



Suomeen tarvitaan kansallinen elinluovutusohjelma

Suomessa on käynnistettävä Euroopan Unionin komission elin-direktiivin tavoitteiden mukaisen kansallisen elinluovutusohjelman valmistelu välittömästi jo ennen direktiivin ja sen edellyttämien lainsäädäntömuutosten hyväksymistä. Toimintaohjelman tulee olla sosiaali- ja terveysministeriön hallinnoima. Sen tavoitteena on lisätä elinten saatavuutta Suomessa.

Näin todetaan Sydän- ja keuhkosiirroksia – SYKE ry:n sekä Munuais- ja maksaliiton (Musili) yhteisessä lausunnossa, joka maaliskuussa luovutettiin Sosiaali- ja terveysministeriölle. SYKE ja Musili edellyttävät että kansallisen toimintaohjelman laadintaan tulee ottaa mukaan alan lääketieteen ja hoitotyön asiantuntijoiden ohella myös potilasjärjestöjen osaaminen.

Lausunnossa painotetaan, että kunkin valtion omat toimet elinluovutusten lisäämiseksi omassa maassaan ovat tärkein tapa lisätä elinsiirtoja. Elinsiirrot ja –luovutukset ovat monessa Euroopan maassa valtion rahoittamaa toimintaa. Järjestöjen mielestä elinluovutus ja –siirtotoiminnan edistäminen pitää meilläkin resursoida viranomaisten vastuulla kuten muissa Pohjoismaissa.

Sydän- ja keuhkosiirroksia sekä Munuais- ja maksaliitto vaativat edelleen että elinluovutus- ja siirtotoiminta on rahoitettava Suomessa valtion varoin.

Ensimmäisen kerran kyseiset järjestöt esittivät vaatimuksensa jo kaksi vuotta sitten eduskuntaryhmille jättämässään kirjelmässä. Vaatimus esitettiin myös sosiaali- ja terveysministeri Paula Risikolle viime joulukuussa järjestetyssä ministerin tapaamisessa.

Sykkeen ja Musilin mielestä kansallisen elinluovutusohjelman tärkein haaste on elinten saatavuuden lisääminen. Suurimmat kehittämiskohteet ovat tällä hetkellä elinluovutusprosessin alkupäässä keskussairaaloissa. Kansallisen elinluovutusohjelman tulisi tukea kaikkien mahdollisten elinluovuttajien, sekä aivokuolleiden että elävien tunnistamista. Ohjelmalla voitaisiin edistää kansallisesti elinluovutukseen ja –siirtoon liittyvän koko prosessin kehittämistä ja koordinoitua.

Vastuuhenkilöitä ja koulutusta

Elinten saatavuutta voitaisiin lisätä mm. nimeämällä vastuuhenkilöt kaikkiin luovuttajasairaaloihin, terveydenhuollon hen-



Hallitusneuvos Terhi Hermansson otti STM:n puolesta vastaan Sykkeen ja Musilin lausunnon koskien kansallisen elinluovutusohjelman valmistelua.

kilösten koulutuksella, lisäämällä elävien luovuttajien turvallista käyttöä sekä suojaamalla heitä terveydellisiltä ja taloudellisilta riskeiltä.

Elävän luovuttajan terveydenhuoltopalvelut tulee olla maksuttomia myös pitkäaikaisseurannan osalta. Elävän luovuttajan ansionmenetys työstä poissaolopäiviltä pitää korvata luovuttajalle työehtosopimuksiin sisältyvinä tai sosiaaliturvajärjestelmän kautta.

Asiallisen tiedon lisääminen mediassa ja suora vaikuttaminen kansalaisiin sekä keskustelun herättäminen perheissä ovat myös kehitettäviä asioita.

Järjestöjen mukaan elinluovutusasioiden esilläpito ja edistäminen ovat tähän saakka olleet liiaksi aktiivisten elinsiirtokirurgien pyyteettömän työn varassa. Lähes kaikissa keskussairaaloissa aktiivisesti käynnistynyt Donor Action-ohjelma on jäänyt kesken koordinaation puutteesta.

Monipuolista yhteistyötä



Yksilöinä me kaikki tarvitsemme rinnallemme ystäviä ja kumppaneita. Näin on myös järjestötasolla. Järjestöyötä kantaa eteenpäin oman aktiivisen jäsenistön ohella hyvät yhteistyökumppanit.

Kun Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – SYKE ry vuonna 1990 perustettiin, liittyi tuore yhdistys heti Sydänliiton organisaatioon. Ensin Helsingin piiriin kautta, sittemmin suoraan Sydänliiton itsenäiseksi valtakunnalliseksi jäsenjärjestöksi.

Tästä kumppanuudesta me sykeläiset olemme saaneet paljon. Toisaalta olemme varmaankin omalla panoksellamme rikastuttaneet suomalaista sydänperhettä.

Koska yhdistyksessämme on myös keuhkosiirrokkaita, joista monet ovat jo ehkä ennen siirtoa liittyneet Hengitysliiton jäseniksi, on ollut luonnollista rakentaa toimivat yhteydet myös HELIn kanssa.

