

MITÄ SANOIT?

SANY ry:n JÄSENLEHTI



Kuva: Kari Hautala

Jouluterveiset!

Vuosi lähenee loppuaan. 35-vuotiaalle Sany ry:lle se on ollut aktiivinen ja voimme ilolla todeta, että yhdistys on edelleen kehityskelpoinen ja ammentaa voimansa hienosta joukosta vapaaehtoisia.

Kiitos ihan jokaiselle toiminnassa mukana olevalle. Panoksenne on äärimmäisen tärkeä ja merkityksellinen. Yhdessä saamme aikaan enemmän. Lähdetään ensi vuoteen samoin sävelin.

Nyt rauhoitutaan joulunaikaan. Hämmennetään riisipuurokattiloita ja hurmaannutaan kinkun tuoksusta.

Tähdet pienet tuikahtaa,
meiltä huolet poistaa.
Revontulet hulmuu,
valo meille loistaa.
Tähdet maata katselee,
loimu yötä valaisee,
meille uuden riemun suo,
joulun ihmisille tuo.

- Z.Topelius -



Oikein hyvää joulua ja onnea vuoden 2025 jokaiselle päivälle!

Toivottavat Tarja, Katí & Hanna



Sisällysluettelo:

Mitä sanoit nro 4/24

Jouluterveiset.....	1
Sany ry:n vuosi 2024.....	2
Hallituksen kuulumisia.....	2
Syyskokouksen satoa.....	2
Palkittu Kaija.....	3
Melu heikentää kuuloa.....	3
Arjen tasapaino.....	4

Jäsenlehden 4/24 toimitus:

Tarja Koikkalainen, teksti ja kuva
Kati Karvinen, teksti
Kaija Lankinen, teksti
Jasu Forss, teksti ja kuva
Hanna Hautala, teksti

Yhteystietoja:

Kotisivut

www.akustikusneurinoomayhdistys.com

Facebook

www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys

Puheenjohtajan sähköposti:

sanyposti@gmail.com

Toimiston sähköposti:

sanytoimisto@gmail.com

Tiedottajan sähköposti:

sanytiedottaja@gmail.com

Haluatko jutella akustikusneurinoomasta?

Soita vertaistukipuhelimeen 045 188 9565 tai lähetä sähköpostia sanyposti@gmail.com, niin saat oman tukihenkilön.





Tänä vuonna pääsimme toteuttamaan valtakunnallisen vertaistapahtuman Ikaalisten kylpylässä.

Sany ry:n vuosi 2024

Vapaaehtoisten panos tärkeä

----- TARJA KOIKKALAINEN

Sanylla on takana vauhdikas toimintavuosi 2024. Lopulliset tilastot valmistuvat vasta alkuvuodesta, mutta selvää on, että koronavuosien vaikutus on jäänyt taakse ja jäsenet osallistuivat tapahtumiin aktiivisesti. Aluetapaamisia järjestettiin usealla alueella eri puolilla Suomea. Toimintavuoden teemana olleet kuuloasiat näkyivät, ja monella alueella kuultiinkin Kuuloliiton asiantuntijoiden esityksiä.

AN-tietoisuusviikolla kuulimme asiantuntijalääkärimme neurokirurgi, dosentti Ville Vuorisen esityksen akustikusneurinooman hoidosta sekä Kuuloliiton asiantuntijan lida Heinämäen esityksen kuulon digitaalisista apukeinoista. Lisäksi Sany kotisivuilla ja Facebookissa julkaistiin tietoa akustikusneurinoomasta sekä tarinoita ja haastatteluja. Viikon päätteeksi vietettiin NF2-iltaa, jossa käsiteltiin musiikin kuuntelun teemaa.

Vuoden aikana järjestimme kolme kurssia: Tietoa ja vertaistukea -kurssit Turussa ja Kuopiossa sekä voimavara-kurssin Ylöjärvellä. Kaikki kurssit olivat täynnä ja kurssipalautteiden mukaan osallistujat olivat erittäin tyytyväisiä!

Elokuussa vietimme valtakunnallista vertaistukitapaamista Ikaalisten kylpylässä. Tunnelma oli lämmin ja avoin ja kävimme monta hyvää keskustelua.

Vuoden aikana urakoimme pieni ele - keräyksessä monella paikkakunnalla kahteen otteeseen. Keräystuotot nousivat peräti reiluun 17 000 euroon. Suuri kiitos kaikille kuntayhteyshenkilöille ja vapaaehtoisille lipaskerääjille!

