

Lahja elämälle



Tutkimusten mukaan suomalaiset suhtautuvat myönteisesti elinluovutuksiin ja elinsiirtoihin. Tuoreinkin – lokakuussa – julkaistu tutkimus tämän osoittaa.

Sosiaali- ja terveysministeriössä on syksyn aikana valmisteltu lakimuutosesitystä kudoslakiin niin että kuolleen ihmisen elimiä, kudoksia ja soluja saisi luovuttaa ellei ole tiedossa, että vainaja olisi eläessään vastustanut sitä. Jos henkilön tiedetään eläessään kieltäneen elimien, kudosten tai solujen irrottamisen, toimenpidettä ei saa suorittaa. Alaikäisten ja vajaavaltaisten osalta edellytettäisiin huoltajan tai lähiomaisen suostumus.

Tällainen oletettu suostumus on EU-valtioissa käytössä jo mm. Belgiassa, Espanjassa, Itävallassa, Alankomaissa, Portugalissa ja Ranskassa.

Valmisteilla oleva esitys painottaisi henkilön omaa kantaa elinluovutukseen ja helpottaisi omaisten asemaa tilanteessa jossa he joutuvat läheisensä kuoleman lisäksi ottamaan kantaa elinluovutukseen.

Valmisteilla oleva esitys painottaisi henkilön omaa kantaa elinluovutukseen ja helpottaisi omaisten asemaa tilanteessa jossa he joutuvat läheisensä kuoleman lisäksi ottamaan kantaa elinluovutukseen.

STM järjesti marraskuun 12. päivänä kuulemistilaisuuden, johon oli kutsuttu yhdistyksemme lisäksi mm. KELAn, Ev. lut. kirkon, Lääkäriliiton, Lääkelaitoksen, Valviran, Fimean, Potilasliiton, HYKS:n, Munuais- ja maksaliiton ja Suomen Transplantaatiokirurgisen yhdistyksen edustajat.

Kaikki läsnäolleet tahot suhtautuivat lakimuutosesitykseen myönteisesti.

Omassa esityksessämme totesimme sopivien elinsiirteiden puutteen olevan yksi keskeinen syy Suomessa tehtävien elinsiirtojen vähäisyyteen.

Pidämme tärkeänä, että valmisteilla oleva esitys turvaa potilaan itsemääräämisoikeuden nykyistä paremmin. Painotimme myös sitä että sairaaloissa työskentelevän terveydenhuollon henkilöstön merkitys potentiaalisten luovuttajien tunnistamisessa on keskeinen. Kun tämän tehtäväalueen asiat määritellään tarkasti ja nimetään vastuuhenkilöt, joiden asema organisaatiossa on selkeä ja tiedostettu, toiminta täsmentyy. Tärkeää on myös turvata riittävät voimavarat toiminnan hoitamiseen.

Etenkin uudistuksen alkuvaiheessa tarvitaan runsaasti tiedottamista, jotta uudistus saavuttaisi heti suuren yleisön hyväksynnän.

Pidämme elinluovutuksia todellisena lähimmäisen rakkauden ja yhteisöllisyyden osoituksena – lahjana elämälle.

Seppo Lössönen

SYKE LEHTI 2/2009

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

Elinluovutus on lahja elämälle

Suomessa tehdään munuaisen, maksan, sydämen, keuhkon, sydänkeuhkon, silmän sarveiskalvon ja kudosten siirtoja. Ellei vaikeasti sairastunut ihminen saa ajoissa sydäntä, keuhkoa tai maksaa tuhoutuneen elimensä tilalle, hän menehtyy. Suomessa kuolee vuosittain kymmeniä ihmisiä turhaan odottaessaan sopivaa siirrännäistä.

Tämän vuoden lokakuun loppuun mennessä Suomessa oli tehty 158 munuaisen ja 41 maksansiirtoa. Sydänsiirtoja oli aikuisille tehty kymmenen kappaletta, samoin keuhkosiirtoja. Lapsille oli tehty yksi sydän ja yksi keuhkosiirto.

Elinluovutuskortin allekirjoituksella ihminen ilmaisee tahdonsa elimiensä ja kudostensa lahjoittamiseen toisen ihmisen sairauden hoitoon kuolemansa jälkeen. Tahdosta on tärkeää kertoa omille läheisille, sillä allekirjoittajia ei rekisteröidä, eikä heistä kerätä tietoja. Allekirjoitettu elinluovutuskortti kannattaa pitää aina mukana. Elinluovutus on lahja elämälle, sillä siirtöelimistä on jatkuva pula.

Matti Uusitupa Sydänliiton puheenjohtajaksi

Kuopion yliopiston rehtori professori Matti Uusitupa valittiin lokakuun lopulla Helsingissä pidetyssä Sydänliiton syyskokouksessa liiton uudeksi puheenjohtajaksi. Vuodesta 2004 Sydänliiton puheenjohtajana toiminut Terveyden ja hyvinvointilaitoksen pääjohtaja Pekka Puska ei ollut enää vaalikelpoinen, sillä liiton sääntöjen mukaan puheenjohtajan tehtävissä voi toimia enintään kuusi kalenterivuotta.