Sykkeen ohella Suomessa on toinen elinsiirrokkaiden potilasjärjestö Munuais- ja maksaliitto Musili. Jo 90-luvulla perustimme Musilin kanssa Elinsiirtoväen Liikuntaliiton, jonka elinkaari saattaa nyt olla piankin päättymässä urheilujärjestöfuusion myötä. Mutta siitä toisaalla tässä lehdessä.

Edunvalvonnassa olemme Musilin kanssa tiivistäneet viime vuosina yhteistyötä. Tämä on luonnollista, sillä elinsiirrot ja –luovutukset ovat viimeisten vuosikymmenten aikana vakiinnuttaneet paikkansa osana terveydenhoitoa.

Vaikka näin on, liittyy terveydenhoitojärjestelmämme edelleen suuria puutteita. Kylmä tosiasia on, että elinluovutustoiminnan organisoinnissa on suuria puutteita. Potentiaalisia elinluovutuksia jää tunnistamatta, mikä taas johtaa siihen että meillä Suomessakin joka vuosi menehtyy ihmisiä elinsiirtojonoihin.

Olemmekin vaatineet kansallisen elinluovutusohjelman valmistelun välitöntä käynnistämistä. Jos ja kun tällaisen ohjelman valmistelu käynnistyy, ovat potilasjärjestöt valmiit antamaan oman panoksensa tähän valmistelutyöhön.

Pidämme edelleen myös tärkeänä että elinluovutukset ja –siirrot kustannettaisiin valtion varoin.

Yllämainittujen ongelmien ratkaisemiseksi ja monien muiden potilaiden asemaa kohentavien asioiden edistämiseksi olemme tehneet viime aikoina saumatonta yhteistyötä Musilin kanssa. Tätä yhteistyötä me sykeläiset arvostamme kovasti.

Seppo Löönen
puheenjohtaja

SYKE LEHTI 1/2009

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirrokkaat - SYKE ry
Toimitus: Vast.toimittaja Seppo Löönen, Ilkka Vass
Painopaikka: Art-Print Oy, Ylivieska



Vasemmistoliiiton kansanedustaja Merja Kyllönen sekä sosialidemokraattien Jouko Skinnari (kuvassa) osallistuivat lausunnon luovutus-tilaisuudessa järjestettyyn keskusteluun, kuten myös keskustapuolueen Paula Sihto ja Marjaana Koskinen (sd).

Potilasjärjestöt ovat tehneet omaa osuuttaan niukan Raha-automaattiyhdistyksen vuosittain päätettävän avustuksen varassa.

Useat järjestöjen vapaaehtoistoimijat ovat mukana edistämässä luovutusasiaa ja ”antamassa asialle kasvoja”.

Painopiste on yleisön valistamisessa ja kansalaisten valmiuksien lisäämisessä kohtaamaan äkillinen elinluovutustilanne. SYKE ja Musili muistuttavat että tutkimuksen mukaan 83 prosenttia suomalaisista on valmis antamaan suostumuksensa elinluovutukseen, mutta vain noin 17 prosenttia suomalaisista on täyttänyt mukana pidettävän elinluovutuskortin.

Potilajärjestöt ovan mielellään omalta osaltaan jatkossakin mukana kumppaneina tekemässä yhteistyötä ja antamassa siihen omaa panostaan.

SYKE ja Musili muistuttavat että jokainen elinsiirto tuo säästöä terveydenhuollolle sekä parantaa elämänlaatua ja työkykyä, joka on tärkeää sekä yksilölle että yhteiskunnalle.

SYKE ry hallitus 2009

Puheenjohtaja

Seppo Löönen Helsinki
seppolosen@saunalahti.fi
p. 050-523 1093

Jari Lauren Jyväskylä
lauren.jari@kolumbus.fi
p. 044-374 2671

1. varapuheenjohtaja,
Markku Suominen Tampere
markku.suominen@pp1.inet.fi
p. 050-585 2399

Varajäsenet
Mika Ahjolinna Lappeenranta
mahjolinna@gmail.com
p. 050-043 7164

2. varapuheenjohtaja,
Kirsti Permi Rovaniemi
kirsti.permi@gmail.com
p. 050- 366 4716

Pentti Virtanen Turku
p.040-837 6340

Sihteeri/toiminnanjohtaja
Ilkka Vass Espoo
vassip@dlc.fi
p. 040-502 2905

Milla Maaranen Kerava
milla.maaranen@pp.inet.fi
040-416 1123

Martti Haapalainen Joensuu
marttihaapalainen@suomi24.fi
p. 040-094 7218

Teijo Lindroos Hämeenlinna
teijo.lindroos@gmail.com
p. 050-524 8263

Tuija Helander Kauttua
tuija.helander@pp.nic.fi
p. 040-549 1074

Pertti Salminen Kotka
perti.salminen@kympp.net
0400-126 303

Viime vuonna tapahtui romahdus elinsiirroissa

Suomalaiset suhtautuvat myönteisesti elinluovutuksiin ja –siirtoihin. Viimeksi vuonna 2006 Suomen Gallupin tekemän tutkimuksen mukaan 83 prosenttia suomalaisista antaisi suostuksensa elinluovutukseen. Tulos oli sama kuin kolme vuotta aiemmin tehdyssä tutkimuksessa.

