



Suomen Kurkku- ja
Suusyöpäyhdistys ry

UUSI ÄÄNI

KURKKU- JA SUUSYÖPÄPOTILAJEN TIEDOTUSLEHTI

1
2010





KURKKU- JA SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN TIEDOTUSLEHTI

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry on kurkku- ja suusyöpöpotilaiden yhdistys. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä [www-sivuillamme](http://www.sivuillamme) tai tilaamalla toimistostamme liittymiskaavakkeen ja maksamalla jäsenmaksun 20 €

YHDISTYKSEN YHTEYSTIEDOT

Suomen Kurkku- ja
Suusyöpäyhdistys ry
Kolmas linja 29, 00530 Helsinki
Puhelin (09) 7318 0630
Faksi (09) 750 742

Internet: www.le-invalidit.fi
Sähköpostiosoite:
le-invalidit@kolumbus.fi
Lahjoitukset: Nordea 174530-82745

VASTAAVA TOIMITTAJA

Teuvo Ylikoski

TOIMITUSSIHTEERI

Leea Inkinen

TAITTO

Tele 2000 Oy, Sari Vainio

PAINO

Hannun Tasapaino Oy

ILMOITUSHANKINTA

Tele 2000 Oy
puh. (09) 7552 0704
fax (09) 7552 0706

KANSIKUVA:

Tiina Ylikoski
"Suomenlahti 7.3.2010"

Sisältö



15 Juho Talonen
90 vuotta 11.3.2010



25 Saimaan osaston
pikkujoulut Kyyrössä 2009

Puheenjohtajalta.....	3
Huomioita pään ja kaulan syövän hoidosta Pohjois-Suomen alueella neljännesvuosisadan ajalta	4
Syöpäsairaanhoidon arjen tukena	6
Kaikille yhteiset kysymys-, vastaus- ja informaationsivut	7
Referaatti Irja Mikkosen väitöskirjasta	8
Lyhyesti sosiaaliturvasta 2010.....	9
Vertaistuki – tukihenkilö, mitä, miksi, milloin??.....	10
Hätäkeskus.....	10
Suomen Hiihtoliiton lajilyhdistykset: Finnjumping ry Ski Sport Finland ry Suomen Maastohiihto ry.....	12
Talvi 2010 antaa lapsille ikimuistoisia elämyksiä.....	13
Juho Talonen 90 vuotta 11.3.2010.....	15
Jatkokertomus: C09.9 CA SQUAMOCELLULARE REGIO TONSILLAE 1. SIN CUM MET.COLLI	17
In memoriam: Eero Kivinen	20
Kurssitoiminta vuonna 2010	21
Kyyrönkaita, Äitienpäivälounas.....	23
Kurkistuksia, "Siin on out sekä in se on vinha vekotin?.....	24
Osastojen kuulumisia	
Saimaan osaston pikkujoulut Kyyrössä 2009.....	25
Pohjois-Suomen terveiset nyt myös lumiseen etelään.....	26
Miten eteenpäin mennään, jälkivaivat koettelevat.....	26
Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta	27
Osastojen kalenterit.....	28



Talvimyrskyn koetellessa eteläistä Suomea, niin laittelen muutamia ajatuksia paperille ja siitä edelleen lehteen. Ensin muistuttaisin jäsenistöä yhdistyksen vuosikokouksesta 11.4. ja toivon runsasta osanottoa, sillä vuosikokous on ylin päätävä elin. Vuosikokous päättää suuntaviivat seuraavalle vuodelle keskuudessaan.

Kokouksessa tulee esille kiperiä kysymyksiä, tilikauden tulos ja kulujen leikkaaminen, miten ja mistä sitä vielä voidaan tehdä.

Kyyrönkaidan käyttöasteen nostaminen on avainasemassa. Tämän päivän ihmisen työnteko on kallista, vajalla viikoilla ja kurssilla pitää olla henkilökunta paikalla, vaikka tuotto on pieni. Tämä yhtälö ei ole hyvä. Emme tarvitse montaa täyttää kurssiviikkoa lisää, kun tuo tappiollinen toiminta saataisiin korjattua. Kuitenkin kyseiset kurssit tai virkistysviikot tulisi olla ulkopuolisten järjestämiä, niin saatu hyöty olisi paras mahdollinen. Omien osastojen tuoma raha ei ole kokonaisuudessaan tuottoa, sillä raha siirtyy yhdistyksen sisällä. Osastoja kannustetaan käyttämään omia palveluja, jotta rahat pysyvät omassa yhdistyksessä.

Kyyrönkaidan suunniteltujen tapahtumien lista lehdessä 3/2009 aiheutti sekaannusta, koska pieni ryhmä olisi halunnut tulla järjestämään laskiaisriehan. Hallitus oli kuitenkin jo päättänyt, että Kyyrönkaita suljetaan ja henkilökunta lomautetaan mahdollisimman nopeasti viimeisten vieraiden poistuttua kurssikeskuksesta. Taloudellisesti tilaisuus olisi ollut tappiollinen.

Vastaisuudessa järjestettävälle tapahtumille on syytä valita toimikunta, joka suunnittelee alusta alkaen tapahtuman ja organisoii järjestelyt kannattavuuslaskelmineen, markkinoinnin sekä kohderyhmän. Ja tilaisuuden jälkeen laskee lopputuloksen ja arvioi tapahtuman. Hallitus pitää saada vapautettua suunnittelusta ja järjestämisestä, sillä se tekee jo täyttä päivää omassa tehtävissään.



► Ossi Haajanen

Päättynyt tilikausi oli edelleen raskas yhdistykselle, säästötavoitteita ei saavutettu.

Saman kovan kohtalon ovat myös saaneet kokea monet muutkin järjestöt ja lehdistä on saanut lukea, miten kaikilla vain lama syvenee ja toiminta vaikeutuu. Suuretkin vammaisjärjestöt ovat vaikeuksissa suurine budjetteineen. Emme siis ole ainoita talousvaikeuksissa olevia.

Näillä mietteillä tervehdin jäseniä ja yhteistyökumppaneita sekä toivotan kaikille hyvää talven jatkoa, vaikka se kovin kovalta on nyt tuntunutkin.

Sysmässä 21.02.2010

Ossi Haajanen
Puheenjohtaja

**Aineiston seuraavaan
lehteen tulee olla
toimituksessa
1.9.2010 mennessä**



**Kalevi Hyryn kangas, Lääkintöneuvos,
Korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäri, Oulu**

Huomioita pään ja kaulan syövän hoidosta Pohjois-Suomen alueella neljännesvuosisadan ajalta

► Kalevi Hyryn kangas esitelmöi aiheesta Pohjois-Suomen osaston tilaisuudessa 9.10.2009.

Allekirjoittaneella on ollut mahdollisuus seurata ja olla mukana pään ja kaulan syöpien hoitotiimeissä -70 luvun puolestavälistä aina vuoteen 2004. Tuona aikana pään ja kaulan syöpähoidot viiden pohjoisimman sairaanhoitopiirin alueelta oli keskitetty Oulun Yliopistolliseen sairaalaan johtuen osaksi keskussairaaloiden resurssipulasta ja toisaalta sen vuoksi, että ainoa sädehoitoklinikka Pohjois-Suomessa oli Oulussa. Ajanjakso on ”historiallisesti” loppujen lopuksi varsin lyhyt, mutta jälkikäteen tarkasteltuna yllättävänkin paljon on tapahtunut.

Syöpien esiintyvyydessä hyvin merkittävä muutos on ollut vuosittain ilmenevien uusien kurkkusyöpätapausten laskeminen noin kahdestasadasta alle sataan. Syyinä aivan ilmeisesti on tupakoinnin huomattava väheneminen. Toisaalta taas on huolestuttavaa erilaisten suusyöpien selvää lisääntyminen. Tähän ei mitään selkeää yksittäistä tekijää ole toistaiseksi löytynyt. Tupakka ja alkoholi ovat näissäkin riskitekijä, mutta sairastuneiden joukossa on paljon tupakoimattomia (esim. OYS:n aineistossa tupakkoijia oli vajaat 60% ja runsasta alkoholin käyttöä neljäosalla). Huomiota herättää lisäksi se, että miehiä ja naisia, poiketen kurkkusyövästä, on lähes yhtä paljon (OYS:ssa jopa m/n suhde oli 43/57 %) ja että nuorten alle 40-vuotiaitten osuus on kasvamassa.

Kasvainten toteamisessa ja levinneisyyden selvittelyssä on edistys ollut erityisen merkittävää. Kliinisen tutkimuksen lisäksi oli pitkään tähän tarkoitukseen käytettävissä vain lähinnä röntgensäteisiin perustuvia kuvantamismenetelmiä. Näitä olivat ilman varjoaineita tehtävät ns. natiivikuvaukset sekä kerroskuvaus (tomografia), johon voitiin liittää varjoainetehosteet (esim. verisuonikuvaukset eli angiografiat). Tällöin sädeannokset saattoivat olla suhteellisen korkeitakin. Kun -80 luvulla

tulivat sitten tietokonepohjaiset uudet laitteet, päästiin pienemmillä sädeannoksilla huomattavasti tarkempiin kuviin (DSA-angio, TT eli tietokonekerroskuvaus). Samoihin aikoihin ultraääni-laitteet kehittyivät sille tasolle, että niistä tuli aivan keskeisiä tutkimusvälineitä. Ne mahdollistivat ilman säderasitusta riittävän tarkasti verraten pientenkin pehmytosamuutosten (mm. etäpesäkkeiden) löytymisen ja neulanäytteen oton niistä. Edelleen -90 luvulla saatiin käyttöön hyvin merkittävä aivan uusi magneettisuuteen perustuva kuvauslaitteisto. Radioaktiiviseen säteilyyn perustuvat isotooppitutkimukset ja PET kuvaukset ovat erikoisesti 2000 luvun puolella saaneet myös yhä lisääntyvää merkitystä.

Leikkaushoitojen puolella kasvainten ”standardiopeeraatiot” ovat monelta osin vanhoja jopa aivan 1900-luvun vaihteesta peräisin, mutta ovat edelleen täydessä käytössä (eri laajuiset kaularauhasten poistot, kurkunpään poistot jne.). Sitä vastoin uusia työvälineitä on tullut runsaasti käyttöön kuten leikkausmikroskoopit, erilaiset jäykät ja taipuisat tähytimet, videolaitteistot, ultraääni-veitset jne. Ne tekivät mahdolliseksi entistä tarkemman ja terveitä kudoksia säästävemmän työskentelyn.

Eräs varsin tärkeä tapahtuma oli, kun 1989 OYS:n korvaklinikassa saatiin käyttöön CO₂-laser-laitteisto. Kyseessä on lähinnä ”polttoleikkurina” toimiva veitsen korvike, jonka polttovaikutus kuitenkin voi tarvittaessa ulottua hyvinkin rajoitetulle alueelle ja vain muutaman solukerroksen paksuudelle. Kun pienemmät verisuonet samalla poltetaan kiinni, vähenee mm. leikkauksen aikainen verenvuoto. Laser-laitteisto voitiin myös kytkeä mikroskooppiin ja ohjata leikkaavaa sädetä mikroskoopissa olevalla ohjaimella ja jalkapolkimella. Tämä merkitsi mm. sitä, että esim. monet nielun ja kurkunpään kasvaimet voitiin nyt poistaa tarkasti ilman ulkopuolis-

ta kudosten avausta. Myös suun alueella erilaisilla lasereilla varsin kookkaankin kasvaimen poisto onnistui eikä syntyvää haavapintaa aina tarvinnut lainkaan sulkea. Koska terveen kudoksen vaurio jäi aikaisempaa pienemmäksi, toipuminen oli nopeampaa ja sairaalassaoloa lyheni merkittävästi.

Operatiivisella puolella yksi merkittävimmistä tapahtumista oli plastiikkakirurgien saaminen mukaan hoitoon 1987. Se mahdollisti kudospuutosten korjaukset etäältä otettujen ja entistä monipuolisempien ns. vapaiden mikrovasculaarisirteiden avulla. Siirteet voitiin ottaa eri paikoista kehoa sen mukaan, minkälaisia kudoksia kulloiseenkin korjaukseen tarvittiin (iho, luu, lihas, limakalvo). Tavallisia ottopaikkoja ovat mm. käsivarsi, olkavarsi, jalka tai vatsa. Näin saatiin tervettä, sädehoitoalueen ulkopuolista kudosta käyttöön esimerkiksi ennen leikkausta annetun sädehoidon jälkeen. Ratkaiseva parannus tässä on aikaisempaan verrattuna se, että siirteen mukana tulevat siirrettävää kudosta ruokkivat verisuonet. Suonet "istutetaan" sopiviin suoniin kaulalla ja paraneminen tapahtuu verenkierron säilyessä hyvänä nopeasti. Usein jo parissa viikossa potilas laajankin poistoleikkauksen jälkeen voitiin kotiuttaa. Siihen saakka kudospuutoskorjaukset tehtiin erilaisin varrellisin siirtein pään ja kaulan lähialueilta esim. kaulan-, rintakehän, hartian, vatsan tai otsan seuduilta. Otettu siirre jäi "varrella" kiinni alkupe räiseen paikkaansa saaden sieltä aluksi verenkiertonsa. Vasta kun siirre oli kasvanut kiinni uuteen asemaansa, varsi voitiin katkaista ja ylimääräinen osa palauttaa en-

tiselle paikalleen. Prosessi oli monivaiheinen, potilaalle hankala ja vei parhaimmillaankin useita viikkoja, jolloin hoitoajat tuppasivat tulemaan varsin pitkiksi.

Merkittävää parannusta kirurgisiin hoitotuloksiin ja hoitoaikoihinkin toivat myös leukakirurgian ja protetiikan kehittyminen tietokonemalleineen sekä -90 luvun alkupuolta lähtien käyttöönotetut puheproteesit. Puheproteesien ansiosta kurkunpään poiston jälkeinen joskus pitkäkestoinen ja monelle hankalakin ruokatorvipuheen opiskelu on käytännöllisesti katsoen loppunut.

Mielestäni suurin mullistus on tapahtunut sädehoidon ja sytostaattihoidon alalla. Kun sädehoidon suunnittelu ja hoitolaiteisto on saatu tietokonepohjaiseksi, on hoitojen tarkkuudessa ja annoksissa päästy aivan uudelle tasolle aiheuttamatta kuitenkaan lisävaurioita terveille kudoksille. Kun sädehoitoja ja uusia lääkehoitoja sopivasti yhdistetään, tullaan näillä menetelmillä varmasti edelleen paitsi parantamaan hoitotuloksia myös vähentämään mm. leikkaushoitojen tarvetta.

Pään ja kaulan syöpien hoito on ollut jo -70 luvulta lähtien mitä suurimassa määrin ryhmätyötä. Sellaisena se edelleen tulee jatkumaan ja välittömästi hoidossa mukana olevien specialistien määrä on koko ajan lisääntynyt käsittäen nyt tuumorikirurgien ja onkologien lisäksi mm. ihotautilääkäreitä, leukakirurgia, silmälääkäreitä, patologeja, vatsaelin- ja verisuonikirurgeja jne. Suuntaus on kaikkien osapuolten kannalta hyvä ja toivottavasti tämä kehitys tulee jatkumaan ja yhteistyö entisestään vain tiivistymään jopa yli vastuualueiden rajojen.

korva-nenä-
kurkku

Uudet kosteuslämpövaihtimet



Provox® XtraMoist HME™

Tarkoitettu jatkuvaan käyttöön.

