



Suomen Kurkku- ja  
Suusyöpäyhdistys ry

# UUSI ÄÄNI

KURKKU- JA SUUSYÖPÄPOTILAJEN TIEDOTUSLEHTI

1  
2013





## KURKKU- JA SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN TIEDOTUSLEHTI

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry on kurkku- ja suusyöpöpotilaiden yhdistys. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä www-sivuillamme tai tilaamalla toimistostamme liittymiskaavakkeen ja maksamalla jäsenmaksun 25 €

### YHDISTYKSEN YHTEYSTIEDOT

Suomen Kurkku- ja  
Suusyöpäyhdistys ry  
Kolmas linja 29, 00530 Helsinki  
Puhelin 09 7318 0630 ja  
040 514 6045

Internet: [www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi)  
Sähköpostiosoite:  
[le-invalidit@kolumbus.fi](mailto:le-invalidit@kolumbus.fi)  
Lahjoitukset:  
Nordea FI19 1745 3000 0827 45

### LEHDEN TOIMITUS

Merja Lindqvist

### TAITTO

Scanetto Oy, Sari Vainio

### PAINO

Savion Kirjapaino Oy

### ILMOITUSHANKINTA

Scanetto Oy  
puh. 09 782 097  
faksi 09 782 092

## Sisältö



**10** Vuoden syöpäsairaanhoitaja



**16** Selviytymistarina

Puheenjohtajalta.....	3
Asiantuntijaosuus	
Vertaistuki – tukihenkilö, mitä, miksi, milloin?? .....	4
Lyhyt historiikki LE -tukihenkilötoiminnasta	
Päijät-Hämeen keskussairaalassa .....	5
Tukihenkilötoimintaa Tampereella .....	6
Kohtaamisia Tampereella .....	7
Tukihenkilö Pohjois-Suomessa .....	8
Tukihenkilö Turun yliopistollisessa keskussairaalassa.....	9
Vuoden syöpäsairaanhoitaja .....	10
In Memoriam: Juho Talonen .....	12
Osastojen kuulumisia	
Etelä-Pohjanmaa.....	13
Pohjois-Suomi .....	14
Tampere .....	15
Potilaskertomus: Selviytymistarina.....	16
Osastojen kalenterit.....	20
Suomen Kurkku- ja Suusyöpä ry säännöt .....	26
Toimiston tiedotuksia .....	28
Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta .....	28
Kurssitoiminta vuonna 2013 .....	30
Lomatoiminta vuonna 2013 .....	34

**Aineisto seuraavaan lehteen  
tulee olla toimistossa 25.8.2013 mennessä.**



# Kesää odotellessa.....

Istun tietokoneeni ääressä kirjoittamassa tätä ja aina välillä katse harhautuu viereisestä ikkunasta ulos, missä lunta satelee jonkin verran ja lämpömittari näyttää 7-8 asteen pakkaslukemia. Lunta on kyllä taas kerran ollut riittämiin, taitaa olla jo neljäs perättäinen runsasluminen talvi. Olemme kuitenkin jo maaliskuun puolella, joka lasketaan virallisesti kevätkuukausiin, joten kevät ja kesä ovat tulossa ja talven selkä taittunut. Yksi varma kevään merkki ainakin täällä meillä Lahdessa on Salpausselän kisat ensi viikonvaihteessa. Lahdessa syntyneenä ja täällä koko ikäni asuneena kisat ovat minun osaltani kärsineet niin sanotusti ”inflaation”, eli viime vuosina eivät kisat ole paljoa hetkauttaneet normaalia arkea. Tulihan noita jo seurattua tiiviisti 50-luvulta aina 80 tai 90-luvulle asti.

Tätä kirjoittaessani ei vielä yhdistyksen viime vuoden tilinpäätös ole tiedossa, mutta alustavien tietojen mukaan näyttää siltä, että se tulee olemaan jonkin verran miinuksen puolella. Asia varmistuu 7. päivänä maaliskuuta kun hallitus kokoontuu Helsingin toimistolla.

Tämän lehden teemana on tukihenkilötoiminta, joka mielestäni on edelleen yksi yhdistyksemme tärkeimpiä toimintamuotoja ja jota kesän sopeutus- valmennuskurssit ovat mitä suurimmassa määrin.

Yhdistyksen vuosikokoukseen Kyyrönkaitaan kokoonnumme 14. päivänä huhtikuuta, toivottavasti runsas-

lukuisina. Vuosikokouksen jälkeen saammekin sitten todella odotella kesää ja kesän tapahtumia.

Kyyrönkaidassa on ollut vuodenvaihteen venäläisvieraiden lisäksi ihan mukavasti tapahtumia. Yhtenä voisin mainita erään helmikuisen maanantaipäivän talkoot, kun rekkakuormallinen hotellikalusteita saapui pihaan. Saimme edullisesti uusittua hotellihuoneiden kalustusta ja talkoomiehet kroppansa kipeäksi, allekirjoittanut mukaan lukien, mutta ei se mitään sehän oli sitä niin sanottua ”tervettä kipua”. Toiminnanjohtaja on saanut reissata ahkerasti Helsingin ja Ristiinan väliä ja käsittääkseni joutunut tekemään lähes ympäri- pyöreitä työpäiviä.

Raha-automaattiyhdistys myönsi meille tälle vuodelle avustukset haetun suuruusina. Poikkeuksena tukihenkilötoimintaan haettu avustus, jota ei ole saatu muutamana viime vuotena. Pääasia, että yleisavustus ja avustus sopeutusvalmennustoimintaan toteutuivat, näiden avulla voimme toteuttaa jälleen tulevan kesän ”sopparit”.

NAUTITAAN KEVÄÄSTÄ,  
KAIKKI JOUKOLLA KYYRÖKAITAAN

Lahdessa 3. maaliskuuta 2013

*Tuomo Mikkonen*  
puheenjohtaja

## Vuosikokousilmoitus

**Suomen Kurku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n sääntömääräinen vuosikokous pidetään sunnuntaina 14.4.2013 alkaen kello 10:00 Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa Ristiinassa.**

**Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat.**



# Vertaistuki – tukihenkilö mitä, miksi, milloin??

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

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

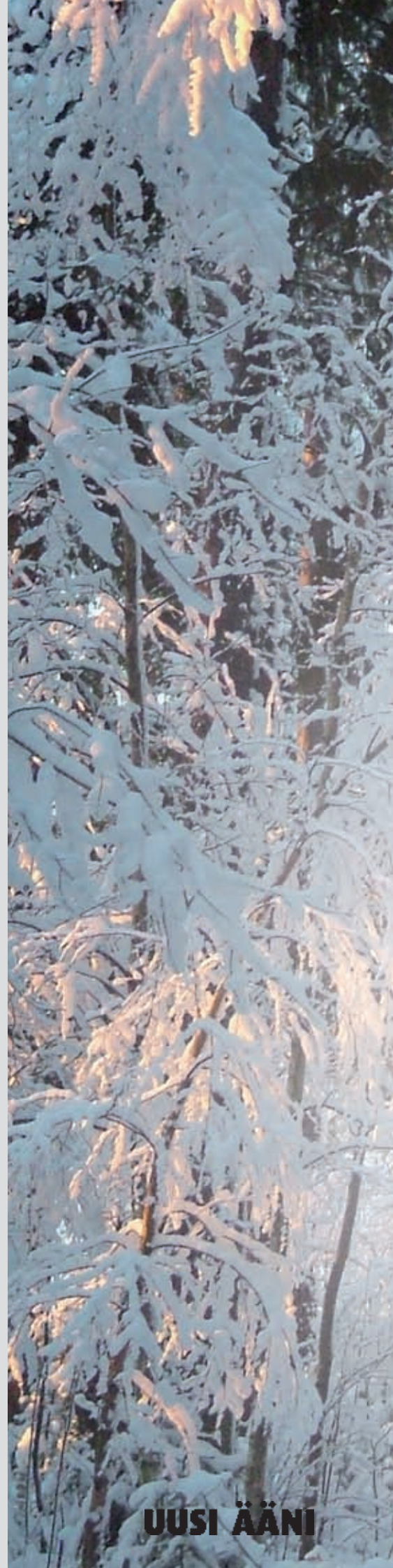
Proff'sit (lääkärit, ja muu terveydenhoitohenkilöstö) on tietenkin se varsinainen kivijalka, jonka taidoilla meidät hoidetaan takaisin terveiden kirjoihin. Meillä syövän akuutin vaiheen ohittaneilla on tämä **vertaisen status**, jonka avulla on mahdollista hoidon aikana karttunein tiedoin ja kokemuksin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

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

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

Mikko Kumpu

**Otathan yhteyttä,  
kerromme mielellämme lisää.**



# Lyhyt historiikki LE -tukihenkilötoiminnasta Päijät-Hämeen keskussairaalassa

**L**ahden keskussairaala, nykyinen Päijät-Hämeen keskussairaala, aloitti toimintansa keväällä 1976. Tuolloin vastaanotettiin ensimmäiset potilaat myös sairaalan korva- nenä- ja kurkkutautien yksikköön, jonka ylilääkärinä ja sairaalan johtavana lääkärinä aloitti työnsä LKT Kari Pulkkinen.

Varsin pian käynnistettiin sairaalassa myös kurkkusyövän hoito; ensimmäiset kurkunpään totaalileikkauksetkin tehtiin jo samana vuonna. Omaa sädehoitoyksikköä ei sairaalalla tuolloin ollut, joten sädehoitoa tarvitsevat potilaat jouduttiin lähettämään Tampereelle tai Helsinkiin hoitoa saamaan.

Vilkkaimpina vuosina 1980 ja 1990 -luvuilla tehtiin sairaalassa jopa 5 – 6 totaalileikkausta vuosittain. 1990-luvun lopulta totaali laryngectomia leikkausmäärät ovat olleet jyrkässä laskussa mm. varhentuneen diagnostiikan sekä sädehoidon ja kurkunpään laser-leikkaustekniikoiden mittavan kehittymisen seurauksena

Paikallinen LE-potilasyhdistys, tuolloin LE-kerhona tunnettu, perustettiin Lahteen jo niinkin varhain kuin 1970. Keskussairaalan aloittaessa toimintansa saatiinkin paikallisosastolta välittömästi tervetullut apu totaali-leikkauksien tukihenkilö- ja puheohjaustoimintaan. Pitkäaikaisina ruokatorvipuheen ohjaajina ja tukihenkilöinä toimivat Reino Ryyppö ja Leo Koivisto.

1990-luvun alkupuolella alettiin Päijät-Hämeen keskussairaalassa ensimmäisten joukossa Suomen sairaaloista asettaa potilaalle ääniproteesi totaalilaryngectomialeikkauksen yhteydessä. Proteesipuhekuntoutuksen ohjaajina ovat ansiokkaasti toimineet keskussairaalan

puheterapeutti Kaija Pousi ja paikallisen LE -osaston tukihenkilö Tuomo Mikkonen.

Puheohjaaja/tukihenkilö on käynyt tapaamassa leikkauksipotilasta PHKS:n korva- nenä ja kurkkutautien osastolla ennen ja jälkeen leikkauksen. Tapaamisia on järjestetty tarvittaessa myös kotiutusvaiheen jälkeen. Valtakunnallisen potilasyhdistyksen laajennettua potilaskenttensä myös suun ja nielun alueen syöpäpotilaisiin, on tällekin potilasryhmälle voitu järjestää varsin kattavaa tukihenkilötoimintaa sekä puhe- ja nielemisohjausta keskussairaalan kuntoutustoimien tueksi.

Päijät-Hämeen keskussairaalan potilaita on rohkaistu mahdollisuuksiensa mukaan osallistumaan Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen Lahden osaston kuukausipalaveriin, joissa ovat mukana varsin usein myös lääkäri- ja puheterapeutti Keskussairaala.

Potilasyhdistystoimintaan pitkään osallistuneena lääkärinä pidän yliopistollisten ja muiden keskussairaaloiden sekä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen yhteistyötä tukihenkilötoiminnassa sekä paikallisella että valtakunnallisella tasolla varsin ansiokkaana ja arvokkaana ja toivon sen yhtä tuoksellisena kuin menneinäkin vuosikymmeninä jatkuvan.

Hollola 3.3.2013  
*Jouko Nieminen*  
osastonylilääkäri  
Päijät-Hämeen keskussairaala



# Haluatko viettää omatoimisen loman Kyyrönkaidassa

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

Vuokraamme mökkimajoitusta 4 tai 5 hengen huoneistoissa

- mökeissä tarvittava varustus ruoan valmistamiseen
- myös lisävuodemahdollisuus
- huoneistoissa kaksi huonetta, joista pienemmässä minikeittiö, liesi, jääkaappi, mikro ja kahvin- sekä vedenkeitin

Lomaviikon hinta jäsenille 280 euroa ja muille 350 euroa. Hintaan sisältyy linavaatteet ja mahdollisuus saunomiseen keskiviikkona ja lauantaina. Lisävuode 20 euroa. Saunavuoro ja mahdollisuus varata tuntiveloituksella.



Asiantuntijaosio

# Tukihenkilöto

**T**ampereen yliopistollisessa sairaalassa korvaklinikassa tehdään tiivistä yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja tukihenkilöiden kanssa. Yhteistyöllä on pitkät perinteet ja uusia työmuotoja on tullut mukaan vuosien saatossa.

Tays:n Foniatrian poliklinikalla on toiminut jo sairaalan perustamisajalta eli 1960-luvulta lähtien laryngectomia-potilaille tarkoitettu ns. Le-kerho. Kerhon tarkoituksena oli vertaistukitoiminnan lisäksi toimia ensisijaisesti puheenharjoitusryhmänä, jossa laryngectomiapotilaat yhdessä puheterapeutin kanssa opettivat uusille potilaille silloin yleisesti käytössä ollutta pitkäaikaista harjoittelua vaativaa ruokatorvipuhetta. Puheterapeutti ohjasi toisen kommunikointikeinon eli vibraattorin käytön opettelua ja antoi lisäksi yksilöohjausta molemmissa tapauksissa. Laryngectomia-potilaiden puheen kuntouttaminen on lyhentynyt huomattavasti ääniproteesin käyttöönoton jälkeen. Le-ryhmän merkitys korostuu nykyään tärkeänä vertaistuen antajana.