Silti on huolestuttavaa että vain noin 17 prosentilla suomalaisista on täytettyä elinluovutuskortti, jota voi pitää mukana esim. lompakossa.

Elinluovutuskortin allekirjoittaminen on ilahduttavasti yleistynyt 35-49-vuotiaiden keskuudessa. Tästä ikäryhmästä allekirjoittaneita on noin 28 prosenttia.

Vaikka elinluovutuksen käsite on tuttua valtaosalle eli 94 prosentille suomalaisista, niin tietämättömyyttä esiintyy etenkin alle 25-vuotiaiden keskuudessa. Heistä useampi kuin joka kolmas on tietämätön elinluovutuskortista.

Jos elinluovutuksen käsite on suomalaisille melko tuttu, niin myös siirtoelimen vastaanottamiseen suhtaudutaan myönteisesti. Tarpeen vaatiessa elimen suostuisi vastaanottamaan yhdeksän kymmenestä. Vain viisi prosenttia kertoi ettei suostuisi ottamaan uutta elintä. Halukkuus tähän vähenee vanhemmissa ikäryhmissä.

Vuonna 2008 Suomessa tehtyjen elinsiirtojen määrä putosi rajusti. Esimerkiksi elo-syyskuussa maassamme ei tehty yhtään elinsiirtoa. Tämä johtui elinluovutusten puutteesta.

Kun huippuvuosina esim. munuaisen siirtoja on tehty yli 200 niin viime vuonna niitä tehtiin vain 150. Maksansiirtoja ehtiin 47, sydämensiirtoja 21 ja keuhkosiirtoja 12. Blokki eli sydänkeuhkosiirtoja ei tehty yhtään.

Tällä hetkellä elinsiirtoa odottavien jonossa arvioidaan olevan 200-300 potilasta. Joka vuosi muutama kymmenen suomalaista kuolee koska ei saa tarvitsemaansa elinsiirrettä.

Vuoden 2008 loppuun mennessä Suomessa oli tehty kaikkiaan 6786 elinsiirtoa. Munuaissiirrot aloitettiin ensimmäisinä ja niitä oli tehty 5451, maksansiirrot alkoivat v. -82 ja niitä oli tehty 752.

Sydänsiirrot alkoivat vuonna 1985 ja viime vuoden loppuun mennessä niitä oli Suomessa tehty kaikkiaan 437. Keuhkosiirrot aloitettiin v. -90 ja niitä oli tehty 111 sekä kaksi vuotta aiemmin aloitettuja blokkisiirtoja oli tehty 35.

Kunniapuheenjohtaja Tapio Vesala:

”Säännöllinen liikunta auttaa jaksamaan”

Kun helsinkiläiselle Tapio Vesalalle vuonna 1993 tehtiin sydämensiirto, oli hänelle heti toipumisvaiheessa selvää että hän liittyy Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden jäseneksi. – Olen ikäni ollut mukana erilaisissa järjestötoiminnoissa, joten oli oikeastaan itsestään selvää että liityin heti omaan potilasjärjestöön, sanoo viime marraskuussa Lahden syysvuosikokouksessa Sykkeen kunniapuheenjohtajaksi kutsuttu Vesala.

Eikä aikaakaan, kun armoitettu järjestömiestä jo valittiin Sykkeen hallitukseen. Tämä tapahtui vuonna 1995. Vuonna 2001 hänet puolestaan valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi. Nuo tehtävät hän jätti vuoden 2006 lopulla. Hallitusvuosien ohella Tapio on toiminut koko ajan aktiivisesti mukana myös aluetoiminnassa. Edelleen hän vetää Heikki Pasasen rinnalla pääkaupungin sykeläisten toimintaa. Ansioistaan sydäntyössä hänet on palkittu Sydänliiton kultaisella ansiomerkillä.

Mutta järjestötyötäkään ei jaksaisi jos ei olisi rautaista yleiskuntoa. Tapio Vesala onkin hyvä esimerkki säännöllisesti liikkuvasta ja kuntoilevasta sykeläisestä. Hän muistelee käyneensä kahdeksissa sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kilpailuissa ja yksissä elinsiirrokkaiden MM-kisoissa.

Kansallisella tasolla hän on osallistunut peräti 24 kertaa elinsiirrokkaiden SM-kisoihin. ELLIhän järjestää vuosittain sekä kesä- että talvikisat. Elinsiirtoväen Liikuntaliiton hallitukseen hän kuului viisi vuotta ja on edelleen hallituksen varajäsen.

