

Seppo Lösösen ”uusi” sydän kohta 33 vuotta

Sivu 4

”Meidän Marja-Liisa”
jäi eläkkeelle

8

Jaana Sopin keuhko-
siirrosta 17 vuotta

10

Minulleko
palliativista hoitoa?

16



Kymppikurssilta vertaistukea ja hyvinvointia

Marraskuussa 2024 Kankaanpäässä, Kunnonlähteellä, järjestettiin ensimmäinen Elämää 10+ vuotta sydän- tai keuhkosiirron jälkeen -kurssi. Kurssi toteutui osana Sydänliiton kurssitarjontaa, liiton kurssitoimintaan haetun STEA-rahoituksen turvin. Paikalla oli 13 varsinaisen osallistujan lisäksi kaksi vertaisohjaajaa. Tälle kurssille, kuten Syken toimintaan usein, osallistui myös läheisiä.

Kurssin pääpaino oli vertaiskohtaamisissa ja -keskusteluissa sekä oman hyvinvoinnin ja jaksamisen vahvistamisessa. Osallistujat pääsivät jakamaan kokemuksiaan ja keskustelemaan siirron jälkeisistä elämän haasteista ja mahdollisuuksista sekä siitä, mitä ajatuksia tulevaisuus herättää. Kurssin aluksi kuultiin etäyhteydellä lääkärialustukset liitännäissairauksiin ja lääkkeiden pitkäaikaisvaikutuksiin liittyen. Kurssilla päästiin myös kokeilemaan bocciaa ja curlingia sekä käytiin kävelyllä lähiympäristössä sumuisessa syysäässä.

Koska kurssille oli hakijoita paljon enemmän kuin paikkoja, jäi harmillisen moni ilman kurssipaikkaa. Vastaavanlainen kurssi järjestetäänkin uudelleen jo maaliskuussa 2025, tällä kertaa Imatralla. Tällä vuoden 2025 kurssilla ei ole mukana lääkäriluentoja, mutta lääkäriluentot samoista aiheista kuullaan webinaareina jo helmikuussa.

Kurssiryhmät ovat pienempiä kuin esimerkiksi Syken vertaisviikonloppujen osallistujamäärät, ja kurssipaikkavalinnoissa pyritään noudattamaan Sydänliiton kurssitoiminnan kriteerejä. Suuremman porukan vertaiskokoon tuminen sen sijaan mahdollistuu jälleen syyskuun alussa, kun Syke ja Hengitysliitto järjestävät lähes 80 hengen vertaisviikonloppu sydän- ja keuhkosiirrokkaille Kajaanissa.



Kymppikurssilaisia lähdössä ulos reippailemaan.

Kuva: Tuija Helander

Lisätietoja Sydänliiton kurssitoiminnasta Sydänliiton verkkosivuilta: sydan.fi -> Apua ja tukea -> Kuntoutus -> Sydänliiton kurssit

Aluetoiminnan kehittämisiiklonloppu Tapiolassa

Syken alueelliset vapaaehtoiset kokoontuivat tammikuussa Espoon Tapiolassa kehittämisiiklonloppuun, joka toi yhteen 16 vapaaehtoista sekä toimiston Kaisan ja Tuulin. Viikonloppuun aikana käytiin useita tärkeitä keskusteluja sekä pallolteltiin suunnitelmia yhdistyksen aluetoiminnan eteenpäin viemiseksi ja tukemiseksi.

Tapahtumassa käytiin läpi vapaaehtoisten erilaisia rooleja aluetoiminnassa: Ns. Syke-lähettiläänä voi viedä viestiä yhdistyksestä oman alueensa sairaalaan; alueyhdyshenkilönä toimiva taas järjestää erilaisia kokoontumisia. Koulutettuna vertaistukijana toimiva vapaaehtoinen on tavattavissa omalla alueellaan keskusteluja varten. Osa vapaaehtoisista saattaa toimia useissa eri rooleissa. Syken verkkosivujen Aluetoiminta-osiota päivitetään kevään aikana vastaamaan paremmin aluetoiminnan nykytilannetta.



Syke-aktiiveilla oli tiivis ja työntäyteinen viikonloppu tammikuussa Espoossa.

Kuva: Tuija Helander

Viikonloppuun aikana keskusteltiin myös yhdistyksen juhlavuoden tapahtumista kuten haastekävelystä sekä varainhankinnan mahdollisuuksista. Erityisesti hyvinvointialueiden avustushaut ja Pieni Ele -keräys nostettiin esiin mahdollisuuks-

sina rahoittaa alueellisia tapahtumia ja vertaistoimintaa.

Aluetoiminnasta kiinnostuneet voivat tiedustella lisää järjestökoordinaattori Tuulilta.



”Viisi lisävuotta jos hyvin käy”

Minulle otettiin puheeksi keuhkosiirto ensimmäisen kerran syksyllä 1995. ”Jos kaikki sujuu hyvin, voidaan luvata viisi vuotta lisää”, sanoi lääkäri minulle tuolloin. – Viisi vuotta?

Tiedossani oli toki ollut jo muutaman vuoden, että jossain vaiheessa keuhkosiirto on edessä. Mutta en silloin tajunnut, että sen myötä elämällä olisi joku takaraja. Että tiimalasi alkaisi tosissaan valua.

Nyt ajatellen tuo viisi lisävuotta oli ihan realistinen, eihän Suomessa tuolloin ollut kokemustakaan keuhkosiirroista kuin viiden vuoden ajalta, eivätkä alkuaikojen tulokset olleet yhtä hyvät kuin nykyään.

Tämän lehden ilmestymisen aikoihin 25.2.2025 tulee siis kuluneeksi 35 vuotta, kun Ari Harjula tiimeineen teki Suomen ensimmäisen keuhkosiirron. Kuluva vuosi on historiallisesti merkittävä sydän- ja keuhkosiirtotoiminnassa, sillä myös sydänsiirtojen kohdalla täyttyi pyöreitä vuosilukuja: helmikuun 13. päivä tuli kuluneeksi tasan 40 vuotta Suomen ensimmäisestä sydänsiirrosta, jonka teki Severi Mattilan tiimi. Tapahtuma kohahdutti iltapäivälehtien etusivuja myöten. Mainittakoon, että tuona samana päivänä oli myös Syken vanhimman siirroksaan Martti Haapalaisen sydänsiirron 36-vuotispäivä. Onnea Masalle!

Kaiken lisäksi tänä syksynä vietetään Syken 35. vuotisjuhlaa!

Tämä lehti keskittyy sydän- ja keuhkosiirtojen pitkäaikaisvaikutuksiin tarjoten sekä tietoa että kokemusta. Kiitos sydän- ja keuhkokeskuksen Piialle, Elinalle ja Markulle kattavasta tietopakettista elinsiirron saaneiden liitännäissairauksista ja Marja-Liisalle mielenkiintoisesta haastattelusta yli kolmekymmenvuotisen koordinaattorin uran ajalta! Oman tarinansa jakavat meille myös Jaana Soppi, Seppo Lösönen ja Aija Sironen.

Minullakin on juhluvuosi. Jos hyvin käy, luvatut viisi vuotta tulee venyneeksi 25:een lokakuun lopulla.

Skål! 🍷

Tuija Helander

Hyvät Syke-ystävät

Mittepä kuuluu? Ootko ollutna tervennä? Nämä sanat muistuvat mieleeni lapsuudesta, kun mummoni toivotti aina tervetulleeksi luoksensa Pielavedelle. Mielestäni tämä toimii myös meidän Syke-yhteisössämme. Kuulumisten kysely ja avoin kohtaaminen kuuluvat meidän hyveisiimme.

Iloista vuotta 2025, meillä onkin juhluvuosi. Nyt helmikuussa juhlistamme sydän- ja keuhkosiirtojen merkkipäiviä: ensimmäisestä Suomessa tehdystä sydänsiirrosta tulee kuluneeksi 40 vuotta, ensimmäisestä keuhkosiirrosta 35 vuotta. Lisäksi juhlistamme yhdistyksemme 35-vuotista taivalta lokakuussa, kun kolmekymppiset jäivät välistä koronasulkujen myötä. Juhlia riittää meidän sisaryhdistyksissämme: Karpatiat 25 vuotta ja Sydänlapset ja -aikuiset 50 vuotta. Lisäksi Sydänliitto täyttää 70 vuotta.

Strategian jalkauttaminen on alkanut mukavasti, olemme saaneet maakuntiin pöhinää yhdessä sisaryhdistysten kanssa. Heitä ei kannata vierastaa, päinvastoin ilolla mukaan. Sieltä löytyy helposti uusia ystäviä, ja ajattelen, että koskaan ystäviä ei ole liikaa. Tarjoamme kevään aikana alueellisesti kakkukahveja paikallistoimijoiden toimesta aluesairaaloissa – näin kiitämme meitä hoitavia ammattilaisia ja muistutamme olemassaolostamme. Tämä on aivan loistavaa ja strategian mukaista työtä maakunnissa.

Maaliskuussa on sääntömääräinen vuosikokous hybridikokouksena, tulkaa kuulolle ja osallistukaa mahdollisuksienne mukaan. Meillä on hallituspaikkoja avoinna ja samoin puheenjohtajakauteni on katkolla, joten paikka on avoinna.

Odotan innolla yhteisiä tapahtumia ja aktiviteetteja tulevana vuonna. Osallistukaa, jakakaa kokemuksia ja tuetaan toisiamme – yhdessä voimme saavuttaa vielä enemmän.

Kiitän lämpimästi jokaista Syke-aktiivia, kun olette mukana toiminnassamme. Panoksenne on korvaamaton!

Puheenjohtaja

Arto Kärkkäinen



Syke-lehti 1/2025

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

Sydän- ja keuhkosiirroksat – SYKE ry

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



Seppo Lösösen ”uusi” sydän kohta 33 vuotta

Sydänsiirto hitsasi perheen yhteen

Yksi Syken nestoreista on eittämättä Seppo Lösönen, jonka historia yhdistyksen riveissä on pitkä ja ansiokas. Hänet värväsi ensin jäseneksi kukapa muu kuin Ilkka Vass, joka silloisen puheenjohtajan Tero Savolaisen kanssa kävi katsomassa Seppoa jo hänen ollessaan siirtoselvityksissä Meilahdessa toukokuussa 1992.

Seppo oli sairastellut koko syksyn 1991. Hän palasi töihin vuoden 1992 alussa, mutta kunto ei ottanut kohentuakseen. Päinvastoin, se heikkeni niin, että toukokuussa Seppo päätyi Meilahden sairaalaan, jossa hänelle tehtiin tutkimuksia kahden viikon ajan. Niiden jälkeen lääkäri otti Sepon puhutteluun ja totesi, että ainut keino selvitä hengissä on sydänsiirto.

– Se oli shokki! Tiesin kyllä että Suomessa joitakin sydänsiirtoja oli tehty ja muutamalle suomalaiselle Espanjassa. Tapa sinkin heistä yhden Meilahden käytävällä hänen kontrollikäyntinsä yhteydessä.

Seppo laitettiin listalle ja hän kotiutui sairaalasta hakulaitteen kera. Kesäkuu oli vaikea. Lösösen perhe, joka käsitti Sepon lisäksi vaimon ja kolme lasta, 15-vuotias tytär ja 11-vuotiaat kaksostytöt, asui luhtitalon toisessa kerroksessa. Sinne vievät 18 porrasta alkoivat tuntua ylivoimaisilta.

