

Syke -LEHTI

1•2026

Syke 35 v juhlahumua Vantaalla

Sivu 18

Jukka Rahjalle siirrettiin
ensin sydän, sitten munuainen **6**

Keuhkofibroosi kulkee
Kairajärven suvussa **10**

SYKÄSY-yhteistyötä
jo kymmenen vuotta **16**



Syken viestintätoimikunta juhlatunnelmissa.

Sydän- ja
keuhkosiirroksaat

Sykes

Tukholmassa ammattilaisten ja potilasedustajien kohtaamisessa oli ideaa!

Lokakuussa järjestettiin Tukholmassa neljättä kertaa kansainvälinen Transplantation Forum, jonne oli kutsuttu niin elinsiirtojen ammattilaisia kuin potilasarjestöjen edustajiaakin. Osallistujia oli pohjoismaiden lisäksi ainakin Virosta, Irlannista ja Ukrainasta.

Suomesta paikalla olivat Harri Lammi ja Paula Eronen Sykestä sekä ESOT (The European Society for Organ Transplantation) edustajana HUSin nefrologian yksikön osastonylilääkäri Fernanda Ortiz.

Tilaisuuden puhujat olivat paikalla koko kahden päivän tapahtuman ajan ja osallistuivat aktiivisesti eri osioihin luennoista työpajoihin. Tämä teki keskusteluista erityisen kiinnostavia ja inspiroivia, kun eri maiden, kulttuurien ja elinten siirtojen parissa toimivien osaamisalueet olivat vertailtavana hyvällä tavalla.

Avoimin mielin keskusteluissa kunniotettiin toisensa näkemyksiä, mutta myös silmät avautuivat monelle asialle, jotka eivät olekaan muualla samoin kuin omassa ympäristössä – milloin hyvässä ja milloin pahassa. Erityisesti Ukrainan olosuhteet ja siirtotoiminnan vaikeudet sodan keskellä olivat järjestyttäviä kuulla.

Harri ja Paula vetivät työpajan aiheella ”Mitä voidaan terveydenhuollossa parantaa potilaan näkökulmasta?” Otimme järjestäjien toiveesta esimerkiksi Syken aktiivisen toiminnan OLKAssa ja haastoimme osallistujat pohtimaan, miten yhteistyötä potilasarjestön ja hoitohenkilökunnan ja jopa päättäjien kesken voidaan kehittää ja mitä hyötyjä siitä voi olla meille.

Samalla teimme havainnon, että Sykellä on valtavan monipuolinen toiminta ja

suuri vapaaehtoisten joukko ympäri Suomea, mikä sen mahdollistaa. Olemme todella paljon edellä tässä muita Pohjoismaita ja voimme olla ylpeitä nykytoiminnastamme!

Itse koin hyvin antoisana myös sen, että työpajojen antia purettaessa potilaiden näkökulmaa kuultiin laajasti. Toivon, että ammattilaiset poimivat sieltä korvan taakse meidän näkökulmiamme ja voivat potentiaalisesti parantaa hoitoa ja potilaskokemusta kukin omassa sairaalassaan.

Paula Eronen



Viikonlopun aikana oman juttutuokion ottivat keskenään myös sydän- ja keuhkosiirtojen potilasarjestöjen edustajat Virosta, Norjasta, Ruotsista, Tanskasta ja Suomesta.



Omituisten otusten kerho

Syksyiset 35-vuotisjuhlrat saivat minut muistelemaan omia alkuaikojani Syken toiminnassa 2000-luvun alussa. Kuinka mahtavaa olikaan tavata ihmisiä, joilla oli samoja kokemuksia asiasta, josta valtaväestöllä ei ollut hajuakaan. Mikä ihmeen keuhkosiirto? Never heard olisi Niko Saarinen sanonut.

Osallistuin pian siirron jälkeen MTV:n Kymppitonni-ohjelmaan. Tangolaulaja Jari Sillanpää oli yksi kilpakumpaneistani. Hän oli jo Ruotsista käsin seurannut uraani ja oli hyvin perillä sen kulusta. Keuhkosiirtoleikkaus kiinnostani ja kerroin operaatiosta. Paikalla olleille tuotti suurta hämmästyksiä, että noin vain oli otettu omat keuhkot pois ja laitettu toiset tilalle!

Aikamoisia kummajaisia me alkuaikojen siirroksat olimmekin. ”Omituisten otusten kerho” niin kuin joku asian ilmaisi. Silloin ei ollut vielä netin tarjoamaa tietoa lähessäkään nykyisessä laajuudessa, eikä myöskään mitään keskustelu- tai vertaistukiryhmiä. Syke tuli todella tarpeeseen!

Erään tässä lehdessä haastattelun kanssa meille tuli puhetta vertaistuesta ja siitä, kuka on paras tukija. Haastattelutava kertoi, että hänelle tuli aluksi vastareaktio, kun hänelle hehkutettiin sitä, miten hienosti siirron jälkeen menee. Hänellä itsellään kun ei sujunut niin hyvin.

Alkuaikojen ongelmien kanssa painivalle on toki tärkeää saada rohkaisevia esimerkkejä siitä, miten hyvin siirron jälkeen elämä sujuu. Hänelle olisi kuitenkin tärkeää päästä jakamaan tunteita myös toisen samojen ongelmien kanssa sinnittelevän kanssa. Siksi on tärkeää, että Syke järjestää jatkossakin yhteisiä tapahtumia. Että me siirron eri vaiheissa taaplaavat voimme sekä kokea kohtalotoveruutta että saada rohkaisua tähän siirroksaan kummalliseen elämään.

Tuija Helander

Ovet ovat auki kaikille

Pakkaspäivinä huomaa nopeasti, mikä oikeasti lämmittää. Usein se on ihmiset ympärillä – tunne siitä, että kuuluu joukkoon ja tekee jotain merkityksellistä yhdessä muiden kanssa.

Yhdistystoiminta on parhaimmillaan yllättävän arkista. Mukaan on helppo tulla ja mukana on hyvä olla. Me-henki, avoin viestintä ja sujuva tekeminen kantavat pitkälle. Kysytään kuulumisia, ei vain tehtäviä. Annetaan tilaa tehdä omalla tavalla ja oppia uutta.

Viime vuosi muistutti meitä merkityksellisestä historiasta: ensimmäisestä sydänsiirrosta Suomessa tuli kuluneeksi 40 vuotta, ensimmäisestä keuhkosiirrosta 35 vuotta – ja samalla Syke ry täytti 35 vuotta. Merkkipaalu kertovat pitkästä matkasta ja siitä, mitä yhdessä tekemällä voidaan saavuttaa.

Tänään toimintamme elää monella tasolla eri puolilla Suomea. Olemme tavoitettavissa jo 16 alueella, joissa vapaaehtoiset järjestävät paikallista toimintaa ja vertaistukea. Lisäksi yhdistykseen voi tulla mukaan valtakunnallisesti toimikuntiin ja tiimeihin suunnittelemaan suurempia vertaistapaamisia ja tapahtumia. Etäyhteydet mahdollistavat yhteisen tekemisen ja suunnittelun, vaikka asuisimme eri puolilla Suomea.

Vapaaehtoisena toimiminen voi tarkoittaa monenlaista. Joku löytää paikkansa alueellisessa toiminnassa, toinen valtakunnallisessa toiminnassa ja suunnittelussa. Moni koulutautuu vertaistukijaksi ja kulkee rinnalla silloin, kun toisen tuki on kaikkein tärkeintä. Yhteistä kaikessa toiminnassamme on se, että mukaan voi tulla ihmisenä, ei valmiina tekijänä.

Jos olet joskus miettinyt, voisiko vapaaehtoistoiminta olla sinua varten, tämä on kutsu. Kynnys mukaan on matala ja ovet auki – paikallisesti ja valtakunnallisesti.

Lämmin kiitos teille kaikille yhteisössämme oleville!

Arto Kärkkäinen
Puheenjohtaja



Syke-lehti 1/2026

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirroksat – Syke ry
Toimitus: Tuija Helander (vast.), tuijak.helander@gmail.com
Tuuli Charalambous
Taitto: Mari Aarikka / Mainos Mariini
Painopaikka: Plusprint Rauma

Sydän- ja keuhkosiirroksat – Syke ry

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



Marika Kiikala-Siuko kunniajäseneksi 20 yhteistyövuoden jälkeen

Syke kutsui 35-vuotisjuhlassa kunniajäsenekseen Hengityслиiton Marika Kiikala-Siukon, joka on ollut priimusmoottorina joka kesäisten keuhkosiirrokoiden vertaisviikonloppujen järjestämisessä vuodesta 2005 lähtien. Viime vuosina mukaan on otettu myös sydänsiirrokat.

”Marika on Syken pitkäaikainen yhteistyökumppani. Jo 20 vuoden ajan Marika on ollut toteuttamassa vertaisviikonloppuja keuhkosiirrokkaille läheisineen. Marika on aktiivisesti edistänyt siirron saaneiden ja hengityssairaiden hyvinvointia ja vertaistuen mahdollisuuksia.” Näin toteaa Syken hallitus perusteluissaan.

Hengityслиiton tukema ja yhteistyössä Syken kanssa järjestämä keuhkosiirrokoiden vertaisviikonloppu järjestettiin ensimmäisen kerran 2005 Hengityслиiton Hoikan kuntoutuskeskuksessa Karkussa. Tuolloin osallistujia oli kymmenen siirrokasta. Läheisiä ei vielä ollut kutsulistalla, mutta jo seuraavana vuonna heidätkin kutsuttiin mukaan.

Hoikka oli viikonloppujen järjestämissä paikkana vuoteen 2009 asti. Sen jälkeen tapaamiset on järjestetty eri puolilla Suomea. Tapahtumasta kehkeytyi nopeasti varsin suosittu. Suurin osallistujamäärä oli Tampereen vertaisviikonloppussa, jon-

ne saapui 24 siirrokasta, monella myös puoliso mukanaan. Pienin osallistujamäärä (6) oli alkuvaiheessa vuonna 2007 ja keskimäärin viikonloppuihin on osallistunut 15 siirrokasta 20 vuoden aikana.

– Kaikkiaan 84 henkilöä on osallistunut kursseille, Marika Kiikala kertoo.

Idea keuhkosiirrokoiden omasta vertaistapaamisesta lähti 2000-luvun alkupuolella Oltermannintieltä, missä sekä Sykellä että Hengityслиitolla oli toimisto. Ilkka Vassin toimiessa Syken toiminnanjohtajana ajatus tiiviimmästä yhteistyöstä heräsi yhteisissä kahvipöytäkeskusteluissa. Keuhkosiirrot olivat tuolloin vielä huomattavasti harvinaisempia kuin sydämensiirrot, ja tarvetta vertaistuelle oli paljon. (Joku letkautti joskus keuhkosiirrokoiden olevan ”omituisen otusten kerho”, siksi harvinaisia kummajaisia he kokivat olevansa.) (toim. huom.)

– Toimin harvinaisten hengityssairauksien asi-

antuntijana ja järjestin paljon kuntoutuskursseja ja tapaamisia niitä sairastaville. Monet heistä päätyivät keuhkosiirtolitalle, ja yhteistyö Syken kanssa antoi minulle hyvää tietoa ja työvälineitä näihin tapaamisiin, kuvailee Marika yhteistyön hyötyjä puolin ja toisin.



**KUOPION
UUSI APTEEKKI**
KAUPPAKESKUS KOLMISOPESSA

PALVELEMME
MA-PE 9-20
LA 9-18
SU 11-17

KUOPION UUSI APTEEKKI
KOLMISOPENTIE 3
70780 KUOPIO
017-2648100

 Myös verkkotilaukset ja
Wolt kuljetukset!
kuopionuusiapteekki.fi


JYVÄSKYLÄN
UUSI APTEEKKI

Puh. 010 501 2000

Kauppa keskus Sokkari
Asemakatu 8, 40100 Jyväskylä

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

UUSI APTEEKKI
uusiapteekkiverkossa.fi

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



Marika on koulutukseltaan fysioterapeutti. Työt Hengityслиitossa hän aloitti jo opintojensa aikana toimiessaan ohjaajana hengityssairaiden lasten leirillä Hoikassa 1993. Vuonna 1998 hän aloitti vakituisen työn Hoikassa työskennellen fysioterapeuttina hengityssairaiden kuntoutuksessa. Sittemmin Hengityслиitto on myynyt Hoikan kuntoutuskeskuksen, Marikan työ muuttunut asiantuntijaksi ja toimipaikaksi on vakiintunut Tampere.