Sanyn toiminta perustuu edelleen vahvasti vapaaehtoisten panokseen. Kuluneena vuonna saimme kuitenkin apua juoksevien asioiden hoitoon ja tapahtumien järjestelyihin, kun osa-aikainen järjestösihteeri Kati Karvinen aloitti kesäkuun alussa.

Tästä on hyvä jatkaa kohti uutta toimintavuotta!

Hallituksen kuulumisia

----- TARJA KOIKKALAINEN

Sanylla menee hyvin. Jäsenmäärä on tasaisessa kasvussa. Jäsenet osallistuvat aktiivisesti tapahtumiin, vahva vapaaehtoisverkosto järjestää toimintaa ja talous on tasapainossa. Taivaalle kerääntyy kuitenkin pilviä, sillä toimintaympäristö muuttuu olennaisesti STEA:n määrärahojen leikkausten myötä. Toistaiseksi leikkaukset ovat onneksi olleet varsin maltillisia, mutta tulevista vuosista ei tiedä kukaan.

Sanyn toiminta on ainutlaatuista, sillä akustikusneurinoomaan ja NF2:een erikoistuneita kursseja tai vertaistukea ei tarjota mikään muu taho Suomessa. Toimintaan osallistuneiden antama palaute on erinomaista ja viesti on selvä: Sanyn toiminta on tärkeää!

Toimintaympäristön muutokset haastavat toimintamme jatkuvuutta. Haasteiden taklaamiseksi Sany hallitus päätti laatia pitkän tähtäimen suunnitelman toiminnan kehittämiseksi.

Strategian työstäminen aloitettiin marraskuun puolivälissä pohtimalla toimintaympäristön uhkia ja mahdollisuuksia sekä Sany vahvuuksia ja heikkouksia.

Vertaistukihenkilöt ja aluevastaavat pohtivat osaltaan vertaistoiminnan vahvuuksia ja heikkouksia. Hyviä keskusteluja ja oivalluksia lähti heti syntymään. Työstäminen jatkuu helmikuussa. Tavoitteena on kirkastaa yhteinen näkemys siitä mitä olemme tekemässä ja miksi sekä miten vastaamme jäsentemme tarpeisiin parhaalla mahdollisella tavalla tulevaisuudessakin.

Pysy kuulolla, tarvitsemme tähän työhön myös jäsentemme näkemyksiä!

Syyskokouksen satoa

Sany ry:n toiminta jatkuu totuttuun tapaan



----- TARJA KOIKKALAINEN

Sanyn sääntömääräinen syyskokous pidettiin Helsingissä 17.11. Hotel Arthurissa. Aloitimme tuttuun tapaan lounaalla, minkä jälkeen ohjelmassa oli asiantuntijaluento. Valitettavasti luennoitsijamme toimintaterapeutti, YTM Jasu Forss oli jäänyt jumiin lentoliikenteeseen, joten kuuntelimme luentotallenteelta Kuuloliiton asiantuntijan

lidan Heinämäen esityksen kuulon digitaalisista apukeinoista.

Varsinaisessa syyskokouksessa oli mukavasti osallistujia: 19 jäsentä ja 7 etäyhteydellä. Syyskokouksessa käsitelimme säännöissä määrätty asiat. **Tarja Koikkalainen** valittiin jatkamaan Sanyn puheenjohtajana seuraavaksi toimintavuodeksi. Hallituksen jäseniksi valittiin erovuoroisten tilalle kaksivuotis-kaudelle uusin jäseninä **Mari Kerttula** ja **Liisa Salonen** sekä vanhana jäsenenä **Arttu Käpylä**. Lisäksi hallituksessa jatkavat **Antti Juntunen**, **Emmi Keskiaho** ja **Päivi Nurminen**. Ensimmäiseksi varajäseneksi valittiin **Eine Lehtosalo** ja toiseksi varajäseneksi **Kaija Lankinen**.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio hyväksyttiin ehdotuksen mukaisina. Toiminta jatkuu ensi vuonna totuttuun tapaan sekä vertaistoiminnan että kurssitoiminnan ja viestinnän osalta. Aluetapaamisia järjestetään eri puolilla Suomea 1-3/alue ja henkilökohtaista vertaistukea tarjotaan sitä haluaville. Kursseja järjestetään kolme. Tarkempia tietoja kursseista [kotisivuiltamme](#). Hakulomake julkaistaan vuodenvaihteen jälkeen.

AN-tietoisuusviikko järjestetään perinteisesti toukokuun viikolla 20 eli 12.-18.5. Silloin on tarjolla tietoa ja näkyvyyttä verkkotapahtumien muodossa. Viikon suunnittelu käynnistetään heti tammikuussa. Seuraa kevään tiedotusta ja osallistu!