Kun soitto sitten heinäkuuisena iltapäivänä tuli ja Seppo oli lähdössä vaimonsa kanssa taksilla Suutarilasta Meilahteen, tuli naapuri juuri töistä ja hyvästeli Sepon tsemppitoivotuksin. – Tiukkoja paikkoja, Seppo muistaa tunnelmat elävästi. Sairaalassa riisuttiin siviilivaatteet samantien päältä ja laitettiin pumpulipyjama tilalle. Pian tuli kuitenkin ilmoitus, että leikkaus viivästyy. Syytä Sepolle ei kerrottu, mutta hän oli jo niin huonossa kunnossa, ettei jaksanut pahemmin hermostuaakaan tilanteesta. Vasta puolen yön aikaan hänet vietiin leikkaussaliin. Viimeinen muistikuva oli anestesialääkärin sanat: ”Kun seuraavan kerran heräät, sulla sykkii uusi sydän.”



Seppo toimi usein Syken EM-kisajoukkueen johtajana, tässä Vichyssä 2008.

Seuraavan kerran Seppo heräsi siihen, että joku puristeli häntä ukkovarpaasta. Se oli kirurgi, joka esitteli itsensä ja kertoi tehneensä leikkauksen. Leikkaus oli mennyt hyvin ja kirurgi oli itse jäämässä kesälomalle, toivotteli vain Sepolle hyvää toipumista.

”Kun seuraavan kerran heräät, sulla sykkii uusi sydän.”

Teho-osastolla Seppo oli parisen viikkoa. Sieltä hänet siirrettiin toipumisosastolle kahden hengen huoneeseen, jonne pian hänen jälkeensä tuotiin toinen sydänsiirtopotilas. Hän oli nyt jo edesmentinyt Pekka Naukkarinen, joka oli 100. sydänsiirron saanut Suomessa. Seppo kuvailee leikkisästi olleensa katkera, kun huonetoverille tuotiin mansikkakakkua saavutuksen kunniaksi, mutta saaneensa tältä kakkukahvit sitten vastineeksi myöhemmin Syken tapahtumissa.

Paitsi että Seppo ja Pekka jakoivat huoneen ja kohtalotoveruuden, olivat he toisilleen tärkeitä tukijoita ja tsemppareita

kuntoutumisessa. Jumppari Merja (Vuorio) toi huoneeseen kuntopyörän ja vei miehet myös sairaalan jumppasaliin tekemään koripallojumppaa. Pallolla sai kuulemma tehtyä monenlaista liikkuvuutta ja lihaskuntoa. Kaipa siinä hiukan myös koreja heiteltiin, olihan Pekka pelannut korista Säynätsalon Riennossa ja taisi jumpparillakin olla oma mieltymyksensä lajiin.

Kotiin Seppo pääsi elokuussa, ja vaikka siellä pärjääminen ensin hieman jännitti, alkoi kaikki sujua hyvin vaimon ollessa tukena. Lääkkeidenotto tuli rutiiniksi ja kävelylenkit pitenevät alkupäivien hitaista korttelikierröksistä pidemmiksi reippailuiksi.

– Oli se huikeeta, kun lihaskunto alkoi palautua ja kunto nousi, etenkin kun sitä vertasi aikaan ennen siirtoa, Seppo muistelee.

Sepon muistellessa kesää 1993 hän selvästi liikuttuu, niin isoja asioita silloin joutui pienessä ajassa käymään läpi.

– Koko prosessi, mitä käytiin perheen kanssa, tiivistä meitä ja se on heijastunut tähän päivään. Meillä on erittäin läheiset välit ja kanssakäyminen on tiivistä, kaikki kun asuvat pääkaupunkiseudulla, Seppo kertoo.

Nyt Sepolla on kuusi lastenlasta, joita hän tapaa säännöllisesti. Tämänkin haastattelun päätteeksi hän lähtee kyyditsemään yhtä heistä harrastuksiin.

”Koko prosessi, mitä käytiin perheen kanssa, tiivistä meitä ja se on heijastunut tähän päivään.”

Urheilua ja yhdistystoimintaa

Syken jäsen Seppo on ollut siirtovuodesta 1992 lähtien. Hän kertoo ensin osallistuneensa toimintaan rivijäsenenä. Vertaistuki antoi lisäbuustia kuntoutumiseen ja etenkin urheilutoiminta alkoi kiinnostaa, olihan Seppo harrastanut urheilua innokkaasti koko ikänsä. Liikunnallinen elämäntapa oli verenperintöä. Lapsena Seppo yleisurheili, jalkapalloa ja jääkiekkoa hän pelasi aikuisikänsä asti.

Syken järjestämissä sydän ja keuhkosiirrokkaisten EM-kisoissa Espoon Leppävaarassa 1994 Seppo oli jo mukana. Siellä hänen kaulaansa ripustettiin hopeamitali M40-45-sarjan pöytätenniksen kaksinpelistä ja hän kuljetti kapulaa myös 4x100 metrin pikaviestissä. Lentopalloa Seppo seurasi katsomosta käsin, mutta arveli mahtuvansa joukkueeseen jatkossa, sillä hän oli nuoruudessaan pelannut paljon lentopalloa vaikkakaan ei kilpailumielessä.

Seuraavana vuonna (1995) pidettiin MM-kisat Manchesterissa, jonne lähti iso joukko sykeläisiä. Siellä Seppo oli mukana Suomen pronssille ylänneessä lentopallojoukkueessa. Hän näki pelaamisessa paljon petrattavaa ja päätti, että porukka pitää saada treenaamaan kunnolla. Niinpä pääkaupunkiseudun sykepelajaajat lähtivät mukaan Uumun (Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys) lentisvuorolle syksyllä 1995 Stadionin hallissa kerran viikossa. Myöhemmin treenipaikka vaihtui Kisahalliin, jossa pelattiin aina vuoteen 2010 asti. Kisahallin lisäksi Seppo kävi pelaamassa ”kuntolen-topalloa” Puistolassa.

Tuloksia tuli heti seuraavana vuonna. Lausannen 1996 EM-kisoissa Syken joukkue voitti kultaa Sepon kipparoimana. Siitä lähtien Syken joukkue on ollut voitattoman lähes kaikissa kisoissa (lukuunottamatta 2000 ja 2004). Seppo luovutti ”ruorin” 2010 Växsjön kisoissa Juha Ojastenniemielle, joka on toiminut joukkueen kapteenina siitä asti. Koronapandemia 2020 keskeytti kisat ja samalla mestaruus-



Seppo eduskunnassa yhdessä Munuais- ja maksaliiton Maija Piitulaisen ja Sirpa Aallon kanssa luovuttamassa kannanottoa Potilasmaksulain valmisteluihin 2008–09. Kuvakaappaus Ylen TV-dokumentista ”Liikkumavara”.

putken, sillä viime vuoden yhdistettyihin EM-kisoihin joukkuetta ei saatu.

Apeldoornin EM-kisat 2012 jäi Sepon viimeiseksi kisareissuksi. Vantaan kotikisoissa 2016 hän kipparoi vielä Suomen kakkosjoukkueen (”sikariporras”) pronssille edustusjoukkueen voittaessa mestaruuden.

Seppo oli Syken jäsenenä mukana perustamassa Elinsiirtoväen liikuntaliitto

Elliä yhdessä Munuais- ja maksaliiton kanssa 1990-luvulla ja toimi sen hallituksen jäsenenä useita vuosia. Elli toimi viereästi järjestäen suomalaisille elinsiirrokkeille lukuisia kesä- ja talvikisoja, jotka parhaimmillaan keräsivät 100 osallistujaa. Seppo muistaa, että yhteenkuuluvuuden tunne oli usein käsin kosketeltavissa.

Syken yhdistystoimintaan Seppo lähti mukaan vuonna 2000, jolloin hänet



Syken nestorit Seppo Löönen ja Martti Haapalainen Kolin huipulla kesällä 2024.

valittiin ensin hallituksen varajäseneksi, jota seurasi pian vakituinen pesti. Vuonna 2007 hänet valittiin puheenjohtajaksi, jonka tehtävää hän hoiti kaksi kautta (2007–2010). Puheenjohtajuuden myötä Seppo myös aloitti Syke-lehden säännöllisen toimittamisen vuoteen 2013 asti. Vuonna 2008 Seppo valittiin EHLTF:n hallitukseen Ilkka Vassin jäädessä pois.

Seppo teki paljon edunvalvontatyötä Ilkka Vassin kanssa 2000-luvulla. Heidän johdollaan Syke liittyi mukaan Munuais- ja maksaliiton perustamaan eduskunnan tukiryhmätoimintaan. Toiminnan merkittävimpiä saavutuksia oli vuonna 2010 säädetyt elinluovutuksia ja -siirtoja sekä niiden turvallisuutta koskevat kansalliset lait, jotka perustuivat Euroopan unionin aiemmin hyväksymään direktiiviin. Lakiuudistuksen yksi keskeisimmistä muutoksista oli, että kaikki ihmiset ovat potentiaalisia elinluovuttajia, ellei henkilö ole elämänsä aikana selkeästi ilmoittanut kielteistä kantaa elinluovutukseen.

Yhteisöllisyys ja ihmiset

Kun Sepolta kysyy, mikä Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden yhdistystoiminnassa on ollut parasta, sanoo hän painokkaasti kaksi asiaa: yhteisöllisyys ja ihmiset.

– Syken piiristä on löytynyt paljon hyviä ja kiinnostavia ihmissuhteita, joista olen kiitollinen, Seppo sanoo.

Yhteisöllisyys on aistittavissa edelleen. Seppo kertoo tyytyväisenä seuranneensa Syken toimintaa, joka näyttää aktiiviselta.

– Vapaaehtoisikin näyttää löytyvän. Toivottavasti toiminta jatkuu pitkälle tulevaisuuteen.

Vaikka Seppo ei enää viime aikoina ole ollut järin aktiivinen Syken tapahtumissa, pitää hän edelleen tiiviisti yhteyttä vanhojen siirrokaskollegojen kanssa. Vuodesta 1998 alkanut jokatiistainen kahvittelu jatkuu edelleen Itäkeskuksessa. Joukko tosin on harventunut. Tällä kertaa paikalle saapui Sepon lisäksi kaksi muuta vakiojäsentä: sydänsiirrokkaat Paavo Keskinen (1994) ja Seppo Heikkinen (1991).

– Se, että me 90-lukulaiset olimme vähän kuin pioneereja, on varmaan hitsannut meitä enemmän yhteen, Seppo arvelee.

Paikalle Itikseen osui myös Esko Sohlo ja toimiston Tuuli. Yhdessä pohdiskeltiin vertaistukitoimintaa, sen tarvetta ja mahdollisuuksia. Vanhemmat her-



Itäkeskuksen tiistaikahveilla joulukuussa 2024 vas. Tuuli Charalambous, Paavo Keskinen, Seppo Lösönen, Seppo Heikkinen ja Esko Sohlo.

rat eivät verkkotapaamisille ole (vielä) lämmenneet. Heidän mielestään mukavinta on tavata naamatusten epävirallisissa merkeissä ilman sen kummempaa agendaa tai ilmoittautumisia. Ja puhua muustakin kuin sairauksista.

Sepon sydän täyttää ensi kesänä 33 vuotta. Lukuun ottamatta alun pientä hyljintää kaikki on sujunut suhteellisen hyvin. Kymmenen vuotta siirron jälkeen Sepolle puhkesi 2-tyyppin diabetes, jota hän hoitaa insuliinipiikein. Hankalin episodi on ollut jouluna 2005 alkanut keuhkokuume, joka vei Sepon tehollisiin muutamaksi päiväksi.

Kunnostaan Seppo pitää huolta 30-60 minuutin reippailla kävelylenkeillä, joita

hän tekee neljä, viisi kertaa viikossa. Joskus myös pidempiä kävelyretkiä perheen kanssa Sipoonkorven kansallispuistoon.

– Seppo on kovassa kunnossa, totesi Martti Masa Haapalainen, sykeläisten ”vanhin” 36 siirtovuodellaan, toimittamalla kuvan tähän haastatteluun.

Tämä 90-luvun pioneerikaksikko kappusi viime kesänä Kolin huipulle ihas-telemaan maisemia.

