme toisillemme apua ja tukea eri viestivälinein, verkossa ja livenä.

Toivotan teille kaikille rauhallista syksyä ja voimia tuleviin päiviin!

Arto Kärkkäinen



Syke-lehti 2/2024

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – 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 keuhkosiirrokkaat – SYKE ry

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





Kesäkuun kokoontuminen Helsingissä

Syken hallituksen jäseniä, toimikuntalaisia sekä muita vapaaehtoisia koontui toimiston Kaisan ja Tuulin kanssa Iris-keskukseen Helsinkiin kesäkuisena viikonloppuna. Tapamiseen kuului paljon keskustelua ja suunnittelua yhdistyksen toimintasuunnitelman ja uuden strategian tiimoilta. Puhuttiin myös erilaisten vapaaehtoisroolien sisältämistä mahdollisuuksista, lähestyvistä juhla-vuodesta 2025 ja sen tapahtumista sekä pohdittiin varainhankinnan vaihtoehtoja.

Tuuli Charalambous

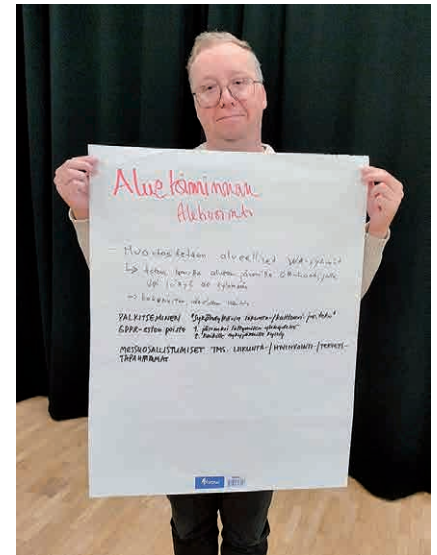


Syke-aktiivit punomassa tulevia kuvioita Helsingin kesäkuisessa ”työpajassa”.

Kuva: Paula Eronen



”Miettikää, suunnitelkaa, ehdottakaa, me yritämme toteuttaa”, kehottavat ”keskus-konttorin” Tuuli ja Kaisa sekä puheenjohtaja Arto. Kuva: Tuija Helander



Sykeläiset, löytäkää toisenne! toivoo Jan-Erik Hydén. Kuva: Tuija Helander



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



Viisaat päät yhdessä vas. Terhi Lambert-Karjalainen, Arto Aho, Kirsti Kalevi, Paula Eronen, Juhani Kalevi ja Pia Niemonen. Kuva: Tuija Helander

Monta tapaa tukea yhdistyksen toimintaa

Jokainen euro Syken toiminnalle on merkityksellinen ja auttaa mahdollistamaan monipuolisesti vertaiskohtaamisia ja tapahtumia. Jäsenmaksut ovat erittäin tärkeitä – lämmin kiitos jokaiselle jäsenellemme! Muistathan tarkistaa jäsenetusi verkkosivuiltamme. Syken kannatusjäseneksi voivat liittyä yksityishenkilöiden lisäksi myös yritykset.

Yhdistykselle voi myös tehdä lahjoituksen MobilePayn kautta, numeroon 80436 (rahankeräyslupa RA/2020/1053). Lue lisäksi merkkipäiväkeräyksestä, muistokeräyksestä sekä testamenttilahjoittamisesta osoitteessa sydan.fi/syke/ lahjoita ja olethan yhteydessä Syke-toimistoon, jos sinulla on kysyttävää.



Elinsiirrokkaiden edunvalvontaa edistämässä vas. Kaisa Hirn, Munuais- ja maksaliiton Sari Högström ja Maija Piitulainen sekä Arto Kärkkäinen eduskunnan tukiryhmän kokouksessa kesäkuussa. Kuva: Riku Martikkala

Kohtaamisia Elämää apupumpun kanssa -kurssilla

Syyskuussa joukko apupumpun varassa eläviä läheisineen tapasi toisiaan Syken kurssilla. Kurssi järjestettiin Meri-Karinessa, aurinkoisessa Turun Hirvensalossa. Kurssiviikonlopun aikana käytiin vertaiskeskusteluja, tutustuttiin lähialueeseen ja istuttiin loppukesän illassa nuotion äärellä.

HÄRKI APTEEKKI
 Avoinna vuoden jokaisena päivänä
 Prisma Nokia

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

Keuhkosiirrolla uusi vaihde elämään

Outi Kortesus syntyi geeneissään peritty mutaatio, joka sairastutti hänet jo vauvaikäisenä. Noin kahdeksan kuukauden iässä Outi alkoi yskiä ja hänen hengityksensä rohisi. Lääkärit pitivät oireita tavallisena flunssana. Rohina jatkui ja äiti Leena oli ihmeissään, kun Outi alkoi oksennella kirkasta limaa. Puolentoista vuoden iässä tilanne tuntui jo hankalalta. Ruokakaan ei enää Outille maistunut ja lisäksi hän kuumeli. Myös päiväkodin hoitajat sanoivat, ettei Outi ollut kunnossa. Öisten yskimisten ja valvomisen seurauksena hän nukahteli ruokapöytänsä.

– Lääkärit olivat kuitenkin sitä mieltä, että lapsi kyllä syö ja nukkuu, kunhan hänelle annetaan kuumetta alentavaa särkylääkettä, Leena kertoo.

Myös astmaa epäiltiin. Outi ehti täyttää kaksi vuotta ennen kuin eräs Taysin lastenlääkäri alkoi epäillä kystistä fibroosia (CF). Se on harvinainen periytyvä aineenvaihduntasairaus, jossa ongelmia aiheuttaa solukalvojen suolankuljetuksen häiriö. Sen seurauksena keuhkoihin kertyy sitkeää limaa ja ravintoaineiden sekä insuliinin imeytyminen on häiriintynyt haiman vajaatoiminnan takia.

Diagnoosin varmentamiseksi Outille tehtiin ensin ns. hikikoe, jossa mitattiin ranteesta ihon erittämän suolan määrä. Kun normaalin raja on 40 mmol/l ja poikkeavan 60, Outilla arvo oli lähes sata. Toinen taudista kertova testi on ulosteen elastaasitukkimus, jossa mitataan haiman eritystoimintakykyä. Vajaatoiminnan raja on 100 mmol/l, Outilla se oli vain 60, eli haima oli reilusti vajaatoimintainen.

Verinäytteestä tehty geenitesti varmistasi asian. Toukokuussa 2004 hieman ennen kolmivuotispäivää Outilla diagnosoitiin kystisen fibroosin mutaatio 394delTT, joka on pohjoismaiden yleisin tautimuoto. Se on resessiivisesti periytyvä sairaus, eli sairastuneella pitää olla perimässään geenivirhe molemmilta vanhemmilta, jotka voivat itse olla oi-

reettomia taudin kantajia. Outin kolme siskoa eivät ole sairastuneet. Sitä, ovatko he mutaation kantajia, ei ole tutkittu.

Hoito kokopäiväistä työtä

Diagnoosin jälkeen alkoi hoitoprosessi, joka piti sisällään keittosuolan ja keuhkolääkkeiden hengittelyä lääkesumuttimella, vitamiineja, haimaentsyymivalmisteen, fysioterapiaa, puhallusharjoituksia ja liikuntaa. Kotona oli jumppapallo, jonka päällä Outia taputeltiin selkään.

– Sehän oli ihan työmaa, mutta yritin tehdä kaikkeni Outin olon parantamiseksi, äiti Leena huokaa.

Outin ollessa viisivuotias hänelle asennettiin PEG-nappi, jonka kautta voitiin antaa ravintoliuosta letkun kautta suoraan mahaan. Sen ansiosta Outin paino nousi monta kiloa.

Hoidoista huolimatta Outilla oli jatkuvia hengitystieinfektioita, joita hoidettiin vahvoilla antibiooteilla suoraan suoneen. Lima ja jatkuvat tulehdukset aiheuttivat Outin keuhkoihin pysyviä keuhkoputkien laajentumia eli bronkiektasioita. Haiman vajaatoiminnan takia Outin verensokeri heitteli ja hänelle kehittyi CF-potilaille tyypillinen diabetes, jonka hoitona on insuliinipistos tarvitta-



Kystistä fibroosia sairastavan lapsen hoito on kovaa työtä. Tässä menossa keittosuolan hengittely.



Outi Kortesuolla tulee marraskuussa vuosi keuhkosiirrosta. Uusilla keuhkoilla monesta mahdottomasta on tullut mahdollisia.

essa. Insuliinin erityys haimasta vaihtelee niin, että aina ei insuliinia tarvitse pistää. Verensokeria ilmaiseva sensori Outilla on edelleen käsivarressa.

Sairaudella oli suuri vaikutus Outin lapsuuteen. Se toi elämään rajoituksia ja yksinäisyyttä:

”Pienenä kun olin Taysin lastenpuolella hoidossa, jouduin olemaan neljän kuukauden välein säännöllisesti kahden viikon iv-kuureilla (suonensisäinen antibioottikuuri) osastolla. Se oli todella yksinäistä aikaa. Me asuttiin tunnin päässä sairaalasta, joten kotisairaala ei ollut mahdollinen. Koulu sujui ihan hyvin, osastolla ollessa kävin Taysin sairaalakoulua ja sain omasta koulusta sinne tehtäviä. Nämä runsaat poissaolot vaikuttivat varmaankin siihen, ettei mulla peruskouluaikana ollut juurikaan kavereita. Lisäksi varmaan sairaus muutenkin, olin helppo kohde kiusaamiseen. Toki pöpöjenkin suhteen piti olla varovainen, herkästi perusflunssa johti iv-jaksoon.

Harrastin partiota ala-asteella. Siellä kaikki metsäleirit jäi melkein aina väliin, koska mulla ei ollut mahdollisuutta osallistua sellaisiin. Inhalaatiolaitteet vaativat sähköä ja niiden puhdistus vettä, joten teltaolosuhteet olivat aika mahdottomia. Eläimet on ollu mulle ihan

pienestä asti tosi tärkeitä, ja niiden parissa kuluikin sitten vapaa-aika.”

Outin täytettyä 16 vuotta hänet siirrettiin Taysissä lastensairauksista aikuispuolelle. Siellä hoitoa kevennettiin eikä esimerkiksi infektioihin määrätty enää laajakirjoisia antibiootteja perusteluna lääkeresistenssi. Outilla oli kuitenkin vaikea tautimuoto, joka olisi vaatinut aggressiivisempaa hoitoa. Hän arvelee, ettei aikuisten puolella ollut kokemusta vaikeista CF-tapauksista. Outin puhallusarvot olisivat laskea rajusti ja kunto romahti.

