



Suomen Kurkku- ja
Suusyöpäyhdistys ry

UUSI ÄÄNI

KURKKU- JA SUUSYÖPÄPOTILAJEN TIEDOTUSLEHTI

2
2011





KURKKU- JA SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN TIEDOTUSLEHTI

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry on kurkku- ja suusyöpöpotilaiden yhdistys. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä 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 ja
044 750 3732
Faksi (09) 750 742

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

VASTAAVA TOIMITTAJA

Teuvo Ylikoski

TOIMITUSSIHTEERI

Merja Lindqvist

TAITTO

Scanetto Oy, Sari Vainio

PAINO

Hannun Tasapaino Oy

ILMOITUSHANKINTA

Scanetto Oy
puh. (09) 782 097
fax (09) 7552 0706

KANSIKUVA:

Eeva Helama

Sisältö



9 Pohjois-Suomen osaston vierailu Kajaaniin



17 Syöpöpotilaiden sopeutumiskurssi Kyyrönkaidassa

Puheenjohtajalta.....	3
Toiminnanjohtajalta.....	4
In Memoriam: Arto Petäys.....	6
Asiaosuus: Kurkkusopparin lääkäri vaihtuu.....	7
Osastojen kuulumisia	
Etelä-Pohjanmaan osasto.....	8
Pohjois-Suomen osasto.....	9
Saimaan osasto.....	11
Osastojen kalenterit.....	12
Suusyöpöpotilaiden sopeutumiskurssi Kyyrönkaidassa 2011.....	17
Hoitopäiväkorvauslomake.....	18
Askarteletko tietsikalla?.....	19
Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta.....	19
Elettyä elämää: Kunnioitus elämälle!.....	20
Elettyä elämää: Potilaan polku – tarina toivosta ja luopumisista.....	21



Syksyisiä ajatuksia...

Yleensä syksyn tulo tuntuu hieman haikealta kun kesä kaikkine riemuineen on jäämässä taakse, mutta tällä kertaa tämä tuntuukin tosi hienolta, siltä osin kun on päästy eroon niistä piinaavista helteistä, oikein nautittava olo kun koko ajan ei ole paita ja otsa märkänä. Tämä on tietysti henkilökohtainen tuntemukseni, toki on niitäkin jotka nauttivat auringon lämmöstä ja se ilo heille suotakoon. Kenelläkään ei liene syytä valittaa menneen kesän säästä, sillä olihan useita jaksoja jolloin meillä Suomessa oli paljon lämpimämpää kuin perinteisissä Etelä-Euroopan loma-kohteissa.

Yhdistyksellä on ollut tapahtumarikas kesä, uusi toiminnanjohtaja on aloittanut työnsä kesäkuun alussa ja Paula Aarikan määräaikainen työsuhde toimistolla päättyi kesäkuun lopussa. Kiitokset vielä kerran Paulalle. Yhdistyksen puolen vuoden tulos oli positiivinen, on jännittävää nähdä, minkälainen tilanne tulee olemaan vuoden lopussa. Toivottavasti suunta pysyy samana.

Olemme myös saaneet yhdistyksellemme uuden paikallisosaston, kun Pohjois-Savon osasto aloitti toimintansa keväällä, onnea ja menestystä sinne Kuopioon.

Kesän aikana on Kyyrönkaidassa tehty korjauksia ja välttämättömiä huoltotoimia, jotka on pyritty ja lähes

pystytty hoitamaan oman jäsenistön taholta talkootyönä. Kiitos jälleen kerran niille vapaaehtoisille, jotka ovat uhranneet aikaansa jopa viikkoja yhdistyksemme ja Kyyrönkaidan hyväksi niin keittiöllä kuin rakennusten ja kaluston huollossa ja korjauksessa. Mielestäni ansaitsitte paremman palkkion kuin pelkän kiitoksen.

Kyyrönkaidan tämänvuotinen tilauskanta on ollut kohdallisen hyvä. Kyyrönkaidassa on ollut periteisten kursien lisäksi monenlaisia tapahtumia mm. syntymäpäiviä ja häitä. Syksyllä on tulossa vielä joitakin kursseja ja tapahtumia.

Syksy tuo tullessaan toimistolle RAY:n hakemusprosessin sekä hallitukselle ensi vuoden budjetin laatimisen, joten puuhaa riittää silläkin saralla, odotellaan mitä loppuvuosi tuo tullessaan, jos sieltä tulee yllätyksiä, niin toivotaan että ne ovat positiivisia.

MUKAVAA SYKSYÄ JA TALVEN ODOTUSTA

Lahdessa 3. syyskuuta 2011

Tuomo Mikkonen
puheenjohtaja

**Aineisto seuraavaan lehteen
tulee olla toimistossa
4.11.2011 mennessä**



Toiminnanjohtajan esittely

Hallituksen puheenjohtaja jo omassa kirjoituksessaan kertoi että uusi toiminnanjohtaja on aloittanut kesäkuussa. Toiminnanjohtajana olen uusi mutta muutoin uusi ei ehkä ole kohdallani oikea ilmaisu, sillä vuosia yhdistyksen toiminnassa on kertynyt jo lähes kuusitoista. Suuri osa jäsenistöstä on tullut tutuksi näiden vuosien aikana.

Lyhyt selvitys kuka olen ja mistä tulen. Olen syntynyt 50-luvun puolessa välissä Satakunnassa kuten äitini, isäni oli lähtöisin luovutetusta Karjalasta. Ollessani alle kolmevuotias muuttimme Turun seudulle isän työn perässä. Naantalissa vietin lapsuuteni ja nuoruuteni, kävin koulut sekä perustin perheen. Viisihenkinen perheemme muutti lasten ollessa pieniä naapurikuntaan Rymättylään, maalaisuutta kesti reilut parikymmentä vuotta kunnes 2009 kuntaliitoksen myötä kotikunnaksi tuli jälleen Naantali. Kesän alussa ja tämän uuden toimen myötä minusta tuli arkipäivä helsinkiläinen. Lapseni ovat nyt 27, 30 ja 32-vuotiaita, lastenlapset 5- ja 2-vuotiaat sisarukset. Harrastan mummoilun ohessa kaikenlaista käsillä tekemistä, perinteisten käsitöiden lisäksi olen innokas remontoija, joten miehisetkin työkalut pysyvät hyppysissä.

Aikaisempi työhistoriani koostuu opiskeluaajan kesätöistä kaupan kassana ja lakitoimistossa. Kauppaopistosta päästyäni sain vakituisen työn säästöpankista. Pankkityössä vierähti yhteensä 36 vuotta, tuli koettua ja nähtyä rahamaailman muutos kaikkine pilkkomisineen, fuusioineen, saneerauksineen ja lamoineen. Työn ohessa olen suorittanut taloushallinnon opintoja ammattikorkeakoulun iltalinjalla ja tehnyt muutaman pienen yrityksen kirjanpitoa sekä tilintarkastuksia.

Syöpään jouduin tutustumaan omakohtaisesti syksyllä 1993, jolloin löysin kieleni reunasta kipeän halkaisijaltaan reilun kahden sentin suuruisen vaalea läiskän. Pääsin nopeasti hoitoon, rajun sädetyksen jälkeen poistettiin leikkauksella pituussuunnassa noin puolet kielestä. Pari vuotta myöhemmin osallistuin sopeutumisvalmennuskurssille, siitä lähtien olen ollut yhdistyksen toiminnassa mukana. Turun osaston puheenjohtajana olen toiminut vuodesta 1999. Vuodesta 2001 lähtien olen kuulunut yh-

distyksen hallitukseen ensin varajäsenenä ja viimeiset kuusi vuotta varsinaisena jäsenenä. Voidaan sanoa, että tunsin tulevan työnantajani hyvin ottaessani tarjotun toiminnanjohtajan tehtävän vastaan keväällä.

Harkitsin pitkään työpaikan vaihtoa. Mietin pystynkö ja haluanko asettua uuteen roolin yhdistyksessä, olenko mahdollisesti valmiiksi urautunut vanhoihin toimintatapoihin, osaako tai pystynkö tuomaan uusia ideoita ja keinoja toiminnan kehittämiseen. Tuttuudessa on sekä hyvät että vähemmän hyvät puolensa. Työn aloittaminen tutussa paikassa antaa jonkinlaisen turvallisuuden tunteen ja helpottaa tehtävään sisäänajoa, kun taas uuteen ja outoon paikkaan tullessa asioita katsoo uusin silmin ja huomaa jotain mitä nyt ei tule ajatelleeksi.

Näin muutaman kuukauden kokemuksella en vielä ole katunut ratkaisuani. Opittavaa toki löytyy lähes päivittäin ja montaa asiaa joutuu pohtimaan ja kaivelemaan mappeja kun ei ole ketään keneltä kysyy. Paulalle olen enemmän kuin kiitollinen kaikista tehtäväliskoista ja ohjeista joita hän kevään aikana laati, tarpeeseen tulivat ja käytössä ovat. Suuri KIITOS.

Käytän tilaisuutta hyväksi ja laitan lopuksi muutaman sanan yhdistyksestä entisenä hallituksen jäsenenä ja varapuheenjohtajana.

Yhdistyksen perustamisesta tulee ensi vuonna kulu-neeksi 50 vuotta. Perinteitä on vuosien aikana muodostunut ja toiminta vakiintunut, toivottavasti se voi jatkua ja kehittyä tulevina vuosina.

Varsinaiseen historiaan palataan ensi vuoden aikana varmasti monessa yhteydessä, joten jätän aiheen odotamaan. Yhdistyksellä on ollut hyviä sekä vähemmän hyviä aikoja ja vuosia. Viimeiset vuodet eivät ole olleet niitä parhaimpia, talous on edelleen tiukalla vaikka pahin tappiokierre on saatu pysäytettyä. Oma varainhankinta kaipaa piristystä, RAY on leikannut avustuksia. Talouden tasapainossa pitämiseksi olemme joutuneet tekemään monia kipeitä ratkaisuja ja karsimaan kustannuksia varsinaisen jäsen toiminnan kuitenkin kärsimättä. Suunnitellut kurssit on pystytty järjestämään, tosin puhtaasti virkistystoimintaa ei ole voitu järjestää muutamaan vuo-



teen eikä kuntoutus- ja valmennusviikoille ole voitu ottaa kaikkia halukkaita. Sopeutumisvalmennus on pystytty toteuttamaan kurssikokoja pienentämättä.

Varainhankinta on aina ollut ja on haasteistamme suurin. Mittavin rahoittajamme on Raha-automaattiyhdistys, syyskuu on avustushakemusten jättöaikaa. Toivokaamme, että saamme suopean suhtautumisen hakemuksillemme jotta ensi vuoden kurssit pystytään toteuttamaan ja toimintamme turvattua jatkossakin.