Teksti ja kuvat
Tuija Helander

Sari Männikkö kirjoitti elämäkerran

Syken ex-puheenjohtaja Sari Männikkö on kirjoittanut omaelämäkerran ”Sairas sydän säröillä”. Kirjassaan Sari kertoo, millaista on, kun nuorena on sairas tietämättään ja vasta kolmannen lapsen saatuaan saa diagnoosin hengenvaarallisesta, periytyvästä sydänsairaudesta. Kun sama sairaus periytyy vielä kaikille kolmelle lapselle, joista keskimääräinen menehtyy. Parisuhdeongelmat, ero, taloudelliset vaikeudet, arki kolmen sairaan lapsen yksinhuoltajana, lapsen kuolema ja niistä selviäminen on selviytymistarina vailla vertaa. Yksinäisyyden ja surun toiselta puolelta löytyvät kuitenkin merkityksellisyys, vertaistuki, kiitollisuus ja toivo.

Kirja julkaistaan 1.8.2025, jolloin se tulee myyntiin. Kirjaa on voinut tilata myös ennakoon tammikuun alusta lähtien hintaan 28 € osoitteesta mesenaatti.me/3650.

(Sarin haastattelu löytyy Syke-lehden numerosta 1-2017).



Sari Männikkö oli Syken ensimmäinen naispuheenjohtaja. Sarelle tehtiin sydänsiirto syyskuussa 2011. Kuvassa Sari puheenjohtajuuskautensa alussa Meilahdessa tammikuussa 2017.



OLKA muisti toimijoitaan: ”Lämmin kiitos kaikille vuonna 2024 Tornisairaalassa Teemapäiviä pitäneille! Teemapäiviä järjestettiin 47, joissa kohdattiin 356 potilasta, läheistä tai henkilökuntaa. Olette vuoden aktiivisin järjestö.” Kunniakirjan vastaanottivat Syken puolesta Riitta Pyörre ja Harri Lammi.

Lähde mukaan juhlavuoden liikuntatempaukseen

Syken 35. juhlavuosi polkaistaan käyntiin näyttävästi keväällä järjestettävällä kuuden minuutin haastekävelyllä Helsingissä Eläintarhan kentällä 22. toukokuuta alkaen klo 14.45. Tarkoitus on, että sykeliäiset voivat haastaa läheisiään, tuttujaan, hoitohenkilöstöään tai muita yhteistyötahoja kuuden minuutin kävelyyn. Tavoitteena on myös kerätä samalla varoja yhdistykselle.

Yhdistyksenä aiomme haastaa mm. Eduskunnan, Helsingin kaupunginhallituksen ja -valtuuston, sisaryhdistyksemme Sydänliiton ja Hengitysliiton sekä Paralympiakomitean, ja muita tärkeitä yhteistyötahoja. Villinä unel-

mana on saada jokunen presidenttikin mukaan. Tapahtuman kummiksi on lupautunut kävelyn maailmanmestari 1993, ministeri Sari Essayah, joka myös kävelee mukana ja pitää lämmittelyksi pienen kävelytekniikan pikakurssin. Haastekävelystä on tehty sabluuna alueyhdistysten käyttöön toteutettavaksi myös eri puolilla Suomea kesän ja syksyn aikana.

Tarkemmat ohjeet tulevat myöhemmin uutiskirjeessä ja verkkosivuille. Seuraa kotisivujen tapahtumakalenteria myös muihin juhlavuoden tapahtumiin ja kursseihin liittyen.

Suomen ensimmäinen sydänsiirto tehtiin 1985 ja keuhkosiirto 1990

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat
Syke

35
vuotta

sydan.fi/syke

”Meidän Marja-Liisa” jäi eläkkeelle

Takana 33 vuotta sydän- ja keuhkosiirtojen parissa

Monen sykäläisen tuntema ja monelle myös ”sen” puhelun soittanut Marja-Liisa Hellstedt jäi tammikuussa eläkkeelle elinsiirtokoordinaattorin toimesta HUSin Sydän- ja keuhkokeskuksessa. Marja-Liisa on ollut mukana sydän- ja keuhkosiirto toiminnassa käytännössä koko ajan, sillä ensimmäisten sydänsiirtojen aikoihin 1980-luvun puolivälissä hän oli sairaanhoitajana sydänkirurgian vuodeosastolla 61, jonne myös sydänsiirron saaneet tulivat suoraan leikkaussalista toipumaan.

Marja-Liisa erikoistui 1980-luvun lopulla kirurgiseen sairaanhoitoon. Samoihin aikoihin Meilahden perustettiin sydänkirurginen tehohoitoyksikkö, joka oli henkilöstöltään lähes sama kuin osasto 61, mutta se sijoitettiin alas tornisairaalan 2. kerrokseen osasto 21:ksi. Samalla sydänkirurginen vuodeosasto sijoittui seitsemänteen kerrokseen.

Sydänkirurginen teho-osasto on tornisairaalan kakkoskeroksessa edelleen (nykyään nimellä M2A), vaikka sitä oltiin jo lopettamassa Siltasairaalan valmistuttua reilu vuosi sitten. Pienen polemiikin ja taistelun jälkeen se kuitenkin onneksi säilytettiin.

Työ teho-osastolla ei kuitenkaan ollut sitä, mitä Marja-Liisa olisi halunnut tehdä pitkällä tähtäimellä. Kun elinsiirtokoordinaattori Riia Lindström jäi vuonna 1991 virkavapaalle, palkattiin Marja-Liisa hänen sijaisekseen. Sille tielle hän myös jäi. Elinsiirtotoiminnan vilkastuttua töitä riitti jo kahdelle koordinaattorille Riian palattua virkavapaaltaan.

Nyt Marja-Liisalla on takana 33 vuotta työtä sydän- ja keuhkosiirtojen parissa ja hyvä käsitys alan koko historiasta ja kehityksestä Suomessa. Paitsi että Meilahden sairaala-alue on vuosien saatossa kokenut täydellisen myllerryksen, paljon on muuttunut myös elinsiirtojen hoidossa.

Ensimmäinen sydänsiirto kohahdutti

Ensimmäinen sydänsiirto tehtiin 1985 Severi Mattilan johdolla ja se herätti suurta kiinnostusta mediassa. Siirron saanut eli kuitenkin vain joitain päiviä, joita koko Suomi sai seurata ilta-päivälehtien sivuilta. – Paine oli kova, ja kun sitten toinen sydänsiirtopotilas-kin kuoli, esitti puoliso toivomuksen, ettei tietoa annettaisi lehtiin ennen kuin hän ehtisi kertoa asiasta lapsille, muistelee Marja-Liisa.

Sydänsiirto on aina herättänyt suuria tunteita, pidetään ihmissydäntä rakkauden ja tunteiden symbolina. Ei mennyt kuin viisi vuotta, kun tehtiin ensimmäinen keuhkosiirto Ari Harjulan toimesta 1990, mutta tapaus ei nostattanut yhtä suurta kohua, vaikka toimenpiteenä se oli ehkä dramaattisempi. ”Keuhkosiirtoja ei ainakaan tulla koskaan tekemään!” kertoi fysioterapeutti Merja Vuorio erään kirurgin tokaisseen joskus 1970-luvulla Merjan aloittaessa työt Meilahdessa.

”Neljän vuosikymmenen aikana on menty huimasti eteenpäin.”

Silloin oli maailmalla jo tehty sydänsiirtoja (ensimmäinen Christian Barnardin johdolla Etelä-Afrikassa 1967), joita Severi Mattilakin oli käynyt opiskelemaan Stanfordin USA:ssa, mutta keuhkojen siirtoa pidettiin aluksi mahdottomana infektioiden takia. Keuhkothan ovat suorassa yhteydessä ympäröivään ilmaan ja sen pöpöihin. Alkuaikojen suurin ongelma sydänsiirroissa oli hyljintä. Tehokkaan hyljinnänestolääkityksen kääntöpuolena ovat infektiot, jotka puolestaan muodostuivat ensimmäisten keuhkosiirtojen pullonkaulaksi.

Marja-Liisa kertoo, että työ sydän- ja keuhkosiirtojen parissa herätti ristiriit-



aisia tunteita. Oli hienoa olla mukana todistamassa mullistavia sairaanhoidon etappeja. – Kaikki oli uutta ja jännittävää, mutta toisaalta oli masentavaa, kun potilaat sitten menehtyivät melko nopeasti hyljintään tai infektioihin. Tunteet olivat moninaiset, kuvailee Marja-Liisa alkuaikojen tunnelmia.

Huimaa kehitystä

Vuosi 2025 on sydän- ja keuhkosiirtojen kannalta merkittävä juhluvuosi: ensimmäisestä sydänsiirrosta tulee helmikuun 13. päivänä kuluneeksi 40 vuotta, keuhkosiirrosta helmikuun 25. päivänä 35 vuotta. Myös sydän- ja keuhkosiirrokaiden yhdistys Syke ry täyttää 35 vuotta lokakuun lopulla.

Neljän vuosikymmenen aikana on menty huimasti eteenpäin. Kun alkuaikoina siirtoja tehtiin muutama vuodessa ja potilaat menehtyivät suht nopeasti, on siirtojen määrä ja elinajanodote noussut huomattavasti. Kokemusten ja uusien lääkkeiden myötä hyljintää pys-



Tasavallan Presidentti, Suomen Valkoisen Ruusun ja Suomen Leijonan ritarikuntien suurmestari on myöntänyt Marja-Liisa Hellstedtille Suomen Valkoisen Ruusun I luokan mitalin kultaristein (SVR M Ikr). Kunniamerkit Marja-Liisalle ja muille HUSin työntekijöille annetaan helmikuun lopulla.

tytään nykyään hallitsemaan paremmin, samoin hyljinnänestolääkkeiden aiheuttamia liittännäissairauksia. Lääkitys pystytään myös räätälöimään yksilöllisemmin potilaan taustat huomioiden.

Myös siirtoon johtavien perussairauksien hoito on kehittynyt. Tämä johtaa joskus siihen, että potilaita hoidetaan niin pitkälle, että siirtoon mennessä he ovat huonokuntoisia, mikä taas pidentää toipumisaikaa. Toisaalta esimerkiksi apupumppujen avulla siirtoa voidaan myöhentää, potilas voi samalla kuntoutua (kun sydämen kunto pumpun avulla paranee) ja päästä näin jopa paremmassa kunnossa leikkaukseen. Suomen sydän- ja keuhkosiirtotoiminnan tulokset eloonjäämisvuosina laskettuna ovat nykyään kansainvälistä huipputasoa.

Ennätys sydänsiirtojen määrässä Suomessa tehtiin vuonna 2018, jolloin tehtiin 47 sydänsiirtoa, joista 9 lapselle. Keuhkosiirtojen ennätysvuosi oli 2023, jolloin uudet keuhkot sai 28 henkilöä. Viime vuosina sydänsiirtoja on tehty huomattavasti vähemmän. Viime vuonna myös keuhkosiirroissa tuli notkahdus. Vuoden 2024 luvut ovat: sydänsiirrot 18, keuhkosiirrot 17 ja sydän-keuhkosiirrot 1.

Sytä siirtomäärien vähäisyyteen on monia. Edellä mainittiin jo perussairauksien hoidon kehittyminen. Eteneviin keuhkosairauksiin kuten PAH, LAM ja keuhkofibroosi on kehitetty uusia lääkkeitä, samoin sydämen vajaatoimintaan apupumppujen lisäksi. Näiden ansiosta siirtoleikkausta voidaan siirtää jopa vuosilla eteenpäin.

Toisaalta siirteistä on huutava pula ja ne ovat aiempaa huonokuntoisempia, sillä luovuttajien keski-ikä on noussut. Tämä on yleismaailmallinen ilmiö, Marja-Liisa huomauttaa. USA:ssa tosin nuoria luovuttajia on enemmän johtuen maan valtaisasta huumeongelmasta.