Vuonna 2019 Outi sai lähetteen Husiin, jossa oli alan johtavia erikoislääkäreitä. Siellä häntä alettiin heti hoitaa suonensisäisillä laajakirjoisilla antibiooteilla. Tilanne rauhoittui nopeasti ja seurasi kahden ja puolen vuoden jakso, jonka aikana niitä ei tarvittu lainkaan. Seuranta Husissa tapahtui vuoden välein, Taysissä Outi kävi joka kolmas kuukausi.

Keuhkosiirto kahden viikon odotuksen jälkeen

Kystinen fibroosi on etenevä sairaus ja Outin puhallusarvot laskivat koko ajan. Lisäksi hän oli jatkuvasti kuumeessa anti-

bioottitiputuksista huolimatta. Keuhkosiirto otettiin puheeksi ensimmäistä kertaa kontrollikäynnillä marraskuussa 2022 Outin ollessa 21-vuotias.

– Oon aika pienestä asti tiennyt, että keuhkosiirto tulee olemaan tulevaisuudessa edessä. Varmaankin jo ala-asteen aikana sen ymmärsin. Mulla kun oli ollut ihan alusta asti keuhko-oireilu niin voimakasta, että se oli aika selvä juttu. Miltei sieltä asti kun tiesin siirron olevan edessä,

”Oon aika pienestä asti tiennyt, että keuhkosiirto tulee olemaan tulevaisuudessa edessä.”

olen ollut siihen valmis. Muutaman vuoden olin jo itse selvitelty siirtoon liittyviä asioita ja ottanut kaikesta selvää, ennen kuin siirtoon lopulta päädyttiin.

Lokakuun lopulla 2023 Outi laitettiin keuhkosiirtolistalle eikä mennyt kuin kaksi viikkoa, kun kutsu Meilahteen eräänä torstaiamuna tuli.

Sairastelun lomassa Outi oli ehtinyt hankkia eläinhoitajan koulutuksen 2018 ja aloittaa työt Seinäjoen eläinsairaalan asiakaspalvelussa 2021. Listalla ollessaan hän asui edelleen Seinäjoella, mutta oli juuri sairaslomalla iv-kuurilla vastatessaan koordinaattorin puheluun. – Soita ensin taksi ja vasta sitten äidille, oli koordinaattorin ohje. Helsinkiin piti lähteä hetimiten. Outi teki työtä käskettyä ja aamiaisiksi tehdyt voileivät päätyivät bioskikseen. Laukkukaan ei ollut pakattuna, sillä näin nopeaa toimintaa Outi ei ollut osannut odottaa. Äiti tavoitettiin metsätöistä Juupajoelta. Hän lähti oitis ajamaan Ylöjärvelle, mistä hän hyppäsi mukaan taksin kyytiin.

Keuhkosiirto on mahdollistanut pidemmät patikkaretket Haiku-koiran kanssa. Haaveissa on erävaellus Norjassa.

Leikkaussaliin Outi kärrättiin kuitenkin vasta lähempänä puoltayötä. Aamulla äidille soitettiin, että leikkaus meni hyvin, mutta aikaa keuhkojen irrotukseen kului paljon runsaiden kiinnikkeiden takia.

– Päältä katsottuna keuhkot olivat ihan oookoo, mutta sisältä sellaiset mätäpesät, oli kirurgi todennut.

Ihan strömsööläisittäin ei toipuminen sujunut. Jo seuraavana aamupäivänä Outin verenkiertojärjestelmä romahti sisäisen verenvuodon takia. Puolilta päivin hänet vietiin uudelleen leikkaussaliin, missä rintaontelosta putsattiin 750 ml hyytymiä ja juoksevaa verta. Dreenejä asennettiin yksi lisää jo leikkauksessa asennettujen neljän oheen.

Tästä kaikesta Outi ei itse tiennyt mitään. Hänet herätettiin lauantai-iltana. Hengityskoneen putki oli vielä paikallaan, ja kun se poistettiin, Outin olo hankaloitui. Uusilla keuhkoilla hengittäminen tuntui ensin hankalalta. Lima yskitti ja Outi alkoi jo kaivata vanhoja keuhkojaan takaisin.

Tilanne kuitenkin helpottui parissa päivässä. Ilman ongelmia ei kuitenkaan päästy, sillä oikeaan käsivarteen tuli embolia (laskimotukos). Outilla oli ollut ihonalainen keskuslaskimoportti antibioottitiputuksia varten jo kuuden vuoden ajan, ja leikkauksessa kaulalle laitettiin lisäksi keskuslaskimokatetri lääkkeitä varten. Outin suonet ovat haurastuneet monivuotisten antibioottihoitojen seurauksena.

Ongelmista huolimatta Outi pääsi teholta varsin nopeasti, sillä hänet siirrettiin jo viiden päivän jälkeen osastolle. Sieltä häntä oltiin kotiuttamassa jo viikon kuluttua, kun sydämeen tuli eteisvärinä. Sitä hoidettiin beetasalpaajalla ja kotiin Outi pääsi kuitenkin suht nopeasti: vain kahden viikon kuluttua leikkauksesta marraskuun puolessa välissä.

Vastoinkäymisiä, vertaistukea ja uusia ulottuvuuksia

Kulunut vuosi on ollut vaiherikas. Joulukuussa oikeaan keuhkopussiin kertyi nestettä, jota punktoitiin litran verran. Osastolla meni viisi päivää. Tammikuussa sama toistui vasemmassa keuhkossa. Helmikuun kontrollin bronkoscopiassa keuhkoista löytyi sieni-infektio (*Aspergillus fumigatus*). Vähän ajan kuluttua Outin jo aiemmin kipeytyneen säären kovettunut ”motti” alkoi tummua, kunnes siihen tuli reikä, josta vuoti mätää. Aiheuttajana oli sama sieni. Sieni teki vielä kaksi reikää leikkaushaavaan.



Samalla reissulla myös hengitys alkoi tuntua tukalalta ja Outin toisen keuhkoputken liitoskohdan todettiin kuroutuneen lähes umpeen: kun sitä laajennettiin tähyystyksessä, keuhkoputken aukko oli vain nuppineulan kokoinen. Keuhkoputken liitoskohtaa laajennettiin kaikkiin kuusi kertaa, viimeksi kesän lopulla elokuussa. Sen jälkeen keuhkoputki on pysynyt auki ja FEV1 palautunut takaisin kolmeen litraan.

Siirron ansiosta kystinen fibroosi on keuhkojen osalta taputeltu, mutta haiman vajaatoiminta jatkuu ja sen myötä entsyymilääkitys ja insuliini. Ravintoliuosta Outi letkuttaa edelleen PEG-napin kautta joka yö 1000 millilitraa.



Oli se kova työmaa, mutta halusin tehdä kaikkeni Outin terveyden puolesta, toteaa äiti Leena Outin lapsuusajan hoidoista.

Maiju Paukkala on käyttäjien **Outi Kortesoja** ja **Maija Tuulio** seurassa
17. elok. · 🌟

Tässä kuvassa on kahdet uudet keuhkot, kaksi uutta sydäntä - ja ehkä tärkeimpänä; kolme ystävää 🙌🏻🙌🏻🙌🏻🙌🏻🙌🏻🙌🏻 #hearttransplant #lungtransplant #heartlungtransplant



Kuvakaappaus Maiju Paukkalan facebook-sivulta.

Outi palasi töihin juhannuksen jälkeen. Hän aloitti heti täyspäiväisenä, mutta totesi sen olevan vielä liikaa, sillä erilaisia rasisuoreita alkoi ilmetä pian. Nyt hän tekee töitä 60 % työajalla, tavoitteena kuitenkin palata takaisin täyspäiväisesti. Haaveissa on aina ollut myös sairaanhoitajan koulutus, johon Outi kävi pyrkimässä syyskuussa. Omin sairaalakokemusten myötä kiinnostus alaa kohtaan on vain kasvanut ja Outista tuntuu, että hänellä olisi paljon annettavaa tälle tärkeälle työlle. Sairaanhoitajan toimenkuvahan on laaja ja sisältää muutakin, myös siirrokkaalle sopivampaa työtä kuin potilaan hoitoa.

Kotona vanhempien luona Juupajoella odottaa kolme lemmikkikoira, yksi asustelee Outin kanssa Seinäjoella. Koirien lenkittäminen nostaa kuntoa ja antaa hyvää mieltä. Vaeltaminen, retkeily

ja luonnossa liikkuminen on aina ollut Outille mieluisaa. Siirron myötä siihenkään ei ole enää rajoitteita ja toiveissa on vaellusreissu Norjaan koiran kanssa.

Outin keväinen kontrollireissu sieninfektioineen Meilahdessa kesti kaikkiin kaksikuukautta, jonka takia Syken järjestämät Syke-päivät jäivät väliin. Kesän lopulla pidettyyn siirrokkaiden vertaisviikonloppuun hän pääsi jo mukaan. Muihin CF-potilaisiin hän oli tutustunut jo usean vuoden ajan Kelan ja Hengitysliiton järjestämällä kursseilla ennen kuin ne lopetettiin. Sen jälkeen facebook-ryhmästä on saanut vertaistukea.

Liittyttyään Sykeen Outi on saanut kohtalotovereita ihan sydänystäviksi asti.

Tuija Helander

**JYVÄSKYLÄN
UUSI APTEEKKI**

Puh. 010 501 2000

Kauppakeskus Sokkari
Asemakatu 8, 40100 Jyväskylä

Ma-Pe: 9-20 | La: 9-18 | Su: 11-18

UUSI APTEEKKI
uusiapteekiverkossa.fi

jyvaskylan.uusi.apteekki@apteekit.net
www.uusiapteekki.com



MAASEUDUN TERVEYS- JA LOMAHUOLTO RY

Normaalia elämää apupumpun varassa

Saarijärveläinen Pauli Toivio sai sydämen toimintaa avustavan apupumpun kaksi ja puoli vuotta sitten. Pumpun avulla sängyssä makaavasta potilaasta tehtiin vetreä eläkeläinen, joka tekee klappeja, leikkaa nurmikkoa ja hoitaa muutkin omakotitalon askareet.