Paljon onnea, Kaija! Palkinnon luovuttivat Kuuloliiton puheenjohtaja Taru Reinikainen ja toiminnanjohtaja Sanna Kaijanen.

Kaijalle vapaaehtoistoiminnan palkinto

”Tämä on tunnustus koko Sany ry:lle”

----- KAIJA LANKINEN JA HANNA HAUTALA

Jäsenellemme **Kaija Lankiselle** ojennettiin Kuuloliiton liittokokousseminaarissa vuoden 2024 vapaaehtoistoiminnan palkinto.

”Palkinto tuli täysin yllätyksenä, ja olen siitä erittäin kiitollinen ja iloinen. Annan sekä palkinnolle että hiljaisen puurtamiseni näkyväksi tulemiselle suuren arvon. Tämä osoitus innostaa jatkamaan, ja vaikka palkinto myönnettiin minulle, koen että se on tunnustus myös koko Sany ry:lle. Meistä moni ansaitsee palkinnon yhtä lailla.

Sanyssa on miellyttää ”työskennellä” ja yhdistys on luonut hyvät puitteet toiminnalle. Kannustankin kaikkia ehdottomasti mukaan, ihan pienelläkin panoksella. Toiminta on erittäin palkitsevaa ja siihen on monia eri mahdollisuuksia.”

Mikä sai sinut ryhtymään vertaiseksi?

”Kun sairastuin, sai tietoja todella etsiä ja kaivaa. Kului melkein puoli vuotta ennen kuin löysin yhdistyksen ja sain vertaistukea. Sattumalta löysin myös kohtalotoverin, jonka kanssa ystäväystymme. Saamani vertaistuki merkitsi minulle paljon, joten päätin jakaa saamaani hyvää eteenpäin.

Vertaiselta saa luotettavaa tietoa sekä tukea ja hän antaa toivoa sairaudesta selviämiseen, kuuntelee ja on läsnä. Vertainen ymmärtää tavalla, millä muut eivät, sillä hänellä on omakohtaista kokemusta. Tämä voi myös madaltaa kynnystä puhua.

Parasta vapaaehtoistyössä on ehdottomasti sen positiiviset, hyvää tuottavat vaikutukset sairastuneille tai heidän läheisilleen. Siitä saa itsekkin hyvän mielen. Toiminnan kautta olen saanut myös monia ihania ystäviä.”



Melu heikentää kuuloa ja hyvinvointia

----- KATI KARVINEN

Lauantaina 16.11. Sanyn vertaistukihenkilöt pääsivät kuuntelemaan Kuuloliiton **Esa Kalelan** luentoa melun vaikutuksista ja melulta suojautumisesta. Mielenkiintoinen aihe herätti keskustelua.

Esan mukaan melua on mikä tahansa häiritsevä, epämiellyttävä ja usein tarpeeton ääni. Melu heikentää hyvinvointia ja jaksamista. Se aiheuttaa stressiä, päänsärkyä, lihasjännitystä, unettomuutta ja keskittymisvaikeuksia.

Melu vaikeuttaa myös vuorovaikutusta ja oppimista, sillä puheen erottaminen ja keskittyminen on melussa tavallista vaikeampaa. Melu on haitallista myös sydämen toiminnalle, verenkierrolle ja aineenvaihdunnalle.

Melu vaikuttaa kuuloon eri tavoin. Se voi aiheuttaa tinnitusta, korvien tukkoisuutta, kuulon heikkenemistä ja kuulovaurioita. Korvan simpukassa olevat aistinkarvasolut lakoontuvat melussa, eikä osa enää nouse välittämään ääntä. Pitkäaikainen melulle altistuminen aiheuttaa kuulovaurioita, joita ei välttämättä aluksi itse huomaa. Kuulotestiin on syytä hakeutua, jos epäilee melun vaikuttaneen kuuloon tai jos muut huomauttelevat kuulon heikkenemisestä.

Esan mukaan melulta suojautuessa kaikenlaiset suojaimet ovat parempi vaihtoehto kuin ei mitään. Yleisimmin käytetty kuulosuojain on tavallinen vaahtomuovitulppa. Suojain kannattaa kuitenkin valita käyttötarkoituksen mukaan. Vinkkejä kuulonsuojaamiseen Kuuloliiton verkkosivuilta: [Erilaiset kuulonsuojaimet](#)

Työympäristön meluhaittojen hallinta on työnantajan vastuulla. Tarvittaessa työolosuhteisiin on tehtävä kohtuulliset mukautukset, joita voidaan tukea TE-toimiston järjestelytuella.