Yksi ja ehkä suurin syy siirrepulaan on neurokirurgian ja äkillisten aivoperäisten tapahtumien/sairauksien hoidon kehittyminen, mikä sinänsä on hyvä asia.

Myös traumaperäisten, kuten esimerkiksi liikenneonnettomuuksien aiheuttamien vammojen hoito on edistynyt.

Elämän suuria tunteita

Elinsiirtokoordinaattori kulkee potilaan mukana pitkän matkan. Hän tapaa potilaan ensimmäistä kertaa siirtoarviokäynnillä, jota ennen hän on jo perehtynyt taustatietoihin. Listalle hyväksymisen jälkeen koordinaattori ohjaa potilaan ja hänen läheisensä tulevaan elinsiirtoon ja sen mukanaan tuomaan elämänmuutokseen. Potilaan ollessa listalla koordinaattorit ovat tietoisia hänen voinnistaan ja pitävät tutkimuksia ajan tasalla. Digitaalisatio on helpottanut yhteydenpitoa ja seurantaa, myös siirron jälkeen.

Suomen ensimmäiset elinsiirrot

(elinluovutuskortti.fi)

munuaissiirto	1964
maksansiirto	1982
sydänsiirto	1985
sydän-keuhkosiirto	1988
keuhkosiirto	1990
suolensiirto	2009
yhdistetty haiman- ja munuaisensiirto	2010

Suomessa tehdyt sydän- ja keuhkosiirrot ja eloonjääminen

(Meilahden Sydän- ja keuhkokeskus 21.1.2025)

	siirrot yhteensä	elossa	mediaani	2000-luvun mediaani
sydän	683	n. 320	14,4 v	18–19 v
keuhkot	436	n. 250	10 v	12 v
sydän-keuhko	37	n. 5		

*mediaani = aika siirrosta vuosina, jonka kohdalla yhtä paljon elossa olevia kuin menehtyneitä potilaita

Osa potilaista on elänyt jo yli 30 vuotta siirteen kanssa!

Potilaalle jännittävä ja odotettu soitto tulee, kun sopiva elinluovuttaja on löytynyt. Koordinaattori kutsuu potilaan elinsiirtoleikkaukseen. Leikkauksen jälkeen koordinaattori on tietoinen potilaan toipumisesta teho- ja vuodeosastolla. Kotiutuksen lähestyessä keskustellaan potilaan ja hänen läheistensä kanssa elinsiirron jälkeisestä hoidosta ja vaikutuksista elämään.

Siirtopotilaiden seuranta jatkuu kotiutumisen jälkeen pääasiassa polikliinisesti sairaanhoitajien ja koordinaattoreiden ollessa keskeinen osa tiimiä. Jatkossa seuranta voi tapahtua myös potilaan omassa sairaanhoitopiirissä. Silloinkin potilaiden seurantatietoja pyritään täydentämään elinsiirtorekisteriin.

Elinsiirtokoordinaattorin työssä saa kokea elämän suuret tunteet laidasta laitaan. Raskainta on menettää potilas, joka perheineen ja läheisineen on tullut tutuksi jo pitkältä ajalta ennen siirtoa.

– Omaisten kohtaaminen ei aina ole helppoa, eikä niihin tilanteisiin ole sanoja, Marja-Liisa huokaa.

Kun Marja-Liisalta kysyy, mikä on parasta elinsiirtokoordinaattorin työssä, tulee vastaus epäroimattä: kun ihmiset saavat uuden elämän! Huonossa kunnossa ollut potilas on kertonut, miten hän on kateellisena seurannut bussipysäkillä töihin meneviä, ja sydänsiirron saatuaan hihkunut ilosta päästyään takaisin ”muiden joukkoon”.

Eläkepäivien varalle Marja-Liisalla ei ole sen suurempia suunnitelmia. – Olen tekevä ihminen. Tykkään puuhastella mökillä, marjastaa, pyöräillä ja hiihtää. Työlleni Meilahdessa on päteviä ja innostuneita jatkajia, mielelläni jään eläkkeelle.

Teksti
Tuija Helander

Banaanilaatikat alkoivat painaa ja sÄbÄn peluu sakata

Jaana Sopin keuhkosiirrosta 17 vuotta

Jaana Soppi työskenteli 2000-luvun alkupuolella helsinkilÄisen supermarketin hedelmä- ja vihannesosaston osastopÄällikkönÄ ja harrasti vapaa-ajallaan salibÄndyÄ naisten höntsÄporukassa. TöissÄ hän alkoi ihmetellä, kun banaanilaatikkojen nostelu otti yhä enemmän voimille. SalibÄndykÄän ei sujunut entiseen malliin. HenkeÄ ahdisti ja vuonna 2005 Jaanalla diagnosoitiin rasitusastma.

– Pelasin sÄbÄÄ maila toisessa ja piippu toisessa kÄdessÄ, ja jaksoin hÄdin tuskin tunnin, muistelee Jaana.

Hengenahdistus paheni ja sitä tutkittiin vuoden verran, kunnes elokuussa 2007 löytyi oikea diagnoosi: Jaanalla todettiin erittÄin harvinainen keuhkoverenpainetaudin muoto PVO (pulmonary veno-occlusive disease). Hänelle annettiin kaksi vaihtoehtoa: aloitetaan lääkitys, joka hidastaa taudin etenemistÄ ja seurataan tilannetta sairaalan kontrolloilla, mutta jos tauti lääkityksestä huolimatta etenee, voidaan tehdä keuhkosiirto. Jaanalla ei ollut omien sanojensa mukaan mitÄän kÄryÄ sydÄn- tai keuhkosiirroista, munuaissiirroista hän oli kylÄ kuullut. Siirtoselvitykset tehtiin vielä elokuun aikana.

Listalla kolme päivÄÄ

Tauti eteni nopeasti ja lokakuussa Jaanan ollessa sairaalassa tilanne todettiin niin pahaksi, ettÄ hänet laitettiin listalle. Oli maanantaipivÄ ja kotiutumisen oli mÄärÄ tapahtua torstaina. Keskiviikkona Jaana oli tulossa kanttiinista, kun hoitaja tuli vastaan kÄytävällä ja huudahti: ”SiinÄhÄn sÄ olet, sulle on löytyne keuhkot!”. Jaana ei lähtenytkÄän kotiin vaan leikkaussaliin.

Leikkaus sujui hyvin, mutta toipuminen ei lähtenyt ihan heti käyntiin. Jaana oli teholla kolmen hengen huoneessa, kun sisÄän tuli kirurgi ja kysyi, missÄ rouva Soppi on, ja heti perÄän miksi tÄmÄ rouva on vielä hengityspotkessa.

– Flop, ja putki oli poissa, kuvailee Jaana tapahtumia.

Parin päivÄn kuluttua Jaanan aviomies Juha istui sÄngyn vieressÄ, kun hän huomasi, ettÄ Jaanan hengitys oli raskasta. Juha kutsui hoitajan paikalle. Jaana meni tajuttomaksi ja herÄsi seuraavaksi hengityspotki taas paikallaan.

SyynÄ ongelmiin oli keuhkoverenpaineesta raskentunut sydÄn, jonka oikea kammio oli pahasti venyttynyt. Kun sydÄn sai kaveriksi uudet keuhkot, joihin sai pumpata verta ilman vastusta, se ei ensin ollut sopeutua tilanteeseen. Muutaman päivÄn kuluttua sydÄn tokeni sen verran, ettÄ hengityspotki voitiin ottaa pois. Parin kuukauden kuluttua kardiologi totesi sydÄmen täysin palautuneen. TÄmän jÄlkeen toipuminen pÄÄsi kunnolla vauhtiin.

Toipuminen sujui niin hyvin, ettÄ vaikka sairaaloma oli kirjoitettu seuraavan vuoden marraskuulle asti, halusi Jaana palata töihin jo kesällä. Hänet oli ennen siirtoa mÄärÄTTY osatyökyvyttömyyselÄkkeelle ja paluu tutulle hedelmäosastolle tapahtui osapäivÄisenÄ. Muutaman vuoden kuluttua Jaana halusi kokeilla kokopÄivÄtyötÄ ja laitto elÄkkeen lepÄmÄän.

Supermarketissa oli tuolloin pulaa työntekijöistä maito-osastolla, joten Jaana aloitti kokopÄivÄtyönsÄ siellä. Varsin nopeasti hän huomasi, ettÄ työskentely ja kylmän ilman hengittäminen kahdeksan tuntia päivÄssä sopinut siirtokeuhkoille, niinpÄ hän palasi takaisin hedelmäosastolle osa-aikaiseksi työntekijÄksi.

KyyjÄrven lentopallokasvatti

Jaana on kotoisin KyyjÄrveltÄ Keski-Suomesta. Helsinkiin hän muutti ylioppilas-



Jaana pitÄÄ kuntoaan yllÄ pyrÄilemällä kesät talvet.

Kuva: Juha Soppi

kirjoitusten jÄlkeen 1982 kummitÄtinsÄ houkuttelemana tarkoituksenaan pitÄÄ vÄlivuosi opiskelusta ja tehdÄ töitÄ. Jaana pÄÄsi myyjÄksi Valintataloon, eteni lopulta myymälÄpÄälliköksi ja opinnot siirtyivÄt hamaan tulevaisuuteen.

VÄlivuosi venyi lopulta 18 vuodeksi. Vuonna 2000 Jaana valmistui urheiluhierojaksi. Jaana oli hierojaopintojensa aikana työskennellyt osa-aikaisena supermarketissa (nyk. Citymarket). Valmistuttuaan Jaana teki kaupan lisÄksi hierojan töitÄ kotona. Kun supermarketissa avautui 2003 osastopÄällikön paikka hedelmä- ja vihannespuolella, haki Jaana sitä ja sai sen. Työ keskeytyi sairastumiseen 2007.

KyyjÄrvi on tunnettu lentopallopitÄjÄ. Lentopalloa nuoresta asti harrastaneena Jaanakin hakeutui Helsinkiin muutettuun lajin pariin pelaten naisten kakkosarjaa Vuosaaren ViikingeissÄ. HelsingistÄ

löytyi myös aviomies Juha, paljasjalkainen stadilainen. Naimisiin pari meni 1987 ja esikoinen Teemu syntyi 1988. Perhe kasvoi vielä kahdella, Tiina syntyi 1990 ja kuopus Tino 1998.

Lapsiperheen arjen myötä lentopalloharrastus jäi ja tilalle tuli alussa mainittu höntsäsäbä. Siirron myötä Jaana pääsi takaisin säbän pariin ja harrastusrepertuaariin palasi myös lentopallo, jota hän alkoi harrastaa Syken riveissä. Jaana osallistui elinsiirron saaneiden kisoihin ahkerasti 2010-luvun alkupuolella alkaen Göteborgin MM-kisoista 2011. Lentopallon lisäksi Jaanan lajirepertuaariin kuuluivat sulkapallo ja yleisurheilun heitot. Jaana oli myös mukana Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kisoissa Apeldoornissa 2012 ja Vilnassa 2014. Tarkoituksena oli osallistua Vantaan kotikisoihin 2016, mutta kohtalo päätti toisin.

Mysterinen aivoverenvuoto

Kevät 2016 oli kiireinen. Normaalin siviililyön, kodin hoitamisen ja harrastusten lisäksi Jaana osallistui tulevien EM-kisojen järjestelyihin.

– Kaikkea oli liikaa, kiire ja stressi oli kova ja päätä alkoi särkeä jatkuvasti, Jaana kertoo.

Juhannuksen alla Jaana ja Juha matkustivat viikon lomalle Penalmadenaan. Sielläkin Jaana joutui olemaan pari päivää pimeässä huoneessa kovan päänsäryn vuoksi. Kotiin palattuaan hän alkoi oksentaa. Jaana soitti tyttärelleen vessasta ja pyysi häntä tulemaan paikalle heti, olo oli hirveä. Tytär tuli ja soitti ambulanssin, joka vei Jaanan Malmin päivystykseen. Siellä Jaanalla todettiin oksennustauti ja hänet lähetettiin kotiin.