Tietoa ja tukea omaan arkeen

Yhdellä viikonloppukurssilla ei luonnollisestikaan saada aikaan mitään hokkus-pokkus -temppeja siirrokaiden ongelmiin, vaan tarkoitus on antaa tietoa, tukea ja rohkaisua omaan hoitoon kotona. Palautuminen, ravitseminen ja liikunta ovat tärkeimpiä elementtejä niin fyysiselle kunnolle kuin psyykellekin. Viikonloppujen ohjelmassa on asiantuntija-alustuksia, ryhmätöitä ja -keskustelua sekä kaikille sopivaa liikuntaa.

Vaikka liikunta korostuu jo ennen siirtoa tärkeänä osana keuhkosiirroksaan omahoitoa, voisi Marikan mielestä moni keuhkosiirroksas vielä lisätä sitä omaan arjensa.

– Lääkärit sanoo ja ammattilaiset sanoo, ja joka tuutista tulee tietoa asiasta, eli tiedon puutteesta ei ole kysymys, puuskahtaa Marika.

Pohdimme yhdessä mahdollisia syitä liikunnan välttelyyn, ja päädyimme siihen, ettei kysymys ole niinkään motivaation puutteesta vaan rohkaisun tarpeesta. Moni keuhkosiirroksas on ollut aiemmin tosi huonossa kunnossa ja kokenut hen-

genahdistusta pienestäkin rasituksesta, jolloin takaraivoon on voinut jäädä jonkinlainen kammo liikuntaa kohtaan. Jos ei ole omaa harrastustaustaa, voi olla, ettei silloin myöskään osaa soveltaa kaikkea tarjolla olevaa tietoa.

– Joidenkin kohdalla tarkempi ohjaus olisi tarpeen. Toisaalta näillä kurseilla voi saada muilta saman kokeneilta hyviä käytännön vinkkejä omaan liikuttamiseen, Marika toteaa ja toivoo, että ihmiset rohkaistuisivat itsekin kysymään apua ja neuvoja.

Marika painottaa lihasvoimaharjoittelun merkitystä. On olemassa vahvaa tutkimusnäyttöä siitä, että lihasvoimaharjoittelu lisää paitsi fyysistä myös henkistä hyvinvointia.

– Kun kuntosaliharjoittelussa huomaa, että pystyy tekemään liikkeit paremmin ja helpommin ja kenties lisäämään painojakin, oma pystyvyyden tunne kasvaa. Sen on todettu olevan erittäin merkityksellistä mm. ahdistuksen ja masennuksen hoidossa, Marika kuvailee.

Hengityssairailta tai muuten keuhkopasiteetiltaan rajoittuneilla (kuten keuhkosiirroksaat) lihasvoima on tärkeää, sillä se parantaa hapenkulutuksen hyötysuhdetta. Kun lihasvoima kasvaa, liikunnan aiheuttama rasitus ei ole elimistölle niin rankka. Esimerkiksi portaiden nousu kulluttaa huomattavasti vähemmän happea ja energiaa, jos reisirihaksissa on hyvin voimaa. Tai kauppakassin kantaminen vahvoilla käsivoimilla.

Lopuksi Marika muistuttaa säännöllisyyden merkityksestä. Kun liikunta, terve ruokavalio ja lepo ovat rutiininomainen osa arkipäivää, on niiden noudattaminen myös helppoa.

Monet keuhkosiirroksaat tunnistavat Marikan hersyvistä naurusta, iloisuudesta ja positiivisuudesta. Positiivisuutta Marika haluaa viljellä myös keuhkosiirroksaiden tapaamisissa.

– Olen sanonut, että täällä ei sitten kilpailla siitä, kenellä on asiat huonoimmin.

Teksti ja kuva

Tuija Helander

Keuhkosiirroksaiden vertaisviikonloput

2005–2009 Karkku

(nyk. Sastamala)

2010 Korpilahti

2011 Tampere

2012 Espoo

2013 Mikkeli

2014 Oulu

2015 Kuopio

2016 Turku

2017 Kuortane

2018 Tampere

2019 Oulu

2020 verkkotapaaminen (korona)

2021 Kuopio (myös sydänsiirr.)

2022 Härmä

2023 Laukaa

2024 Asikkala (myös sydänsiirr.)

2025 Kajaani (myös sydänsiirr.)



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

”Se ei mennyt ihan niin kuin luulin”

Jukka Rahjalle siirrettiin ensin sydän, sitten munuainen

Kalajokinen maatalousyrittäjä Jukka Rahja ei osannut kuvitella, mitä hänellä olisi edessä matkatessaan vaimonsa Päivin kanssa taksilla sydänsiirtoon lokakuussa 2021.

– Ajattelimme, että otetaan vanha sydän pois, laitetaan uusi tilalle ja lähdetään kotiin. Ihan näin simppelempi homma ei sujunut.

Jukka ja Päivi Rahja hoitavat satapäistä lypsykarjatilaa Kalajoella. Tila on Jukan kotitila ja sen lehmistä 70 on lypsäviä ja 30 vasikoita, joista kasvatetaan uusia lypsylehmiä. Tila käsittää myös viljelysmaita, joilta saadaan apetta karjalle. Puuhaa piisaa siis.

Tilanhoito kysyy myös kuntoa. Ruutiinomisella työterveyskäynnillä Jukalla todettiin kerran läppävuotoa, jota jäätettiin seuraamaan useammaksi vuodeksi. Jukka teki töitä ja juoksi maratoneja, kunnes lääkäri ilmoitti, että nyt on syytä rauhoittaa menoa sekä maatilalla että maanteilla. Maratonille ei olisi asiaa ennen kuin vuoto olisi korjattu läppäleikkauksella. Joulukuussa 2020 Jukka sai uuden mekaanisen läpän. Hän palautui operaatiosta hyvin, oli palaamassa takaisin työelämään ja teki 10 kilometrin kävelylenkkejä hyvällä vauhdilla aamuin illoin tavoitteena juosta taas maraton. Maratonharrastus oli pariskunnan yhteinen ja heillä oli tapana käydä juoksemassa maraton joka vuosi. Helsinki City Marathonista (HCM) tuli heille vakiotaapahtuma ja ”lomareissu”.

Pääsiäisenä Jukan kunto kuitenkin romahti. Keuhkot olivat täynnä nestettä eikä henki kulkenut, juoksusta puhumattakaan. Ongelmia luultiin ensin keuhkoista johtuviksi, kunnes Kokkolan sairaalassa tehdystä sydämen ultraäänitutkimuksessa havaittiin, että Jukan sydämen oikea puoli oli täysin pois pelistä ja vasenkin toimi heikosti. Ejektiofraktiolumetrit olivat 0% ja 18%. Oulun yliopistolisessa keskussairaalassa otetun koepalan perus-



Jukan poskissa oli pyöreyttä, mutta käsivarsissa ei ollut kuin luuta ja nahkaa, kun Päivi tuli katsomaan häntä teholle. Kuva Rahjan kotialbumista

teella Jukan sydämessä todettiin sarkoidoosi ja jättisolumyokardiitti. Sairaudet voivat olla piileviä, kunnes jokin trauma, Jukan tapauksessa läppäleikkaus, voi laukaista ne.

Oulusta Jukka kiidätettiin ambulanssilla Meilahteen, missä hän makasi ”letkuissa” kuusi viikkoa. Aluksi hoitaja istui sängyn päässä yötä päivää. Ensimmäise-

nä yönä Jukka oli saanut kammiovärinän ja häntä oli myös jouduttu elvyttämään.

– Kortisonia sain niin paljon ku ihminen kestää ja aloin näyttää jo Michelinukolta, Jukka muistelee kevään 2021 tapahtumia.

Lääkityksen avulla vasemman puolen pumppausteho saatiin nousemaan 30 prosenttiin, oikea puoli sen sijaan

oli menetetty. Jukalle ei apupumppua voitu asentaa mekaanisen läpän takia. Toukokuussa hänet laitettiin sydämen-siirtolistalle.

Vaimo Päivi jatkoi maratonharrastusta ja syyskuun HCM:llä Jukka toimi juottomiehenä. Pariskunta yöpyi hotelli Presidentissä, sillä se sijaitsi maratonreitinvarellalla. Näin Jukalla oli lyhyt matka juottopaikalle.

– Oli kyllä päivätyö kävellä hotellista ulos kadulle antamaan juottopullo, Jukka toteaa.

Sydämen hakureissu pitkittyi

Meni vielä kuukausi, kun kutsu siirtoon lokakuun lopulla tuli. Jukan ja Päivin oli ollut tarkoitus osallistua siirtoa odottavien kurssille, mutta Jukan leikkaus tuli väliin. Jukka jäi toipumaan Meilahden tehollle, kun Päivi lähti kurssille.

– Enpä sitten osannut pelätäkään mitään, kun ei ollut mitään käryä mitä on edessä. Ajattelin, että ottavat vanhan sydämen pois ja laittavat uuden tilalle, ja sitten lähden takas kotiin, Jukka naurahtaa.

Ihan heti Jukka ei kuitenkaan kotimatikalle päässyt. Uusi sydän ei lähtenyt kunnolla toimimaan ja Jukkaa pidettiin teholla sydänkeuhkokoneessa nukutuksessa kahden viikon ajan. Tehohoito rapautti potilaan kunnan niin totaalisesti, että Jukan herättyä hänen kropassaan ei liikkunut kuin pää. Ensin palautui liike

sormiin ja vasta sen jälkeen muualle. Kaikki piti opetella uudelleen.

– Kun pystyin ottamaan haarukan käteen, ei se enää kestänyt perunan painoa, kuvailee Jukka alkuaikojen hankaluuksia.

Jukka makasi Meilahden sairaalassa neljä kuukautta selällään liikkumatta. Häntä nosteltiin ja käännettiin norsturin avulla ja kun häntä yritettiin auttaa istumaan, ei keskivartalossa ollut mitään pitoa: mies painui ”kuin räkä kasaan”.

Tuolloin oli vielä korona-aika, eikä vieraita voinut vastaanottaa. Myöskään fysioterapeutit eivät liioin käyneet, hoitajkin vahvasti suojattuina.

”Suomen dialyysipaikat ovat kyllä tulleet tutuksi pohjoisesta etelään luottamustoimireissujen myötä.”

– Mulla ei ollut muuta kuin aikaa katsella yksin kattolaattoja, Jukka kertoo.

Kun kädet alkoivat toimia, Jukka pystyi sentään ahkeroimaan tietokoneen ja kännykän avulla. Hänen toinen lempiharrastuksensa on yhdistystoiminta pitäen sisällään useita luottamustehtäviä niin kaupunginhallituksen ja -valtuuston kuin yritysten ja yhdistysten hallintolinten jäsenenä. Jukka on viiden eri hallituksen ja kahden hallintoneuvoston jäsen. Tuoreimpana on tänä vuonna alkanut luottamustoimi Syken hallituksessa.

Päivät sairaalasängyssä eivät siis käyneet pitkiksi, kun Jukka sai hoidella luottamustehtäviään ja myös kotitilan toimintaa Teamsin ja Whatsappin välityksellä. Se ehkä pelasti Jukan, joka kertoo ymmärtävänsä nyt, miten helppoa sängyn pohjalle olisi jäädä.

Meilahdesta Jukka siirtyi Oulun kautta Kokkolaan vaativan kuntoutuksen osastolle. Niissä kului vielä kaksi kuukautta ja kotiutuessaan huhtikuussa 2022 hän oli ”hoikka ku kauhia”. Isokoisesta, 192 senttimetriä pitkästä ja 107 kiloa painaneesta miehestä oli jäljellä reilut 70 kiloa, jalat kuin tikut ja käsivarsissa luu ja nahka jäljellä. Jukka liikkui keppien varassa ja pidemmät matkat vaimo työnsi häntä pyörätuolilla. Jukasta tuntui, että kunto nousi ihan liian hitaasti. Kaiken lisäksi munuaiset olivat ottaneet nokkiinsa ja Jukan piti käydä dialyysissä Kokkolassa kolme kertaa viikossa. Tämä tiesi 140 kilometrin ajoa ja koko päivän reissua dialyysihoidon kestäessä viisi tuntia. Se ei kuitenkaan estänyt järjestöjyrää toimimasta.

– Suomen dialyysipaikat ovat kyllä tulleet tutuksi pohjoisesta etelään luottamustoimireissujen myötä, hymähtää Jukka.