Kuten hallituksen puheenjohtaja omassa kolumnissaan totesi kesäkuun lopun tuloksesta. Toivottavasti suunta pysyy samana.

Raikasta syksyä kaikille, tavataan Kolmannella linjalla tai Kyyrönkaidassa.

Merja Lindqvist

korva-nenä-
kurkku

PROVOX[®]

Liimapohja syville stooma-aukoille



Provox[®] StabiliBase[™]

- sopii erityisesti potilaille, joilla on stooma hyvin syvällä sekä potilaille, jotka käyttävät FreeHands tuotteita
- tukeva alusta ja pystysuuntaiset stabilointipalkit tukevat avannetta puheen aikana
- kiinnitetään ihoon stooman ympärille mm. Provox kosteuslämpövaihtimen ja muiden tarvikkeiden kiinnittämistä varten
- liimapohjassa on kolmeen osaan jaettu poistettava suojus, jotta se on helpompi kiinnittää ihoon

uusia innovaatioita hoitotyöhön

Steripolar

Puh. 09 417 606 00, fax 09 417 606 90
www.steripolar.fi

ISO 9001:2008, ISO 14001:2004

- In Memoriam -

ARTO PETÄYS

3.8.1947 – 2.3.2011



LE-invalidien hyvin tunteva vuodesta -98 yhdistyksen toiminnassa aktiivisesti mukana oleva erittäin positiivinen ja elämänmyönteinen Arto Petäys nukkui pots 63 vuotiaana 2.3.11 Seinäjoen terveyskeskuksessa.

Lähes koko ikänsä hän asui Peräseinäjoella.

Arto oli erittäin kiinnostunut kaikenlaisista koneista ja laitteista joten ei ollut mikään sattuma että hänestä tuli Maansiirtourakoitsija .

Maansiirtotöillä hän toimi pitkään kunnes osti maatilan Peräseinäjoen Kalakoskelta jota alkoi hoitamaan yhdessä vaimonsa Aneiman kanssa.

Koneet eivät kuitenkaan täysin jääneet joten aika kului edelleen myös niiden parissa.

Vuonna -98 Arton terveys rupesi nopeasti heikkenemään niinpä perussuomalaisen miehen joka ei turhan lakia lääkäriin mene oli sinne pakko mennä ja niinpä pahin mahdollinen toteutui ja kurkunpäänsyöpä todettiin.

Syöpä leikattiin 1998 Tampereella ja niin Artolla alkoi uusi elämä ns. nappikurkkumiehenä. Se ei kuitenkaan miestä lannistanut joten työt ja harrastukset jatkuivat, hän tykkäsi erityisesti matkailusta. hän oli myös innokas huutokaupoissa kävijä.

Arto vietti myös paljon aikaa Myyrönkadassa hoitaen erilaisia asioita kuten talonmiehen tehtäviä ym. ym.

Arto oli perustajajäsen Eteläpohjanmaan yhdistyksessä ja toimi myös tukihenkilönä monelle potilaalle pohjanmaalla .Arto oli erittäin aktiivinen kokouksissa kävijä eikä hän monestakaan kokouksesta pois ollut.

Vuonna 2009 Arton kunto rupesi jälleen heikkenemään ja niinpä talvisena maaliskuun samana vuonna 2011 meidän kaikkien ystävän Arton voimat hiipulvat lopullisesti.

Arto jätti jälkeensä suuren aukon jota emme varmasti pysty täyttämään.

Artoa lämmöllä muistaen

Rauni Käpynen

Ep:n osaston puheenjohtaja



► Jouko Nieminen.

Kurkkusopparin lääkäri vaihtuu!

Osastoylilääkäri Jouko Nieminen Päijät-Hämeen keskussairaalan KNK-tautien klinikalta oli kuluneena kesänä 22. kerran kurkkusyöpöpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssilla lääkärinä, kunnioitettava määrä. Jouko on varmaan ehtinyt näkemään ja kokemaan jos jonkinlaista Kyyrönkaidan historiassa näiden vuosien aikana.

Jouko ilmoitti jo viime kevättalvella, että hän joutuu luopumaan tästä tehtävästä tämän vuoden jälkeen. Emme kuitenkaan jää lääkäripulaan, sillä hän on lupautunut hoitamaan itselleen seuraajan ensi vuodesta alkaen. Joukolta saamieni tietojen mukaan hänellä on jopa kolme varteenotettavaa ehdokasta, toivottavasti heistä löytyy yhtä pätevä ja mukava Kyyrönkaidan uskollinen ystävä kuten Jouko on ollut. Yhdistystä ja sen toimintaa

hän ei kuitenkaan kokonaan hylkää, aktiivinen toiminta paikallisosastotasolla jatkuu entisellään.

Joukon viimeinen luento ja viimeiset vastaanotot olivat Kyyrönkaidassa tiistaina 12.7., aamun avauksen alkaen yhdistys muisti Joukoa pienellä lahjalla ja kiitostaululla.

Jäämme odottamaan mielenkiinnolla ensi kesän uutta kurssilääkärinä. Uskon, että Jouko hoitelee meille pätevän seuraajan.

Kiitokset Joukolle vielä kerran näin jälkikäteen kaikista näistä kuluneista vuosista kurssilääkärinä.

Teksti Tuomo Mikkonen

► Tuomo Mikkonen ojentamassa saunahattua Jouko Niemiselle.





Etelä-Pohjanmaan kuulumiset

Olemme saaneet nauttia lämpimän kesän

Varasimme hyvissä ajoin Seinäjoen teatteriin paikat Siunattuun hulluuteen 21.7. Sielläkin sää suosi. ”Johtokunta” teki meille yllätyksen tauolla, oli varattu ja katettu kahvit kahteen pöytään, joten ei tarvinnut jonottaa.

Kesä on mennyt muuten ilman kokoontumisia, jospa taas jaksetaan kokoontua.

Omasta kurkkuhommasta vähän kertoisin. Minulta meni vuonna 2009 talvella koko proteesiaukko tukkoon ja piti nukutuksessa tehdä uusi proteesireikä. Nyt kesällä alkoi esiintyä samaa, proteesi vääntyi alaspäin ja alkoi olla joskus vaikea puhua. Eli tuli liikakasvua kurkkutorven ja ruokatorven väliin. Sain ajan päiväkirurgiaan jossa yritettiin ensin 8 mm proteesia, oli liian lyhyt ja sitten 10 mm oli sopiva. Minulla oli ennen 6 mm pitkä proteesi. Nyt pelaa, onkohan muilla ollut samanlaisia ongelmia?

Hyvää syksyä kaikille ja voimia talven toimintaan.

Teksti Kauko Hintsala

► *Etelä-Pohjanmaan väkeä kesäteatterissa ja teatteriesityksen tauolla.*





- Pohjois-Suomen väen tapaaminen 17.2.
Talvisessa tapaamisessa mukana jutustelussa ovat
ylärivi vas: Kalevi Hyrynkangas, Aarne Paavola,
Antti Lamminpää, eturivi vas: Elsi Petäjäkangas,
Eeva Helama ja Esko Kukkonen.

Pohjois-Suomen osaston vierailu Kajaaniin

15.4 matkustimme Kajaaniin junalla Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen Kajaanin osaston vieraiksi. Matka kului mukavasti poristessa menen tullen. Irja Sipilä hyppäsi mukaan matkaan Paltamon asemalta. Päivä oli lähes kesäisen lämmin. Kajaanissa tapasimme järjestösihteeri Anita Härkösen, puheenjohtaja Jorma Huovisen ja sihteeri/rahastonhoitaja Laila Kauppinen.

Mukavaa syksyä!

Teksti Eija Matero

- Anita Härkönen (vas.) Laila Kauppinen,
Jorma Huovinen ja Irja Sipilä.



- Aarne ja Hilja Paavola junamatkalla Kajaaniin.



- Pohjoisen väkeä Kajaanin asemalla.

Villa Toivossa lauantaina 28.5.2011



► Esko, Unto, Markku ja Aune.

Olenkohan minä täällä Villa Toivossa yksin koko lauantai-iltapäivän, ajattelin samalla kun kaivelin esiin kasistani kahvinkeittotarvikkeita. Kahvinkeitin on niin monimutkainen, että osaankohan minä sitä edes käyttää. Minulla on ollut aina ennen kahvinkeitinjä kaverina.

Puhelin soi. Torniolaiset soittivat, että missähän se Villa Toivo oikein on. Katsoin ikkunasta ja sanoin, että siinähan teidän auto on Villa Toivon edessä. Samalla ajoi taksi pihalle ja toi joukkoon ”meikäläisiä”. Onneksi tuli vielä lisääkin porukkaa. Kahvinkeitto oli sittenkin vaikeaa. Oli useampia kahvinkeitinjä, kuitenkin vesi meni väärään paikkaan, siis pöydälle. Eipä osattu panna suodatintakaan paikoilleen mutta onneksi tuli hyvät kahvit.

► Aaro, Pirkko N ja Pirkko P.



Kahvia juodessamme kerroimme kaikki vuorollaan mitä kullekin kuuluu. Oli sairautta, mutta oli myös iloisia kokemuksia. Silloin Elsi huomasi, että kohta alkaa sataa ja meillä on makkarat vielä paistamatta. Meidän monivuotinen makkaramestari olikin estynyt tulemasta joukkoomme. Onneksi oli muita halukkaita.

Sitten niitä grillattuja makkaroita juoksutettiin (pihan poikki) syötäväksi kovassa vesisateessa. Kylläpä ne hiillosmakkarat ja Caesar - perunasalaatti maistuivat herkullisilta. Meillä oli taas hyvät makkaramestarit. Nyt meillä on ainakin kaksi makkaramestaria lisää. Toinen Tornioista, toinen Vornasta.

Vertaisia tapamaan kannattaa matkustaa pitkiäkin matkoja. Vertaisen tapaaminen on molemmin puolin kannustavaa ja tukevaa.

Arpajaisissa oli hienot palkinnot. Pihasammakko meni Tornioon ja lämpöiset itse kudotut villasukat sai oululainen joukossamme pisimpään ollut jäsen. Nyt pysyvät Eskon jalat lämpiminä.

Tuli kotiin lähdön aika, silloin Elsi ja Unto toivat allekirjoittaneelle kiitokseksi kuluneesta vuodesta kauniin Miljoonakukan.

Kiitos siitä kaikille osastomme jäsenille. Olen saanut ihailta ja kastella sitä koko helteisen kesän. Välillä näytti, että helle uuvutti Miljoonakukkaa samalla tavalla kuin allekirjoittanutkin. Onneksi se on piristynyt ja toivottavasti myös allekirjoittanut.