- Liikunnassa minulle on tärkeää hyvän yleiskunnon ylläpito. Vaikka olenkin ollut mukana lukuisissa kilpailuissa, eivät



Sydänsiirron jälkeen Tapio Vesala (vas.) on ollut innokkaasti mukana elinsiirrokkaiden liikuntatoiminnassa. Kuva sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kisojen avajaisista Vichyssä kesällä 2008.

mitalit ole koskaan olleet se pääasia, vaan liikunnasta nauttiminen. Toivottavasti mahdollisimman moni sykeläinen harrastaa säännöllisesti terveysliikuntaa. Se antaa paitsi henkistä, myös fyysistä hyvinvointia, tähdentää Vesala.

Nyt kun hän on seurannut muutaman vuoden yhdistyksen toimintaa hallituksesta sivussa, niin hän sanoo pistäneensä tyydytyksellä merkille että yhdistyksen toiminta on koko ajan mennyt eteenpäin.

- On todelle myönteistä että yhdistyksessä on runsaasti jäseniä, jotka osallistuvat toimintaan alueellisella tai valtakunnallisella tasolla. Aina vuosittain on poistumaa, mutta olen huomannut että yhdistyksen järjestämissä eri tapahtumissa liikkuu paljon uusia kasvoja. Tämä luo hyvän pohjan yhdistyksemme toiminnan edelleen kehittämiseksi, arvioi kunniapuheenjohtaja Tapio Vesala.

Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen ja jälkeen leikkauksen

Kristiina Muhonen, Terveystieteiden maisteri, sairaanhoitaja

Tiivistelmä pro gradu –tutkielmasta (Muhonen K. 2008. Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen ja jälkeen leikkauksen. Pro gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.)



Kristiina Muhonen esitteli tutkimuksensa tuloksia Sykkeen syysvuosikokouksessa Lahdessa viime marraskuussa.

Tutkimuksen tarkoitus ja osallistujat

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sydänsiirtoleikkauksessa olleiden kokemuksia saamastaan ohjauksesta ennen ja jälkeen leikkauksen. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa potilasohjauksen nykytilasta sydänsiirtoleikattujen potilaiden näkökulmasta.

Tutkimukseen osallistujat (n=7) osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti SYKE Ry –potilasjärjestön kautta ja he olivat olleet sydänsiirtoleikkauksessa vuosina 2002 –2004. Osallistujat olivat eri puolilta Suomea.

Aineiston keruu ja aineistoanalyysi

Aineisto kerättiin joulukuussa 2007 –tammikuussa 2008. Tutkimusaineistona olivat seitsemän tutkimukseen osallistuvan kirjoittamat essee –kirjoitelmat sekä kuusi täydentävää puhelinhaastattelua. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä

Keskeiset tutkimustulokset

Tutkimuksen mukaan sydänsiirtoleikkauksessa olleiden saama ohjaus vastasi melko hyvin ohjaustarpeisiin. Kokemukset saa-

dusta ohjauksesta vaihtelivat ja aina ohjausta ei saatu riittävästi. Vastauksissa ilmeni myös selkeitä kehittämistarpeita potilasohjaukselle sydänsiirtoleikattujen potilaiden keskuudessa. Potilaan ohjaamista on tutkittu hoitotieteessä paljon eri sairauksien yhteydessä, mutta sydänsiirtopotilaan ohjausta ei ole aiemmin kansallisesti tutkittu. Tämän tutkimuksen tuottaman tiedon avulla voidaan kehittää sydänsiirtopotilaan ohjauksen laatua sekä ohjauksen vaikuttavuutta. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää käytännön hoitotyössä, hoitotyön perus- ja täydennyskoulutuksessa ja hoitotyön johtamisessa.

Ohjaustarpeet ennen ja jälkeen leikkauksen kohdistuivat *tietoon leikkauksesta, toipumisesta, ravitsemuksesta, liikunnasta, lääkehoidosta ja hygienian hoidosta*. Myös *henkistä tukemista* hoitohenkilökunnan puolelta sekä *vertaistukea* pidettiin tärkeänä. Tutkimustuloksissa tuli myös ilmi, että *aina ohjaustarpeita ei ollut ennen leikkausta*. Tämä johtui pääosin huonosta fyysisestä kunnosta, siitä, että tieto leikkaukseen pääsystä tuli nopeasti, sydänsiirto koettiin tuntemattomana asiana, sydänsiirto haluttiin kieltää tai haluttiin kohdata sydänsiirto neutraalisti.

Sydänsiirtoleikkauksessa olleiden *kokemukset saamastaan ohjauksesta* ennen ja jälkeen leikkauksen vastasivat pääosin ohjaustarpeisiin, mutta tuloksissa nousi esille kuitenkin selviä kehittämistarpeita. Tietoa olisi haluttu enemmän *leikkaukseen liittyvistä asioista, kuten leikkauksen kulusta ja toipumisennusteesta*.

Lääkehoitoon liittyvä ohjaus koettiin puutteelliseksi ja enemmän olisikin kaivattu suullista tietoa *lääkkeiden vaikutuksista ja sivuvaikutuksista*. Etenkin hylkimisenestolääkkeet koettiin haasteellisiksi ja niistä olisi kaivattu enemmän tietoa. Koettiin, että lääkehoidossa painottui lääkkeiden jakamisen ohjaus enemmän, kuin tieto lääkkeistä ja mahdollisista sivuvaikutuksista. Lääkehoidon ohjaus painottui myös paljon kirjallisena saatuaan ohjeeseen suullisen ohjauksen jäädessä vähäisemmälle.