Pauli sairasti elokuussa 2021 keuhko-kuumeen. Siihen määrätystä lääkekuurista huolimatta hengenahdistus ja yskä jatkuivat. Paulista tuntui, ettei hän saa happea etenkin makuulla ollessaan, ja tököttävä yskä vei niin omat kuin puolisonkin unet. Joulukuun alussa hän tunsu olonsa niin heikoksi, että hakeutui terveyskeskukseen. Siellä hänelle tehtiin sydämen ultraääni, jonka perusteella Pauli lähetettiin Jyväskylän keskussairaalaan jatkotutkimuksia varten. Paulilla todettiin sydämen vajaatoiminta, johon hän sai lääkkeet.

Joulun Pauli vietti kotona, mutta tammikuun 2022 alussa hänen olonsa heikkeni niin, että oli soitettava ambulanssi. Jyväskylässä todettiin, etteivät lääkkeet riitä ja Pauli lähetettiin HUSiin, missä hänelle oli tarkoitus asentaa apupumppu. Väliin tullut infektio siirsi operaatiota muutamalla kuukaudella, mutta maaliskuusta lähtien Paulin rinnassa on hurisut Heart Mate 3 -apupumppu.



Tekniikka on kehittynyt ja sydämen apupumppulaitteisto pienentynyt huomattavasti vuosien saatossa.

– Kunto korjaantui äkkiä. Kun vielä muutamaa päivää aiemmin olin maannut sängyssä ja tippaletkuja meni ristiin rastiin, alkoi pumpun avulla kuin uusi elämä. Sain taas happea sisuksiin ja pääsin liikkeelle, Pauli muistelee.

Pauli esittelee laitettaan ja puhuu tottuneesti magneeteista ja pyörimisnopeuksista sun muista teknisistä hienouksista. Kuvasta hän näyttää millainen pumppu rinnassa pyörii. Se on halkaisijaltaan muutaman sentin kokoinen metallimötikkä, josta lähtee piuha ohjausyksikköön ja kahteen akkuun, joita Pauli pitää liivin sisätaskuissa.

– Tilasin liivin Kärkkäiseltä. Sisätaskut ovat kätevät, näin paino jakautuu tasaisemmin kun ohjausyksikkö ja molemmat akut ovat kukin omissa taskuissaan. Pällepäin niitä ei huomaa lainkaan, kun vetoketjun laittoa kiinni.

Ulospäin mies näyttää tosiaan vetreältä ja hyväkuntoiselta eläkeläiseltä, ja sitä hän onkin. Metsänkasvatusalalla työskennellyt Pauli jäi eläkkeelle vasta sairastuttuaan 66 -vuotiaana. Sitä ennen hän ehti kasvattaa ”muutaman” kuusen ja männyn taimien Fin Forelian taimitarhalla Saarijärvellä, joka on alallaan Suomen suurin: taimia kasvatetaan 30-40 miljoonaa kappaletta vuodessa! Niiden hoidosta, kastelusta ja lannoittamisesta Pauli huolehti 40 vuoden ajan.

Tällä hetkellä Paulin sydämen pumppaustehoa mittaavat arvot ovat normaalit eikä vajaatoimintaa enää ole. Apupumppu kierrättää verta 3.4 litran minuuttivauhdilla. Suurempia rajoituksia Pauli ei arjessaan koe, kunhan muistaa ladata akut joka ilta ja ottaa lääkkeet, joita dosetissa on lähes yhtä paljon kuin siirroksilla. Kotoa poistuessa mukana pitää olla aina vara-akut ja varaohjausyksikkö. Akku hälyttää 15 minuuttia ennen tyhjenemistä. Silloin on syytä vaihtaa molemmat akut saman tien. Saunaan ja uimaan apupumpun kanssa ei voi mennä ja suihkussa laitteet on pakattava vesi-



Ranong ja Pauli kasvattavat vihanneksia omissa kasvihuoneissa, tässä superkasvuun yltänyt kesäkurpitsa.

tiiviseen laukkuun. Kolmen kuukauden välein Pauli ajaa kontrolleihin Helsingin Meilahteen, jossa tehdään sydämen ultraäänitutkimus ja verikokeet.

Pauli on tyytyväinen arkeensa Saarijärven Häkkilässä. Hän asustaa vanhaa kotitaloaan thaimaalaisen puolisonsa Ranongin kanssa. Talo sijaitsee hiekkatien päässä Saarijärveltä 30 kilometriä pohjoiseen. Olo on kuin ajaisi vanhaan kotimaiseen elokuvaan, peltojen halki keskelle metsää ja linnunlaulua. Vihertävää nurmipihaa ympäröi keltainen talo, omenapuut, marjapensaat ja kasvihuoneet, joissa pariskunta kasvattaa vihanneksia. Metsistä he saavat mustikat, puolukat ja sienet, ja kalaa nousee läheisestä Kohmujärvestä, joka on kaunis, metsien ympäröimä erämaa järvi.

Ensi vuonna 70 vuotta täyttävä Pauli Toivio on apupumpun avulla saanut elämälleen hyviä lisävuosia. Suomalainen terveydenhuoltosysteemi saa kiitokset.

– Onhan tämä ihan hyvä veronpalaus.

Teksti ja kuvat
Tuija Helander

Uusi elämä siirtosydämen tahdissa



Sören ja Elina lähidössä kruisaillemaan komealla vuoden 1965 Dodgella.

Vaasalaiselle Sören Lavastille tehtiin sydänsiirto kesäkuussa 2012 kahden vuoden odotuksen jälkeen. Alussa nopealiikkeisen Sörenin oli vaikea sopeutua sydämen rytmiin ja myös monenlaista vastoinkäymistä on näihin kulu-neisiin 12 vuoteen osunut, mutta tällä hetkellä mies voi hyvin ja kuula ja kiekkokin lentävät kohtuullisesti. Lissabonissa kesällä pidetyissä elinsiirrokkaiden EM-kisoissa Sörenin kaulaan ripustettiin kiekonheiton pronssimitali.

Ensimmäiset selvät oireet sydämen ongelmista Sören sai talvella 2010 kovien pakkasten aikaan. Hän työskenteli tuolloin Starckilla ulkovarastossa puutavaran käsittelijänä. Ilma oli kylmä ja kostea, ja Sören huomasi hengästyvänsä aiempaa helpommin. Hänellä oli iltaisin tapana tehdä koiran kanssa kävelylenkki, jonka varrella oli ylämäki. Sören joutui pysähtelemään mäessä, ensin kerran, sitten yhä useammin ja lopulta hänen ei enää tullut lähdettyä lenkille lainkaan. Hän

oli myös kova tupakoitsija, askeja meni pari päivässä. Tyypillisenä tupakkamiehenä rasituksen aiheuttamaa oloakin Sören helpotti tupakkatauolla.

Lopulta hengitys alkoi käydä niin hankalaksi, ettei Sören saanut parina yönä nukuttua kuin istualtaan. Toisen yön jälkeen vaimo Elina totesi, että nyt on lähdeittävä sairaalaan. Sinne lähdettiin helmikuuisena tiistaiamuna omalla autolla. Sairaalan päivystyksessä heitä kehoitettiin hakemaan lähete terveyskeskuksesta. Siellä mies todettiin niin sairaaksi, että häntä kehoitettiin palaamaan takaisin sairaalaan ambulanssilla. Sairaalassa tehtiin paljon erilaisia kokeita ja isot rattaat lähtivät pyörimään.

Muutaman päivän tutkimusten jälkeen Sörenin kyselyä kotiin pääsystä lääkäri katsoi ultraäänikuvauksen tuloksia ja totesi, että nyt ei lähdetä mihinkään. Sydämessä roikkui kahden senttimetrin hyytymä, jonka liikkeelle lähtö olisi ollut kohtalokasta. Sörenille aloitettiin liuotuslääkitys ja hänet eristettiin omaan huoneeseen, Sörenin mukaan siksi, ettei hänen arveltu selviävän hengissä. Ainakin

kolme hoitajaa oli kertonut hänen olleen lähellä kuolemaa.

– Onneksi en hätkähdä pienistä. Liuotus tehoi ja sain lääkityksen vajaatoimintaan.

Diagnoosi oli dilatoiva kardiomyopatia ja Sören kirjoitettiin sairauslomalle. Alkukesällä lääkäri otti puheeksi sydänsiirron. Sörenille ajatus sopi hyvin ja hänet laitettiin listalle juhannuksen korvalla 2010. Seuraavan kahden vuoden aikana tilanne huononi koko ajan. Kolmenkymmen metrin matka autolta kotiovelle alkoi tuntua mahdottomalta ja sairaalassa hän ravasi tuon tuosta.

Sörenille oltiin jo suunnittelemassa Berliner Heart -apupumpun laittoa, kun kutsu siirtoon tuli lauantaina viikkoa ennen juhannusta 2012. Sören ja Elina olivat lapsenvahtina Elinan veljen luona, kun Meilahdesta soitettiin kello yksi yöllä. Veli vaimoineen oli juhlimassa hääpäivää, eikä häntä saatu puhelimella kiinni. Meilahdessa piti olla aamulla kymmeneltä. Lento Vaasasta lähti sunnuntaiamu- na kello 7.00, johon mennessä he olisivat jo vapautuneet lapsenvahtitehtävästä.

Toinen vaihtoehto oli ottaa taksi ja lähteä Helsinkiin saman tien. Sören valitsi taksin, sillä hän ei halunnut vaimoa mukaan.

– Elina oli niin hermona, etten mä olis kestänyt sitä, mulla oli täys työ itseni kanssa, kertoo Sören.

Elinsiirtoleikkaus on aina kova paikka myös läheiselle. Koordinaattori oli kysynyt kerran Elinalta miten hän jaksaa. Elina oli hämmästynyt ja kiitollinen, kun joku oli kiinnostunut hänenkin voinnistaan. Hän oli valitellut, ettei hän kestä kun Sören vain vitsailee hänen ollessaan huolissaan ja kysellessään tämän vointia. Koordinaattori oli sanonut, että vit-sailu on tapa selvitä. Musta huumori on monelle yksi keino käsitellä vaikeita asioita.

Itse leikkaus onnistui hyvin, mutta munuaiset lakkasivat toimimasta ja Sörenin piti käydä dialyysissä kolmen kuukauden ajan. Vasta kun munuaiset alkoivat toimia, Sören pääsi lähtemään Meilahdesta kotiin Vaasaan. Sopeutuminen elämään uuden sydämen kanssa oli vaikeaa.

– Kun piti lähteä liikkeelle niin rauhallisesti ja lopettaa rauhallisesti, se ei multa oikein sujunut, Sören kertoo.

Sörenillä oli myös paljon hylkimisiä. Kolme vuotta siirron jälkeen hänet kirjoitettiin eläkkeelle 49-vuotiaana.