Munuaissiirto läheisluovuttajalta

Meilahdessa Jukalle oli sanottu, että jos munuaistoiminta ei elvy puolen vuoden kuluessa, eivät munuaiset todennäköisesti >>

Jukka on elinsiirtojen myötä joutunut jättämään navettatyöt Päivi-vaimolle infektoriskin takia. Töitä silti riittää hänellekin satapäisen lypsykarjatilän juoksevista asioista ja karjan ruokinnasta.

Kuva: Päivi Rahja



tule enää toimimaankaan ja hänelle suositeltiin munuaissiirtoa. Kokkolassa ei siirtoon oltu suopeita ja Jukalle ehdittiin tehdä jo epäonnistunut fistelin asennus, kun vaimon sisko ilmoitti haluavansa luovuttaa Jukalle toisen munuaisensa.

Munuaissiirto tehtiin HUSissa kesäkuussa 2023 ja se onnistui hyvin. Dialyysi jäi pois ja Jukka alkoi jaksaa paremmin. Kuntoutus oli alkanut jo sydänsiirrotta kotiutumisen jälkeen fysioterapeutin opastamana lihaskuntoharjoittelulla ja kävelyllä. Matka postilaatikolle ja takaisin oli silloin vielä täyden työn takana. Munuaissiirron jälkeen kuntoilu sai uusia kierroksia. Jukka kertoo nyt tajunneensa, mikä merkitys munuaisillakin on. Hän oli aiemmin ajatellut, että sydän ja keuhkot ovat ne tärkeät. Paitsi että munuaiset vaikuttavat yllättävän paljon jaksamiseen, niillä on iso vaikutus myös itsestään selviin arkisiin asioihin kuten vessassa käymiseen, syömiseen ja juomiseen.

Jukan sairasteluhistoriaan mahtuvat vielä yksi keuhkokuume, verenmyrkytys ja pari ruusua. Toinen niistä tuli käteen, toinen jalkaan, josta kehittyi myös veritulppa. Sen seurauksena Jukalla on pysyvä verenhennuslääkitys. Jukka kertoo saaneensa bakteerit pihahommissa. Kädessä näkyi vain pieni piste, mistä bakteeri oli mennyt, jalkaan oli tullut haava ruohonleikkuun yhteydessä. Nykyään hanskoja menee monta paria viikossa, sillä kahden eri elimen hyljinnänestolääkityksen takia vastustuskyky on heikko. Navettatyötkin ovat jääneet Päivin harteille, sillä siellä on Jukalle tarjolla pöpöjä ihan liikaa.

Askareita Jukalla kuitenkin riittää lypsytilan juoksevien asioiden hoidossa ja eläinten ruokinnassa. Viljaa ja rehuja Jukka kuskaa traktorilla lehmille satoja kiloja päivittäin. Ja jos tyhjiä hetkiä tulee, on hänellä mukavaa puuhaa omassa ”kyläsepan pajassaan”, missä Jukka hitailee ja korjailee omia ja naapureidenkin koneita, metalli- ja koneenkorjaaja kun on koulutukseltaan.

– Ei tässä jouva eläkkeelle, sitä paitsi työnteko on kivaa, Jukka selittää, mutta kertoo toki oppineensa ottamaan hiukan rauhallisemmin.

Luottamustoimien ohella Jukan elämään tuovat sisältöä ja vauhtia kolme vilkasta leikki-ikäistä lastenlasta. Maratonhaaveesta Jukka on luopunut. Kun-

toan hän pitää yllä salilla ja kävellessä. Juoksuaskeleita Jukka koetti ottaa ensimmäistä kertaa joulukuussa, mutta askel ei vielä rullaa jalkoihin leikkauksesta jääneen hermovaurion takia. Juoksukeyn Jukka kuitenkin haluaa saada vielä takaisin. Rahjan tila on täysin automatisoitu ja lehmät voivat liikkua vapaasti navetassa ja ulkona. Jos Jukka sattuisi jossain poikkeustilanteessa olemaan aitauksessa lehmien keskellä, kun nämä saavat päähänsä ruveta juoksemaan (mitä ne aina välillä porukassa tekevät), tulee Jukalle kiire: 900-kiloisen lehmän alle jääminen voisi saada aikaan pahaa jälkeä.

– Sen verran pitää pystyä vielä juoksemaan, että ehtii lehmiä karkuun! Jukka hymähtää ja tarkentaa, että toki nopeutta on hyvä olla muissakin elämän tilanteissa.

Jukka haluaa korostaa hyvän pohjakunnan ja liikuntaharrastuksen merki-

tystä, joita ilman hän ei usko, että olisi voinut selviytyä koko ruljanssista. Myös elämänhalu ja vahva tahto ovat autta- neet. Nyt on puoli vuotta sujunut hyvin. Viime vuonna ei tullut sairaalareissuja- kaan normikontrollien lisäksi kuin yksi. Tavoitteena on, että tänä vuonna niitä ei tulisi yhtään. Kaikki näyttää hyvältä.

– Onneksi ikääkin on vielä niin vä- hän, että kerkii vielä tämän elämän ai- kana parantua. Eihän sitä samaan kun- toon tule kuin oli, mutta voi kuitenkin elää hyvää elämää, hymyilee 58-vuotias kalajokinen.

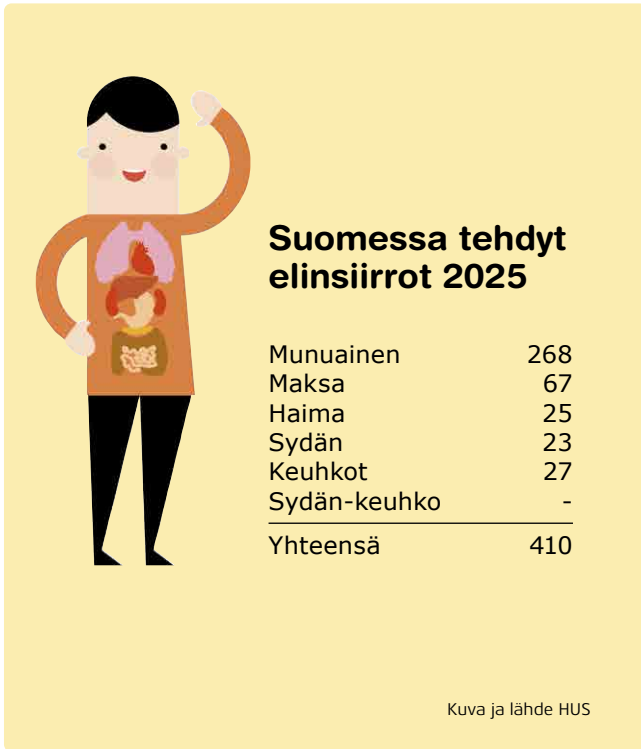
Teksti

Tuija Helander



Jukka valittiin Syken hallituksen jäseneksi kaudelle 2026–27. Luottamustoimet ovat hänelle harrastus ja myös vertaistukitoiminta kiinnostaa.

Kuva: Nina Roiha



Havainnointia

Edellisvuoteen verrattuna elinsiirtojen kokonaismäärä laski huomattavasti (410/449). Laskuun vaikutti eniten munuais-siirtojen vähempi määrä (-46), samoin maksansiirrot (-9), kun taas sydän- ja keuhkosiirroissa oli kasvua (+5 ja +10).

Myös luovuttajien määrä väheni edellisvuoteen verrattuna (131/159). Uusia keuhkosiirron odotuslistalle otettuja oli vuonna 2025 yhdeksän enemmän, kun taas sydänsiirtolistalle otettiin kahdeksan vähemmän kuin vuonna 2024.

Sekä sydän- että keuhkosiirtojen määrät 2025 olivat hyviä verrattuna aikaisempiin vuosiin. Kuitenkin väestömäärään suhteutettuna siirtomäärät Suomessa ovat muihin Pohjoismaihin verrattuna edelleen alemmalla tasolla. Positiivista oli, että nyt vienti-tuonti-tilasto kääntyi Suomen kannalta plussalle: Suomeen tuotiin kaksi sydäntä ja kahdet keuhkot enemmän kuin Suomesta vietiin.

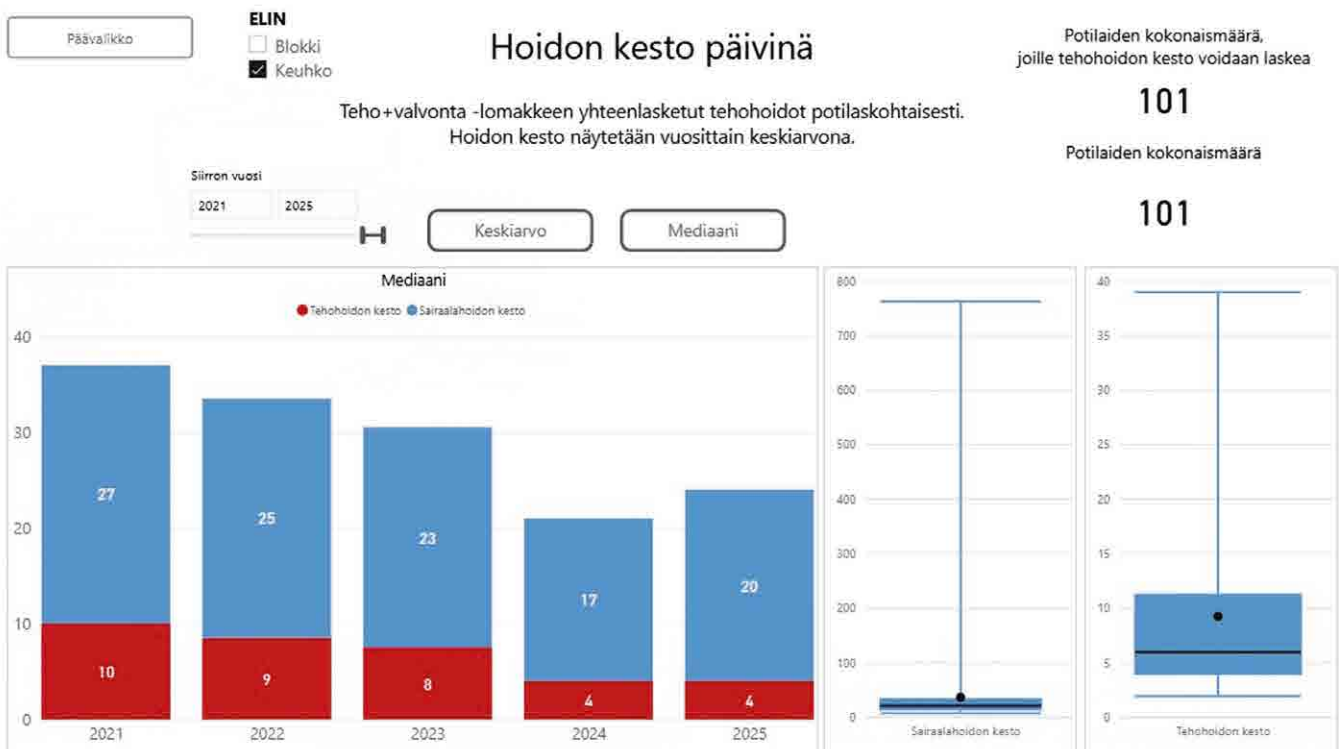
Keuhkosiirron odotuslistalle laitettujen määrä on siirtomääriin suhteutettuna hyvällä tasolla, kun taas sydänsiirtolistalle laitettujen määrä on pienentynyt.

Tilastojen perusteella näyttää siltä, että Suomessa ollaan edelleen väestömäärään suhteutettujen sydän- ja keuhkosiirtojen määrissä pohjoismaisen keskimääräisen tason alapuolella.

Esko Sohlo

Lähde HUSin raportti "Elinluovutus- ja elinsiirtotoiminta 2025"

Keuhkosiirtojen tehohoitojaksot lyhentyneet



Keuhkosiirtojen tehohoitojaksot ovat lyhentyneet viime vuosina. Sydän- ja keuhkokeskuksen osastonylilääkäri Jussi Tikkasen mukaan tähän on vaikuttanut erityisesti siirtyminen clamshell-avauksesta (kylkiluut "kammetaan" auki) perinteiseen sternotomiaan (rintalastan avaus), joka on vähentänyt leikkauksen jälkeisiä kipuja merkittävästi. Lisäksi on alettu kiinnittää entistä enemmän huomiota fysioterapiaan ja kunnon ylläpitoon ennen siirtoa.

