

Syöpäpotilaiden

Ystävän tuki

www.le-invalidit.fi

2/2022

Suomen Kurkku- ja
Suusyöpäyhdistys ry
ISSN 2489-5571

Historiaa:

**Kyyrönkaidan
kurssikeskuksen
alkutaival**

Kokemuksia:

**Onko vertaistuki
yhdistyksen ykkösjuttu?**

Potilastarina:

**Minun tuumorini
osa3**

Juhlavuosi - 60 vuotta

1962-2022



Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry on kurkun- ja suunalueen syöpäpotilaiden yhdistys.

Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä [www-sivuillamme](http://www.sivuillamme) tai soittamalla yhdistyksen toimistoon.

Julkaisija

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry
Järvenpääntie 129 B, 52420 Ristiina
puh. 040 514 6045
Internet: www.le-invalidit.fi
Sähköpostiosoite
toimisto@le-invalidit.fi

Lehden toimitus

Merja Lindqvist

Ilmoitusmyynti

Suomen Myyntimedit

Kustannus, painatus ja laskutus

Printmix
puh. 010 319 6380
<https://www.printmix.fi/>

Taitto

Mika-Matti Trogen
mika.trogen@printmix.fi

Issn

ISSN 2489-5571 (Painettu)
ISSN 2489-558X (Verkkajulkaisu)

Lahjoitukset

Nordea FI19 1745 3000 0827 45



s.6

Suomeen perustettiin 15.12 1962 kurkkusyöpäpotilaiden yhdistys, joka sai nimen LE-kerho. Yhdistys rekisteröitiin 14.9 1965 ja sai rekisteröitynä nimen LE-kerho ry.

4

Puheenjohtajalta.

6

Kyyrönkaidan kurssikeskuksen alkutaival

10

Osastojen kalenterit

18

Kokemuksia. Onko vertaistuki yhdistyksen ykkösjuttu?



22

Potilastarina. Minun tuumorini, Jukka Martikainen

30

Lyhyesti. Tampereen osaston kesäretki ja Ystävän tuki 2022 ilmestyminen

32

Tapahtumia.
Etelä-Pohjanmaan osasto vierailulla.

34

Hoitopäiväkorvaushakemus

36

Kurssitoiminta 2022

42

Lomatoiminta 2022

44

Haluatko viettää omatoimisen loman Kyyrönkaidassa?

46

Jäsenhakemus

Ei mennyt niin kuin Strömsössä....



Nautitaan alkavasta kesästä ja toivotaan asioiden asettuvan oikeisiin uomiinsa”

Tällä viittaa siihen edellisen kirjoitukseni otsikkoon, alku ei näköjään ollut lainkaan lupaava yhdistyksen puitteissa tälle kaudelle. Sääntömääräinen vuosikokous jouduttiin taas kerran perumaan sille aiotusta ajankohdasta tilinpäätöksen ja tilintarkastuskertomuksen puutteen vuoksi, toivottavasti jäsenistö sai asiasta tiedon ajoissa, ettei kukaan vain turhaan suunnannut kulkuaan Kyyrönkaitaan sunnuntaina 15.5. Uuden kokouksen ajankohta ilmoitetaan heti, kun se on mahdollista, toivottavasti tämä ei vaikuta jäsenistön kiinnostukseen asiaa kohtaan.

Alkuvuosi ei muutenkaan ole ollut kovin miellyttävä vallitsevien maailmantilainten vuoksi, mutta niistä ei sen enempää, ettei tämä mene politikoinniksi, olemmehan sentään poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton yhdistys.

Kevät on pikkuhiljaa saanut otteen luonnosta ja lehden ilmestyessä on varmaankin jo täysi kesä, saa nähdä millainen siitä tulee. Kevät kuitenkin tuntui olevan normaalia viileämpi ja edellisvuoteen verrattuna aika lailla myöhässä, näin nimittäin lehdessä maininnan, että vuosi sitten 11.5. näytti lämpömittari Hyvinkäällä 25,4 astetta Celsiusta, eli viime vuoden helleraja rikkoutui jo toukokuussa.

Hellepäiviä oli vuoden 2021 kesä- heinäkuussa peräti 49 kappaletta, aina jossain päin Suomea (Ilmatieteen laitoksen tilastoa). Näitä päiviä varmaan tulee kuitenkin olemaan tänäkin kesänä ja osa meistä nauttii niistä osa ei, itse kuulun tuohon jälkimmäisten ryhmään. Paras kesä mielestäni on, kun päivälämpötilat pysyttelevät aavistuksen 20 asteen yläpuolella ja öisin voisi silloin tällöin ripautella vettä, uskon että luontokin tykäisi tällaisesta. Lokakuussa sitten olemme varmaankin jo viisaampia tämän suhteen, kuten toivon, että myös monen muunkin asian kanssa.

Nautitaan alkavasta kesästä ja toivotaan asioiden asettuvan oikeisiin uomiinsa, noudatetaan vanhaa sanontaa ”Älä murehdi. Anna hevosen murehtia, sillä on isompi pää.”, näinhän on joku viisas jo aikanaan tuonut julki. Olen tullut siihen tulokseen, että nykymaailmassa on täysin typerää, kun kaikkea pitäisi koko ajan uusia ja muuttaa, tuntuu siltä, että tarve on vain muuttamisen ilon vuoksi. Kaikki aiemmin hyväksi todettu ja toimiva tulisi mielestäni kaikin tavoin pitää voimassa, se ei suinkaan ole pysähtyneisyyttä, vaan viisautta, jonka moni varmaankin allekirjoittaa, tai hyväksyy viimeistään silloin kun joutuu sen itse kokemaan kantapään kautta.



Kirjoittaja Tuomo Mikkonen on Suomen Kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen hallituksen puheenjohtaja.

Saamieni tietojen mukaan toimivilla osastoilla on parin viimeisen koronakesän jälkeen taas suunnitteilla perinteisiä kesäretkiä ja muita kesätapahtumia, varsinaisen kokoustoiminnan ollessa kesätauolla, tämä on hienoa ja sitä, mitä odotamme osastojen toteuttavan. Palataan syksyllä levänneinä ja virkeinä jatkamaan yhdistyksemme toimintaa paikallisella tasolla sekä tietysti myös pääyhdistyksen nimissä. ●

Oikein hyvää kesää ja kesämieltä kaikille juhannustakaan unohtamatta.

Lahdessa 12. päivänä toukokuuta 2022

Tuomo Mikkonen
puheenjohtaja



Kyyrönkaidan kurssikeskuksen alkutaival

Teksti: Merja Lindqvist

Suomeen perustettiin 15.12.1962 kurkkusyöpöpotilaiden yhdistys, joka sai nimen LE-kerho. Yhdistys rekisteröitiin 14.9.1965 ja sai rekisteröitynä nimen LE-kerho ry. LE on lyhenne Kreikan kielen sanasta laryngektomia, joka tarkoittaa kurkunpään poistoleikkaus. Suomen yhdistys oli ensimmäinen pohjoismaihin perustettu kurkkusyöpöpotilaiden yhdistys, vastaavat yhdistykset perustettiin myöhemmin kaikkiin pohjoismaihin viimeisenä Islantiin,

joka vuonna 1984 osallistui ensimmäisen kerran yhteiseen Pohjoismaiden kongressiin Suomessa.

Yhdistyksen täyttäessä 10 vuotta kattoi järjestö koko maan, osastoja oli 13 ja Helsingissä yhdistystä avusti ansiokkaasti naistoimikunta. Ensimmäisen 10-vuotiskauden yhdistyksen puheenjohtaja toimi Paavo Hyppönen ja sihteerinä Aarne Hirvonen.

Toisen vuosikymmenen päättyessä pantiin vireille yhdistyksen nimen muutos. Uusi



Kirjoittaja Merja Lindqvist on Suomen Kurkku- ja suusyöpöyhdistyksen toiminnanjohtaja



nimi LE-invalidit ry vastasi paremmin saavutettua tärkeää edunvalvontaan liittyvää tavoitetta. Sosiaalilainsäädäntöön oli saatu muutos kurkkusyöpöpotilaiden osalta, kurkkusyöpöön sairastunut oli tunnettu vain potilaana. Muutoksen jälkeen saavutettiin samat edut kuin muillakin invalideilla, sillä kurkkusyöpön ensisijainen hoito 60-luvulla oli täydellinen kurkunpään poistoleikkaus. Leikkauksessa menetettiin äänihuulet ja samalla puhekyky, potilas säilyi hengissä tosin pahasti invalidisoituneena. Sosiaaliset parannukset ja kuntoutus ovat apuvälineiden ohella olleet yhdistyksen keskeisiä tavoitteita koko pitkän toiminta ajan.

Normaalin puhekykynsä menettäneelle on kaikki aineellinen ja henkinen tuki ollut ensiarvoisen tärkeää. Kun puheopetus ei kuulunut yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin joutuivat kurkkusyöpöpotilaat auttamaan itse



Puheopetus on muuttunut lähes kokonaan vertaistukitoiminnaksi”

itseään. Yhdistyksen toimesta koulutettiin leikkaushoidon läpikäyneitä potilaita puheopettajiksi. Vuosien kuluessa apuvälineet ovat kehittyneet ja nykyisin ruokatorvipuhetta harjoitellaan enää vain harvoissa tapauksissa. Puheopetus on muuttunut lähes kokonaan vertaistukitoiminnaksi. 70 –luvun alun kurkkusyöpöpotilaiden puheopetuksen katsotaan olleen alku nykyiseen tukihenkilö- ja vertaistukitoiminnalle, jolla autetaan kriisin kohdannutta ja/tai hoidon jälkeistä sopeutumista normaaliin arkeen.

Tultaessa uudelle vuosikymmenelle Suomea koetteli lama ja yhdistyksellä oli vaikeat ajat, toiminnan pyörittämiseen tarvittiin lainarahaa ja pessimistisimmät ennusteet enteivät jo koko toiminnan loppumista. Toiminnanjohtajan laatimat säästötoimet purivat ja tulosta alkoi näkyä. Kurkkusyöpään sairastuneiden määrän laskiessa yhdistyksen jäsenmäärä alkoi huolestuttavasti pienetä, toiminnan jatkumisen edellytys oli jäsenmäärän kasvattaminen ja ratkaisu löytyi vuonna 1995 kun yhdistyksen potilasjäseniksi otettiin mukaan suunalueensyöpään sairastaneet.

Viides vuosikymmen käytiin keskustelua yhdistyksen nimen muuttamisesta, nimen haluttiin antavan paremman kuvan yhdistyksen jäsenistöstä ja toiminta-kentästä. Alkuvuodesta 2005 yhdistyksen nimi on ollut Suomen Kurkku- ja Suusyöpöyhdistys ry.

Yhdistyksen merkittävin oman varainhankinta yli 30 vuoden ajan oli vähäinen jäsenmaksu ja ovelta ovelle tapahtuva kynttilöiden myynti, joilla rahoitettiin puheopetus ja koko yhdistyksen toimintaa. Kuntoutustoiminnalle saatiin ratkaiseva apu kun Sosiaalhallitus alkoi myöntää kuntoutusvaroja sopeutumisvalmennustoiminnan järjestämiseen.

Kurssitoiminta alkaa

Ensimmäinen kuntoutuskurssi (Kuntoutus- ja koulutusseminaari) oli kesällä 1971 Punkaharjun Kristillisellä kansanopistolla, vuonna 1972 vastaava tilaisuus oli Suolahden Kansanopistolla. Osallistujia oli 180 potilasta ja saattajaa, kuntoutuskurssin päätteeksi pidetyssä neuvotteluseminaarissa todettiin, että oli löytymässä hyvä omatoiminen linja ja että toimintaa tulee kehittää. Seminaarissa



päätettiin, että tilapäisten vuokratilojen sijalle tulee saada oma kurssikeskus ja johtokunta valtuutettiin hakemaan sopivaa paikkaa. 60-luvun maaltapako alkoi ja Suomen kunnat –lehteen tuli ilmoituksia eri puolilta maata myytävänä olevista kansakoulu-kiinteistöistä. Kymmeniä kouluja käytiin tarkastamassa ja edullisimmaksi katsottiin Ristiinan kunnan Järvenpään kylässä oleva 1920 –luvulla rakennettu hyväkuntoinen



Kurssikeskus sai nimen Kyyrönkaita sijaintikylän ja lähijärven mukaan”

kirvesmiestaidon tyylinäyte. Sijainti Kaitajärven rannalla lähellä Mikkeli – Lappeenranta tien läheisyydessä maisemissa, joissa lähes 200 vuotta sitten oli käyty Kyyrön taistelu. Suomen Syöpäyhdistykseltä saatiin apua sen hyväksyessä suunnitelman, paikan ja hinnan. Koulukiinteistön siirtyi 27.12.1972 tehdyllä kaupalla LE-kerho ry:lle.

Kurssikeskus sai nimen Kyyrönkaita sijaintikylän ja lähijärven mukaan. Kyörönkaita sijaitsee Etelä-Savossa Ristiinan kunnassa, vuodesta 2013 Mikkelin kaupungissa, matkaa Ristiinan kirkonkylään on noin 13 km. Ristiina on historiallisesti merkittävä kunta, nimensä se on saanut perustajansa kreivi Pietari Brahen puolison Kristiina Brahen

mukaan. Savolaisittain Kristiinasta muotoutui Ristiina. Ristiinassa ovat vaikuttaneet sellaiset Suomen sodan sankarit kuten Sven Tuuva, Duncker ja Fieandt. Pitäjän alueella on 1700 –luvulla käyty valtakunnallisestikin merkittäviä taisteluja Ruotsin ja Venäjän kesken.