Matti Uusitupa on toiminut Sydänliiton ja Diabetesliiton erilaisissa asiantuntijatehtävissä runsaan 20 vuoden ajan. Hän on ollut mm. kehittämässä Sydänmerkki-järjestelmää.

Tunnustuksena elämäntyöstä suomalaisen terveyden hyväksi Uusitupalle myönnettiin tänä vuonna Juho Vainion Säätiön tunnustuspalkinto.

SYKE ry onnittelee uutta puheenjohtajaa valinnan johdosta.

Sydänliiton valtakunnallisten jäsenjärjestöjen (SYKE, Sydänlapset ja aikuiset ja Kardiomyopatiapotilaat) edustajat vierailivat lokakuussa eduskunnan sydänryhmän vieraana kertomassa yhdistystensä toiminnasta ja ajankohtaisista potilasasioista kuten kuntoutuksesta ja erityisryhmien hoidosta. Sydänryhmän puheenjohtaja Kari Rajamäki isännöi vierailua. Hän on myös Sydänliiton hallituksen jäsen. Eduskunnan sydänryhmään kuuluu vajaan 30 kansanedustajaa



Sydämen ja keuhkojen siirrot ja työkyky

Ylilääkäri, dosentti Jorma Sipponen, joka vastaa Meilahden sairaalassa sydän- ja keuhkosiirroista piti syyskuussa Eduskunnassa järjestetyssä ”Elinsiirron avulla työelämään” –seminaarissa esityksen sydän- ja keuhkosiirrokaiden työkyvystä.

Jorma Sipponen totesi, että hyvä elämä on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kokonaisuus. Kun puhutaan sydän- tai keuhkosiirron jälkeistä tilannetta tarkoitetaan mm. hoidolla saavutettavia lisävuosia ja niiden laatua sekä suorituskykyä ja työhön palaamista.



Jorma Sipponen

Määrälliset tulokset

Suomessa sydänsiirrot aloitettiin 1985 ja niitä on tähän mennessä kaiken kaikkiaan aikuisille tehty lähes 400 kpl. Keuhkosiirtoja on vuodesta 1990 tehty runsaat 100 ja sydän-keuhkosiirtoja yli 30.

Niiden tulokset ovat Suomessa erittäin hyvät: sydänsiirtopotilaista on tällä hetkellä vuoden kuluttua elossa 80% ja 15 vuoden kuluttua 50%.

Keuhkosiirtopotilaiden tulokset ovat 2000-luvulla kenties vieläkin parempia: potilaista on viiden vuoden kuluttua elossa 90%. Lyhytaikaiset tulokset ovat jopa sydänsiirtojakin paremmat.

Suomalaiset tulokset niin sydän- kuin keuhkosiirroissa kestävät erinomaisesti myös kansainvälisen vertailun. Kansainvälinen trendi, jossa sydänsiirrot ovat vähentyneet mutta keuhkosiirrot lisääntyneet koskevat myös Suomea. Sydän-keuhkosiirtoja tehdään niin meillä kuin maailmalla varsin vähän.

Laadulliset tulokset

Potilaan hyvä ennuste on tietenkin myös laadullinen tulos mutta tarkastelussa keskitytään suorituskykyyn ja elämänlaatuun.

Kansainvälisen aineiston (ISHLT) mukaan sydänsiirrokaiden suorituskyky on seitsemän vuoden jälkeen (9.300 potilasta) hyvä: täysin ilman apua päivittäisistä toiminnoista selviää noin 90%, vähäistä apua tarvitsee noin 8% ja vain pari prosenttia potilaista tarvitsee selviytyäkseen runsaammin apua. Vastaavasti saman selvityksen (ISHLT) mukaan yli 80% keuhkosiirrokkaista selviää täysin ilman ulkopuolista apua, runsaat 15% tarvitsee hiukan apua ja runsaasti pari prosenttia potilaista.

Suomalaisen sydän- ja keuhkosiirrokaiden elämänlaatuselvityksen mukaan NYHA- luokituksessa 87% potilaista sijoittuu I-luokkaan (suorituskyky normaali) ja vain 12% potilaista sijoittuu II-luokkaan (suorituskyky jonkin verran alentunut). Vain kahdella prosentilla selvityksessä mukana olleista potilaista suorituskyky oli vahvasti alentunut.

Muiden tutkittujen tekijöiden suhteen suomalaiset sydän- ja keuhkosiirrokkaat kokevat elämänlaatunsa niin ikään hyväksi.

Yleisesti ottaen elämänlaatu koettiin yhtä hyväksi kuin normaaliväestössä.