Keuhkonsiirto sisaruskolmikolle

Keuhkofibroosi kulkee Kairajärven suvussa jo kolmannessa polvessa

Ylivieskasta Pohjanmaalta on lähtöisin Kairajärven kymmenpäinen sisarusparvi, joista kolmelle on tehty keuhkonsiirto: veljekset Arto ja Markku Kairajärvi saivat siirron puolen vuoden välein vuonna 2018 ja heidän siskonsa Hannele Degerlund viime kesänä. Taustalla heillä on idioopaattisen keuhkofibroosin IPF perinnöllinen muoto FPF.

Tienraivaajana Arto

Ensimmäisenä sisaruksista keuhkonsiirto tehtiin tammikuussa 2018 sisarusparven toiseksi nuorimmalle, nyt 62-vuotiaalle Artolle. Hän työskenteli sairastuessaan sairaanhoitajana Hyvinkään sairaalan dialyysiosastolla. Artolla oli tapana kul-

kea työmatkat pyörällä. Sairaala sijaitsi ison mäen päällä, ja kun polkeminen sinne alkoi vaikeutua pikkuhiljaa enemmän ja enemmän, hakeutui Arto työterveyslääkärille. Siellä tehtiin puhallukset ja astmatutkimukset, mutta syytä hengästykselle ei löydetty ja Arto sai lähetteen keuhkolääkärille.

– Oireet olivat jo aikamoiset ja kellonlasikynnetkin pullottivat. Kun tietokonekuvauksessa sitten löytyi hunajakennonmuutoksia, diagnoosi oli selvä, muistellee Arto tapahtumia tammikuussa 2008.

Seuraavat kymmenen vuotta Arton tilaa seurattiin ja tauti paheni tasaisesti. Helmikuussa 2017 Arto laitettiin keuhkonsiirtolistalle ja kutsu siirtoon tuli jo toukokuussa.

– Mulla oli kyllä silloin sellainen olo,

ettei tästä nyt tule mitään, kaikki ei oo kohdallaan, ja hutikierroshan siitä sitten tulikin, Arto kertoo. Keuhkosiirre ei ollut kelvollinen.

Siirtoa ei tehty ja Arto palasi kotiin odottamaan seuraavaa puhelua.

– Ensimmäisen soiton odottelu oli ollut stressaavaa, mutta tajutessani, että tämmöistäkin voi tulla lopetin odottamisen ja otin rennommin. Ja hyvä niin, sillä toinen soitto tuli vasta tammikuun lopulla 2018, Arto jatkaa.

Tällä kertaa tärppäsi, siirto tehtiin ja jo kolmen päivän tehohoitojakson jälkeen Arto siirrettiin osastolle toipumaan. Kaikki sujui muuten hyvin, mutta Arto kertoi olleensa koko ajan ”pirun kipeä”. Hänelle jäi päälle neuropaattinen kipu leikkausalueelle kainalosta kainaloon,



Kairajärven sisarusparvi ikäjärjestyksessä edessä vas. Arja, Erja, Merja ja Markku, toinen rivi vas. Hannele, Maritta ja Mauri, takarivi vas. Arto, Kari ja äidin sisko Eila.

minkä vuoksi sairaalassa meni melkein kuukausi.

– Kivun takia en päässyt nauttimaan uusista keuhkoista ja hengittämisen helppoudesta. Vaikka keuhkot toimivat hyvin, jokainen hengenveto aiheutti tuskaa.

Kahden vuoden ajan Arto kävi Hyvinkään kipupolilla ja kokeili kaikki mahdolliset kipulääkkeet Panadolista ja Tramalista opiaatteihin. Pari kertaa hänelle kokeiltiin myös kapsaisiinia, mutta hoito oli niin kivulias, ettei Arto halunnut jatkaa. Kivut ovat vuosien saatossa laantuneet jonkin verran, mutta vaivaavat Artoa edelleen, etenkin jos hän on paljon liikkeellä.

– Olen aina kävellyt paljon ja teen niin edelleen joka päivä, mutta lenkin aikana kipu pahenee ja askel lyhenee loppua kohden, Arto kuvailee. Kipulääkkeenä hänellä on nykyisin Pamol ja Panacod, ja tarvittaessa Lyrica.

Arto kertoo, että sairauden toteaminen ja diagnoosin pureskelu oli henkisesti vaikeaa aikaa. Tietolähteenä hänellä oli Google, joka ei maalailut mitään kaunista tulevaisuutta. Päinvastoin mieli musteni pitkäksi aikaa.

– Tappava tauti, johon ei ole hoitoa, elinaikaa neljästä kuuteen vuotta ja ainut selviämismuutostie keuhkonsiirto, Arto luettelee netistä löytämiään tietoja.

Veljensä Markun, jolla tuolloin oli jo sama diagnoosi, yllyttämänä Arto osallistui siirtoa odottavien kurssille.

– Olin skeptinen ja kyseenalaistin kaiken, mitä siellä sanottiin.

Googlen musertava vaikutus peitti alleen kaikki positiiviset esimerkit eikä vertaistuki saavuttanut kohdettaan.

Kapinallisuus jatkuin vielä siirron jälkeenkin. Arto muistaa olleensa polkemassa kuntopyörää, kun Esko Sohlo vieraili hänen luonaan.

– Meillä synkkäsi tosi hyvin ja juttu luisti, mutta olin tuolloin vielä niin kiipeä, että Eskon positiivisuus vähän jopa ärsytti ja sai minut vastakarvaan, muistelee Arto leikkauksen jälkeisiä aikoja naurahtaen. Arto ei kokenut tulevaisuutta niin valoisana kuin miltä Esko sai sen kuulostamaan, eikä hänestä ei vielä tuolloin tullut Syken jäsentä.

Jollain kurssilla Peurungassa 2022 Arto muistelee sitten tavanneensa naisen, jonka ääni kuulosti tutulta: tämän rouvan kanssa hän oli siirron jälkeen kävellyt edestakaisin kymppiosaston käytävää.

– Hän oli kova puhumaan ja ehti ker-



Arto Kairajärvi innostui Syken jäsenyyden myötä myös petankista. Viime kesänä Dresdenissä pidetyissä elinsiirrokkaisten MM-kisoissa irtosi heti hopeaa 60-vuotiaiden sarjassa.

”Kivun takia en päässyt nauttimaan uusista keuhkoista ja hengittämisen helppoudesta. Vaikka keuhkot toimivat hyvin, jokainen hengenveto aiheutti tuskaa”

toa koko elämäntarinansa niiden kävelyjen aikana. En itse puhu varmaan vuodessakaan niin paljon, Arto naurahtaa ja haastattelijalle alkaa muodostua vahva arvaus kenestä hän puhui.

Tämä rouva oli tietysti Erosen Paula, jolle oli tehty sydämensiirto samoihin aikoihin. Arto kertoo tunnustaneensa Paulan Peurungassa vasta kun tämä alkoi puhua: – En ole nähnyt sinua ennen vaatteet päällä! oli Arto tokaissut hämmästyneenä. Sairaalassahan he liikkuiivat aamutakeissa ja maskit kasvoilla.

Paula puhui Arton paitsi Syken jäseneksi, myös petankkitreeneihin. Hän oli Peurungan keilailussa havainnut, että Artolla on hyvä heittokäsi. Arto innostui petankista niin, että alkoi käydä treeneissä säännöllisesti ja harjoitella myös kotona. Kesällä 2025 hän osallistui elinsiirronsaaneiden MM-kisoihin Dresdenissä napaten hopeaa M60-sarjassa.

Petankki-innostus on jäänyt pysyväksi ja Arto on aktiivisesti mukana MAP-Räi-

me -nimisen Hyvinkääläis-Riihimäkeläisen seuran riveissä harjoitellen seuran omassa hallissa Hyvinkäällä ja kiertäen kisoja ympäri Suomea.

Haastattelun jälkeen Artolla oli ohjelmassa siirron 8-vuotiskontrolli HUSissa, mistä tuliaisina oli pelkkiä hyviä uutisia: veriarterit ovat asettuneet viiterajoihin ja keuhkokuvatkin olivat ”siistiytyneet” vuoden takaisista.

– Kaikki näyttää uskomattoman hyvältä, toteaa mies tyytyväisenä.

Seuraavana Markku

Kun sisarusparven neljänneksi vanhimmalle Markulle ehdotettiin keuhkonsiirtoilistalle laittamista toukokuussa 2018, oli päätös helppo: pikkuväljelle oli tehty onnistunut siirto nelisen kuukautta aiemmin ja oman sairauden pahenemisvauhdista Markku laski keuhkojen ”riittävän” loppiaiseen saakka.

Oireet olivat alkaneet jo 2000-luvun alussa jatkuvalla yskällä, jota Markku kuvailee kuin hämähäkki olisi kutitellut kurkunpäässä. Tuntui, että se pitäisi saada pulloharjalla irti. Markku jatkoi työelämässä ”raivolla eteenpäin puskien” ja poltti tupakkaa ahkerasti. Kun hänellä sitten vuonna 2008 todettiin uniapnea, tupakka sai jäädä. Vaimo oli huomannut, että Markulla oli pitkiä hengityskatkoksia, ja kun tilanne tutkittiin yöpolygrafialla, Markulla todettiin 670 hengityskat-

>>



Markku Kairajärvi pitää kuntoaan yllä jumpalla ja arkiliikunnalla, jota omakotitalon omistajana piisaa vuoden ympäri.

kosta kuuden tunnin aikana, pisimmät niistä 30 sekuntia. Uniapnea oli erittäin vaikeata laatua.

Lohjan sairaalan keuhkopolilta Markku sai CPAP-laitteen ja hänelle tehtiin myös keuhkoröntgen, josta lääkärit havaitsivat ”jotain varjoa”, muttei tiedetty mitä se oli. Markku kävi polilla seurannassa, mutta kaasunvaihto keuhkoissa heikkeni edelleen ja hänen tietonsa lähetettiin HUSiin.

– Viikon sisällä sieltä tuli tieto, että keuhkofibroosia se oli ja elinajan odotteeksi luvattiin vuosi - kaksi, ellei tehdä keuhkonsiirtoa, Markku kertoo.

Silloin ajatus siirrosta vielä mietitytti. Arto oli muutaman askelen edellä ja hänet oli jo laitettu listalle. Pikkuhiljaa Markku itsekin alkoi kallistua siirtoajatukseseen ja Arton onnistunut leikkaus ratkaisi lopulta asian. Markku laitettiin listalle toukokuussa 2018.

Siirto tehtiin elokuussa ja toipuminen siitä sujui sinänsä hyvin, mutta muutama kuukauden kuluttua Markkua alkoi vaivata unettomuus, aistiherkkyys ja

mielialavaihtelut. Markusta tuntui, että tunteiden säätelykyky oli hukassa.

– Mulla oli pönttö ihan sekaisin enkä pystynyt käsittelemään vahvoja ärsykeitä. Olen muutenkin luonteeltani äkkipikainen, mutta silloin jo vaimon irvistys riitti aikaansaamaan raivokohtauksen, Markku kuvaili tilannetta joulukuussa 2018.

Syyksi Markku epäilee lääkkeitä ja etenkin kortisonia, joka aiheutti unettomuutta. Myös aiempi alkoholiongelma lienee vaikuttanut asiaan. Unettomuus saatiin kuitenkin hoidettua melatoninilla ja mies rauhoittui.

Pian siirron jälkeen Markku kävi vaimonsa Sarin kanssa tutustumassa Espoon luontokeskukseen Nuuksiossa. Reippailun jälkeen he menivät kahville ja istahdivat pöytään, jossa Länsi-Uudenmaan hengitysyhdistyksen hallitus piti kokousta. ”Väärään pöytään” istahduttamisen seurauksena Markusta tuli yhdistyksen jäsen ja puheenjohtajana hänellä on nyt menossa kuudes vuosi. Markulla on jäsenyyksiä erilaisissa yhdistyksissä tois-

takymmentä, mutta Syken jäsen hän ei ole – vielä.

– Kaikkeen ei jaksu keskittyä ja jäsenyyksiä pitäisi ennemminkin vähentää, toteaa tämä 69-vuotias yhdistysaktiivi, mutta lupaa ottaa Syken jäsenyyden vakavaan harkintaan.