Kosteuttaa hengitysteitä paremmin vähentäen liman eritystä.

Provox® XtraFlow HME™

Tarkoitettu käytettäväksi rasituksen aikana vähentämään hengitysvastusta.

Molemmat ihonvärisiä.

laatua ja osaamista

Steripolar

PL 4 (Piispantilankuja 6 A), 02241 Espoo
Puh. 09 417 606 00, fax 09 417 606 90
www.steripolar.fi



Mirikka Teräsniemi, syöpäsairaanhoitaja
OYS, Korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikka

Syöpäsairaanhoitaja arjen tukena

Olen aloittanut syksyllä 2009 syöpäsairaanhoitajana Oulun yliopistollisen sairaalan korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikassa. Vastuualueenani ovat pään ja kaulan alueen syöpäpotilaat ja heidän yksilöllisistä tarpeistaan lähtevä ohjaus ja neuvonta sairauden eri vaiheissa.

Olen aloittanut työurani Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä Meilahden sairaalassa urologian ja vatsaelinkirurgian vuodeosastoilla. Ennen syöpäsairaanhoitajaksi ryhtymistä työskentelin OYS:n korva-, nenä- ja kurkkutautien vuodeosastolla, jossa työkokemusta pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidosta ehti karttua 9 vuoden ajan.

Työnkuvaani kuuluu pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä ohjauksen lisäksi potilaan hoidon suunnitteluun ja kokonaishoidon seurantaan osallistuminen sekä potilaiden ja heidän läheistensä henkinen tukeminen.

Lisäksi työhöni kuuluu hoitajavastaanotto, joka alkoi joulukuussa 2009. Vastaanotolle on mahdollista varata aikoja neljänä päivänä viikossa. Tällä hetkellä vastaanotolla ovat käyneet joko leikkauksen tai sädehoidon läpi käyneet potilaat hoitojen päätyttyä. Vastaanotolla kartoitetaan potilaan kokonaistilanne ja tehdään tarvittaessa hoidollisia toimenpiteitä. Pyrin käymään läpi niitä muutoksia, mitä hoidot ovat potilaan ja hänen läheistensä ar-

kielämään tuoneet. Keskeisimpiä asioita ovat syömiseen ja ravitsemukseen liittyvät asiat, sekä puhumiseen ja kiivunhoitoon liittyvät kysymykset. Kartoitan myös liikkumiseen ja nukkumiseen liittyviä asioita sekä ohjaan potilasta ihonhoidossa sekä henkitorviavanteen ja syöttöletkun hoidossa. Tarjolla on myös keskustelutukea.

Tämän puolen vuoden kokemuksen perusteella voin sanoa, että työ on antoisaa, sillä saan perehtyä potilaan tilanteeseen kokonaisvaltaisesti. Yhteistyö muiden hoitoon osallistuvien tahojen, kuten ravitsemusterapeutin, puheterapeutin ja fysioterapeutin kanssa korostuu potilaan hoidon eri vaiheissa. Myös lääkäreiden tuki on ensiarvoisen tärkeää.

Potilaat ja heidän läheisensä voivat ottaa minuun yhteyttä puhelimitse tai sähköpostilla, olipa asia sitten mitä tahansa sairauteen, hoitoihin tai kotona pärjäämiseen liittyvää.

Toivotan kaikille lukijoille aurinkoista talven jatkoa!

Terveisin syöpäsairaanhoitaja

Mirikka Teräsniemi
OYS, Korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikka
Puh: (08) 315 3756
Sähköposti: mirikka.terasniemi@ppshp.fi



Kaikille yhteiset kysymys-, vastaus- ja informaationsivut

Uusi Ääni-lehti aloittaa tästä numerosta lähtien uudelleen aiemminkin lehdessä olleiden ns. sairauteen liittyvien asioiden kysymys- ja vastauskeskustelun. Tässä lehdessä otsikkosivun alle tulevat syöpähoitaja Minna Fethin referaatti tukitoimintaan liittyvästä väitöskirjasta, sosiaalityöntekijä Christel Levan selvitys 'Lyhyesti sosiaaliturvasta' sekä osaston tukihenkilö-koordinaattori Mikko Kummun avaus kiinnostuksen lisäämiseksi tukihenkilönä toimimiseen sekä potilaan parhaan/ halutuimman tuen saamiseksi hänen tarpeisiinsa.

Uskomme, että saamme keskustelutiimiimme lisää asiantuntijoita ja vastaajia sitä mukaan, mitä kysymykset ja keskustelut vaativat. Kaikki oman yhdistyksen ja sitä kautta osastojen potilas- ja omaistukihenkilöt ovat taatusti keskusteluissa mukana ja tätä kautta voimme parantaa tietojen välitystä keskenämme sekä pystymme antamaan vastauksia asioihin myös sellaisille, joita nämä taudit eivät välttämättä ole ihan läheltä koskeneet.

Tämä on kuitenkin uuden tyyppinen rakenne palstalla ja kysymykset voivat olla hyvinkin laajalta kirjoilta sekä myös omia mielipiteitä saa/ tulee esittää.

Aiheina saavat olla kaikki sairauksiin tai muutenkin elämään kuuluvat asiat. Minna, Christel ja Mikko ovat luvanneet olla omalta osaltaan antamassa vastauksia tai ohjeita. Ossi Haajanen on ilman muuta mukana tässä ringissä.

KAIKKI ASIANTUNTIJAT OVAT TERVETULLEITA MUKAAN TÄHÄN KESKUSTELUUN, MUTTA ILMAN MIELIPITEITÄ TAI KYSYMYKSIÄ PALSTA EI AVAUDU KUNNOLLA, JOTEN EI MUUTA KUIN ANNETAAN KUULUA ITSESTÄMME.

Pyydän luvan saada olla ainakin jonkin aikaa tämän palstan koordinaattorina ja tällöin, kun se olisi aluksi saatu sopivaan hallintaan, niin palsta alkaa ikään kuin toimia itsestään. Minulle esim. voi esittää kuntoiluun, liikuntaan ja fyysiseen toipumiseen liittyviä kysymyksiä, mielipiteitä tai omia komment-

teja. Annan mielelläni ohjeita ja keskustelen siitä, miten me tätä yhteistä asiaa viemme eteenpäin.

Esim. Kysymys (Teville): Mitä liikuntaa Fra Mare-kylpylässä voi ja kannattaa tehdä hoitojen ja kylpyläosaston tarjoamien mahdollisuuksien lisäksi? Kuntoni on mielestäni viisi vuotta sitten tehdyn leikkauksen ja hoitojen jälkeen melko hyvä ja liikun 3–5 x viikossa 30–60 min. kerralla. Olen kuusikymppinen suusyöpää sairastunut mies maalta.

Tevin vastaus: Kylpylälomilla on nykyään jo tosi mukavasti ohjelmaa viikon aikana n. 15 lääkärin määräämän hoidon, ruokailujen ja riittävän yöunen (8–9 t) muodossa. Fra Maressa on erinomainen allas- ja saunaosasto, jota voi käyttää aamu-uinteihin klo 6–9 ja iltavesijumpaan klo 19. Vähintään joka toinen päivä on myös hyvä liikkua ulkona, vaikka kävellen kaupoille keskustaan, n. 30–45 min. Kuntosali on käytössä joka päivä klo 7–23. Jo hoitoihin ja ruokailuihin tulee päivittäin useiden minuuttien ajan kävelyä. (Todelliseen kysymykseen on helpompi vastata.)

Kysymykset ja mielipiteet kannattaa lähettää toimistolle postitse tai sähköpostilla **le-invalidit@kolumbus.fi** ja myös minulle **teuvo.ylikoski@maastohiihto.fi**

Nettisivustoa keskusteluun kehitellään Yhdistyksen sivuille www.le-invalidit.fi





Referaatti Irja Mikkosen väitöskirjasta

Julkaistu Kuopion yliopiston yhteiskuntatieteellisessä tiedekunnassa v. 2009



Sairaus muuttaa yleensä sairastuneen ja koko perheen elämän. Irja Mikkosen väitöstutkimuksesta selviää, että vaikean sairauden alkuoireet ja diagnoosi ovat monelle järkytys, mikä aiheuttaa masennusta ja joillekin elämänhaluttomuutta. Henkinen jaksaminen joutuu koetukselle ja moni pelkää yksinjäämistä. Tässä tilanteessa vertaistuki on monelle ainoa ja korvaamaton tuen lähde.

Irja Mikkonen on arvioinut väitöskirjassaan somaattisia sairauksia sairastavien vertaistukitoimintaa Suomessa vertaistukeen osallistuvan henkilön näkökulmasta ja hänen kokemusmaailmansa kautta.

Vertaistuellla tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten keskinäistä tukea. Vertaistukea antavan tukihenkilön tehtäviä kuvaa Eila Pethman (2004) seuraavasti: ”Tukihenkilö on vertaistukija, joka antaa esimerkin avulla tukea sairastumisen herättämään tunnekuuhuun. Vertaistukijan tärkein tehtävä on olla ihminen ihmiselle, antaa omaa aikaa ja kannustaa eteenpäin oman esimerkinsä ja kokemuksensa turvin. Erityisen tärkeä on muistaa vaihteluvollisuus, sillä tuettavan on voitava täysin luottaa siihen, ettei mikään, mitä hän kertoo, tule ilman hänen lupaansa muitten tietoon. Vertaistukijan on aina sovittava tuesta tuettavan ehdoilla”.

Sairastuminen aiheuttaa sairastuneelle väsymystä ja voimattomuutta tilanteessaan, joka ilmenee aloitekyvyttömyytenä ja jatkuvana levon tarpeena. Diagnoosin kuuleminen saa aikaan tilanteen pahenemista, mutta toisaalta tuo helpotusta ahdistukseen konkretisoimalla kielteisten tunteiden kohteen. Sairastuminen aiheuttaa eneneviä huolia, kun ei tiedä, mitä kaikkea tapahtuu. Huolissaan oleva ihminen ei koe hallitsevansa elämäänsä.

Vertaistuen merkitys on suuri. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa koetaan tuen saaminen tarpeelliseksi. Vertaistuen koettiin auttavan jokapäiväisissä toiminnoissa selviytymisessä ja vastaavan joissakin tapauksissa ammattilaisen antamia palveluja ja tukea. Tuki koetaan laadullisena tukena, elämänlaatuun vaikuttajana ja neuvojana sosiaalietuuksia koskevissa asioissa.

Vertaiset pyrkivät ensisijaisesti tukemaan toistensa arjessa selviytymistä. He auttavat toisiaan, jakavat tietoa, ovat viihdyttäjii ja kuuntelijoita, vastaanottajia, muutosagentteja ja vaikuttajia. He rohkaisevat, kannustavat

ja ymmärtävät. Usein mainittiin naurun ja ilon merkitys. Ryhmissä tuotetaan ja jaetaan ikäviäkin asioita ja nautetaan paljon.

Vertaistuen piirissä elämä koettiin sosiaalisesti ja henkisesti rikkaana, on ystäviä eikä tarvitse olla sairauden kanssa yksin. Monet kertovat, että elämä olisi paljon eristäytyneempää ja turhauttavaa jos ei olisi vertaistuen parissa. Monet pelot helpottuvat, kun näkee, että toiset pystyvät elämään sairauden kanssa. Monesti ahdistunut auttaa sekin, että toinen suhtautuu rauhallisesti ja positiivisesti tilanteeseen. Ryhmissä saadaan tietoa ja kokemuksia toisten tilanteesta; niissä keskustellaan paljon ja kuunnellaan toisia. Tukihenkilötoiminta nähtiin arvokkaana toimintana, joka säästää yhteiskunnan varoja, joten toimijoita tulisi palkita ja toiminta saada virallisemmaksi. Ilmaistiin myös tukihenkilöiden mahdollinen tuen tarve, miten he jaksavat tehdä työtä.

Tutkimuksessa selvitettiin myös mitä kautta sairastuneet ovat saaneet tietoa vertaistuesta. Potilasjärjestöjen osuus tiedottajana oli suuri, lisäksi tietoa saatiin terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisilta, ystävilta ja työtovereilta sekä Kelalta. Tutkimukseen osallistujat odottivat saavansa enemmän tietoa tukihenkilöistä sairaalassa. Tieto vertaistuesta välittyisi paremmin, jos lisättäisiin sairaalahenkilöstön informaatiota tukiryhmistä. Ilmaistiin myös toive tavata tukihenkilöitä sairaaloissa ja tutkimuspaikoilla.

Sopeutumisvalmennuskurssit koetaan hyvin tarpeellisina. Kurssilaiset saavat tarvitsemaansa tietoa ja parasta kannustusta itsensä hoitamiseen toisilta sairastuneilta. Läheisten mukana olo kursseilla koetaan tarpeelliseksi henkisen ja fyysisen tuen antajina. Sopeutumiskurssit ehkäisevät syrjäytymistä.

Lopuksi referaatin kirjoittajan mietteitä: yhteistyö tukiryhmän ja sairaalan kanssa on ensiarvoisen tärkeää. Tutkimus osoittaa, että sairaalalta toivottiin enemmän tietoa vertaistuesta ja toivottiin, että sitä voisi saada myös sairaalassa. Toivonkin, että voimme parantaa yhteistyötä keskenämme ja löytää ehkä uusia muotoja toimintaamme.

Lähde: Irja Mikkonen. Sairastuneen vertaistuki. Väitöskirja, Kuopion yliopiston julkaisu 2009 Minna Feth referoinut Irja Mikkosen luvalla



Lyhyesti sosiaaliturvasta 2010

Kirurginen sairaala



Sairaalan sosiaalityöntekijä voi auttaa potilasta ja läheisiä sairauden aiheuttamissa elämänmuutoksissa neuvomalla ja ohjaamalla sosiaaliturva-, toipilas- ja kuntoutusasioissa. Tarvittaessa sairaalan henkilökunta voi tilata apua esim. kotipalvelua, kotisairaanhoidoa tai muuta tukea kotiin.

Hoitomaksut

- Osastohoito maksaa 32,50 euroa/vrk.
- Poliklinikkakäynti maksaa 27,40 euroa.
- Lyhytaikaisissa, alle 3 kk kestävässä hoidoissa, maksukatto on 633 euroa kalenterivuodessa. Katon täyttymisen jälkeen poliklinikkamaksua ei peritä ja osastohoidosta peritään 15 euroa/vrk. Lisätietoja potilasmaksutoimistosta.

Kirurginen sairaala / Hoitomaksutoimisto
PL 680, 00029 HUS
Puh. (09) 471 78550 (puh. aika klo. 9–15)

Lääkekulut

- Peruskorvauksen saa suoraan apteekista Kela-kortilla.
- Erytyiskorvauksesta on haettava merkintä Kela-korttiin ja siihen tarvitaan lääkärin B-lausunto (esim. erityiskorvattava hylijinnänestolääke elinsiirron jälkeen). Kelan päätöksellä potilas saa lääkkeet apteekista omavastuuhintaan. Kela-kortti, jossa on merkintä korvausoikeudesta, lähetetään potilaalle kotiin.
- Omavastuu on 672,70 euroa kalenterivuodessa. Ylimenevä osa lääkeku luista on haettava Kelasta 6kk:n kuluessa kalenterivuoden päättymisestä.