Työelämään palaaminen

Suorituskyky ja töihin palaaminen eivät korreloi. Tähän on olemassa useita syitä. Sekä sydän- että keuhkosiirrokaiden keski-ikä on niin meillä kuin maailmalla varsin korkea. Suomalaisista sydänsiirrokkaista noin puolet on yli 50-vuotiaita ja keuhkosiirrokkaista yli 50-vuotiaita on 40%. Suomalainen eläkelainsäädäntö on edelleen varsin kaavamainen: se ei suosi työkokeilua riittävässä määrin. ISHLT:n kansainvälisen aineiston mukaan sydänsiirrokkaista n. 35 % ja keuhkosiirrokkaista lähes 40 % on täysin tai osittain työelämässä. Keuhkosiirrokaiden alempi keski-ikä vaikuttane tulokseen. USA:ssa tehdyn selvityksen mukaan työhön paluuseen vaikuttavia tekijöitä ovat suorituskyvyn ohella ikä ja aiemmat työtehtävät: iäkkäät raskaassa ruumiillisessa työssä olleet palaavat vaikeammin työelämään kuin nuoret kevyemmässä esim. toimistotyössä olleet. Vaikuttavia tekijöitä ovat myös siirron odotusajan pituus ja hyljintäepisodien määrä. Suomessa sydän- ja keuhkosiirrokkaista 15% ilmoittaa olevansa kokoaikaisessa palkkatyössä tai työttömänä. Eläkkeellä olevia on 81% mutta tässä joukossa on epäilemättä paljon osittain työelämään palanneita. Työkyvyttömiä on vain 4%.

Ylilääkäri Sipponen totesi sydän- ja keuhkosiirtojen kestäväen hyvin myös taloudellisen tarkastelun. Niiden kustannukset suhteutettuna laatupainotettujen elinvuosien määrään ovat kohtuulliset.

Sipponen mukaan sydän- ja keuhkosiirrot tulevat vielä pitkään olemaan välttämättömiä: korvaavia menetelmiä ei ole näköpiirissä. Niitä pitäisi Suomessa tehdä noin kaksinkertainen määrä nykyiseen verrattuna. Silloin olisimme osapuullemme muiden pohjoismaiden tasolla.

Ylilääkäri Jorma Sipponen esityksestä koostanut
Ilkka Vass



Keuhkosiirron saanut Jaana Soppi ja sydänsiirrokas Markku Suomenen kertoivat seminaarin yhteydessä järjestetyssä paneelikeskustelussa omia kokemuksiaan työelämään paluusta elinsiirron jälkeen.

Berliinissä toiminnan päivä

Vuoden 2009 maailman elinluovutuspäivän päätapahtuma pidettiin 4. lokakuuta Saksan pääkaupungissa Berliinissä. Tapah- tumapaikaksi oli järjestetty muistorikas Brandenburgin tori.

Aamupäivästä iltamyöhään kestänyt massatapahtuma keräsi päivän aikana arviolta neljännesmiljoona ihmistä kuulemaan kahdella lavalla esitettyä musiikkia, informaatiota ja elinluovutuksista ja –siirroista. Tervehdyksensä tilaisuuteen toi myös Saksan liittokansleri Angela Merkel.

Tilaisuuden juontajana toimi Saksan tunnetuimpiin talk show-vetäjiin kuuluva Cherno Jobatey. Hän haastatteli päivän mittaan elinsiirron kokeneita ja elinluovuttajien omaisia.

Brandenburgin torilta lähtevälle Kesäkuun 17. päivän kadulle oli järjestetty myös elinluovutusten ja –siirtojen parissa työskenteleville järjestöille mahdollisuus esitellä toimintaansa. Mukana olikin 25 organisaatiota, näiden joukossa Sydän- ja keuhkosiirrokasyhdistysten (EHLTF) Euroopan liitto omalla esittelypisteellä.

EHLTF:n ja sen kansallisten järjestöjen materiaali kävikin hyvin ”kaupaksi”. Samalla ihmiset kyselivät järjestön toiminnasta ja keskustelivat elinsiirtojen ja luovutusten järjestämisestä eri maissa. Lähes kaikki esittelytiskillä käyneet suhtautuivat myönteisesti elinsiirtoihin. Jotkut iäkkäämmät ihmiset epäilivät



EHLTF:n toimintaa esittelivät varapuheenjohtaja Arnulf Pohl (oik.), taustalla istuva puheenjohtaja Terry Mangan, rahastonhoitaja Pelle Christiansen, sihteeri David Walker, jäsen Andre Lassooij. Pohlin keskustelukumppani saksalaisen veljesjärjestön puuhämies Wolfgang Achsel seuralaisineen. Kuvan otti EHLTF:n hallituksen jäsen Seppo Löönen.

elinluovutusten mielekkyyttä, mutta se johtui lähinnä siitä että he kokivat itsensä jo yli-ikäisiksi elinluovuttajiksi.

Saksassa elinluovutuksiin ja –siirtoihin liittyvät ongelmat ovat numeraalisesti suuremmat kuin täällä Suomessa. Elinsiirtoa siellä odottaa tällä hetkellä noin 12 000 ihmistä. Päivittäin Saksassa menehtyy kolme ihmistä koska eivät ehdi saada elinsiirtoa.

Maailmanlaajuisasti elinsiirtoja tehdään vain noin kymmenen prosenttia tarpeesta.