Kyyrönkaidan kurssikeskuksen rakentaminen

Vuoden 1973 alku meni suunniteluun kun oli määriteltävä tarpeet jotka toimivan kuntoutuskeskuksen tulisi täyttää. Toiminnan laajuus, olemassa olevin rakennusten hyväksikäyttö ja muutostyöt, uudisrakennusten tarve, rahoitus, materiaalit ja urakkatarjouspyynnöt sekä niiden käsittely pitivät yhdistyksen voimahahmot Aarne Hivosen,





Risto Vuorion ja Toivo Tenhon kiireisinä.

Taloudelliset mahdollisuudet oli rajalliset ja usein tehtävä tuntui ylivoimaiselta. Kysymyksessä oli miljoonayritys ja toteuttajina ei ammattilaiset. Keväällä 1973 oli ensimmäinen mökkirivi harjakorkeudessa Honkasillanmäellä. Puutavan hinnat nousivat heinäkuussa 1973 kaksinkertaisiksi. Puutavaran toimittaja joutui keskeyttämään toimintansa, toimitukset Kyyrönkaitaan ehdittiin onneksi hoitamaan. Onneksi yhdistys sai ymmärrystä ja apua, oman potilaskunnan työpanos



apumiehinä oli kiitettävä. Saunan jatko-osa, kokoustilat mm. tehtiin kokonaan vapaaehtoistyönä. Suurimman taakan hankkeesta kantoivat Aarne Hirvonen, Risto Vuori ja Onni Kokko jotka ruokapalkalla vuoroteltivat rakennustyön vetäjinä ja valvojina. Silloinen taloudenhoitaja ja myöhemmin yhdistyksen ensimmäinen toiminnanjohtaja Arto Aaltonen joutui hoitamaan koko projektin rahoituksen. Ratkaisevaksi avuksi tuli maakunnallisten jäsenjärjestöjen tekemät majoitustilojen tukiot. Suomen Syöpäyhdistys ry:n myötävaikutuksella voitiin käyttää Lions –järjestön Punainen Sulka –keräyksen maakunnallisille syöpäyhdistyksille luovuttamia varoja, Suomen Syöpäyhdistys ry luovutti myös samoja varoja hankintoihin. Tukijoihin kuuluivat RAY, Ristiinan kunta, liikelaitoksia ja yleinen kuntokotikeräys.

Naisjärjestön osuus oli myös ansiokas, myyjäiset Haagassa ja Helsingin Kauppakorkeakoululla ym. kahdesti vuodessa, talkoot, keräykset jne. mahdollistivat lakanoiden, vuodevaatteiden ym. tekstiilien ja huonekalujen ja tarve-esineiden saannin. Kaikesta em. huolimatta yhdistys joutui hakemaan lainaa useista rahalaitoksista, lainojen hoito takasi vastuuhenkilöille mielenkiintoisia aikoja.

Kaikesta huolimatta oli syksyllä 1973 majoitus, ruokailu- ja luentotiloiltaan 80 –paikkainen kurssikeskus valmis ottamaan vastaan ensimmäiset kurssilaiset. Vihkiäis-tilaisuus pidettiin 14.1.1974 vierasjoukko oli arvovaltainen mm. yhdistyksen perusta-

misajatuksen tehnyt professori Urpo Siirala, SST:n pääsihteeri Niilo Voipio, Mikkelin läänin maaherra ja lääninhallintoa, Ristiinan kunnan ja srk:n edustajia, kansanedustajia ja sosiaaliviraston väkeä. Juhlapuheen piti Kelan lääkintäneuvos Henrik Rinne. Paikalla oli myös tammikuun LE -kuntoutuskurssin väki.

Viimeiset investoinnit ovat olleet uusi hallintorakennus, majoitustilat 20 henkilölle, kunto- ja luentotila, saunat ja uimahalli sekä porakaivo ja lämpökeskus.

Kyyrönkaidan majoituskapasiteetti on noin 100 henkilöä. Majoitustilat käsittävät 11 loma-asuntoa ns. mökkiä, joissa kussakin kaksi huonetta sekä WC ja suihku, toinen huoneista on varustettu mökkikeittiöllä. Hallintorakennuksessa on 10 kahden hengen huonetta ja ruokalarakennuksen yläkerrasta löytyy retkeilymajataseista yhteismajoitusta. Kurssikeskuksen rakentamisessa on huomioitu liikuntavammaisten tarpeet.

Yhdistyksen puheenjohtajana toimi Kyyrönkaidan perustamisvaiheen aikana aina vuosikymmenen loppuun asti Kalervo Autio (1973 – 1979), sihteeri-toiminnanjohtajana Aarne Hirvonen ja taloudenhoitajana Arto Aaltonen (1970–1978). Artosta tuli toiminnanjohtaja Hirvosen jäätyä eläkkeellä vuonna 1978 pesti kesti vuoteen 2006, jolloin oli hänen vuoronsa siirtyä viettämään ansaittuja eläkepäiviä.

Lähteinä on käytetty yhdistyksen pöytäkirjoja ja toimintakertomuksia sekä vanhoja lehtiartikkeleita. ●

Ota yhteyttä toiminnanjohtajaan puhelimitse tai sähköpostilla asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi

Merja Lindqvist
toiminnanjohtaja
040 514 6045

Koronavirusepidemian vuoksi varmista osaston puheenjohtajalta tai sihteeriltä kokoontumisten toteutuminen.

ETELÄ-POHJANMAA

Kokoontumispaikka

Seinäjoen järjestötal
Kauppakatu 1 (toinen kerros), Seinäjoki

Kokoontumiset

Osaston kokoontumiset kuukauden viimeinen
perjantai kello 14:00 Huom. muuttunut aika

Kesäteatteria Kauhajoella
näytös AKKA KATEES
Raililta tarkempia tietoja.

26.8., 30.9. JA 28.10.

Marras- ja joulukuun tapahtumat Rauni
tiedottaa viestillä.

Ilmoitamalla yhteystietosi puheenjohtajalle,
liityt ryhmään ja saat ajankohtaista tietoa tekstiviestillä
tai sähköpostilla muista tapahtumista.
Yhteystiedot löytyvät alta.

TERVETULOA kaikki osastonjäsenet sekä muut
toiminnastamme kiinnostuneet

Osaston yhteyshenkilöt

Rauni Käpynen
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Seinäjoki
0400 363 976 tai rauni.kapynen@netikka.fi

Olli Iso-Tuisku
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Ilmajoki
0500 268 105 tai olliisotuisku@gmail.com

Raili Iso-Tuisku
sihteeri, rahastonhoitaja
Ilmajoki
050 530 8547 tai rituisku@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

KESKI-SUOMI

Osastolle kaivataan aktiivisia toimijoita.
Toiminnasta kiinnostuneita pyydetään ottamaan yhteyttä.

Yhteystiedot:

Sähköposti toimisto@le-invalidit.fi
Toiminnanjohtaja 040 514 6045

POHJOIS-KARJALA

Osastolle kaivataan aktiivisia toimijoita.
Toiminnasta kiinnostuneita pyydetään ottamaan yhteyttä.

Yhteystiedot:

Sähköposti toimisto@le-invalidit.fi
Toiminnanjohtaja 040 514 6045



KYMENLAAKSO

Kokoontumiset

Syyskauden mahdollisista tapahtumista tiedotetaan tarkemmin sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Yhteydenottojen helpottamiseksi toivomme, että mahdollisimman moni ilmoittaa puhelinnumeron ja tai sähköpostiosoitteen josta hänet tavoittaa.

Osaston yhteyshenkilönä toimii Raija Maja, yhteystiedot alla.

Osaston yhteyshenkilöt

Raija Maja
Kouvola
puh. 050 573 7513
maja.raija1@gmail.com

Yhdistyksen toimisto
Merja Lindqvist
toiminnanjohtaja
puh. 040 514 6045

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.



POHJOIS-SAVO

Kokoontumispaikka

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23b, Kuopio

Kokoontumiset

Kokoontumiset joka kuukauden ensimmäinen tiistai kello 14:30

6.9., 4.10., 1.11. ja 7.12.

Muista mahdollisista kokoontumisista ja tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Tiedonkulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Lotalle niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista. Lotan yhteystiedot löytyvät alta.

TERVETULOA!

Osaston yhteyshenkilöt

Antti Kantelinen
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Kuopio
040 716 5955

Mira Iso-Järvenpää
varapuheenjohtaja, sihteeri
Kuopio
040 353 7517
mira.isojarvenpaa@gmail.com

Marlis Patja
taloudenhoitaja
Kuopio
050 545 3415 tai marlis.patja@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

Koronavirusepidemian vuoksi varmista osaston puheenjohtajalta tai sihteeriltä kokoontumisten toteutuminen.

POHJOIS-SUOMI

Kokoontumispaikka

Aleksinkulma
Aleksanterinkatu 9, Oulu

Kokoontumiset

Kokoontumiset joka kuukauden toinen
maanantai kello 13:00

12.9., 10.10., 14.11. ja 12.12.

Muista mahdollisista kokoontumisista ja tapahtumista
tiedotetaan sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Tiedonkulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Eijalle
niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista
tapahtumista. Eijan yhteystiedot löytyvät alta.

Kahvitarjoilun järjestämiseksi ilmoitathan
tulostasi sihteerille.

TERVETULOA JOUKKOOMME!

Osaston yhteyshenkilöt

Sakari Pelkonen
puheenjohtaja
Haapavesi
044 567 2452 tai sakari.pelkonen@gmail.com

Antti Lamminpää
varapuheenjohtaja
Oulu
040 574 0694 tai
antti.lammipaa@dnainternet.net

Eija Matero
sihteeri, rahastonhoitaja
syöpätautien sairaanhoitaja OYS os. 21
050 545 2693 tai eija.matero@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan
ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

PÄIJÄT-HÄME

Kokoontumispaikka

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 7 A, Lahti

Kokoontumiset

Kokoontumiset alla mainittuina torstaipäivinä kello 17:30

Syyskauden aloitus kokoontuminen syyskuussa,
aika ja paikka avoin. Lisätietoja sihteeriltä

27.10. ja 24.11. pikkujoulukahvitus

Tiedon saamiseksi ja tiedonkulun helpottamiseksi
lähetä yhteystietosi Tuomolle niin saat tekstiviestillä
tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista.
Tuomon yhteystiedot löytyvät alta.

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

Osaston yhteyshenkilöt

Leo Koivisto
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Lahti
050 911 7742

Jukka Purho
varapuheenjohtaja
Kärkölä
040 514 2635 tai jukka.purho43@gmail.com

Tuomo Mikkonen
sihteeri, rahastonhoitaja, tukihenkilö kurkunalue
Lahti
040 5188 960 tai tuomo.mikkonen@nic.fi

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

SAIMAA

Osasto järjestää tukihenkilötoimintaa ja virkistystä kurkku- ja suusyöpöpotilaille. Virkistystoimintaan kuuluvat mm. kesäretket, teatterimatkat ja perinteinen pikkujoulu Kyyrönkaidassa ensimmäisen adventtisunnuntain aattona.

Kuulut Saimaan osastoon kun asut Mikkelin, Savonlinnan tai Etelä-Karjalan keskussairaaloiden vaikutusalueella. Muista mahdollisista kokoontumisista ja tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Tiedon saamiseksi ja tiedon kulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Vesalle, Jaanalle tai Merjalle niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista. Yhteystiedot löytyvät alta.

TERVETULOA MUKAAN TOIMINTAAMME!

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voit tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Osaston yhteyshenkilöt

Jaana Wilska
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Simpele
050 573 2591 tai jaanawilska@hotmail.com

Merja Lindqvist
sihteeri, rahastonhoitaja
yhdistyksen toimisto
040 514 6045 tai merja.lindqvist@le-invalidit.fi

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

TURKU

Kokoontumispaikka

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry
Toiminta- ja palvelukeskus MERI-KARINA
Seiskarinkatu 35, Turku, Hirvensalo
Bussit 50, 51, 53 ja 54 Moikoiisiin keskustasta pysäkki T41
Eerikinkatu Hansakorttelin edestä, Meri-Karinan pysäkki
parkkialueella

Kokoontumiset

Kokoontumiset mainittuina
maanantaipäivinä
kello 12:00

12.9., 10.10. ja 14.11.

12.12. pikkujoulua Rymättylässä kello 15 alkaen,
ilmoittaudu Merjalle 30.11. mennessä, samalla saat
tulo-ohjeet
Lähetä sähköpostiosoitteesi tai puhelinnumerosi
Merjalle tiedon saamiseksi ja tiedonkulun
helpottamiseksi. Yhteystiedot löytyvät alta.
Tervetuloa kaikki jäsenet ja muut toiminnastamme
kiinnostuneet!

Osaston yhteyshenkilöt

Keijo Kulmala
puheenjohtaja
Turku
050 524 9592 tai keijo.kulmala@hotmail.com

Jouko Kaatrakoski
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Turku
040 482 3290

Merja Lindqvist
sihteeri, taloudenhoitaja
Naantali
040 514 6045 tai merjakr.lindqvist@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

Koronavirusepidemian vuoksi varmista osaston puheenjohtajalta tai sihteeriltä kokoontumisten toteutuminen.

TAMPERE

Kokoontumispaikka

Voimisteluopiston kerhohuone
Väinöläkatu 2, Tampere
käynti pihalta, oven vieressä teksti Säätiö sali)

Kokoontumiset

Tampereen kokoontumiset alla
mainittuina lauantapäivinä kello 12:00

10.9., 15.10., 12.11. ja 10.12
15.7. kello 18:00 Pyynikin kesäteatteri
Suomen hevonen

sihteeriltä tarkempia tietoja lipuista ym. järjestelyistä
6.-7.8.2022 Kesäretki Kotkaan, ilmoitus toisaalla
tässä lehdessä.
Ilmoittautuminen ja lisätiedot sihteeriltä.