Teksti Eeva Helama



Saimaan osaston kuulumisia

Joukko tarmokkaita jäseniä kokoontui varhain heinäkuuisena lauantai-aamuna Puumalan torille touhuamaan myyntipöydän ympärille - leivonnaisia, käsitöitä.... oli perinteinen Jaakko-markkina päivä. kaarina oli taas järjestänyt suuren suosion saaneet pika-arpajaiset. Puoleen päivään mennessä pöytä oli tyhjä ja niin pakkasimme tyhjätkin laatikot autoihin ja suuntasimme kohti Imatraa viettämään kesäistä iltapäivää Eeva Mikkosen luokse. Joukkoomme liittyi lisää väkeä Eevan laittaman runsaan ruokapöydän ympärille. Pöydässä oli taas ”kystä” yllin kyllin, kakkuineen ja kahveineen. kiitos Eevalle tarjoilusta. Puheensorina jatkui myöhään lauantai-iltaan - tarinaa riitti itse kullakin.

Kesäretkemme Naantaliin

Ennen auringon nousua bussi lähti Puumalasta Imatran ja Lappeenrannan kautta kohti Naantalia. Reilut kaksikymmentä unista matkalaista torkkui penkeillä. Naantalissa paistaa aurinko – vai onko se niin että paistaa kuin Naantalin aurinko - niin tai näin - kuitenkin aurinko paistoi kun saavuimme perille puolenpäivän aikaan.

Saimme kyytiimme pirteän oppaan Mirja Kujalan myös yksi osaston perustajajäsen, Lea Huru, liittyi joukkoomme. Tällä matkalla näimme, koimme ja kuulimme saariston historiaa aina pirtutrokareista tämän päivän elämään.

Tiistaiaamuna suuntasimme Kultarantaan, pienoinen vesisade ei haitannut kun kävelimme turvaportista sisälle kukkaloistoa ihastelemaan ja kuulemaan eriväristen istutusten syntyhistoriaa ja merkitystä aikalaisilleen. Presidenttiämme tavanneet, hänellä lie nee ollut muita kiireitä, eipä näkynyt puoliso Penttiäkään. Lippu liehui linnan tornin tangossa, kyllä paikalla olivat. Myöskään Miska kissan haudalle ei päästy.

Marsalkka Mannerheimin syntymäkotona Louhisaaren kar-

► Jaakko-markkina väkeä Puumalassa heinäkuussa.



► Kultarannan tervetuloitovotus portin vieressä.

tano Askaisissa oli todellinen linnake kaikkine koivukujineen ja valtavine tiluksineen. Tällainen pieni ihminen, kuten minä, voi vain ihmetellä, että onpa ihmiset ennen vanhaan asuneet kivilinnoissa.

Seuraavaksi oli vuorossa mahtava saaristolaislounas Ravintola Pohjakulmassa, söimme itsemme kipeiksi maittavia herkkuja. Kotimatkalle lähdimmekin sitten vanhalla Ukko-Pekka höyrylaivalla kohti Turku. Taas paistoi aurinko ja saaristolaismaisemia ihastellen nautimme kolmen keiton lounaan. Bussimme odotti meitä Turun Aurojen rannassa ja niin alkoi kotimatkamme.

Tämä oli antoisa ja virkistävä reissu. Kiitos kaikille mukana olijoille, ryhmä kesti hyvin koossa ja matkaseura oli mukavaa.

Tulevia tapahtumia:

Perinteiset myyjäisemme keskiviikkona 21.12. EKKS:ssa ja pikkujoulua vietämme 3.12. Kyyrönkaidassa – näistä myöhemmin jäsenkirjeessä lisää.

Teksti ja kuvat Marja-Liisa Markkanen





ETELÄ-POHJANMAAN OSASTO

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä klo 12:00

Seinäjoen järjestöalo
Kauppakatu 1 (toinen kerros)
60100 Seinäjoki

14.10. ja 18.11.

9.12. Pikkujoulu, paikka ja aika ilmoitetaan myöhemmin

TERVETULOA kaikki osaston jäsenet sekä muut toiminnastamme kiinnostuneet!

Osaston yhteyshenkilöt

Rauni Käpynen
puheenjohtaja
Luomanranta 2 as 23, 60100 Seinäjoki
0400 363 976
rauni.kapynen@netikka.fi

Olli Iso-Tuisku
varapuheenjohtaja
Kiikerinkyläntie 219, 60800 Ilmajoki
0500 268 105

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

Antti Lehtonen
tukihenkilö suunalue
Kartanotie 2, 62900 Alajärvi
044 557 5440, 06 557 2190

Kauko Hintsala
tukihenkilö kurkunalue
Selkätie 276, 61300 Kurikka
040 744 1585
khintsala4@gmail.com

KESKI-SUOMEN OSASTO

Toimintaa osaston alueella kehitellään.

Osastolle kaivataan aktiivisia henkilöitä vetämään toimintaa.

Yhteydenotot toimistoon 09 7318 0630



KYMENLAAKSON OSASTO

Kokoukset joka kuukauden viimeinen maanantai
klo 16:00

Kuusankoskella tapaamiset
Voikkaan kirkon seurakuntasali
Kirkkokuja 1
Voikkaa

26.9. ja 28.11.

Kotkan tapaamiset
Kymenlaakson Syöpäyhdistyksen toimisto
Kotkankatu 16 B 3-kerros

31.10.

Pikkujoulun ajankohta ja paikka sovitaan ja
ilmoitetaan myöhemmin

Osaston yhteyshenkilöt

Kari Niemi
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Riekonpolku 6, 45740 Kuusankoski
kari.niemi@pp.inet.fi

Pentti Rantalainen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Rauhankatu 2 A 11, 48100 Kotka
044 021 2351

Anita Niemi
sihteeri, omaistukihenkilö
Riekonpolku 6, 45740 Kuusankoski
puh. 040 573 1483
anita.niemi@pp.inet4.fi

Anja Mauno
rahastonhoitaja
Hakakuja 3 C 30, 54700 Kuusankoski
0400 158 574

POHJOIS-KARJALAN OSASTO

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi
tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Kokoontumisien ajankohdat ilmoitetaan
Karjalan Heili järjestöilmoituksissa.
(www.karjalanheili.fi)

Toivo Voutilainen
puheenjohtaja, omaistukihenkilö
044 500 8917

Tomi Karhu
varapuheenjohtaja, rahastonhoitaja
044 500 8917
karhu@suomi24.fi

Kaija Voutilainen
tukihenkilö suunalue
040 543 4613

POHJOIS-SAVON OSASTO

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi
tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Kokoontumispaikka:
Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23 b
Kuopio

Osaston yhteyshenkilöt

Antti Kantelinen
puheenjohtaja
Sompatie 7, 70200 Kuopio
040 716 5955

Juhani Antikainen
varapuheenjohtaja
Samoilijantie e C 24, 70200 Kuopio
050 364 9258
sampy.antikainen@gmail.com

Marlis Patja
sihteeri
Myhkyrinkatu 4 B 16, 70100 Kuopio
050 545 3415



POHJOIS-SUOMEN OSASTO

Kokoukset alla mainittuina päivinä kello 17:00

Aleksinkulma
Aleksanterinkatu 9
Oulu

13.10., 10.11. ja 8.12.

Kahvitarjoilun vuoksi ilmoitathan tulostasi puheenjohtajalle tai sihteerille.

TERVETULOA!

Osaston yhteyshenkilöt

Eeva Helama
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
08 556 9221, 040 952 4934
eeva.helama@gmail.com

Eija Matero
sihteeri, rahastonhoitaja
syöpätautien sairaanhoitaja OYS, KNKT PLK
08 315 3786, 050 524 0893
epe.matero@suomi24.fi

PÄIJÄT-HÄMEEN OSASTO

Kuukausipalaverit joka kuukauden viimeinen torstai kello 18:00

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 7
Lahti

27.10.

Marras- joulukuun yhdistetty kuukausipalaveri / pikkujoulu päätetään myöhemmin (paikka ja aika avoin)

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

Osaston yhteyshenkilöt

Leo Koivisto
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
03 733 4442

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



SAIMAAN OSASTO

Osasto järjestää tukihenkilötoimintaa ja virkistystä kurkku- ja suusyöpäpotilaille. Virkistystoimintaan kuuluvat mm. kesäretket, teatterimatkat ja perinteinen pikkujoulu Kyyrönkaidassa.

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

TERVETULOA MUKAAN TOIMINTAA!

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Osaston yhteyshenkilöt

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

Antti Junnonen
Kaaramakatu 5 as 1, 53810 Lappeenranta
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
0400 982 256
anttijunnonen@suomi24.fi

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

TAMPEREEN OSASTO

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä kello 12:00
Johtokunta kokoontuu kello 11:00

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry:n kerhohuone
Puuvillatehtaankatu 12
Tampere

22.10., 19.11., pikkujoulun ajankohta ilmoitetaan myöhemmin.

Puheterapiaryhmät kokoontuvat TAYS:n Foniatrian klinikalla Z5:ssä parillisen viikon keskiviikkoisin kello 10:30

**Suusyöpä: 5.10., 2.11. ja 30.11.
Kurkkusyöpä: 19.10., 16.11. ja 14.12.**

Puheterapiaryhmä kokoontuu Kanta-Hämeen keskussairaalassa Hämeenlinnassa alla mainittuina päivinä kello 13:00

20.9., 25.10., 22.11. ja 13.12.

TERVETULOA!

Osaston yhteyshenkilöt

Matti Nieminen
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
040 772 0248

Jukka Pekkanen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
040 563 5732

Sirkka Verälä
sihteeri
0400 739 727
sirkka_verala@luukku.com

Marja-Riitta Mäkelä
rahastonhoitaja
050 546 0936



TURUN OSASTO

Kokoukset joka kuukauden ensimmäinen maanantai klo 15:00

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n
Toiminta- ja palvelukeskus Meri-Karina
Seiskarinkatu 35, Turku, Hirvensalo

Bussi nro 54 Turun kauppatorin laidalta,
päätepysäkki Meri-Karinan parkkialueella.

3.10., 7.11. ja sunnuntai 11.12. kello 12:00

18.11. Pikkujouluristeily, lähtö perjantaiamuna
Turusta Viking Line m/s Amorella, tarkemmin
kutsukirjeessä. Muusta osaston toiminnasta
tiedotetaan osastokirjeellä ja yhdistyksen nettisivuilla.

Tervetuloa kaikki osaston jäsenet ja
toiminnastamme kiinnostuneet.

Osaston yhteyshenkilöt

Merja Lindqvist
puheenjohtaja
Koulutie 5, 21140 Rymättylä (Naantali)
040 531 6424
merja.lindqvist@le-invalidit.fi

Jouko Kaartakoski
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Kanslerintie 6 D 92, 20200 Turku
040 482 3290

Aino Koivunen
sihteeri, omaistukihenkilö
Kuovinkatu 12 as 9, 20760 Piispanristi (Kaarina)
0400 700 386

Aulikki Alanko
rahastonhoitaja
Killivuorenkatu 9, 20900 Turku
050 552 5044
aulikki.alanko@gmail.com

UUDENMAAN OSASTO

Päivä kokoontumiset seuraavina torstaipäivinä
kello 13:00

Paavalin kirkon seurakuntasali
Sammatintie 5
Helsinki

Ehdotuksia ja toivomuksia tilaisuuksien ohjelmaksi
otetaan mielihyvin vastaan.