Terveisiä Ylläkseltä ja Leviltä!

Olin useiden muiden sykeläisten tavoin tuetulla teemalomalla Ylläksellä 18.–23.7.2009 ja sen jatkoksi viikonlopun Syken kesäpäivillä Levillä. Kävin ensimmäistä kertaa Lapissa ja siksi kaikki oli uutta ja mielenkiintoista. Saatoin todeta, että Lapin luonto oli erilaista kuin täällä Etelä-Suomessa. Havupuiden oksat olivat lyhyempiä ja aluskasvillisuus matalampaa. Erityisesti tunturien ylärinteiden ja lakien kivikkoisuus yllätti.

Ylläksellä majoituimme hyvin varustettuun hotelli Ylläs Saagaan. Meille oli järjestetty joka päiväksi monipuolista ohjattua toimintaa. Oli allas- ja salijumppaa, tikkupullan paistoa laavulla, kahvittelevä luonnon helmas- ja sauvakävelyä. Olipa meillä terveysluentoikin. Monet tekivät lisäksi vapaa-aikana kävelyretkiä Ylläksen lukuisilla merkityillä poluilla.

Kuuden kilometrin yhteinen sauvakävelyvaelluksemme Yllästunturin rinteellä vaihtelevassa maastossa oli elämyksellinen tapa tutustua monipuolisesti tunturiluontoon. Pitkän nousun ja maisemien ihailun jälkeen aloimme jyrkän laskeutumisen Tuomikuruun. Paluumatkalla pysähdyimme sammuttamaan janomme raikkaalla tunturipuron vedellä. Vaelluksen jatkuttua neljä kilometriä pysähdyimme Kahvikeidas Kaltioon. Siellä keitimme nokipannukahvit lähvedestä. Loppumatka sujuikin siten kevyesti.

Vaelluksella saimme myös ensituntuman Lapin kuuluisiin hytysiin eli mäkäriin. Pettymykseksemme ne eivät vaikuttaneet sen vihamielisemmiltä kuin etelän hytyseskään.

Seuraavana päivänä nousimme vaijerista riippuvalla gondoli- hissä kahden kilometrin matkan Yllästunturille. Tunturin lla 719 metrin korkeudessa Pirjo-vetäjämme piti meille tehok- kaan keppijumpan kävelysauvoja välineenä käyttäen. Sen jäl-



Patikoinnin lomassa Ylläksen reippailijat istahtivat välillä nokipannun äärelle. Etualalla seisomassa Ylläs Saagan puolesta sykeporukkaa mainiosti vetänyt Pirjo Kunnari. Tuetulle lomalle osallistui 30 sykeläistä. Heistä puolet jäi vielä Levin kesäpäiville, johon osallistui runsaat 40 yhdistyksen jäsentä.

keen maistuivat kahvit Café Gondolissa. Siellä katsastimme myös Ylläksen erikoisuuden saunagondolin. Saman päivän iltana tutustuimme myös Luontokeskus Kellokkaaseen Äkäslompolossa.

Taidetta ja huskykoiria

Ylläkseltä osa porukasta lähti kotia kohti ja loput matkustivat Syken kesäpäiville Sirkkan kylän Leville. Siellä majoituimme hotelli Sirkantähteen pieniin rivitalo- yksioihin. Levillä ohjelmamme oli yhteisiä kokoontumisia lukuun ottamatta varsin vapaamuotoista, mutta monipuolista.

Itse Sirkkan kylään tutustumisen lisäksi jotkut kävivät katsomassa Reidar Särestöniemen taidetta. Jotkut toiset taas vierailivat huskytarhas- sa, jossa näimme koiria ja aitoja susia, joista monet olivat koke- neita filmitähtiä. Muutamat meistä ajoivat gondoli- hissä las- kettelurinte- en yläosassa olevaan ravintolaan kahvittelevaan. Sieltä oli hauska laskea alas mutkittavaa kelkkarataa pitkin.

Sirkassa tutustuimme myös Panimo Pubin ruokatarjontaan. Sen jälkeen iltaa oli hyvä jatkaa nauttimalla Hullun Poron kulttuuri- tarjonnasta karaoken lauluelämyksiä kuunnellen tai itse siihen osallistuen. Monet ihailivat siellä useana yönä yötöntä yötä, jota ei yöksi tunnistanut ennen aamun valkenemista.

Yhteinen illallistemme Levitunturin huipulla näköalavint- tola Tuikussa oli yksi matkamme kohokohtia. Pääruokanamme oli erinomaisen hyvää poronkärjistystä ja perunamuusia suola- kurkun ja puolukan kera.

Luonnehtisin matkaani kaikin puolin onnistuneeksi ja iki- muistoiseksi. Uskoakseni muutkin osallistujat ovat sitä mieltä, että kannatti lähteä Syken porukassa Lappiin.