Puheterapiaryhmät kokoontuvat
TAYS:n silmäkeskuksessa krs. 3

Silmäkeskus sijaitsee samassa rakennuksessa kuin
potilashotelli Norlandia Care
Kun syksyn 2022 kokoontumispäivät varmistuvat,
löydät ne verkkosivuilta
[www.le-invalidit.fi /paikallisosastot/tampere](http://www.le-invalidit.fi/paikallisosastot/tampere)

Paikalla puheterapeutti ja/tai syöpäsairaanhoitaja,
mahdollisuus kysymyksille ja kokemusten jakamiselle.

Kokoontumisissa on mukana myös vierailevia
asiantuntijoita. Läheiset ovat myös tervetulleita!
Ryhmään voi tulla ilman ennakkoilmoittautumista.

Tiedustelut syöpähoitaja Anne Ollgren puh. 03 3116 5395
(8:00 - 15:00) tai anne.ollgren@pshp.fi

Osaston yhteyshenkilöt

Unto Sirkka
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Hämeenkyrö
0400 646 354 tai unto.sirkka@elisanet.fi

Saima Sampakoski
varapuheenjohtaja
Tampere
0400 831 236 tai saima.sampakoski@gmail.com

Irmeli Tervas
sihteeri
Kangasala

0400 699 795 tai irmeli.tervas@gmail.com

Marja-Liisa Pekkanen
rahastonhoitaja
Orivesi
050 351 2983
mliisapekkanen@gmail.com

HÄMEENLINNA

Hämeenlinnan ryhmällä ei kokoontumisia.

Heikki Roiha
yhteyshenkilö, tukihenkilö kurkunalue
Hämeenlinna
044 510 2912 tai roihaheikki@gmail.com

Tarja Suominen
yhteyshenkilö, tukihenkilö suunalue
Hämeenlinna
040 584 4232 tai tarja_suominen@netti.fi

Lähetä sähköpostiosoitteesi sihteerille
irmeli.tervas@gmail.com tiedonkulun helpottamiseksi.

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.



UUSIMAA

Kokoontumispaikka

Kokoontumispaikka on vaihtunut
Etelä-Suomen Syöpäyhdistys
Itämerenkatu 5 A 6 (käynti sisäpihalta, 6 krs)
Helsinki, Ruoholahti

Kokoontumiset

Kokoontumiset mainittuina päivinä kello 13:00

15.9., 20.10., 17.11.

15.12. joulukalapöytä Tarun luona, ilmoittautuminen
Tarulle 10.12. menessä

Tiedon saamiseksi ja tiedonkulun helpottamiseksi
lähetä yhteystietosi Tarulle tai Merjalle niin saat
tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista
tapahtumista. Yhteystiedot löytyvät alta.

Tervetuloa kaikki jäsenet sekä muut toiminnastamme
kiinnostuneet!

Osaston yhteyshenkilöt

Yrjö Särkinen
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Espoo
040 774 3732 tai yrjo.sarkinen@gmail.com

Ossi Haajanen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Sysmä
0400 258 757 tai ossi.haajanen@gmail.com

Taru Först
sihteeri, tukihenkilö omainen
Espoo
040 725 7076 tai taru.forst@saunalahti.fi

Merja Lindqvist
taloudenhoitaja
yhdistyksen toimisto
040 514 6045 tai
merja.lindqvist@le-invalidit.fi

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

Saapumisohjeet Etelä-Suomen
Syöpäyhdistyksen toimistolle.

Kulkeminen julkisilla liikennevälineillä
Itämerenkadulle Helsingin rautatieasemalta
Aseman edessä olevalta pysäkiltä
(aseman puoleinen raide) pääsee
raitiovaunuilla nrot 7 ja 9, joista
kannattaa nousta pois Länsilinkki -nimisellä
pysäkillä. Kävelymatkaa n. 350 m.

Metrolla tultaessa valitaan länteenpäin menevä
metro ja poistutaan Ruoholahden metroasemalla.
Ruoholahden n. 400 m.

Saavuttuasi rakennuksen A-rapun luo,
soita oven oikealla puolella olevaa summeria ja
odota, että sinulle vastataan. Voit myös soittaa
numeroon 044 730 3300.

Helsingin seudun reittioppaaseen pääset
tästä linkistä <https://reittiopas.hsl.fi/>

Raitiovaunu nro 8, joka kulkee Itämerenkatua pitkin
ei mene Rautatieasemalle, vaan kulkee Töölön
kautta Oopperan ja Linnanmäen ohi Arabianrantaan.
Helsingin seudun reittioppaaseen pääset
verkossa reittiopas.hsl.fi









Onko vertaistuki yhdistyksen ykkösjuttu?

Teksti: Mika-Matti Trogen

Vertaistuen perusajatus on samantapaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kohtaaminen ja heidän kokemuksensa yhteenkuuluvuudesta tai samankaltaisista kokemuksista. Se ei liity siis ainoastaan elämän haastaviin vaiheisiin tai kriisitilanteisiin, vaan yhteisen kohtaamisen pinta voi muodostua vaikka vanhemmuuden haasteista.

löytyy paljon tietoa eri alojen vertaistukitoiminnasta. Potilasyhdistyksien lisäksi monista muistakin aiheista löytyy paljon tietoa ja tarinoita, joita olen lukenut niitä ihaillessa.

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry täyttää tänä vuonna kunniakkaat 60 vuotta. Käsittääkseni yhdistyksen yksi ydinalue on tukihenkilötoiminta ja vertaistuki, josta yhdistyksellä on nyt kymmenien vuosien kokemus. Lisäksi yhdistyksen tarjoamat loma- ja kurssitoiminnat ovat hieno tapa tuoda jäsenistö yhteen ja siellä on hyvä vaihtaa kuulumisia, sekä jakaa tietoa omasta sairaudestaan ja kokemuksista.

Omistamani yritys kustantaa jäsenistön Ystävänkoti -lehteä, joten olen siinä mielessä ulkopuolinen henkilö. Minulla ei ole kokemusta juurikaan itse toiminnasta. Katson asioita ulkopuolisen silmin. Pidän vertaistuki ja tukihenkilötoimintaa todella hienona ja tärkeänä asiana ja olemme siitä kertoneetkin lehden monille ilmoittajille vuosien aikana. Jokainen tarina vertaistukitoiminnasta kolahtaa minuun ja koen sen olevan ensiarvoisen tärkeää. Yhteistyökumppanit pitävät näitä toimintoja yhtenä syynä olla mukana lehdessä.

Kiinnostuin vertaistuki aiheesta ja päätin perehtyä aiheeseen syvemmin. Internetistä



”

Usein sairastuneen omaa jaksamista helpottaa se, että tietää etten ole ainoa sairastunut ja en ole yksin”



Ihmisen sairastuessa vakavasti hänen ja läheistensä tiedonjano on suuri”

Vertaistukitoiminta

Ihmisen sairastuessa vakavasti hänen ja läheistensä tiedonjano on suuri. Yleisesti lääkärin ja kirjallisuuden lisäksi tietoa kätevimmin kohtalotovereilta, joilla on sairaudesta kokemusta pidemmältä ajalta.

Kohtalotoverit kertovat omia kokemuksiaan sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Sairastuneelle ja hänen läheisilleen on tärkeää saada tietoa sairaudesta, tulevasta elämästä ja niiden tuomasta muutoksesta.

On hyvä jakaa kokemuksensa sellaisen henkilön kanssa, joka todella ymmärtää ja tietää sairaudesta. Vertaistukija on sopivan etäällä ja siksi hänelle on helpompi puhua kuin esimerkiksi omille perheen jäsenille.

Vertaistuen tarve on jatkuvasti lisääntynyt, samoin kuin tilanteet, joissa sitä tarvitaan. Tämä johtuu osaltaan yhteiskuntamme muutoksista. Monet kertoivat saaneensa apua vertaistuksesta, mutta kaikki tukea tarvitsevat eivät pääse sen piiriin ja tässä asiassa yhdistyksillä on tärkeä tehtävä tukea ja tuottaa

vertaistukipalveluja. Vertaistukea käytetään paljon myös yritysmailmassa.

Ykkösjuttu?

Usein sairastuneen omaa jaksamista helpottaa se, että tietää etten ole ainoa sairastunut ja en ole yksin. Omista kokemuksista ja ajatuksista keskusteleminen on täysin erilaista niiden ihmisten kanssa, jotka ovat joutuneet käymään läpi samanlaisen polun kuin itse. Sairastuneelle on tärkeää, että saa puhua monen ”kokemusasiantuntijan” kanssa ja kuulla heidän tarinansa. Kokemusasiantuntija on henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta sairaudesta. Sairastunut voi samaistua monen kertomukseen. Sitä kautta hän voi saada toivoa ja lohdutusta omaan tilanteeseen.



Toinen puoli on se, että ymmärtää miten pitkä tie toipumiseen on. Kokemusasiantuntijat kertovat vuosien terapiasta ja mitä kaikkea ovat kokeilleet ennen kuin toimiva hoito tai lääkitys löytyi. Silloin itsekkin ymmärtää miten pitkä tie on edessä ja töitä on tehtävä valtavasti.

Sairastunut saattaa olla poissa normaalista sosiaalisesta toiminnastaan pitkiäkin aikoja. Vertaistukitoiminta saattaa siltikin tuoda uusia ystävyssuhteita. Uusia ystävyssuhteita saattaa tulla niin paljon, että niitä on enemmän kuin ennen sairastumista.

Selviytyykö ilman vertaistukea?

Vertaistuki koetaan enimmäkseen hyväksi. Onko sen merkitys kuitenkin loppujen lopuksi suuria tuntemuksia antavaa ja onko paljon sairastuneita, jotka ovat selviytyneet ilman erilaisia vertaistukiryhmiä? Kaikki eivät tietenkään pysty antamaan vertaistukea ja kaikki eivät halua sitä. Varmasti näinkin on. Tähän hain vastausta eri palstoilta.

Moni kertoo, että olisi selviytynyt ilman vertaistukea, mutta olivat kuitenkin todella kiitollisia mitä ovat siitä saaneet. Moni koki saaneensa henkistä läheisyyttä, ymmärrystä ja tärkeää tietoa. Pelkkää kuuntelua ja neuvonjakamista ei koeta ainoana tärkeänä asiana vaan tärkeimpänä pidetään saman kohtalon kokemusta. Vertaistuki auttaa itseä huomaamaan ja tajuamaan tilanteensa ja toisten kokemuksista oppii.

Vertaistuki vaatii luottamusta ja samalla myös etäisyyttä. Omasta lähipiiristä ei juuri kukaan ole saanut vertaistukea. Usein tavataan epäsäännöllisesti ja varsinaisesti ei noudateta mitään tarkkaa kaavaa, vaan juttua kehittyy omillaan.

Vertaistuesta puhutaan paljon, eikä turhaan. Monilla selviytymisen matkalla vertaistuen merkitys on ollut suuri, jopa tärkein tekijä. Kun on vaikeaa ja umpikuja, niin silloin on vaikea avautua. Kun menee hyvin, niin siitä kerromme mielellämme. Osa sairastuneista



ei jaksa hakea apua ja ovat jääneet yksin sairauden kanssa.

Tutkimusten mukaan vertaistuellalla on suuri merkitys sairastuneiden jaksamiselle ja elämänhallinnalle. Älä jää yksin!

Toivotan Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys yhdistykselle lämpimät onnittelut pitkän tien kulkemisesta ja ennen kaikkea tärkeiden asioiden edistämisestä. Tärkeä työ jatkuu. ●



Monilla selviytymisen matkalla vertaistuen merkitys on ollut suuri, jopa tärkein tekijä”

Minun tuumorini

Tämä on kertomus siitä kun vasempaan korvaani tuli kuulemisongelma ja kun siitä lähti "iso pyörä" pyörimään. Mitä kaikkea siitä seurasi?

Jukan tarinan alkuosa vuoden 2019 tapahtumat kerroimme edellisessä joulun alla julkaistussa jäsenlehdessä ja kevään 2022 lehdessä.

Teksti: Jukka Martikainen

Kirjoitan tätä Loppiaisena. Paljon on tapahtunut parina viime päivänä. Hyvään suuntaan. Nyt on suurten asioiden hetki.

4.1.2021 Maanantai Vastaanotto syöpälääkäri Kari Möykkysen luona

Maanantaina 4.1 klo 9.00 minulla oli vastaanotto Syöpäpoliklinikalla syöpälääkäri Kari Möykkysen luona. Hänen huone on Hoitokeskuksessa Infuusiohuoneiden lähellä. Möykkynen vaikutti hyvin asialliselta ja ystävälliseltä mieheltä. Meillä synkkasi heti keskenämme. Olin jutellut hänen kanssaan aikaisemmin vain puhelimitse. Hän kyseli vähän minunkin tekemisiä. Mm. minun CrCo - teräksinen proteesi kiinnosti häntä. Yhdessä "mollasimme" presidentti Trumpin. Hänen toimistaan olimme varsin yksimielisiä – eikä suinkaan positiiviseen suuntaan.

Ja sitten tärkeimpään asiaan. Hän aloitti ja kertoi, että "Minulla on nyt vain hyviä uutisia. Parempia ei voi olla. Kylkiluissa syöpä on pysähtynyt ja kovettunut paikoilleen. Syöpäkohdat ovat reagoineet sytostaattihoitoihin hyvin. Uusia pesäkkeitä ei näy missään". Kovasti olin jännittänyt, että mitäköhän sieltä tulee. Olin varautunut kaikkeen. Edellisenä yönä minun ja Tarjan unet olivat lyhyet ja katkonaiset, kun asia pyöri koko ajan mielessä. Möykkynen puhui skleroottisesta tilanteesta, jonka mukaan syöpäpisteet (-kohdat) 3 kpl ovat kovettuneet



Olen saamassa viimeistä sytostaattihoitoa 5.1.2021. Eksoten Infuusiohuone. Kanyyli on oikealla vasemmassa

eivätkä ole aktiivisia. Hän näytti ruudulla yhdistetyt PET-TT-kuvat. HIENO ASIA! Kysyin, näkyykö kuvissa myös lonkan seutu? Hän vastasi, että kyllä näkyy ja senkin tilanne on muuttumaton – sekä syövän että luiden asettumisen suhteen. Lääkäri Sanna Kempainenhan katsoi nenä-nielun juuri ennen Joulua ja kertoi, että siellä ei näy uusia aktiiviteetteja, vain arpikudoksia "tapetun" syöpäkasvaimen kohdalla. Periaatteessa olen nyt ns. terve mies, mitä ei voi lähes puolen-

toista vuoden taistelun jälkeen ymmärtää. Ja josta ei oikein osaa nauttia. Pysyisipä nyt pois ainakin jonkun aikaa – vaikkapa pitempäänkin!