Matkakulut

- Hoitomatkan omavastuu on 9,25 euroa yhteen suuntaan.
- Omavastuuraja on 157,25 euroa kalenterivuodessa. Sen ylittyttyä Kela korvaa matkat kokonaan. Myös pienet kertamaksut, kuten bussilippu, lasketaan mukaan. Matkasta on tehtävä korvaushakemus Kelaan 6 kk:n kuluessa.
- Pitkäaikaisesti vaikeavammaisille sosiaalivirasto myöntää korvausta muihinkin matkoihin.

Sairausajan toimeentulo

- Todistus sairausloman kestosta (lääkärinlausunto A tai vastaava) toimitetaan työnantajalle. Sitä tarkemmat tiedot terveydentilasta (lääkärinlausunto B) toimitetaan työterveyshuoltoon tai Kelaan.
- Työnantaja maksaa sairausajan palkkaa työehtojen/työsopimuslain mukaan. Muutoin, myös työttömän ja opiskelijan, on syytä tehdä sairausvakuutuksen päivärahahakemus Kelaan.
- Sairauspäiväraha korvaa ansiomenetystä enintään 300 arkipäivältä. Sen määrä riippuu verotettavista tuloista.
- Jos työkyvyttömyys jatkuu yli vuoden, tulee haettavaksi joko määräaikainen kuntoutustuki tai työkyvyttömyyseläke.
- Toimeentulotukea haetaan kotikunnan sosiaalitoimistosta, jos tulot ja varat eivät riitä välttämättömiin menoihin. Jos sairaus aiheuttaa olennaista haittaa, avuntarvetta tai kustannuksia yli vuoden, Kelasta voi hakea vammaistukea tai eläkkeensaajan hoitotukea. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan lääkärin C-lausunto. Tukea voi hakea 6 kk takautuvasti. Potilas on oikeutettu hoito- tai vammaistukeen vielä 3–6 kk elinsiirron jälkeen, jonka jälkeen tilanne arvioidaan uudestaan.

Muuta

- Tositteet sairauskuluista on syytä säilyttää. Niitä tarvitaan sosiaaliturva- ja maksukattohakemuksissa sekä verotuksessa.





Vertaistuki – tukihenkilö mitä, miksi, milloin??

Olet ehkä tykönäsi ajatellut, että mitähän tuo vertaistuki tarkoittaneekaan ja entä mitä tukihenkilön ”toimenkuvaan” mahtaakaan kuulua. Lyhyesti sanottuna tukihenkilö, vertainen on rämpinyt läpi epätietoisuuden tuskat, eriaistiset fyysiset kivut, ehkä kuolemanpelonkin. Nämä kaikki syöpään sairastunut joutuu omalla tavallaan yleensä kohtaamaan.

Vertaistuki-filosofia pohjaa ajatukseen, että *jonkin asian, jonkin vaikean prosessin läpikäynyt henkilö – vertainen voi ehkä olla avuksi tuettavan sopeutuessa uuteen hämmentävään ja järkyttävään tilanteeseen*. Tukeahan me kaikki tarvitsemme joissain muodossa elämämmme aikana. Mielestämme erinomaisen tärkeä tuettavalle on lähimmäisen, samoja tunteita ja tuskia kokeneen henkilön kohtaaminen.

Proff’it (lääkärit, ja muu terveydenhoitohenkilöstö) on tietenkin se varsinainen kivijalka, jonka taidoilla meidät hoidetaan takaisin terveiden kirjoihin. Meillä syövän akuutin vaiheen ohittaneilla on tämä **vertaisen status**, jonka avulla on mahdollista hoidon aikana karttunein tiedoin ja kokemuksiin helpottaa ja edesauttaa toipilaan paluuta ja sopeutumista uuteen alkuun.

Yhdistyksemme kouluttaa kurkku- tai suun alueen syövän sairastaneita henkilöitä tähän vapaaehtoistyöhön, joka on mielestämme **erittäin arvokasta** kannustettaessa sairaudesta selvinneitä.

Etsimme näin lehtemme avulla Sinua, joka mahdollisesti olet kiinnostunut vertaistukityön ”olemuksesta” ja olisit ehkä valmis panostamaan hieman aikaasi tähän arvokkaaseen toimintaan.

Otathan yhteyttä,
kerromme mielellämme lisää.

HÄTÄKESKUSLAITOS
 NÖDCENTRALSVERKET

**HÄTÄILMOITUKSEN TEKO
TEKSTIVIESTILLÄ**

HÄTÄKESKUSLAITOS
 NÖDCENTRALSVERKET

ETELÄ-SAVON hätäkeskus GSM 040 733 4112			
Enonkoski	Kangasniemi	Pieksämäki	Savonlinna
Heinävesi	Kerimäki	Punkaharju	Savonranta
Hirvensalmi	Mikkeli	Puumala	Sulkava
Joroinen	Mäntyharju	Rantasalmi	
Juva	Pertunmaa	Ristina	

HELSINGIN hätäkeskus GSM 050 456 4113	
Helsinki	

HÄMEEN hätäkeskus GSM 050 366 2239			
Anjalampi	Heinola	Kalvola	Padasjoki
Asikkala	Hollola	Kärkölä	Renko
Forssa	Humpplila	Lahti	Riihimäki
Hartola	Hämeenkoski	Lammi	Sysmä
Hattula	Hämeenlinna	Loppi	Tammela
Hauho	Janakkala	Nastola	Tuulos
Hausjärvi	Jokioinen	Orimattila	Ypäjä

ITÄ- JA KESKI-UUDENMAAN hätäkeskus GSM 040 500 0542			
Askola	Liljendal	Pernaja	Sipoo
Hyvinkää	Lovisa	Pornainen	Tuusula
Järvenpää	Myskylä	Porvoo	Vantaa
Kerava	Mäntsälä	Pukkiila	
Lapinjärvi	Nurmijärvi	Ruotsinpyhtää	

KAAKKOIS-SUOMEN hätäkeskus GSM 0400 791 112			
Anjalankoski	Joutseno	Luumäki	Savitaipale
Elimäki	Kotka	Mehikkälä	Suomenniemi
Hamina	Kouvola	Paikkala	Taivassaan
Iitti	Kuusankoski	Pyhtää	Valkeala
Imatra	Lappeenranta	Rautjärvi	Virolahti
Jaala	Lemi	Ruokolampi	Ylämaa

KESKI-SUOMEN hätäkeskus GSM 0400 427 781			
Hankasalmi	Karstula	Kyyjärvi	Pihlpuudas
Joutsa	Keuruu	Laukaa	Pykönmäki
Jyväskylä	Kinnula	Leivonmäki	Saarijärvi
Jyväskylän mkt	Kivijärvi	Luhanka	Toivakka
Jämsä	Konnevesi	Mutila	Uurainen
Jämsänkoski	Korpilahti	Maurame	Viitasari
Kannonkoski	Kuhmoinen	Petäjävesi	Äänekoski

HÄTÄILMOITUKSEN TEKO TEKSTIVIESTITÄ

Kuulovammaisille on luotu oma GSM-palvelu, jonka avulla voit lähettää hätäilmoituksen tekstiviestillä. Nämä GSM-numerot on tarkoitettu ainoastaan **HÄTÄKÄYTTÖÖN**. Jos kuulet puheen puhelimesta, soita hätänumeroon 112.

Jokaisella hätäkeskuksella on oma GSM-numeronsa. Tarkista oman alueesi numero jo ennalta. Esitteen takasivulla on irtileikattava muistikortti, johon voit kirjoittaa oman hätäkeskukseksi GSM-numeron. Matkoilla ollessasi pidä tämä esite mukana, sillä viesti lähetetään siihen hätäkeskukseen, jonka alueella apua tarvitaan.

Hätäkeskus ei automaattisesti pysty vielä paikallistamaan, mistä tekstiviesti lähetetään. Siksi avunpyytäjän on **annettava osoitetieto tarkasti**.

Hätäkeskukselle lähetetty tekstiviesti ei ole etusijalla muihin tekstiviesteihin nähden. Tekstiviestin välitys kestää normaalisti muutamia sekunteja. Juhlapyhinä ja muina aikoina, jolloin tekstiviestiliikenne on vilkkaampaa, saattaa viestin perillemeno kuitenkin kestää pidempään.

Hätäilmoituksen lähettäjä varmistuu viestin perille menosta siten, että hätäkeskus **vastaa viestiin lisäkysymyksellä** minuutin sisällä. **Jos lisäkysymystä ei tule, viesti ei ole mennyt perille**. Mikäli näin käy:

- tarkista että GSM-numero on oikea
- pyydä apua muuta kautta

Hätäilmoitus sisältää seuraavat tiedot:

1. Mitä on tapahtunut?
2. Tarkka osoite, kunta välttämätön
3. Ilmoittajan nimi



1. Kirjoita viestiin ensimmäiseksi, **mitä on tapahtunut**, esimerkiksi TALO PALAA.



2. Kirjoita viestiin myös **tarkka osoite**, esimerkiksi: SATAKUNNANKATU 5A1 PORI.



3. Lisäksi viestistä tulee selvää **ilmoittajan nimi**, esimerkiksi MIKKO MALLI.



4. Lähetä viesti **sen alueen hätäkeskukseen, jossa olet sillä hetkellä**. Numerot seuraavalla sivulla.



5. Hätäkeskus vastaa viestiisi lisäkysymyksellä. **Jos lisäkysymystä ei tule seuraavan minuutin kuluessa, viesti ei ole mennyt perille.**

HÄTÄKESKUSTEN GSM-NUMEROT

Tallenna oman alueesi GSM-numero valmiiksi puhelimesi sekä kirjoita se esitteen takasivulla olevalle irtileikattavalle muistikortille. Muistathan, että tekstiviestiä ei voi lähettää suoraan hätänumeroon 112.



LAPIN hätäkeskus GSM 040 722 9057

Enontekiö	Kolari	Rovaniemi	Tornio
Inari	Muonio	Salla	Utsjoki
Kemi	Perkkosenniemi	Savukoski	Ylitornio
Kemijärvi	Pello	Simo	Tammisaari
Keminmaa	Posio	Sodankylä	
Kittilä	Ranua	Tervola	

LÄNSI-UUDENMAAN hätäkeskus GSM 0500 618 812

Espoo	Karjalohja	Lohja	Suunto
Hanko	Karkkila	Nurmim-Pusula	Tammisaari
Ilkko	Kauniainen	Pohja	Vhti
Karjaa	Kirkkonummi	Sammatti	

PIRKANMAAN hätäkeskus GSM 040 567 2112

Akaan kaupunki	Kuru	Parkano	Vaivekoski
Hämeenkyrö	Kylmäkoski	Pirkkala	Vammala
Ikaalinen	Lempäälä	Punkalaidun	Vesilähti
Juupajoki	Mouhijärvi	Pälkäne	Vilppula
Kangasala	Mänttä	Ruovesi	Virrat
Kihniö	Nokia	Tampere	Yläjärvi
Kuhmalhti	Orivesi	Urjala	Äetsä

POHJANMAAN hätäkeskus GSM 040 741 7112

Alahärmä	Kauhajoki	Lehtimäki	Teuva
Alajärvi	Kauhava	Lestijärvi	Toholampi
Alavus	Kaustinen	Lohtaja	Töysä
Evijärvi	Kokkola	Luoto	Ullava
Halsua	Korsnäs	Maatalhti	Uusikaarlepyy
Himanka	Kortesjärvi	Mustasari	Vaasa
Ilmajoki	Kristinankaupunki	Nurmo	Veteli
Isojoki	Kruunupyö	Närpiö	Vimpeli
Isokyrö	Kuortane	Oraainen	Vähäkylä
Jalasjärvi	Kurikka	Pedersöre	Vöyry
Jurva	Kälviä	Perho	Maksamaa
Kannus	Lahia	Pietarsari	Ylihärmä
Karjoki	Lappajärvi	Seinäjoki	Ylistaro
Kaskinen	Lapua	Soini	Ahtari

POHJOIS-POHJANMAAN JA KAINUUN hätäkeskus GSM 0400 425 545

Alavieska	Kuhmo	Piippola	Siikajoki
Haapajärvi	Kuusamo	Pudasjärvi	Sotkamo
Haapavesi	Kärsämäki	Pulkkiola	Suomussalmi
Hailuoto	Liminka	Puolanka	Taivalkoski
Haukipudas	Lumijoki	Pyhäjoki	Tymäva
Hyrynsalmi	Merijärvi	Pyhäjärvi	Utajärvi
Il	Muhos	Pyhäntä	Vaala
Kajaani	Nivala	Raahen	Vihanti
Kajajoki	Oulainen	Rantasala	Yli-Ii
Kempele	Oulu	Riesjärvi	Ylikiminki
Kestliä	Oulunsalo	Ristijärvi	Ylivieska
Kiiminki	Paltamo	Sievi	

POHJOIS-KARJALAN hätäkeskus GSM 040 751 7816

Eno	Kesälahti	Liperi	Pyhäselkä
Ilomantsi	Kitee	Nurmes	Riäkylä
Joensuu	Kontiolahdi	Outokumpu	Tohmajärvi
Juuka	Liekksa	Polvijärvi	Valtimo

POHJOIS-SAVON hätäkeskus GSM 0400 525 112

Iisalmi	Kuopio	Rautalampi	Tuusniemi
Juankoski	Lapinlahti	Rautavaara	Varkaus
Kaavi	Leppävirta	Sillinjärvi	Varpaisjärvi
Karttula	Maaninka	Sonkajärvi	Vesanto
Keitele	Nilsia	Suonenjoki	Vieremä
Kiuruvesi	Pielavesi	Tervo	

SATAKUNNAN HÄTÄKESKUS GSM 044 300 2112

Eura	Karvia	Luvia	Siikainen
Eurajoki	Kiikoinen	Merikarvia	Säkylä
Harjavalta	Kiukainen	Nakkila	Ulvila
Honkajoki	Kokemäki	Noormarkku	Vampula
Hulltinen	Kyyliö	Ponarkku	
Jämijärvi	Lappi	Pori	
Kankaanpää	Lavia	Rauma	

VARSINAIS-SUOMEN hätäkeskus GSM 040 843 0112

Alastaro	Kuusjoki	Oripää	Suomusjärvi
Askainen	Laitila	Paimio	Särkisalo
Aura	Lemu	Parainen	Taivassalo
Dragsfjärd	Lieto	Pernio	Tarvasjoki
Haikko	Loimaa	Pertteli	Turku
Houtskari	Marttila	Pikkio	Uusikaupunki
Ilho	Mastu	Pyhäranta	Vahto
Kaarina	Mellilä	Pöytyä	Vehmaa
Kemio	Merimasku	Raisio	Velkua
Kiikala	Muurila	Rusko	Västanfjärd
Kisko	Mynämäki	Salo	Yläne
Korppoo	Nisantali	Rymättylä	
Koski Tl	Nauvo	Sauvo	
Kustavi	Nousiainen	Somero	

NÄIN TEET HÄTÄILMOITUKSEN TEKSTIVIESTITÄ:

1. Kirjoita hätäilmoitukseen:
 - mitä on tapahtunut?
 - tarkka osoite, kunta välttämätön
 - ilmoittajan nimi
2. Lähetä viesti hätäkeskuksen GSM-numeroon, tarkista millä alueella olet
3. Odota lisäkysymystä

HÄTÄKESKUSLAITOS
PL 112, 28131 PORI
virkasähköposti: hatakeskuslaitos@112.fi
etunimi.sukunimi@112.fi

www.112.fi

Oman hätäkeskukseni tekstiviestinnumero on:



Suomen Hiihtoliiton lajiyhdistykset

Finnjumping ry Ski Sport Finland ry Suomen Maastohiihto ry

Vuoden 2010 alusta Hiihtoliiton sateenvarjon alla toimivat kaikki kolme lajilinjaa omina yhdistyksinään. Alppilajit perustivat oman yhdistyksensä jo vuoden 2008 lopulla ja aloittivat oman itsenäisen toimintansa vuoden 2009 alusta. Suomen Maastohiihto ry perustettiin 12.5.2009 Hiihtopiirien johdolla Jyväskylässä. Mäkihyppy ja yhdistetty saivat oman lajiyhdistyksensä 17 seuran luomana 7.11.2009 Kokkolassa.