29.9., 20.10., 3.11., 17.11. ja 15.12. Pikkujoulu

Iltakokoontumiset seuraavina tiistaipäivinä kello 17:30
johtokunta kokoontuu kello 16:00

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry
Kolmas Linja 29 (katutaso)
Helsinki

27.9. ja 1.11.

Muut tapahtumat

9.10. kello 14:00 Peacock –operetti lipun varanneille
19.11. kello 10:00 joulumyyjäistalkoot toimistolla
22. – 24.11. joulumyyjäiset Laakson sairaala
29.11. joulumyyjäiset Kirurginen sairaala
1.12. joulumyyjäiset Korvaklinikka

Joulumyyjäisiin aktiivisesti osallistuneet kutsutaan
joululounaalle
Keväällä järjestetään kylpyläretki Viroon
Huhtikuussa kirpparipäivä Valtterissa (viikko 15 ?)

TERVETULOJA kaikki osaston jäsenet ja
toiminnastamme kiinnostuneet!

Osaston yhteyshenkilöt

Teuvo Ylikoski
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
040 511 0163
teuvo.ylikoski@maastohiihtoliitto.fi

Taina Rapanen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
040 720 2927

Taru Först
sihteeri
040 725 7076
taru.forst@saunalahti.fi

Suusyöpöpotilaiden sopeutumiskurssi Kyyrönkaidassa 2011

Olen nuoruudessaani asunut yhdessä Toini Pirhosen kanssa. Häneltä löydettiin viime syksynä kurkkusyöpä, joka hoidettiin sädehoidoilla. Kaiken piti olla kunnossa. Anoinme paikkaa Kyyrönkaitaan jonne meidän piti tulla yhdessä. Yllättäen hän nukkui pois toukokuun 3. päivänä. Päätin tulla yksin. Anja-siskoni toi minut kun minulla on niin paljon kuljetettavia tarvikkeita ja julkisilla kulkuneuvoilla on hankalaa matkustaa.

Perille päästyämme oli kohta ruokailu ja syömään mennessämme huomasi heti Kaija Voutilaisen keittiössä. Hän oli siellä vapaaehtoisena keittiöapulaisena kahden viikon pestillä. On ilo nähdä kuinka hyvin Kaija on toipunut syöpäleikkauksista. Olimme yhdessä ensimmäisellä kerrallamme Kyyrönkaidassa syksyllä 2007.

Ruokailun jälkeen oli yhteinen esittely- ja tutustumistilaisuus.

Kurssiin sisältyi hyviä luentoja. Sosiaalihoitaja kertoi tukimahdollisuuksista ja auttoi hakemuksien täyttämässä. Hieroja Tommi Arkio teki täyden työpäivän ja hierottavat olivat onnellisia saamastaan käsittelystä. Kyllä tuli hyvä olo.

Oli myös ilo seurata, kuinka reipas ensikertalainen Anna-Maija Hakala oli kolmen vaikean vuoden jälkeen. Hän käytti ahkerasti puhevibraattoria ja sanoi, etteivät patterit meinaa riittää kun nyt saa keskustella. Kyllä mielihyvä loisti Anna-Maijan silmistäkin. Eine Maaniemi on aivan hiljattain sairastunut. Keskustellessamme hän kysyi vähän arasti, voiko luottaa, kun lääkäri sanoi, että kaikki on

hyvin. Vastasin hänelle, että aivan varmasti voit luottaa. On ilo kannustaa ja koettaa auttaa muita voimavarojen keräämisessä. Jokaisen on kuitenkin itse käytävä kokemuksensa läpi.

Keskiviikkona oli makkaranpaisto- ja lettuilta. Olin soittanut Seppo Iivoselle ja hän tuli jälleen kerran meille lettuja paistamaan.

Meitä oli muutama innostunut jokaisena aamuna altaassa uimassa. Rantasauna oli myös ahkerassa käytössä.

Torstaina menimme Mikkeliin kesäteatteriin, Risto Kaskilahti oli ”Mies, joka ei osannut sanoa ei”. Ajoimme sinne kolmen auton ketjussa. Ketju katkesi ja matkaan tuli viivytys, kun pistäydyimme matkalla Lidl’issä. Sieltä lähtiessä yksi autoista jäi näkyvistä. Kun kadonnut löytyi ja viimein pääsimme perille, olivat varatut liput myyty! Juhan tultua paikalle rupesi paikkoja järjestymään, ja hintakin putosi 4 €.

Kyyrönkaidan voudit olivat kaikki ensikertalaisia. Eine Maaniemi, Anna-Maija Hakala, Jukka Purho ja Kauko Leppänen. Perjantaina oli juhlaillallinen; nehan ovat aina hauskoja. Illalliselle saapui ”hääpari Impi ja Raivo Nool Virosta”. Tulkkina oli Urmas Tarttolainen Pärnun kaupungista (Juha).

Lauantaina oli kotiinlähde ja niin oli 5 virkistävää päivää vierähtänyt.

Teksti Hilka Ahola

► *Hääpari Impi ja Raivo Virosta.*





SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

Kolmas linja 29, 00530 Helsinki
puh. 09 7318 0630, faksi 09 750 742

TODISTUS SYÖPÖPOTILAAN SAIRAALAHOIDOSTA

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

Potilaan nimi _____

Osoite _____

Puhelin _____

Pankkiyhteys _____

Diagnoosi _____

Hoitoaika ja / tai
-käyntikerrat _____

Sairaala/hoitopaikka _____

Päiväys _____ / _____ 2011

Allekirjoitus _____
sairaalan/hoitopaikan edustaja allekirjoitus

Nimenselvennys _____ Puh. _____

Todistukseen ei tarvitse liittää maksukuitteja.

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

Askarteletko tietsikalla, tuolla maailmoja syleilevällä vempaimella?

- hyöriikö koneessasi monen sortin häiriikköä, viruksia, vakoojia jne..
- maksatko liikaa turva- ja apuohjelmistasi etc.
- eivätkö ystäväsi pysty avaamaan lähettämiäsi sähköposteja tai tiedostoja vai häviävätkö ne johonkin kyber-avaruuteen
- entäpä kiehtoisiko ilmaiset puhelut ystävillesi – vaikkapa Australiaan



Näissä ja sen seitsemässä mahdollisessa tietsikan (tietokone) käyttöön liittyvässä pulmassa tarjoaa amatööriapua Sinulle **MIKKOSEDÄN KOMPUUTTERIKOULU** ja mikä parasta **AIVAN ILMAISEKSI!**

mkumpu@gmail.com

tai

puh. 045 316 1226

motto:

"jos muuta pelastust' ei näy Mikon koukkuun kiinni käy"

mukaeltu Maks ja Morits

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.



Kunnioitus elämälle!

*Tähän hetkeen olen elänyt - vai olenko,
luulin eläneeni joka hetken elämästäni.
Tunnen kasvaneeni ihmisenä.
Ennen sairauksia olin vain minä itse,
itsekkyyks oli minulla huono merkki.*

*Nyt yritän olla esimerkkinä ja luoda uskoa,
jos minä voin parantua, mikset sinäkin.
Olin 30 vuotta töissä sellaisessa paikassa,
paikassa johon mikään tauti ei voi tarttua.*

*Sairaus laittoi minulla arvot uusiksi.
Olen nykyisin iloinen
jokaisesta uudesta aamusta,
erilailla kuin nuoruus vuosina,
olen oppinut rauhoittumaan !*

*Kun pääsee pahimman vaiheen yli,
on jo voiton paremmalla puolella.
On muistettava,
että aina on joku
jolla on heikommin asiat kuin sinulla.*

*Minulla on nykyään terveenpaperit,
josta suurin kiitos Kuopiolaisille
lääkäreille ja hoitajille,
joilla on tieto ja taito käsissään !*

*Ilman vaimoa, poikaa,
siskoa perheineen ja työkavereita,
en olisi selvinnyt tästä rankasta reissusta...*

Juhani Antikainen
Samoilijantie 4 c 24 7
0200 Kuopio
sampy.antikainen@gmail.com

Huhtikuussa tulee viisi vuotta leikkauksesta, tarkalleen 27.04.2006 Minulla todettiin pahanlaatuinen suusyöpä, josta olen selvinnyt. Toivon että runoni luo uskoa vasta sairastuneille. Koskaan ei voi liiaksi kiittää kaikkia ihmisiä, jotka olivat ja ovat edelleen tärkeitä ja mukana paranemisessa. Usein unohdetaan perhe, liian usein. Tauti koskettaa kaikkia perheenjäseniä yhtä paljon kuin sairasta. Perhe tarvitsee tukea siinä missä sairaskin.

Sairaus tuli minulle ikään kuin puun takaa yllättäen ilmi, kävin hammaslääkärissä katkenneen hampaan takia, kipuja eikä muitakaan merkkejä ei ollut!

Joten luulin sen olevan tavallinen hammaslääkärillä käynti!





POTILAAN POLKU

Alkuvuodesta ilmestyneessä Uusi-Ääni –lehdessä kerroimme Mari Viherkannosta.

Mari osallistui alkusyksystä 2010 Syöpä-Cancer –lehden kirjoituskilpailuun tarinallaan ”Potilaan polku – tarina toivosta ja luopumisista”. Hän kertoo siinä vaiheita elämästään suusyöpäsairautensa kanssa 10 vuoden ajalta. Tarinasta on julkaistu tiivistelmiä useassa julkaisussa mm. lääkäri-lehdessä ja Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuissa.

Tarina oli sovittu julkaistavaksi kolmessa seuraavassa Uusi-Ääni –lehdessä jatkokertomuksena mutta julkaisemme nyt sen kokonaisuudessaan kunnioittaaksemme Marin muistoa sillä Marin vuosia jatkunut taistelu elämästä syöpää vastaan päättyi kesäkuun alkupuolella.

Potilaan polku –tarina toivosta ja luopumisista

(Kirjoituskilpailu syöpäpotilaille)

Pidän kiinni toivosta. Toivo on ikkuna, josta katselen tulevaa aikaa. Tai oikeastaan se on ikkunasta näkyvä maisema, jonka luon mielessäni sellaiseksi, että tahdon ottaa ensimmäisen askeleen ja astua siihen. Ja jatkaa matkaa.

Toivon maisemani on muuttunut vuosien jälkeen, mutta aina se on ollut silmiäni edessä. Vieläkin katson eteenpäin, vaikka näkymä ikkunastani on juuri nyt sumun verhoama. Olen tullut matkallani polun viimeiseen haaraan, joka vie joko ihmeelliseen parantumiseen tai ties kuinka vaikeiden lopunaikojen kautta kuolemaan.