Vielä Möykkysen kertomaa: Hänen mukaansa jatketaan alkuperäissuunnitelman mukaisella stereotaktisella sädehoidolla HUS:issa. Sehän tarkoittaa hyvin kohdenettua ja rajattua 3-ulotteista sädetystä juuri kylkiluiden poikkeamapisteisiin. Möykkynen tapaa vielä ylilääkäri Collanin ja he yhdessä miettivät hoidon tarkemmin. Tapahtunee lähiaikoina. Möykkynen lateli puheessaan ison joukon lääketieteellisiä termejä, joiden seuraamisessa yritin parhaani ja kysyin, jos en heti tiennyt. Lopuksi Möykkynen hoiteli vielä huomiseksi viimeisen lyhyen Gemzar-sytostaattihoidon.

5.1.2021 Tiistai Viimeinen sytostaattihoito, Lyhyt hoito

Möykkynen halusi, että suunnitellun mukaisesti viimeinenkin sytostaattihoito tulee nopeasti hoidetuksi. Menin sairaanhoitajan (Merja Häkkinen) luo, joka sovitteli ajan seuraavalle päivälle tiistaiksi 5.1. klo 13.30. Sitä ennen piti tietysti käydä verikokeessa. Kävin verikokeessa sairaalan laboratoriossa. Tulokset sieltä olivat hyvät: lähes kaikki arvot olivat nousseet, osa jopa normaaleille tasoille, esim. trombosyytit, joka edellisellä kerralla blokkasi hoidon.

Hoito toteutui tiistaina 5.1 iltpäivällä. Koko tapahtuma oli jotenkin sekava. Poikkiesi



Oli sanomista trombosyyteissä, valkosoluissa, leukosyyteissä, punasoluissa – milloin missäkin”

selvästi aikaisemmista käynneistä. Porukka pyöri siellä täällä, hoitajat olivat suurelta osin uusia ja minulle tuntemattomia. Kyllä lopulta hoito onnistui hyvin, kunhan hoitaja (minulle uusi) onnistui saamaan kanyylin kolmannella yrittämällä. Hän olisi mielellään laittanut kanyylin kämmenselkään, mutta kielsin sen. Siitä paikasta minulla on huonoja kokemuksia ja pyysin laittamaan sen ylemmäksi käsivarteeseen. Hoitaja kysyi miksi siihen ei voi laittaa, kuka sen on kieltänyt? Sanoin, että minä kiellän ja minulla on siihen syyni. Hoitaja ei kuulemma ollut ensikertalainen, pikemminkin eläkkeeltä kutsuttu? Kysyin sen häneltä itseltään ja kyllä hän vaikutti kokeneelta, mutta ehkä ei ollut paras päivä hänellä. Ensimmäinen yritys ei onnistunut, neula pompsahti pois. Toisella yrittämällä laittokohtaa alkoi pakottamaan, jonka ilmoitin ja sen jälkeen hoitaja etsi uuden, kolmannen paikan. Siihen kohtaan onnistui. Laitteet reistailivat muutenkin, tiputuksen laskin ei toiminut, oli kuulemma vanha laite, joka pitäisi poistaa kokonaan. Tiputuslaite vaihdettiin uudempaan ja sen jälkeen homma alkoi toimia. Sairaanhoidaja Tuula Suikki ilmestyi paikalle. Sain selville, että hän olikin nyt minun omahoitaja, mutta meneillään oli ollut hoitajien isompi palaveri ja se sekoitti kuviota. Tuulan kautta hoito sujui ja hän hoiteli minulle pyytämäni paperit: verikokeen 4.1 tulokset ja todistus Kelaan varten matkakorvauksia varten.

Hoito oli perinteinen suolaliuos alkuun, sitten puolen tunnin Gemzar-annos ja lopuksi huuhtelu. Nyt nämä sytostaattihoidot ovat ohi. Kiitin paikalla olleita hoitajia ystävällisyydestä ja hyvästä hoidosta aina syksystä 11.8.2020 alkaen. Kaikkiaan oli 6 kertaa Pitkä hoito ja 5 kertaa Lyhyt hoito. Hoidot alkoivat 11.8.2020 ja päättyivät tänään 5.1.2021. Syöpälääkäri Kari Möykkysen kanssa oli 15.10.2020 soittoaika ja loppuvastaanotto 4.1.2021. Seitsemän kertaa

jouduin perumaan/siirtämään hoitoa, kun joku veriarvo ei ollut riittävän korkealla. Oli sanomista trombosyyteissä, valkosoluissa, leukosyyteissä, punasoluissa – milloin missäkin. Arvot palautuivat yleensä viikossa ja hoidot jatkuivat.

Sain itsestäni kuvan viimeiseltä hoitokerralta, kuva 7. Istun siinä Infuusiohuoneen hoitotuolissa. Tuolit tulivat kovinkin tutuiksi.

Jään odottelemaan milloin saadaan sovittua suunnitellut sädehoidot ja muut mahdolliset jatkotoimenpiteet. Seurannat?

Kokonaisuudessaan olo on mennyt parempaan suuntaan – niin fyysinen kuin henkinen olokin. Reiden/lonkan paraneminen etenee pikku hiljaa, mutta koko ajan liikkuminen on parempaan päin. Ruoka maistuu jollakin tavoin, ja pakkohan on syödä. Ei ole muuta vaihtoehtoa. Paino ei ole enää tippunut ollen edelleen noin 70 kg. Suuhun ja nieluun tulee koko ajan limaa, eikä ruoka maistu miltään.

Vichy puhdistaa suuta jonkin verran, paremmin kuin hanavesi. Aavistuksen verran hajuaisti tunnistaa jotakin. Näiden aistien palautumista odotan kovasti, edes osittain. Pakotuksia ei ole, mutta sormenpäät tulevat ulkona kylmiksi hyvin nopeasti ja yleensäkin viluttaa helpommin. Samoin varpaissa tuntuu kylmyyttä. Lihasvoima ja kestävyys ovat tippuneet rajusti. Niihin on satsattava.

Se vielä pitää mainita erikseen, että Kela-taksin käyttö on ollut helppoa ja näppärää. Omavastuu niissä on aina 25 e/matka ja vuotuinen omavastuu on 300 e. Syksystä alkaen omavastuun täytyttyä olen voinut matkustaa ”ilmaiseksi” vapaakortilla Rutolan kodin ja keskussairaalan väliä. Vuodenvaihteessa alkaa aina uusi maksukausi ja uusi omavastuiden kerryttäminen. Mutta onhan sitä varten veroja maksettu aikanaan, että

Suomessa sosiaalihuolto toimii. Näin ei ole monessakaan paikassa maailmalla.

Viimeinen lähes puolitoista vuotta aina elokuusta 2020 lähtien on ollut minulle varsin poikkeuksellinen ja se on muistutanut siitä miten hauras ihmisen elämä on. Samanaikaisesti minuun on iskenyt Syöpä ja yleismaailmallisesti Korona jyllää. Onneksi olen välttynyt Korona-virukselta. Koronan rokotukset ovat juuri alkaneet. Minäkin riskiryhmäläisenä saan rokotuksen pian. Sairaudet ja epidemiat ovat joka tapauksessa tuoneet pelkoa. Selviänkö niistä? Tällä viikolla sain edellä mainittuja lohdullisia tietoja, että vastoin käymisestä huolimatta elämä jatkuu. Siitä pitää olla kiitollinen ja katsoa luottavaisesti eteenpäin.

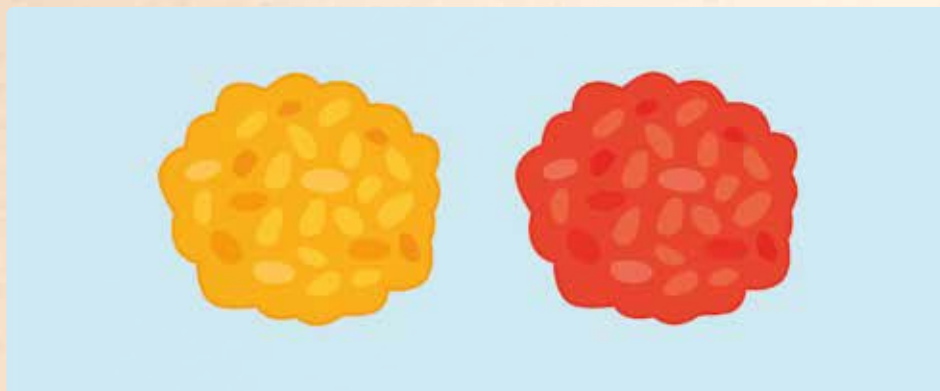
8.1.2021 Perjantai

Eipä mennytkään pitkään. Röntgenhoitaja Heli Laitinen soitti aamulla ja esitti minulle uudet ajat verikokeeseen, syöpäylilääkäri Juhani Collanin tapaamiseen Lappeenrannassa ja TT-kuvaukseen Lappeenrannassa. Ilman muuta otin ajat vastaan. Pääsen nopeasti hoidoissa ja jälkivarmistuksissa eteenpäin. Kaikki toimenpiteet ovat ensi viikolla.

13.1.2021 Keskiviikko vastaanotto syöpälääkäri Juhani Collanin (HUS/Eksote) luona

Yksi ratkaisevimmista päivistä? Mikä on tilanne ja tuomio? Kaikki on mahdollista. Menimme vastaanotolle Eksoten uuteen Syöpäyksikköön yhdessä minä ja Tarja. Kukaan ei potkinut Tarjaa pois, vaikka seuralaisten mukanaoloa ei taidettu toivoa. Hieno juttu näin. Kaksi kuulee aina enemmän kuin yksi!

Collan oli tutustunut papereihini ja röntgenkuviini. Hän aloitti rauhallisesti – tapojensa mukaisesti. Kylkiluihin on ilmestynyt uusia pisteitä, hän aloitti ja jatkoi, onneksi ne ovat kaikki kuolleet sytostaattihoidojen ansiosta. Hieman säikäytti! Pisteet tulivat paremmin näkyviin, kun ne ovat menettäneet voimansa. Ne ovat nyt näkyvissä kovettuneina. Huonossa tapauksessa ne olisivat voineet



jäädä muhimaan luihin, mutta onneksi solumyrkyt olivat nyt sellaisia, että ne tapoivat kaikki syntyneet syöpäsolut ja -pisteet. Ne ovat nyt samanlaisia kuin aikaisemmin havaitut kolme kohtaa. Solumyrkyt ovat tehneet tehtävänsä. Voimme kaikki olla optimistisia ja luottavaisia, jopa uskoa, että syöpä häviää lopullisesti – ainakin joksikin aikaa. Ja elämä jatkuu – terveenä miehenä, tai ainakin lähes! Tilannetta ei oikein osaa käsittää. Varmaan tunteet ja kiitollisuus iskevät päälle myöhemmin.

Collan jatkoi, että vielä tarvitaan ”loppusota”. Hän sanoi: ”Jos kyseessä olisi isäni tai veljeni, tekisin samoin eli antaisin kuolleille syöpäkohdille ja niiden ympärille kohdennetut sädehoitoannokset”. Voidaan puhua ”tykistökeskityksestä”. Sen jälkeen kaikki olisi valmista ja voitaisiin jäädä seuraamaan tilannetta. PET-TT-seurantakuvaukset olisivat ainakin alkuvaiheessa noin 3 kk välein.

Sädehoidosta sovittiin, että huomenna torstaina menen Eksoten Kuvantamiskeskukseen, jossa valmistellaan kuvausasioita.

Näin tapahtuikin. Minut TT-kuvattiin ja laitettiin sädehoitomerkit kohdilleen. Ensi viikolla keskiviikkona 20.1.2021 sädehoidot aloitetaan, aluksi Eksotessa. Collan tulee itse paikalle ja täsmentää vielä aikataulut ja sädetystekniikat. Siitä se ”loppusota” sitten alkaa. Kiitimme Collania ja Tarja ojensi hänelle paksut villasukat. Kuulemma tulivat todella tarpeeseen, koska omien sanojensa mukaan

hänellä on varsin kylmä asunto! Ja talvi on nyt kylmä.

Aikataulutusta ovat olleet tekemässä ainakin Petri Tukki ja lineaarikiihdytintä ohjaamassa fyysikko Jari Vanhanen. Syöpälääkäri Juhani Collan on suunnitelmien takana. Hoitajat Heli Laitinen ja Katri Gren avustavat valmis-televissa toimenpiteissä. Itse sädetystä toteuttaa joukko asiansa osaavia röntgenhoitajia: mm. Riitta Neuvonen, Anna Mononen ja Pauliina Holopainen.

20.1.2021 Keskiviikko Loppusota alkoi

Loppusota (Collanin nimeämä termi) alkoi tänään. Sain ensimmäisen sädetuksen. Kaikkiaan hoitokertoja on 11 kertaa. Alkuun Eksotessa ja loppuvaiheessa Meilahdessa. Yhdellä kerralla sädetetään aina kaksi pistettä eli kohtaa. Tässä sodassa on hyvin selkeät taistelulinjat ja tavoitteet: tuhotaan vastustaja lopullisesti eli tässä tapauksessa syöpä murskataan lopullisesti.