Tämän kaltainen mahdollisuus on lajilinjoilla ollut jo muutaman vuoden ajan ja alppi/ freestyle lähti ensimmäisenä toimimaan oman taloudenhallinnan puolelle. Tämän vuoden alusta myös muiden kahden yhdistyksen talous on niiden omassa hallinnassa, joskin määrättyjä asioita jää emoliiton hoidettavaksi ja tehtäväksi, kuten maailmancup- toiminnot sekä edustaminen ulospäin ja yhteydet ainakin isolta osalta Opetusministeriöön ja Olympiakomiteaan.

Vuoden 2008 lopulla irtisanottiin kaikkiaan 9 henkilöä Hiihtoliitosta ja talven jälkeen maastohiihto sekä mäki-yh ovat toimineet äärimmäisen pienellä työntekijämäärällä. Mäki-yh:ssä on tällä hetkellä toimistolla töissä vain lajisihteeri aiemman kolmen henkilön sijaan. Maastohiidossa minun vastuullani on koulutuspäällikkyyys sekä nuorisoasioista osa ja lisäksi toimistolla on lajisihteeri Larissa Erola, joka vastaa lähes kaikista Maastohiihdon juoksevista asioista. Aiempi n. 5,5 työntekijää on supistettu kahteen. 1.1.2010 on Jarkko Ruhanen aloittanut kotimaan toimintojen johtajana ja Paltamossa on Maastohiihdon hallinnossa, myynnissä sekä viestinnässä 2 henkilöä entistä voimakkaammin mukana. Eli eiköhän tämä tästä...

Syyskauden päättävissä kokouksissa on Hiihtoliitolle valittu uusi puheenjohtaja Matti Sundberg Jaakko Holkerin tilalle. Johtokunnan jäseniä on vaihdettu ja Maastohiihto ry:n toimeenpanevan hallituksen tilalle on valittu ensimmäinen varsinainen hallitus, jonka puheenjohtajana on Reijo Alakoski ja hallituksessa on viisi jäsentä henkilökohtaisine varajäsenineen.

Suomen Maastohiihto ry:n muu organisoituminen on pikkuhiljaa käynnissä ja sitä aletaan nyt vuoden vaihteen jälkeen täydentämään sekä toimintoja muuttamaan. Kaiken näiden muutosten takana on ollut huoli Hiihtoliiton taloudellisesta selviytymisestä ja nyt lajiyhdistykset ovat tehneet yhteistyö- sopimukset emoliiton kanssa. Ne edellyttävät, että lajilinjat maksavat velkansa Hiihtoliitolle viiden vuoden aikana. Maastohiihdon talous sinällään on ollut viimeisen neljän vuoden ajan + merkinen.

Tuleva kevät näyttää, mihinkä suuntaan aletaan menemään ja mitä muutoksia tulee ajan mittaan. Toivottavasti talous antaa myöten lisähenkilöiden palkkaamisen, sillä muuten työmäärät kasvavat liian suuriksi tai niitä ei ehditä kaikkia kunnolla hoitamaan.

Teuvo Ylikoski

Suomen Maastohiihto ry
Koulutuspäällikkö
Nuorisoasiavastaava

Talvi 2010 antaa lapsille ikimuistoisia elämyksiä



Etelä-Suomen ja yleisesti rannikkoseudun lapsille ja nuorille on ollut viime vuosina harvoin tarjolla näin lumista ja maisemaltaan kaunista luontoa. Lumen tuoma valoisuus ja puhtaus suorastaan houkuttelee kaikkia olemaan nyt paljon ulkona liikkumassa. Jo pelkkä oleminen ulkona on mielekästä, mutta olosuhteet mahdollistavat monenlaista tekemistä ja lisätoimintaan on helppo ryhtyä, kun on tivaalta satanut ilmaista puuhailuainesta. Nyt voi reilusti sanoa, että kaikkea luonnossa tapahtuvaa voi kutsua Lumiliikunnaksi. Tämä talvi tulee hiihtoseurojen ja lasten vanhempien hyödyntää lasten ja nuorten hiihtokiinnostuksen herättämiseen, kun melkoisella varmuudella lumista ja talvista tilaa kestää useita viikkoja jo nyt runsaan lumipeitteen myötä. Perustaa maastohiihdon taidolle ja kunnan kehittymiselle antaa niinkin helppo liikuntamuoto kuin pulkkamäki, jossa mäenlasku tuo rohkeutta suksilla olemiseen ja alamäkien laskemiseen sekä mäen päälle nouseminen yhä uudelleen kehittää fyysisiä ominaisuuksia. Tältä pohjalta on hyvä lähteä liikkeelle hiihdon alkeisiin minkä ikäisen lapsen tai nuoren hyvänsä. Ensimmäinen tehtävä on **välineiden hankinta** ja niiden valintaan kannattaa kiinnittää aika lailla huomiota, vaikka lapsi kasvaa niistä melko nopeasti ulos, mutta hyviä välineitä pitää kierrättää esimerkiksi seurojen kamapörsseissä tai tuttavapiirissä.

Välinekehitys on nyt Maastohiihdon puolella

Tälle talvelle on voimakkaammin tullut myyntiin **perinteisen hiihtotekniikan suksia kaiken ikäisille**, jolloin voidaan aloittaa hiihdon harrastus 'oikealla hiihtotavalla' eli pertsalla, koska uusissa suksissa on valmiina pito-pohja ja näin ei jouduta taistelemaan voiteilla pidon aikaansaamiseksi ja lapset voivat lähteä milloin vain suksille sekä hiihtäminen on helpompaa, kun sukset pitävät. Jo **2-4 -vuotiaille** on olemassa näitä suksia ja suksien on hyvä olla noin oman pituuden mittaisia sekä sauvojen ulottua jonkin verran kainalon alapuolelle. Seuraavan ikäryhmän eli **4-7 -vuotiaat** perinteisen sukset voivat olla 5 senttiä yli oman pituuden ja sauvat kainaloon asti. Tämän ikäisille on jo hahmottunut **suksella liukuminen ponnistusten myötä**, jolloin on selvästi merkitystä sillä, että suksien jäykkyys on oikea eli kahdella suksella seistessä pitoalue ei ota lumeen kiinni, mutta yhdellä suksella seistessä tai potkaistaessa alue ottaa kiinni alustaan. Siteiden tulee olla sellaiset, että ainakin tämän ikäryhmän lapset saavat ne **helposti kiinni ja auki**.

7-12 -vuotiaiden pertsan sukset on hyvä olla noin 10 senttiä yli oman pituuden ja sauvat hieman kainalotason yläpuolella. Tämän ikäisillä alkaa olemaan jo valmiuksia sujuvaan luisteluhiihtoon ja kaiken ikäisille lapsille luiste-

lusukset voivat itsensä pituiset tai jopa hieman lyhyemmät ja sauvat noin 10 senttiä pidemmät kuin perinteisen sauvat. Oikean luisteluhiihdon löytäminen vaatii omat välineet monoineen, jolloin hiihtonautinto varmistuu ja luisteluskukset pitää olla niin paljon jäykemmät kuin perinteisen sukset, ettei niihin voi edes ajatella laittaa pitovoitelua. Voitelusta saa lisätietoa Maastohiihdon nettisivuilta, hiihtoseuroista ja urheiluliikkeistä, kunhan muistaa, ettei voitelusta saa tehdä liian vaikeaa, vaan aika vähillä tarvikkeilla ja voiteilla tulee hyvin toimeen.

Pukeutumisesta, olosuhteista, ravinnosta ja terveydestä

Hiihtämään lähdetessä pukeudutaan samaan tapaan kuin muuhunkin talviseen liikuntaan. Tuulen ja viiman vaikutus lisää pakkasen purevuutta ja rannikkoalueilla 15 asteen pakkasen reilulla tuulella voi olla jo liian kylmää varsinkin pitkään hiihtämiseen aukeilla paikoilla ja varsinkin, jos on saatu aikaan voimakas hikoilu. Tällöin on varsin pian päästävä peseytymään ja vaihtamaan kuivaa vaatetta päälle. Tämän perusasian oppiminen on paljolti kiinni vanhempien esimerkistä sekä seuran aikuisempien hiihtäjien käyttäytymisestä. Tuulen vaikutus korostuu aukeiden paikkojen lisäksi alamäissä, missä vauhti nostaa pakkaslukemia huomattavasti. Päällimmäiseksi vaatekerrokseksi kannattaa valita tuulenpitävät vaatteet.



Kerrospukeutumisen säännöt on hyvä oppia hiihdon yhteydessä. Talvisessa liikkumisen on olennaista hengittävä alusvaatekerta, välivaatekerta/-kerrat ja tuulenpitävä päällysvaatekerta. Sormet, varpaat, pää ja lantion seutu on syytä suojata erityisen hyvin. Usein ulkona liikuttaes-

sa pakkasta suurempi rajoittava tekijä on puutteellinen pukeutuminen. Koulujen talviseen liikuntaan oman haasteensa antaa liikuntatunneilla ja välitunneilla liikkumisesta ja leikkimisestä aiheutuva hikoilu ja vaatteiden kastuminen. Peseytyminen ja kuivien vaatteiden vaihtaminen hikoilun ja kastumisen jälkeen on myös terveystieteiden perusasia. Oppilaat on hyvä opettaa tuomaan kouluun vähintään kuiva vaihtopaita ja mahdollisuuksien mukaan opitaan myös peseytymään liikuntatuntien jälkeen. Opettajan oma esimerkki on oivallinen apu asian omaksumiseen.

Terveellinen ja monipuolinen ruokavalio tarjoaa tarvittavan energiamäärän oikeassa ravintoainesuhteessa. Lapsen ja nuoren on nautittava jo ihan normaalissakin tilanteessa kuusi kertaa ravintoa päivän aikana: aamupala, välipala, lounas, välipala, päivällinen ja iltapala. Enemmän liikkuvan on vain lisättävä lounaan ja päivällisen energiamäärää eikä ravinnonsaantien väli saisi olla yli 2–3 tuntia. Kevyeen liikuntaan voi lähteä suhteellisen äkkiä välipalan esim. banaanin jälkeen. Isommista aterioista aika on hyvin yksilöllinen, mutta kuitenkin mielellään yli tunnin. Juomistakaan ei tule unohtaa. Tunnin liikunta ei vaadi vielä juomista sen aikana, mutta kun kyseessä on pidempiaikainen liikkuminen tulisi juoda lähinnä vettä 1–2 dl 15–20 minuutin välein. Nestehukka on myös korvattava liikunnan jälkeen pieninä annoksina niin, ettei voimakasta janon tunnetta pääse tulemaan.

Monipuolinen ravitsemus on terveyttä, samoin hyvä hygienia, riittävä lepo ja uni. Runsaasti liikkuvan on muistettava lisäksi lihahuolto venyttelyineen. Kuumeisesta sairaudesta pitää antaa elimistön ja lihaksiston toipua kunnolla ja sairauden jälkeen tulee olla 2–3 kuumeetonta toipilaspäivää ennen kevyen liikunnan aloittamista eikä rasittavia suorituksia saa tehdä muutamaan päivään.

Koululiikunta ja hiihtoloma

Lapsi on luonnostaan innokas puuhailija ja liikkuja ja sen takia hänelle tulisi antaa paljon virikkeitä eri liikuntamuodoista. Koululla on tässä asiassa nykyään aika pieni merkitys, kun liikuntatunteja on liian vähän. Välituntiliikkumiseen olisi oltava hyvät paikat ja olosuhteet. Maastohiihto on tällaisten talvien aikana mahdollista erittäin monien koulujen ympäristössä, kunhan siihen vain luodaan edellytykset. Maaseutupaikkakunnilla tilanne on parempi kuin isommissa kaupungeissa, joissa aika harvalla lapsella on hiihtovälineitä. Tässä seurojen ns. Murtsikkakirjastoilla on suuri merkitys, kun saadaan 'myytyä' maastohiihto lasten vanhemmille. Asia korostuu hiihtoloman edellä, sillä jos me saamme lapset mielekkäästi suksille ennen sitä, niin loman aikana hiihtourilla on tänä talvena ennen näkemätön määrä pieniä suksijoita. Ja ainahan voi aloittaa lumiharrastuksen pulkkamäestä!!



Juho Talonen 90 vuotta

Yhdistyksemme pitkäaikainen puheenjohtaja ja kunniapuheenjohtaja Juho Talonen sanoo olevansa mieleltään vilperti. Jo poikasesta asti hän on osallistunut kaikkeen hauskaan ja mielenkiintoiseen. Pitkään elämään on myös mahtunut monenlaista, kaikki ei ole ollut omasta valinnasta tai halusta tapahtunutta eikä hauskaa, ehkä kuitenkin mielenkiintoista. Kun häntä kuuntelee, niin huumori ja vilpertiäisyys on varmasti auttanut selviytymään monessa tilanteessa.

Juho Talosen osaksi tuli perheen vanhimpana poikana jatkaa kotitilan pitoa Tammelan Portaan kylässä. Koulu ei poikasta oikein kiinnostunut ja isä totesikin ettei sinusta taida olla lukumieheksi, mutta lähetti Jussin Mustialan maamieskouluun. Agrologin opinnot jäivät kuitenkin kesken, sillä sota syttyi ja maatalousopinnot vaihtuivat sotilaskoulutukseen Luumäen aliupseerikoulussa. Nuorena alikersanttina hän sai komennuksen rintamalle. Jussi kertoi osallistuneensa kerran tiedustelutehtävään, kohteena oli Muurmannin rata. Tältä reissulta Jussi palasi ehjänä, mutta haavoittui myöhemmin tykistötulituksessa, menetti vasemmasta kädestään peukalon ja sai sirpaleen selkäänsä. Vietettyään viikon Petroskoin sairaalassa, hänet siirrettiin Vaasan Sotilassairaalaan. Vaasassa vietetyn kuukauden jälkeen koitti pääsy kotiin Tammelaan. Kädestä puuttui sormi ja selässä oli sirpale. Jussi uskoi ja toivoi, että hänet vapautetaan palveluksesta ja sotiminen hänen kohdallaan olisi ohi. Toisin kävi, komento takaisin rintamalle tuli kahden kotona vietetyn päivän jälkeen. Sodasta Jussi selvisi mutta kaksi veljeä kaatui taisteluissa.