Suusyöpöpotilaille vertaistuki on myös tärkeää. Vastavaanlaista vertaistukiryhmätoimintaa järjestetään myös heille Foniatrian poliklinikalla. Molemmat ryhmät kokoontuvat kerran kuukaudessa vuoroviikoin. Paikalla ovat yleensä aina sekä puheterapeutti että syöpäsairaanhoitaja. Ryhmiin voidaan kutsua myös erityistyöntekijöitä. Kuluvana vuonna on ryhmissä vierailut mm. fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykiatrinen sairaanhoitaja ja seksuaalineuvoja.

Vastasairastuneelle syöpöpotilaalle ja hänen läheisilleen kerrotaan vertaistukitoiminnasta ja mahdollisuudesta tavata tai keskustella puhelimitse tukihenkilön kanssa. Tukihenkilö Esa Tommola on tehnyt kirjeen annettavaksi vastasairastuneelle potilaalle. Kirjeessä hän rohkaisee ja kannustaa potilasta sekä kertoo tukihenkilön antamasta tuesta. Osa potilaista on ottanut itse yhteyttä tukihenkilöön ennen hoitoja, mutta osalle potilaista sovitaan tukihenkilön käynti, kun potilas tulee osastolle. On myös niitä potilaita, jotka eivät koe keskustelua tarpeelliseksi alkuvaiheessa, mutta myöhemmin sitten haluavatkin tavata tukihenkilön. Toisinaan on myös niin, että se joka tukihenkilön kanssa haluaa keskustella, onkin omainen eikä potilas. Me täällä sairaalassa suosittelimme tukihenkilön tapaamista, sillä olemme todenneet sen olevan potilaalle ja hänen läheisilleen tärkeä tukea ja voimia antava asia. Samansuuntaisten asioiden kokeminen syöpään sairastumisesta tuo sellaista ymmärrystä ja lohtua, mitä me ammatti-ihmiset emme pysty antamaan. Meillä on paljonkin tietoa tutkimuksista, hoidoista, toipumisesta yms. mutta me emme ole itse kokeneet näitä asioita. Tukihenkilö puhuu ja kuuntelee asioita kokemuksellisuuden näkökulmasta ja meillä ammattihenkilöillä korostuu tiedollinen puoli. Meitä molempia tarvitaan. Moni potilas on tukihenkilön käynnin jälkeen kertonut, että tukihenkilön positiivinen ja kannustava

# imintaa Tampereella

suhtautuminen on auttanut itseä vaikealla hetkellä. Kun potilas näkee, että toinen ihminen on selvinnyt syövästä ja voi elää hyvää elämää hoitojen jälkeen, kannustaa se vaikealla hetkellä jaksamaan eteenpäin.

Me olemme Tampereella onnellisessa asemassa, sillä meillä on useita tukihenkilöitä, joihin voimme olla yhteydessä ja yhteistyö heidän kanssaan sujuu hyvin. Potilaalle voi olla merkitystä, että tukihenkilö on omaa ikäluokkaa tai samaa sukupuolta ja silloin on hyvä asia, että tukihenkilöitä on useita. On myös tarkoitus, ettei tukihenkilötoiminta kuormittaisi ketään liikaa.

Hoitohenkilökunnan verkostoituminen on myös laajentanut tukihenkilötoimintaa oman sairaanhoitopiirin alueen ulkopuolelle, kun osaamme ottaa kollegaamme yhteyttä näissäkin asioissa. Kuopiossa tukihenkilötoiminta ei ole vielä niin laajaa kuin esimerkiksi Tampereella. Niinpä sieltä syöpäsairaanhoitaja otti yhteyttä ja kysyi, olisiko Tampereen seudulla tukihenkilöä, joka voisi lähteä Kuopioon. Kuopiossa muistellaan vieläkin lämpimästi, kun Pirkko ja Teuvo Lonka lähtivät päivän varoitussajalla tapaamaan kurkkusyöpäleikkaukseen valmistautuvaa potilasta ja hänen läheisiään.

Kurkkusyöpäpotilaiden tukihenkilö Jukka Pekkanen ehdotti, että voimme sairaalasta käsin tiedottaa potilaan jatkohoitopaikkoja, että tukihenkilöiden on mahdollista mennä tapaamaan hoitavaa henkilökuntaa tai ilmaisjake-lutarvikkeista vastaavaa työntekijää. Totaali laryngectomia leikattuja potilaita on melko vähän ja on hyvin tavallista, kun potilas kotiutuu oman kunnan kotisairaanhoidon turvin, ettei kotisairaanhoidossa oleva henkilökunta ole aikaisemmin hoitanut vastaavanalaista potilasta. Hoitotarvikkeet ovat outoja sekä hoitotoimenpiteet. Tukihenkilön antama ohjaus ja neuvonta on arvokasta tukea henkilökunnalle. Tätä toimintaa olemme Tampereella nyt kehittämässä ja Jukka on käynyt ohjaamassa kotisairaanhoidon henkilökuntaa Olli Laineen kanssa jo Orivedellä ja Parkanossa.

Tukihenkilötoiminnan yksi muoto on vielä valistustyö, mitä kurkkusyöpätukihenkilöt tekevät kouluissa ja oppilaitoksissa, kun käyvät puhumassa tupakanpolttoon liittyvistä vaaroista. Lääketieteen kandiditkin saavat ohjausta myös tukihenkilöiltä.

Tukihenkilötoiminta Tampereella on hyvin aktiivista. On hienoa, että tukihenkilöt jaksavat tehdä arvokasta ja korvaamatonta työtä vapaaehtoisesti ja innostuneesti. Jokainen tukihenkilö ansaitsee ison kiitoksen työstään! Kiitos.

Anne Ollgren  
Syöpäsairaanhoitaja  
Tampereen Yliopistollinen sairaala



## KOHTAAMISIA Tampereella

Olen saanut puhelun sairaalasta "meidän" osastolta. Tulen toivottuna päivänä ja yritän ajoittaa tapaamisen mahdollisimman rauhalliseen aikaan.

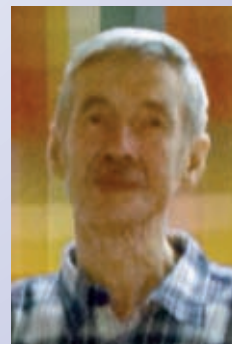
Osastolla on normaali tohina vaikka on jo iltaruokailun jälkeinen aika. Yhtä potilasta viedään johonkin hoitoon ja toista tuodaan. Muistan omaa sairaalassa olo aikaani. Hoito oli tehokasta, huomaavaista ja ystävällistä. Kiireen ei annettu näkyä kohtelussa. Ei kai nytäkään.

Odotan, että löydän tavattavan henkilön omahoitajan, hän neuvoo mikä huone ja tarkistaa, että voin mennä sisään. Hoitoon tullut haluaa tavata saman jo läpikäyneen, vertaisen. Toivon että pystyn vähentämään leikkauksen odotuksen väkisinkin tuomaa jännitystä. Ensimmäisenä kerron että olen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen vertaistukihenkilö, siis samantyyppisen hoitojakson läpi käynyt. Kysyn potilaan tuntemuksia ja mitä hän sitten haluaakin tilanteestaan kertoa ja kerron omista hoidoistani mitä hän niistä haluaa tietää. Kerron miten hoito ja olo omalla kohdallani sujuivat sairaalassa ja kotona. Kovin seikkaperäisiä ohjeita ei kannata antaa. Tuskin niitä leikkausta odottaessa pystyisikään mieleen painamaan.