Kuvauksen tai sädetuksen nimi on kartiokeilakuvaus, jossa säteily kohdennetaan

hyvin tarkasti 3D-annossuunnitelman mukaisesti. Hoidon aluksi otetaan kuvat ja varmistetaan paikat, joihin säteily kohdennetaan. Etukäteen rintaan on merkitty 2 kohdennuspistettä. Fyysikko on aina puikoissa varmistamassa, että kaikki sujuu suunnitellusti. Hoitajia on paikalla aina 2-3 henkilöä. Säteily on fotonisäteilyä eli suurenergistä röntgensäteilyä. Fotonit tuotetaan lineaarikiihdyttimellä. Koko hoitoon ns. stereotaktista hoitoa, johon kuuluvat sytostaattit ja sädehoidot. Itse säteilytys kestää vain muutaman minuutin, valmisteluineen aikaa kuluu 10–15 minuuttia / kerta. Säteily on sen verran voimakasta, että aina hoidon loputtua odotellaan hetkinen, että taustasäteily huoneessa laantuu. Vasta sitten hoitajat tulevat huoneeseen päästämään pois hoitopöydältä.

Kuten mainittua, sädehoitoa on 11 kertaa pääosin aina maanantaisin, keskiviikkoisin ja perjantaisin. Suunnitelman mukaisesti viimeinen hoitokerta Eksotessa on perjantaina 12.2.2021. Sitä ennen on verikoe ja lääkärin vastaanotto. Collanin mukaan parin päivän väli hoitojen välillä on hyvä.

Hienoa oli, että hoitopöydällä maassa yläpuolella oli kirsikanpuita (kukat ja kirsikat) ja tervapääskyjä. Nämä oli kuvattu kattoon asennetuissa kuvissa ja tauluissa. Olivat piristäviä.

27.1.2021 keskiviikkona oli 4. hoitokerta. Collan tuli hoidon jälkeen juttusille ja kertoi uusista ajatuksistaan. Hän oli pohtinut, että minun olisi parasta tulla Meilahteen viimeisiin hoitoihin. Siellä on säteilylaite, jolla päästään erittäin tarkkoihin ja moniulotteisempiin toimenpiteisiin. Vastaava laitteisto on tulossa Eksotelle Lappeenrantaan ensi syksynä (?), mutta minullehan se on turhan myöhään. Täällä Eksotessa toteutetaan 6



**Ilman muuta olen valmis Helsingin reissuihin, sillä
ihminenhan tekee mitä vain terveytensä eteen”**

hoitokertaa, ja sitten loput 5 kertaa Meilahdessä. Ilman muuta olen valmis Helsingin reissuihin, sillä ihminenhan tekee mitä vain terveytensä eteen. Olen todella kiitollinen Eksoten Säteihoitoyksikön välle, sillä he ovat olleet avuliaita ja kohteliaita auttamaan. Se on todella tärkeää muutenkin herkässä tilassa oleville potilaille. Olen saanut myös sen kuvan, että kaikki tekevät parhaansa.

Maanantaina 1.2.2021 oli viimeinen hoitokerta (6. hoitokerta) Eksotessa. Nyt odottelen mitä tapahtuu seuraavaksi. Milloin hoidot jatkuvat Meilahdessä ja kuinka useasti niitä on? Ja matkat? Kiitin hoitajia hyvästä työstä.

30.1.2021 lauantaina kävin saunaan mennessä ”puntarissa”. Iloinen yllätys oli, että paino oli noussut 1,2 kg ollen nyt 71,2 kg. Enää paino ei ollut laskenut. Alimmillaan se oli 69,2 kg. Painon nousu on sinällään hieno asia. Tässä tilanteessa.

1.3.2021 maanantai HUS Meilahti Syöpätautien klinikka Paciuksenkatu 3

Kävin HUS Meilahdessä syöpätautien erikoislääkäri Juhani Collanin vastaanotolla sekä samalla kertaa myös valmistelemissa TT- ja magneettikuvauksissa.

Sain lääkäriltä (Collan) taksilapun, joten pääsin tekemään matkan Kela-taksilla. Oma vastuu on 25 euroa/suunta. Minulla oli Hännisen ns. paari-taksi, joten tilaa oli. Kuljettajana oli Ulla. Ihan mukava kuljettaja ja matka sujui hyvin. Meno- ja tulomatkoiilla käytiin Pukaron Paronissa kahveilla. Lieneekös ollut sattumaa vai mitä, kun juuri tänään 1.3.2021 alkoi Suomessa Koronan takia Poikkeusolot, kun noin vuosi sitten matkalla Töölöön leikkaukseen oli Valmiuslaki (17.3.-15.6.2020). Minun matkoja kunnioitettiin siis sekä Valmiuslailla että Poikkeusolotoimilla.

Käynti Meilahdessä oli ns. suunnittelu- ja valmistelutilaisuus. Kuvauksilla tarkennettiin vielä kerran sädetettävät kohdat. Jututin Collania ja hän kertoi tarkasti ”missä mennään”. Rinnan alueella sädetettävät kohdat ovat

rintarangan viidennen nikaman kohdalla ja yhdeksännessä kylkiluussa. Kysyin onko niissä edelleen syöpää? Collan vastasi, että ei ole, ne on ”tapettu” eivätkä ne ole aktiivisia, mutta tämä on varmistustoimenpide. Näille kahdelle kohdalle sädehoitoa annetaan 5 kertaa / kohta. Laite Varian Edge 2.7 lineaarikiihdytin, jolla sädehoitoa annetaan, on uusinta tekniikka, jollaista Suomessa muualla ei ole, koko maailmassakin harvoissa paikoissa.

Säteily kohdennetaan erittäin tarkasti, erittäin kapeana ja halutun muotoisena käyttäen uusinta kuvaus- ja säteilytekniikkaa. Säteily, ionisoiva säteily siis, on tässä laitteessa kaarevan muotoista, jolloin päästään ns. kiertämään säteilytettävä kohta ja säteilyä tulee eri suunnista. Säteily rajataan halutun muotoiseksi ja haluttuun paikkaan liikkuvilla lyijy (Pb) - ja wolframilevyillä (W), jotka toimivat ohjauslevyinä. Pienetkin liikahdukset, esim. hengitys, noteerataan ja säteily kohdentuu aina juuri oikeaan kohtaan. Tarkka ja hyvin rajattu sädetys on välttämätön senkin takia, koska liikutaan sisäelinten lähellä. Normaali säteilytyksessä säteily tulee suoraan tasomaisena yhdestä suunnasta. Yksinkertaistettuna tällä laitteella säteilyn vaikutusalue saadaan kierrätettyä ”lenkiksi” esim. kylkiluun tai rintarangan nikaman ympärille.

Kysyin Collanilta, että miltei minun iso kuva hänen mielestä vaikuttaa. Hän kertoi, että hoidoissa on käytetty viimeisintä tietoa ja taitoa. Sytostaattien annokset olivat kahden aineen sekoituksia ja annosmäärät kohtuullisen suuria. Sytostaattit ja sädehoito ovat toimineet keskimääräistä paremmin ja paraneminen on ollut hyvää. Habitus on selvästi pirteämpi.

Varsinaiset sädehoidot Meilahdessä aloitetaan ensi viikon keskiviikkona 10.3.2021 ja ne hoidetaan nopeasti pois maaliskuun aikana. Sädehoidot ovat aiheuttaneet joillekin luhin pientä kipua, mutta niistä ei pidä säikähtää. Ne kestävät pari-kolme päivää. Joillekin taas ei ole tullut mitään tuntemuksia.

Collanin vastaanoton jälkeen menin vielä TT-kuvaukseen ja magneettikuvaukseen. Tietoja käytetään hoitojen toteutuksessa. Ne

ovat välttämättömiä apuvälineitä sädehoidon suunnittelussa.

TT-kuvaus tarkoittaa tietokonetomografiakuvausta, jossa tietokone luo poikkeileikkauksia röntgensäteiden avulla. Eri kudostiheydet (esim. terveet solut ja syöpä-solut) antavat erilaisia näyttämiä. Kehoon laitettiin mm. kohdistuspisteet, jotta hoidot on helpompi toteuttaa. Magneettikuvaus on samoin ns. leiketekniikkaa. Magneettikuvaus on turvallinen ja kivuton. Siinä ei käytetä ionisoivaa säteilyä. Varjoaine on käytössä tehostamassa näyttämiä. Kuvauksen aikana kuuluu erittäin kova meteli, mutta onneksi saa aina kuulosuojaimet, joilla voi samalla kuunnella esim. radio-ohjelmaa. Ääni on kuin tikan naputusta. Magneettikuvaus kesti noin puoli tuntia, TT-kuvaus oli lyhyempi. Magneettikuvauksessa oli miellyttävä sattumus: Lappeenrannan miestä oli kuvaamassa kaksi Imatran tyttöä. Olivat tulleet Helsinkiin työn perässä.

Ulla autoineen suuntasi kohti Rutolaa noin kello 14.30, perillä oltiin klo 17.19. Matkaa on suuntaansa 217 km ja ”rahalla” maksettaessa hinta on noin 370 euroa, josta nyt omavastuuni on siis 25 euroa.

10.3.2021 Keskiviikkona Ensimmäinen sädehoito HUS:issa

Ensimmäinen sädehoito HUS:issa oli keskiviikkona 10.3 klo 10. Menin Meilahteen Kela-taksilla. Matka Taksiliikenne Kajanojan paari-taksilla sujui hyvin, kuljettajana oli Petja Vaittinen, pesäpallo-uomarius harrastuksena. Valtteri ja Henkka olivat säteilykoneen käyttäjiä. Tarkempi paikka oli SÄDE13 -hoituhuone. Itse sädetys kesti kymmenisen minuuttia, ja valmisteluineen hoito otti aikaa parikymmentä minuuttia. Annos oli varsin voimakasta. Näin Henkka kertoi, jonka kanssa juttelin hoidon jälkeen. Hän kertoi myös, että säteily ”tekee työtä” 2-3 vrk säteilyn jälkeen. Sen takia lyhyet tauot hoitojen välillä ovat hyödyllisiä. Hoidon jälkeen otin aina esille termaripullon, nautin siitä kahvit ja mustikkapiirakkakäntyn sairaalan odotusaulassa. Olin kuin kuuluisa ”Mielensäpahoittaja”, joka oli tullut Isolle

kirkolle kirkkaiisiin valoihin. Sain myös seuraavat hoitoajat: perjantaina 12.3, maanantaina 15.3, keskiviikkona 17.3 ja viimeinen hoitokerta perjantaina 19.3. Lisäksi 31.3 tapaan ylilääkäri Juhani Collanin.

Kotiinpäin lähdettiin samalla taxilla klo 14 maissa. Keli oli erinomainen: pakkasta kymmenkunta astetta, aivan kuiva tie eikä sadetta. Poikkeusolojen alkamisen takia matkakahvit jouduttiin juomaan Pukaron Paronin pihalla.

12.3.2021 Perjantai. Toinen sädehoito Meilahdessa

Matkan tein tällä kertaa Juho Turkkila Oy:n taksilla Suikin ohjaamana. Sekä matkat että hoidot sujuivat hyvin. Lähtö Rutolasta oli klo 10 ja takaisin kotona olin noin klo 16.20. Henkan kaverina Meilahdessa oli tällä kertaa Noora.

15.3.2021 Maanantai. Kolmas sädehoito Meilahdessa

Hoito sujui entiseen tapaan. Kuljettajana oli Taksi Juho Turkkilan Oy:n yrittäjä Juho Turkkila. Kyyti oli hieman vauhdikkaampaa, mutta oikein turvallisen tuntuista. Toimenpiteet yhteensä kestivät noin puolisen tuntia ja sen jälkeen kotiin.

17.3.2021 Keskiviikko. Neljäs sädehoito Meilahdessa

Tällä kertaa kuljettajana oli Antti Häkämies, Taksiliikenne Sedig Oy:stä. Minähän tunnen hyvin omistajan Antti Sedigin junioriajoilta niin jääkiekosta (SaiPa) kuin jalkapallosta (LaPa). Sädekoneessa oli pieni huoltotauko, mutta muuten kaikki sujui hyvin.

19.3.2021 Perjantai. Viides ja viimeinen sädehoito Meilahdessa

Viimeinen hoitokerta tällä kertaa – toivotavasti ei ole tarvetta ainakaan lähiaikoina näihin hoitoihin. Taksi Kankkosesta Satu Kankkonen oli kuljettajana. Kysyin onko Veikko ”Viki” Kankkonen tuttu mies? Ja olihan hän. Sadun isän serkku. Matkustin

siis melkein olympiavoittajan kanssa. Matka ja hoito menivät hyvin.

Pistäydyin ennen hoitoa juttusilla lääkäri Juhani Collanin kanssa. Ei mitään ihmeelisyysä, kunhan vaihdettiin kuulumisia. Hoitajilta sain Minun Tuumorini -juttuun aineistoa. Laitan kuvan mukaan tekstiin. Hoitajina ovat olleet Valtterin ja Henkan lisäksi Noora, Suvi ja Milla. Heille kiitokset. Liitteessä 7 näkyy Meilahden erään säteilyhoitokerran ohje kuvaukselle ja säteilytykselle.

Säteily kohdistetaan jokaisella kerralla tarkasti tiettyyn syöpäkohtaan. Kohdennuksessa ja tehoissa on oltava erittäin huolellinen ja tarkka. Varsinkin syvyysteho on tärkeää, sillä lähellä on sisäelimiä (mm. sydän, keuhkot, maksa ja haima), joihin säteilyn liiallista kohdentamista pitää varoa. Kyllä ovat hoidot pitkälle kehittyneitä! Kiitos siitä, että Suomessa mennään eturintamassa. Muutama vuosikymmen sitten elettiin aivan toisenlaisia aikoja. Tietous syövästä oli melkein aina suoraan kuolemantuomio. Isoja toiveita ei juurikaan annettu. Muistan lapsuusajaltani, että sanalla syöpä oli hirvittävä kaiku.