Kotitalalleen palattuaan hän ryhtyi vaimonsa Eilan kanssa hoitamaan tilaa. Perhe kasvoi viisihenkiseksi.

Viljelyn lomassa Jussilta liikenä aikaa myös harrastuksille, joista rakkain lienee teatteri.

Teatteriharrastus vei mukanaan. Jussin ja Tammelan historiaan kuuluu läheisesti Saaren kartano. Kartanon omistajan Erik von Frenckel'in tyttären Vivica Brandler'in teatterinohjaajan ja Jussin näyttelijän ura alkoi Tammelan harrastajateatterin Seitsemästä veljeksestä. Näytelmän veljekset etsittiin tammelalaisten nuorukaisten joukosta. Jussi näytteli Aapon roolin laulaen myös Timon lauluosat. Näytelmä sai sellaisen menestyksen, että se pyydettiin Helsingin Seurasaareen ja edelleen vierailulle Pariisiin vuonna 1953. Jussin palattua näiltä reissuilta kotiin, isä totesi jälleen kerran, ei sinusta poika taida olla maanviljelijäksi, mutta onneksi sinulla on Eila. Näin elämä jatkui Portaan kylässä.



► Puheenjohtajaverit Eero ja Jussi

Kurkkusyöpä antoi ensimmäisiä merkkejä jo varhain näyttelijäuran aikoina. Ensimmäiset koepalat otettiin vuonna 1956, seuraavat 1959, niissä ei kuitenkaan löytynyt mitään vakavaan viittaavaa. Vasta maaliskuussa 1980 jouduttiin leikkaukseen, mikä tehtiin Tampereella. Leikkauspäiväksi osui 60-vuotispäivä. Päivää kuitenkin siirrettiin viikolla, jotta juhlat ehdittiin pitää alta pois. Kaksi vuotta myöhemmin Jussi tuli ensimmäistä kertaa Kyyrönkaitaan saamaan puheopetusta. Hän oppi vibraattorin käytön tällä käynnillä ja Kyyrökaidasta tuli hänelle kuin toinen koti.



► Muotokuvan paljastustilaisuudessa yhdessä taiteilija Tuomas Vesalan ja tämän vaimon kanssa Kyyrönkaidassa 1998.

Liittyminen LE-invalidit ry:n, tai paremminkin oman osaston löytäminen, ei sujunutkaan ongelmitta. Tampere, jossa hänet leikattiin ja johon hän asuinkuntansa perusteella olisi "kuulunut", ei huolinut häntä joukkoihinsa. Turkulaiset ottivat omakseen ja niin hänestä tuli osaston aktiivinen jäsen, hän toimi osaston puheenjohtajana 90-luvun alussa muutaman vuoden

Juho Talonen on ollut yksi aktiivisimmista jäsenistä yhdistyksen historian aikana. Hän kuului yhdistyksen hallitukseen neljä kautta vuosina 1985–1996, toimien puheenjohtajana pitkään, viimeiseksi jäi vuosi 1995. Hänen aikanaan puheenjohtaja kävi kaikkien osastojen kokouksissa tullen tutuksi kaikkien kanssa. Vuodesta 1996 Juho Talonen on ollut yhdistyksen kunniapuheenjohtaja.

Le-invalidit ry:n edustajana Jussi oli Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnan jäsen.

Kotiseutunsa Sotainvalidien ja Sotaveteraanien toiminnassa hän on mukana aktiivisesti edelleen.

Eläkepäiviään Jussi viettää Talosen sivutilalla, Eila-vaimo nukkui ikuisen uneen vuosia sitten. Viljelysmaat on vuokrattu ja metsien hoidosta huolehtii metsähoitoyhdistys. Itse hän hoitaa päivittäiset askareet, kauppareissut ja ruoanlaiton, kotiapua ei ole vielä tarvittu. Lapset asuvat lähellä ja käyvät usein katsomassa sekä auttavat tarvittaessa.

Vaikka mittariin on kertynyt vuosia jo 90, niin aloilleen Jussi ei aio asettua. Juuri uusittu ajokortti on taskussa. Kun menohalu iskee, niin hän hyppää auton rattiin ja ottaa kurssin milloin mihinkin suuntaan, aina ei kotimaa riitä, matkoja on tehty Keski-Eurooppaan. Ystäviä on runsaasti joiden luona saattaa pistäytyä. Päämääräkin saattaa kesken taivalta muuttua, kuten kävi viime kesänä matkalla Kyyrönkaitaan. Menomatalla hän ajeli Mikkelin torin kautta, osti torilta pussillisen muikkuja vie misiksi. Torin kahvikioskilla kävi niin, että eräs iltapäiväkahvissa oleva herra tavoitteli lompakkoa Jussin pussakan taskusta. Jussi huomasi, mitä oli tapahtumassa ja yritti hätistelä kaveria kauemmaksi, sana ei kuulunut ja niin hän otti ja huitaisi muikkupussilla ahdistelijaa. Tämä menetti tasapainonsa yllättävästä puolustautumisesta ja alkoi syyttää Jussia pahoinpitelystä seurauksella, että virkavalta vei Jussin mukanaan. Asia kuitenkin selvisi nopeasti, sillä paikalliset taksimiehet olivat nähneet tapahtumien kulun ja Jussi vapautui syytteistä. Kimpaantuneena tapahtuneesta hän käänsi auton nokan kohti pohjoista, Oulun seudulla vierähti viikko.

Merkkipäivää juhliitaan sukulaisten, laajan ystävä ja tuttava joukon kanssa Lounais-Hämeen Pirtillä Tamme lassa. Saattaa olla, että syntäreistä ilmestyy kevään numerossa oma juttunsa, katsotaan mitä Jussi tuumaa.

Teksti Merja Lindqvist

► Yhdistyksen hallituksen varapuheenjohtajan ja Turun osaston puheenjohtajan Merja Lindqvistin kanssa.





C09.9 CA SQUAMOCELLULARE REGIO TONSILLAE 1. SIN CUM MET.COLLI

PHKS8

Maanantaina tapasin Niemisen ja hän ei pidä todennäköisenä, että ruokatorvi kuroutuu enää umpeen, koska stentti on ollut paikoillaan 3 kk – teoriassa kaikki on tietysti mahdollista. Kuitenkin on syytä tehdä jonkin ajan kuluttua tähystys, se pitää tehdä narkoosissa. Puhe palautuu vähitellen asteittain. Hengityspotken poisotto riippuu mahdollisista nielun jälkiturvotuksista ym , pitäisi olla kyse vain joistain päivistä. Saas taas nähdä kuinka äijän käy.

Tiistaina aamupäivällä taas mentiin leikkaussaliin kymmenettä kertaa tapaamaan vihreää joukkoa. Tietysti stentti oli jämähtänyt kiinni tosi kovasti, sillä kun yrittivät vetää sitä pois, niin se katkesi ja joutuivat käyttämään hieman kovempia keinoja, että saivat kaikki palaset pois. Tämä tietysti ärsytti ruokatorvea ja nielua jonkin verran. Loppupäivä ja yö menikin sitten verensekaista limaa pärskiessä. Nielläkin yritettiin, mutta ei siitä tullut mitään, tuloksena oli vain kovia yskänkohtauksia. Niemisen mukaan tulos näytti paremmalta, kuin oli uskaltanut kuvitella, sillä ilma kiersi jo jollakin lailla ja ääntäkin sain aikaan. Keskiviikkona siirryinkin sitten hopeakantaan. Asennettiin puheenmahdollistava hopeakanyyli ja puhekyky parani koko ajan. Kotiuttamista siirrettiin taas päivällä. Torstaina yllätys tapahtui, kun Nieminen otti kanyylin kokonaan pois. Tässä vaiheessa kyyneleet valuivat ja oli tosi herkkä mieli kauan aikaa. Reiän päälle laitettiin vain side ja se umpeutui itseksensä joidenkin päivien kuluessa. Puhe alkoi jo sujua entiseen malliin. Limaa tietysti erittyi reiästä ja sidettä vaihdettiin sitä mukaan. Muuten oli ihan hyvä ja rauhallinen olo. Stentin aiheuttamat kivut yöllä olivat pois ja nukkuminen sujui paljon paremmin.

Niellä tietysti yritettiin aina välillä, mutta tulokset eivät olleet hyviä. Perjantaina kokeiltiin Pousin kehotuksesta vauvamössöä; eteen tuli luumumössöä ja mehukeittoa. Mössö kirveli tosi paljon nielussa , mehukeitto jonkin verran. Ne tuntuivat menevän jonnekin – en tuntenut kuitenkaan minne. Sitten molempia tuli kanyylin aukosta ulos. Lopetin syömisen siihen ja odottelin lääkärin vastaanot-

toa. Nieminen ei ole perjantaisin paikalla, vaan paikalla oli jo aikaisemmin tuttu nuori naislääkäri. Hän sanoi heti, että todennäköisesti ruokatorven ja henkitorven välille on tullut reikä ja nieleminen pitää heti lopettaa. Hän siitä sitten ottamaan yhteyttä muihin lääkäreihin, mitä tehdään. Tulos oli se, että jouduin jäämään tarkkailtavaksi vielä lauantain puolelle. Korvapuolen ylilääkäri kävi sitten kertomassa, mitä tuleman pitää. Maanantaina takaisin sairaalaan, suun kautta ei saa nauttia mitään, reikä todennäköisesti korjataan stentillä. PERKELE. MIKSI AINA PITÄÄ TULLA MUTKIA MATKAAN, EIKÖ JO OLE KÄRSITTY TARPEEKSI.

Siis ensi viikolla nähdään, milloin ja mitä taas tehdään. Toivottavasti ei tarvitse laittaa uutta kanyyliä, sillä siihen mennessä reikä on todennäköisesti jo ummessa.

Vietän nyt kotona sateista viikonvaihdetta – mieluummin täällä kuin sairaalassa. Liisa on Tsekissä pyöräilemässä – en ole uskaltanut vielä hänelle kertoa.

Kerrottavahan se kuitenkin oli, vaikka vaikealta se tuntui, mutta kuitenkin parempi niin.

Maanantai tuli ja meni. Menin sairaalaan täysin varustautuneena – hammasharjat, kirjat ja safkat. Nieminen kuitenkin epäili vahvasti, että kyse on ennemminkin turvotuksista kuin reiästä. Pyysi nielemään vettä, mutta eihän siitä mitään tullut. Hän määräsi varjoainekuvauksen. Tietysti paikalliset laitteet olivat huollossa ja kuvaus saatiin kaupungin sairaalaan keskiviikolle ja sieltä sitten taas keskussairaalaan. Niemisen mukaan todennäköisin hoito tulee olemaan useampi toistuva laajennus; mihin tahtiin, joko ensimmäinen keskiviikkona. Minä tietysti huolestuneena, että ollaanko taas samassa tilanteessa kuin neljä kuukautta sitten. Nieminen ei pitänyt tätä mitenkään todennäköisenä.

Jokainen päivä on taas pitkä, kun ei tiedä mitä tehdään ja itse ei pysty tekemään mitään. Perse alkaa olla kipeä istumisesta, onneksi sohva vielä kestää. Positiivinen asia on se, että nyt, kun romppeet on pois, niin tunnin rauhallinen kävely onnistuu hyvin ilman taukoa. Suu kuivuu herkästi, joten jatkuva vedellä lotraus on taas palannut; varsinkin yöllä se herättää useasti. Johtuuko tä-

mä siitä, että jonkinlaista vauriota sylkirauhasissa on tapahtunut vai, että kaikki röirit eivät vielä ole kunnossa? Itse epäilen, että tämä kuivuus tulee jäämään – se ei haittaa.

PHKS9

Keskiviikkona käytiin kuvauksissa ja torstaille sovittiin operaatio; menin yksin kotiin. Aamulla sitten taas tutulle osastolle ja odottamamaan sängyssä perse puuduksissa, Potteria lukien ja ristikoita tehden. Aamupäivällä taas mentiin leikkaussaliin yhdettätoista kertaa tapaamaan vihreää joukkoa. Nieminen tuli tapaamaan herätyshuoneeseen ja aloitti, että ”Nyt on hyviä uutisia...., mitään reikää ei ole”. Röirit ovat auki ja teknisesti kaikki on kunnossa, nielemiselle ei pitäisi olla mitään estettä. Seuraavana päivänä ennen kotiutusta Silvola sanoi vielä samaa ja, että kaikki pitäisi nyt olla kunnossa, nyt on tehty se mikä voidaan.

Siis ei kun kotiin ja nielemään. Eihän se nieleminen kuitenkaan onnistu. Ostin kaupasta Piltti marjasosepurkin ja sen avulla nyt yritetään niellä muutamia kertoja päivässä. Vaikealta tuntuu, välillä tuntuu jotain menevän ja välillä taas ei mene mitään. 20.6 on taas meno osastolle ja tehdään tarkistustähystys ja tarvittaessa laajennus.

PHKS10

Aamulla taas sairaalaan. Kaikki tapahtuikin tällä kertaa nopeasti. Heti aamulla kahdeksan maissa taas mentiin leikkaussaliin kahdettätoista kertaa tapaamaan vihreää joukkoa. Anestesia- ja lääkäri yllätti tällä kertaa halutessaan asentaa hengitysletkun nenän kautta ja se kuulemma pitää tehdä hereillä ollessa. Ihmettelin tätä, koska aikaisemmin tämmöistä ei ollut tehty. Asennus tuntui tosi kauhelta ja en pysynyt paikallani, vaan väentelehdin ja pompin – onneksi uni tuli nopeasti.

Olinkin jo ennen yhtätoista takaisin huoneessa. Nieminen tuli iltapäivällä tapaamaan ja kertoi, että kuroutumista ei ollut tapahtunut ja tuskin enää tapahtuukaan joten röirit on auki – eikun syömisharjoituksiin. Samalla hän hieman ihmetteli sitä nenäletkuasennusta, sillä se oli osaltaan haitannut hieman nielussa tehtävää operointia. Koska kaikki oli hyvin, niin sain luvan lähteä kotiin jo samana päivänä.

Kun pääsin kotiin illalla noin kuuden aikaan, niin tunsin oloni kuumeiseksi ja mittari näyttikin 38. Koskaan ennen en operaation jälkeen ollut tuntenut itseäni yhtä heikoksi. Samalla suu oli äärettömän kuiva, joten jatkuvasti piti lotrata veden kanssa ja myös yskiä pois verta eri muodoissa nielusta. Ilta, yö ja seuraava päivä menikin torkkuessa parin tunnin jaksoissa – tilannetta ei helpottanut yhtään kovat helteet.