Korona, polvileikkauksia ja infarkti

Siirron myötä Sören on saanut takaisin elämänsä urheilun, jota hän harrasti nuorempana paljon ja monipuolisesti. Päälaajina oli amerikkalainen jalkapallo, jota hän pelasi Wasa Warriorsin joukkueessa. Siirron jälkeen Sören oli kuullut elinsiirron saaneiden urheilutoiminnasta, mutta hän luuli sen olevan ”vaan jotain juoksua”. Ylen Sportliv-ohjelmassa hän näki sitten toisen vaasalaisen sydänsiirrokkiaan Mikael ”Micke” Kockin ja tajusi, että elinsiirtourheiluun kuuluvat myös heittolajit. Ne kiinnostivat. Sören otti yhteyttä Mickeen ja huoltoasematreffeiltä syksyllä 2019 alkoi heidän yhteiset treeninsä ja ystävyytensä. Sören ehti kisata kerran Paraurheilun SM-halleissa Pajulahdessa tammikuussa 2020, kunnes tuli koronapandemia ja elinsiirtourheiluun samoin kuin muuhunkin yhdistystoimintaan pitkä tauko.



Sörenin vahvin urheilulaji on kiekonheitto, mutta myös kuula ja keihäs lentävät.

Myös Sören sairasti koronan. Tauti otti kovalle ja siitä alkoi myös jatkuva flunssakierre. Keväällä 2022 hänen oikea polvensa leikattiin. Toipuminen kesti seitsemän kuukautta ja kunto romahti jalkaan tulleen tulehduksen ja usean antibiootitikuurin seurauksena. Samana vuonna Sörenille asennettiin tahdistin pitkään jatkuneiden rytmiongelmien takia. Sörenin syke käyttäytyi täysin epäjohdonmukaisesti ja putosi välillä huolestuttavan alas. Esimerkiksi ylämäkeä kävellessä ja rasituksen kasvaessa syke vain laski, ja mäen jälkeen palautuessa se nousi.

Syksyllä 2023 oli vuorossa vasen polvi, jonka leikkaus sujui hyvin, mutta muutama viikko sen jälkeen Sören sairasti kovan oksennus-ripulitaudin. Se vei kunnon pohjamutiin. Kun tikkien poistoon oli varattu aika muutaman päivän päästä aamupäivälle kello 11, tunsu Sören olonsa jo aamulla herättyään niin huonoksi, että lähti Elinan kanssa heti terveyskeskukseen.

Terveyskeskuksessa hoitaja havaitsi verikokeesta, ettei kaikki ollut kunnossa. Sörenillä todettiin infarkti ja hänet siirrettiin teho-osastolle, missä hänen vieressään istui hoitaja 24 tuntia neljän vuorokauden ajan. Pallolaajennuksella Sörenin suonet saatiin auki ja hänen olonsa helpottui. Infarkti oli seurausta jo pitkään korkealla olleista kolesteroliar-

voista, joihin lääkkeet eivät tuntuneet tehoaviksi. Infarktin jälkeen Sörenille aloitettiin injektiona otettava kolesterolilääke, johon hänen elimistönsä on reagoinut hyvin. Pallolaajennuksen ja uuden kolesterolilääkkeen ansiosta Sörenin olo on parantunut, mutta hän kokee yleiskuntonsa olevan vielä vähän vajavainen.

Urheilua, kruisailua ja musiikkia

Koska kävely ei polvien takia vielä suju, on Sören kohottanut kuntoaan vesijuoksulla, jota hän tekee useamman kerran viikossa tunti kerrallaan. Kuntosalilta hän on hakenut voimaa, jonka myötä kuula, kiekko ja keihäs lentävät taas pitkälle. Lissabonissa pidetyissä elinsiirron saaneiden EM-kisoissa Sören ”debytanttina” otti pronssia M50-sarjan kiekossa (1.5 kg) tuloksella 27.17 m ja oli viides kuulan (5 kg) työntönsä lukemin 8.84m. Saavutusten arvoa nostaa se, että kun Sören kilpaili kaikkien siirron saaneiden sarjassa, olisi hän näillä tuloksilla kuitannut mestaruuden

sydän- ja keuhkosiirrokkaiden omassa sarjassa – kiekossa lähes kahdeksan metrin marginaalilla.

Urheilun ohella Sörenin elämään kuuluvat tiiviisti jenkkiautot, moottoripyörä ja musiikki. Ensin mainitut lähinnä kesäisten kruisailujen ja ”tiistaiajojen” parissa. Tallissa komeilee vuoden 1965 Dodge Dart Gt. – Uima-auto, kuten Elina heidän kesäautoaan kutsuu. Sillä ajellaan aina kun mennään uimaan.

Musiikkiharrastus sai alkunsa jo nuorena poikana Sörenin soitellessa rumpuja omaksi huvikseen. Kaverin ja tämän tyttöystävän kanssa Sören perusti Dolly Dark -nimisen autotallibändin, jonka genre on punk/heavy. Bändi alkoi vitsinä, mutta on nyt soittanut yhdessä viisi vuotta. Ja vain omia biisejä. Niitä on kertynyt repertuaariin huikeat 40 kappaletta.

Ennen työtään Starkilla Sören teki töitä maalarina ja lattia-asentajana omassa firmassa, mutta teloi sitten selkensä ”oman hölmöilyn” seurauksena.

”Selkä on paskana mutta sydän mullon hyvä”, totesi hän silloin.

Tuija Helander

Keltanokan mitalireissu Lissabonin helteissä



Päätin viime talvena, että lähdän elämäni ensimmäistä kertaa heinäkuussa elinsiirrokkaiden Euroopan mestaruuskisoihin Lissaboniin. Olin kuullut kuinka hauskaa Suomen kisajoukkueilla on aiemmilla reissuilla ollut ja halusin itsekkin päästä kokemaan tuota yhteisöllisyyttä. Sen lisäksi olin alkanut harjoitella tavoitteellisemmin petankkia ja olisi kiva päästä kokeilemaan omia rakkeitaan.

Tavoite toi jo keväällä oman lisäpotkunsaa harjoitteluun. Kun vielä pärjäsin parapetankin SM-kisoissa heinäkuun alussa niin hyvin, että pääsin yksinpelissä pronssi-

mitalille, kasvoi odotus entisestään. Mihin minun vertaistukimielessä aloittama harrastukseni ja osaamistasoni oikein riittää ulkomailla? Toisaalta hirvitti jo etukäteen, miten jaksaisin kilpailla paahattavan auringon alla Portugalin helteissä pitkät päivät.

Kisapäiväni osuivat viikon loppupuolelle, joten sain alkuvikoin ensin ottaa tuntumaa kuumuuteen turistin näkövinkkelistä. Suomalaiset olivat jakautuneet muutamaan eri majoitusvaihtoehtoon, joten enemmän tuli tutustuttua niiden kanssa, jotka asuivat samassa kohteessa – niin suomalaiset kuin muiden maiden kisaajat. Oli hauska päästä seuraamaan muiden kisamenestystä, vaikka omat koettelemukset olivat vielä edessä.

Joka ilta Suomen joukkueella oli yhteinen teams-hybridikokous, jossa käytiin läpi päivän kisamenestys ja seuraavan päivän kilpailut.

Kisojen järjestelyt toimivat varsin hyvin, mitä nyt joku kuljetus oli myöhässä ja ruokatoimitukset vaihtelivat. Myös petankin lajijärjestelyissä otettiin huomioon epäinhimillinen kuumuus rajoittamalla peliaikaa 20 minuuttiin. Se tuntui ensikuulemalta lyhyeltä, mutta helposti otin 13-0 voiton heti ensimmäisestä vastustajastani alle annetun ajan.

Sarjassani olivat ikäluokkani naiskisaajat jaettu kahteen lohkoon, joista semifinaaliin pääsivät molempien lohkojen kaksi parasta. Otin semifinaalissa taisteluvuoron toisen lohkon saksalaisesta voit-

tajasta ja pärjäsin käsittämättömän hyvin myös oman lohkoni ja koko kisan ylivoimaista unkarilaista voit-tajaa vastaan sijoittuen toiseksi. Tuo oli ehdottomasti omien odotusteni ylitys! Ja se yllätti myös, kuinka hyvin tsemppaan keskittymistäni kisatilanteessa. Minusta kuoriutui aikamoinen kilpailijaluonne!

Toisena päivänä petankissa kilpailtiin duppelissa eli kahden hengen joukkueissa. Parini Tarja Savolainen on menestynyt upeasti keilailussa, mutta emme ole pelanneet yhdessä kuin kerran harjoituksissa toukokuussa. Saimme yhteistyön rullaamaan kuitenkin niin hienosti, että nappasimme pronssia ja olimme taatusti sarjamme tyytyväisimmät mitalistit juostessamme hihkuen palkintojen jakoon!

Omien kisojen jäädessä taakse pääsimme vielä lauantaina hurraamaan joukkueellemme yleisurheilukatsomosta. Sekä viettämään juhlavaa gaalailtaa koko kisojen osallistujajoukon kanssa upeassa puutarhamiljöössä.

Kotiin tuomisina oli siis mitaleja kaulassa kaksin kappalein. Mutta kyllä koko reissun parasta antia olivat uudet ystävät niin Suomesta kuin Ruotsista, Englannista, Portugalista ja Saksasta. Nyt pitäisi keksiä, miten saan rahoitettua tulevien vuosien MM- ja EM-kisamatkat, kun tekee mieli tavata näitä kavereita ja saada vielä lisää uusia tuttavuuksia. Jaa, että suosittelenko kokeilemaan kisoja... no suosittelen! Hauskaa on varmasti, vaikkei niitä kaukakuoroja olisi tavoitteena hankkiakaan.