Hyvä jos pystyy auttamaan potilasta ymmärtämään että tästä mennään yli että heilahtaa. Luotamaan, että häntä hoitaa paras henkilökunta ja paremmat ajat ovat edessäpäin. Potilas omalla rohkeudellaan ja sisullaan saa paranemisen etene- mään. Onnistuessaan tapaaminen auttaa potilasta myös olemaan vahvemmin mukana hoitonsa suunnittelussa. Jos pystymme tässä vähänkin auttamaan, niin hyvä kaikille.

Kun sitten sairaalasta kotiututaan, niin tukihenkilöiltä voi saada käytännön vinkkejä alussa mahdollisesti ilmaantuville vaikeuksille. Kyllä se siitä.

Ilpo Jylhä





## Tukihenkilö

# Pohjois-Suomessa

**S**oi puhelin ja menin kiireesti vastaamaan. Minulta leikataan pois puoli kieltä ja käsivarresta tehdään uusi kieli, kertoi nuori mies hädissään minulle puhelimesta. Asun pienellä paikkakunnalla ja nyt täällä puhuu jo puoli kylää, että voiko sitä todella niin käydä ja miten minä siitä voin selvitä. Yritin lohduttaa häntä, että älä sinä siitä hätäile. Olen kokenut saman ja siitä on kulunut aikaa jo monta, monta vuotta. Seuraavana sunnuntaina hän tuli sairaalaan ja teimme treffit. Häntä oli saattlemassa hänen vaimonsa ja sisarensa. He näkivät kaulassani arvet ja näytin helle käsivarteni. Toivottavasti potilas ja perhe saivat tietoa, että kyllä tästä elämä vielä jatkuu.

Kerran olin sairaalassa samassa huoneessa nuoren naisen kanssa, jolla oli sama sairaus kuin minulla. Hän oli minua yli 25 vuotta nuorempi. Myöhemmin kun hän taas oli sairaalassa potilaana. Hän oli pyytänyt syöpähoitajaa soittamaan minulle, että tulisinko häntä katsomaan. Sairaalassa hän oli surullinen. Hän kertoi, että sairaus oli vain mennyt eteenpäin. Hän sanoi alakuloisena, että en minä tästä selviä. Hän ei ollut saattanut kertoa äidilleen sairauden nykytilannetta. Minäkin olin surullinen, mutta ajattelin, että en minä voi suruani hänelle näyttää. Yritin vain kannustaa ja pyysin, että hän kertoisi äidilleen. Kerroin, että jos minun jollakin lapsellani olisi sama tilanne, niin minusta olisi kamala, jos hän ei kertoisi minulle, enkä minä tietäisi mitään. Kun "vertaiseni" pääsi pois sairaalasta, soitin hänelle useampia kertoja. Hän sanoi, että ei hän enää jaksaa puhua. Nyt hän on nukkunut ikuisen uneen. Eikä ole enää joukossamme. Että näinkin surullisesti voi "vertaistukihenkilölle" käydä.

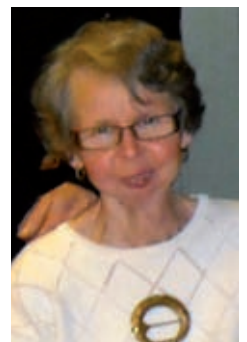
Kerran soitti minulle "vertainen potilas", joka oli vasta sairastunut. Hän asui Lapin-läänin alueella, eikä ollut koskaan tavannut ketään syöpää sairastavaa ihmistä. Hän oli saanut sädehoidon ja oli aivan onneton. Suu oli niin kipeä. Hän ei voinut syödä kunnolla. Eikä jaksanut tehdä mitään. On vaikea tukea "vertaistaan" 400 km:n

päähän. Kerroin hänelle sairaudestani ja siitä kuinka olin selvinnyt. Toivoin, että hän saisi siitä elämän voimaa. Kun lopetimme puhelun, soitin heti Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykseen ja kysyin, että onko paikkakunnalla, missä hän asuu syöpäpotilaiden tapaamisia. Sain sieltä alueen syöpäyhdistyksen puheenjohtajan puhelinnumeron. Puheenjohtaja kertoi minulle paikan ja ajan milloin he tapaavat toisiaan. Ajattelin, että jos hän saisi sieltä tietoa ja voimia kun huomaa, että näin se elämä tästäkin vielä jatkuu. Vertaiseni oli todella kiitollinen ja aikoi käydä tapaamassa syöpäpotilaita, vaikka eivät olekaan saman sairauden koettelemia.

Oulun yliopistollinen sairaala järjestää sopeutumisvalmennuskursseja vasta sairastuneille. Olen käynyt monena vuonna kertomassa omasta sairaudestani. Toivon, että he saavat elämänvoimaa, kun näkivät, että kyllä sitä vuosienkin päästä vielä elellään. Olen ruokailut heidän kanssaan ja he näkevät, että kyllä sitä näköjään soseutetulla ruuallakin selvittäään. Kerroin heille Kurkku- ja suusyöpäyhdistyksestä ja myös Uusi Ääni lehdestä, joita olen heille näyttänyt. Olen toivottanut heidät tervetulleiksi joukkoomme. Kiitoksia olen saanut. Olen saanut tekstiviestejä. Toivotettu hyvää uutta vuotta ja ystävän päivää.

Tukihenkilökin tarvitsee tukea. Olen saanut sitä "vertaisiltani" ja myös osastomme sihteeriltä. Hän on alan ammattilainen. Hänelle voi "vaikertaa vaivojansa". Hän voi sanoa, kehen kussakin vaivassa voi turvautua. Sihtööri on kannatusjäsen ja on ollut osastomme toiminnassa mukana alusta alkaen, Kiitos hänelle siitä.

*Eeva Helama  
tukihenkilö  
Oulu*



## Tukihenkilö

# Turun yliopistollisessa keskussairaalassa

**H**oidamme Turun yliopistollisen keskussairaalan korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikalla vuosittain noin 100 uutta pään ja kaulan alueen syöpään sairastunutta potilasta. Potilaiden suhtautumisessa syöpään sairastumiseen on paljon yksilöllisiä eroja. Aikaisemmat elämäkokemukset, oma elämäntilanne, tilanteen vakavuus sekä selviytymiskokemukset aiemmista elämän haasteista vaikuttavat syöpäsairauden kokemiseen.

Syöpään sairastuneella potilaalla on hoitonsa ja taudin seurannan aikana monia tärkeitä suhteita niin hoitohenkilöstöön kuin läheisiin sekä myös muihin kanssakulkijoihin. Hoitohenkilöstöllä on ammattimainen suhde potilaaseen. Hoitohenkilöstö työskentelee päivittäin syöpää sairastavien potilaiden kanssa. Heidän tietonsa hoitomenetelmien kehittymisestä auttavat heitä suhtautumaan toiveikkaasti syöpäsairauden hoidossa. Omaisella on tärkeä rooli syöpäpotilaan auttajana ja tukijana. Omaisen on kuitenkin potilasta lähellä ja kokee usein saman järkytyksen sairastumisesta kuin potilaskin. Omaisilla on myös oikeus puhua sairauden aiheuttamista tunteista. Tukihenkilö, joka on kokenut saman sairauden, osaa auttaa ja kannustaa syöpäpotilasta aivan erityisellä tavalla. Kumpikin voi kertoa omista kokemuksistaan.