Toisaalta on hieman haikea olo hoitojen päättymisestä, mutta toisaalta olen onnellinen, että tilanne on tämä. Nyt toivotaan, että kaikki on terveyden suhteen hyvin ja pysyy hyvänä. Kaikkeni ja kaikkemme olemme antaneet! Nyt alkaa palautumisvaihe ja takaisin elämään – vaihe.

Keskiviikkona 31.3 on sovittu loppukeskustelu Eksotessa Collanin kanssa. Silloin sovitaan miten mennään eteenpäin. Lähinnä sovitaan kontrolleista, seurantakuvauksista ja keskustellaan muistakin ajankohtaisista asioista. Samalla pyydän lääkäriltä SV67 –todistuksen, jota tarvittaessa voin käyttää kulkemisiini.

Loppukeskustelu ylilääkäri Juhani Collanin kanssa keskiviikkona 31.3.2021

Collan totesi, että tilanne on nyt kaikin puolin oikein hyvä. Hän kokeili takaapäin kylkiluita ja rintarankaa. Takaapäin sen takia,

koska syövän viimeinen vaihe oli nimenomaan kylkiluun ja rintarangan takaosissa. Nyt niissä ei erottunut mitään. Veriarvot ovat pikkuhiljaa nousseet.

Jatkotoimenpiteet ovat seuraavat

- 12.5.2021 nenä-nielun kontrolli Eksoten KNK:ssa

- 20.5.2021 reisiluun ja proteesin kuvaus HUS Töölön sairaalassa

- 1.6.2021 ”kolmen kuukauden” ensimmäinen kontrolli Eksotessa, se pitää sisällään verikokeen, TT-kuvauksen ja vastaanoton

- 15.6.2021 Pfizer-BioNTech toinen koronarokotus; ei liity suoraan Tuumoriin, mutta on tärkeä osa kokonaisuutta

OHI ON!

LOPPUSOTA JA HOITO MUUTENKIN. Tj 575, yli 19 kk.

Loppuajatelmia

Ensimmäisestä syöpädiagnoosista on aikaa yli puolitoista vuotta (nenä-nielusyöpädiagnosi 23.8.2019). Onhan tämä ollut aikamoista taistelua, mutta uskoani en ole menettänyt missään vaiheessa. Syöpä ja korona COVID-19 yhdessä ovat olleet asioita, joita en olisi missään tapauksessa halunnut kohdata, ainakaan samanaikaisesti. Tosiasiat on kuitenkin pitänyt tunnustaa ja mennä sitten eteenpäin. Olen halunnut näyttää, että halu, usko ja voimat voivat kantaa pitkälle. Elämää on vielä nytkin ja tämän jälkeenkin. Yksinhän se ei ole onnistunut, vaan läheiset, tuttavat ja Ylemmät voimat ovat olleet tukenani. Eikä missään tapauksessa pidä unohtaa korkeatasoista suomalaista lääketiedettä osaavine ja auttavine henkilöineen.

Viereltä on menehtynyt ihmisiä – myös syöpään. Se, että olen tässä tilanteessa, on suuresti kiinni myös siitä, että pääsin nopeasti hoitoon ja osaavien henkilöiden käsiin. Lopputulos voi olla kiinni ihan pienistäkin ajoituksista. Syöpä on viheliäinen ja vakava sairaus, ja se etsii koko ajan hetkeä iskeä ja hakee omia mahdollisuuksiaan. Se on torjuttava nopeasti. Jos se yrittää uudestaan, on sille annettava entistäkin kovempi vastaisku. Syöpään liittyviä asioita voi pohdiskella paljonkin, mutta tärkeintä lienee tosiasioi-



Kiitos lukijani siitä, että olet jaksanut olla mukana Minun Tuumori -tarinani matkassa”

den tunnistaminen ja tunnustaminen sekä niiden mukaisesti eteneminen. Itse vertaan syöpää koronaan sillä tavoin, että on elämä ennen syöpää (vanha normaali) ja elämä sen aikana ja jälkeen (uusi normaali). Joka päivä – useaan kertaan – syöpä tulee ajatuksiin.

Onkohan se varmasti pois? Missä se ”kyttää”? Onko tämä onnellinen olo pitkäaikaista? Voiko tämä olla totta? Tosiasiahan lienee, että ajatuksena syövästä ei pääse koskaan eroon. Se on elinikäinen kumppani, mutta sen vaikutus heikkenee. Se kulkee aina mukana. Koko ajan on pieni pelko päällä, että mistähän se taas kurkistaa. Toivottavasti sellainen tunne pikku hiljaa heikkenee. Jokaisesta hyvästä hetkestä on osattava nauttia. Jospa vielä pääsisi käymään jossakin lämpimässä maassa: esimerkiksi Espanjan Aurinkorannikolla (Calahonda, Mijas) tai Teneriffalla, Portugalissa Algarvessa, Italiassa, Kroatiaassa, Bulgariassa tai Afrikassa Kamerunissa. Ne olisivat hienoja paikkoja. Ei välttämättä kaikissa, kunhan edes jossakin. Katsotaan miten elämä etenee ja onko mahdollisuuksia. Ja tietysti Pietari olisi hieno paikka kaikkine mahdollisuuksineen ja nähtävyyksineen.

Painon seuranta sairauden aikana on ollut helppoa ja mielenkiintoista seurata. Sairauden alussa painoani ei mitattu neuvolassa, vaan olin reilusti toisella sadalla. Nyt maaliskuussa 2021 lukema oli 73,6 kg. Alimmillaan kävin 69,2 kg:ssa. Eli alaspäin tuloin reilut 30 kg. Tämä johtui sytostaateista, sädehoidoista ja erityisesti ravintoletkun käytöstä. Letkun kautta ei millään pystynyt syömään niin paljon, että paino olisi pysynyt entisellään. Ruoka oli kokonaan nestemäistä. Toisaalta nyt olen samoissa painolukemissa kuin silloin, kun liikuin ja urheilin aktiivisesti: pelasini jalkapalloa ja jääkiekkoa. Kenellekään en kuitenkaan suosittele tällaista laihdutuskuriä, vaan päinvastoin! Vaatekaapin vanhoille

asusteilleni toki tuli uutta kierrätyskäyttöä!

Hienoa tähän vaiheeseen on se, että sain 23.3.2021 ensimmäisen koronavirusrokotte. Rokote oli Pfizer-BioNTech, Comirnaty. Oireet olivat hyvin pienet: pientä nivel- ja lihaskipua ja lieviä vilunväristyksiä. Pistoalue olkapäässä oli tietysti vähän hellä. Eihän rokote mitään takaa, mutta antaa se jonkinlaisen suojan ja sen, että mahdollinen korona ei iske niin voimakkaasti. Tarja sai AstraZeneca -rokotte kolmisen viikkoa aikaisemmin 1.3.2021. Minä saan rokotte toisen annoksen 15.6.2021.

Kaikkihan ei ole kuin ”Strömsössä”, kuten sanotaan, vaan sairaus on tuonut mukanaan kaikenlaisia sivuvaikutuksia ja jälkitauteja. Sen lisäksi, että ikää on tullut lisää. Ikä on muutakin kuin luku – ainakin minulla. Osa muutoksista varmasti ajan mittaan lievenee, jopa häviää. Näin uskon ja toivon. Listauksena voin mainita:

- kurkussa ja suussa on limaa, joka johtune siitä, että nenänielu-alueen värekarvat ja nystyrät eivät poista kaikkea limaa, lima jää pyörimään suuhun

- makuaiisti ei ole palannut, hajuaisti kylläkin paljon paremmin, kaikki ruoka maistuu samanlaiselta tai paremminkin ei maistu miltään; sädehoito ja sytostaattit ovat tuhonneet makusoluja ja -nystyröitä

- sormenpäät kylmenevät helposti

- korvissa soi ja tinnittää aika-ajoin

- säärihuissa pakottaa ajoittain, lämpö tekee hyvää, reisiluu sellaisenaan on täysin kivuton
Seurannat ja kontrollit tietysti alkavat ja jatkuvat. Ne liitän sitten tilanteesta riippuen tarinan jatkoksi – jos on tarvetta.

Loppusanat

Tässä vaiheessa on syytä kiittää kaikkia yhdessä ja erikseen. Kiitos lukijani siitä, että olet jaksanut olla mukana Minun Tuumori -tarinani matkassa. Minulle Tuumorin kirjoittaminen on ollut äärettömän tärkeää.

On ollut paljon helpompaa käsitellä asioita pienissä palasissa. Sen avulla olen jaksanut eteenpäin. Maali on ollut koko ajan tavoitettavissa ja maalin rakentaminen pienistä palasista on tuonut lisävoimia. Se on ollut henkireikä elämässä eteenpäin. Muistan Teitä kaikkia.

Toivottavasti sinäkin Lukijani olet saanut jotakin sellaista, joka kantaa meitä jokaista elämässä eteenpäin – yhdessä ja erikseen. Jos ei muuta, niin onhan tämä dokumentti jälkipolville siitä, mitä Jukkis on saanut kokea ja miten hän on taistellut eteenpäin.

”Ei kukaan halua kuolla, jos elämä on hyvää” – lausahdukseen yhdyin täysin. Lausahdusta on käytetty paljon Koronan yhteydessä.

Lopetan tarinani tänään Kiirastorstain aattona 31.3.2021 tähän. Tästä viikosta ei tullut minulle Kiirastulta tai Piinaviikkoa, vaan viikko päättyy Jeesuksen kuolleista nousemiseen – Pääsiäiseen ja Iltoitsemiseen. Uudelleensyntymiseen. ●

KIITOS vielä kerran

- jokaiselle henkilökohtaisesti ja kaikille yhteisesti!

- Omistettu läheisille, omaisille, ystäville ja kaikille kanssani eläneille ja eläville.

Lappeenrannan Rutolassa maaliskuun 31. päivänä 2021
Jukka Martikainen
jukka.k.martikainen@gmail.com





Tampereen osaston kesäretki Tiistaina 6. - 7.8.2022

Kesäretken kohteemme on Kotkan Merikeskus Vellamo, yöpyminen Kyyrönkaidassa 2hh huoneissa, paluumatkalla käymme Lahden Hiihtomuseossa.

Retken hinta on 120 € henkilöltä, hintaan sisältyy opastetut museokäynnit, lounas molempina päivinä. Yöpyminen, iltapala ja aamiainen Kyyrönkaidassa.

Mukaan mahtuu 30 henkilöä. Ilmoittautuminen ja lisätiedot sihteeriltä.

Tervetuloa mukaan



Ystävän Tuki 2022 ilmestyminen

Vuoden 2022 aikana ilmestyy kolme lehteä, maalis-, kesä- ja joulukuussa.

Joulukuussa ilmestyvään lehteen aineisto tulee toimittaa 10.11.2022

Aineistojen saapuminen ajoissa on tärkeää jotta lehti saadaan painoon suunnitellussa aikataulussa!



Etelä-Pohjanmaan osasto vierailulla

Kerttu Korkiamäki kutsui pohjanmaan OsastOn jäsenet vierailulle kotiinsa Nurmoon. Saavuttuamme perille Kerttu puolisoineen toivotti meidät tervetulleeksi ja ohjasi meidät talon puutarhaan.

Yllätys oli melkoinen kun näimme miten upea puutarha heillä oli. Kukkia oli kymmeniä eri lajeja ja suurin osa oli kukintavaiheessa. Kasvimaalla oli useita eri lajeja,

porkkanaa, herneitä, mansikkaa, sipulia valkosipulia, ruohosipulia, ym. kasvimaan herkkuja.

Kertun yksi harrastuksista on taulujen maalaus, hän on myös maalannut varastokatoksen seinään upean maiseman. Taiteellisena ihmisenä hän oli tehnyt puutarhaan erilaisia upeita teoksia, oli mattoa kutova mummo, pyöräretkellä oleva pariskunta sekä paljon muitakin hahmoja. Erikoisin oli kukkateelineenä toimiva kuplavolkkari. Puutarhassa



Saatiin myös maistella puutarhan herkkuja. Talon erikoinen. Viinimarjasipulihillo oli todella hyvää sienillä täytettyjen räiskäleiden kera.

Puutarha oli todella upea ja erikoinen mutta kyllä se hoitoakin vaatii, yksistään kasteluvettä kuluu noin 70 l päivässä sekä ennen kaikkea muut hoitotyöt vaativat runsaasti aikaa.

Saimme viettää todella viihtyisän illan Kertun sekä Sepon vieraana. ●

Kiitos osallistujien puolesta!
Rauni Käpynen
osaston pf.



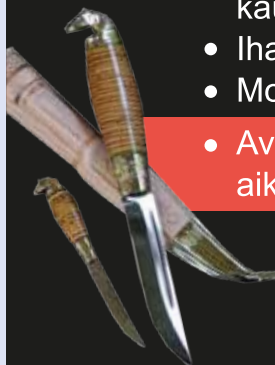


**Seuraava
Ystävän tuki -lehti
ilmestyy
joulukuussa 2022**



Kauhavan puukko- ja tekstiilimuseo

- Tutustu käsityöalojen helmiin kautta vuosikymmenten.
- Ihaile erikoista nappikokoelmaa.
- Moikkaa Kauhavan ruma vallesmannia!
- Avoinna Kauhavan pääkirjaston aukiolo-aikoina. www.kauhava.fi/kirjasto




K A U H A V A

Kauppatie 88
62200 Kauhava
p. 040 148 4420

Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta ovat kääntöpuolella

Jäsenen nimi _____ Jäsen nro _____

Osoite _____

Postitoimipaikka _____ Puhelin nro _____

Sähköpostiosoite _____

Tilinumero _____

Diagnoosi _____

Hoitopäiväkorvausta haetaan ajalta

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

____/____-____/____ 20__

Sairaudesta ja hoitoajasta sekä hoitopaikasta on esitettävä joko sosiaalityöntekijän todistus, lääkärinlausunto tai muu vastaava selvitys.