Lopuksi Esa tiivisti, että melulla on moninaisia negatiivisia vaikutuksia. Tinnitus ja kuulovaurio voivat kehittyä vasta vuosien saatossa, ja siksi kuulon suojaaminen on tärkeää. Esa muistutti, että suojainten pitää olla laadukkaita, jotta niistä olisi hyötyä.

Kuinka sitten ehkäistä meluhaittoja? Esa sanoo käyttävänsä muistisääntönä kirjainyhdistelmää PEVS, eli Poistu melusta! Estä melu! Vaimenna melu! Suojaa itsesi melulta!



Toimintaterapeutti, YTM Jasu Forssin oli tarkoitus puhua syyskokouksessa arjen tasapainosta. Jumiutunut lentoliikenne esti Jasun pääsyn, mutta hän tarttui ”kynään” ja kirjoitti meille tästä tärkeästä aiheesta.

Arjen toiminnallinen tasapaino

Merkityksellisyys tuo iloa päiviin

----- JASU FORSS, TOIMINTATERAPEUTTI, YTM

Arki, tuo usein harmaaksikin mielletty asia on hyvinvointimme perusta. Parhaimmillaan arki soljuu toimintojen jatkumona ilman, että sitä tarvitsee liiemmin miettiä. Eri toiminnot seuraavat toisiaan ja moni asia hoituu rutiinilla.

Joskus kuitenkin arki alkaa tuntumaan tahmealle tai matkaan tulee liikaa mutkia. On syy mikä tahansa, niin tuttujen asioiden hankaloituessa arkisetkin tuntuvat vaikeammilta.

Arjen tasapainon voi sotkea muutos omassa itsessään, sairastuminen tai muu toimintakyvyn muutos. Sitä voi horjuttaa muutos ympäristössä: ihmisissä, asioissa tai fyysisessä ympäristössä. Syytä ei aina edes keksi.

Meillä jokaisella on oman näköinen arki. Teemme eri asioita eri aikoina. Elämämme eri roolit jo osaltaan raamittavat elämänkulun eri vaiheita; mitä teemme toistuvasti, miten, missä ja kenen kanssa. Joskus se voi olla juuri elämänkulku, mikä siirtää meitä vaiheesta toiseen ja muuttaa jokapäiväisiä, aiemmin sujuneita toimintojamme.

Oman arjen tasapainon tunnistaminen on tärkeää, koska itsellä voi olla keinoja vaikuttaa siihen. Pystymme miettimään mitkä asiat tuottavat iloa ja hyvää mieltä, mitkä lataavat voimavaroja ja mitkä puolestaan vievät energiaa ja tuntuvat jopa vastenmielisille. On hyvä pysähtyä pohtimaan, mitä asioita tekee toistuvasti, miten ne sujuvat ja miltä niiden tekeminen tuntuu? Joskus voi olla hyvä myös ravistella omia tapoja ja rutiineja ja yrittää kriittisestikin tarkastella omaa ajankäyttöään.

Kysymykseen *Mikä sinulle on merkityksellistä omassa arjessasi?* on joskus hankala vastata. On helpompaa luetella mitä arvostaa ja pitää tärkeänä, kuin kuvailla arjen tähtihetkiä, niitä rutiinien jatkumoon asettuvia joskus hyvinkin pieniä hyvälle tuntuvia asioita.

Harjoittelusta huolimatta en itsekään aina meinaa onnistua vastaamaan tuohon kysymykseen. Elämä kun kulkee omaa tahtiaan ja arkeni muuttuu siinä mukana. Yhtälailla arjen tasapaino muuttuu.

Omalla kohdalla olen siirtynyt vahvasti työkeskeisestä ajankäytöstä palauttavia hetkiä vaalivaan arkeen. Nautin suunnattomasti jokailtaisesta teehetkestä, villasukat jalassa lempinojatuolissani. Se rauhoittaa minut päivän puuhista. Tajusin aivan äskettäin, että jos tämä hetki jää pois, tulee illoista usein rauhattomampia, ja se vaikuttaa yöuneen. En usko, että se mitä teetä juon, on se juttu, vaan se miten lämmin muki käsissä ja hiljalleen jäähtyvän juoman nauttiminen pakottaa asettumaan aloilleen.

Tasapainoinen arki koostuu juuri niistä asioista, mitä päivittäinen elomme vaatii ja edellyttää. Meillä jokaisella on inhokkinsa ja suosikkinsa. Toinen nauttii pyykkihuollosta, toinen jaksaa kokkailla pitkiä toveja keittiössä. Jollekin aamukahvi on se, minkä jälkeen kykenee mihin vaan ja joku toinen taas odottaa viikottaista joogatuntia monta päivää etukäteen.