* * *

Sairastuessani ensimmäisen kerran yhdeksän vuotta neljä kuukautta kaksikymmentäkahdeksan päivää sitten toivoin, että voisin vielä palata siihen huolettomaan tavaliseen elämään, jossa käyn työssä, elän arkea perheeni kanssa, puhun, syön, hymyilen peilikuvalleni, laulan iltalaulut lapsilleni ja suunnittelen tulevia lomamatkoja. Mitä ihmeellistä siinä on, olinhan kolmekymmentäneljävuotias,

kuudetta häpäiväämme oli vietetty, esikoinen oli kaksivuotias ja kuopusta hartaasti odotettiin.

Maaliskuun lopulla oli vielä pimeitä iltoja. Seisoin tavanomaisissa iltatoimissa peilin edessä. Hampaat olin harjannut ja pitkät hiukseni kammannut. Jostakin syystä suuni oli ollut vähän kipeä. Hammasharja oli osunut johonkin, ja sitä jotakin katsoin nyt peilistä. Harmittoman näköinen pieni painauma, äsh, olin varmaankin puraisut vahingossa kielen reunaa.

**Vain hetken ajan ihmettelin
–kuinka olisin voinut tietää.**

Haava syveni, kipu lisääntyi. Huoli kasvoi. Vieläkin joskus ihmettelen, miksi oli niin vaikeata saada lääkäreitä uskomaan, että minussa kasvoi jotakin vaarallista, jotakin mikä pitäisi viipymättä selvittää ja repiä pois. Olen antanut heille anteeksi, koska minähän en näyttänyt op-

pikirjan selostamalta tapaukselta - olin niin nuori, eikä minulla ollut mitään tyypillisimmistä riskitekijöistä. Kyse oli myös niin harvinaisesta sairaudesta, että kaikki lääkärit eivät kohtaa tällaista potilasta koko uransa aikana. Hammaslääkärille, joka ensimmäisenä oivalsi tilanteeni vakavuuden ja kirjoitti minulle päivystyslähetteen vapunaattona iltpäivällä kello kolme oman työvuoronsa jo päätyttyä, halusin myöhemmin ehdottomasti viedä kiitoskortin henkilökohtaisesti.

Lopulta, kahdeksan viikon päästä syöpä leikattiin - niin perusteellisesti ettei ainuttakaan solua jäisi itämään. Annoin luvan runnella itseni kaikin tarpeellisin tavoin, että tuo kauhea ja minuun kuulumaton saataisiin revittyä pois juuria myöten. Mitä siitä että leukani halkaistiin, kielestäni vietiin toinen puoli, että kaulani viillettiin auki ja imusolmukkeita kaivettiin pois. Varaosia ja paikka-aineita otettiin nerokkaasti omasta kehostani, kädestä ja reidestä. Jouduin kuin keskelle tieteiselokuvaa - alussa oli vaikea uskoa että se on minun todellista elämäni, niin nopeasti kaikki tapahtui.

Kuka olisi uskonut, että kaiken sen jälkeen, taas kootuna ja parsittuna, olisin edelleen oma itseni. Aikanaan trakeostomiaputki vedettiin ylös, ja sain taas hengittää vapaasti, ja nenämahaletku poistettiin ja sain taas tuntea makuja suussani. Söin ja sotkin kuin pieni lapsi. Pian pääsin eroon kaikista muistakin vieraista esineistä itsessäni.

Lapsi uskalsi taas tulla syliini ja huomasi, että olen edelleen sama äiti.

Sädehoito varmisti, että minulla todella olisi syy ja lupa toivoa, että tuo painajainen jää taakse. Niin tapahtui! Astuin toivon maisemaan. Ilo läikähti sisälläni kun kiipesin taas mäkitervakoiden keskellä polkua ylös kotikalliolle ripustamaan pyykkejä lämpimään kesätuuleen. Opettelin puhumaan. Ääneni ei ollut aivan entisellään, mutta kaikki saivat selvän ajatuksistani. "Ad-da-ad-da kak-kak", harjoittelin, ja lastani nauratti. Minäkin opin nauramaan itselleni ja laskemaan leikkiä kummallisuuksistani.

Palasin entiseen työhöni, murrosikäisiä opettamaan, ja tuo itselle nauramisen taito antoi suojaa, se auttoi ottamaan vastaan oppilaiden esittämiä töksäytteleviäkin kommentteja ja kysymyksiä. Pian hekin tottuivat minuun. Tärkeätä ei ollut miten lausuin ajatuksiani ja olivatko kaikki äänteeni virheettömiä, vaan sain keskittyä siihen mitä sanoin. Tunsin uutta iloa siitä, että voin olla näille nuorille esimerkkinä vammaisesta ihmisestä, joka jatkaa elämäänsä samanarvoisena terveiden keskellä. Syntyi monta hyvää keskustelua ihmisten, meidän kaikkien erityisistä piirteistä ja vajavaisuuksista. Ei kukaan meistä ole viaton.

Sopeuduin niihin muutoksiin jotka jäivät, nehän kertoivat arvokkaasta taistelusta, joka oli tuonut minut takaisin elämään. Koska ne näkyivät ja kuuluivat ulospäin, arvet

ja pieni puhevika, oli myös uusien kohtaamieni ihmisten helpompi ymmärtää ja hyväksyä minut. Mietin joskus, kuinka erilaista olisi ollut sairastaa syöpää, joka ei hoitojen jälkeen näkyisi missään, kun mistään ei voisi päätellä mitä kaikkea tuo ihminen on joutunut käymään lävitse. Ajattelin, että se olisi ollut vielä vaikeampaa.

Toinen lapsi saapui perheeseemme, enkä hänelle ollut koskaan ollut äiti joka osaisi sanoa puhtaan ärrän, tai pystyisi syömään chiliä ja näkkileipää, tai jolla ei olisi iholla muistoja, arpia kaukaisesta taistelusta. Hänelle, varsinkin hänelle olin aito ja täydellinen. Juuri tämä lapsi oli antanut minulle valtavan suuren syyntaistelusta, parantua, koska sairastuessani luulin jo menettäneeni hänet.

Vuosi vuodelta arpeni vaalenivat lähes huomaamattomiksi. Peilistä katsoi nainen, jota miehen ei ollut vaikea sanoa viehättäväksi - sitä paitsi puolisoni oli luvannut rakastaa ja pysyä rinnallani, vaikka muistuttaisin Franckensteinin morsianta, ja minä jos kuka tiesin että hänen sanansa eivät olleet tyhjiä. Sain mitä toivoin: tavallista elämää, arvokasta arkea, sopivan pieniä iloja ja suruja. Monia juhlia vietettiin; jouluja, hääpäiviä, lasten syntymäpäiviä. Eikä syövästä enää paljon puhuttu.

Käyntini seurantalääkärin vastaanotolla harvenivat ja kerroskuvaukset sisuksieni salaisuuksista eivät enää aiheuttaneet paljonkaan ylimääräisiä sydämentykytyksiä. Tiesin olevani vahvoilla jo kaksi vuotta syöpähoitojen jälkeen, koska kasvain oli ollut nopea ja aggressiivinen. Se olisi jo ilmoittanut itsestään, jos olisi jäänyt jonnekin piiloon lymyilemään.

Kuusi vuottako oli kulunut, ja taas oli kevät. Sama kylpyhuone, sama peili, sama hämmästynyt ilme huomatuani taas jotakin asiaan kuulumatonta. Tällä kertaa huolestuin heti. Tunnen itseni, kehoni, ja tiedän mikä kuuluu minuun. Tuijotin vaaleata läiskää, jota ei ennen ollut, ja se ei selvästikään kuulunut siihen. Se oli kuin vääränvärinen pala tässä kuvassani, palapelissäni.

Koepala varmisti, että toisellakin puolella kieltä oli kytemässä pahanlaatuinen solumuutos. Entinen painajainen oli palannut. Vaikka leikkaus oli pieni, jotakin suurta liikahdi mielessäni. Näin myös lääkärin silmissä hämmästyksen. Miksi taas! Varoituskylltti nostettiin tielleni, punareunainen ja kolmion muotoinen: Syöpävaara! Ei vielä jyrkkä alamäki, eikä putoilevia kiviä. Ei STOP -merkkiä eikä pitkää pysähtymistä - mutta varoitus jostakin.

Kymmenen kuukautta kului. Tällä kerralla kevät ei ollut vielä saapunut. Iloinen, loman virkistämä perheemme oli ajelemassa leppoisalta hihtomatkalta etelään, silmissämme vielä tunturien valkeus ja öisten revontulien tuike. Matka oli pitkä ja ehdin tiirailla monta kertaa häikäisysojan pienestä peilistä sitä jotakin, joka yhtäkkiä oli kasvanut takahampaan taakse.

Pieni kova aristava patti kitakaaressa. Mikähän tuokin, kummallinen. Ainakaan se ei muistuttanut millään tavoin niitä aikaisempia - syöpiä. Ja sijaintikin oli ihan toinen. Olisiko tuo hyvä merkki?

Se pieni oli viikon päästä jo vähän suurempi. Kahden viikon päästä se oli jo paljon suurempi. Alakuloni kasvoi samassa tahdissa pahkuran kanssa. Kolmen viikon päästä - niin, miksi vasta silloin menin näyttämään sitä lääkärilleni? Sehän kasvoi aivan silminnähden.

Kuullessani lääkärin sanelevan kiireellistä lähetettä tuumorimaisesta muutoksesta otettavaa koepalan ottoa varten, tunsin polvissani notkahduksen ja sydämeni alla oli kuin vahva koura, joka puristi pallealihastani. Lääkäri antoi minulle vielä jonkinlaisen mahdollisuuden uskoa, että se olisi hyvänlaatuinen nystermä, mutta minä kuulin hänen äänestään että lauseessa ei ollut minkäänlaista rentoa varmuutta. En suostunut lähtemään heti toimenpiteeseen, vaikka siihen annettiin mahdollisuus. Palasin jatkamaan työpäivää aivan kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan, pelkuri!

Vasta muutaman päivän päästä tulin koepalaleikkaukseen, mutta sulatteluaika ei ollut tuonut minkäänlaista rauhaa asiassa. Toimenpidehuoneen oven takana odotellessani selvitin hermostuneena solmuun mennyt kultaketjuani, jonka olin unohtanut taskuun. Tärisevin käsin. Illalla kotona puudutusaineen haihduttua potkin sängyssä selälläni maaten ompeleiden ja turvotuksen aiheuttamaa kipua pois - en voinut edes avata suutani ja huutaa, koska se olisi vain pahentanut kipua ja repinyt haavan auki. Puoliso katseli epätoivoisena tuskaani, hän olisi niin tahtonut auttaa. Hän hieroi hellästi jalkojani ja oli läsnä.