Paula Eronen



Elinsiirron saaneiden Euroopan mestaruuskilpailut järjestettiin Lissabonissa Portugalissa heinäkuun lopulla. Suomen 23 urheilijan joukkue menestyi hienosti saavuttaen yhteensä 57 mitalia. Kisoissa oli kaikkien siirrokkaiden yleisen sarjan lisäksi sydän- ja keuhkosiirrokkaille oma sarja. Sykeläisten tuliaisina oli yhteensä 16 mitalia (2+10+4):

Avoin sarja (kaikki siirrokkaat + dial.):

Paula Eronen N50 hopeaa petankki, pronssia petankin parikilpailu (parina **Tarja Savolainen**)

Mikael Kock M40 hopeaa kuula (5 kg) 10.94, pronssia kiekko (1.5 kg) 22.20

Sören Lavast M50 pronssia kiekko (1.5 kg) 27.17

Jarmo Leväinen M50 hopeaa korkeus 130 ja pituus 405, pronssia keihäs 27.96

Esko Sohlo M70+ petankki hopeaa

Harri Lammi ja Esko Sohlo hopeaa petankin parikilpailu

Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden sarja:

Harri Lammi M60 hopeaa pallo 33.09

Arto Kärkkäinen M50 kultaa kuula (5 kg) 8.82, hopeaa kiekko (1.5 kg) 19.33, keihäs 17.77 ja pallo 32.90

Esko Sohlo M70+ kultaa 5 km kävely 47.13,27

SANO KYLLÄ ELINLUOVUTUKSELLE.

Allekirjoita elinluovutuskortti.
Kerro tahtosi läheisillesi.

www.kyllaelinluovutukselle.fi

Tulevia tapahtumia

Verkkopilatesta

torstaisin 7.11., 14.11., 21.11. ja 28.11.
klo 18.00-18.45.

Webinaari 14.11. klo 18.30

aiheena: Pitkäaikaissairaus koskettaa koko perhettä

Elinsiirtourheilijoiden leiri Pajulahdessa

7.-9.3.2025

Elinsiirron saaneiden MM-kisat World Transplant Games

17.-24.8.2025 Dresden Saksa

Katso myös Kelan kurssit <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>, hae sanalla "elinsiirrot"

2025 on 35 vuotta täyttävän Syken juhluvuosi, jonka aikana on monenlaista ohjelmaa ympäri Suomen. Seuraa tapahtumakalenteria.

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahdostani myös läheisilleni.

Sydän- ja keuhkosiirtoleikkaukset ja niihin liittyvät kiputilat

Keuhkojen siirtoleikkaus voidaan tehdä niin sanotun clamshell-avauksen (molemminpuolinen kylkivälien avaaminen ja rintalastan poikittainen halkaisu), sternotomian (rintalastan halkaisu pitkittäin), tai molemminpuolisen torakotomian (kylkivälien avaus ilman rintalastan halkaisua) kautta. Akuuttia kipua esiintyy luonnollisesti kaikkien avaustapojen jälkeen. Clamshell-avauksen jälkeen kipua syntyy pehmytkudosvauriosta, kylkivälihermojen puristuksesta ja mahdollisista kylkiluiden murtumista, rintalastan poikittaisesta halkaisusta sekä kylkiluiden ja selkänikamien välisten liitosten venytyksestä. Sternotomiassa syntyy yleensä vähemmän pehmytkudosvauriota ja kipua kylkiväleistä mutta kylkiluu-nikamaliitoksiin saattaa kohdistua enemmän venytystä. Akuutin kivun hoitona clamshell-avauksen jälkeen käytetään yleensä epiduraalista puudutusta yhdessä opioidilääkityksen kanssa, kun sternotomian jälkeen on yleensä opioidihoito yhdistettynä parasetamoliin riittävä. Kivuliaisuudessa on suuria yksilöllisiä eroja ja kipulääkitystä voidaan tarvittaessa tehostaa erilaisilla kipulääkeyhdistelmillä.

Keuhkosiirtoleikkaus tehdään clamshell-avauksesta ja sternotomiasta muuten täysin samalla tavalla ja molemmissa voi käyttää verenkierron tukena ECMO:ta tai sydän-keuhkokonetta. Sternotomian etuna on nopeampi avaus ja sulku. Verrattuna clamshell-avaukseen on mahdollista, että sternotomian jälkeen on vähemmän verenvuotoja, sternumkomplikaatioita ja akuuttia tai kroonista kipua. Keuhkosiirron lyhyt- ja pitkäaikaistuloksiin tai potilaan ennusteeseen avauksella ei ole vaikutusta.

Sydänsiirto tehdään aina sternotomiasta. Viime vuosina isoin osa keuhkosiirroista on tehty myös sternotomiasta. Avaustapa päätetään tapauskohtaisesti. Esimerkiksi jos on odotettavissa että kiinnikkeitä on paljon niin silloin voi clamshell-avaus olla parempi. Toistaiseksi on meillä tehty reilu 20 keuhkosiirtoa sternotomiasta.

Leikkauksenjälkeisen kivun voimakkuuteen ja kroonistumisen riskiin vaikuttavat useat tekijät. Leikkauksen keskeisiksi tekijöiksi on tunnistettu rintakehän jäykkyys, aikaisemmat leikkaukset ja kiinnikkeet, aikaisempi krooninen kipuongelma voivat kaikki olla altistavia tekijöitä. Leikkauksen jäl-

keen ilmenevät komplikaatiot, kuten verenvuodot tai infektiot voivat pitkittää kipua. Sternotomiasta tehdään sekä keuhko- että sydänsiirtoja, siirrettävällä elimellä ei ole itsessään vaikutusta kiputuntemuksiin. Elinsiirtoleikkausten jälkeen käytettävillä hyljinnänestolääkkeillä on todettu olevan suojaava vaikutus kivun kroonistumista vastaan.

Keuhkosiirron jälkeen saattaa esiintyä kipua myös muualla kuin leikkausalueella. Leikkausta edeltävä kriittinen tila, esim ECMO-hoito tai pitkittynyt tehohoito leikkauksen jälkeen voi johtaa niin sanottuun tehohoitoneuro- ja myopatiaan, jolloin kehittyy hermo- ja lihaskivun oireita. Tämä voi myöhemmin aiheuttaa neuroopaattisen kipun. Leikkauksen aikana tai sen jälkeen voi syntyä ääreishermoston pinnetiljoja, jotka aiheuttavat kipua, tuntopuutoksia tai lihaskivun oireita. Joskus hyljinnänestolääkitys aiheuttaa neurologisia oireita, kuten tuntopuutoksia, erilaisia tuki- ja liikuntaelinten kiputiloja tai päänsärkyä.

Christoffer Stark

Sydän- ja rintaelinkirurgian dosentti

Pitkäkestoinen kipu

Jokainen meistä kokee kipua. Usein kivulle on selkeä syy, esimerkiksi tulehtunut hammas, leikkaus tai loukaantuminen. Aina syytä ei löydy, mutta silloinkin kipu on todellinen kokemus. Kroonisesta tai pitkäkestoisesta kivusta puhutaan, kun kipu on kestänyt 2-6 kuukautta tai kauemmin, kuin kudosten normaali parantuminen kestää. Joka viides suomalainen kärsii kroonisesta tai pitkäkestoisesta kivusta.

Pitkittyessään kipu aiheuttaa pysyviä muutoksia aivoihin ja hermostoon. Kroonisessa kivussa ihmisen keskushermosto on koko ajan ikään kuin hälytystilassa, joten kivunhoidon kulmakivi on erilaisin keinoin rauhoittaa kierroksilla käyvää hermostoa. Koska ihminen on psyko-

fyysinen kokonaisuus, on tärkeä huolehtia sekä kehon että mielen hyvinvoinnista.

Kroonisen kivun hoito on monimutkainen kokonaisuus; yksi keino joka sopii yhdelle, ei välttämättä sovi toiselle. Kivunhoito rakentuu monen palasen yhteisummana, ja sopivien keinojen löytymisessä voi kulua aikaa. Kipupotilaan hyvä hoito perustuu hyvään ja luottamukselliseen hoitosuhteeseen, jossa ammattilaisella on riittävästi aikaa paneutua potilaan yksilölliseen tilanteeseen. Hoito on usein moniammatillista, eli mukana on lääkärin lisäksi fysioterapeutti, sairaanhoitaja, psykologi ja sosiaalityöntekijä.

Kaisa Hirn



Kuva: Tuija Helander

Lääkkeetön kivunhoito

Jotkut siirrokkaut kärsivät leikkauksen jälkeen pitkäänkin jatkuvista kivuista, ja vuosien myötä myös erilaiset ”normaalit” elämään kuuluvat säryt ja kivut, esimerkiksi tuki- ja liikuntaelinsairaudet, saattavat vaivata monia. Hyljinnäesto-lääkitys rasittaa erityisesti munuaisia, joten elinsiirron saaneille useimmat tulehduskivunlääkkeet eivät sovi. Erilaisten kiputilojen ja etenkin kroonisen kivun hoidossa lääkkeettömät vaihtoehdot ovatkin siirrokkaille parhaita ja monia niistä pystyy toteuttamaan omatoimisesti kotioloissakin. Alle on koottu Suomen Kipu ry:n oppaasta poimittuja lääkkeettömän kivunhoidon menetelmiä.

Liikunnalla on positiivinen vaikutus niin henkiseen kuin fyysiseenkin hyvinvointiin. Krooninen kipu ei ole este liikkumiselle, kunhan valitaan sopiva liikuntamuoto, kehon ja kivun asettamien rajoitusten mukaan. Liikunta ylläpitää toimintakykyä, parantaa kivunsietokykyä ja vartalon hallintaa, vahvistaa tukirankaa ja kasvattaa lihasvoimaa. Se tehostaa aivoissa ja keskushermostossa vartalon omia kemiallisia kivunlievitysjärjestelmiä ja lievittää elimistön tulehdusreaktioita. Lisäksi se virkistää henkisesti sekä parantaa mielialaa ja unen laatua. Krooniseen kipuun erikoistunut fysioterapeutti auttaa etsimään itselle sopivat liikuntamuodot ja hyvinvointia tukevan liikuntaohjelman.

Rentoutuksella voi rauhoittaa kehoa, mieltä sekä herkistynyttä ja ärtynyttä keskushermostoa. Rentoutumisella voidaan vähentää kipuun liittyvää lihaskäynnitystä ja negatiivisia tunnetiloja, helpottaa nukahtamista sekä parantaa kivunhallinnan tunnetta. Rentoutusharjoituksiin kuuluvat esimerkiksi mielikuvaohjelmat, lihasrentoutustekniikat ja hengitysharjoitukset. Säännöllinen rentoutusharjoittelu vähentää ahdistusta ja masentuneisuutta sekä ehkäisee stressin aiheuttamia fyysisiä oireita, kuten migreeniä ja korkeaa verenpainetta. Erilaisilla tietoisuusharjoituksilla kuten Mindfulness luodaan tietoinen yhteys kehoon, tunnustetaan oman mielen toimintatapoja, rentoudutaan sekä opetellaan käsittelemään stressiä. Asahi puolestaan on terveysliikuntamuoto, joka perustuu rauhallisiin, hengityksen tahdissa tehtäviin rentouttaviin liikkeisiin.