EM-kisaviikolla Jaana oli VAUn (Suomen Vammaisurheilu- ja liikuntaliitto) toimistolla lajittelemassa Suomen joukkueen kisa-asuja, kun päätä jälleen alkoi särkeä. Jaana kirjoitteli vaatepaketteihin nimilappuja, kun hän yhtäkkiä huomasi, ettei kirjoittamisesta tullut enää mitään. Vieressä työskennellyt kollega havaitsi, ettei kaikki ollut ok ja paikalle hälytettiin ambulanssi. Jaana itse ei pystynyt henkilötietojaan antamaan mutta sai sanottua, että tiedot ja Juhan puhelinnumero ovat laukussa. Jaana vietiin Meilahteen, mutta tutkimuksissa ei löytynyt mitään selkeää syytä ongelmille. Jaana jäi seurantaan.

– Kuulin ja ymmärsin kaiken mitä minulle sanottiin, mutta en itse pystynyt



Vilnan EM-kisoissa Jaana toimi oman urheilemisensa ohella Suomen joukkueenjohtajana.

Kuva: Tuija Helander

puhumaan. Juhalle sain jotenkin ilmaista että hylkyläakkeet on saatava.

Juha istui Jaanan sängyn vieressä, kun hän huomasi tämän silmistä että jotain outoa tapahtui. Hän kutsui hoitajan paikalle ja Jaana vietiin magneettikuvaukseen. Hänen aivoissaan havaittiin tihkuvaa verenvuotoa. Mitään tukosta ei löytynyt, eikä näin ollen mitään erikseen hoidettavaa ja Jaana jäi neurokirurgisen osaston valvontaan. Ongelmien syyksi epäiltiin vesirokkovirusta, jonka arveltiin vaeltaneen selkäytimestä aivoihin. Päivämäärän Jaana muistaa vielä hyvin, sillä se oli heidän hääpäivänsä 11. heinäkuuta.

Elokuussa Jaana pääsi sairaalasta kotiin kädessään kanyyli, josta kotisairaanhoidaja kävi tiputtamassa lääkettä pari kertaa päivässä. Panadolia Jaana söi kolme grammaa päivässä. Päänsärky kuitenkin jatkui. Lisäksi Jaana joutui opettelemaan kaiken uudestaan: puhumisen, kirjoittamisen ja kävelemisen. Lääkäri oli kertonut, että osa Jaanan aivoista oli tuhoutunut, mutta että viereiset osat korvaavat sen ja alkavat tehdä tuhoutuneen alueen työtä.

Syytä aivoverenvuotoon etsittiin edelleen ja Jaana kertoo rampanneensa sairaalassa magneettikuvissa ja selkäydinpunktioiden moneen kertaan syksyn aikana. Päälimmäiseksi epäilyksi jäi vesirokkovirus.

Vasta vuodenvaihteessa päänsärky alkoi helpottaa, mutta muuten Jaana ei ollut vielä palautunut. Puhuminen tuotti vaikeuksia, tasapaino oli huterana ja kävely sujui kaiteeseen tukeutuen. Koko kevät 2017 oli hidasta toipumista. Kesällä, kun tapahtumasta oli kulunut vuosi, Jaana alkoi olla entisellään. Motorinen puoli oli palautunut hyvin, mutta etenkin

väsyneenä sanat ovat välillä hakusessa edelleen. Episodin myötä Jaana jäi täysimääräiselle työkyvyttömyyseläkkeelle.

”Kolmas” elämä

Aivoverenvuodon voi sanoa tuoneen täydellisen stopin Jaanan elämään. Sen myötä jäi kaikki, työnteko, urheilu ja yhdistystoiminta, johon Jaana oli lähtenyt oltuaan Syken mukana eduskunnassa 2010 kokemusasiantuntijana. Jaana ehti olla hallituksen varajäsen, varsinainen jäsen ja lopulta varapuheenjohtajakin. Vilnan kisoissa hän toimi oman urheilemisensa ohella joukkueenjohtajana. Jaanasta kaavailtiin myös jatkajaa Ilkka Vassin työlle, jota hän ehti opetella Ilkan apuna vain vähän aikaa. Väliin tuli vielä koronapandemia.

Nyt Jaana on taas voimissaan. Jos keuhkosiirron voi katsoa tuoneen elämään toisen mahdollisuuden, toipuminen aivoverenvuodosta on kuin kolmas elämä. Perheeseen on saatu lapsenlapsi Topi, seitsenvuotias ekaluokkalainen, jonka mummin virkaa Jaanalla on nyt aikaa hoitaa. Jaana käy työssä eläkkeen ohella sallitut 60 tuntia kuukaudessa ja huolehtii kunnostaan pyöräilemällä kesät, talvet. Viime kesänä hän innostui golfista ja syksyllä hän aloitti tyttärensä kanssa laitepilateksen.

– Aikaa yhdistystoiminnallekin olisi taas, Jaana vihjaa.

Teksti
Tuija Helander



Jaanalla on nyt aikaa hoitaa mummin virkaa. Leipominen on ekaluokkalaisten Topin lempipuuhua.

Kuva: Juha Soppi

Aija Sironen:

Enää ei tarvitse annostella lääkkeitä

Aija Sirosten puoliso Osmo menehtyi viime kesänä muistisairauteen. Osmo, jolle nuorena oli sanottu, ettei hän eläisi yli 30-vuotiaaksi, eli pitkän ja hyvän elämän saatuaan sydän-keuhko -siirron vuonna 1994. Osmo oli tuolloin 49-vuotias. Tämän vuoden lokakuussa hän olisi täyttänyt 80.

– Osmolle luvattiin silloin pari, kolme lisävuotta. Kun siirrosta oli kulunut 20 vuotta, ajattelin, etten olisi ikinä uskonut tämän olevan mahdollista! kertoo Aija.

Kaikki sujuikin hyvin 25 vuotta. Sitten Osmon kuulo alkoi pikku hiljaa heiketä ja häntä alkoi myös huimata. Vuonna 2019 Osmolla todettiin Alzheimerin tauti. Osmon siirtosydän ja -keuhkot olivat kuitenkin edelleen hyvässä kunnossa.

Reikä sydämessä

Syy Osmon sairastumiseen ja blokkisiirtoon oli synnynnäinen reikä sydämessä. Osmon suorituskyky oli jo lapsena muita heikompi ja armeijassakin hänet siirrettiin toimiston puolelle, kun kroppa ei kestänyt marseja. Osmo teki työuransa armeijan palveluksessa valmistuen linssejä ja muuta optiikkaa kiikareihin, kaukoputkiin ja pimeänäkölaitteisiin. Kunto heikkeni koko ajan ja 1988 hän joutui jäämään työstä pois. Sekä sydän että keuhkot olivat pahassa jamassa. Seuraavat kuusi vuotta Osmo vietti enimmäkseen Kinkomaan keuhkoparantolassa.

Siirtoselvityksiin päädyttiin vuoden 1994 alussa. Perheen pojat olivat juuri teini-iässä ja heille Osmon sairastuminen oli kova paikka. Aijaakin siirto pelotti, mutta se myös antoi toivoa. Kirurgit suunnittelivat ensin paikkaavansa Osmon sydämen ja tekevänsä sen jälkeen keuhkosiirron, mutta päätyivät blokkisiirtoon. Kutsu siirtoon tuli toukokuussa 1994. Koordinaattori tiedusteli onko Lievestuoreella, missä Siroset asuivat, urheilukenttää minne helikopteri pääsee laskeutumaan. Olihan siellä pesäpallokenttä, mutta siellä oli juuri oteltu käynnissä. Se keskeytettiin ja Osmo lähti kohti Meilahtea yleisön hurratessa



Aija ja Osmo keuhkosiirron jälkeen vuonna 2015.

katsomossa. (Osmon tarina on kerrottu Syke-lehdessä 1-2015.)

Yhtä suurta perhettä

Aija ja Osmo olivat alusta asti aktiivisia sykeläisiä ja kävivät ahkerasti yhdistyksen tapaamisissa. Lisäksi heillä oli oma ”Sykeröt” -niminen porukka, jonka Osmo perusti puolisen tusinan muun mies-siirrokkiaan kanssa Hyvinkään pikkujouluissa. Joukko piti tiiviisti yhteyttä ja järjesti ulkomaanreissuja kerran vuodessa. Miehet ovat nyt kaikki edesmenneet, mutta puoliset pitävät edelleen yhteyttä ja Aija kertoo soittlevansa muun muassa Vuokko Grothin kanssa säännöllisesti.

”Kohtalotoveruus yhdistää ja vertaistuki on tärkeää.”

Syke on Aijan mielestä erittäin tärkeä myös siirrokkaiden läheisille. Kohtalotoveruus yhdistää ja vertaistuki on tärkeää. Hän toivoisi, että puolisonsa menettäneille läheisillekin järjestettäisiin omia tapaamisia.

– Eihän tavallisten ihmisten kanssa voi tällaisista asioista puhua, Aija puuskahtaa.

Keski-Suomen aluetapaamisissa Aija käy edelleen ja haluaa jatkossakin olla mukana Sykessä.

– Mehän ollaan yhtä suurta perhettä!

Muistisairaus vei voiton

Osmon kuulon heikennyttyä pariskunnan osallistuminen Syken toimintaan hiipui. He olivat mukana vielä keuhkosiirrokkaiden vertaisviikonlopussa Tampereella 2018, mutta sen jälkeen he eivät tapahtumiin enää matkustaneet. Myös muistisairaus eteni. Viimeiset kaksi vuotta Osmon ollessa vielä kotona olivat Aijalle melko raskaita. Hän kertoo, ettei tuona aikana juuri poistunut kotoa, parikin tuntia oli liikaa. Kauppa- ja muut asiointireissut piti kuitenkin hoitaa. Jos Aija oli pihalla haravoimassa, tuli Osmo pian perässä pihalle.

– Osmo koki olonsa turvattomaksi kun en ollut näköpiirissä. Päivänokosiltakin hän havahtui heti ylös, jos olin noussut omiin askareihini.

Muistisairauden edetessä Osmo alkoi kaatuilla yhä useammin. Vuonna 2022 hänet vietiin kaatumisen seurauksena ambulanssilla sairaalaan. Takaisin kotiin hän ei enää palannut, sillä sairaalasta hänet vietiin hoitokotiin, joka sijaitsi Laukaassa 30 kilometrin päässä Sirosten

kotipaikasta Lievestuoreelta. Aija ei ilman autoa päässyt Osmoa katsomaan kuin harvoin ja oman paikkakunnan hoitokotiin Osmo oli vasta jonossa.

– Se oli raskasta aikaa. Osmo kaipasi minua kovasti, ja oli kerran karannutkin hoitokodista nähtyään ikkunasta punatakkisen naisen. Osmo varmaan luuli, että Aju menee siellä, Aija huokaa surullisena. Aju oli Osmon Aijalle antama lempinimi.

Osmon päästyä hoitoon Lievestuoreelle Aija pääsi katsomaan häntä päivittäin. Osmon lääkkeitä hän oli tottunut annostelevaan ja seuraamaan niiden ottamista jo usean vuoden ajan. Aija huomasi, että sitä piti vahtia myös hoitokodissa. Hänestä tuntui, että siellä ei elinsiirtoon liittyvistä asioista juuri tiedetty ja hoitajia piti hieman opastaakin.

Nyt kun Osmo on poissa ja suru pikku hiljaa hellittänyt, Aijalla on aikaa taas ystäville ja harrastuksille. Aija on hyvässä kunnossa ja viikko-ohjelmasta löytyy menoa melkein jokaiselle päivälle. On bocciaa, kuntosalia, kuorolaulua ja fyssarijumppaa. Lisäksi Aija on Eläkeliiton Lievestuoreen yhdistyksen hallituksessa nettivastaavana. Kävelylenkkeily kuuluu päivittäiseen rutiiniin.