Ennen viimeistä operaatiota olin hieman ajatellut asioita ja myöntänyt sen, että keskityn liiaksi letkuruokintaan ja helposti piiloudun sen taakse. Kiitos vaimoni Liisan sinnikkään keskustelun, sain tämän myönnettyä. Aloinkin

pyöräillä ja se sujui yllättävän hyvin. Parin pienemmän lenkin jälkeen alussa uskaltauduin pitemmälle lenkille Malski, Kärpäsen mäki, Messilä, Jalkaranta, Malski ja poljin kaikki mäet ylös; tietysti henkeä haukkoen mutta ylös meni – viimeisellä kerralla jo yllättävän hyvin. Samoin päätin, että voin olla alkoholin väärinkäyttäjänä ja nauttia sitä letkun kautta, saanhan ainakin sen tuoman tunteen. Koska hajuaisti on tallella niin oluen, viskin, konjakin ym. tuoksut ovat aitoja ja siten jonkinlainen kokonaisuus saadaan aikaan. Juominenhan on kokonaisprosessi, jossa käsitellään lasia ja pulloa, juodaan, saadaan maut ja tuoksut suun ja sierainten kautta ja lopulta niellään. Myönnettävä on, että kyllä siitä olennaisia osia jää pois.

Terve taas tarina, siitä onkin aika kauan kun viimeksi kirjoitin. Nyt on elokuun puoliväli jo jäänyt taakse. Pari viikkoa sitten kävin lääkärissä. Yllätyin kovin, kun ei tehty mitään tähystyksiä tai muita tutkimuksia. Tehdään kuulemma taas varjoainokuvaus. Tämä menee syyskuulle ehkä sen loppupuolelle, koska sairaalan laitteet ovat vasta sitten kunnossa huollon takia. Kuvien perusteella suunnitellaan uuden stentin laittamista. Tämä olisi erilainen kuin edellinen ja tulisi kai hieman alemmaksi ja voisi vaikka jäädä pysyväksi ratkaisuksi, voidaan myös haluttaessa poistaa. Trakari pitää kuulemma varosytä laittaa, toivottavasti vain lyhyeksi ajaksi ettei siitäkin tule pysyvää. Eniten tässä jännittää se, että onko nielu varmasti auki, ettei tarvitse vatsaa avata kolmatta kertaa. Sen seurauksena nimittäin nyt parantunut yleiskunto taas romahtaisi ja paino putoaisi.

Muuten kesä on mennyt helteitä pidellessä. Pyöräily on mennyt hyvin – sellaisia 30 – 50 km lenkkejä. Muuten menee hyvin, mutta välillä henki vinkuu ja meinaa salpautua varsinkin mäkiä noustessa. Ylös on kuitenkin poljettu ja levätty vasta mäen päällä, eihän se kunto muuten nouse. Muuten kesä makuineen on jäänyt taas väliin. Sosiaalisella puolella olen tullut hieman avoimemmaksi, kiitos siitä kuuluu Liisalle.

Suun kuivuus on jatkuva suuri ongelma. Limaa kerääntyy nieluun ja veden kanssa saa jatkuvasti lotrata ja rykiä, että saa röirit auki. Puhe on myös hankalaa ja välillä hankalampaa; johtuuko se vähäisestä puhumisesta, kuivuudesta, limasta vai kaikista näistä.

Sivujuonne / PHKS11

Asiaankuulumaton keikka, sama tapahtumapaikka, sama päähenkilö – siis kerrotaan tämäkin.

Elokuu 12 aamu toi mukanaan korkean kuumeen 38,4. Päivän mittaan olo vain huononi. Kaulaan trakarini reiän yläpuolelle ilmestyi punainen läikkä, josta punotus ja turvotus levisi nopeasti koko kaulan alueelle. Tästä lähettämään sähköpostia Niemiselle, joka onneksi oli paikalla ja ehti vastata. Sovittiin vastaanottoaika seuraavalle päivälle klo 10. Hänen tässä vaiheessa tekemänsä diagnoosi osoittautui myöhemmin oikeaksi. Seuraava yö meni täysin ketuille. Varhain aamulla kuumetta oli jo 39,1. Tässä vaiheessa Liisa päätti soittaa sairaalan päivystykseen ja pyydettiin tulemaan heti sinne. Mies petille ja tiputuk-

seen ja otettiin parit eri verikokeet, kuumetta oli jo 39,4 . Siirrettiin aamun mittaan tutulle korvaosastolle. Tapaaminen Niemisen kanssa vain vahvasti epäilyt; streptokokin aiheuttama ruusu. Oli se ihana saada syntymäpäivänä edes yksi ruusu – valitettavasti vain kaulaan. Tulehdusarvot olivat tosi korkealla, joten sairaalaan sisään ja lääkitykset käyntiin suonensisäisesti. Turvotukset hieman hankaloittivat hengitystä – tunti olevansa ikään kuin lenkillä menossa ylämäkeä koko ajan. Parin päivän päästä alkoi näkyä merkkejä hoidon tehoamisesta ja samalla myös kuume laski ja olo parani. Sairaalassa menikin sitten aina seuraavan viikon tiistaille asti, jolloin pääsin kotiin mukanani jälkilääkitys vielä viikon loppuun asti. Tällä keikalla kuvattiin keuhkot varmuuden vuoksi, koska hengitys pihisi ja oli raskasta. Kuvien perusteella kaikki on kunnossa.

Olihan taas keikka. Tällä kertaa en tavannut vihreätä joukkoa. Heidän tapaamisensa todennäköisesti järjestyy melko pian, sillä viikon päästä on nielemisen varjoainekuvaus ja sen perusteella suunnitellaan seuraavat toimenpiteet.

Jokin aika sitten kävin varjoainekuvauksessa ja sillä vahvistettiin se, ettei ruokatorveen mene mitään. Tänään kävin lekurin vastaan otolla ja hän tähysti nielun. Päällisin puolin siellä kaikki on ihan ok ja siistissä kunnossa; siis kasvain ei näytä olevan uusimassa. Ruokatorvi on siis mielestäni taas ummessa. Nyt sinne suunnitellaan uutta stenttiä, joka tulee hieman eri kohtaan kuin edellinen ja tulisi olemaan pysyvä (voidaan kuitenkin haluttaessa poistaa). Tällä ruokatorven pitäisi pysyä auki. Aluksi pitää laittaa myös trakari varmuuden vuoksi, kunnes nähdään, että stentti asettuu ja turvotukset laskee. Lääkärin mukaan se tulee olemaan lyhytkestoinen, ei pysyvä ratkaisu. Trakarin suhteen pidetään peukkuja pystyssä, että näin on; henkisesti olen valmistautunut siihen, että sekin voi jäädä - tämä sitten puolestaan vaikuttaa puhumiseen. Toivottavasti tästä saadaan ”lopullinen” ratkaisu ja tämä kierre saataisiin poikki ja pystyisin syömään edes jotenkin ja juomaan. Jos peg-nappi jää ja letku ruokintaa tarvitaan tukena niin se ei haittaa.

Operaation aikataulu ei vielä ole tiedossa, sillä sairaalan pitää löytää kahdelle kirurgille yhteinen aika. Sairaalassa tulen olemaan 1–2 viikkoa.

Minä hengästyin tällä hetkellä tosi helposti ja tässä selitys. Kurkunkansi on normaalisti kaareva. Minulla se on sädehoidosta ja siitä ekasta stentistä johtuen velto ja lähinnä V-kirjaimen muotoinen ja löysä. Tästä seuraa se, että se helposti ”tukkii” henkitorven. Lekuri sanoi, ettei hän ole aikaisemmin tällaista nähnyt, eikä tiedä onko kukaan muukaan. Kirurgisesti sille voidaan tehdä jotain, mutta siinäkin on omat ongelmansa.

Sovittiin, että tässä vaiheessa laitetaan vain stentti, sillä on mahdollista, että se tukee kurkunkantta ja osaltaan helpottaa sen toimintaa. Katsotaan sitten myöhemmin tehdäänkö sille mitään vai ei.

Kuten havaitaan, ovat suoritettavat hoitotoimenpiteet aiheuttaneet minulle paljon ja hankalia ja lääkäreillekin uusia ja haasteellisia sivuvaikutuksia.

PHKS12

17.10.06 aamulla taas sairaalaan. Kaikki tapahtuikin tällä kertaa nopeasti. Heti aamulla kahdeksan maissa taas menttiin leikkaussaliin kolmattatoista kertaa tapaamaan vihreää joukkoa. Liekö epäonnen luku, mutta tällä kertaa tulos ei ollut suunnitellun mukainen. Tarkoitus oli laittaa pysyvä stentti ruokatorveen. Lopputulos oli kuitenkin se, että noin kolmen tunnin ponnistelujen jälkeen, kirurgien oli todettava, että arpeutumukset ovat niin tiukat, ettei läpi pääse- ei yläkautta eikä alakautta.

Siis vatsa avattiin jo kolmannen kerran, ruokatorvea sorkittiin molemmista suunnista ja kaula avattiin ja trakari laitettiin paikalleen. Keväällä tehtiin samanlainen operaatio, kun stentti laitettiin onnistuneesti. Sen jälkeen suoranaisesti uin veressä, nyt vastaavia vuotoja ei ollut ollenkaan, vaan kaikki oli siistiä. Mistäkähän tällainen ero johtuu, vaikka kirurgit olivat samat; onko neulomisporukka eri?

Jälkiviisas on tietysti helppo olla. Ihmetyttää kuitenkin, mikseivät lääkärit tuntuneet missään vaiheessa uskovan minun – potilaan – palautetta, kun sanoin ruokatorven olevan kiinni. Sanoivat vain ”että uusi tukkeutuminen on epätodennäköistä”. Missään vaiheessa asiaa ei edes tutkittu, tähystetty. Nyt sitten ollaan tässä ja, kun katsoo taaksepäin, niin tuntuu että pari – ainakin tämä viimeinen – leikkaus olisi voitu välttää.

Nyt sitten otetaan käyttöön järeämmät aseet – siirränäinen. Otetaan pala joko ohut- tai paksusuolesta ja korvataan sillä vaurioitunut osa ruokatorvesta. Tämä on tosi iso operaatio, sillä mukaan pitää ottaa verenkiertoon liittyvät osat jne ja liittää ne vastaaviin ruokatorvessa. Vielä ei tiedetä sitä, voidaanko tehdä korvaava vai ohitettava siirto. Pientä mieltä mietityttää myös se, miten tällainen ruokatorvi tulee toimimaan ja miten vastaavasti suoli tulee toimimaan. Toipuminen tulee varmasti kestämään kauan.

Tämä toimenpide tullaan tekemään Helsingin yliopistosairaalassa, sillä ne ovat sen laatuasia ja niin suuria leikkauksia, että keskussairaalat eivät niitä tee. Nyt sitten vaan odotetaan kutsua pääkaupunkiin.

Ihmetyttää myös PHKS:n ylilääkäri Silvolan lausunto. Stentti ei kuulemma olisi ollut lopullinen ratkaisu, vaan sitäkin olisi pitänyt ajoittain tähystää ja laajentaa ja todennäköisesti lopulta tehdä siirränäinen. Onko siis niin, että pitää tehdä kaikki nämä temput, mitä minulle on tehty, ennen kuin voidaan tehdä siirränäinen, vaikka on havaittu, että tilanne ei ole parantunut millään toimenpiteellä? Myös, miksi tätä vaihtoehtoa ei ole aikaisemmin vakavasti otettu esille ja annettu ”potilaan päättää”? Nyt on väännetty tahkoa jos mihinkin suuntaan kauan aikaa ja koettu henkilökohtaisia ja läheisten sekä henkisiä että fyysisiä kärsimyksiä ja homma sen kun jatkuu.

Jatkuu numerossa 2/2010

Teksti Jorma Törnwall

- *In Memoriam* -

EERO KIVINEN

1930 – 2009



Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen hallituksen neljännen puheenjohtajan Eero Kivisen maallinen taival päättyi viime syksynä marraskuun 15. päivänä 79 vuoden iässä.

Kivinen syntyi vuonna 1930 Suistamon pitäjässä Laatokan Karjalassa, pienen maatalon toiseksi nuorimpana poikana. Sisaruksia perheessä oli seitsemän. Lapsuusvuodet kuluivat tilan töissä pellolla ja metsässä.

Talvisodan syttymisen jälkeen koti oli jätettävä kaksi kertaa. Ensimmäinen evakkotaival vei Savoan, toinen Pirkanmaalle.

Sota vaikeutti koulunkäyntiä. Sodan päätyttyä olikin aika etsiä työtä ja ammatti. Leipätyönsä Kivinen teki Pohjois-Karjalassa liha-alalla, viimeiset 15 vuotta ennen kurkunpään syöpään sairastumista myyntipäällikkönä.

Kivisen harrastuksiin kuuluivat luonto, metsästys ja kalastus. Hirviä Pohjois-Karjalan metsissä on kaatunut useita.

Sairastuminen kurkunpään syöpään toi Kivisen LE-invalidien yhdistyksen jäseneksi syksyllä 1984. Pohjois-Karjalan paikallisosaston johtokuntaan hänet valittiin 1989. Samoihin aikoihin hän aloitti myös vaativan LE-puheohjaajan tehtävän.

Yhdistyksen hallitukseen Kivinen valittiin 1990 ja hallituksen varapuheenjohtajaksi 1993. Yhdistyksen puheenjohtajana Kivinen toimi vuodesta 1996 vuoden 2000 kevääseen.

Opimme tuntemaan Kivisen rauhallisena ja harkitsevana puheenjohtajana. Kivinen edusti Suomen LE-yhdistystä myös kansainvälisissä tapahtumissa. Yksi vaativimmista esiintymisistä tapahtui Euroopan LE-yhdistysten kattojärjestön CEL:n kongressissa Tanskan Billundissa 1997.

Kurkunpään syövästä toivuttuaan Kivinen sairastui vielä uudeksi taudiksi todettuun suunalueen syöpään.

Kivisen muotokuva on ripustettu Kyyrönkaidan luentosalin seinälle.

Eero Kivistä lämmöllä muistavat potilasyhdistyksen luottamusmiehet, henkilökunta ja potilastoverit.

Arto Aaltonen



Kurssitoiminta vuonna 2010

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää Kyyrönkaidassa kurkku- ja suusyöpää sairastaneille ja läheisille seuraavat kurssit.

10.–15.5. KUNTOUTUS- JA VALMENNUSKURSSI

Viikolla kuntoudutaan, saadaan tietoa, ohjausta ja virikkeitä mielekkääseen vapaa-aikaan sekä tavataan vertaisia. Viikon aikana halukkaat voivat tehdä kurssikeskuksen kevätkunnostustöitä. Kurssi on tarkoitettu sekä uusille että aiemmin mukana olleille. Kurssin omavastuu kaikilla 100 €/hlö

Hakuaika päättyy 9.4.2010

5.–10.7. SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE JA LÄHEISILLE

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti uusille suusyöpäpotilaille ja omaisille. Ensi kertaa yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Muilla omavastuu 100 €/hlö.

Hakuaika päättyy 4.6.2010

12.–17.7. SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI KURKKUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE JA LÄHEISILLE

Kurssiohjelmassa on asiantuntijaluentoja, puheohjausta, pienryhmätoimintaa, liikuntaa ja vapaa-ajanviettoa. Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti uusille kurkkusyöpäpotilaille ja omaisille. Ensi kertaa yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Muilla omavastuu 100 €/hlö.

Hakuaika päättyy 11.6.2010

4.10.–9.10. KUNTOUTUS- JA VALMENNUSKURSSI

Viikolla kuntoudutaan, saadaan tietoa, ohjausta ja virikkeitä mielekkääseen vapaa-aikaan sekä tavataan vertaisia. Lomaviikolle voivat hakea sekä uudet että aiemmin mukana olleet. Kurssin omavastuu kaikilla 100 €/hlö.