Lemmikit, harrastukset ja sosiaalinen tuki ovat tärkeitä elämään positiivisia kokemuksia tuovia tekijöitä, joiden avulla voidaan lievittää kivun aiheuttamia negatiivisia tunteita, ahdistusta ja syrjäytymistä. Myös vertaistuki on tärkeää, sillä sen kautta voi kokea yhteisöllisyyttä, samaistumista ja saada niin henkistä tukea kuin ihan käytännön vinkkejäkin omaan kivunhoitoon.

Kroonisen kivun aiheuttama masennus ja unettomuus yhdessä lääkityksen kanssa vaikuttavat aivojen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Niitä vahvistavat kaikenlaiset mieltä virkistävät toiminnot kuten uuden kielen opiskelu, korttipelit, käsityöt ja ristisanojen tai sudokujen ratkominen. Myös sosiaalinen kanssakäyminen, musiikin kuuntelu ja kulttuuriharrasteet aktivoivat mieltä ja parantavat mielialaa.

”Krooninen kipu ei ole este liikkumiselle, kunhan valitaan sopiva liikuntamuoto, kehon ja kivun asettamien rajoitusten mukaan.”

Toimintaterapiassa pyritään parantamaan kipupotilaan toimintakykyä ja elämänhallintaa etsimällä ratkaisuja arkielämän haasteisiin. Sen avulla voidaan tutustua erilaisiin apuvälineisiin, ehdottaa asuntoon vaadittavia muutostöitä tai valmistaa yksilöllisiä ortoosia, joilla helpotetaan itsenäistä toimintaa ja lisätään elämänlaatua. Psykoterapialla voidaan vaikuttaa kipukokemukseen, -käyttäytymiseen ja -suhtautumiseen. Hoidon tavoitteena on lisätä kipua sairastavan omaa hallintaa ja pystyvyyden kokemista. Usein kipua ei voida poistaa kokonaan, mutta psykologisilla hoitomenetelmillä pystytään helpottamaan kivun kanssa toimeen tulemistä.

Ravinto, lepo ja uni ovat niin mielen kuin ruumiinkin hyvinvoinnin peruspiilarit, ja ne auttavat myös kivun hallinnassa. Erilaisia fysikaalisia hoitomuotoja ovat kylmä/lämpöhoidot, hieronta ja fysioterapia. Myös vesiliikunnalla on todettu olevan kivunhoitoon suotuisa vaikutus.

Akupunktio on vanha kiinalainen hoitomenetelmä, jolla voidaan laukaista



Asahi on hellävaraista jumppaa, joka voi auttaa myös kivun lievityksessä.

Kuva: Tuija Helander

lihaskrampeja ja vaimentaa kehoa keskushermostoon kulkevia kipusignaaleja. Kipua jarruttavien hermoratojen toiminta tehostuu ja aivojen hyvän olon hormonien (endorfiini) sekä hyvien välittäjäaineiden (noradrenaliini ja serotoniini) tuotanto lisääntyy.

Sähköstimulaatiohoidoilla pyritään vaikuttamaan kipua välittävien hermojen toimintaan. Yleisin ja helpoimmin toteutettava menetelmä on TENS, jolla tarkoitetaan transkutaanista sähköistä hermostimulaatiota, jossa hermoja stimuloidaan sähköisesti ihon kautta. Sitä käytetään paikalliseen kipuun ja hoidon vaikutukset ovat lyhytaikaisia. TENS-hoitoon on saatavilla (mm. apteekissa) pienikokoisia kotikäyttöön tarkoitettuja omahoitolaiteita. Myös fysio- ja toimintaterapeutit tarjoavat TENS-hoitoa. Laitteen elektrodit asetellaan kipualueen läheisyyteen ja sähkövirralla estetään kipuviestin kulkua hermosäikeitä pitkin aivoihin.

Pitkäkestoista kipua ei yleensä pystytä poistamaan kokonaan, mutta kullekin yksilöllisesti sopivilla lääkkeellisillä sekä lääkkeettömillä hoidoilla voidaan tukea elämänlaadun parantumista ja mielekkään elämän tavoittelua.

Lähde: suomenkipu.fi/tietoa/oppaat/metelmia_laaikkeettomaan_kivunhoitoon



Kuva: Nina Roiha

Turkin mafiaa, pääkalloja ja katakombeja

Siirtoleikkauksen jälkeiset hallusinaatiot yleisiä

Sydän- tai keuhkosiirto on iso leikkaus, jonka yhteydessä lääkitys on kovaa. Lähes kaikille siirrokkeille ovat mitä kummallisimmat harha-aistimukset ja hallusinaatiot leikkauksen jälkeisissä ”lääkepölyissä” tuttuja juttuja. Tässä niistä muutamia. Kiitos kaikille kirjoittajille kokemustensa jakamisesta!

Varastetut viinat ja Turkin mafiaa

Olin laivassa sairaalassa, koneitten ääni kuului saliin. Olin hyvin vihainen kun lääkärit olivat juoneet syöpäpotilaiden viinat. Hoitaja lohdutti: poiketaan huomenna Oulun satamassa ja haetaan lisää potilaita ja viinaa.

Verhon takana sängyssä hoitoa sai Kätän siskosten veli. Hän oli Turkin kansalainen ja kuului Turkin mafiaan. Hän oli yksityispotilaana, mafia maksoi hoidon. Kaksi turvamiestä seisoivat sängyn vieressä yötä päivää.

Kotiuduini Meikusta kaksi kuukautta keuhkosiirron jälkeen. Kyselin vaimolta, mikä päivä se oli kun Martti Servo kuoli. Vaimo: No ei oo kuollut. – Aivan varmasti kuoli viereiselle pedille mun viereen, väitin vaimolle vastaan. – Elää se vielä, googlasin, vastasi vaimo. **Markku**

Näkymättömät sukulaiset

Sydänsiirron saanut mieheni näki harhoja Hyksissä ollessa. Ollessani viikonloppuna käymässä vierailulla, ”näki” hän lauantaina äitinsä ovella ja huuteli, että tule tänne! Minä en nähnyt ovella ketään ja tiesin, että äitinsä oli kotona 600 kilometrin päässä. Sunnuntaina hän ”näki” sitten siskonsa siellä huoneessa ja sama toistui: hän yritti keskustella siskonsa kanssa – siskon, joka myös oli varmasti kotonaan. Tämä tapahtui vain yhtenä viikonloppuna. **Aada**

Kanadasta Arabian niemimaalle

Minut siirrettiin eri sairaalaan, tämä oli Norjalaisen sotilaskoneen peräosassa, ja koneessa oli jääkiekkojoukkue kyydissä, joka vietiin Kanadan Vancouveriin (en siis seuraa jääkiekkoa yhtään). Vaimoni saapui katsomaan minua, ja kun ihmettelin miten hän oli päässyt Kanadaan, niin Vainion busseilla oli kuulemma suora vuoro sinne jäätikköjä pitkin (touko-kuussa). Luulin tätä bussireissua todeksi pitkään.

Pääsin sairaalasta välillä kotiin, ja olin vihainen kun jouduin takaisin uudelleen leikattavaksi (tätä siis ei tapahtunut). Sairaalaan palattuani minut laitettiin suureen hääkiini roikkumaan, missä hoitajat ja lääkärit kävivät aavemaisina hahmoina tervehtimässä. Kun oli kipuja, niin jollain laitteella laitettiin korvalehteen lääkettä. Huoneesta pääsi pois vain yrittämällä uida kaukana näkyvälle ovelle.

Minut siirrettiin HUSin alaostoon, joka sijaitti Arabian niemimaalla hiekkaaavikolla. Siellä en päässyt ylös vuoteesta, mutta joku auttoi minut ja pääsin kävelemään suurille liukuoville, joista joku livahti kiellosta huolimatta ulos. Samalla jokin ratsujoukkue syöksyi ovesta sisälle ampuen ja yritti vallata sairaalan.

Ollessani valvontaosastolla minut jätettiin ulos terassille makaamaan penkille eikä autettu ylös. Hoitajalta oli jäänyt puhelin ulottuvilleni, soitin hätänumeroon että tulevat auttamaan. Näin palomiesten tulevan tarkistamaan, mutteivät löytäneet minua joten soitin uudestaan useita kertoja (tässä vaiheessa käteni eivät toimineet, joten ei mitenkään mahdollista). **Heikki**

Isot pitkäjalkaiset lukit

Olin toipumassa 10. kerroksessa ikkunapaikalla. Öisin oli muuten pimeää, mutta muistelen että katossa paloi joku pieni sininen valo, ja kaihtimien välistä kajasti kaupungin valot, oli keskitalvi ja lumi



maassa. Huone ei siis ollut täysin pimeä, vaan siellä oli hämyisää. Ja sitten öisin ne tulivat, pitkäjalkaiset isot lukit. Ne olivat hyvin samanlaisia kuin ne sympaattiset hämähäkkieläimet, jotka syksyisin tulevat sisätiloihin ”lämmittelemään”. Mutta nämä olivat isoja, samaa kokoluokkaa kuin Jäämeren kuningasravut, ja niitä oli paljon. Ne menivät pitkin seinää ja kattoa, mutta eivät onneksi tulleet sänkyyni. En ole ikinä pelännyt hämähäkkejä, toki joskus säpsähtänyt jos olen yllättäen nähnyt jonkun vipeltämässä. En pelännyt näitäkään, muistan lähinnä mielenkiinnolla niitä katselleeni.

Lisäksi näin välillä Ninjoja tms seikkailuhahmoja hiipimässä huoneessani ja taisivat ne heilutella välillä jotain miekan tapaisiakin. Oli tumma- ja vaaleapukuisia. Kai ne olivat yöhoitajia ja lääkäreitä, jotka välillä kävivät tarkastuskierroksellaan.