Markun keuhkot toimivat hyvin ja tilanne on pysynyt vakaana. Puolitoista vuotta sitten hän alkoi huomata toisessa jalassaan ajoittaista tunnottomuutta. Ihan kuin sukka olisi ollut mytyssä tai hiekkaa tossussa, kuvailee Markku oireita, jotka osoittautuivat neuropatiaksi. Se tarkoittaa ääreishermoston toimintahäiriötä, joka aiheuttaa puutumista, tunnottomuutta ja aaltomaisia kipuja. Sen yleisin syy on diabetes, joka Markulla todettiin 2002, mutta myös hyljinnänestolääkityksellä lienee vaikutusta ongelmaan.

– Aaltomaiset kivut kiusaavat ajoittain jaloissa ja käsissä, mutta emäntä kiusaa enemmän, kuittaa Markku asian huumorilla.

Markku hoitaa kuntoaan käymällä kuntosalilla ja jumpassa kerran viikossa. Naisvoittoisessa jumpassa (Markku on ainut mies vetäjän lisäksi) tehdään hengitys- ja tasapainoharjoituksia kepillä ja käsipainoilla. Treeniä hän saa myös arkisissa askareissa. Omakotitalo lämpää puilla ja pihalla on asuntoauto ja kolme muuta autoa, joissa riittää ”räpläämistä” kesäisin. Tällä hetkellä Markulla on projektina reserviakun hankinta. Sen tekniset ominaisuudet jäävät haastattelijalle hämäräksi, mutta ideana on varastoida sähköä sen ollessa halpaa ja myydä ulos korkeammilla hinnoilla.

– Sitä pitää tuntea itsensä jollain lailla hyödylliseksi. Jos ei muille niin ainakin itselleen.

Hannelle keuhkonsiirto viime kesänä

Arton ja Markun sisko Hannele (nyk. Degerlund) sai keuhkonsiirron 67-vuotiaana viime vuoden heinäkuussa. Keuhkoongelmia hän kertoo poteneensa jo nuoruudesta asti.

– Olin jo lapsena kahdesti sairaalassa keuhkokuumeen takia ja teini-iässä sairastin jatkuvasti hengitystieinfektioita, mutta pahemmat oireet alkoivat vasta kuusikymmppisenä, kertoo Hannele.

Hannele työskenteli tuolloin elektroniikka-alalla Lohjalla korjaten käsijuoksia. Käytännössä tämä tarkoitti vanhan tinan imemistä ja uuden juottamista komponentteihin imurin ja kolvin ääressä, ja täten myös jatkuvaa altistumista

savulle ja käryille. Työterveyshuoltoon kuului keuhkojen säännöllinen seuranta röntgenillä ja puhallusmittauksilla. Vuoden 2019 terveystarkastuksessa lääkäri kuuli Hannelen hengityksessä rutiivista ääntä, ikään kuin vetoketjua olisi vedetty. Hannele itse oli kärsinyt kutittavasta yskästä jo pidemmän aikaan, ja lääkäri arveli, että hänellä saattaa olla keuhkofibroosi.

– Älä saakuta sano sitä sanaa, oli Hannele tokaissut kauhuissaan ja ajatellut, ettei tämä voi olla todellista!

Keuhkofibroosi oli tullut jo liiankin tuoksi veljien sairastamisen myötä.

Tämän jälkeen Hannelelle tehtiin lisätutkimuksia HUSissa ja diagnoosi varmistui. Hannele muistelee, että Meilahdessa hänen luonaan kävi kymmenpäinen valkotakkisten lääkäriopiskelijoiden joukko ihmettelemässä, miltä näyttävät kellolasikynnet ja miltä kuulostaa fibroottisten keuhkojen hengitys.

Samoihin aikoihin työnantajan firma Lohjalla lopetti ja Hannele koulutettiin lähiohittajaksi. Hän työskenteli vanhustyön parissa, mistä hän jäi eläkkeelle 2021 64-vuotiaana. Vuonna 2020 hän muutti miehensä Helmerin kanssa Puumalaan ja siirtyi Mikkelin sairaalan hoitoon. Keuhkojen tila heikkeni koko ajan ja loppuvuodesta 2023 lääkärit Mikkelissä kysyivät Hannelelta suostuisiko hän keuhkosiirtoon. Keuhkoista oli puolet pelkkää sidekudosta ja Hannele tarvit-



Viime kesänä keuhkosiirron saanut Hannele Degerlund oli nuorempana innokas hiihtäjä, mutta toistaiseksi hän pitää kuntoaan yllä maastokävelyillä ja kesäisin pyöräillen.

si lisähapetta jo kaikessa liikkumisessa.

– Tottakai! Ei minua pelota, kun kahdelle veljelle on se tehty yli kuusi vuotta sitten ja hyvin on mennyt, kuului Hannelen vastaus.

Hannelelle tehtiin siirtoselvitykset ja hänet laitettiin listalle tammi-kuussa 2024. Odotusaika venyi puoleentoista vuoteen.

– Kaikki jäi pikkuhiljaa, kun piti olla puhelimen tavoitettavissa, Hannele kertoo.

Hannele ei arvannut lähteä kauas kotoa ja kuntokin oli niin huono, että elämä typistyi aika lailla kotiseinien sisälle.

Heinäkuussa 2025 Hannele sai ”vapautensa” takaisin. Keuhkosiirron myötä sai heittää happiviikset menemään ja matkustellakin taas. Tosin Hannele kertoo olevansa enemmän koti-ihminen. Alkuaikojen mielialavaihteluita lukuun ottamatta kaikki on mennyt hyvin.

– Täällä me kökötetään kahestaan miehen kanssa, käydään välillä kävelyllä ja keväämmällä otetaan sähköpyörät esiin.

Hannele kertoo liikkuvansa mieluiten maastossa, toistaiseksi kävellen. Keväällä lumien sulettua auto saa jäädä talliin ja pariskunta kulkee kaikki matkat pyöräillen. Hannele kertoo olleensa nuorempana myös innokas hiihtäjä ja ladutkin houkuttavat.

– Ehkä kaivan sukset esiin kunhan tästä vielä voimaannun, suunnittelee sisarusparven tuorein keuhkosiirroksas.

Keuhkofibroosia kolmessa polvessa

Tuorein keuhkofibroosidiagnoosin saanut on edellä haastateltujen siskonpoika Timo Oksanen. Hänen kohdallaan oireita alettiin tarkemmin tutkia työpaikalla vuonna 2023 sattuneen tapaturman jälkeen. Timo työskentelee lähihoitajana päihde- ja mielenterveyspotilaiden hoitolaitoksessa, missä eräs psykoosin saanut potilas tyhjensi jauhesammuttimen käytävälle. Timo sai sammutusjauhetta keuhkoihinsa ja oksenteli tapahtuman



Arto ylipuhui eläkkeelle jäävän Timo Oksasen (vas.) petankin pariin ja kertoo siskonpojan olevan heti täysillä mukana. Takana on jo yhdet kisatkin. Tässä ollaan Hyvinkään hallilla treeneissä.

jälkeen. Työterveyshuollossa otettiin keuhkoista röntgenkuva, josta löytyvä varjostuma diagnosoitiin ”tavalliseksi” tupakoitsijan taudiksi eli emfyseemaksi. Lääkäri käski lopettaa tupakoinnin, minä Timo sitten lopettikin.

Viime marraskuussa Timo oli muiden ongelmien takia lääkärin vastaanotolla Riihimäen sairaalassa. Tämä huomasi Timon verikoetuloksissa poikkeavuuksia, joiden takia hän määräsi lisätutkimuksia, muun muassa keuhkoröntgenin. Sen perusteella Timo sai lähetteen tarkempaan tutkimukseen TAYSiin, missä hänellä diagnosoitiin keuhkofibroosi marraskuussa 2025.

Salibandyä harrastava Timo kertoo kyllä huomanneensa jo aiemmin, että hengästyy peleissä helpommin. Hänellä on vahvaa kestävyyspohjaa nuoruuden painiharrastuksen ansiosta ja cooperissakin on kulkenut 3000 metriä. Kestävyysliikuntaa harrastanut kyllä huomaa, milloin henki ei enää kulje.

Arto puolestaan kertoo tehneensä heti oman ”kotilääkärin” diagnoosinsa eikä uskonut pelkkään tupakkatautiin.

– Näin sen jo kolme vuotta sitten Timon kynsistä. Ne olivat kuin rumpupalikat. >>

Timolla oli myös samanlaista kuivaa yskää kuin meillä muilla, kertoo Arto kokemuksen syvällä rintäänellä.

Kairajärven perheessä keuhkosairaus kulkee jo kolmannessa polvessa, sillä vaikka sisarusparven äiti Elsa kuoli 2011 Alzheimerin tautiin, oli hänellä HUSin papereiden mukaan todettu myös bronkiektasioita ja keuhkofibroosia. Myös äidin veljellä on todettu keuhkofibroosi.

Kun Arton jälkeen Markullakin todettiin sama diagnoosi, genetiikkalääkärit innostuivat tutkimaan veljeksiä tarkemmin.

– Meiltä otettiin monta putkea verta ja niitä lähetettiin Saksaan asti, Arto kertoo.

Mitään tarkkaa selvyyttä ei geenipoikkeamista kuitenkaan ole saatu. ”Tutkimustieto aiheesta lisääntyy kuitenkin nopeasti ja jatkoselvittelyjä saattaisi olla mahdollista tehdä jonkin tutkimusprojektin kautta” todetaan Arton perinnöllisyyspoliklinikan epikriisissä.

Kuten keuhkofibroosin syitä on kirjallisuudessa kuvattu, läheskään aina geenivirheet eivät pelkästään riitä selittämään sairauden puhkeamista. Kaikilla edellä haastatelluillakin on taustalla sekä tupakointia että työperäistä altistusta. Kairajärven suvussa tauti näyttäisi kuitenkin olevan vahvasti veren perintöä. Keuhkofibroosia on todettu kolmessa polvessa, kolmelle on tehty siirto, kahdella on diagnoosi ja muutamalla muulla on oireita. Kolmannen polven edustajasta, 55-vuotiaasta Timosta tulee kenties suvun neljäs keuhkosiirrokas, sillä hänellä on tämän tekstin kirjoittamisen aikoihin siirtoselvitykset HUSissa juuri meneillään.

Timon kunto hiipuu ja hengitys käy yhä vaikeammaksi.

– Kortisonilääkityksen takia maha on kuin ”pesupallo”, hengitys on ihan pinnallista, syvään ei pysty vetämään, kertoo Timo.

Lääkäri on kirjoittanut todistuksen työkyvyttömyyseläkettä varten ja Timo on aikeissa hankkia kuntosalikortin. Arto on ylipuhunut miehen myös petankkiin, jota pystyy harrastamaan vähemmälläkin hapella. Timosta tuli heti Räimen jäsen ja yhdet kisatkin on jo takana.

– Siirtoa varten pitää pysyä hyvässä kunnossa.

Vaimo Katrin kanssa on suunnitelmassa ollut myös perheenisäystä. Tunnelmat ovat kaksijakoiset. Itse leikkaus vähän arveluttaa, mutta toisaalta lähellä on myös rohkaisevia esimerkkejä ja vertaistukea.

Teksti

Tuija Helander

Kuvat haastateltavien kotialbumeista

Keuhkofibroosi voi olla perinnöllistä

Keuhkofibroosi on krooninen keuhkokudosta arpeuttava ja jäykistävä sairaus, joka vaikeuttaa hengitystä ja heikentää keuhkojen kykyä siirtää hapetta verenkiertoon. Yleisin keuhkofibroosin muoto on idiopaattinen keuhkofibroosi (IPF), jonka tarkkaa syytä ei tunneta. IPF etenee yleensä rajummin kuin muut muodot ja siihen sairastutaan vasta myöhemmällä iällä (yli 50-vuotiaana).

Keuhkofibroosin oireita ovat pitkittynyt kuiva yskä, lisääntynyt hengenahdistus rasituksessa ja kellolasikynnet. TT-kuvissa voidaan nähdä hunajakennostomaista kuviota ja keuhkoputkien laajentumia eli bronkiektasioita.

Noin 5-20 prosentissa tapauksista sairaudella on perinnöllinen tausta. Tällöin sairaus esiintyy useammalla perheenjäsenellä ja sitä kutsutaan familiaariseksi keuhkofibroosiksi (FPF). Perinnöllinen keuhkofibroosi voi ilmetä nuoremmalla iällä kuin idiopaattinen muoto, ja se voi edetä eri

tavoin eri perheenjäsenillä. Tutkijat ovat tunnistaneet useita geenimuutoksia, jotka voivat lisätä keuhkofibroosin riskiä.