Myös *ravitsemuksesta* kaivattiin lisää konkreettisempaa ohjausta. Ravitsemusohjauksessakin kirjallinen ohjaus painottui suullista ohjausta enemmän. Ohjausta olisi haluttu enemmän sydänystävällisestä ruokavalioista ja erilaisten ruoka-aineiden rajoituksista. Etenkin kiellettyjen ruoka-aineiden osalta, kuten vihannesten ja hedelmien syöntiin liittyvistä rajoituksista, haluttiin lisää ohjausta. Vastajaat kokivat epävarmuutta siitä, mitä saivat syödä ja mitä eivät saaneet syödä. Koettiin, että ohjaus ei ollut tarpeeksi selkeää ja epätietoisuutta herätti muun muassa se, kuinka kauan kiellettyjä ruoka-aineita tulisi välttää. Myös konkreettisia ohjeita ruuanlaittamiseen kaivattiin. Vastajaat kaipasivat myös keskustelua ravitsemusterapeutin kanssa, mutta kokivat, että tähän heitä ei ohjattu.

Fyysisen kunnon kohottamiseen liittyvään ohjaukseen oltiin pääosin tyytyväisiä. Fysioterapeutilta saatiin ohjeita sekä kirjallisesti että suullisesti ja koettiin, että kuntoutumisen ohjaus aloitettiin sopivaan aikaan. Liikkumisen ohjauksessa saadut oh-

jeet tuntuivat myös selkeiltä ja niitä oli helppo noudattaa. Fysioterapeutin koettiin olevan myös hyvä henkinen tuki liikku-
misen harjoittelussa.

Henkistä tukemista kaivattiin lisää. Toiminta koettiin ajoit-
tain toimenpidekeskeiseksi potilaan kokonaisvaltaisen huo-
mioimisen jäädessä vähäiselle. Henkisen tukemisen keinoik-
si nähtiin muun muassa keskustelu hoitohenkilökunnan kans-
sa. Koettiin, että arkisista asioista juttelu potilaan kanssa olisi
tukenut hyvin psyykkistä kuntoutumista. Kaivattiin myös, että
hoitajat olisivat kiinnittäneet enemmän huomiota potilaan voin-
tiin esimerkiksi kyselemällä voinnista potilaalta itseltä. Hoita-
jilta kaivattiin myös enemmän empaattisuutta potilaan kohtaa-
miseen. Omaiset nähtiin merkittävänä henkisenä tukena koko
sydänsiirto prosessin aikana.

Ohjaus vertaistuen saamiseen koettiin myös puutteellisek-
si. Vastaajat olivat sitä mieltä, että vertaistukihenkilö olisi ol-
lut tarpeellinen sekä ennen leikkausta että leikkauksen jälkeen
sairaalassa ollessa. Vertaistukihenkilö koettiin erittäin tarpeel-
liseksi myös sairaalasta kotiuduttua ja vertaistukiryhmissä voi-
tiin jakaa erityislaatuista tietoa, mitä hoitohenkilökunnalta ei
saatu. Tietoa ja kokemuksia jaettiin muun muassa toipumisesta
ja lääkähoidosta.

Ohjauksen onnistumista edistivät hoidon jatkuvuus sydän-
siirtokoordinaattorin kanssa, mikä lisäsi turvallisuuden tunnet-
ta. Vastaajien mielestä sydänsiirtokoordinaattorin yhteydenpito
oli tärkeää ennen leikkausta, koska hän tiedotti asioista ja piti
ajan tasalla. Koettiin myös tärkeänä, että sydänsiirtokoordinaa-
toriin voi ottaa yhteyttä sairaalasta kotiuduttua, mikäli tarvetta
ilmenisi. Tämä lisäsi hoidon jatkuvuuden tunnetta.

Luottamuksellisen hoitosuhteen syntymiseen liittyi hoitajan
empaattisuus, sama hoitava henkilöstö ja rauhallinen ilmapiiri.

Vastaajien mukaan sama hoitava henkilöstö oli avainasemassa
ohjauksen onnistumisen kannalta. Rauhallinen ilmapiiri mah-
dollisti yksilöllisten tarpeiden huomioinnin paremmin.
Yksilöllisten tarpeiden huomioinnin ja ohjauksen suun-
nittelu potilaan tiedontarpeista lähtien nähtiin erittäin tärkeänä.
Myös omaa motivoitumista kuntoutumiseen pidettiin tärkeänä.

Ohjauksen saaminen kirjallisena ja suullisena nähtiin tär-
keänä asiana. Koettiin, että kirjallisiin ohjeisiin voi palata aina
uudelleen ja palauttaa mieleen suullisen ohjauksen sisältöä.