Tukihenkilö on usein pitkään elänyt syöpäsairauden kanssa ja on mahdollisesti kokenut sairauden erilaisia vaiheita. Niinpä hän on löytänyt selviytymiskeinoja arkeen ja saavuttanut sairauteen nähden parhaan mahdollisen toimintakyvyn. Sekä hoitohenkilöstön, että potilaan tavoitteena on mahdollisimman hyvä toimintakyky eli toimiva arki. Tukihenkilö pystyy helpottamaan potilaan arjen sujumista mahdollisimman jouhevasti heti syöpäsairauden alkuvaiheilta lähtien. On tärkeää että potilas voi luottaa omaan tulevaisuuteensa ja elämän jatkumiseen.

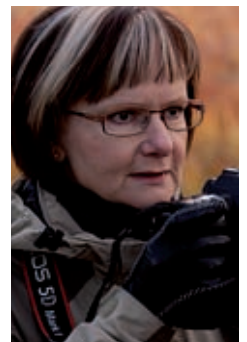
Sairaalassa potilaalle voidaan ehdottaa tai hän saattaa itse toivoa tukihenkilöä itselleen. Osastolla tukihenkilön ja syöpään sairastuneen potilaan tapaaminen on

hyvin arvokas ja tärkeä tapahtuma. Tukihenkilön kanssa keskusteltuaan potilas on aina ollut tyytyväinen. Hän on kokenut saavansa kaivattua tukea ja tärkeää tietoa tapaamisella.

Hoitohenkilöstö kokee tukihenkilön käynnin ja tuen tärkeänä. Annamme mielellämme potilaille esimerkiksi tukihenkilöiden yhteystietoja. Vuodeosaston päiväsalissa on potilaiden luettavissa esitteitä ja oppaita syöpäyhdistysten toiminnasta. Tukihenkilö voi toimia hyvänä yhdyssi-teenä ja rohkaisevana tukena potilaalle hänen miettiessä esim. osallistumistaan syöpäyhdistystoimintaan.

Tukihenkilö voi myös käydä osastolla tapaamassa hoitohenkilöstöä. Tukihenkilö pystyy jakamaan arvokasta kokemustietoa esim. käytännön ongelmatilanteista selviytymiseen sekä vähemmän kokeneelle henkilöstölle ja kokeneemmallekin ammattihenkilölle, jotta nämä voivat taas jakaa kuulemiaan tietoja uusille potilaille. Ammatillainen tukeutuu yleensä enemmän teoreettiseen näkemykseen sairaudesta kuin kokemukselliseen näkemykseen, joten siinäkin mielessä vuoropuhelu potilaan, tukihenkilön ja hoitavan henkilöstö välillä on tarpeen. Syöpäpotilaan oma tarina koskettaa aina parhaiten.

Tukihenkilötoiminta on lämpimästi kannatettavaa toimintaa meidän hoitohenkilöstön puolesta!



*Seija Tamminen  
Syöpäsairaanhoidtaja  
Tyks, Korvaklinikka*

# VUODEN SYÖPÄSAIRAA

**S**yöpäsäätiö myönsi vuoden syöpäsairaanhoitajan palkinnon sairaanhoitaja **Ulla Räisäselle** Kuopion yliopistollisesta sairaalasta. Syöpäsäätiön 5000 euron tunnustuspalkinnot jaettiin Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnan kokouksessa 17.12.2012.

Syöpäsäätiö myöntää joka toinen vuosi vuoden syöpälääkärin ja syöpäsairaanhoitajan palkinnon. Palkinnon saajan tulee olla ensisijaisesti käytännön lääkäri / käytännön sairaanhoitaja. Saajien tulee olla potilaiden ja ammattihenkilöiden arvostamia, ja heidän työtään leimata korkea ammattitaito, syöpäpotilaan kohtaamisen taito ja korkea eettinen taso. Ehdotuksen palkinnon saajaksi voi tehdä syöpäpotilaita hoitava yksikkö, Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö tai yksityinen henkilö. Tunnustuksellaan Syöpäsäätiö haluaa kiinnittää huomiota varsinkin potilaan hyväksi tehtyyn työhön

Tunnustuksen perusteissa Ulla Räisäsestä sanotaan seuraavalla tavalla:

*Ulla Räisästä on leimannut koko hänen uransa ajan tahto ja taito asettua potilaan asemaan ja kohdata jokainen potilas ainutkertaisena. Hän on empaattinen, kuuntelee potilasta ja häntä on helppo lähestyä. Hänellä on kyky huomioida potilaiden vaativat tarpeet hoidon eri vaiheissa ja tukea potilaita. Hän onnistuu myös potilaiden läheisten tukemisessa. Räisäsen korkeaa ammattitaitoa ja potilaan kohtaamisen taitoa arvostavat sekä potilaat että työtoverit. Ulla Räisänen on kehittänyt aktiivisesti moniammatillista yhteistyötä potilaan hoitoketjussa. Hän pitää itseään ajan tasalla verkostoitumalla ja seuraamalla alan kirjallisuutta sekä osallistumalla alan koulutuksiin. Hän ohjaa myös mielellään työtovereitaan syöpäpotilaan hoitotyössä.*

Ulla Räisänen on toiminut Korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikan syöpähoitajana vuodesta 2008. Hän valmistui sairaanhoitajaksi 1980-luvun alussa. Työuransa aikana Ulla on työskennellyt usealla erikoisalalla eri tehtävissä. Hänen kiinnostuksensa syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon, kuntoutukseen sekä kokemukseen liittyviin asioihin on säilynyt ja kasvanut uuden tiedon myötä. Ensimmäinen kosketus pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan kohtaamiseen ja hoitoon hänellä on jo sairaanhoitajakoulutuksen ajoilta, jolloin oma potilas oli pään- ja kaulan alueen pitkälle edennyt syöpä sairastava henkilö.

Työnkuvastaan Ulla Räisänen kertoo näin: ”Olen potilaan – ja usein myös omaisen rinnalla kulkija koko

hoitoprosessin ja seurannan ajan. Olen yhteyshenkilö potilaiden, omaisten, hoitoon osallistuvien yksiköiden, hoitolaitosten ja potilasyhdistysten välillä. Työhöni kuuluu potilaan ja usein myös omaisen tapaaminen diagnoosin kuulemisvaiheessa, hoidonsuunnittelu käynnillä, leikkaukseen mennessä, osastohoidon sekä sädehoidon jälkeen kontrollien yhteydessä. Syöpäsairaanhoitajalle voi myös varata vastaanotto - ja soittoaikoja. Kaikissa tilanteissa ja tapaamisissa syöpäsairaanhoitajan tärkein tehtävä on kuunnella, tukea, neuvoa ja ohjata potilasta hoitoon ja selviytymiseen liittyvissä asioissa.”

Muista syöpäsairaanhoitajan työhön kuuluvista tehtävistä Ulla kertoo, että koordinoi moniammatillisen tiimi-palaverin kokoon kutsumisen kaksi kertaa vuodessa ja tarvittaessa useammin. Palavereissa pohditaan ja tehdään päätöksiä hoidon kehittämiseen ja yhteistyöhön liittyvissä asioissa. Ensimmäisiä yhteistyö ja kehittämisalueita ovat olleet syöpäpotilaan kivunhoito, -ravitsemusohjaus sekä syöpäpotilaan psyykkisen voinnin huomiointi.