Geenimuutoksen periytyminen ei automaattisesti tarkoita sairastumista. Monet geenimuutoksen kantajat eivät koskaan kehitä keuhkofibroosia, tai sairaus voi ilmetä vasta myöhemmällä iällä. Tämä johtuu siitä, että sairauden puhkeamiseen vaikuttavat geenien lisäksi myös ympäristötekijät ja muut geneettiset tekijät. Esimerkiksi tupakointi lisää sairastumisen riskiä.

Keuhkofibroosin perinnöllisyys voi noudattaa erilaisia periytymismalleja. Yleisin on malli, jossa yksi muuttunut geeni toiselta vanhemmalta voi riittää lisäämään sairastumisriskiä. Jos toisella vanhemmalla on geenimuutos, jokaisella lapsella on 50 %:n todennäköisyys periä sama muutos.

Geneettinen testaus kannattaa tehdä, jos keuhkofibroosi on diag-

nosoitu alle 50-vuotiaana ja suvussa on useita keuhkofibroosia sairastaneita henkilöitä. Testaaminen voi olla paikallaan myös, jos muut perheenjäsenet haluavat tietää oman sairastumisriskinsä. Mikäli keuhkofibroosia sairastavalle suunnitellaan keuhkosiirtoa, tehdään geenitestaus perinnöllisen tautimuodon selvittämiseksi, sillä se voi vaikuttaa siirron jälkeiseen lääkitykseen.

Geneettinen testaus tehdään lääkärin läheteellä verinäytteestä.



Yksi merkki keuhkofibroosisairaudesta on ns. kellolasikynnet

Lähde Wikipedia

Syke ennen ja nyt

Syksyisillä Syke-päivillä järjestettiin paneelikeskustelu, jossa luotiin katsaus Syken eri vuosikymmenille. Millaisia olivat alkuajat, miten yhdistyksen toiminta lähti liikkeelle, miten se on muuttunut ja mihin suuntaan sitä haluttaisiin kehittää. Paneelin vetäjänä oli ex-puheenjohtaja Seppo Lösönen, joka edusti samalla ensimmäistä vuosikymmentä eli 1990-lukua. Muut panelistit olivat Tuija Helander (2000-luku), Harri Lammi (2010-luku) ja Maija Tuulio (2020-luku).

Alkuaikojä leimasi suuri epävarmuus ja tiedonjano. Siirtoja oli tehty vielä vähän ja siirroksaat kokivat itsensä jonkinlaisiksi kummajaisiksi. Vertaistuen tarve oli suorastaan huutava ja yhdistys perustettiin heti samana vuonna, kun ensimmäinen keuhkosiirto oli tehty (1990). Myös hoitava taho opetteli siirtotoimintaa eikä hyljinnäestolääkityksestä ollut vielä paljoa kokemusta. Hyljintä oli tuolloin iso peikko ja alkuaikojen lääkitys voimakasta. – Meitä lääkittiin kuin syöpöpotilaita, on joku 90-lukulainen joskus kuvaillut. Vasta 2000-luvun alkupuolella hyljinnäestoa alettiin keventää ja lääkitystä pystyttiin räätälöimään tarkemmin uusien lääkkeiden myötä.

Myös hygienia-asiat otettiin tarkasti ja esimerkiksi keuhkosiirrokailta kiellettiin uimahalleissa käyminen, lemmikkejä ei saanut ottaa, etenkin kissaa, mutta jo olemassa olevista lemmikeistä ei sentään tarvinnut hankkiutua eroon. Nykyinen ohjeistus on hieman lempeämpää. Kielot eivät ole enää niin tiukkoja ja siirrokkaan halutaan viettävän mahdollisimman normaalia elämää.

Syken yhdistystoiminnan alkuvuosis leimasi innostus ja yhteisöllisyys. Tapaamiset keräsivät runsaat osanotot ja niitä oli vuoden aikana useita. Isosta osasta siirron saaneista tuli myös Syken jäseniä. Ilkka Vass ja kumppanit kävivät heitä agitoimassa jo sairaalan pedistä. Puheenjohtaja Jari Laurén totesi joskus 2010-luvun alkupuolella Syken olevan



valtakunnallisesti yksi aktiivisimpia yhdistyksiä, jos tarkastellaan tapahtumien osanottajamääriä jäsenmäärään nähden.

Korona-aika rokotti toimintaa pahasti, ja vasta viime vuosina jäsenet näyttävät taas löytäneen Syken pariin. Moni on todennut, että mikään ei korvaa näitä kasvokkain tapahtuvia tapaamisia. Koronan perintönä nämä kohtaamiset ovat jonkin verran vähentyneet ja korvautuneet osin Teamsilla ja muilla digitaalisilla foorumeilla. Se ei kuitenkaan ole pelkästään negatiivinen asia; ne ovat mahdollistaneet tiiviimpää yhteydenpitoa maantieteellisesti kaukana olevien jäsenten kesken.

Tähän mennessä sydän- ja keuhkosiirtoja on tehty yhteensä jo lähes 1200 ja tietoa löytyy runsaasti netistä. Siirron saaneita haastatellaan valtakunnan mediassa tuon tuosta ja suuren yleisön tietämys on kasvanut. Sydän- tai keuhkosiirron saaneet eivät ehkä koe olevansa enää yhtä omituisia kummajaisia kuin alkuaikoina. Vertaistuen tarve ei kuitenkaan ole muuttunut. Se on edelleen tärkein

yhdistystoimintaan mukaan lähtemisen motiivi.

Syken jäsenmäärä ei kuitenkaan ole noussut samassa suhteessa kuin voisi odottaa vuosittain tehtyjen siirtojen määrästä. Syynä lienee edellä mainittu siirtoprosessin muuttuminen rutiinimaisemmaksi ja yleisemmäksi, sekä internet, jonka syövereistä löytyy tietoa, tarinoita ja vertaistukiryhmiä joka lähtöön. Taustalla vaikuttanee myös yleinen elämäntavan muutos: etenkin nuorempi polvi ei ole innostunut yhdistystoiminnasta ja ihmiset ovat muutenkin eriytyneet yhä enemmän omiin kupliinsa. Siirrokkaista ei myöskään kirjoiteta enää automaattisesti eläkkeelle, vaan useimmat palaavat työelämään, ja samalla myös harrastuksiin ja muihin ”normaalielämän” ympyröihin. Uusien jäsenten saaminen mukaan onkin se viisasten kivi, joka meidän on löydettävä toiminnan jatkumisen takaamiseksi.

Tuija Helander

Tee hyvä teko

**SANO KYLLÄ
ELINLUOVUTUKSELLE.**

Allekirjoita elinluovutuskortti.
Kerro tahtosi läheisillesi.

www.kyllaelinluovutukselle.fi

Yhdessä olemme enemmän

SYKÄSY-yhteistyötä jo kymmenen vuotta

Sydänliiton kolmen valtakunnallisen jäsenjärjestön, Sydänlapset ja -aikuiset ry:n, Karpatiat ry:n ja Sydän- ja keuhkosiirroksiaat Syke ry:n yhteistyön ensiaskeleet otettiin vuonna 2016 Järvenpäässä, jossa ryhdyttiin suunnittelemaan mahdollisia yhteisiä toimintamuotoja.

Toiminta sai tuolloin nimekseen Sykäsy-yhteistyö, jonka ensimmäisinä yhteistyön muotoina olivat yhteiset vertaistukihenkilökoulutukset sekä yhteiset tuetut vertaistukilomat. Nyt parin edellisen vuoden aikana yhteistyötä on ryhdytty myös määrätietoisesti kehittämään ja laajentamaan, jonka ovat mahdollistaneet Sydänsäätiön tuen lisäksi muun muassa eri hyvinvointialueilta saadut yhteiset avustukset. Merkittävässä roolissa alueellisessa yhteistyössä ovat myös kaikkien kolmen järjestön vapaaehtoiset, jotka järjestävät paikallistoimintaa.

Sydänliiton valtakunnallisten jäsenjärjestöjen kohderyhmissä on paljon yhtenevyyttä ja sen vuoksi yhteistyö on enemmän kuin järkevää. Yhdessä on mahdollista järjestää enemmän ja isommin tapahtumia ja toimintaa jäsenille, kun osallistujapotentialikin kasvaa. Yhteistyö ei aina ole vaivatonta ja haasteita on, kun erilaisia toimintatapoja ja käytäntöjä yritetään sovittaa yhteen, mutta yhteistyön kehittäminen jatkuu.

Vuoden 2016 kokouksessa linjattiin, että vertaistukitoiminta on meitä kaikkia kolmea yhdistävä tekijä sekä toimintamme kivijalka. Vertaistukihenkilökoulutuksia on järjestetty jo useita ja koulutetuille vertaistukihenkilöille on yhteistyössä järjestetty myös työnohjausviikonloppuja. Yhteistoiminnan aktiivointi sai uutta pontta keväällä 2024, kun Sydänsäätiön tuella saatiin järjestettyä yhteistoiminnan kehittämisen viikonloppu Nuuksiossa.

Haastattelimme artikkelia varten Sykäsy-aktiiveja Pohjois-Savosta ja Uudeltamaalta kootaksemme heidän kokemuksiaan kolmen järjestön paikallisyh-

teistyöstä. Molemmilla alueilla yhteistyöverkosto on saatu luotua ja yhteinen toiminta on lähtenyt hyvin käyntiin. Yhteistoimintaa ideoidaan ja suunnitellaan pääasiassa Whatsapp-viesteillä sekä ajoittaisilla yhteispalavereilla Teamsissa.

– Meillä Uudellamaalla ensimmäinen yhteistapahtuma oli Suomen luonnon päivän tapahtuma. Haimme siihen avustusta hyvinvointialueelta, joka iloksemme myönnettiin ja sillä saimme kustannettua Espooseen linturetki-tapahtuman. Tuolloin rahaa jäi toiseenkin pienempään tapahtumaan Nuuksiossa. Tänä vuonna olimme yhdessä tutustumassa Tytyrin kaivokseen. Syke ry on hoitanut hyvinvointialueen avustushaun. Me vapaaehtoiset olemme vuorotellen hoitaneet tapahtumajärjestelyjä, Uudeltamaalta kerrotaan.

Samoilla linjoilla on oltu myös Pohjois-Savossa.

– Me Pohjois-Savossa olemme pitäneet pitemmän tähtäimen Teams-palavereita, jossa olemmeideoineet ja sopineet useamman tapahtuman kerrallaan ja sopineet vetovastuusta per tapahtuma. Tähän asti Sydänlasten ja -aikuisten aktiivit ovat vastanneet tapahtumiin ilmoittautumisista ja Syke laskutusasioista.

Pohjois-Savossa Sykäsy-yhteistoiminnan merkittävä mahdollistaja on ollut Pohjois-Savon hyvinvointialueelta saatu avustus.

– Olemme kuluvan vuoden aikana järjestäneet jo kymmenkunta yhteistapahtumaa, joissa pääpaino on ollut erilaisissa liikunnallisissa lajikokeiluissa. Lisäksi kesällä kävimme yhdessä kesäteatterissa ja elokuussa kokoonnuimme Suomen luonnon päivänä luontoaiheisten tehtävien pariin. Tähän vuoteen tulossa on vielä yhteiset pikkujoulut sekä kaikenikäisille suunnattu sirkuskoulu. Lisäksi olemme järjestäneet kaksi webinaaria omaan hyvinvointiin liittyen Teamsin kautta.

Uudellamaalla on ollut vasta muutamia varsinaisia yhteistapahtumia, mutta Sydänlapset ja -aikuiset ry:n alueosasto on kutsunut myös sykäläisiä ja karpati- oita osallistumaan omiin tapahtumiin-

sa, mutta osallistujia on toistaiseksi ollut vielä melko vähän.

– ”Yhdessä olemme enemmän” on johdantojatkuksemme Pohjois-Savossa. Olemme saaneet järjestettyä yhdessä enemmän tapahtumia ja saaneet tuotua jäsenillemme tietoisuutta kahdesta muusta sydänyhdistyksestä. Joskus rajat vesittyvät yhdistysten välillä, esimerkiksi sydänlapselle voi tulla sydänlihassairaus tai sydänlihassairautta sairastava aikuinen voi päätyä sydänsiirtolistalle, kuten myös sydänlapsi. Toimimme kaikki kolme yhdistystä samojen sydänasioiden äärellä, mutta hieman eri näkökulmasta, Pohjois-Savosta summataan hyötyjä.