Suostumus arkaluontoisten tietojen käsittelyyn

Annan Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen hoitopäiväkorvauksia hoitaville työntekijöille luvan käsitellä tässä hakemuksessa antamani terveys- ja muita henkilötietojani.

Kaikki toimittamani tiedot käsitellään luottamuksellisina. Sähköisessä muodossa olevat tiedot on suojattu käyttäjätunnuksilla ja salasanoilla. Kirjallisessa muodossa olevia tietoja säilytetään lukitussa kaapissa, johon on pääsy vain hoitopäiväkorvauksia hoitavilla työntekijöillä.

Hoitopäiväkorvaushakemus ja siinä antamani tiedot hävitetään hakemustani seuraavan kalenterivuoden loppuun mennessä.

Päiväys

Hoitopaikan allekirjoitus ja nimen selvennys

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



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 elässään maksettu korvausta

2 Hakemus tulee täyttää huolellisesti. Kohdat diagnoosi, hoitoaika tai hoidossa käyntikerrat, sekä korvauksen saajan pankkitilin numero ovat edellytyksenä korvauksen saamiselle.

Hoitopäiväkorvausta on haettava Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistykseltä kuuden (6) kuukauden kuluessa siitä päivästä alkaen, josta sitä halutaan saada. Muutoin hoitopäiväkorvaus on menetetty.

Korvausta haettaessa on esitettävä sairaalan tai sosiaalityöntekijän antama tai muu luotettava selvitys siitä, että jäsen on ollut hoidettavana kohdassa 1 mainittujen syöpäsairauksien vuoksi.

3 Korvaus hoitopäivältä, poliklinikka- ja hammaslääkärikäyntikerralta on kaksi euroa.

Korvauksen suuruus tarkistetaan vuosittain.

4 Hoitopäiväkorvausta ei makseta pysyvässä laitoshoidossa tai kotisairaalahoidossa olevalle jäsenelle.

5 Hoitopäiväkorvauksen maksamisen edellytyksenä on, että yhdistyksen jäsenmaksu on suoritettu.

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää kurkku- ja suusyöpää sairastaneille ja läheisille seuraavat kurssit Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa, Mikkelissä (Ristiina)

Kuntoutuskurssit kurkun- ja nielunalueensyöpään sairastuneille ja läheisille

Kurssilla saat voimavaroja ja selviytymiskeinoja arkeen sekä tietoa sairaudesta ja hoidosta.

ajankohdat 4. – 9.7.2022

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti kurkun- ja nielunalueen syöpäpotilaille ja omaisille. Yhdistyksen kuntoutuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Hakuaika päättyy kun kurssi on täynnä.

Kuntoutuskurssit suunalueensyöpään sairastuneille ja läheisille

Kurssilla saat voimavaroja ja selviytymiskeinoja arkeen sekä tietoa sairaudesta ja hoidosta.

ajankohdat 25. – 30.7.2022

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti suusyöpäpotilaille ja omaisille. Yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Hakuaika päättyy kun kurssi on täynnä.

Kurssien yhteinen seurantajakso

ajankohta 5. – 9.10.2022

Seurantajakso on yhteinen kesän kurssille osallistuneille.

Tavoite

Kuntoutuskursseilla tuetaan kuntoutujaa konkreettisten tavoitteiden ja toimintakyvyn saavuttamisessa. Tavoitteena on saada voimavaroja arkeen, lisätä tietoa syöpäsairaudesta, hoidoista ja itsehoidosta, löytää selviytymiskeinoja arkeen ja toimiva vertaistukiverkosto.

Kurssien rahoitus

Sopeutumisvalmennuskurssien rahoituksesta vastaa STEA sekä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. STEAn päätös avustuksesta saadaan tammi- helmikuussa.



Hakumenettely

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta www.le-invalidit.fi tai Ystävän Tuki – lehdestä. Hakemukseen tulee liittää lääkärin B-lausunto tai vastaavat tiedot sisältävä lääketieteellinen selvitys.

Matkakorvaukset

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry ei korvaa matkakuluja. Kelan korvausmenettelystä tarkempaa tietoa matkakorvauksista ja kuntoutusrahasta saa Kelan toimistosta tai Kelan verkkosivuilta kela.fi/kuntoutus/matkakorvaus. Varmistaaksesi korvauksen saanti Kelalta tulee pyytää kirjallinen ennakkopäätös.

Lisätietoja tarvittaessa saa puh. 040 514 6045 Merja Lindqvist tai email. toimisto@le-invalidit.fi.

Hakemus syöpään sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssille (yksilö-, pari- ja perhekurssit)

Kurssin nimi, ajankohta ja paikka					
Hakijan tiedot					
Sukunimi	Etunimet			Syntymävuosi	
Puhelinnumero	Sähköpostiosoite				
Lähiosoite	Postinumero ja -toimipaikka				
☐ Opiskelija	☐ Työelämässä	☐ Työtön	☐ Äitiys- tai vanhempainvapaalla	☐ Eläkkeellä	
Lähiomaisen tiedot					
Sukunimi ja etunimet			Puhelinnumero		
Sairautta koskevat tiedot					
Mitä syöpää sairastat ja mitä hoitoja olet saanut?					
Milloin syöpäsairautesi on todettu? Onko syöpä uusiutunut?					
Onko sinulla muita sairauksia tai säännöllistä lääkitystä, joka tulisi ottaa huomioon kurssilla?					
Millaiseksi koet terveydentilasi tällä hetkellä?	1	2	3	4	5
Millaiseksi koet liikuntakykysi tällä hetkellä?	1	2	3	4	5
Millaiseksi koet mielialasi tällä hetkellä?	1	2	3	4	5
(1 = huonoksi, 5 = erinomaiseksi)					

Miten syöpäsairaus vaikuttaa arkeesi? (esim. työ, opiskelu, arkiaskareet, vapaa-aika, sosiaaliset suhteet)

Odotukset kurssilta

Miksi haluat osallistua kurssille? Mitä odotat sopeutumisvalmennuskurssilta?

Aikaisempi sopeutumisvalmennuskurssi

Oletko aikaisemmin osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille?

☐ En

☐ Kyllä

Jos olet, mille kurssille olet osallistunut ja minä vuonna?

Apuvälineet ja ruoka-allergiat

Onko käytössäsi apuvälineitä, joita tarvitset kurssilla? ☐ Ei ☐ Kyllä, minkälaisia?

Onko sinulla tai kurssille osallistuvalla läheiselläsi ruoka-allergioita tai erityisruokavalio?
Jos on, minkälaisia?

Pari- tai perhekurssille osallistuvan omaisen tai läheisen tiedot

Mitä odotuksia sinulla (läheinen) on sopeutumisvalmennuskurssilta?

Sukunimi ja etunimet

Syntymävuosi

Puhelinnumero

Lähiosoite

Postinumero ja -toimipaikka

Annan luvan tietojeni käsittelyyn kurssista vastaavalle henkilölle sekä muille kurssilla työskenteleville. Tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja ne säilytetään 6 vuoden ajan. Tietoja ei pääsääntöisesti luovuteta eteenpäin. Nimi- ja erityisruokavaliotiedot ilmoitetaan tarvittaessa kurssikeskukseen, jossa kurssi järjestetään. Lisätietoja henkilötietojesi käsittelystä: <https://www.kaikkisyovasta.fi/suostumukseesi-perustuva-henkilötietojesi-kasittely-sopeutumisvalmennuskurssien-yhteydessa/>.

Lähetän lomakkeen kurssin järjestävään syöpäyhdistykseen postitse.

Päiväys

Allekirjoitus



Hakumenettely

kuntoutustapahtumiin joissa vastaavana järjestäjänä toimii yhdistys

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssi kurkku- ja nielunalueen syöpää sairastaneille ja läheisille

- kurssi tarkoitettu kurkku- tai nielusyöpöpotilaille
- etusijalla ensikertalaiset läheisineen
- jos kurssilla on tilaa, täydennetään aiemmin osallistuneista sekä suusyöpöpotilaista

Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssi suun- lueen syöpää sairastaneille ja läheisille

- kurssi tarkoitettu suun- ja kaulanalueen syöpöpotilaille
- etusijalla ensikertalaiset läheisineen
- jos kurssilla on tilaa, täydennetään aiemmin osallistuneista sekä kurkkusyöpöpotilaista

Loma-, virkistys- ja ulkoiluviikko

- viikko on tarkoitettu kaikille jäsenille sekä uusille että aiemmin osallistuneille

Järjestöpäivä vuosikokouksen yhteydessä

- yhdistys korvaa osastoa kohti 3 osallistujan matkat, majoituksen sekä ylläpidon neuvottelupäivälle sekä vuosikokoukseen
- muilta osallistujilta peritään pakettihinta, joka maksetaan itse tai osaston toimesta
- vuosikokous on kaikille vapaa ja yhdistys tarjoaa lounaan vuosikokouksessa puheoikeus on kaikilla osallistujilla, äänioikeus vain potilasjäsenillä

Tukihenkilötapaaminen

- päätetään vuosittain erikseen ja niille hakemisesta ilmoitetaan osastojen kautta

- tapaaminen on tarkoitettu kaikille yhdistyksen tukihenkilöille sekä tukihenkilötoiminnasta kiinnostuneille ja tukihenkilöksi aikoville henkilöille

Hakumenettely kurssille

Kursseille hakeminen tapahtuu täyttämällä hakemuslomake ja se toimitetaan yhdistyksen toimistoon määräaikaan mennessä

Osoite:

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry.

Järvenpäätie 129

52420 Ristiina

- Hakemukset käsitellään yhdistyksen toimistohenkilökunnan toimesta
- Kurssien hakuaika päättyy kun kurssi on täynnä
- Osallistumismaksu (loma- ja virkistysviikot) maksetaan ilmoitetulle tilille

Kurssien ja loma- ja virkistysviikkojen kokoon ja osallistujien valintaan vaikuttavat tekijät:

- Kyyrönkaidan kapasiteetti
- kurssien rahoitustilanne
- muut mahdollisesti esiin tulevat tai yllättävät asiat (pelivaraa toimistolle)

Kurssilaisen matka-avustus

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry ei korvaa matkakuluja Kurssien matkakorvauksista ja kuntoutusrahasta tarkempaa tietoa saa Kelan toimistosta tai Kelan verkkosivuilta kela.fi/kuntoutus/ matkakorvaus

Lisätietoja tarvittaessa puh. 040 514 6045

tai email. toimisto@le-invalidit.fi.

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää Mikkelissä (Ristiinassa), Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa kaksi erillistä virkistyslomaviikkoa. Viikoilla kunnostetaan ulkoilualueita, pelataan pihapelejä ja vietetään virkistävää lomaa.

**1. Talkoo-, virkistys- ja ulkoiluviikko 9. – 14.5.2022
Hakuaika 30.4.2022 asti**

**2. Talkoo-, virkistys- ja ulkoiluviikko 5. – 10.9.2022
Hakuaika 25.8.2022 asti**

Lomaviikolla kunnostetaan ulkoilualueita, pelataan pihapelejä ja vietetään lomaa sekä tavataan vertaisia. Lomaviikolle osallistuminen ei velvoita osallistumista talkootyöhön.

Lomaviikon osallistumismaksu on Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n jäseniltä

125 euroa / henkilö / 2 hh

160 euroa / henkilö / 1 hh

Lomaviikon osallistumismaksu muilta kuin Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n jäseniltä

250 euroa / henkilö / 2 hh

290 euroa / henkilö / 1 hh

Hintaan sisältyy mm.

- täysihoito (aamiainen, lounas, iltapäiväkahvi ja päivällinen)

- majoitus kahden hengen huoneissa tai mökeissä

- uinti- ja saunomismahdollisuus

Rahoitus

Lomaviikkojen rahoituksesta vastaa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. Lomaviikkojen rahoitukseen ei saada ulkopuolista avustusta. Lomaviikkojen toteutuminen edellyttää riittävää osanottajamäärää. Molemmat viikot on voitu toteuttaa viimeisten seitsemän vuoden aikana.

Hakumenettely

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta www.le-invaliti.fi tai Ystävän Tuki – lehdestä.

Tervetuloa virkistäytymään ja nauttimaan Kyyrönkaidan rauhasta ja kauniista luonnosta





Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

Hakemus syöpäpotilaiden virkistyslomaviikolle

Kurssin tiedot
Kurssin nimi
Kurssin aika ja paikka

Hakijan tiedot		
Sukunimi	Etunimet	Henkilötunnus
Puhelinnumero		
Sähköpostiosoite		
Lähiosoite		
Postinumero ja -toimipaikka		

Lähiomaisen tai avustajan tiedot
Sukunimi ja etunimet
Puhelinnumero

Sairautta koskevat tiedot
Mitä syöpää sairastatte ja milloin syöpäsairautenne on todettu?
Onko teillä muita perussairauksia?
Mitä lääkkeitä teillä on käytössä?
Onko teillä apuvälineitä käytössänne?
Ruokavaliossa huomioitavat asiat ja allergiat
Kuvatkaa millaiseksi koette terveydentilanne nyt

Toivomus majoituksesta	
Kahden hengen huone 	
Mökkimajoitus	Hotellihuone
Yhden hengen huone 	

Allekirjoituksella annan luvan tietojeni käsittelyyn lomaviikosta vastaavalle henkilölle sekä muille viikolla työskenteleville. Henkilökohtaisia tietojanne käsitellään luottamuksellisesti.

Päiväys

Allekirjoitus

Tervetuloa Kyyrönkaitaan!