Pojat ovat kasvaneet aikuisiksi ja heillä on omat perheet. Aijalla on viisi lastenlasta, joita hän käy tapaamassa Jyväskylässä ja Kangasalla.

Joskus aamukahvin yhteydessä Aija havahtuu siihen, että lääkkeet ovat vielä annostelematta, kunnes hän muistaa, etteihän niitä enää tarvita. Hymyilevän Osmon kuva on lipaston päällä ja kynttilät palavat sen molemmin puolin.

– Ei se suru koskaan poistu, mutta elämä jatkuu.

Teksti ja kuvat
Tuija Helander



MAASEUDUN TERVEYS- JA LOMAHUOLTO RY



**SANO KYLLÄ
ELINLUOVUTUKSELLE.**

Allekirjoita elinluovutuskortti.
Kerro tahtosi läheisillesi.

www.kyllaelinluovutukselle.fi

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahdostani myös läheisilleni.

Sykkyrät oli naisten oma vertaisryhmä

Sydänsiirrokkait Anna-Liisa Ilves ja Aila Tuomi perustivat 2007 naisille oman vertaisryhmän "Sykkyrät", joka kokoontui kerran kuussa Meilahden sairaalassa. Koronan tultua kokoontumiset kiellettiin, eikä toiminta sen jälkeen enää ole jatkunut.

Pääkaupunkiseudun Itäkeskuksessa kokoontui jo sykkeläisten oma kahvitteluporukka (josta toisaalla tässä lehdessä Seppo Lösösen haastattelun yhteydessä), mutta naiset eivät pitäneet paikasta. Silloinen treffikahvila sijaitsi Itäkeskuksen käytävällä.

– Sehän oli sellainen avoin ja hälyinen paikka, ihmisiä tuli ja meni, Anna-Liisa sanoo.

Naiset halusivat intiimimmän paikan ja muutakin toimintaa. Heitä kiinnostavat jutun aiheetkin olivat erilaiset kuin miehillä. Anna-Liisa on nuorena suorittanut Kisakallion liikunnanohjaajan kurssin ja ollut muutenkin innokas liikkuja, joten hän halusi, että myös liikunta otetaan toimintaan mukaan. Apuun tuli koordinaattori Marja-Liisa Hellstedt, joka järjesti Sykkyröille oman neuvottelutilan Meilahden sairaalasta ja varasi välillä myös kuntosalin. Siellä naisia kävi ohjaamassa fysioterapeutti Merja Vuorio.

Kokoontumisiin saatiin joskus asiantuntijoita puhumaan eri teemoista kuten ravinnosta, infektioista ja lääkkeistä. Naiset



Anna-Liisa oli nuorempana innokas hölkkääjä. Nykyään lenkit sujuvat kävelen Lenni-koiran kanssa.



Sykkyrät Meilahden kuntosalissa maaliskuussa 2013.



"Sykkyrät" -ryhmän kaikki kokoontumiset on kirjattu ylös ja niitä on höystetty myös valokuvin. Tässä merkintä maaliskuulta 2015, jolloin ohjelmassa oli OLKA-toiminnan esittely.

saattoivat askarrella jutustelun lomassa ja joku toi mukanaan kutimet. Kahvitarjoilut otettiin sairaalan kanttiinista. Pikkujouluja vietettiin joka vuosi. Lisäksi tehtiin retkiä mm. Korkeasaareen ja Seurasaareen. Vaikka osallistujat olivat pääosin pääkaupunkiseudulta, kontrolloissa käyneet tai muuten sairaalassa olleet sykkeläiset muista maakunnista olivat aina tervetulleita. Marja-Liisa toimi tiedon välittäjänä.

Anna-Liisa toimi Sykkyröiden puheenjohtajana toiminnan alusta loppuun ja sihteerinä puuhasi Aila. Jokaisen tapaamisen osallistujat on kirjattu ylös ja joistakin tapaamisista on valokuvia kirjassa, joka löytyy Syken toimistolta. Kirjassa on vielä paljon tyhjiä sivuja jäljellä - ehkäpä nykyiset sykenaiset innostuvat elvyttämään toiminnan? Viimeisinä vuosina kokoontumiset harvenivat joka toiseen kuukauteen. Päiväkirjan mukaan niitä oli kaikkiaan 95. Koolla oli yleensä vähintään puoli tusinaa naista, välillä lähes kaksikymmentä. Anna-Liisan nimi löytyy lähes jokaisesta tapaamisesta.

Anna-Liisa asuu nykyään palvelutalossa Espoon Karakalliolla ja voi hyvin. Vuonna 2003 siirretty sydän pelittää moitteetta ja Anna-Liisa tekee kävelylenkkejä Lenni-koiransa kanssa päivittäin.

Teksti ja kuvat
Tuija Helander

Sydän- ja keuhkosiirrot pelastivat viime vuonna 36 ihmisen elämän

Viime vuonna tehtiin yhteensä 449 elinsiirtoa, joista 314 munuaisen, 76 maksan, 22 haiman, 18 sydämen, 17 keuhkojen siirtoa. Lisäksi tehtiin yksi yhdistetty sydän-keuhkosiirto ja yksi käden siirto. Sydänsiirtojen ennätysvuosi oli 2018, jolloin niitä tehtiin 47, keuhkosiirtoja tehtiin ennätysmäärä 28 vuonna 2023.

Vaikka viime vuonna kuolleita luovuttajia oli enemmän kuin koskaan, siirtojen määrät, etenkin sydän- ja keuhkosiirroissa vähenivät. Syynä on elinluovuttajien aiempaa korkeampi ikä ja siirteiden heikompi laatu. Tämä on yleismaailmallinen ilmiö. Myös neurokirurgia ja aivoperäisten äkillisten tapahtumien hoito on kehittynyt merkittävästi. Siirteistä yli puolet tulee aivokuolleilta luovuttajilta.



Suomessa tehdyt elinsiirrot 2024

Munuainen	314
Maksa	76
Haima	22
Sydän	18
Keuhkot	17
Sydän-keuhko	1
Käsi	1
Yhteensä	449

Kuva HUS

Lähde HUS

Sydän- ja keuhkosiirroksaat



Sääntömääräinen vuosikokous 2025

Sydän- ja keuhkosiirroksaat – Syke ry kutsuu jäsenistön yhdistyksen vuosikokoukseen 19.3.2025 klo 18

Kokous järjestetään hybridikokouksena, eli osallistua voi joko etäyhteydellä tai Helsingissä.

Paikka: Teams-etäyhteys tai Oltermannintie 8, 00620 Helsinki

Aika: klo 18.00 lähtien

Kokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat. Lisäksi hallitus tuo käsittelyyn seuraavat asiat:

- Alustava toimintasuunnitelma ja budjetti vuodelle 2026
- Sääntömuutos koskien pykälä 6, 7, 8, 11, 15 ja 16

Yhdistyksen säännöt löytyvät verkkosivuilta <https://sydan.fi/syke/tietoa-sykesta/>

Ilmoittautuminen: Ilmoittauduthan viimeistään 12.3.2025 sähköpostitse osoitteeseen syke@syke-elinsiirrot.fi. Kerro ilmoittautuessasi, osallistutko Teamsin välityksellä vai Helsingissä.

Kokousmateriaalit toimitetaan ilmoittautuneille etukäteen sähköpostitse ennen kokousta.

Lämpimästi tervetuloa!

Sydän- ja keuhkosiirroksaat – Syke ry:n hallitus



LASSILAN APTEEKKI

Olemme avoinna
ma-pe 9-19, la 9.30-15

Tervetuloa palveltavaksi!

Kaupintie 10
00440 Helsinki

puh. 09 562 1215
www.lassilanapteekki.fi



HELMI APTEEKKI

Palvelemme sinua
Vesijärvenkatu 20, Lahti
Verkossa: helmiapteekki.fi

Minulleko palliatiivista hoitoa?

Keuhkojen siirroissa on pilotoitu palliatiivisen hoidon sisällyttämistä hoitopolun eri vaiheisiin. Aluksi palliatiivisen hoidon katsottiin sopivan vaiheeseen, jossa siirteen toiminta alkoi hiipua. Sitten on nähty sen olevan hyödyksi siirtoa odottaessa ja jopa siirtoselvittelyn käynnistyessä. Sille voi olla paikkansa myös siirron jälkeen, jos siirroksella ilmenee kroonista hyljintää tai muuta kunnon heikkenemistä.

Myös siirtoselvittelyssä ollut potilas, jota ei hyväksytty listalle, tai potilas, joka poistetaan listalta, on oikeutettu palliatiiviseen hoitoon, joka järjestetään uusmaalaisille tilanteen mukaan HUSin palliatiivisella poliklinikalla tai kaupungin palliatiivisessa keskuksessa ja muualla Suomessa asuville paikallisen järjestelyn mukaisesti.

Keuhkonsiirtolistalla olevia potilaita alettiin systemaattisemmin ottamaan palliatiivisen hoidon piiriin keväällä 2023. Pilotista on nyt tullut toimiva käytäntö, jossa kaikille keuhkonsiirtolistalla oleville tarjotaan palliatiivista tukea. Hoito käynnistyy toisinaan sydän- ja keuhkokeskuksen ja palliatiivisen keskuksen lääkärin yhteisvastaanotona, ja yhteisvastaanottoja voidaan pitää myös keuhkonsiirron jälkeen.

– Olemme pyrkinet ulos syöpäkuplasta, kertoo keuhkolääkäri Annamari Rouhos, jolla on myös palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys. – Aiemmin palliatiivinen hoito yhdistettiin levinneen syöpätaudin oireiden lievitykseen, mutta sillä on annettavaa muidenkin sairauksien hoidossa.

Keuhkosairauksissa hengenahdistuksen hoito on keskeistä. Siihen on tarjolla lääkkeettömiä ja lääkehoitoja. Opioidien käytön turvallisuudesta hengenahdistuksen ja yskän hoidossa ennen siirtoa on saatu tutkimustietoa. Opioidit oikein käytettyinä eivät ole lisänneet siirron jälkeistä sairastavuutta tai kuolleisuutta. Hengenahdistuksen ja yskän hyvä hoito mahdollistaa potilaalle fyysisen kunnon ylläpitämistä ja pidempää itsenäistä selviytymistä.

Mutta oireita voi olla monia muitakin: yskä, pahoinvointi, ummetus, ripuli, ruokahaluttomuus, kipu, suun kuivuus, ne-



– Täällä saa romahtaa ja olla heikko! Potilaat ovat kertoneet, että elinsiirtoon liittyvillä vastaanotoilla on painetta olla vahva ja toimintakykyinen. Helpottaa, kun saa olla sellainen kuin kulloinkin on. Me otamme koppia, toteaa HUSin palliatiivisen keskuksen tiimi, johon kuuluvat sairaanhoitaja Pirjo Mikkolainen, keuhkolääkäri Annamari Rouhos ja psykologi Teemu Miettinen.

nän limakalvojen rikkoutuminen, ahdistus, alakulo, univaikeudet. Näitä kaikkia voidaan hoitaa.

Tavallisimmin kipu liitetään fyysiseen oireeseen, mutta kivulla on myös sosiaalinen, psyykinen ja hengellinen ulottuvuus. Vaikka kipua ei täysin pystyttäisi poistamaan, usein löytyy kuitenkin tapaa hallita kipua siten, että sen kanssa pystyy

elämään. Kivun hoitoon otetaan HUSissa tarvittaessa avuksi kipupoliklinikka.

Jokaiselle mietittävää: mitä elämänlaatu minulle merkitsee?

Palliatiivinen hoito tarkoittaa kokonaisvaltaista oireiden hoitoa, ja hoidon yhtenä tavoitteena on hyvä elämänlaatu.