– Näiden lisäksi voi järjestämisvastuuta jakaa useammalle toimijalle, joka helpottaa vapaaehtoisten työtaakkaa, Uudeltamaalta komppataan.

Vaikka yhteistyössä on monia hyviä puolia, täysin mutkatonta yhteistoiminnan sovittaminen ei aina ole. Yhdistysten erilaiset toimintatavat ja resurssit toiminnan järjestämiseen aiheuttavat jonkin verran haasteita käytäntöjen yhteensovittamisessa. Myös jäsenistön terveydentilan eroavaisuudet ovat aiheuttaneet haastetta.

– Alun perin yritimme keksiä ainoastaan tapahtumia, jotka sopivat kaikille. Siitä ideasta kuitenkin luovuimme ja päätimme tarjota mahdollisimman paljon erilaisia tapahtumia vuoden sisällä, ajatuksella jokaiselle jotakin, Pohjois-Savosta kerrotaan.

Välillä onkin ollut vaikeaa löytää sopivia aktiviteetteja, joihin saadaan riittävästi osallistujia, ja välillä suunniteltuja toimintoja on jouduttu perumaan, mikä luonnollisesti harmittaa toiminnan järjestäjiä.

Vaikka yhteistoiminnassa on haasteita, on se silti palkitsevaa.

– Olemme kokeneet vertaistuen todella tärkeäksi ja antoisaksi. Kannustamme kaikkia tulemaan tapahtumiin, koska niissä on kivaa! Lapsillekin on tärkeää tavata toisia sydänlapsia ja heidän sisaruksia. Tapahtumissa emme vain puhu sydänvivoista ja -sairauksista, vaan vietämme mukavaa aikaa ja saamme uusia ystäviä ja kokemuksia, Pohjois-Savosta todetaan.

Samoilla linjoilla ollaan myös Uudeltamaalla.

– Sykäsy-yhteistyö edistää vertaistukea ja virkistystä. Yhteistyön myötä olemme

oppineet, minkälaisia nämä kaksi muuta yhdistystä ovat ja minkälaista tukea ja toimintaa ne tarjoavat jäsenilleen. Olemme myös huomanneet, että samojen haasteiden kanssa kamppailevat muutkin yhdistykset.

– Kannattaa tulla tutustumaan, koskaan ei voi tietää ketä kaikkia tapaa ja kohtaaminen voi muodostua hyvinkin merkitykselliseksi! Olemme huomanneet, että nuoret ilahduttavat vanhempia osallistujia ja päinvastoin, ja mielestämme se on yksi tämän toiminnan rikkauksista. Lisäksi haluamme kannustaa kaikkia edistämään elinsiirron myönteisyyttä, sillä siirtoelimestä on koko ajan pulaa ja enenevässä määrin. Tämä on meidän kaikkien yhteinen haaste.

Tiivistetty Kirsi Läderbergin ja Katja Laineen tekstistä Yhteistyö vie eteenpäin – yhdessä olemme enemmän, sydanlapsetjajaikuiset.fi 4.12.2025



Sykäsy-toimijoita mukana Syken juhlissa. Takana vasemmalla Jari Isotalo, Juhani Kalevi, Arto Kärkkäinen. Edessä vasemmalta Katja Almusa, Satu Manninen, Sari Männikkö ja Sarita Laari.

FLUNSSA TULOSSA?



**OTA
FLUACUTE
ZINC+**

Se lyhentää flunssan kestoa ja lievittää oireita.

ALOITA
KÄYTTÖ
24 h
SISÄLLÄ
ENSIOIREISTA

APTEEKKI
Apteekin oma tuotesarja

Syke 35 v juhlahumua Vantaalla

Original Sokos Hotel Vantaalla kokoonnuttiin viime lokakuun lopulla mukavissa merkeissä. Ensin vietettiin perjantaista lauantaihin Syke-päiviä, joiden aikana kohdattiin vertaisia ja kuultiin vinkkejä mielen hyvinvoinnin ylläpitämiseen. Syke-päivillä kerrattiin myös yhdistyksen historiaa ja pohdittiin tulevaa Seppo Lösösen vetämän paneelikeskustelun tiimoilta. Aiheina esiin nousivat etenkin vertaistuen ja aluetoiminnan vahvistaminen, näkyvyyden ja edunvalvonnan lisääminen sekä uusien rahoitus- ja yhteistyömahdollisuuksien löytäminen. Lisäksi mietitytti toiminnan jatkuvuuden turvaaminen: miten tavoittaa siirtoa odottavat tai sen jo saaneet sekä saada riittävästi tekijöitä yhdistyksen pyörittämiseen.

Lauantai-iltana juhlittiin yhdistyksen 35-vuotista taivalta. Iltaan sisältyi juhlapuheiden lisäksi muun muassa sambaesitys, johon juhlaväen joukosta oli mahdollisuus osallistua. Myös karaokelaululle oli paikkansa illan aikana. Kiitospuheessaan puheenjohtaja Arto Kärkkäinen lausui: ”Tänään me olemme

kokoontuneet juhlimaan jotakin aivan erityistä. Me juhlimme elämää – ja niitä, jotka ovat sen meille mahdollistaneet.” Yhdistyksen kunniajäseniksi kutsuttiin Jussi Tikkanen ja Marika Kiikala-Siuko. Lisäksi yhdistyksen kultaisen ansiomerkin saivat Tuija Helander, Maire Åkerman ja Esko Sohlo, joka sai myös kunniastandaarin. Hopeisen ansiomerkin saivat Harri Lammi, Riitta Pyörre ja Harri Turunen.

Tuuli Charalambous

Sydän- ja
keuhkosiirroksiaat



Puheenjohtaja Arto Kärkkäinen jakoi huomionosoituksia vas. Harri Lammi, Riitta Pyörre, Harri Turunen, Tuija Helander, Esko Sohlo ja Jussi Tikkanen. Kuvasta puuttuu Maire Åkerman.



Paula Eronen opasti Syke-päivien osallistujia rivitanssiin iltajuhlaa varten.



Illan seremoniamestarina toimi Terhi Lambert-Karjalainen.



Jan-Erik Hydén samban pyörteissä.



Juhlien ruokapöydän antimet maistuivat ex-puheenjohtaja Jari Laurénille.



Antti Pitkänen ja Esko Sohlo vaihtamassa kuulumisia.



Syken hallituksesta mukana juhlissa olivat vas. Juhani Kalevi, Harri Lammi, Sari Männikkö, Ari Karjalainen ja Arto Kärkkäinen (pj).

Syken 35-vuotisjuhlassa laulettu lentopallojoukkueen sanoittama biisi

Sydän- ja keuhkosiirroksaat



Ehtaa tavaraa

Alkup. kappale säv. Bat & Ryd 1989,
san.sov. The Wallies 2017

Intro: *Ensimmäisen sydänsiirron maailmassa teki Christian Barnard 1967. Suomen ensimmäisen sydänsiirron teki Severi Mattila 1985 ja ensimmäisen keuhkosiirron teki Ari Harjula 1990. – Nyt laulu alkaa, tulkaa mukaan!*

Nyt loppu happi, nyt loppu happi.
Tarvitaanko pappi, missä on pappi.
Jussi ja Kalle
tahdon listalle!
Sitten huusi luuri, viimein huusi luuri,
vaimo sen kuuli, onneksi kuuli.
Sitten tuli kiire
tosi kova kiire.

Kertosäe

;; Tapasin mä matin, kivan nukkumatin.
Meni jalat alta, tuntui ihanalta.
Arvaa minkälaisen, unen ihanaisen,
antoi mulle matti, kova oli pölly.
siinä oli mörkö, jotain ihme hörhö.
Herätessä mulla, oli itku tulla.
Tarvittu ei pappii, hyvin kulki happi.
Uusi oli elin, hurraa minä ELIN!;;

Välispiikki: *Elinsiirron tavoitteen on pidentää potilaan elinaikaa, parantaa toimintakykyä ja elämänlaatua. Sydän/keuhkosiirto tarkoittaa uudenlaista elämätilanetta, joka vaatii sopeutumista sekä potilaalta että hänen omaisiltaan. – Nyt laulu taas jatkuu, kuunnelkaa.*

Nyt alkoi räkki, tosi kova räkki.
Eikä tää oo herja, remmiin tuli MERJA.
Rappusiin me mentiin, eikä auta empii.
– Anna mennä vaan, sul on uus pumppu,
anna mennä vaan, sul on uudet keuhkot!

Toisist saa voimaa, Sykkeest saa voimaa.
Tietoa ja turvaa, kun on vähän hurjaa.
Yhdes voi nauraa, Sykkees on hauskaa.
– Nauru seis ja taas mennään kertosaettä!

Kertosäe

;; Tapasin mä matin, kivan nukkumatin.
Meni jalat alta, tuntui ihanalta.
Arvaa minkälaisen, unen ihanaisen,
antoi mulle matti, kova oli pölly.
siinä oli mörkö, jotain ihme hörhö.
Herätessä mulla, oli itku tulla.
Tarvittu ei pappii, hyvin kulki happi.
Uusi oli elin, hurraa minä ELIN!;;

>> esilaulaja: Muista ottaa lääkkeet
yleisö: Muistan ottaa lääkkeet.
esilaulaja: Mittaa verenpaine
yleisö: Mittaan verenpaineen.
esilaulaja: Tarkkaile sun painoo
yleisö: Tarkkailen mun painoo.
esilaulaja: Muista pestä kädet
yleisö: Muistan pestä kädet.
esilaulaja: Vältä liikaa suolaa
yleisö: Vältän liikaa suolaa.
esilaulaja: Älä mässä rasvaa
yleisö: En mä mässä rasvaa.
esilaulaja: Älä ressa liikaa
yleisö: En mä ressa liikaa.
esilaulaja: Elämästä nauti
yleisö: Elämästä nautin.
>> kaikki: Elämästä nautin, tosi kovaa nautin.
E – E – E – E -elämästä nautin.
Elämästä nautin, tosi kovaa nautin.
E – E – E – E -elämästä nautin.

S – Y – K – E Syke jammailee
Sy – Sy – Sy – Sy - Syke jammailee.
S – Y – K – E Syke jammailee
Sy – Sy – Sy – Sy - Syke JAMMAILEE!



Yhteislauluna laulettiin Syke-lentopallojoukkueen sanoittama Ehtaa tavaraa.

Liitännäissairauksien todennäköisyyttä voi vähentää

Elinsiirtoon vääjäämättömästi kuuluva hyljinnänestolääkitys lisää tiettyjen sairauksien riskiä. Näitä sairauksia kutsutaan liitännäissairauksiksi. Siirronsaanut voi tehdä paljon niihin sairastumista välttääkseen, vaikka niitä ei kokonaan omalla toiminnallaan voi-kaan ehkäistä.

Liitännäissairauksien välttämiseksi on kaksi keskeistä keinoa: terveelliset elintavat ja lääkärin määräämä lääkahoito.

Mitä nämä liitännäissairaudet sitten ovat? Tähän mennessä on tunnistettu seuraavat: verenpainetauti, munuaisten vajaatoiminta, osteoporoosi, diabetes, kasvaimet, hyperlipidemia ja krooninen hyljintä.

Verenpainetta nostavat hylkimisenes- toläkkeet, mutta myös ylipaino, runsas suolan käyttö, rasvainen ruoka, stressi, alkoholi sekä liikunnan ja unen vähäisyys.

Estolääkitys voi aiheuttaa muutoksia munuaisten toiminnassa. Vajaatoimin- nan ehkäisemisessä on tärkeää huolehtia verenpaineen, diabeteksen ja rasva- aineenvaihdunnan hoidosta. Lisäksi suo- lan käyttöä pitää rajoittaa ja tulehduski- pulälääkkeitä on vältettävä. Kipulääkkeeksi löytyy turvallisempia vaihtoehtoja.

Osteoporoosi eli luukato on aineen- vaihduntasairaus, jossa luut haurastu- vat. Luumassan väheneminen kuuluu vanhenemiseen, mutta etenkin korti- soni kiihdyttää luukatoa. Kalsium ja D- vitamiinilisä ovat osa elinsiirtopotilaan rutiinilääkitystä osteoporoosin ehkäise- miseksi. Näiden lisäksi monipuolinen liikunta vahvistaa luustoa tehokkaasti.