KYYRÖNK Aidan Loma- ja Kurssikeskus kutsuu kaikkina vuodenaikoina. Kevätillan kirkas kuulaus ja kesäillan lempeä hämy, syksyiset sateet ja tuulet, talven kimmeltävä hanki ja takkatulen loimu luovat tunnelmia yhdessäololle kaikkina vuodenaikoina.

Kyyrönkaidassa tarjoamme viihtyisät ja kodikkaat puitteet juhlien viettoon, leiri- ja kurssitoiminnalle, kokousten ja koulutuksien sekä erilaisten vapaa-ajan tapahtumien järjestämiseen. Voit viettää myös oma-toimista lomaa perheen tai kaveriporukan kesken.



Järvenpääntie 129, 52420 Ristiina (Mikkeli)

P. +358 400 710 635 | asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi
www.kyyronkaita.fi





Haluatko viettää omatoimisen loman Kyyrönkaidassa?

Kyyrönkaidan kurssikeskus sijaitsee kauniilla paikalla kirkasvetisen Kaitajärven rannalla Ristiinassa. Ympärillä on eteläsavolainen, runsas luonto, kirkkaat vedet ja jylhät maisemat. Kohde sijaitsee aivan valtatie 13 varrella, Mikkelistä 35 km hyvien bussiyhteyksien varrella, pysäkiltä matkaa noin 200 m.

Vuokraamme mökkimajoitusta 5 hengen huoneistoissa

- myös lisävuodemahdollisuus
- huoneistoissa kaksi huonetta (3 + 2), joista pienemmässä on minikeittiö
- varustus: liesi, jääkaappi, mikro, kahvin- ja vedenkeittimet sekä varustus ruoan valmistamiseen ja tarjoiluun

Vuorokausihinta 79 euroa (omat lakanat ja pyyhkeet), jäsenalennus 35 %

Viikko 7 vrk hinta 450 euroa (omat lakanat ja pyyhkeet) jäsenalennus 35 %

Hintaan sisältyy mahdollisuus saunomiseen. Lakanoista ja pyyhkeistä veloitamme 10 € / vuode / henkilö Perhesaunavuoroja on varattavissa tuntiveloituksella.



Kyyrönkaidan loma- ja kurssikeskus

Järvenpääntie 129
52420 Pelloksiemi
(Mikkeli, Ristiina)

www.kyyronkaita.fi
asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi
puh. +358 400 710 635

KUTSUMME

sinut, puolisoasi, ystäväsi tai tuttavasi Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistykseen jäseneksi ja tukemaan työtämme kurkun- ja suunalueen syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä parissa.

JÄRJESTÄMME tukihenkilötoimintaa, sopeutumisvalmennusta, loma- ja virkistystoimintaa sekä paikallista toimintaa paikallisosastoissa

JULKAISUT Ystävän Tuki jäsenlehti, kolme numeroa vuodessa maksutta
valtakunnallinen Syöpä – lehti neljä numeroa vuodessa maksutta

ALENNUKSET Kyyrönkaidan kurssikeskuksen majoituspalveluista
Loma- ja virkistysviikot Kyyrönkaidassa, osallistumismaksuista
Korvataan kaksi euroa kurkun- ja suunalueen syöpäsairaudesta johtuvalta hoitopäivältä ja poliklinikkakäynniltä sekä hammashoidosta käyntikerralta.

JÄSENEKSI LIITTYMINEN

- osoitteessa www.le-invalidit.fi > jäsenyyys > liity jäseneksi (tutustu tietosuojaan)
- puhelimitse 040 514 6045
- paikallisosastojen yhteyshenkilölle
- postittamalla alla oleva liittymislomake

JÄSENMAKSU 30 € - Täytä lomake selkeällä käsialalla



Nimi _____

Päiväys _____

Lähiosoite _____

Postitoimipaikka _____

Puhelinnumero _____

Sähköpostiosoite _____

Jäsenyyttä ja sairautta koskevat tiedot:

Syntymäaika _____

☐ **kurkunpäänsyöpä**, sairastumisvuosi _____

☐ **suunalueen syöpä**, sairastumisvuosi _____

☐ **nielunalueensyöpä**, sairastumisvuosi _____

☐ **kannatusjäsen**

☐ En halua, että tietojani luovutetaan yhdistyksen osastojen käyttöön (osaston jäsenposti)

☐ En halua, että tietojani luovutetaan Syöpäjärjestöjen toimintaan tai palveluihin liittyviin kyselyihin.

Lähetä liittymislomake osoitteella:

SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

Järvenpääntie 129, 52420 Ristiina

JÄSENREKISTERI

Jäsentiedot rekisteröidään jäsenrekisteriin, jossa käsitellään jäsenten henkilötietoja. Rekisteriä ylläpitää Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. Rekisteröidyllä (jäsenellä) on oikeus tarkastaa häntä koskevat rekisterissä olevat tiedot ja saada jäljennös häntä koskevista tiedoista. Tarkastuspyyntö tulee esittää yhdistykselle kirjallisesti.

SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTY RY

Puh. +358 40 514 6045, Email. toimisto@le-invalidit.fi

www.le-invalidit.fi

Yhdistyksen säännöt

1. § Yhdistyksen nimi on Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry ja sen kotipaikka on Helsingin kaupunki.
Yhdistyksen toiminta-alueena on koko maa. Yhdistys on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsen. Yhdistys on poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutunut.

2. § Yhdistyksen tarkoituksena on toimia kurkku- ja suusyöpään sairastuneiden yhdyssiteenä ja etujärjestönä.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys järjestää kokouksia ja työskentelee puhe- ja muun kuntoutuksen antamiseksi jäsenilleen, pyrkii ylläpitämään maan kattavaa tukihenkilötoimintaa, sekä harjoittaa koulutus-, tiedotus- ja valistustoimintaa. Yhdistys voi ylläpitää voittoa tavoittelematonta kuntoloma- ja kurssikeskusta ja harjoittaa julkaisutoimintaa.

Päämääriensä toteuttamiseksi yhdistys voi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja sekä tehdä erilaisia varainkeräyskampanjoita, saatuaan siihen asianomaisen lvan.

3. § Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi voi liittyä kurkku- tai suusyöpää sairastanut henkilö.
Yhdistyksen kannatusjäseneksi voi liittyä hallituksen hyväksymä henkilö, rekisteröity yhdistys tai muu oikeuskelpoinen yhteisö. Saavutetut jäsenoikeudet säilyvät.

4. § Jäsenmaksun suuruuden määrää vuosikokous varsinaisille ja kannatusjäsenille toimintavuodeksi kerrallaan.

Jos jäsen jättää jäsenmaksun suorittamatta kahdelta peräkkäiseltä vuodelta tai toimii yhdistyksen tarkoitusprien vastaisesti, voi hallitus erottaa hänet yhdistyksestä.

Kannatusjäsenillä on yhdistyksen kokouksissa puheoikeus, mutta ei oikeutta osallistua päätöksen-tekoon.

Yhdistyksen kokous voi hallituksen esityksestä päättää yhdistyksen ja sen jäsenten hyväksi erityisen ansiokkaasti toimineen henkilön kutsumisesta kunniajäseneksi. Kunniajäsenellä on äänioikeus yhdistyksen kokouksissa. Kunniajäsen ei suorita jäsenmaksua.

5. § Yhdistyksen asioita hoitaa vuosikokouksen valitsema hallitus, johon kuuluu kuusi (6) kol-

meksi (3) vuodeksi valittua varsinaista jäsentä sekä kolme (3) varajäsentä. Hallituksen jäsenistä on vuosittain erovuorossa kaksi (2) varsinaista jäsentä ja yksi (1) varajäsen, ensin arvan, sitten vuoron mukaan.

Hallitus valitsee keskuudestaan vuosittain puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan. Hallitus ottaa sihteerin ja rahastonhoitajan.

Hallitus on päätösvaltainen, kun vähintään kolme (3) jäsentä puheenjohtajan tai varapuheenjohtajan lisäksi on paikalla.

Äänestyksissä päätökseksi tulee enemmistön mielipide. Äänten mennessä tasan ratkaisee puheenjohtajan ääni ja henkilövaaleissa arpa.

6. § Yhdistyksen nimen kirjoittaa puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja, jompikumpi yhdessä sihteerin tai rahastonhoitajan kanssa.

7. § Hallituksen tehtävänä on:

1. hoitaa yhdistyksen asioita ja edustaa sitä,
2. kiinnittää huomiota kaikkeen, mikä koskee yhdistystä ja sen toimintaa ja toimia yhdistyksen tarkoitusprien toteuttamiseksi,
3. vastata yhdistyksen taloudesta ja omaisuudesta,
4. laatia toiminta- ja taloussuunnitelma,
5. vuosittain ennen maaliskuun 15 pv. antaa tilintarkastajille tarvittavat tili- ja asiakirjat hdistyksen talouden- ja hallinnon tarkastamista varten,
6. antaa vuosikokoukselle kertomus yhdistyksen toiminnasta edellisenä vuonna,
7. panna täytäntöön yhdistyksen kokousten päätökset,
8. kutsua koolle yhdistyksen kokoukset ja järjestää muut yhdistyksen tilaisuudet ja
9. hyväksyä uudet jäsenet ja pitää jäsenluetteloa. Hallitus voi asettaa avukseen toimikuntia huolehtimaan erikoistehtävistä.

8. § Yhdistyksen kirjanpito laaditaan kalenterivuosittain ja tilintarkastajien tulee ennen maaliskuun 15. päivää tarkastaa edellisen vuoden tilit ja hallinto sekä antaa kirjallinen lausunto tilintarkastuksestaan.

9. § Yhdistyksen vuosikokous pidetään maaliskuun 15. päivänä hallituksen määräämässä paikassa. Kokouksessa käsitellään seuraavat asiat:

1. Hallituksen kertomus, tilinpäätös ja tilintarkastajien kertomus,

2. tilinpäätöksen vahvistaminen sekä tili- ja vastuuvapauden myöntäminen,

3. käsitellään hallituksen esitys vuoden toiminta- ja taloussuunnitelmaksi,

4. päätetään hallituksen ja toimikuntien jäsenten sekä tilintarkastajien palkkioista,

5. valitaan hallituksen varsinaiset jäsenet ja varajäsenet erovuoroisten tilalle, kaksi tilintarkastaja ja heille varamiehet. Toisen varsinaisen ja varatilintarkastajan tulee olla yhdistyksen varsinainen jäsen,

6. määrätään jäsenmaksujen suuruus,

7. muut asiat, jotka yhdistyksen hallitus tai joku muu yhdistyksen jäsenistä haluaa käsiteltäväksi; jäsenen tekemä ehdotus esitettäköön kuitenkin hallitukselle kirjallisesti 15 päivää ennen kokousta.

10. § Yhdistys kokoontuu ylimääräiseen kokoukseen hallituksen kutsusta. Kokous on kutsuttava koolle, kun hallitus katsoo sen tarpeelliseksi, yhdistyksen kokous niin päättää, tai jos vähintään 1/10 yhdistyksen äänioikeutetuista jäsenistä sitä kirjallisesti erityistä asiaa varten vaatii.

11. § Kutsu yhdistyksen kokoukseen toimitetaan jäsenille näiden ilmoittamaan osoitteeseen tai julkaistaan vuosikokouksen päättämissä lehdissä viimeistään 10 päivää ennen kokousta.

12. § Ehdotus näiden sääntöjen muuttamisesta voidaan panna vireille joko yhdistyksen vuosi- tai ylimääräisessä kokouksessa ja ottaa ratkaistavaksi vähintään kaksi kuukautta myöhemmin tätä tarkoitusta varten kokoon kutsutussa vuosikokouksessa tai seuraavassa vuosikokouksessa. Tätä koskeva päätös on pätevä, jos sitä kannattaa vähintään 3/4 annetuista äänistä.

Ehdotus yhdistyksen purkamisesta voidaan panna vireille ainoastaan yhdistyksen vuosikokouksessa ja ottaa ratkaistavaksi vähintään kaksi kuukautta myöhemmin pidettävässä tätä tarkoitusta varten kokoon kutsutussa ylimääräisessä kokouksessa tai seuraavassa vuosikokouksessa. Purkamista koskeva päätös on pätevä, jos sitä kannattaa vähintään 3/4 annetuista äänistä. Jos yhdistys purkautuu, on sen varat luovutettava purkamiskokouksen päätöksen mukaan 2. §:ssä mainittuihin tarkoituksiin, ottaen huomioon lahjoittajien mahdollisesti antamat erikoismääräykset.

”Minulle vapautta
on se, että voin
puhua vapaasti
ja voida hyvin.”

Vapauta äänesi

Tunne vapaus puhua ilman käsiä

PROVOX® FreeHands Life

Ole aktiivisempi
Ilmaise itseäsi
Nauti elämästä ja lähde liikkeelle



Puhuminen handsfreellä on se, mitä jokainen kurkunpään leikkauksen läpikäynyt toivoo. Se vapauttaa kädet elehtimään, mikä tuntuu luonnolliselta. Ja kun teet päivittäisiä askareita, tai olet seurassa, on mukava puhua kädet vapaana. Monen mielestä se on lähinnä sitä mitä puhuminen oli ennen leikkausta.

Provox Life FreeHands FlexiVoice mahdollistaa puhumisen ilman käsien apua ja tarvittaessa sormella tukkien. Fyysiset aktiviteetit, kuten pyöräily tai kuntosalilla käyminen on vaivattomampaa. Vaihdat puhumistilasta hengitystilaan helposti.

Haluatko tietää enemmän Provox Life FreeHands FlexiVoice – tuotteesta, ota yhteyttä tuotespesialistiimme puhelimitse:

Erkka Tapio puh. +358-(0)45 104 2447

erkka.tapio@atosmedical.com

Soita asiakaspalveluun +358-(0)30 622 7518

asiakaspalvelu@atosmedical.com