Ohjauksen onnistumista häiritsivät potilaiden eriarvoinen
*kohtelu, rutiininomainen toiminta ja lääketieteellisillä termeil-
lä puhuminen*, mikä esti potilaan ymmärtämästä ohjauksen si-
sältöä. *Kiireinen ilmapiiri ja hoitohenkilöstön vaihtuvuus* hei-
kensivät yksilöllisen ohjauksen toteutumista. Tällöin ei myös-
kään hoitajalla ollut tarpeeksi aikaa potilaalle ja koettiin, että
potilaan tuli itse olla aktiivinen ja kysellä paljon omaa terve-
yttä koskevia asioita. Vastaajien mukaan ohjausta ei tullut au-
tomaattisesti hoitohenkilökunnalta. Tutkimustuloksissa tuli il-
mi, että ohjauksen onnistumista edistävät ja ehkäisevät tekijät
olivat joiltain osin myös yhteneviä. Osa ohjauksen onnistumis-
ta edistävästä tekijöistä muuttui ehkäiseviksi tekijöiksi toteutu-
matta jäädessään.

*Myös tavoitteellisuuden puute ohjauksessa ja moniammatil-
lisen yhteistyön saumattomuus* koettiin ohjausta heikentävänä
asiana. Koettiin, että eri erityistyöntekijöiden (lääkärit, hoita-
jat, sydänsiirtokoordinaattorit ja fysioterapeutit) antamassa oh-
jauksessa oli välillä päällekkäisyyksiä ja joitakin asioita saattoi
jäää kokonaan käsittelemättä. Toivottiin, että monien eri am-
mattiryhmien antamalla ohjauksella olisi selkeämpi tavoite po-
tilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin huomioinnin ottamiseksi.

Elinsiirroilla toivoa elämään

Savonlinnassa pidettiin maaliskuun alussa Toivoa elämään elin-
siirrolla-temapäivä. Sen pääorganisaattoreina toimivat Mikkelin
ammattikorkeakoulun Savonlinnan yksikön sairaanhoidon

opiskelijat Maarit Lukkarinen ja Anniina Otronen. Tilaisuudes-
sa julkaistiin samalla heidän hoitotyön koulutusohjelmaan liit-
tyvä teemapäivän nimeä kantava opinnäytetyö.



Seminaarin alustajina toimivat Savonlinnan kes-
kussairaalan teho-osaston ylilääkäri Markku Suve-
la. Hänen teemansa oli aivokuolema. Kyseisen sairaa-
lan dialyysiosaston sairaanhoitaja Tiina Kurikka-
la puhui elinluovuttajan hoitotyöstä.

Transplantaatiotoimiston työtä esitteli elinsiirto-
koordinaattori Jenni Kippola ja Sydän- ja keuhko-
siirroksia – SYKE ry:n puheenjohtaja Seppo Lö-
sönen kertoi yhdistyksen toiminnasta sekä esitteli
Lahja elämälle-kampanjaa.

Sydänsiirron saanut kangasniemeläinen Anja
Rantanen oli yksi potilaspuheenvuoron käyttäjistä.

Iltapäivän kestänyt tapahtuma keräsi parhaim-
millaan Savonniemen kampuksen auditorioon nel-
lisenkymmentä elinsiirroista ja -luovutuksista kiin-
nostunutta kuulijaa.

Maarit Lukkarinen (vas.) ja Anniina Otronen.

VAU - mikä se on?



Säännöllinen liikunta lisää sekä henkistä että fyysistä hyvinvointia. Kuva vuonna 2008 Ranskan Vichyssä järjestetyistä sydän- ja keuhkosiirrokaiden EM-kisoista.

Parin viime vuoden aikana on yhdistyksemme jäsenkirjeissä ja toimintasuunnitelmissa ja muissakin asiakirjoissa sekä keskusteluissa vilahdellut salaperäinen kirjainyhdistelmä VAU. Monelle on ehkä kuitenkin jäänyt hiukan hämäräksi mistä on kysymys!

Suomalaisessa vammais- ja erityisliikunnan sekä -urheilun kentässä on jo vuosia ollut useita toimijoita. Näistä osa on ollut varsinaisia liikuntajärjestöjä ja osa sellaisia kansanterveys- ja potilasjärjestöjä, joiden toiminnassa erityisesti kunto- ja terveysliikunnalla on merkittävä osa.

Tämän järjestökentän selkeyttäminen on sekä Opetusministeriön että osin myös järjestöjen mielestä osoittautunut tarpeelliseksi.

Kansanterveys- ja potilasjärjestöt ovat jo usean vuoden ajan ryhmittyneet Soveltava Liikunta SOVELI ry:n sisään. Näistä jotkut ovat valtionapukelpoisia liikunnan määrärahojen suhteen. Sovelin asemaa pyritään nyt vahvistamaan ja luomaan siitä tämän järjestökentän vahva toimija. Sen tehtävänä on koordinoita jäsenjärjestöjen liikuntatoimintaa, kouluttaa järjestöjen liikuntahenkilökuntaa ja erityisesti olla yhteydessä kunnallisiin erityisliikunnan toimijoihin. Myös Elinsiirtöväen Liikuntaliitto ELLI ry on ollut mukana Sovelin toiminnassa.