Tärkeänä osana työhön kuuluu muun henkilökunnan tukeminen ja auttaminen syöpäpotilaan hoitotyössä, kouluttaminen sekä uuden tiedon tuominen työyksiköihin, esimerkiksi yhteisten osastotuntien merkeissä koko aistinelinsairauksien palveluyksikön sisällä. Lisäksi Ulla on Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen järjestämällä sopeutusvalmennuskursseilla kerran vuodessa asiantuntijana.

Ulla Räisänen toteaa syöpäsairaanhoitajan työn muuttuneen positiiviseen suuntaan. Työ on itsenäistä, ja syöpäsairaanhoitajalta kysytään potilaan hoitoon tai muuhun tilanteeseen liittyviä asioita. Myös potilaat osaavat kysyä ja vaatiakin. Tarvitaan itsenäistä päätöksentekoa- ja stressin sietokykyä sekä tietoa siitä, milloin omat tiedot ja taidot eivät riitä vaan on käännyttävä lääkärin tai jonkun muun asiantuntijan puoleen. Ulla tunnistaa työssään resurssipulan ja toisinaan myös riittämättömyyden tunteen.

Potilaan näkökulmasta Ulla pohtii, että tiedontulva potilaan ympärillä on valtava. Se hämmentää ja voi aiheuttaa epärealistisia odotuksia hoitojen suhteen. Monet potilaat ovat aika yksin sairautensa kanssa. Kaikilla ei ole perhe- tai muuta tukiverkostoa. Myös sosiaalisen- ja työelämän paineet ja vaatimukset tulevat joskus esille potilaan selviytymisen, sairausloman tai työhön paluun arviointia suunniteltaessa.

Ulla korostaa yhteistyön merkitystä syöpäpotilaan hoidossa. Hoidonsuunnittelusta alkaen kaikissa hoidon ja

# NHOITAJA

kuntoutuksen vaiheissa tarvitaan moniammatillisen työryhmän asiantuntijuutta ja osallistumista. "Mielestäni yhteistyön onnistumisen edellytyksenä on avoimuus ja vahva luottamus toisen ammattitaitoon ja hoidon tarpeen arviointiin. Työssäni näkyy, että meidän on helppo ottaa yhteyttä työryhmän jäseninä toisiimme. Kuulen joskus myös syöpätiimin lääkäreiltä kehotuksen, että ottaisitkos selvää tai tiedätkö miten ne muissa sairaaloissa tämän asian hoitavat. Joten verkostoitumisella on suuri merkitys", toteaa Ulla yhteistyöstä. Verkostoituminen eri yhteistyötahojen, esimerkiksi muiden yliopistosairaaloiden knk-syöpäsairaanhoitajien kanssa on hedelmällistä työn kehittämisen, tietojen - ja hoitotyön käytäntöjen yhdenmukaisuuden kannalta.

Välillä työssä tulee eteen myös raskaita hetkiä tai ajanjaksoja. Kun parantavaa hoitoa ei enää ole potilaalle tarjolla, vaikka potilas niin toivoisi, tai pitkä hoitosuhde päättyy, se koskettaa. On armeliasta tuntea ja hyväksyä elämän rajallisuus. Silloin riittää, kun tietää että on tehnyt parhaansa. Elämäkokemus auttaa koulutuksen ja vahvan työkokemuksen ohella. Ammatillisuuden säilyttäminen ja aito kiinnostus potilaan tilanteesta ja kokonaisvoinnista on jaksamisen lähtökohta. Jaksamisen kannalta olisi hyvä, että oma arvomaailma on kunnossa.

Onnistumisten hetkistä kysyttäessä, Ulla toteaa, että niitä on monia. Sellainen hetki oli esimerkiksi silloin, kun hän yhteistyössä Annen (kollega Tampereelta) kanssa järjesti nuorelle potilaalle ja hänen puolisolleen tukihenkilön tapaaminen ennen kurkunpäänpoistoleikkausta. Potilaan ja hänen puolisonsa kertoman mukaan tapaaminen konkretisoi parhaiten sen, mitä elämä on kurkunpäänpoistoleikkauksen jälkeen. Onnistumista Ulla on kokenut myös silloin, kun potilas on kertonut saaneensa uuden suunnan elämäänsä, löytänyt ystävän sopeutumisvalmennuskurssin aikana tai rohkaistunut hoitamaan itse asioitaan. Potilaat ja omaiset antavat kiitosta asiallisesta tiedosta, rohkaisusta ja läsnäolosta, sekä siitä, että ovat saaneet avun ongelmaansa tarvitsemallaan hetkellä. Myös se hetki, kun Ulla sai tiedon valinnastaan vuoden syöpäsairaanhoitajaksi, hän tunsikin onnistuneensa potilaan hyväksi tekemässään työssä.

"Kyllähän tieto valinnastani kosketti ja liikutti minua syvästi", Ulla toteaa. "Valintani oli täydellinen yllätys, en ollut tietoinen, että minua oli ehdotettu kyseisen tunnus-



tuksen ja palkinnon saajaksi.

Koin, että tekemäni työ on tärkeää ja sitä arvostetaan. Mielen täytti myös kiitollisuus ja ajatus siitä, että niin monilta olen saanut "hiljaista tukea", jota en ole aina edes ymmärtänyt. Olen halunnut tuoda esille sen, että tunnustus on meidän koko työyhteisölle ja pidän tärkeänä sitä, että valtakunnallisesti pienen mutta hoidollisesti vaativan potilasryhmän hoitotyö on saanut tunnustusta!"

Palkinnonjako tilaisuus Helsingissä 17.12.2012 oli mieleenpainuva ja kaunis. Ulla koki saaneensa, työuransa suurimman tunnustuksen. Työpaikalla Ullaa on muistettu puheiden ja kukkusten kera. Vuoden syöpäsairaanhoitajaksi valintaa on juhlistettu myös perhepiirissä. Ulla kertoo, että on yllättynyt ja liikuttunut lukuisista yhteydenotoista ja tervehdyksistä, joita on saanut työyhteisön ulkopuolelta, naapureilta, potilasjärjestöiltä, yksityisiltä ihmisiltä, potilailta ja heidän omaisilta, yhteistyökumppaneilta, entisiltä opettajilta ja tapaamiltani ihmisiltä vuosien takaa.

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry onnittelee myös Ulla Räsästä vallinnasta vuoden syöpäsairaanhoitajaksi.

*Teksti Anne Ollgren*

- *In Memoriam* -

# JUHO TALONEN

11.3.1920 – 9.2.2013



Yhdistyksen pitkäaikainen jäsen, hallituksen puheenjohtaja ja kunnia-puheenjohtaja Juho Talonen nukkui ikuisen uneen helmikuisena lau-  
antaipäivänä.

Juho Talonen tuli yhdistykseen jäseneksi heti sairastuttuaan kurk-  
kusyöpään vuonna 1980. Juho Talonen on ollut yksi aktiivisimmista jä-  
senistä yhdistyksen historian aikana. Juho Talonen kuului yhdistyksen  
hallitukseen neljä kolmivuotiskautta vuosina 1985 – 1996, toimien pu-  
heenjohtajana vuosina 1986 – 1996. Hän toimi myös Le-invalidit ry:n  
edustajana Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnan jäsenenä. Halli-  
tusjakson päätyttyä vuonna 1996 yhdistyksen vuosikokous myönsi hä-  
nelle kunniapuheenjohtajan aseman ansiokkaasta toiminnasta yhdis-  
tyksen hyväksi.