Kului viikko, yritin parhaani mukaan keskittyä työhöni ja arkiaskareisiin. Ainakin ne antoivat muuta ajattelemisen aihetta. Lääkäri soitti koepalan tuloksesta perjantaina kello neljä iltapäivällä, enkä todellakaan osannut odottaa että lääkärit pirauttelisivat tuollaiseen aikaan. Olin ruokakaupassa leipähyllyjen välissä. Pohdin ottaisinko viikonlopuksi perunarieskaa vai kauraleipää. Marketti oli täynnä viikonloppua varten valmistautuvien massojen hälinää. Pahin mahdollinen ajankohta olla ostoksilla, moitin hiljaa mielessäni itseäni. Lapsikin pitäisi ehtiä hakea päiväkodista. Hädintuskin kuulin puhelimen polskan. Peitin toisen korvani saadakseni selvän mitä lääkäri sanoo. Syöpä, samanlainen leikkaus, samanlainen kuin mitä? Mitä? Hiljaisuus. Niin. Niin. Muuta en osannut vastata. Ja lääkäri vain jatkoi puhumistaan. Hetkessä pääni täytti tyhjyys tai liika tieto, miten selviäisin edes tämän kaupan lävitse. Robottimaisesti viskelin ostoskärryyn jotakin, vaikka en kyennyt enää muistamaan mitä olin ollut ostamassa.

Illalla kokosin perheen yhteen. Itkien kerroin tilanteesta. Lapset kysyivät, että kuuletko sinä nyt äiti. Mitä muuta olisin voinut vastata kuin että tahtoisin elää vielä monta, monta vuotta.

Toivon ikkunan äärellä katsoin taas maisemaani ja ymmärsin, että tämän leikkauksen jälkeen ei olisi enää paluuta entiseen. Toivoin, että oppisin puhumaan niin että läheiseni ymmärtävät minua. Toivoin, että kykenisin syömään edelleen ruokapöydässä tavallista ruokaa, edes keittoja ja soseita. Toivo syövän nujertamisesta oli edelleen suuri ja mahdollinen, sehän oli tärkeintä. Mutta leikkaus heikentäisi myös toisen kasvojenpuoliskon toimintaa ja kaikkia niitä suun aikaansaamia perustoimia, joita terve ihminen ei vaivaudu edes ajattelemaan - että miten ruuan saa vietyä nieluun, miten kielen saa yletymään kitalakeen että voisi sanoa vaikkapa k ja tärisevään siellä vinvasti r-r. Entä voisinko tuntea vielä makuja? Tai nauttia suutelusta? Niin moni elämän nautinto

ja perustarve, imeväisiästä asti, keskittyy suun alueelle. Miten ilkeä tämä tauti onkaan, ajattelin - viheliäinen ja masentava. Miksei syöpäni voinut olla vaikka kanta-päässä? Tai korvanlehdessä. Mutta suussa!

Herätessäni leikkauksen jälkeen teho-osastolla kaikki aiemmat muistot palautuivat mieleeni vyörynä. Tätähän tämä olikin. Huomasin että tottumus ja tieto, aiempi kokemus ei lainkaan vähentänyt kipua eikä tukaluutta. Minä tiesin mitä oli edessäni, eikä se tieto lohduttanut. Itkin joka kerta, kun joku läheinen tuli vuoteeni vierelle minua katsomaan. Purin ahdistustani myös hoitajaan, joka kaikin tavoin auttoi empaattisesti ja taitavasti minua - paiskasin happisaturaatiolaitteen nurkkaan, ja sinne taisi kynäkin välillä lentää, koska minusta tuntui ettei kukaan ymmärtänyt mitä yritän kirjoittamalla sanoa. Tekstini oli kieltämättä sotkuista, koska jouduin kirjoittamaan vasemmalla kädellä, huonossa asennossa ja mieli lääkkeistä sekavana.

Päivä päivältä taas piristyin, kun huomasin pahan olon vähenevän, mutta alakulo jäi pitkään valtaamaan mieltä. Ruumiin kipu ja ahdinko vaihtuivat mielen synkkyudeksi, peloksi ja tietoisuudeksi tilanteeni vakavoitumisesta. Alkaisiko hermosiirre toimia? Onko vaarallista että kasvain oli tunkeutunut hermoon? Riittäisikö kahden millin marginaali? Sädehoitoa ei voisi minulle enää antaa, koska olin aiemmin saanut jo täyden annoksen samalle alueelle, sen mitä ihminen voi kestää. Lääkäri totesi suoraan ja realistisesti, että valitettavasti syöpä voisi tulla vielä neljännenkin kerran. Tästä lähtien seuranta olisi entistäkin tarkempaa ja tiheämpää. Loppuelämän.

Ensimmäistä kertaa myönnyin käyttämään masenuslääkettä lyhyen jakson ajan. En tuntenut enää tarvetta ponnistella reippaan roolia ylläpitääkseni. Lopulta vaikean ajan yli ei auttanut niinkään lääke, vaan pitkät keskustelut ja monet itkut sairauden myötä vielä läheisemmäksi tulleen ystävän kanssa, joka käytti ensimmäistä kertaa ystävyys-suhteessamme ammattimaista lähestymistapaa. Se että ystäväni sattui olemaan psykiatri, ei ollut aiemmin merkinnyt juurikaan suhteessamme, mutta nyt siitä oli minulle arvokas apu.

Kehoni toipuminen oli hämmästyttävää, jälleen kerran. Käsivarresta siirretty seitsemän sentin mittainen hermo alkoi toimia jo parin kuukauden kuluttua, ja tunto palautui suuhuni. Söin melkein kaikkea sitä mitä ennenkin. Lääkärit olivat tehneet taas ihmeitä, uurastaneet lähes kymmenen tunnin mittaisen leikkauksen ajan, että kaikki tämä olisi mahdollista. Voima palasi oikeaan käteeni, josta hermon lisäksi oli siirretty myös lihasta, verisuonta ja ihoa. Käteni olivat nyt samaa paria, molemmissa oli ranteesta kyynärtaipeeseen ulottuva arpi.

Opin puhumaan lähes yhtä hyvin kuin ennenkin, joten palasin entiseen työhöni jo neljä kuukautta leikkauksen jälkeen. Helpotuksen huokaus syveni ja kesti vuoden ajan. Ehkä kaksi millia riitti sittenkin, ehkä se sukkulasoluinen kauhustus saatiin kuitenkin pois jokaista solua myöten.

Vuosi oli kulunut ja kevät oli taas jo pitkällä, kun suupielen nykiminen alkoi vaivata minua. Pieni ja mitätön oirehan se oli, mutta tuo uusi kummallisuus ei jättänyt minua rauhaan. Huomasin myös että makuistini alkoi

heiketä ja suu hieman kömpelöityä. Välillä tunsin outoa ja hermoärsytysoireita, kasvojen ja nielun pistelyä, jotka saivat toisen silmäni vuotamaan. Mietin usean viikon ajan, voinko kertoa näin epämääräisistä oireista seurantalääkärilleni, Seuraava kontrollikäynti olisi vasta reilun kuukauden kulutta, mikä tuntui loputtoman pitkältä ajalta oireiden lisääntyessä. Päätin soittaa ja pääsin vastaanotolle ja kuvauksiin etuajassa, vaikka lääkäri ei vaikuttanut kovin huolestuneelta.

En osannut odottaa mitään erityistä, kun puhelin soi vain kolme päivää kuvausten jälkeen. Taas oli perjantai, miksi aina perjantai, ja oppitunti oli kesken. Puhelu tuli täysin sopimattomaan aikaan, mutta ymmärsin että kyse on niin tärkeästä asiasta, että minun oli pakko kuunnella.

Säälimättömästi varjoaine oli merkinnyt kahteen paikkaan jotakin epäilyttävää. Näytteitä olisi otettava viivyttelemättä. Vaikka mieleni teki huutaa ja painua maan sisään, oli työpäivää jäljellä vielä monta tuntia. En voinut kertoa ympärilläni oleville nuorille, miksi olin äkkiä niin kalpea ja poissaoleva ja puhuin hammasta purren ja itkua pidätellen.

Löytyneet varjostumat olivat niin vaikeassa paikassa, että näytteet päädyttiin ottamaan tällä kerralla ohutneularuiskulla imemällä. Moni lääkäri pohti samean ultraäänikuvan äärellä mistä ja miten näytteet tulisi ottaa. Toimenpiteen jälkeen vuoteeni reunalle istahti tutuksi tullut useissa leikkauksissani mukana ollut kirurgi, joka totesi vakavalla äänellä, että näitä tuloksia odotellessa ei voi muuta tehdä kuin laittaa kädet ristiin. Hätkähdyttävää puhetta kirurgilta. Ymmärsin että epäily taudin uusiutumisesta oli vahva.

Toivon päivänä, juuri kesäloman alkaessa sain huojentavia uutisia, vaikka kaikki olivat odottaneet jobinpostia. Näytteistä ei löytynyt syöpäsoluja. Epäuskoi-sena kysyin vielä seurantalääkäriltäni, että voinko varmasti luottaa tuohon tulokseen. Hän ei sanonut aivan varmasti niin taikka näin, mutta päästi minut ehdonlaiseen vapauteen koko kesäloman ajaksi. Totta kai tyydyin siihen ja olin iloinen. On lahja osata iloita huolettomista päivistä, vaikka vain pienistäkin hetkistä, jolloin katse kääntyy kaikkeen valoisaan, rakentavaan ja voimaa antavaan.

Kesän jälkeen todettiin, että muutokset olivat kasvanneet vain hieman. Ohutneulanäyte ei sisältänyt edelleenkaan syöpäsoluja - niin päätettiin uskoa taas kolme kuukautta eteenpäin. Patologin mielestä näyte oli niukka ja verinen, mikä haittasi tulkintaa, joten hän suositteli uutta kerroskuvausta. Sillekin varattiin aika vasta kolmen kuukauden päähän.

Voinnissani kaikki ei ollut hyvin. Jostakin syystä suuni motoriikka heikkeni. Syöminen muuttui yhä työläämmäksi ja aikaa vievämmäksi. Painoni putosi, ja sain kuulla siitä huomautteluja. Hätkähdin peilikuvaani, jossa solisluut ja lantio töröttivät luisina. Kuljetin joka paikkaan repussani mukana apteekin lisäravinneliuoksia pienissä muovipulloissa välttyäkseni uupumuksen tunteelta. Syömisestä oli ilo poissa, se oli vain työtä. Myös makuaisti oli edelleen heikentynyt. Mieleissäni kävin surutyötä perhejuhlien herkuista ja kaikesta sosiaalisesta syömisestä

osattomaksi jäädessäni. Kutsuilla kahvi oli usein ainoa tarjolla oleva laji jota saatoin vielä nauttia. Silti olin pahoillani nielemistutkimuksen tehneen lääkärin kysymyksestä, että tahtoisinko vatsalaukkuavanteen helpottamaan syömistäni. Ei, en missään tapauksessa tahtonut! Sitä askelta en ollut valmis vielä ottamaan.