Varsinaisia vammais- ja erityisliikunnan liikuntajärjestöjä ovat Suomen Invalidien Urheiluliitto ry (SIU), Suomen Kehitysvammaisten Liikunta ry (SKLU), Näkövammaisten Keskusliitto ry (NKL), Elinsiirtöväen Liikuntaliitto ELLI ry ja Suomen Kuurojen Urheiluliitto ry. Viimemainittu on jättäytynyt yhteistyön ulkopuolelle.

Muut edellä mainitut järjestöt ovat noin kaksi vuotta sitten ryhtyneet selvittämään mahdollisuuksia yhteistyön tiivistämiseen tavoitteena muodostaa yhteinen järjestö, jonka nimeksi on kaavailtu Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry. Siitä siis otsikon lyhenne!

Mahdollisuuksia ja uhkia

Selvitystyö on sujunut pääosin hyvin myönteisessä hengessä ja järjestöt ovat yksimielisiä siitä, että yhdentymisellä saavutetaan parhaimmillaan merkittäviä etuja. Tällaisia pitkän tähtäyk-

sen etuja ovat muun muassa hallinnon järjeistämistä koituvat säästöt, joita aikanaan voidaan kohdentaa varsinaiseen toimintaan sekä alueellisen toiminnan kehittäminen.

Toinen merkittävä seikka on epäilemättä se, että uuden järjestön painoarvo olisi suurempi kuin nykyisen hiukan pirstoutuneen järjestökentän. Olisi myös hyödyllistä, että vammaisurheilun ja -liikunnan osaaminen ja voimavarat olisi koottu toimimaan yhdessä. Parhaimmillaan juuri pieni järjestö, jollainen ELLI on, voisi hyötyä näistä monipuolisista synergiaeduista.

Eniten huolta on toisaalta aiheuttanut se, kuinka voidaan riittävästi turvata kunkin vammaisryhmän ja siirrokaiden omat järjestölliset ja toiminnalliset erityispiirteet. On myös käynyt ilmeiseksi, että uudessa järjestössä suurten ja pienten ryhmien etujen tasapuolinen edunvalvonta ei ole aivan itsestään selvää. Sen vuoksi avainkysymykseksi prosessin edetessä onkin muodostunut yhtäältä tiukkakin väantö voimasuhteista ja toisaalta erikseen sovittavista yhteistoiminnan pelisäännöistä. Jokaisella mukana olevalla järjestöllä on esimerkiksi koko joukko kansainvälisiä jäsenyyksiä ja runsaasti kansainvälistä kilpailutoimintaa, joiden kaikkien jatkuvuus tulee pystyä turvaamaan myös uudessa järjestössä.

On myös selvää, että yhdentymisen vaatii kaikilta osapuolilta ennakkoluulottomuutta ja toinen toisensa arvostamista. Meille siirrokkaille voi olla vaikeaa hyväksyä sitä, että puhutaan vammaisurheilusta. Mehän emme ole tottuneet mieltämään itseämme vammaisina emmekä välttämättä edes potilainakaan. Tästä asiasta meidän ei kannata kuitenkaan tehdä kynnyksysymystä, sillä muissa yhteyksissä, esimerkiksi eräitä etuisuuksia anoessamme olemme tottuneet vammaisuuden käsitteeseen. Joukossamme on myös melkoisesti henkilöitä, joilla on myös liikunnallisia rajoitteita. Ehkäpä tämä prosessi osaltaan auttaa laajentamaan vammaisuuden käsitettä, mikä epäilemättä on ihan perusteltua.

Mikäli yhdentymisneuvottelut etenevät niin, että voimme sen tulokset hyväksyä, aloittaa Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry varsinaisen toimintansa vuoden 2010 alussa.

Ilkka Vass

Alueiden yhdyshenkilöt

Helsinki - Uusimaa:

Heikki Pasanen 040-060 0224
Tapio Vesala 0400-012 870

Varsinais-Suomi:

Vuokko Groth 02-237 5963
Pentti Virtanen 02-236 2214

Pirkanmaa:

Markku Suominen 050-585 2399
markku.suominen@pp1.inet.fi
Sirikka Murtojärvi 03-377 0548

Satakunta:

Simo Pohjalainen 040-045 5460, 02-866 5266

Kymenlaakso:

Pertti Salminen 05-260 3093
pertti.salminen@kymp.net

Keski-Pohjanmaa:

Antero Pohjonen 050-561 8212

Kainuu:

Pöppönen Onni 040-057 9452
onni@paltamonkeidas.net

Lappi:

Anna-Liisa Björninen 040-8369744 (Kemi)
al.bjorninen@gmail.com
Kirsti Permi 050-366 4716 (Rovaniemi)
kirsti.permi@gmail.com
Matti Ylikitti 040-086 2251 (Tornio)
matti.ylikitti@pp1.inet.fi

Kanta- ja Päijät Häme:

Teijo Lindroos 050-524 8263 (Hämeenlinna)
Arvo Huopainen 040-535 9769 (Lahti)

Keski-Suomi:

Jari Laurén 044-374 2671
lauren.jari@kolumbus.fi

Pohjois-Karjala:

Martti Haapalainen 040-094 7218
martti.haapalainen@suomi24.fi
Arja Pöhö 040-098 3376
arjamari@mbnet.fi

Etelä-Savo:

Jorma Seppäläinen 050-027 4167
riitta.seppalainen2@elisanet.fi

Pohjois-Savo:

Jorma Airaksinen 050-525 8167
jorma.airaksinen@taikavuori.fi

Etelä-Karjala:

Mika Ahjolinna 050-043 7164
mahjolinna@gmail.com

SYKE toimintaa 2009

- 2.-11.2. Sopeutumisvalmennuskurssi Siuntio
7.3. Kevätkokous Pori
14.-15.3. ELLIn talvipäivät Tampere
19.-26.4. Sydänviikko
22.-24.5. Sope-viikonloppu puolisoille ja kumppaneille Mikkeli
6.-7.6. ELLIn kesäpäivät Jyväskylä
8.-12.6. Elinsiirto- ja dialyysilasten perhekurssi Imatra
12.-14.6. Sope-viikonloppu siirrokkailla ja nuorille aikuisille Jyväskylä
18.-23.7. Tuettu lomaviikko Ylläs
24.-26.7. Syke-kesäpäivät Levi
14.-16.6. Keuhko- ja blokkisiirrokoiden vertaisviikonloppu Hoikka
21.11. Syysvuosikokous Kouvola

Lisäksi syksyllä kursseja, joista ilmoitetaan myöhemmin.
Alueellisista tapahtumista tietoja aluevastaavilta.

SYKE-veteraaneja onniteltiin



Porissa maaliskuussa pidetyn kevätkokouksen aluksi yhdistysväki halusi muistaa isoilla SYKE-kynttilöillä aiemmin 70-vuotta täyttäneitä Eero Kujansuuta (vas.) ja Tauno Ylitaloa.

Eero Kujansuulle tuli viime joulukuussa täyteen 20 vuotta sydänsiirrosta. Hän oli myös yksi yhdistyksemme perustajajäsenistä vuonna 1990.

Taunolle sydän vaihdettiin vuonna 1993. 70-vuotisjuhlan kunniaksi Merikarvian Yrittäjät palkitsivat Taunon yrittäjien perinteisellä tunnustuspalkinnolla, messinkisellä silakkapytyllä.

Molemmat herrat ovat olleet sydänsiirron jälkeen aktiivisesti mukana yhdistyksen touhuissa niin alueellisella kuin valtakunnan tasolla. Rouvat Anna-Liisa Kujansuu ja Soile Vähätalo saivat ansaitsemansa kukat.

Sydän- ja keuhkosiirroksaat – SYKE ry

Potilasyhdistys jäsenten tukena

- Vertaistukea ja koulutusta
- Edunvalvontaa ja jäsenyötä
- Virkistystä ja yhdessäoloa



Toimintaamme tukee myös



Fujisawa ja Yamanouchi fuusioituivat Astellas Pharma Inc -yhtiöksi. Astellas Pharma on tällä hetkellä Japanin toiseksi suurin farmasia-alan yhtiö ja maailmanlaajuisesti noin viidenneksitoista suurin. Yhtiöiden yhteenlaskettu myynti oli noin 7,3 miljardia dollaria vuonna 2005. Fuusion ansiosta Astellas on vahvistanut tuntuvasti asemaansa ja lisännyt toimintaansa Euroopan markkinoilla, jossa sillä on 19 myynti- ja markkinointikumppania, ja 2 tutkimus- ja tuotekehityskeskusta.

Astellas keskittyy kolmeen tärkeään hoitoalueeseen, jotka ovat urologia, dermatologia ja elinsiirto. Euroopassa Astellas keskittyy edelleen kartoittamaan uusia tutkimuskohteita ja kehittämään uusia tuotteita, joiden avulla potilaita voidaan hoitaa entistä paremmin kolmeen päähoitoalueeseen liittyvissä asioissa.

Suomessa Astellas Pharman tuotteita markkinoi
Algol Pharma Oy
PL 13, 02611 ESPOO
p. (09) 50991

Elinsiirron ansioista elämämme jatkuu täysi- painoisena



Uusin tieto elämän puolesta
- olemme johtava
elinsiirtolääkkeiden kehittäjä

Novartis kuuluu maailman johtavien lääkkealan yrityksiin. Tutkimusalueitamme ovat mm. elinsiirrot, keskushermoston sairaudet, sydän- ja verisuonitaudit, syöpätaudit, itotaudit, ruoansulatuskanavan sairaudet, hormoni-korvaushoidot, osteoporoosi, allergia ja diabetes.

Päämäärämme on edistää hyvinvointia ja terveyttä kehittämällä ja markkinoimalla innovatiivisia lääkkeitä.

Lisätietoja www.novartis.fi

 NOVARTIS