Eläkepäiviään Jussi vietti Talosen sukutilalla Tammelassa. Aivan lop-  
puun asti hän hoiti oman taloutensa ja osallistui kotiseutunsa toimin-  
taan. Muistamme Jussin aktiivisen osallistujana ja kantaaottavana hen-  
kilönä yhdistyksen kokouksissa ja talkooviikoilla.

Juho Talosta jäi kaipaamaan kolme lasta ja lukuisa joukko lastenlap-  
sia ja heidän jälkeläisiään. Yhdistys ottaa osaa omaisten suruun ja toi-  
vottaa heille jaksamista papan poisnukkumisen johdosta.

Jussin muistoa kunnioittaen

Suomen Kurku- ja Suusyöpäyhdistyksen puolesta  
*Merja Lindqvist*

# Kevätterveiset Etelä-Pohjanmaalta



**O**limme joulukuun alussa myyntipöydällä mukana Seinäjoen seurakunnan joulumyyjäis-tapahtumassa. Kymmenien pöytien mukana saimme myytyä naisten tekemiä leivonnaisia sekä käsitöitä ja myös miesten tekemiä puujuttuja. Hyvin kävi kauppa ja arpajaiset.

Joulukuun huipennus oli joululounas ravintola Föön-ingissä Seinäjoella, ruoka oli hyvää kinkkuineen ja monenlaiset laatikot kruunasivat aterian. Joulupukki myös muisti kaikkia pienillä lahjoilla.

Päivät pitenevät tammanlaukkaa ja osa meistä tapaa seuraavaksi Kyyrönkaidassa.

Terveisin  
Kauko Hintsala



▶ Etelä-Pohjanmaan väki myyjäisissä.



▶ Pohjanmaan vuosikokous.

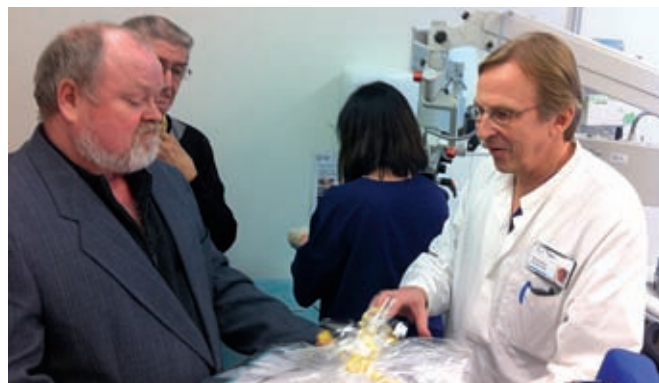
# Pohjois-Suomi



► Eija Materolle myönnettiin yhdistyksen stadaari, Eeva Helama luovuttamassa.

# Tapahtumia Tampereelta

**T**ampereen osasto vietti pikkujoulujaan joulukuun puolivälissä perinteisesti ravintola Oliviassa. Meitä oli paikalle päässyt 50 henkeä ja ilmeisesti kaikki viihtyivät. Keskisen Heikki oli hoitanut taas viihdytysryhmän, soittajat ja solistit. Tunnelmallinen ohjelma herkisti sopivasti Joulun odotukseen. Pukkia meillä ei ollut, joten tontut hoitivat lahjojen jaon. Jokaiselle oli pieni osanottajien tuoma paketti. Arpajaisetkin meillä oli ja onnekkaimmat saivat pienen taravaroiton. Runsas osanotto teki juhlatapaamisesta onnistuneen.



► Markku Sipilää onnittelemassa Matti Nieminen (ylh.) ja Jukka Pekkanen (alh.)

Tammikuussa osaston terveiset 60-vuotta täyttäneelle lääkärillemme, Markku Sipilälle veivät puheenjohtajat Jukka Pekkanen ja Matti Nieminen. Onnittelusta nappasi kuvan paikalla ollut Heikki Roiha.

Vuosikokouksemme oli helmikuussa ja paikanpäällä saneeratussa Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kerho- huoneessa meitä oli 19 jäsentä. Kokouksen veti rutiinilla pitkäaikainen sihteerimme, Sirkka Verälä joka samalla luopui sihteerin tehtävästään. Sirkka kyllä lupasi auttaa muutoin kaikin tavoin ja pysyä toiminnassa mukana.

Kevättä odotellen  
*Ilpo Jylhä*

► Tampereen vuosikokous.





# Selviytymistarina

**V**esa Palomäki sairastui marraskuussa 2011 nielun alueen syöpään. Hänen syöpää hoidettiin sädehoidon ja sytostaattihoidon yhdistelmällä. Tammikuussa tuli vuosi hoitojen päättymisestä. Mies on palannut töihin ja toteuttanut yhden elämänsä haaveista, nimittäin kiivennyt Afrikan korkeimmalle vuorelle Kilimanjarolle.

Urheilu ja liikunta ovat kuuluneet aina Vesan elämään. Parhaimpina vuosina Vesa on pyöräillyt jopa 7000 km vuodessa. Mieluisia harrastuksia ovat myös hiihto ja sulkapallo. Tänä vuonna Vesalle tulee seitsemän vuotta, kun hän on ollut ilman alkoholia ja kolme vuotta ilman nuuskaa. Liikunnallisen ja muuten hyväkuntoisen miehen elämään alkoi kerääntyä pilviä nielemisvaikeuksien muodossa. Isot magnesiumtabletit eivät menneetkään enää alas niin kuin aikaisemmin. Vähitellen muikin nieleminen alkoi vaikeutua. Mies hakeutui työterveyslääkä-

rin vastaanotolle, joka tutki miehen kurkun eikä nähnyt siellä poikkeavaa. Tilannetta jäätin seuraamaan. Nieleminen jatkoi vaikeutumistaan, ja Vesa hakeutui lopulta erikoislääkärin vastaanotolle. Siellä todettiin, että kurkussa on kasvain. Siinä vaiheessa Vesalla oli vielä toivonkipinä kasvaimen hyvänlaatuisuudesta, vaikka samaan aikaan tuntui myös pelkoa, entä jos näin ei olekaan. Vesa pääsi nopeasti Tampereen yliopistolliseen sairaalaan tutkimuksiin, missä lopulta selvisi, että nielun kasvain on pahanlaatuisen syöpä.

Vesan oma äiti oli kuollut syöpään 1987. Vesa kokee, että äidin syöpä oli pahempi syöpä kuin hänen omansa. Läheisen ja rakkaan ihmisen kärsimystä oli kova paikka seurata läheltä. Sitä se oli ollut myös Vesan isälle. Vesa kertoo, että hänelle oli vaikeata kertoa isälleen omasta syövästä. Silloin kun hänen äitinsä kuoli syö-



”Nokka kohti tuulta ja eteenpäin, periksi ei saa antaa!”

pään, syöpä yhdistettiin kuolemaan. Tällä hetkellä tilanne on toinen. Vesa toteaa, että syöpä-sanalla on paha kaiku, mutta korostaa, ettei se tarkoita kuolemaa. Vesa on alusta asti suhtautunut avoimesti sairastumiseensa ja kertoo oman tarinansa, jos sillä voi helpottaa jonkun toisen tuskaa ja pelkoja. Omasta syövästä kertominen on myös helpottanut Vesaa hyväksymään sairastumisensa.