Ennen leikkausta saman kokenut kaverini varoitteli näistä aistiharhoista, ja se varmaan osittain vaikutti siihen että osasin suhtautua niihin lähinnä mielenkiinnolla ja hämmästellen. ”Hauskoja” muistoja niistä jäi. **Zebulus**

Suihkukoneen ohjaajana huvipuistossa

Sairastuttuani olin pitkän aikaa ”toivoton tapaus” eikä minun uskottu siitä selviävän. Olin 8 kuukautta sairaalassa ja alkukuukausina sain voimakkaita opiootteja, jotka saivat minut näkemään vaikka minkälaista harhaa ja värielokuvia unissani. Muistan joitakin seikkailuja, joissa teemana oli usein hengitys, ja



hopen riittävyys oli vaakalaudalla. Jotkut tarinat sijoittuivat huvipuistoon, jossa olin mm. eräänlaisen suihkukoneen ohjaajana, tai talviurheilukeskukseen, jossa harrastin kaikkea mahdollista ja mahdollonta. Usein heräsin niistä lennokkaista kuvitelmista, kun hoitaja tuli tekemään jotakin hoitotoimenpiteitä. Päivä leikkauksen jälkeen vaimoni tuli minua katsomaan ja onnitteli uusista keuhkoista. Minä siihen, että "ei minulla vielä ole uusia keuhkoja" kunnes hoitaja tuli vahvistamaan vaimoni tiedon oikeaksi. Joten hyvin oli leikkauksen mennyt. **Pertti**

Lapsenlapsi sängyn alla ja pakolaisia vessan ovesta

En kestä vahvoja lääkkeitä ja minulla oli leikkauksen jälkeisiä harhoja, jotka olivat sillä hetkellä pelottavia ja ahdistavia, sillä niistä ei oltu etukäteen puhuttu mitään. Kun sitten ensimmäisen kerran pääsin kävellen päivähuoneeseen, tapasin naisen, jolle oli aiemmin tehty keuhkonsiirto. Hän kysyi, olenko nähnyt harhoja, ja kertoi, että myös hänelle ne olivat tulleet yllätyksenä. Itse näin paljon ja aika kauan harhoja. Välillä olin uimarannalla ystävien kanssa, ja ihmettelin kovasti, kun hoitaja tiesi sinne tulla lääkkeineen. Lapsenlapseni oli yötä makuupussissa sänkyni alla ja vessassa oli salaovi, josta pakolaiset kulki jonnekin. Yhden yön istuin siellä vessassa ja etsin sitä ovea. Näin myös kaikki kuolleet ja elävät ystävieni monessa eri tilanteissa. **Lea**

Aurajoen putsauskone teholla

Lähes joka aamu alkoi joku meteli teholla. En tiedä tänä päivänäkään, mikä se oli, vai oliko sitä oikeasti ollenkaan. Luultavasti joku kovaääninen laite. Meitä oli kaksi potilasta samassa tilassa. Minun mielestäni se oli ilman muuta laite, joka tyhjentää Turun Aurajoesta vedet joka aamu ja näin päästää putsamaan joen pohja. Eikä siinä tuntunut olevan mitään ihmeellistä.

Isäni ja veljeni käyvät hirvimetsällä. Kerran jompi kumpi heistä oli sellaisen tönkäreiden takana kuopassa odottamassa lähestyvää hirveä, kun hirvi yllättäin loikkasikin sen kuopan yli niin, että kaviot viistivät päälakea! Kokemus oli niin

toden tuntuinen, että vieläkin kyselen toisinaan isältä ja veljeltä eikö sellaista ole oikeasti tapahtunut, että hirvi loikkasi pään yli. Ja ei kuulemma ole. Johan siitä nyt olisi lehdissäkin kirjoitettu, jos hirvi loikkaa miehen päältä. **Pia**

Kissaksi muuttunut saturaatiomittari

Väsytti niin paljon, kun vihdoinkin pääsin tuolista sänkyyn lepäämään. Rintalastaankin sattui jo. Pyysin särkylääkettä. Ennen kuin ehdin kunnolla edes makuulle, koko maailma muuttui. Tuttu teho-osasto, ja samalla koko maailma alkoi taittua kokoon aivan siinä silmiäni edessä. Ihan kuin paperia olisi taiteltu puoliksi, aina pienemmäksi ja pienemmäksi. Koko maailma vain hävisi näihin taitoksiin. Lopulta minustakin oli enää jäljellä yksi ohut käsi. Olin hirveän pettynyt siihen, että juuri kun selvisin leikkauksesta, maailmaa ei sitten oikeasti ollutkaan olemassa. Kerroin tästä pettymyksestä ääneen ja joku kysyi kummastuneena vierestä "Sua ei oo olemassa?". Kerroin äänelle surullisena, että mitään ei ollut enää olemassa. Tunsin kuinka ympärille alkoi kertyä muitakin, siitä huolimatta, että maailma oli nyt poissa. Samalla huomasin etusormessani olevan pienen viittilöivän kissan. Sen japanilaisen, joka heiluttaa tassua. Katsoin kissaa lähemmin ja petyin kun se olikin vain happisaturaatiota mittaava laite.

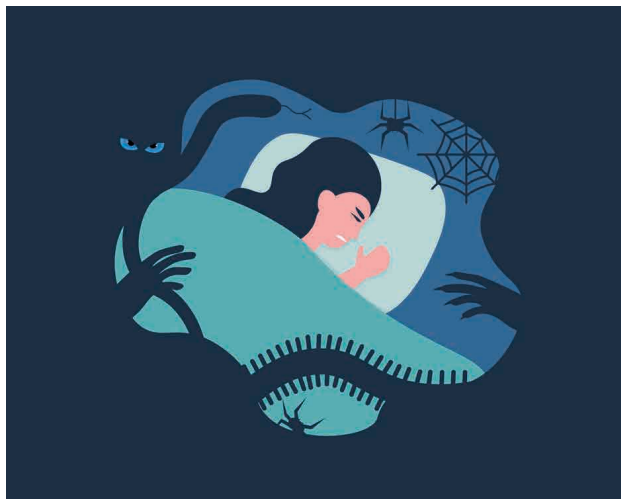
"Se ei oookkaan kissa! Miau, miau!" esittelin sormeani hieman pettyneenä ympärillä seisoville hahmoille. Tiesin, että ympärillä oli nyt viisi henkilöä, vaikka en oikeastaan heitä nähnytkaan. Silloin

huomasin kuinka jokaisesta sormestani lähti kirkas valonsäde. Tämä upea näky aivan häikäisi ja kun laitoin kädet vierekkäin ja sormet haralleen se näytti aivan laskevalta auringolta. Kohotin sähköisiä sormiani innoissani ja näytin muillekin kuinka upealta aurinkosormeni näyttivätään. Kuulin anestesiaalääkärini kommentoivan muille katsojille. "Ja tästä syystä meidän kamat on tuolla katu-kaupassa".

"No...onneks jollain on hauskaa" kuului sängyn viereltä. Aurinko sormissani oli laskenut ja tilalle tuli kuva upeasta sinisistä valoista valaistusta katakombista. Pääkallot ja luut oli aseteltu monimutkaisiksi kuvioiksi ja ne muodostivat pitkiä käytäviä. Näky oli hieman karmiva, mutta samalla aivan upea.

Seuraavana liu'uin alas valtavaa hiekkadyyniä. Dyyнин juurella huomasin, että hiekka olikin itse asiassa pieniä siemeniä. Uputin sormeni siemeniin monta kertaa. Kylpyankkoja! Silmänkantamattomiin, kasoittain pirteitä keltaisia kylpyankkoja. Joillakin niistä oli merirosvohatut ja silmälappu. Sitten iloisen värisiä huiveja ja kankaita liehumassa tuulessa. Jotkin markkinat selvästi tai basaari-alue. Seuraavaksi vihreänä loistava Sademetsä...huojuva maissipelto... kasoittain itämaisia mausteita... merenranta... Jossain vaiheessa kai nukahdin näihin vaihtuviin ja toinen toistaan upeampiin maisemiin.

Nyt sairaalan tiedoissani on ehdoton ketamiini-kielto. Siihen loppuivat Maijan seikkailut Ihmemaassa. **Maikki**



Miten vertaistukija- valmennus toimii

Oletko pohtinut koulutetuksi vertaistukijaksi ryhtymistä? Et ole yksin, sillä monet kokevat, että haluavat vuorostaan toimia muiden hyväksi, kun ovat itse oman sairautensa kanssa saaneet tarpeellista tukea vapaaehtoisilta – tai kun sitä ei ole ollut tarjolla. Vertaistukijaksi voi olla monta polkua, mutta tässä kerron yhdestä vaihtoehdosta.

Ilmoittauduimme puolisoni kanssa keväällä OLKAn Toivo-vertaistukijakurssille. Meillä on ajatuksena alkaa toimia vertaistuen piirissä: Ari keuhkosiirtola odottavan tai jo uusien keuhkojen saaneen vertaistukijana ja minä loppuvaiheen keuhkofibroosipotilaan omaisen tai keuhkosiirtolistalla olevan potilaan omaisen tukijana.

Kurssi toteutettiin kahden viikon aikana siten, että kokoonnuimme Mei-

lahden sairaalassa neljä kertaa, kolmeksi tunniksi kerrallaan. Meitä kurssilaisia oli 13, hyvin monenlaisin taustoin. Kurssin suorittaminen edellytti kokoaikaista osallistumista tai esteen sattuessa korvaavan kotitehtävän palauttamista.

Kurssi valmensi kahdenkeskisen vertaistuen antamiseen, ei ryhmän ohjaukseen. Kahdenkeskistä vertaistukea voi antaa kasvokkain, puhelimitse tai Toivo-sovelluksen kautta.

Vertaistukijan oltava sinut oman historiansa kanssa

Valmennuksen lähtökohtana oli se, että valmennettava on sinut oman historiansa kanssa. On siis käsitellyt sairauden aiheuttamat tunteet ja saanut tilanteeseensa riittävästi perspektiiviä ja näin valmis

ottamaan vastaan tuen tarvitsijan, ilman että kokee voimakasta tarvetta itse tuoda omaa kokemustaan esiin.

Kurssin aikana teimme useita harjoituksia. Kussakin harjoituksessa oli jokin lähtötilanne, esimerkiksi tuettavan vähäpuheisuus tai vastahakoisuus. Vertaistukijan omaa jaksamista käsiteltiin erikseen.

Sairaalassa toimivan suoritettava myös OLKA-valmennus

OLKA-kurssi tarjotaan erikseen kolmen tunnin Teams-valmennuksena. Se sisältää hygieniaoastuksen lisäksi tietoa OLKasta sekä harjoitteita potilaan ja läheisen kohtaamisesta sairaalassa.

Tämän sairaalahygieniaosuuden sisältävän valmennuksen suorittaminen on edellytys sille, että voi toimia sairaalassa eri tehtävissä.

Toivo-sovelluksen käytännön opastus tarjotaan myös erillisenä Teams-valmennuksena tai itseopiskeluna.