Hakuaika päättyy 3.9.2010

Kursseilla on täysihoito sisältäen majoituksen ja ruokailut.

KURSSIEN RAHOITUS

Kurssien rahoituksesta vastaa Raha-automaattiyhdistys, sekä Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys.

HAKUMENETTELY

Hakulomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta tai www.sivuilla (www.le-invalidit.fi), paikallis-osastoista tai Uusi Ääni -lehestä.

MATKA-AVUSTUKSET

Kursseille osallistuvien matkakulut korvataan juna- ja linja-autotaksoja noudattaen 50 euroa ylittävältä osalta. Omalla autolla matkustaville maksetaan 15 senttiä/km + 1 senttiä kanssamatkustajasta. 50 euron omavastuu.

Lisätietoja tarvittaessa

puh. 09-731 80630 tai le-invalidit@kolumbus.fi



HAKIJA	SUKUNIMI, ETUNIMET	
	SYNTYMÄVUOSI	
	LÄHIOSOITE	PUHELINNUMERO
	POSTINUMERO JA POSTITOIMIPAIKKA	VARSINAINEN ASUINKUNTA
KURSSIN TIEDOT	KURSSIN NIMI	
	KURSSIN/TAPAHTUMAN PAIKKA	AIKA
AIKAISEMMAT KURSSIT TAI TAPAHTUMAT	A) OLETTEKO AIKAISEMMIN OSALLISTUNUT KURSSEILLE? <input type="checkbox"/> EN <input type="checkbox"/> OLEN; MILLOIN, MILLE? _____	
	B) OLETTEKO HAKENUT/AIOTTEKO HAKEA SAMANAIKAISESTI MUILLE KURSSEILLE? <input type="checkbox"/> EN <input type="checkbox"/> OLEN HAKENUT/HAEN; MILLE? _____	
TERVEYDEN- TILA, ERITYIS- RUOKAVALIO	KUAILE TERVEYDENTILAASI TÄLLÄ HETKELLÄ _____ ERITYISRUOKAVALIO, ALLERGIAT _____	
PERHEENJÄSEN TAI AVUSTAJA JOKA HAKEE KURSSILLE	PERHEENJÄSENEEN/AVUSTAJAN NIMI _____	
	SYNTYMÄVUOSI _____	
LISÄTIETOJA	MIKSI HAETTE KURSSILLE JA MITÄ ODOTATTE SILTÄ _____ _____	
ALLEKIRJOITUS	VAKUUTAN TÄLLÄ LOMAKKEELLA ANTAMANI TIEDOT OIKEIKSI Paikka ja aika Hakijan allekirjoitus	

**KURSSEILLE VOIVAT HAKEA KURKKU- TAI SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEET JA
HEIDÄN LÄHEISENSÄ.
HAKEMUS PALAUTETAAN YLÄLAIDASSA OLEVAAN OSOITTEESEEN.**



Kunnostusviikolle tulijat voivat osallistua jo Äitienpäivälounaalle 25 euron hinnalla ja sunnuntain ja maanantain välinen yö sekä aamupala maksavat 25 €. Ilmoittautuminen Kyyröön 30.4 mennessä.

Seuraavista kahdesta tapahtumasta voi alkaa tehdä markkinointia ja niiden mainosessitteet tehdään vuosikokoukseen mennessä. Äitienpäivälounas-esitystä jaetaan vuosikokouksessa.

25.6.10 klo 18 on suunnitteilla juhannusaaton vietto asukkaille, mökkiläisille, matkailijoille ja Kyyrönkaidan vieraille: kokonpoltto, lavatanssit karaokemusiikin tahdissa, sauna lämpimänä. Rannalla buffetti. Yhdistyksen jäseniä kaivataan toimijoiksi. Vuosikokouksen aikana 'tapahtumatoimikunta' aloittanee näiden lisätapahtumien organisoinnin.

7.8.10 järjestetään II Possujuhlat: savupossulla höystetty bufee-pöytä, kirpputori, hevosajelua, ongintaa, arpajaiset, seurustelua ym. Uusia ideoita otetaan vastaan ja vapaaehtoiset työntekijät ovat kullannarvoisia. Lisätietoja vuosikokouksessa ja kevätiikolla.

Kyyrön normaalihinnat:

aamupala	7 €
lounas	12 €
päiväkahvi	5 €
päivällinen	11 €



Asukkaat, mökkiläiset, matkailijat !!!



Äitienpäivälounas



9.5.10 klo 12–15

Kyyrönkaidan Kurssi- ja Lomakeskuksessa
Ristiinassa Järvenpääntie 183
emäntä 0400 295 451, kyyronkaita.keittio@surffi.fi
aikuiset 25 € alle 12 v 10 €
5 vuotiaat ja alle iän mukaan

Menu



Keväinen vihersalaatti talon salaattikastikkeella
marinoitua herkkusienet
pastasalaatti
coleslaw-salaatti
lämminsavulohi

Täytetyt broilersfilerullat currymajoneesin kera
pariisinperunat
kasvisgratiini
Maalaisleipä
ruisleipä
yrttileivite, voi
kotikalja, maito, pöytä, mehu, vesi

Charlotterusse kahvin kera

**Tervetuloa ja tuokaa Äidit
sekä Äitienpäivävieraanne
valmiiseen pöytään !!!!**



”Siin on out sekä in se on vinha vekotin..?”

M ikäköhän – no tietysti kompuuteri, tietokone, tietsikka, jonka taitojen, kykyjen, ja jopa älyn kerrotaan olevan vallan maailmoja syleilevää. No, rehellisyyden nimessä ja miks’ei tyytyväisenäkin totean, että me ihmiset, Sinä ja minä sentään ainakin toistaiseksi mokomaa masinaa käsytämme. Teille, jotka olette lukeneet tähän saakka kerron, ettei tarkoitukseni ole viritellä ylistys-, eikä liioin seireenilauluja tuon vinhan vekottimen puolesta. Ei, ei – ajattelin vain listata omia kokemuksiani ja joitain vinkkejä, joiden uskon puhtaasti omahyväisesti olevan avuksi jos (ja kun) harkitsette hankintaa.

- vaikka olenkin mielestäni kaikin puolin ”elämäni kunnossa”, alkavat jo monet pahikset olla ainakin kuulolla. 74-vuotiaasta voi hyvinkin katsastella ikiaikainen Mr Dementia, tuo Sir Alzheimerin kaukopartiomies, joka ei häikäile kotiutua ”kaaliini”. Olenkin ryhtynyt tietsikka-avusteisesti päättäväisiin toimiin; pelailen erilaisia pelejä (shakkia, pasiansseja jne.) koneeni kanssa. Monia muita, monimutkaisiakin ongelmia, jotka pakottavat aivojen käyttöön, yritän ratkoa ”konevoimaa” käyttäen. mahdollisuudet ovat lähestulkoon rajattomat.
- jos suunnittelen lomamatkaa, voin välttyä monelta pettymykseltä, kun tutustun matkakohteeseeni, hotelliin, nähtävyyksiin, ravintoloihin (ruokalistoihin) hintatasoon jne. jo ennekuin varaan matkani.
- voin soitella ilmaisia ja lähes ilmaisia puheluja ulkomailla asuville, ystäväilleni
- katselen unohtamiani tärkeitä tv- tai radio-ohjelmia internetistä.

Listaa voisi jatkaa lähes loputtomiin, mutta tuppaa menemään mainoksen puolelle, joten tähän iso piste* Itse myönnän auliisti olevani koukussa ja` näihin askareisiin. Vuonna -85 alkanut ja vain pintaliitona jatkunut harrastus tuntuu kantavan edelleen

Jos voin olla avuksi miettiessäsi jotakin asiaan liittyvää, niin yhteystietoja on lehtemme alaosasto-osiossa

Kevään odotuksin

Mikko Maalaispoika

PS yhdistyksemme kotisivut löytyvät osoitteesta www.le-invalidit.fi, kirjastossakin voit käväistä ilmaiseksi ottamassa tuntumaa internetiin ja samalla vilkaista kotisivuillemme – kirjaston tati opastaa alkuun, arvelen.



Saimaan osaston pikkujoulut Kyyrössä 2009



Sopivasti Yhdistyksen tukikoulutus- sekä talouden elvytyspäivien jatkoksi Saimaan osasto järjesti omat jo perinteeksi muodostuneet pikkujoulut, jotka mukavasti toivat rentoutta tiiviiseen palaveripäivään. Tilaisuuteen osal-

listui henkilöitä kaikista muista paikallisosastoista paitsi Etelä- Pohjanmaalta, josta ei ehditty mukaan tilaisuuksiin. Kaikkiaan iltaa vietti n. 35 henkilöä ympäri Suomen.

Illan avasi tervetuliaispuheellaan ja glögimaljoilla illan isäntä Vesa Hujala, Saimaan osaston puheenjohtaja, joka toivotti kaikki yhdistyksen jäsenet, läsnäolijat niin Saimaan osastolaiset kuin päivien tapahtumiin osallistuneet tervetulleiksi juhlaan.

Koska ajan mittaan jäsenistöämme nukkuu pois, vietettiin vuoden mittaan poistuneille hiljainen hetki. Pertti Paljakka luki tämän jälkeen raamatusta joulunajan tekstiä, joka perinteisesti on ollut Luukkaan ja Matteuksen kirjasta.

Ennen kuin ryhdyttiin nauttimaan erittäin runsaasta joulupöydän tarjoilusta, lauloimme jouluhenkisen laulun 'En etsi valtaa, loistoa'.

Ohjelmaosuuden aloitti Hurissalon harrastelijateatterin esittämä ja harmonikalla säestetty 'Tiernapo-

jat'. Yksin esitetyn 'pakinan' jälkeen yhdessä teatterin ja harmonikan säestyksen laulettiin Joululauluja. Airi ja Eeva esittivät lipun välityksellä paikkakuntia Suomen neidon kartalta. Tiimon Tarjan pikkupakinan jälkeen saapui miedossa talvisäässä Joulupukki Korvatunturilta tuoden mukanaan varsinaisen joulun ennakkolahjoja. Illaan sisältyi arvontaa ja niiden palkintojen jako oli vuorossa, ennen kuin pj. Ossi ja vpj. Merja antoivat Yhdistyksen pienet pikkujoulutervehdys'paketit' keittiön Tiinalle ja Annelille kiitokseksi kuluneesta vuodesta. Pitkän ja antoisan päivän sekä illan päätteeksi lihaksistoa ja elimistöä viriteltiin yöpuulle lyhyehköllä tanssituokiolla.

Tekstin koonnut Teuvo Ylikoski
Kuvat Ossi Haajanen

Pohjois-Suomen terveiset nyt myös lumiseen etelään

Hiihtolomaviikot suosivat sään ja lumen puolesta koko Suomea. Saatte siellä etelässä nauttia lumesta jo haitaksi asti.

Järjestimme osastomme tammikuun kokouksen tilalla teatterikäynnin. Kävimme Oulun Kaupunginteatterissa katsomassa Naisten hurmaaajaa.

Helmikuun kokouksessamme oli vieraana vastavalittu syöpäsairaanhoitaja Mirkka Teräsniiska. Hän on osalle jäsenistämme jo tuttu ollessaan OYS:n meidän käyttämällä osastolla sairaanhoitajana. Häneen voi nyt ottaa yhteyttä hoidon eri vaiheissa. Esimerkiksi, jos tulee leikkaukseen tai sädehoitoon, hoidon eri vaiheissa. Ennen ja jälkeen hoidon ja muulloinkin, jos jokin mieltä painaa. On hyvä, että sairaanhoitopiireihin on tällaiset virat perustettu.



Kokouksen lomassa nautittiin kahvin kera puheenjohtajan leipomat piirakat.

Huhtikuun kokouksen pidämme maakunnassa.

Menemme 16.4. Yliveskaan pitämään palaveria. Osastomme jäsenillä on pitkät matkat Ouluun ja näin kerran vuodessa pyrimme pitämään kokouksen maakunnan eri puolilla.

Meillä on palavereissa tullut esille, miten saisimme enempi julkisuutta. Esimerkiksi Syöpälehdessä tai muussa tiedon välittäjässä, jossa olisi artikkeli myös kurkku- ja suusyövästä.

Aurinkoisia keväthankia kaikille lukijoille!

Kauko Hintsala

► Osastomme aviopari Aune ja Esko Kukkonen viettivät 60-vuotishääpäivää. Osaston puheenjohtaja Eeva Helama luovutti heille kokouksessa osaston muistolahjan.

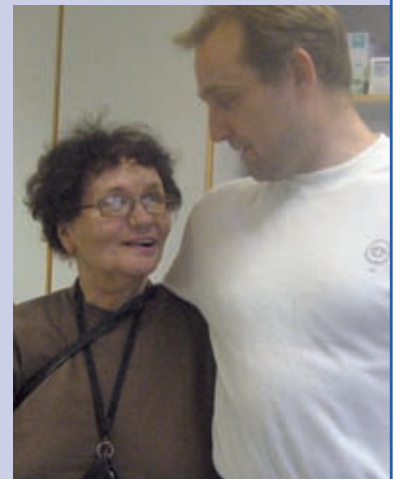


► Kaksi vähäpuheista Kanarialla joulukuussa. Kuvan lähetti Kauko Hintsala, Kiiminki

Miten eteenpäin mennään, jälkivaivat koettelevat

Olen onnellinen, että olen tähän asti selvinnyt. Vuosi on vierähtänyt edellisestä kirjoitukses-tani.

Nyt on hankalia jälkivaivoja, joitten kanssa on opittava elämään. Ruoka tahtoo mennä väärään paikkaan. Sitä en tiedä, asettuuko aikanaan. Kun katsoin kuvaani, joka oli otettu Mesimäen vastaanotolla, siinä nenä oli väärä ja suu vino sekä pitkät arvet. Mutta mitä löysinkään: nauravan suun ja iloiset silmät, kyllä se lohdutti.



► Erikoislääkäri Karri Mesimäen turvallisessa kainalossa.



Syksyn ensimmäiselä pianotunnilla, opettaja kertoi, että joulun jälkeen hän jää äitiyslomalle. Ehdotin muille oppilaille, että kerätään rahat vauvalankoja varten. Niin kerättiin ja minä neuloin vauvalle potkupuvun. Siitä tuli minulle mukava työ ja oli kivaa, kun sain laittaa kavereille sähköpostia, missä mallissa potkupuku me-nossa. Aika kului mukavasti, kun kovilla pakkasilla en ole voinut mennä ulos.