Mitä on palliatiivinen hoito?

Hoito on elämänlaatua ylläpitävää ja kärsimystä ehkäisevää hoitoa. Maailman terveysjärjestön mukaan palliatiivinen hoito tulisi aloittaa, kun sairaus tai sen hoidot heikentävät potilaan ja läheisten elämänlaatua sekä aiheuttavat kärsimystä. Läheisten huomioiminen sekä tuen että tiedon jakamisessa voimaannuttaa läheisiä ja auttaa heitä huolehtimaan potilaasta.

HUSin palliatiivisen poliklinikan toimintamuotoja keuhkonsiirtopotilaan tueksi Toronton mallia mukailen:

1. Mahdollisuus yhteisvastaanottoon keuhkonsiirtopolilla
2. Kokonaistilanteen kartoitus palliatiivisen poliklinikan

keuhkolääkärin ja hoitajan vastaanotolla

3. Jatkokäynnit palliatiivisen poliklinikan lääkärille tarpeen mukaan
4. Palliatiivisen poliklinikan sairaanhoitajan soittokontrollit tai tapaamiset tarpeen mukaan
5. Psykologitapaamisten mahdollisuus tarjotaan kaikille (yksin tai yhdessä läheisen kanssa, joskus läheinen yksin, lapset huomioidaan)
6. Sosiaalityöntekijä, seksuaaliterapeutti, sairaalapappi potilaan toiveiden ja tarpeiden mukaan

Mitä se itse kullekin tarkoittaa? Mitä on elämänlaatu tilanteessa, jossa kyky toteuttaa omaa elämäänsä on normaalia rajoittuneempi? Tyytyväisyyttä, turvallisuutta, mielekkyyttä, onnellisuutta?

Palliatiivinen hoito ei sulje pois muita, sairauteen kohdistuvia, jopa parantavia hoitoja. Aiemmin palliatiivinen hoito liitettiin vain saattohoitoon, ja siksi sillä on edelleen pelottava kaiku monen korvissa. Elinsiirtojen kohdalla on kuitenkin toivo parantumisesta ja se antaa hoidolle hieman eri luonteen. – Kun kuulemme, että potilas on saanut uudet keuhkot, se on myös meille ilon aihe. Myöteläminen näissä kohdissa voimaannuttaa meitäkin, sairaanhoitaja Pirjo Mikkolainen muistuttaa.

Palliatiivisen hoidon on todettu merkittävästi helpottavan hengenahdistusta keuhkofibroosia tai keuhkohtaumaa sairastavilla. Lisäksi se vähentää päivystyskäyntejä ja sairaalahoidon tarvetta. Tämä selviää Toronton yliopiston ja sairaalan piirissä toimivien tutkijoiden artikkelista, joka julkaistiin heinäkuussa 2024.

Keuhkonsiirrot tiennäyttäjänä

Tällä erää palliatiivista hoitoa tarjotaan aktiivisesti vain keuhkonsiirtopotilaille, ei sydänsiirrokkaille.

– Toivoisin, että hoitoa voitaisiin tarjota laajemmin, mutta sairaalalla ei vielä ole siihen resursseja. Tällä tiimillä on keuhkopuolen osaamista ja olemme sen vuoksi pilotoineet hoitoa tällä multilisen kokoisella potilasryhmällä, Rouhos vastaa. – Palliatiivinen keskus voi kuitenkin tarjota konsultointia muiden potilasryhmien hoidon ammattilaisille. Teemme myös yhteistyötä kaupungin palliatiivisen poliklinikan ja kotisairaaloiden kanssa.

– Jos ajatellaan mitä tahansa vakavaa sairautta, sairauden henkisissä vaikutuksissa on toki paljon samankaltaisuutta, sanoo psykologi Teemu Miettinen, joka palliatiivisessa tiimissä tarjoaa keskustelua niin potilaille kuin heidän läheisilleen. – Elämä kapeutuu, mieliala laskee.

Palliatiivista hoitoa tarjotaan nykyään jo hyvin monilla tahoilla ympäri maan.

Nykyään lääkärin ja hoitajien peruskoulutukseen sisältyvät palliatiivisen hoidon perusasiat. Lisäksi hoitaja voi erikoistua tähän osa-alueeseen. Saattohoito puolestaan toteutuu siihen erikoistuneissa yksiköissä tai kotona.

Teksti ja kuva

Terhi Lambert-Karjalainen

Kirjalliset lähteet:

Dmitry Rozenberg, Rogih Riad Andrawes & Kirsten Wentlandt: An update of palliative care in lung transplantation with a focus on symptoms, quality of life and functional outcomes, Current Opinion in Pulmonary Medicine, Vol. 30, Number 4, July 2024.

Maria Silvonien (LT, keuhkosairauksien erikoislääkäri, palliatiivisen lääketieteen erityispätevyys) luento "Sydän- ja keuhkosiirteiden saaneiden palliatiivinen hoito" Syke-vertaisviikonloppussa 17.8.2024.

Zimmerman, Camilla & Mathews, Jean: Palliative Care Is the Umbrella, Not the Rain – A Metaphor to Guide Conversations in Advanced Cancer, JAMA Oncology, Vol. 8, Number 5, July 2022.

Myöhäinen lähete palliatiiviseen hoitoon



Aikainen lähete palliatiiviseen hoitoon



Potilas ja hänen läheisensä voivat hyötyä oikea-aikaisesta palliatiivisesta hoidosta. Potilaalle on hyvä antaa kuvainnollinen sateensuoja ennen kuin alkaa sataa eikä vasta sen jälkeen, kun hän ja läheisensä ovat jo läpimärkiä. Palliatiivisen hoidon aloittaminen ei tarkoita parantavan tai jarruttavan hoidon päättämistä.

Elinsiirron saaneen liitännäissairaudet ja seuranta

Monien vaikeiden sydän- ja keuhkosairauksien hoito on kehittynyt vuosien saatossa, minkä vuoksi elinsiirtoon päädytään usein myöhemmällä iällä. Tämä näkyy meilläkin elinsiirron saaneiden keski-ikänsä nousuna. Myös siirron jälkeinen elinajan odote on noussut ja potilaamme elävät yhä vanhemmiksi. Tulemme kohtaamaan enenevässä määrin niin sanottuja ikääntymiseen liittyviä sairauksia.

Yleisimpiä liitännäissairauksia elinsiirron jälkeen

Elinsiirtopotilaan lääkkeet altistavat itsessään kansansairauksille kuten verenpainetaudille ja diabetekselle, joten niiden omahoitoon on syytä kiinnittää erityistä huomiota. Myös siirtoa edeltäneillä perussairauksilla on taipumus vaikeutua siirron jälkeen. Lääkehaittavaikutukset hyljinnäestoon käytettävillä lääkkeillä ovat hyvin yleisiä, ja tulevat monesti ilmi vasta lääkkeen pidemmän käytön jälkeen.

Jopa puolelle potilaista kehittyy krooninen munuaisten vajaatoiminta, ja sen suurin riskitekijä on hyljinnäestolääkityksen siklosporiini tai takrolimuusi. Munuaisten vajaatoiminnan hoitona voidaan joutua keventämään hyljinnäestolääkitystä tai säätämään muuta lääkitystä.

Vaikeassa munuaisten vajaatoiminnassa voidaan joutua turvautumaan dialyysiin eli keinomunuaishoitoon, tai jopa munuaissiirtoon. Krooninen munuaisten vajaatoiminta lisää kuolleisuuden riskiä moninkertaisesti.

Verenpaine on koholla suurimmalla osalla potilaista ja verenpainetaudin hoidolla pyritään estämään mm. valtimomuutoksia ja munuaisten vajaatoiminnan kehittymistä. Verenpaineen tavoitetaso on alle 135/85mmHg.

Hyljinnäestolääkityksistä etenkin kortisoni altistaa diabetekselle. Diabeteksen hyvä tasapaino ehkäisee valtimotauti ja munuaisongelmia. Yli puolelle potilaista kehittyy hyperlipidemia. Tähän vaikuttaa mm. ylipaino, diabetes ja hyljinnäesto-

lääkitys. Hyperlipidemiaa hoidetaan ensisijaisesti statiineilla ja hoidossa tulee ottaa yhteisvaikutukset mm. siklosporiinin ja takrolimuusin kanssa.

Pahanlaatuisten sairauksien esiintyvyys kasvaa niin iän kuin ajan myötä siirron jälkeen. Erityisesti joidenkin ihokasvaimien ja lymfoomien riski on suurentunut jopa monikymmenkertaisesti.

”Hengästyminen on hyvää ja siirto on tehty elämää varten!”

Syöpäriskiä voi pienentää aurinkosuoja-uksella, ihon seurannalla, terveellisillä elintavoilla ja osallistumalla syöpäseulontoihin. Mikäli sinulla on paljon luomia, suositamme ottamaan kuvia luomista/ihomuutoksista ajoittain, niin voit itsekin verrata niiden muutoksia puolen vuoden – vuoden välein.



Säännöllinen verenpaineen ja painon seuranta sekä keuhkosiirroilla puhallusmittaukset ovat tärkeitä, jotta ongelmiin päästään puuttumaan mahdollisimman nopeasti.

Kuva: Tuija Helander

Ikääntyminen, naissukupuoli ja hyljinnäestolääkkeet altistavat osteoporosille eli luukadolle. Tämän vuoksi siirron jälkeen syödään kalsiumia ja D-vitamiinia ja tehdään luustontiheysmittauksia muutaman vuoden välein. Luustontiheyteen voi myös itse vaikuttaa liikkumalla säännöllisesti. Erityisesti pientä tärähtelyä aiheuttava liikunta, kuten reipas kävely tai kuntosaliharjoittelu parantaa luustontiheyttä.

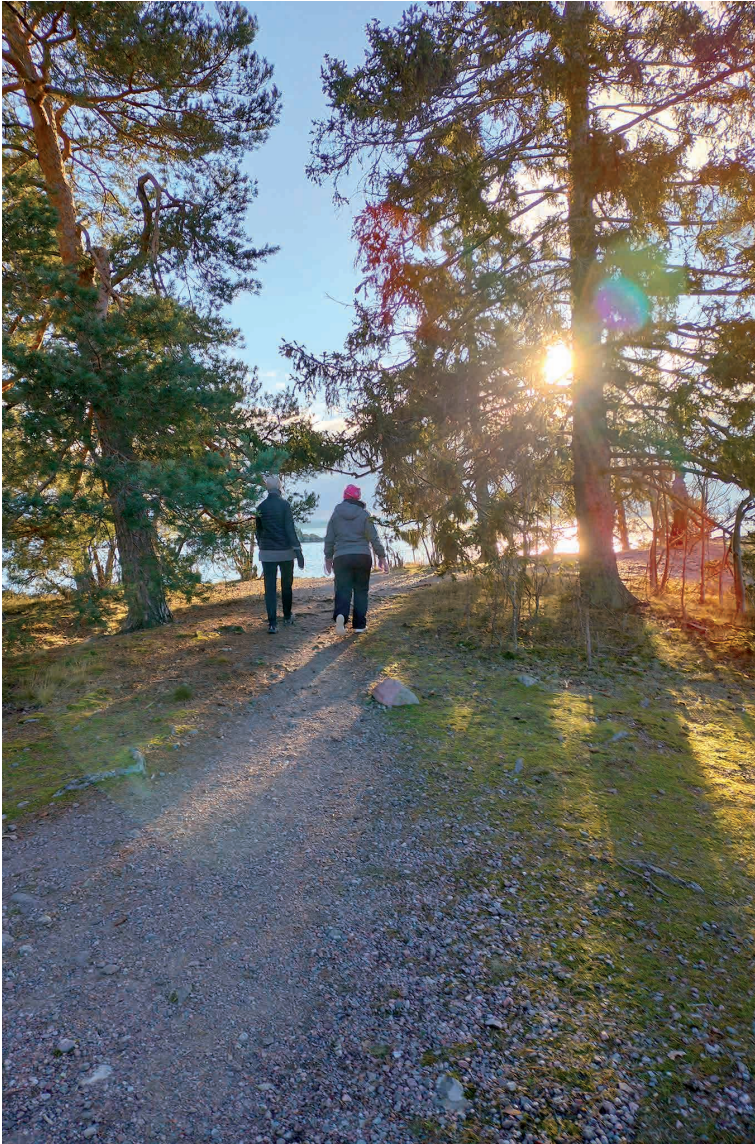
Keuhkosiirteen krooninen hyljintä ja seuranta keuhkosiirron jälkeen

Keuhkosiirteen krooninen hyljintä / pysyvä toiminnan vajuus CLAD (tulee englannin kielen sanoista chronic lung allograft dysfunction) on johtava kuollinsyy keuhkosiirron jälkeen. CLAD-diagnoosi perustuu FEV1-mittauksiin. Kroonisen hyljinnän eteneminen on yksilöllistä ja CLAD-diagnoosin saaneiden potilaiden seuranta jatkuu yleensä normaalin kaavan mukaan. Parhaassa tapauksessa CLADin eteneminen voi pysähtyä ja sen kanssa pystyy elämään normaalia elämää.