OLKA ilmoittaa kurssin suorittamisesta potilasjärjestölle ja potilasjärjestö huolehtii uuden vertaistukijan ottamisesta mukaan toimintaan. Jos koulututtanut haluaa toimia Syken vertaistukijana,

OIVA- fietopalvelu	TOIVO- tukipalvelu	ILONA- palvelu	HELMI- kehittäjäpalvelu
TEEMAPÄIVÄT	VERTAISTUKIJA	AULA-AVUSTAJA	KOKEMUSEDUSTAJA
ESITTEET JA LEHDET	TOIVO-SOVELLUS	JUTTUKAVERI	KOKEMUSNEUVOJA
OHJAUS YHDIKSIIN	VERTAISTALO.FI	LEIKKIKKAVERI	KOKEMUSPUHUJA
		SAATTOHOIDON TUKIHENKILÖ	

OLKA®

Valmennusta elämää varten

Päivi ja Sami Elo Porista osallistuivat Kelan sopeutumisvalmennuskurssille syyskuussa 2024. He olivat innostuneet haikautumaan valmennukseen keuhkosiirrokaiden vertaistapaamisessa saamansa tiedon ansiosta. Päivi muistelee, että oli koordinaattoriltakin asiasta kuullut, mutta vertaisen suositus sai heidät täyttämään hakemuksen.

Päivin keuhkojen siirrosta oli kurssille hakemisen aikaan kulunut kaksi vuotta. Kurssilla oli hänen lisäksi vain yksi toinen keuhkojen siirron saanut, muut olivat munuaissiirron saaneita. – Hienoa on kuulla myös muiden elinsiirrokaiden näkökulmia, vaikka eniten tietysti on yhteistä keuhkosiirrokaiden kesken, Päivi sanoo.

Kuin yhdestä suusta molemmat vastaavat kysymykseen, mikä kurssilla on ollut parasta: liikunta. Päivi kertoo, että hän kurssilla uskaltautui veteen ja voitti kammonsaa uimahallin kosteaan ilmaan, joka oli aikoinaan syntynyt siitä, kun niissä olosuhteissa ei henki kulkenut. Vesijumppa oli nyt myönteinen kokemus.

– Tulee kokeiltua sellaista, jota muuten ei testaisi, Päivi tuumaa. Nyt molemmille muodostui hyvä kokemus kuntosalista. Sami toteaa, että hänelle jäi hautumaan liikuntaharrastuksen aloittaminen.

Psykologi pistää pohtimaan

Kurssin psykologi pistää jokaisen pohtimaan, mistä itse kukin löytää turvaa

elämän melskeissä. Tämän harjoituksen jokainen voi toki tehdä tykönänsä, mutta kurssilla saa kuullakseen muidenkin löydöt. Lääkärin luennolta saa tuoretta tietoa lääkityksestä ja muista siirronjälkeisessä elämässä noteerattavista vointiin liittyvistä seikoista. Sosiaalityöntekijä kertoo yhteiskunnan tukimuodoista, ravitsemusterapeutti ruokavalioista kattavasti. Ravitsemusluento antoi mieltämisen aihetta itse kullekin.

Vertaistuesta molemmilla on ollut kokemusta jo ennen kurssia, mutta pitävät silti kurssin aikana käytyjä pienryhmäkeskusteluita antoisina.

– Päivin ansiosta olemme täällä, Sami osoittaa. Molemmat suosittelivat kurssia lämpimästi.

hänen tulee allekirjoittaa Syken sopimus. Samalla hänen kanssaan sovitaan, missä muodossa tukija esittää tietonsa Syken Etsi vertaistukija -hakupalvelussa.

Jos vertaistukija haluaa toimia myös sairaalaympäristössä, kuten moni Syke-taustainen tekee, hänen tulee allekirjoittaa OLKA-sopimus. Katso tarkemmin OLKA-vapaaehtoiseksi ryhtymisestä: Olkatoiminta.fi/vapaaehtoiseksi/. Sivuilta löydät tiedot myös tulevista Toivo-vertaistukijavalmennuksista. Valmennuksia toteutetaan sekä luokkahuone- että verkkomuotoisina.

Entä vertaisryhmän ohjaaminen?

Toivo-vertaistukijakurssi ei siis pätevöitä ryhmänohjaajaksi. Sydänliitto puolestaan tarjoaa koulutusta ryhmänohjaukseen, jota järjestetään yleensä kerran vuodessa. Koulutustarjonta löytyy Sydan.fi-verkkopalvelun Koulutuskalenterista.

OLKA on monelle tuttu nimi sairaaloiden OLKA-pisteistä, joista saa tietoa potilasjärjestöistä ja vertaistuesta. Lisäksi OLKA kouluttaa vertaistukijoita, ylläpitää Toivo-sovellusta (puhelimessa ja selaimessa toimiva chat-pohjainen vertaistukiapplikaatio) ja Vertaistalo.fi-sivustoa, organisoii sairaaloihin juttu- ja leikkikavereita, aula-avustajia sekä saattohoidon tukihenkilöitä. Vertaistuen lisäksi OLKA tukee sairaaloiden palvelukehitystä tarjoamalla kokemusedustajia eri ryhmiin ja tilaisuuksiin.

Hyvä tietää:

Miten vertaistukija eroaa vertaisesta ja kokemustoimijasta?



Ari Karjalainen piti kurssia ammattimaisesti toteutettuna ja suosittelee sitä kiinnostuneille.

Vertainen	Vertaistukija	Kokemustoimija
kaveri, jolla sama sairaus	selvinnyt sairaudesta tai sopeutunut elämään sen kanssa	omasta kokemuksesta kulunut enemmän aikaa, puhuu yleisemmällä tasolla
ei vastuuta	tiedostaa auttamisen rajat	saa usein palkkaa
ei suunniteltua	suunniteltua toimintaa	suunniteltua toimintaa
puhuu omasta kokemuksestaan	kuuntelija, joka hyödyntää omaa kokemustaan	perehdyttää ammattilaisia
ei koulutusta	koulutettu, vaihtelovollisuus	koulutettu, voi luennoida tai pitää työpaikkaohjausta

Teksti ja kuva

Terhi Lambert-Karjalainen



Elinsiirron saaneen kurssi järjestetään parikurssina, johon voi osallistua kuntoutujan lisäksi myös hänen läheisensä. Kurssi muodostuu viiden vuorokauden lähijaksosta ja sitä seuraavasta kuukauden etäkuntoutusjaksosta, joka toteutetaan Teams-tapaamisina. Myös läheisen kurssiin sisältyy yksi etäkuntoutustapaaminen.

Haku kurssille tehdään lomakkeella Harkinnanvarainen kuntoutus KU 132. Tähän liitetään lääkärinlausunto B, josta selviää kuntoutuksen perusteena oleva sairaus, toimintakyky sekä miksi kuntoutusta suositellaan ja mitkä ovat sen tavoitteet.

Hakemus lähetetään OmaKelassa tai postitse. Kurssi on osallistujille maksuton.

Tutustu Kelan kurssitarjontaan netissä os. <https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>, hae hakusanalla "elinsiirrot".

Teksti ja kuva

Terhi Lambert-Karjalainen

OLKA-toiminta yhdistää ihmisiä

OLKA-toiminta tarjoaa potilaille ja heidän läheisilleen kiireetöntä kohtaamista ja tukea. OLKA-toiminta on valtakunnallista, ja toimintamalli on kaikkialla Suomessa sama, vaikka joitain paikallisia eroavaisuuksia toiminnassa saattaa esiintyä. OLKA-alueita on Suomessa 21, joista uusimpana vuonna 2024 aloittanut Pohjois-Karjalan OLKA. OLKA-toiminta tuo järjestöjen vapaaehtoisten tukea sairaalaan, lähelle potilaita. OLKAN kautta myös sairaalalohenkilökunta saa tietoa järjestöjen tarjoamasta vertaistuesta.

Voidakseen toimia vapaaehtoisena sairaalassa koulutetun vertaistukijan tulee käydä lisäksi OLKA-valmennus, johon kuuluu muun muassa sairaalahygieneiasta oppimista. Sairaaloiden OLKA-pisteillä järjestetään myös teemapäiviä, joihin on mahdollista tulla mukaan, vaikka ei olisi käynyt OLKA-valmennusta. OLKA-toiminta sairaaloissa yhdistää vapaaehtoisia ja vertaistukea tarvitsevia sekä tarjoaa myös eri järjestötoimijoille mahdollisuuksia kohdata toisiaan.

OLKA-toiminta laajenee, ja viime vuosina on kehitetty erityisesti valtakunnallista yhteistyötä ja esimerkiksi Toivo-sovellusta. Aina vertaistuki ei ole oikea-aikaista potilaalle hänen ollessaan sairaalassa – jos vertaistukea kaippaa sairaalassaolon jälkeen, voi Toivo-sovelluksesta löytyä vertaistukea ajasta ja paikasta riippumatta.

OLKA-toiminnan uutiskirjeen voi tilata verkkosivuiltamme osoitteesta olkatoiminta.fi.

Juttua varten on haastateltu OLKA-työntekijöistä OLKA-koordinaattori Katarina Pajamaata sekä vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Tanja Varpalahtea toukokuussa 2024.

Vertaistuen kokemus on molemminpuolinen

”Parasta vertaistukijana toimimisessa on se, että kohtaa ihmisiä, joilla on halu keskustella molemmille tutuista asioista. OLKA-toiminta raamittaa ja antaa mahdollisuuden tehdä tätä sairaalassa”, kertoo useita vuosia vertaistukijana ja OLKA-vapaaehtoisena toiminut, keuhkosiirron saanut Riitta Pyörre.

Keväällä 2024 vertaistukijana aloittanut, niin ikään keuhkosiirron saanut Outi Nikkanen kertoo kouluttaneensa vertaistukijaksi siksi, että sai itse vertaistukea: ”Vertaistuesta oli minulle paljon apua, kun odotusaika venyi aika pitkäksi. Leikkauksen jälkeen osastolla ollessani päätin, että kun tästä selviän, niin ryhdyn ver-



OLKA yhdistää. Vasemmalta OLKA-koordinaattori Katarina Pajamaa, vertaistukija Riitta Pyörre, vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Tanja Varpalahti sekä vertaistukija Outi Nikkanen.

taistukijaksi. Jos pystyn antamaan edes vähän siitä mitä itse sain, olen onnellinen.”

Kiireettömällä kohtaamisella on suuri merkitys: on aikaa vain olla ja jutella. Vapaaehtoisena toimimisesta saa myös hyvää mieltä itselle. Tunne siitä, että pystyy helpottamaan jonkun toisen oloa, on merkittävä.

Teksti ja kuva
Tuuli Charalambous