Pertti Mäkinen

Mittava liikuntajärjestö VAU aloittaa Vammaisliikunnan järjestöt yhteen

Vuoden 2010 alussa käynnistää virallisesti toimintansa uusi vammais- ja erityisliikunnan järjestö Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta ry. Uuden järjestön muodostavat Elinsiirtoväen liikuntaliitto ELLI, Näkövammaisten Keskusliitto (NKL), Kehitysvammaisten Liikunta ja Urheilu (SKLU) ja Suomen Invalidien Urheiluliitto (SIU). Uuden järjestön perustamisasiakirja allekirjotettiin 17. syyskuuta 2009. Näin saatiin päätökseen kaksi vuotta kestänyt neuvotteluprosessi.

Uuden järjestön keskus toimisto sijoittuu SLU-taloon Helsingin Pasilaan. Käytännön tasolla liiton toiminta organisoituu neljään toimialaan: järjestötoiminta, harrasteliikunta, nuorisotoiminta sekä kilpa- ja huippu-urheilu. Elinsiirtoväen Liikuntaliiton nykyisen toiminnanjohtaja Teemu Lakkasuo on tarkoitus siirtyä uudessa järjestössä harrasteliikunnan toimialajohtajaksi.

Uusi järjestö on painoarvoltaan varsin mittava suomalaisessa liikuntakentässä. VAU:n neljällä perustajajärjestöllä on tällä hetkellä lähes 20 työntekijää sekä noin kahden miljoonan euron vuosibudjetti. Niillä on 278 jäsenyhdistystä, joissa yhteensä runsaat 70 000 henkilöjäsentä. Järjestöt toimivat yhteensä yli 30 lajin monilajiliitoina.

Yhdistymisen selvitysmiehenä toiminut Timo Haukilahti Opetusministeriöstä toteaa että prosessin tavoitteina ovat olleet vammaisurheilukentän selkeyttäminen sekä vakuuttavuuden ja painoarvon kasvu.

- Uskon että näin tälle liikunnan kentälle saadaan aikaan myös paremmat mahdollisuudet alueellisen toiminnan kehittämiseen sekä viestinnän vahvistamiseen.

VAU:n hallituksen puheenjohtajaksi valittu Pekka Hätinen pitää vahvuutena sitä että vanhoista järjestöistä uuteen siirtyvät toimihenkilöt ovat suurelta osin jo entuudestaan tuttuja toisilleen. Toisaalta luottamusmiehillä riittää haasteita nivoa yhteen eri toimintakulttuureja.

- Tästä huolimatta oli varsin haastava tehtävä saatta neljänjäsenistöltään, toimintatavoiltaan ja lajikirjoiltaan erilaisen järjestön tarpeet yhteen. Prosessi saatiin kuitenkin päätökseen ilman suurempia erimielisyyksiä ja riitoja, toteaa Hätinen.



SYKKEen yhdessä Munuais- ja maksaliiton kanssa 15 vuotta sitten perustama Elinsiirtoväen liikuntaliitto liittyy uuteen järjestöön. Näin sydän- ja/tai keuhkosiirron saaneet urheilijat ja liikkujat esiintyvät jatkossa VAU:n nimen suojissa. Vuoden 2008 Ranskassa järjestettyjen Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kisojen parhaana urheilijana palkittiin Tuija Helander (oik.). Paras miespuolinen keuhkosiirtourheilija oli puolestaan Teijo Hietanen (kesk.). Juha Ojastenmäki johdatti mm. Suomen lentopallojoukkueen EM-kultaan.

Järjestön toimintaohjelmassa painopisteinä ovat monipuolisen vammaisliikunnan ja -urheilun toimintaedellytysten vahvistaminen yhdessä ja erikseen.

Jatkossakin liikunvammaisten omat bocciakerhot, näkövammaisten maalipallojoukkueet, elinsiirtoväen liikuntatapahtumat ja kehitysvammaisten ryhmät pitävät pintansa. Yhdistymisso- pimuksessa on myös sovittu mm. elinsiirrokkaiden kansainvälisten kilpailujen säilyttäminen ja joukkueiden tukeminen.

VAU:n hallituksen puheenjohtaja Hätinen toivoo, että voimia yhdistämällä niiden rinnalle saadaan uutta ja yli vammara-jojen menevää toimintaa.



Elinsiirtoväen liikuntaliiton 15-vuotisjuhlat Helsingissä vetivät lähes 40 elliläistä muistelemaan yhteisen liikuntajärjestön taivalta. Kuvassa vasemmalta Musilin puheenjohtaja Maija Piitulainen, SYKE ry:n puheenjohtaja Seppo Löösönen ja sihteeri Ilkka Vass sekä professori Krister Höckersted. Etuoikealta ELLIn puheenjohtaja Asko Räsänen, Musilin entinen toiminnanjohtaja Aila Heinonen, professori Ari Harjula sekä ELLIn hallituksen jäsen Yrjö Viitikko. Juhlissa oli toisaalta haikaa tunnelmaa sillä ELLI on liittymässä uuteen VAU-järjestöön. Toisaalta uuden järjestön toivotaan tuovan toimintaan lisää resursseja niin alueelliselle kuin valtakunnalliselle tasolle.