Puheestani sai edelleen selvän, mutta jouduin jatkuvasti käyttämään apuvälineenä äänenvahvistinta työssäni, ponnistelllessani äänneidenmuodostamisessa ja jaksakseni viedä työpäivän kunnialla loppuun asti. Teknologiayhteiskunnassa varttuneet oppilaani tottuivat helposti mikrofonipäiseen opettajaansa. Välitunnit venytelin ja rentoutin väijäämättömästi jähmettyvää suutani ja leukaani.

Lopulta tuli joulukuu ja tietokonetomografian aika. Kun vaiheittain liikkuva kova kapea makuualustani vei minut taas kerran valkoisen renkaan sisälle, pienessä raossaan vinhasti pyörivän säteen ympäröimäksi, koin jonkinlaista pahaa aavistusta. Ja väsymystä. Kuinka monta kertaa näitä kuvauksia oli jo ollutkaan! Olin lopettanut laskemisen kauan sitten. Tunsin tutun kuumotuksen varjoaineen syöksyessä suoniini, sen etovan elämälle vieraan maun suussani. Ei minussa ole aikoihin enää ollut salaisuuksia - paljastukoon kaikki sisimmästäni millimetrin tarkkuudella, kunhan tietäisin totuuden.

Syöpä on sitä että minut riisutaan ja jokaista soluani tarkkaillaan. Elämäni kuva, kehoni tieto levitetään kokouksessa istuvien viisaiden eteen, ja he pohtivat onko minulla enää toivoa. En edes elämäni aikana tapaa monia noista valkoisiin pukeutuneista, jotka miettivät vakavissa meetingeissään elämäni kulkua ja edellytyksiä. Kyllä minä tiedän, että kaikki tämä järjestelmä on rakkautta ihmisyyttäni kohtaan, ja että etäisyys antaa heille keskittymisrauhan. Olen kuitenkin erityisen kiitollinen niistä lääkäreistä, sanansaattajistani, joille on muotoutunut tämän matkan aikana ihmisen kasvot.

Puhelu alkoi toteamuksella, että taidan arvata miksi hän soittaa. Ei ollut vaikeaa arvata koska vastaanottokäyntini olisi, kalenterini mukaan, vasta seuraavalla viikolla. Lääkäri ei soittaisi, ellei olisi jotakin erityistä kerrottavaa. Jotakin kiireellistä. Ikäviä uutisia oli siis tulossa, helppo päätelmä tehdä sekunnissa. Livahdin luokasta kolkkoon rappukäytävään, että saisin edes hieman yksityisyyttä. Miten kurjia nämä kesken arjen aherruksen tulevat yllättävät puhelut ovatkaan.

Se jokin, jota oli yritetty kaivaa esiin päivänvaloon ja mikroskoopin alle tarkasteltavaksi jo puoli vuotta sitten, oli nyt kasvanut huolestuttavasti. Oli selvää että sen täytyy olla kasvain, mutta sen pahanlaatuisuudesta olisi saatava näyttöä ennen kuin voisi suunnitella mitään hoitotoimenpiteitä.

Vähän ennen jouluaattoja otettiin taas neulanäytteitä. Ennen uutta vuotta tunkeuduttiin kasvaimen luo nielun kautta. Tammikuun puolivälissä kaulani viillettiin auki ja mahdollisimman ovelan ja vaikeasti lähestyttävän kasvupaikan valinnutta möykkyä tutkittiin alakautta. Siinä menivät joulunpyhät, Espanjan matka jota lapset olivat niin odottaneet ja viidestoista hääpäivä uuteen muottiin. Kukaan perheenjäsenistä ei kuitenkaan valittanut, hätä oli yhteinen.

Vasta viimeiset näytteet paljastivat patologeille kasvaimen luonteen. Se on syöpää, sanoi lääkäri. Sitä on jo kahdessa eri paikassa. Emme voi enää leikata.

Mitä! Täystyrmäys, mahdottomalta kuulostava tieto kaiken sen kahdeksan kuukautta jatkuneen juupas-eipäs jahaamisen jälkeen. Olin ajatellut, että jossakin etäällä saattaa olla päivä, jolloin kuulen tällaisen lauseen. Että ei voi leikata. Inoperaabeli. Olin henkisesti valmistautunut lähinnä uuteen isoon leikkaukseen, mutta tässä hetkessä tunsin että minut heitetään pimeään, jätetään pahan valtaan, jonka annetaan syödä minut elävänä. Surun jälkeen tunsin lapsellista kiukkua - että aina ennen minua leikannut kirurgi sanoo noin. Aivan kuin hylkäisi minut.

Pian avattiin toivon ikkuna toisaalla. Tule tänne, me voimme auttaa sinua! Minut lähetettiin toiseen sairaalaan, boorineutronikaappaushoidon suunnitteluun. Sain kuulla lähes karulla tavalla, että tämä ydinreaktorilla annettava hoito on vasta kokeiluasteella, eikä kovin pitkiä seurantatuloksia siitä vielä ole. Jotkut potilaat ovat näyttäneet jopa parantuvan. Useimpien kasvain on pienentynyt, ja he ovat saaneet näin paljonkin lisääikää. Kaikki hoitoon tulevat potilaat ovat olleet vakavassa tilanteessa, jossa muita vaihtoehtoja ei enää ole ollut. Kaikesta huolimatta tuntui valtavan hyvältä saada tarttua tähän mahdollisuuteen.

Olin jo syöpäklinikan ovella, menossa BNCT -hoitoa valmistelevaan magneettikuvaukseen, kun matkani keskeytyi ja tein täyskäännöksen. Sain taas yhden niistä monista yllättävistä matkani varrella tulleista puheluisista. Sinä olit oikeassa, lääkäri sanoi, kyllä se pitää leikata. Minä oikeassa, miten minä voisin mitään tietää tai ottaa vastuuta päätöksestä! Mihin kaikkiin mutkiin mieli voikaan taipua, tähän hipoi jo akrobatiaa. Juuri olin

jotenkuten saavuttanut ilon siitä, etten enää joutuisi käymään lävitse raskaita leikkauksia.

Totta kai tulen, leikataan, leikataan se pois! Veitset, sahat ja porat - nehan olivat minulle niin tuttuja taisteluvälineitä. Neutronisäteilyn ja boorin kohtaaminen puolestaan tuntui vielä mystiseltä; näkymätön tuho vaikutus, piilossa pinnan alla hajoavat syöpäsolut - voisiko se toimia?

Leikkaus oli pitkä ja vaikea ja eteni syville seuduille, joihin ei minussa ollut aiemmin kajottu. Kaularangan ja suurten valtimoiden kohdalla tuli vastaan raja - tätä edemmäs ei voinut mennä. Marginaalien riittävyys jäi huolenaiheeksi, ja se minulle rehellisesti kerrottiin. Sain kuitenkin iloita nopeasta toipumisesta. Pysyväksi seuralaisekseni jäi vatsalaukuuvanteeseen kytketty peg-ruokintaletku. Kurkunkansikin oli tässä leikkauksessa jouduttu poistamaan, joten oli mahdollista etten söisi loppuelämäni aikana enää mitään suun kautta. Huomasin että tuohon asiaan oli yllättävän helppoa sopeutua, koska olin tehnyt syömiseen liittyvää surutyötä jo paljon aiemmin. Olinhan jo pitkään nauttinut lähinnä nestemäisiä ja sosemaisia ruokia, eikä makuaististakaan ollut paljon enää jäljellä. Oikeastaan ruokintaletkun saaminen oli helpotus, koska se mahdollisti taas nopean ja säännöllisen energiansaannin. Painoni alkoi nousta.

Kotiuduun trakeostomian kanssa, mutta pystyin harjoittelemaan jo puhumista. Ihmeellistä, puhekykyni oli säilynyt täysin ymmärrettävänä kaiken tämän jälkeen. Kun kanyyli otettiin pois ilmasteistä, puhuminen oli vieläkin helpompaa.

Alkuvaiheessa niin hyvin etenevän toipumisen jälkeen huolestuttavat oireet palasivat. Suun avaaminen oli yhä vaikeampaa, lopulta lähes mahdotonta. Jomottava kipu säteili leukaluun alta korvaan ja takaraivoon. Kipulääk-



keiden varassa eläminen teki päivistäni vaisuja ja väsyneitä. Tulehdukset vaivasivat minua. Limaneritys oli häiritsevän voimakasta, ja se aiheutti yskänkohtauksia. Bussissa ihmiset vaihtoivat paikkansa vierestäni pois, kun sellainen kohtaus taas tuli - niinkö vastenmielinen jo olin? Kuljin taskut täynnä papereita, joihin pyyhin, ryin ja syljin limaa, joka aikoi hukuttaa minut.

Uusi etäispesäke löytyi läheltä leikkausalueetta, kun en kestänyt enää kipua ja hakeuduin päivystykseen. Kuvan perusteella leikkauksen päätös tehtiin tällä kertaa nopeasti. Leukaani ei ollut ehtinyt edes luutua eivätkä arvet täysin parantua, kun kaikki avattiin taas kerran uudestaan. Koska siirännäisistä ei ollut enää hyötyä ja koska imusolmukkeetkin oli kerätty pois jo aiemmissa leikkauksissa, toimenpide oli yllättävän lyhyt. Alle kuusi tuntia. Kirurgi totesi rehellisesti ja alakuloiseen sävyyn, että terveen kudoksen marginaalit olivat lähinnä teoreettiset, mutta he tekivät parhaansa ja poistivat kaiken minkä pystyivät. Patologi vahvisti asian - poistetun alueen reunoilta löytyi syöpäsoluja.

Koska kasvaimen oletettiin kasvavan hitaasti - jos se jatkaisi kasvuaan - sain lähteä kesälomalle kaikista hoidoista. Toivuttuani leikkauksesta saimme viettäjä arvokkaat viisi viikkoa mökkeillen, meloen ja metsässä retkeillen. Saimme historian lämpimimmän kesän kallioilla lekkotteluun ja uskaltauduin itsekin peg -nappini kanssa



järvivesien virkistävään syleilyyn. Toteutimme haaveemme ajaa Jäämeren rannalle, jossa tutkimme idyllisiä kalastajakyläjä ja kiipesimme monille tuntureille. Lokit nauroivat elämänriemusta jyrkissä kalliopesissään ja taivas oli kirkas lähes koko heinäkuun.

Kolme päivää kotiinpaluun jälkeen katsoin pitkästä aikaa suuhuni taskulampulla. Peili ei valehtelee, näky vei voimat jaloistani. Toiset olivat jo nukkumassa, minä istuin yksin keskellä hämärää olohuonetta ja annoin kyyntelteni virrata. Nielu oli turvoksissa, ilmareitti näytti jo hätäkahdyttävän ahtaalta.