Aikuistyyppin diabetes on aineenvaihduntasairaus, jota ehkäistään ja hoide- taan terveillä elintavoilla, joihin kuulu- vat terveellinen ruokavalio, liikunta ja normaali paino. Kaikki nämä vaikuttavat suotuisasti. Jos verensokeripitoisuus on korkea, se vahingoittaa pieniä verisuonia ja valtimoita, mikä puolestaan voi heijas- tua vakavasti silmien, munuaisten ja ää- reishermoston toimintaan. Diabetes lisää riskiä sairastua valtimotautiin ja aivove-

renkierron häiriöihin, kuten aivohalva- ukseen ja aivoverenvuotoon.

Kasvainten esiintymistodennäköisyys lisääntyy, kun hyljinnänestolääkitys hei- kentää immuunijärjestelmää, jonka teh- tävä on puolustaa elimistöä myös kas- vaimia vastaan. Tämä koskee etenkin imusolmukekyöpää ja ihon kasvaimia. Ihosyövän ehkäisemiseksi pitää suojau- tua auringolta. Kaikki uudet ja muuttu- neet luomet sekä muut ihomuutokset on aina näytettävä lääkärille.

Hyperlipidemia eli kohonneet veren rasva-arvot on merkittävä sepelvaltimo- taudin riskitekijä. Estolääkitys nostaa ras- va-arvoja ja samoin tekevät ylipaino, ikä, diabetes ja verenpainetauti. Iälle emme mitään voi, mutta tässäkin terveet elin- tavat, normaali paino ja riittävä liikunta ovat eduksi.

Krooninen hyljintä ilmenee sydän- ja keuhkosiirroksilla eri tavoin. Yhtei- siä kehittymiseen vaikuttavia syitä ovat akuutit hyljintäreaktiot ja virusinfekti- ot. Sydänsirroksilla kroonisen hyljin- nän kehittymiseen vaikuttavat myös kohonneet veren rasva-arvot, hoitama- ton verenpainetauti ja diabetes sekä yli- paino. Keuhkosiirroksilla kroonisen hyljinnän yhtenä aiheuttajana voi olla refluksitaudin aiheuttama mahanesteen ärsytys keuhkoputkissa. Refluksitautia pahentaa ylipaino, joka pienentää keuh- kojen tilavuutta.

Siirrokkaiden kokemuksia lääkeshoidosta ja terveellisistä elintavoista

Teimme tammikuussa 2026 kevyen kyse- lyn Facebookissa toimivan SYKE-ryhmän siirroksajäsenille lääkeshoidon ja terveel- lisen elintapojen toteutumisesta. Vastaa- minen tapahtui anonymisti Webropol- lomakkeen kautta. Jäseniä tässä ryhmäs- sä, mukaan lukien läheiset, on 198 eli se ei tavoita kaikkia siirron saaneita. Vasta- uksia saimme 29. Tämän kyselyn perus- teella ei sen suppeuden vuoksi voi tehdä mitään johtopäätöksiä, mutta vastauk- sista voi kuitenkin todeta, että valtaosa vastanneista siirronsaaneista noudattaa lääkeshoitoaan. Vastajien keskuudessa

oli kuitenkin henkilöitä, jotka kertoivat joutuvansa jättämään liitännäissairauk- siin määrättyjä lääkkeitä joskus ottamatta heikon taloustilanteen vuoksi. Yksi- kään vastaajista ei jättänyt hyljinnänes- tolääkkeitä ottamatta.

Fimea eli Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus on omassa Lääkeba- rometrissään saanut vuoden 2023 tut- kimuksessa tiedon, että pitkäaikaissai- raista 37 prosentilta oli toisinaan jää- nyt lääke ottamatta kyselyä edeltäneen kuukauden aikana. Fimean kyselyssä ei tuolloin ole selvitetty taloudellisten syiden vaikutusta lääkkeiden ottamatto- muuteen, eikä tämä seikka ole mukana vuoden 2025 tutkimuksessaan, jonka tulokset julkaistiin maaliskuussa 2026.

Kysyimme SYKE-ryhmän jäseniltä myös, onko terveellisten elintapojen noudattaminen helppoa. Vastajista puo- let kertoi terveellisen ruokavalion nou- dattamisen olevan helppoa ja riittävän liikunnan harjoittamisen onnistuvan kahdelta kolmasosalta helposti.

Vastajilla oli halutessaan mahdolli- suus kertoa aiheesta vapaasti. Kaksi vas- taajaa mainitsee neuropatian, joko puh- keamisen tai pahenemisen, minkä liittyy hyljinnänestolääkitykseen (takrolimuusi tai siklosporiini). Vastauksissa tuodaan esiin se, että monisairaana liikunnan har- joittaminen ei onnistu ja että terveelli- sen ruokavalion noudattamisen tekee vaikeaksi makuuainin menetys, jolloin ruoka ei maistu. Mainitaan myös, että potilas on törmännyt yllättävän monesti lääkäreihin, jotka eivät ota tosissaan lii- tännäissairautta ja sen vaikutusta koko- naisuuteen. Toisaalta tuodaan esiin, että riittävän intensiivinen liikunta on paran- tanut pysyvästi verenkiertoa ja elämän laatua ja samalla lääkkeiden sivuvaiku- tukset ovat hävinneet, kun yleiskunto on parantunut.

Tiedonlähteinä jutussa on käytetty Meilahden sairaalan vuonna 2020 laa- timaa Sydän- ja keuhkonsiirtopotilaan kotihoito-ohjetta, jossa käydään läpi myös liitännäissairaudet sekä Terveys- kylän Elinsiirtotaloa, joka löytyy osoit- teesta Terveyskyla.fi/elinsiirtotalo, jossa

käydään erikseen läpi aikuisten ja lasten elinsiirrot. Aikuisten osalta käsitellään liitännäissairauksia, lasten ja nuorten osalta siirron jälkeisessä hoidossa seurattavia asioita, joihin liitännäissairaudet kuuluvat.

Kaipaatko tukea terveellisen ruokavalion noudattamiseen?

Tukea ruokavalioasioissa sydänsiirrokkaat saavat omalta kardiologian poliklinikaltaan, esimerkiksi turkulaiset Tyksin sydänpoliklinikalta ja keuhkosiirrokkaat keuhkopoliklinikaltaan, esimerkiksi oululaiset OYS:n poliklinikalta.

Teksti

Terhi Lambert-Karjalainen

Tekstin on tarkistanut Piia Kinnunen, sairaanhoitaja AMK



Terveellinen ruokavalio on tärkeä osa elinsiirron saaneen omahoitoa.

Tuuli Charalambous SPTY ry:n hallitukseen

Syke ry:llä on jo pidempään ollut edustaja Suomen potilas- ja asiakasturvallisuusyhdistys SPTY ry:n potilas- ja asiakasjaoksessa. Kyseisen roolin lisäksi järjestökoordinaattori Tuuli on viime syyskokouksessa valittu myös yhdistyksen hallituksen jäseneksi vuodeksi 2026. Tuuli toivoo voivansa tämän roolin kautta olla mukana edistämässä turvallisuutta muun muassa tuoden esiin näkökulmia potilasjärjestökentältä.



Sykeläisiä Meilahden OLKA-pisteellä joulukuussa vas. Pekka Kainulainen, Riitta Pyörre, Teijo Hietanen, Elina Tahvonen ja Jarkko Välimäki. Kuva: Tuija Helander

Tulevia tapahtumia 2026

- 11.4. klo 10-15 **Petankkipäivä kaikille lajista kiinnostuneille**, Pasila Helsinki, tied. harri.turunen60@outlook.com
 - 17.-19.4. **Syke-päivät**, Hotelli Verso, Jyväskylä
 - 23.5. **Liikuntapäivä ja EM-treffit**, Leppävaara Espoo, tiedot myöh. paraurheilu.fi
 - 22.-24.5. **Elämää apupumpun kanssa -kurssi**, Kunnonlähde, Kankaanpää
 - 20.-28.6. **Elinsiirronsaaneiden EM-kisat** Arnheim Hollanti ks. paraurheilu.fi
 - 2.7. **Parapetankki** (single) Kouvola, tiedot myöh. paraurheilu.fi
 - 28.-30.8. **Pohjoismainen yhteistyökokous**, Helsinki (alustava)
 - 4.-6.9. **Sydän- ja keuhkosiirrokaiden vertaisviikonloppu**, Hämeenlinna (lisätietoja tulossa)
 - 25.-27.9. **Elämää sydän- tai keuhkosiirtoa odottaessa -kurssi**, Rauhalhti
 - 23.-25.10. **Elämää sydän- tai keuhkosiirron jälkeen - Tunne itsesi ja voi hyvin -kurssi**, Peurunka, Laukaa
- Muutokset mahdollisia.

Lääkkeistä tinkiminen iso riski

Viime aikojen hintojen nousu ja samanaikaiset leikkaukset sosiaaliturvassa ovat aiheuttaneet monelle pitkäaikaissairaalle kiperän ongelman: miten saada rahat riittämään asumiseen, ruokaan, laskuihin ja lääkkeisiin, joista etenkin siirrokkaille kertyy aina iso lovi heti vuoden ensimmäisellä apteekkikäynnillä. On käynyt ilmi, että jotkut ovat jättäneet joitain lääkkeitä ostamatta ja jotkut ovat puolittaneet annoksia.

Siirrokkaille elintärkeitä hyljinnänestolääkkeet ovat täyskorvattavia, mutta on myös paljon tärkeitä liitännäissairauksien hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä ja lisäravinteita, joista saa vain osittaisen korvauksen, mutta joiden merkitys on pitkällä tähtäimellä yhtä lailla tärkeä. Esimerkiksi verenpainetaudin hoidon laiminlyöminen altistaa sydämen vajaatoiminnalle ja heikentää munuaisten toimintaa. Munuaiset ovat kovalla kuormituksella hyljinnänestolääkkeistä, joten lisärasitusta niille ei kannata aiheuttaa. Munuaisten kannalta myös diabeteksen hoito ja kolesteroliarvojen pitäminen maltillisina on tärkeää. Lisäravinteista esimerkiksi kalkkilisä ennaltaehkäisee hyljinnänestolääkkeiden aiheuttamaa osteoporoosia. Kolesterolilääkkeillä on todettu myös hyljintää estävää vaikutusta. Profylaktisilla antibiooteilla ennaltaehkäistään vakavia infektioita, jotka puolestaan voivat altistaa hyljinnälle.

Kelan lääkeluotto tuo helpotusta suuriin sairaskuluihin

Ongelman helpottamiseksi Kela käynnisti viime lokakuun lopulla kolmen vuoden lääkeluottokokeilun, jonka tarkoituksena on helpottaa korkeiden lääkekustannusten maksamista. Kokeilu on suunnattu pienituloisille henkilöille, joilla lääkkeiden vuotuinen omavastuu täyttyy nopeasti alkuvuodesta.

Vuosiomavastuu voi aiheuttaa suuria talousvaikeuksia etenkin pitkäaikaissairailla. Lääkekorvausten omavastuuosuus on liian korkea eivätkä kaikki lääkärin määräämät lääkkeet ole korvattavia ja kerrytä maksukattoa.

Lääkeluotto on koroton laina, jolla voi maksaa lääkkeitä silloin, kun omavastuu kertyy kerralla maksettavaksi. Luotto maksetaan takaisin vuoden kuluessa kuukausittaisina, tasasuuruuksina erinä. Lääkeluotto ei siis pienennä maksuja, mutta antaa maksuaikaa.

Lääkeluoton voi saada, jos hakijan bruttotulot ovat enintään 1 800 €/kk eikä hänellä ole oikeutta toimeentulotukeen eikä voimassa olevaa velkajärjestelyä.

Toimi ajoissa!

Lääkeluotto kannattaa hakea ajoissa ennen ensimmäistä lääkeostoa. Sitä voi hakea enintään kaksi kuukautta ennen. Lääkeluottoa myönnetään yleensä vuosiomavastuun verran. Jos olet jo ennestään samana vuonna maksanut lääkkeitäsi omavastuuta, luottoa myönnetään jäljellä olevan vuosiomavastuun verran. Luottoa ei voi kuitenkaan saada, jos vuosiomavastuuta on ehtinyt kertyä yli 70 euroa. Lääkkeiden vuosiomavastuun suuruus vaihtelee vuosittain. Vuonna 2026 lääkkeiden vuosiomavastuu on 636,12 euroa.

Monella on lääkkeiden lisäksi paljon muitakin sairaskuluja. Sairaanhoidon asiakasmaksukatto on tänä vuonna 815 € ja matkakatto 300 €.

Tarkemmat ohjeet lääkeluoton hakemiseksi ja vuosiomavastuiden määrät löytyvät kelan sivuilta kela.fi.

Tuija Helander