Keuhkosiirtopotilaiden hoito- ja seurantavastuu säilyy pysyvästi Meilahden sairaalassa. Vuosikontrollit voidaan toteuttaa joko paikan päällä Meilahdessa tai video/etävastaanottona. Keuhkosastolla tapahtuvista kontroleista on luovuttu ja kaikki toiminta on nykyään polikliinistä. Seuranta myöhäisvaiheessa keuhkosiirron jälkeen on edelleen tärkeää, jotta päästään mahdollisimman varhaisessa vaiheessa toteamaan liitännäissairaudet ja käynnistämään niiden hoito.

Sydänsiirteen krooninen hyljintä ja seuranta sydänsiirron jälkeen

Krooninen hyljintä sydämessä aiheuttaa sepelvaltimoiden seinämien paksuuntumista etenkin pienissä sepelvaltimoissa. Lisäksi sepelvaltimoihin voi tulla paikallisia ahtaumia. Nämä eivät usein aiheuta rintakipua mutta voivat tuntua hengenhädistyksinä ja suorituskyvyn laskuna.



*Säännöllinen liikunta on tärkeä osa liitännäissairauksien ennalta-
ehkäisyä ja hoitoa.* Kuva: Tuija Helander

Ultraäänitutkimuksessa voidaan havaita siirteen jäykistyminen. Kroonista hyljinnän kehittymistä seurataan kuvaamalla sepelvaltimot angiografialla rutiinisti 1, 3 ja 5 vuotta siirrosta ja tarvittaessa myöhemmin. Hoitona voidaan tehdä pallolaajennuksia yksittäisiin ahtaumiin, lisäksi hoidetaan tehokkaasti kolesterolitasoja ja harkitaan everolimuusin tai sirolimuusin liittämistä hyljinnänestolääkitykseen.

Sydänsiirtopotilaita seurataan Meilahden sairaalassa ensimmäisen vuoden ajan. Tämän jälkeen seuranta siirtyy joustavasti omiin yliopisto- tai keskussairaaloihin ja riippuen seurantapaikasta järjestetään osalle potilaista käyntejä myöhemmin Meilahteen vuosittain tai puolivuositain.

Oma aktiivisuus on tärkeää

Elinsiirtopotilaat opetetaan jo sairaalassa toteuttamaan omaseuranta. Omaseurantaan kuuluu verenpaineen, pulssin ja painon tarkkailu sekä keuhkosiirtopotilailla FEV1 puhallukset. Omaseurannan tavoitteena on pystyä ehkäisemään liitännäissairauksia ja huomaamaan niihin vaikuttavat muutokset ajoissa. Aina kyse ei suinkaan ole lääkityksen lisäämisestä vaan esimerkiksi verenpainelääkitystä on hyvä tarkastella ajoittain; onko verenpaine iän tai painon muutosten myötä laskenut, voidaanko lääkitystä keventää? Tärkeimpinä omahoidon kulmakivinä ovat säännöllinen liikunta ja terveelliset ruokatottumukset. Normaali painolla, vähärasvaisella ja vähäsuolaisella ruokavaliolla ehkäistään niin sydän- ja verisuonisairauksia kuin munuaisten vajaatoimintaakin.

Pari muistutusta vielä: Hengästyminen on hyvästä ja siirto on tehty elämää varten!

**Elina Heliövaara
Piia Kinnunen
Markku Pentikäinen**

Tulevat tapahtumat 2025

Elinsiirron saaneiden yleisurheilu- ja sulkapalloseura

7.–9.3. Pajulahti Nastola

Yhdistyksen vuosikokous

19.3. Teams + Helsinki

Elämää 10+ vuotta sydän- tai keuhkosiirron jälkeen

14.–16.3. Imatran Kylpylä

Elämää apupumpun kanssa

16.–18.5. Kiipula Janakkala

Kuuden minuutin haastekävely

22.5. Eläintarhan kenttä Helsinki

Elinsiirron saaneiden liikuntatreffit

24.5. Vantaa

Paraurheilun SM- ja PM -kisat

9.–10.8. Turku

Elinsiirron saaneiden MM-kisat

17.–23.8. Dresden Saksa

Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden vertaisviikonloppu

5.–7.9. Kajaani

Elämää sydän- tai keuhkosiirtoa odottaessa

19.–21.9. Rauhalampi Kuopio

Sykepäivät ja 35-vuotisjuhla

24.–26.10. Original Sokos Hotel Vantaa

Tapahtumiin voi tulla muutoksia.

Seuraa myös kotisivujen

sydan.fi/syke tapahtumakalenteria.

Sujuvuutta terveyden- ja lääkahoitoon ulkomailla

Sähköistä terveystietojen vaihtoa kehitetään jatkuvasti EU-maiden välillä. Suomessa tuli kesäkuussa 2024 voimaan mahdollisuus välittää potilastietoja muihin Euroopan maihin. Myös sähköisen reseptin käyttömahdollisuus laajenee vähitellen Euroopan sisällä.

Kesäkuusta lähtien Kanta-palveluista on pystytty välittämään potilastietoja vaihteittain muiden Euroopan maiden terveydenhuoltoon. Kannan avulla tiedot liikkuvat sähköisesti, turvallisesti ja nopeasti toiseen Euroopan maahan. Ensimmäisenä suomalaisten tietoja voidaan hyödyntää Viron terveydenhuollossa.

Suostumuksen tietojensa välittämiseen voi antaa OmaKannassa. Vuodesta 2025 alkaen myös suomalaisessa terveydenhuollossa on mahdollista hakea eurooppalaisten potilaiden tietoja heidän kotimaistaan.

Tietoja pystytään välittämään potilastietojen yhteenvedon avulla. Terveydenhuollon ammattilaiset näkevät yhteenvedolta kootusti potilaan tärkeimmät terveystiedot, joita hänestä on aiemmin kirjattu toisessa EU-maassa. Yhteenvedolla näkyvät esimerkiksi tiedot potilaan lääkityksestä, diagnooseista ja riskeistä, kuten allergioista ja lääkinnällisistä laitteista.

Reseptilääkkeiden ostaminen ulkomailla

Reseptilääkkeitä on hyvä muistaa pakata matkalle mukaan alkuperäisissä pakkauksissaan matkan keston ajaksi ja varmuuden vuoksi kahdeksi viikoksi yli tarpeen, jos kotiinpaluu viivästyy syystä tai toisesta.

Matkaa varten voi pyytää reseptitiedoistaan allekirjoitetun englanninkielisen yhteenvetotulosteen ”Jäljennös sähköisistä resepteistä” joko lääkkeen määrääjältä tai apteekista. Se annetaan vain toimitetuista resepteistä. Jäljennöksellä potilas voi tarvittaessa todistaa oikeutensa kuljettaa henkilökohtaisia lääkkeitä mukanaan.

Tarvittaessa Suomessa kirjoitetulla reseptillä on mahdollista ostaa lääkkeitä paikan päältä EU- ja Eta-maissa tai Sveitsissä. Suomessa saatavilla oleva lääke ei kuitenkaan välttämättä ole myynnissä jossain toisessa maassa, tai sillä voi olla eri nimi. Reseptilääkkeitä voi ostaa ulkomailta joko sitä varten tarkoitettulla paperisella reseptillä tai joissakin maissa sähköisellä reseptillä. Apteekissa asioidessa mukana tulee olla passi tai henkilökortti. Ulkomailla lääkkeitä voi ostaa vain omalla reseptillä, joten toisen henkilön puolesta asioiminen ei ole mahdollista.

Sähköisellä reseptillä voi ostaa lääkkeitä tällä hetkellä Kroatiasta ja Virossa sekä tietyistä apteekeista Portugalissa, Puolassa ja Espanjassa. Suomalaisen sähköisen reseptin käyttö Euroopassa



Kuva: Tuija Helander

laajenee vaihteittain. Jos sähköinen resepti ei ole käytössä kohdemaassa, lääkkeen määrääjä voi kirjoittaa paperisen englanninkielisen reseptin ulkomailla ostoa varten. Sillä ei voi ostaa lääkkeitä Suomesta eikä sitä voi itse tulostaa OmaKannasta. Reseptiä ulkomailla ostoa varten ei voi kirjoittaa huumausaineita sisältävistä tai alkuperäisen lääkemääräyksen vaativista pääasiassa keskushermostoon vaikuttavista lääkkeistä eikä apteekissa valmistettavista lääkkeistä.

Kokonaismääränä tai pakkauksina

On joitakin tilanteita, joissa lääkettä ei voi ostaa sähköisellä reseptillä, vaikka se olisikin käytössä kohdemaassa. Jos reseptissä lukee esimerkiksi ”1 vuoden annos”, lääkkeen ostaminen ei onnistu. Jotta lääkettä voi ostaa ulkomailta, täytyy lääke olla määrätty joko kokonaismääränä tai pakkauksina. Lääkäriä voi pyytää määräämään lääke siten, että ulkomailla ostoa on mahdollista. Ennen lääkkeen ostamista on hyvä varmistaa, ettei ole tehnyt OmaKannassa reseptin luovutuskieltoa. Luovutuskielto tulee poistaa ennen lääkkeen ostamista.

Ulkomailta ei voi ostaa potilaskohtaisia erityislupavalmisteita eikä perusvoiteita, klinisiä ravintovalmisteita tai ravintolisäitä. Lisäksi reseptejä, jotka voidaan toimittaa määräajoin uudelleen, ei voi käyttää ulkomailla. Reseptissä lukee tällöin ”iter semel”, ”iter bis” tai ”iter ter”.

Ulkomailla tehdyt lääketoimitukset näkyvät reseptin tiedoissa samoin kuin Suomessa tehdyt toimitukset. Jos toisen Euroopan maan apteekissa on toimitettu reseptistä poikkeavaa pakkaukseen yksikköä (esimerkiksi millilitraa ampullien sijasta), reseptiin jäljelle jäävä lääkemäärä nollautuu eikä lääkettä voi enää toimittaa. Resepti tulee tällöin tarvittaessa uusua.

Jos on ostanut lääkkeitä sairauden hoitoon ulkomailta, Kela-korvausta voi hakea vasta jälkikäteen. Lääkkeisiin liittyvät dokumentit, kuitit ja lääkepakkaukset tulee säilyttää. Niitä voidaan tarvita, kun Kela selvittää, voiko se myöntää korvausta lääkkeitä.

Maria Ruuskanen

Julkaistu Munuais- ja maksaliiton
Elinehto-lehdessä 3/2024

Sydän- ja
keuhkosiirrokkaat