Ilkka Vass ollut rakentamassa SYKEttä jo 20 vuotta

Espoolaiselle Ilkka Vassille kulunut vuosi on ollut varsin poikkeuksellinen. Kesäkuussa hän vietti 60-vuotispäiviään. Toukokuussa tuli kuluneeksi 20 vuotta hänelle tehdystä sydämensiirrosta. Ensi vuonna yhdistyksemme Sydän- ja keuhkosiirroksaat – SYKE ry puolestaan täyttää 20 vuotta.

Miten tämä viimemainittu sitten liittyy Ilkkaan? Vastaus on: Ilkka oli yksi niistä 30 henkilöstä, jotka olivat lokakuussa 1990 perustamassa yhdistystämme.

- Ennen tuota perustamiskousta keskusteluja sydän- ja keuhkosiirroksaiden oman yhdistyksen perustamisesta oli jo käyty pidemmän aikaa aina kun kaksi tai useampi siirrokas tapasi toisiaan kontrollikäyntien yhteydessä Meilahden sairaalassa.

Kun SYKE ry sitten perustettiin, kehkeytyi siitä Ilkalle samalla myös uusi elämänura. Perustamisesta lähtien hän on toiminut yhdistyksen sihteerinä.

- Varmasti siitä, että olin aikaisemmassa elämässäni päivittäistavarakauppiaana tottunut olemaan tekemisissä ihmisten kanssa ja kaupallisen koulutukseni ansiosta tunsin talousasioiden hoitoa, oli tiettyä etua yhdistykselle tuossa käynnistymisvaiheessa. Olin myös osallistunut mm. kauppiaiden järjestötoimintaan, joten nekin asiat olivat aikalailla tuttuja.

Vähitellen yhdistys vakiinnutti asemansa ja toimintamuodot hioutuivat. Sykkeestä on kasvanut valtakunnallinen yhdysside sydän-, keuhko- ja blokkisiirron saaneille.

Vertaistuesta voimaa

- Yhdistyksen tärkeänä tehtävänä on ollut vertaistuen tarjoaminen. Olemme Raha-automaattiyhdistyksen määrärahan turvin pystyneet kouluttamaan runsaat 50 vertaistukijaa. Meillä on mahdollisuus tarjota koulutettuja vertaistukijoita niin siirtoa odottaville kuin jo siirron saaneille henkilöille. Vertaistukijoiksi on kouluttautunut myös puolisoita, sillä elinsiirto ei kosketa pelkästään potilasta itseään, vaan koko lähipiiriä.

Hän muistuttaa että kaikki vertaistuki on luottamuksellista ja toteaa olevansa iloinen siitä että tänä syksynä aloitetulle uusien vertaistukijoiden kurssille tuli mukaan toistakymmentä henkilöä.

- Näin saamme jatkuvuuden turvattua, sillä vapaaehtoistyössä käy aina niin että joku haluaa lopettaa vertaistukijana toimimisen tai haluaa pitää ainakin taunon. Lisäksi on tärkeää, että vertaistukijoina on sekä kokeneita henkilöitä että niitä joilla on siirrosta suhteellisen vähän aikaa ja erityisesti mahdollisten pitkäaikaiskomplikaatioiden ilmaantuessa on hyvä, että tarvittaessa saa tukea kokeneemalta siirrokkaalta.



Ilkka Vassin mukaan yhdistystoiminnan peruskivi on aktiivinen jäsenistö. Pienelle yhdistykselle tärkeää on myös verkostoituminen toisten potilas- ja kansanterveysjärjestöjen kanssa.

Ilkka Vass näkee yhdistyksen toiminnassa suurena voimavana sen että jäsenistö haluaa osallistua ahkerasti tilaisuuksiin ja tapahtumiin. – Meillä on vuoden aikana sopeutumisvalmennuskurssista lähtien useita erilaisia kursseja, joista halukkaat voivat valita mieleisensä. Järjestämme myös suosituksi tulleet kesäpäivät ja tuetun lomaviikon sekä keuhko- ja blokkisiirroksaille räätälöidyn vertaisviikonlopun ja paljon muuta toimintaa niin alueellisesti kuin valtakunnallisesti, sanoo Vass.

Edunvalvonta kehittynyt

SYKE on viime vuosina myös verkostoitunut etenkin edunvalvontaan liittyvissä kysymyksissä. – Meille on tietysti suuri arvo siinä että olemme Sydänliiton valtakunnallinen jäsenjärjestö ja sitä kautta osa sydänperhettä. Meillä on myös toimiva kumppanuus Hengitysliiton kanssa erityisesti keuhkosiirtoihin ja vaikeisiin keuhkosairauksiin liittyvissä asioissa.

Erityisen tärkeänä hän näkee viime vuosina entisestään parantuneet yhteistyösuhteet Munuais- ja maksaliiton kanssa.