Hilkka Ahola

Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta

- 1§ Hoitopäiväkorvausta maksetaan Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n jäsenelle, joka on kurkku- tai suun alueen syövän hoidossa sairaalan- tai terveyskeskuksen vuodeosastolla sekä em. sairauksista johtuvista varsinaisista poliklinikkakäynneistä, ei kuitenkaan sarjahoidoista. Korvausta maksetaan myös hammashoidosta yksityisellä tai kunnallisella hammaslääkärillä.
- hoitopäiväkorvausta voi saada jäseneksi liittymispäivästä alkaen
 - takautuvasti maksetaan puolen vuoden ajalta, ei kuitenkaan jäsenyyttä edeltävältä ajalta
 - kalenterivuoden aikana maksetaan enintään sadalta hoitopäivältä, tai hoitokerralta
 - korvausta ei makseta jäsenen oikeudenomistajalle, ellei jäsenelle ole hänen eläessään maksettu korvausta.
- 2§ Hakemus tulee täyttää huolellisesti. Kohdat diagnoosi, hoitoaika tai hoidossa käyntikerrat, sekä korvauksen saajan pankkitilin numero ovat edellytyksenä korvauksen suoritukselle. Sosiaalityöntekijän, sairaanhoitajan tai jonkun muun hoitopaikan edustajan tulee allekirjoittaa hakemus.
- 3§ Korvaus hoitopäivältä ja poliklinikkakäyntikerralta on kaksi euroa. Korvaus hammashoidosta on neljä euroa käyntikerralta. Korvauksen suuruus tarkistetaan vuosittain.
- 4§ Hoitopäiväkorvauksen maksamisen edellytyksenä on, että yhdistyksen jäsenmaksu on suoritettu.



SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY
Kolmas linja 29, 00530 Helsinki
puh. 09-7318 0630, fax. 09-750 742

TODISTUS SYÖPÄPOTILAAN SAIRAALAHOIDOSTA

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:ltä jäsenetuutena haettavaa hoitopäiväkorvausta varten.

POTILAAN NIMI _____

OSOITE _____

PUHELIN _____

PANKKIYHTEYS _____

DIAGNOOSI _____

**HOITOAIKA ja/tai
KÄYNTIKERRAT** _____

SAIRAALA _____

Päiväys _____ / _____ 200_____

Allekirjoitus _____
(sairaalan edustaja)
**Nimen-
selvennys** _____ **Puh.** _____

HUOM! Todistukseen ei tarvitse liittää maksukuitteja!

Palautus Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistoon sivun yläreunassa olevaan osoitteeseen.



ETELÄ-POHJANMAAN OSASTO

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä Seinäjoen järjestötalolla, Kauppakatu 1, 60100 Seinäjoki (toinen kerros).

23.4. klo 12.00

21.5. klo 12.00

TERVETULOA kaikki osastomme jäsenet sekä muut toiminnastamme kiinnostuneet!

Osaston yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja
Rauni Käpynen
Luomanranta 2 as 23, 60100 Seinäjoki
puh. 050 4357 375
rauni.kapynen@netikka.fi

Varapuheenjohtaja
Olli Iso-Tuisku
Kiikerinkyläntie 219, 60800 Ilmajoki
puh. 0400 268 105

Sihteeri, rahastonhoitaja
Raili Iso-Tuisku
puh. 050 530 8547
raili.iso-tuisku@netikka.fi

Suun alueen tukihenkilö
Antti Lehtonen
Kartanotie 2, 62900 Alajärvi
puh. 044 557 5440
antti.lehtonen@wippies.fi

Kurkun alueen tukihenkilö
Arto Petäys
Vääräkankaantie 23, 61650 Kalakoski
puh. 044 0333 666

KYMENLAAKSON OSASTO

Tavataan kuukauden viimeisenä maanantaina klo 16.00 vuorotellen Kuusankoskella ja Kotkassa.

29.3. (Kuusankoski) 26.4. (Kotka)
31.5. (Kuusankoski)

1.6. – 31.8.2010 kesätauko

27.9. (Kotka) 25.10. (Kuusankoski)
29.11. (Kotka)

Kuusankoski: Voikkaan kirkon seurakuntasali, Kirkkokuja 1, 45910 Voikkaa
Kotka: Kymenlaakson Syöpäyhdistyksen toimisto, Kotkankatu 16 B 3. kerros

Toivotaan runsasta ja aktiivista osallistumista Tervetuloa!

Osaston yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja, kurkkusyöpätukihenkilö
Kari Niemi
fax. (05) 3744 475
Riekonpolku 6, 45740 Kuusankoski

Varapuheenjohtaja, kurkkusyöpätukihenkilö
Jaakko Mauno
puh. 0500 158 574
Hakakuja 3 C 30, 45700 Kuusankoski

Sihteeri, omaistukihenkilö
Anita Niemi
puh. 040 5731 483
Riekonpolku 6, 45740 Kuusankoski
anita.niemi@pp.inet4.fi

Rahastonhoitaja
Anja Mauno
puh. 0400 158 574
Hakakuja 3 C 30, 54700 Kuusankoski

Kurkkusyöpätukihenkilö
Martti Vartiainen
puh. 040 5914 650
Valtakatu 58-60 A 9, 45700 Kuusankoski



POHJOIS-KARJALAN OSASTO

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Toivo Voutilainen, puheenjohtaja, omaistukihenkilö
puh. 044 500 8917

Kaija Voutilainen, suusyöpätukihenkilö
puh. 040 543 4613

POHJOIS-SUOMEN OSASTO

K U T S U

16.4. klo 14.30 Pohjois-Suomen osasto kokoontuu YLIVIESKASSA.

Tapaamisemme on motellissa LOUNATUULI.
Osoite on Tulolantie 23. Ylivieska
Oulusta tulemme junalla.

Noin klo 13.30 ruokailemme omin kustannuksin.
Ruokailun jälkeen meille jää aikaa jutella omista
kokemuksistamme ja muustakin.

Toivomme tapaavamme Ylivieskassa runsaasti
kurkku- ja suusyöpäpotilaita ja jos mahdollista,
omaisen kera. Jos Sinä et voi tulla noin klo
13.30, niin voit tulla myöhemminkin. Jos matka
Ylivieskaan on yli 30 km, avustamme matka-
kustannuksissa.

Ilmoittautumiset viimeistään 1.4.2010 mennessä.
Lisätietoja ja ilmoittautuminen puheenjohtajalle tai
sihteerille. Tiedot kutsun alareunassa.

T E R V E T U L O A !

22.5. klo 12.00 Meillä on Talvikauden päättäjäiset.
Ne ovat Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen
kesäpaikalla, Villa Toivossa Hietasaarella.

Toiveiden mukaan päivä on LAUANTAI ja
KLO 12.00 ALKAEN. Pidetään yhdessä hauskaa.
Osoite on Kaljaasintie 6. Hietasaari

T E R V E T U L O A !

Osaston yhteyshenkilöt

Eeva Helama, puh.joht. suunalueen tukihenkilö
puh.(08) 556 9221, 040 952 4934
eeva.helama(at)gmail.com

Kauko Hintsala, varapuheenjoht.
kurkun alueen tukihenkilö
puh.040 744 1585
kauko.hintsala(at)pp2.inet.fi

Eija Matero, sihteeri, rahastonhoitaja
syöpätautien sairaanhoitaja OYS, KNKT PLK
puh.(08) 3153 786, 050 524 0893
epe.matero(at)suomi24.fi



PÄIJÄT-HÄMEEN OSASTO

- Maaliskuu** Kuukausipalaveri SY-KE:ssä
Hämeenkatu 7 A, 25.3.2010 klo 18.00
- Huhtikuu** Kuukausipalaveri SY-KE:ssä
Hämeenkatu 7 A, 29.4.2010 klo 18.00
Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n
neuvottelupäivä ja vuosikokous
Kyyrönkaidassa (** 10.–11.4.2010)
- Toukokuu** Kevään päätöspalaveri
(paikka ja aika avoin) (27.5.2010) ??
- Kesä-** Mahdollinen kesäretki avoin
- Heinäkuu** (kohde ja aika päätetään kevään
palavereissa)
- Syyskuu** Syksyn aloituspalaveri
(paikka ja aika avoin) (30.9.2010) ??
- Lokakuu** Kuukausipalaveri SY-KE:ssä
Hämeenkatu 7 A 28.10.2010 klo 18.00
- Marras-**
Joulukuu Yhdistetty kuukausipalaveri / pikkujoulu
päätetään myöhemmin
(paikka ja aika avoin)

(** osastopalavereissa valitut henkilöt

Jokaisessa palaverissa käsitellään ja vahvistetaan seuraava tapahtuma, joten läsnäolosi on tärkeä.

Osaston yhteyshenkilöt

Leo Koivisto
puheenjohtaja, tukihenkilö
puh. (03) 733 4442

Tuomo Mikkonen
sihteeri, rahastonhoitaja, tukihenkilö
puh. 040 518 8960
tuomo.mikkonen@nic.fi

SAIMAAN OSASTO

Saimaan osasto järjestää tukihenkilötoimintaa ja virkistystä kurkku- ja suusyöpöpotilaille. Virkistystoimintaan kuuluvat mm. kesäretket, teatterimatkat ja perinteinen pikkujoulu Kyyrönkaidassa. Kesällä on käyty vieraisilla ns. nyttikesteillä.

Osasto rahoittaa toimintaansa myyjäisillä ja arpajaisilla. Myyjäistuotteet ovat omaa tuotantoa.

TERVETULOA MUKAAN TOIMINTAAN!

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Vesa Hujala, puheenjohtaja
Mustapäätie 4, 54800 Savitaipale
puh. 040 510 1326
vesa.hujala@suomi24.fi

Antti Junnonen, varapuheenjohtaja, tukihenkilö
Kaaramakatu 5 as 1, 53810 Lappeenranta
puh. 0400 982 2256
anttijunnonen@suomi24.fi

Marja-Liisa Markkanen, sihteeri, rah.hoitaja,
tukihenkilö
Kaukaantie 3 A 1, 52200 Puumala
puh. 050 590 1149
marja.markka@suomi24.fi

Jaakko Jäderholm, tukihenkilö
Kurukatu 7, 53400 Lappeenranta
puh. 0400 658 432

**TAMPEREEN OSASTO**

Kuukausikokoukset alla mainittuina päivinä klo 12.00
Johtokunta kokoontuu klo 11.00

20.3. 17.4. 22.5. 18.9. 23.10. 20.11.
Pikkujoulun ajankohdasta erillinen kutsu.

Kokouspaikkana on Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen
kerhuhuone, Pellavatehtaankatu 12, Tampere.

Suu- ja kurkkusyöpöpotilaiden puheterapiaryhmät
kokoontuvat TAYS:n Foniatrian poliklinikalla Z5:ssä
joka toinen keskiviikko klo 10.30 (parillinen viikko)
seuraavasti:

24.2. (kurkku) 10.3. (suu) 24.3. (kurkku)
7.4. (suu) 21.4. (kurkku) 5.5. (suu)
19.5. (kurkku)

8.9. (suu) 22.9. (kurkku) 6.10. (suu)
20.10.(kurkku) 3.11. (suu) 17.11. (kurkku)
3.12. (suu) 16.12. (kurkku).

Puheterapiaryhmä kokoontuu Kanta-Hämeen
keskussairaalassa Hämeenlinnassa alla
mainittuina päivinä klo 11.00.

23.2. 23.3. 20.4. 18.5.
21.9. 26.10. 23.11. 14.12.

TERVETULOA

Osaston yhteyshenkilöt

Nieminen Matti
Puheenjohtaja, kurkun alueen tukihenkilö
puh. 040 772 0268

Pekkanen Jukka
Varapuheenjohtaja, kurkun alueen tukihenkilö
puh. 040 563 5732

Mäkelä Marja-Riitta
Rahastonhoitaja
puh. 050 546 0936

Verälä Sirkka
Sihteeri
0400 739 727
sirkka_m.verala@luukku.com

TURUN OSASTO

Kokoontumispaikkana on Lounais-Suomen
Syöpäyhdistyksen toiminta- ja palvelukeskus
MERI-KARINA, Seiskarinkatu 35,
Turun Hirvensalossa.

Bussi nro 54 lähtee Turun kauppatorin laidalta,
pysäkki on Meri-Karinan parkkialueella.

13.1. Meri-Karina keskiviikko klo 18.00
14.2. Meri-Karina vuosikokous su klo 12.00
3.3. Meri-Karina keskiviikko klo 18.00
7.4. Meri-Karina keskiviikko klo 18.00
5.5. Meri-Karina keskiviikko klo 18.00
9.6. Meri-Karina grilli-ilta, aloitellaan klo 17.30
4.8. Kesäretki kohteena Tammisaari
11.9. Sieniretki lauantai aamupäivä
13.10. Meri-Karina keskiviikko klo 18.00
3.11. Meri-Karina keskiviikko klo 18.00
26.11. Pikkujoulu risteily Turku - Tukholma
12.12. Meri-Karina su, aika avoin

Kesäretkestä lähetetään kutsu heinäkuussa,
samassa postituksessa tarkempaa tietoa sieniretken kohteesta ja järjestelyistä. Pikkujouluristeilystä kutsu loka-marraskuun vaihteessa, samalla ilmoitetaan joulukuun kokoontumisen ajankohta ja kerrotaan joulumyyjäisistä. Muut mahdolliset osaston tapahtumat ilmoitetaan jäsentiedotteella. Tervetuloa kaikki osaston jäsenet ja muut toiminnastamme kiinnostuneet. Yhdistyksen ja osaston toiminnasta saa lisätietoa osaston yhteyshenkilöiltä ja internet –sivuilta osoitteesta www.le-invalidit.fi

Osaston yhteyshenkilöt

Merja Lindqvist
puheenjohtaja, tukihenkilö suusyöpä
Koulutie 5, 21140 Rymättylä (Naantali)
puh. 040 531 6424
merja.lindqvist@pp1.inet.fi

Jouko Kaatrakoski
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkkusyöpä
Kanslerintie 6 D 92, 20200 Turku
puh. 040 482 3290

Aino Koivunen
sihteeri, tukihenkilö omainen
Kuovinkatu 12 as 9, 20760 Piispanristi (Kaarina)
puh. 0400 700 386
aino.koivunen@dnainternet.net



UUDENMAAN OSASTO

Päiväkokoontumiset

alkavat klo 13.00 ja paikkana on Paavalin kirkon seurakuntasali, Sammatintie 5, Helsinki.

Seuraavat torstaipäivät klo 13.00

25.3. Suusyövän haastattelulomakkeen testaus /
Katja Pesonen

8.4. Kevätuotteiden esittely / Leena Heloaro

29.4. Alustus: Johdatus käyntiin Kaisankodissa

Iltakokoontumiset

alkavat klo 17.30 ja paikkana on Suomen kurkkuja suusyöpäyhdistyksen toimisto, Kolmas linja 29 (katutaso), Helsinki. **Tiistai 20.4.**

Tiistaina 20.4 klo 16 johtokunnan kokouksessa päätetään syksyn tapahtumat.

TERVETULOA kaikki osaston jäsenet sekä muut toiminnastamme kiinnostuneet!

Osaston yhteyshenkilöt

Teuvo Ylikoski, puheenjohtaja, tukihenkilö
Merikorttitie 1 A 152, 00960 Helsinki
puh. 040 511 0163
teuvo.ylikoski@hiihtoliitto.fi

Taina Rapanen, varapuheenjohtaja, tukihenkilö
Kauriintie 3 A 5, 00740 Helsinki
puh. 040 720 2927

Taru Först, sihteeri
Mankkaankallio 14, 02180 Espoo
040 725 7076
taru.forst@saunalahti.fi

Mikko Kumpu, rahastonhoitaja,
tukihenkilö-koordinaattori
Tolarintie 11 S 111, 00400 Helsinki
050 583 4673
mikkokumpu@welho.com