Uskottelin itselleni vielä viiden päivän ajan, että turvotuksen syynä on neste, joka ei pääse kudoksista pois imukierron häiriinnyttyä lukuisten leikkausten seurauksena. Eihän kasvain voi kasvaa noin nopeasti, eihän sen pitänyt! Näin selitin myös lääkärille soittaessani osastolle hengityksen nopeasti vaikeutuessa. Alue kuvattiin päivystyksellisesti, eikä lääkäri puhunut sanallakaan nesteturvotuksesta tilanteeni nähtyään. Täysin tapojensa vastaisesti hän oli murheellisen näköinen ja kertoi olevansa kovasti pahoillaan. Seuraavana päivänä hän soitti kuvauksen tuloksista, sunnuntaiaamuna. Tätä kirjoittaessani tuosta aamusta on kulunut vain kymmenen päivää.

Olimme keväällä jo keskustelleet, että leikkauksia on mahdotonta enää toteuttaa, ja että saisin varmasti BNCT-hoidon tarvittaessa. Juuri nyt lukuisat hoitoa edeltävät tutkimukset ja valmistelut pyörittävät elämäni, pitävät mieleni otteessaan, eivätkä ole antaneet vielä aikaa pysähtymiseen ja viimeaikaisten tapahtumien sulattelemiseen. Kaikessa on välittämisen tuntu ja toiveikkuutta, vieläkin. Tämä hoito on lääketieteen tarjoama viimeinen mahdollisuus parantumiseeni - aivan todellinen mahdollisuus.

Tilanteeni kehittyminen vuosi vuodelta näin vaikeaksi on tuonut tutuksi tulleesta hoitohenkilökunnasta esiin aivan erityistä empaattisuutta ja lämpöä. Myös puoliso on läheisempi kuin koskaan - alttarilla lausutut sanat myötä- ja vastoin käymisistä ovat toteutuneet elämässämme toisella tavalla kuin tuolloin ymmärsimme odottaa. Aina kuolemaan asti lupasimme kulkea tätä polkua yhdessä. Myös monet ystävyysuhteet ovat syventyneet, ja syöpä on luonut yhteyden moniin vertaisiin. Kaikkia näitä ystäviä ei täällä enää ole, mutta unissani tapaan heitä tuollapuolen. Olen halunnut olla avoin ja rehellinen, kertoa kivuista ja peloista, koska tarvitsen ystävien viestejä: Yritä jaksaa vielä! Ajattelen sinua. Rukoilen puolestasi. Olen sanaton. Voimia! Sopivaan tilanteeseen ilmestyvät sanat voivat auttaa monta askelta eteenpäin tällä polulla.

Olen kotona. Onneksi voin olla täällä jossa ovat rakkaat. Olen muuttanut ihmiseksi, jonka vatsa on lävistetty ruokintaportilla, ja jonka kaulaan on viilletty aukko, josta on työnnetty putki hengityksen turvaamiseksi. Molemmat avanteet jäävät ehkä pysyviksi. Minulle, joka en koskaan tahtonut korviani rei'itettävän. En puhu enää mitään omalla äänelläni - kun avaan suuni sieltä ei kuulu pihahdustakaan. En haista enkä maista mitään. Yli puoleen vuoteen en ole enää syönyt mitään suun kautta. Molemmista käsistäni ja toisesta jalastani on leikeltä paloja ja verisuonia pois, siirretty muualle. Elämä on silti hyvää ja elämisen arvoista, niin moni asia on säilynyt

ennallaan. Olen oivaltanut, että moni iloa tuottava asia onkin itseni ulkopuolella - musiikki, kirjat, taide, ystävät, perhe ja luonto kaikessa kauneudessaan ja rikkaudessaan. Ne ovat pysyneet samoina, ja ne ovat edelleen saavutettavissa täällä vajavaisella kehollani. Olen joutunut luopumaan paljosta, mutta paljon on myös jäänyt. Myös minulla on vielä paljon annettavaa elämälle, joka jatkuu vielä aikansa.

Kotona erikoiset, täällä olemiseni mahdollistavat laitteet ovat lisääntyneet. Kaikki nuo härvelit ovat löytäneet paikkansa. On letkuruokailuvälineistöä, leukojenvenyntintä, kanyylienrassaajia, ruiskuja, mittareita ja kaikenlaisia suun ja laitteiden desinfioimiseen liittyviä pulloja ja purnukoita. Olohuoneen pöydiltä ja makuuhuoneesta löytyy lehtiöitä ja puhesyntetisaattori avuksi, jos minulla on sanottavaa, ja onhan minulla. Jatkuvasti. Viimeisimpänä taloon on saapunut keuhkoimulaite, jonka vaihtoletkulaatikot ovat valloittaneet makuuhuoneen yhden nurkan. Laite itse seisoo vähän mielenosoituskellisen näköisenä miehen vaatekaapin oven edessä, aivan kuin puolisoliani ei olisi tarvetta enää vaihtaa paitaa, koska keuhkoputkeni uhkaa välillä, varsinkin varhaisaamun tunteina täytyä limasta. Lukutuolin takana on kymmenen laatikollista apteekista säännöllisesti toimitettua letkuravintoa, tuota mitään sanomattomanväristä lientä, joka pitää minut elossa - polttoainetta, jota ilman en ottaisi polullani askeltakaan. Kotisairaanhoidajat käyvät sovitusti katsomassa, että minulla on kaikkea mitä tarvitsen, ja tarkistamassa, että elämäni sujuu niin hyvin kuin mahdollista.

**Kaikesta siis näkee
että olen vielä täällä.**

Lapset iloitsevat että äiti on kotona, kun he tulevat koulusta, ja minä tulen iloitsemaan jokaisesta päivästä, jolloin olen heitä täällä vastaanottamassa.

* * *

Vaikka syöpä on yhdistänyt ja syventänyt monin tavoin, ei minulla ole mitään hyvää sanottavaa itse syövästä, se on liian kauhea tauti että voisin solmia rauhan sen kanssa ja väittää: kiitos kun tulit, vasta nyt todella löysin itseni. Loppuun asti se on viholliseni, joka kaikin keinoin ovelia ansojaan virittäen yrittää tuhota minut, vaikka tuhoutuu siinä sivussa itsekkin - niin järjetön se on.

Saan kylmiä väreitä otsikoista, joissa kerrotaan että joku on selättänyt syövästä. Mieleeni tulee aina se tosiasia, että edelleen karkeasti sanoen puolet kaikista syöpäpotilaista menehtyy tähän tautiin. Se ei tapahdu useinkaan ensimmäisessä ottelussa, vaan paini jatkuu ja jatkuu kunnes jompikumpi väsy. Ottelu on epäreilui siinä mielessä, että vain syöpä voi ottaa aikalisän, eikä se edes kerro kuinka kauan se suunnittelee juoniaan ja kerää voimia uuteen iskuun.

Silloin kun olen päässyt hengähdystauolle tästä sairaudesta, en ole voinut ottaa pisteitä enkä pokaaleja, en sankarin viittaa. Selättänyt - en! Olen vain tuntenut kiitollisuutta niitä kohtaan, jotka ovat vuokseni taistelleet - rakkaitani, jotka ovat minua tukeneet niin monin tavoin, ja lääkäreitä ja hoitajia, fysioterapeutteja, ja keitä kaikkia heitä onkaan. En olisi selviytynyt ensimmäisestääkään erästä ilman tuota suurta joukkoa maanpäällisiä enkeleitä. Jos urhoollisia sotilaita haetaan, ajattelen erityisesti joitakin lääkäreitä, tai varsinkin yhtä, joka on seissyt rinnallani kaikki nämä vuodet pelottomana veitsineen ja sapeleineen, aina valmiina vastahyökkäykseen. Tässä taistelussa on tarvittu aistien tarkkuutta ja rohkeutta katsoa totuutta silmästä silmään, ja paljon kokemusta, tietoa ja taitoa, jota voi olla vain lääkäriällä joka on kohdannut monia kaltaisiani. Uskon, että potilaasta voi tulla kuitenkin aivan erityinen, lääkäriillekin, jos yhteinen taistelu jatkuu vuosia - tai peräti kymmenen vuotta.

En voi sanoa että päivääkään en vaihtaisi pois. Moni päivä on ollut niin täynnä kipua ja kärsimystä, ettei se ole edes muistelemisen arvoista. Autuaallista on myös unohtaa ja katsoa eteenpäin.

En edes usko että kärsimys on jalostanut minua, että syöpä olisi tehnyt minusta paremman ihmisen. Olen tehnyt inhottavia asioita ja puhunut kurjia sanoja kaikkein läheisimmille vain siksi, että ahdistus ja pelko, kipu ja paha olo ovat syöneet iloani ja murentaneet mieltäni. Se kaikki on anteeksi pyydetty ja annettu. Elämä on ollut minulle armollinen, kun olen tunnustanut olevani heikko ja epätäydellinen.

Seison ikkunan ääressä. On vielä yö, mutta erotan maisemasta kapean polun. Vielä en ole joutunut läpipääsemättömään upottavaan rämeeseen. Toivoa on. On autuaallista olla tietämättä, jatkuuko matkani vielä kuu-kausia, ehkä jopa vuoden. Sitä ei tarvitse kysellä. Niin moni kulkee vierelläni, pitää kädestäni kiinni, vie ja tahtaa ja lopulta kantaa minut tieni loppuun asti. Minun ei tarvitse kulkea yksin.

Yhden hyvän asian voin sanoa syövästä: se on antanut minulle aikaa elämän rajallisuuden ymmärtämiseen, aikaa valmistautua omasta elämästäni luopumiseen, aikaa rakkaideni hyvästelyyn. En olisi valinnut äkkikuolemaa vaikka olisin voinut, en tahtois lähteä saappaat jalassa. Minulle sopii hidas luopuminen, pala palalta ja vuosi vuodelta.

* * *

Toivoni on, että lähtöni olisi rauhallinen ja että saisin olla rakkaideni kanssa jollakin tavalla yhteydessä aivan viime hetkilläkin. En tahdo mitään tehohoitoa silloin, kun olen polkuni päässä, en turhaa hälyä, kirkkaita valoja, kiireisiä askeleita enkä väkivalloin tunkeutuvia toimenpiteitä. Lämmin käsi riittää. Se kertoo, että minua rakastetaan loppuun saakka ja saatetaan perille kiitollisena kaikista niistä hetkistä joita elämä meille antoi hyvinä päivinä.

On uskallettava lähteä, avaraan maisemaan, kuoleman hetkelläkin on kuljettava rohkeasti eteenpäin.

Espossa 31.8.2010
Mari Viherkanto

*Kiitos tuestanne.
Hyvää syksyä.*