-Olemme mukana mm. Eduskunnan tukiryhmässä. Siinä ovat mukana myös kaikkien eduskuntapuolueiden edustajat ja näin se on suora vaikutuskanava päätöksentekijöihin aina virkamieskuntaa myöten. Olemmekin voimakkaasti kiinnittäneet huomiota elinluovutuksiin ja –siirtoihin liittyviin ongelmiin kuten toiminnan rahoitukseen. Olemme myös yhdessä Musilin kanssa vaatineet kansallisen elinluovutusohjelman käynnistämistä. Lainsäädäntötasolla olemme ensimmäisen kerran yhdistyksen historiassa lausunnonantajia elinluovutuksia koskevassa lakimuutosprosessissa!

Kosmopoliitti

Ilkalla olisi monta muutakin esimerkkiä verkostoitumisen hyödyistä kansallisella tasolla. Niitä löytyy myös kansainvälisesti. Ilkka oli 90-luvun alussa yksi niistä henkilöistä, jotka sydän- ja keuhkosiirroksaiden EM-kisojen yhteydessä alkoivat ideoida eurooppalaista järjestöä. Tuo hanke toteutuikin vuonna 1994 kun täällä Suomessa järjestettyjen EM-kisojen yhteydessä perustettiin European Heart and Lung Transplant Federation (EHLTF).

- Nyt järjestöön kuuluu 17 maan sydän- ja keuhkosiirtoyhdistykset varsinaisina jäseninä ja lisäksi neljä maata on ns. ehdokasjäseniä. Eurooppalainen sykeperhe laajenee koko ajan mikä on hieno asia. Parillisina vuosina järjestettävien EM-kisojen yhteydessä siirrokkaat ja heidän läheisensä kautta Euroopan tapaavat ja tutustuvat toisiinsa, Ilkka tähdentää. Hän toimi vuoteen 2008 saakka EHLTF:n hallituksen jäsenenä välillä varapuheenjohtajana ja viimeiset vuodet rahastonhoitajana.

- Myös Pohjoismaisten Syke-järjestöjen vuosittaiset tapaamiset ovat tärkeitä. Valitettavasti vaan elinsiirtotilastojen valossa olemme viime vuosina hieman jääneet jälkeen naapureistamme, erityisesti Ruotsista ja Norjasta. Vielä 90-luvulla olimme kärkeä Pohjoismaissa. Tästäkin näkökulmasta olisi äärimmäisen tärkeää, että niin luovutusten kuin siirtojen määrä saataisiin meillä taas nousemaan, Ilkka Vass painottaa.

Tietoa ja vertaistukea - Hyvinkään kurssi

Osana SYKE:n RAY-rahoitteista vertaistukitoimintaa on jo vuodesta 2001 alkaen järjestetty tieto- ja vertaistukikursseja niille sydän- ja keuhkopotilaille, joiden hoitomuodoksi kaavailaan sydän- tai keuhkosiirtoa. Kurssin sisältö koostuu monipuolisista asiantuntijaluennoista ja mahdollisuudesta keskustella perusteellisesti siirrot suorittavan Meilahden sairaalan lääkäreiden, hoitoväen ja muiden asiantuntijoiden kanssa siirtoleikkaukseen liittyvistä asioista. Kurssilla on mukana myös siirron jo kokeneita ja omaisia, jotka on koulutettu toimimaan vertaistukihenkilöinä.

Kurssien järjestäminen ei ole joka vuosi ollut mahdollista, sillä kohderyhmän potilaita on epätasaisesti listalla ja esimerkiksi viime vuonna kurssia ei voitu järjestää sen vuoksi, että kaavailun kurssin osanottajista suurin osa pääsi siirtoleikkaukseen lyhyen ajan sisällä ennen kurssiajankohtaa. Tämä oli tietenkin loistava asia: kurssit voidaan järjestää myöhemmin.

Tänä syksynä kurssi järjestettiin Hyvinkäällä lokakuun loppuna. Kurssille osallistui 13 sydän- ja keuhkopotilasta, joista osalle oli jo tehty siirtopäätös ja muilla mahdollinen siirtoleikkauksen todennäköinen hoitovaihtoehto. Kurssilla oli mukana myös yhdeksän omaista. Kurssilaiset saivat erittäin runsaasti oikeaa tietoa niin siirron odottamisvaiheesta, itse siirtoleikkauksesta kuin siirron jälkeisistä mieltä askarruttavista asioista.



Henna Paaso (vas.) ja Erkki Mäkinen (oik.) keskustelemassa keuhkosiirtoon liittyvistä asioista vertaistukihenkilöiden Timo Tarvo (kesk.) ja Tarja Häyrynen (selin) kanssa

Sunnuntaipäivä oli lauantai-illan lisäksi kokonaan varattu potilaitten ja vertaistukijoiden, asiat jo kokeneiden keskusteluille. On niin useassa yhteydessä voitu todeta, että nämä keskustelut ovat erittäin tärkeitä, sillä kokemustietoa ei voi kukaan muu välittää.

Kurssin antiin oltiin hyvin tyytyväisiä vaikka viikonloppu olikin työntäyteinen. Näin on voitu todeta aiempienkin kurssien jälkeen.

Teksti: Ilkka Vass
Kuva: Markku Selin

Uusi avaus sope-kurssilla

Syyskuussa järjestettiin jo perinteeksi tullut parisuhdekurssi Jyväskylässä.

Kurssi oli sikäli poikkeuksellinen ja uusia uria avaava, että samaan yhteyteen oli järjestetty myös siirrokaspuolisonsa menettäneiden tapaaminen. Tällaisen tapaamisen tarve on ollut jo pitkään tiedossa mutta vasta nyt se päästi toteuttamaan. Vaikka asia on ollut suunnitelmassa, on sen sisältöä ja rakennetta pohdittu pitkään. Tänä vuonna siirrokaspuolisonsa menettäneet olivat aktiivisia ja rohkeita ja kurssia päästiin kokeilemaan. Kurssin aikana sen osallistujilla oli tilaisuus keskustella kokemistaan raskaista ja vaikeista asioista sekä psykologi Anu Siika-ahon kanssa että ennen muuta pohtia yhdessä kokemaan. Hienoa oli myös se, että kurssille osallistuvat pariskunnat olivat osin mukana keskusteluissa oman ohjelmansa lomassa. Puolison menettämisen ongelmakenttä on asia, jota varmaan kaikki elinsiirtoperheet joskus miettivät. Oli koskettavaa olla kurssin vetäjänä: näin syvällisissä ja elämän peruskysymyksiä sivuavissa pohdinnoissa ei tämän kirjoittaja ole monesti ollut mukana.

Yhdessä todettiin myös se että näitä tapaamisia tarvitaan ja että niitä voidaan hyvin – vaikka etukäteen hiukan epäiltiin – järjestää myös muiden yhdistyksen kurssien ja tapaamisten ohessa. Tärkeä oli myös se että sovittiin ”keskusteluryhmän” perustamisesta. Halutaan toisin sanoen rohkaista muitakin saman kokeneita olemaan yhteydessä ja tulemaan tapaamisiin mukaan. Yhteyshenkilöksi lupautui Vuokko Groth Turusta. Vuokkoon voi olla yhteydessä puhelimitse (02-237 5963). Vuokkohan toimii myös toisena Varsinais-Suomen alueen yhdistyshenkilönä.

Ilkka Vass

Poimintoja vuodelle 2010

Sydän- ja keuhkosiirrokat – SYKE ry täyttää 20-vuotta vuonna 2010. Yhdistyksen juhlapöytä ja pääjuhla järjestetään 30. lokakuuta Helsingissä.

Sydän- ja keuhkosiirrokaiden EM-kilpailut järjestetään Ruotsin Växjöissä 30.6-4.7.

Sopeutumismennuskurssi 1.-10.2 Siuntio

KELAn tukema elinsiirtolasten perhekurssi 7.-11.6. Imatra

Keuhko- ja blokkisiirrokaiden vertaisviikonloppu 13.-15.8 (paikka avoin)

Kevätkokous maaliskuussa (paikka avoin)

Vuoden 2010 aikana vertaistukikursseja, joiden tarkemmat tiedot löytyvät yhdistyksen kotisivuilta (www.syke-elinsirrot.fi) heti kun päivämäärät ja pitopaikat ovat selvillä. Tulossa myös paljon muuta toimintaa alueellisesti ja valtakunnallisesti.

Listat hallituksen jäsenistä ja alueiden yhdistyshenkilöistä löytyvät yhdistyksen kotisivuilta.

SYKE-tuotteita

- Sydänliekki kynttilöitä
- SYKE t-paitoja
- joulukortteja
- SYKE-koruja



Kysy lisää ja tilaa p. 09 752 75240. Tuotteiden kuvat löytyvät verkosta osoitteesta www.syke-elinsirrot.fi

Sydän- ja keuhkosiirroksaat – SYKE ry

Potilasyhdistys jäsenten tukena

- Vertaistukea ja koulutusta
- Edunvalvontaa ja jäsenyyttä
- Virkistystä ja yhdessäoloa



Toimintaamme tukee myös



Aikaa elämälle...



HÖJER 03.2009

Elinsiirtopotilas on saanut uuden elämän. Uuden elämän, joka on paljon muutakin kuin vain sairaus ja että muistaa ottaa lääkkeensä. Lyhyesti sanottuna elämän, jota elää!



Leading Light for Life

Astellas Pharma
Markkinoija Suomessa:
Algol Pharma Oy
PL 13, 02611 ESPOO

Elinsiirron
ansioista elämämme
jatkuu
täysi-
painoisena



Uusin tieto elämän puolesta
- olemme johtava
elinsiirtolääkkeiden kehittäjä

Novartis kuuluu maailman johtaviin lääkealan yrityksiin. Tutkimusalueitamme ovat mm. elinsiirrot, keskushermoston sairaudet, sydän- ja verisuonitaudit, syöpätaudit, ihotaudit, ruoansulatuskanavan sairaudet, hormoni- korvaushoidot, osteoporoosi, allergia ja diabetes.

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

Lisätietoja www.novartis.fi