Vesa Palomäki oli tyytyväinen siihen, että hoidot alkoivat nopeasti syövän toteamisen jälkeen. Ennen hoitojen aloitusta Vesalle laitettiin peg-letku, sillä oli odotettavissa, että hoitojen sivuvaikutuksena suun kautta syöminen vaikeutuu. Pienten mutkien kautta hammashoitokin järjestyi ja neljä hammasta poistettiin ennen sädehoidon alkua. Vesa kulki sädehoidon alussa päivittäin 11 km matkan pyörällä. Kun hoidot etenivät, pyörä vaihtui autoon. Peg-letku oli myös välttämätön riittävän ravinnonsaannin turvaamiseksi. Nyt, kun hoidoista on kulunut yli vuosi,

Vesa ajattelee, että hän pääsi lopulta helpommalla kuin etukäteen kuvitteli, vaikka fyysinen kunto romahti noin seitsemän viikon hoitajakson aikana ja vielä sen jälkeenkin. Vesa pitää tärkeänä sitä, ettei hänen ole tarvinnut olla yksin sairautensa kanssa. Avopuoliso ja muut lähisukulaiset ovat tukeneet ja kannustaneet. Työkaverit elivät myös hengessä mukana. Eräs työkaveri hitsasi Vesalle tippatelineen, jossa on Harrikan jarrulevy pohjassa.

Vesa yritti olla murehtimatta ja pelkäämättä asioita etukäteen. Hän ei halunnut tietää tarkasti hoitoihin ja niiden sivuvaikutuksiin liittyvistä asioista. Hän ei hakenut tietoa netistä eikä myöskään lukenut potilasoppaita. Vesa luotti siihen, että jos voinnissa tulee ongelmia, hän saa apua ja häntä hoidetaan hyvissä käsissä. Vesa antaa paljon kiitosta monissa eri yksiköissä häntä hoitaneille lääkäreille ja hoitotyöntekijöille. ”Kerta kaikkiaan loistavaa hoitamista. Suomi on hyvä maa sairastaa”, hän toteaa. Vesa arvostaa sitä, että sairaalassa henkilökunta jaksaa hymyillä ja olla positiivisella mielellä, vaikka työ on raskasta. Pienillä sanoilla saattaa olla iso merkitys potilaalle. Turhia toiveita Vesa ei halua kuulla, mutta korostaa, että kaikki positiivinen tieto oli hyvää.

Elokuussa 2012 Vesa toteutti pitkäaikaisen haaveensa ja kiipesi Kilimanjaron huipulle. Vuosia sitten hänelle oli herännyt ajatus, että ennen 50 -vuotis syntymäpäivää, hän kiipeää Kilimanjarolle. Jos haaveen aikoi toteuttaa kirjaimellisesti, oli matka tehtävä viimeistään syksyllä. Nuorena Vesa on kiivennyt myös Himalajan Annapurnalle. Lisäksi hän on matkustanut paljon, interrail matkakin kesti yhteensä noin neljä vuotta. Sinä aikana hän matkusti mm. Israeliin, Egyptiin, Norjaan, Turkkiin, Iraniin, Intiaan, Nepaliin, Malesiaan ja Australiaan. Kun syövän hoidot loppuivat tammikuussa, ei Vesa silloin vielä tiennyt, miten suunnitellun matkan tulisi käymään. Kunto oli heikko. Kun hän vihdoin jaksoi miettiä liikuntaa, lähti kunnan palauttaminen puolen kilometrin kävelystä liikkeelle. Huhti - toukokuussa kunto oli jo hyvää vauhtia palautumassa. Vesa sanookin, että kunto lähti nopeasti, mutta palautuikin myös nopeasti. Kärsivällisyys auttoi asiassa, täytyi malttaa aloittaa liikunta matalalla sykkeellä. Elokuun 3. päivä alkoi kahdeksan päivän kiipeily osuus kohti Kilimanjaron huippu (5 895 m). Matkaan mahtui myös tuskaisia hetkiä. Silloin helpotti, kun kaveri kantoi repun. Viimeinen kiipeily rupeama kohti huippua alkoi puolen yön aikaan ja noin klo 8 aamulla Vesa yhdessä kahdeksan muun kiipeilijän kanssa saavutti huipun. Viimeiset metrit Vesaa vei eteenpäin ajatus siitä, että syöpä on selätetty, joten rinnekin selätetään. Huipulla Vesa oli ylpeä itsestään. Vesa tunnustaa, että pikkasen saa sattua, mutta omat rajat on tunnustettava. Terveiden kustannuksella hän ei ala leikkimään. Kaikessa tekemisessä on oltava myös hauskuus mukana.

Vesa jatkaa kohti uusia haaveita ja haasteita. Vesa toivoo, että hänen tarinallaan olisi kannustava vaikutus jollekin toiselle sairastuneelle. ”Jutun pointti on positiivinen mieli, mitä kannattaa ylläpitää,” Vesa toteaa. ”Nokka kohti tuulta ja eteenpäin, periksi ei saa antaa!”

*Teksti Anne Ollgren*



Suun limakalvo on ihmisen terveydelle erittäin tärkeä elin. Suun limakalvon eli mukoosan toiminta ja vastustuskyky palautuu vamman tai sairauden jälkeen yleensä nopeasti syljen ja bakteeriflooran yhteisvaikutuksesta.

Syövän säteily- ja solunsalpaajahoito saattavat kuitenkin tuhota limakalvon puolustuskyvyn varsin nopeasti. Siitä syntyvä mukosiitti on suun ja kurkun alueen pahanlaatuisten kasvainten hoidon seurauksena yleisesti esiintyvä sivuvaikutus. Mukosiittia esiintyy myös yleisesti muiden alueiden pahanlaatuisten kasvainten säteily- ja solunsalpaajahoidojen yhteydessä.

Suun ongelmat kuuluvat monen kurkku- ja suusyöpöpotilaiden näkemyksen mukaan pahimpiin ja ikävimpiin hoidon sivuvaikutuksiin sillä ne vaikuttavat puhumiseen, syömiseen ja nukkumiseen ja heikentävät täten potilaan yleiskuntoa.

Suun mukosiitin synnyn estäminen syövänhoidossa on varsin haastavaa. Mukosiitin oireiden kokeminen on myös hyvin yksilöllistä. Suun mukosiitti saattaa eräillä potilailla usein äityä niin vaikeaksi, että se jopa estää tehokkaan hoidon suunnitelmallista toteutumista. Täten hoidon onnistuminen saattaa myös vaarantua.

Suun limakalvojen kunnolla ennen hoidon aloitusta on suuri merkitys mukosiitin synnyssä. Tämä huomioiden hammaslääkärillä saattaa usein olla varsin merkittävä rooli syövän hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa.

Kivuliaan mukosiitin hoitona on aikaisemmin käytetty mm opiaattijohdannaisia sekä paikallis-anesteetteja. episil® kehitettiin lieventämään suun limakalvojen haavaumien aiheuttamaa kipuaistimusta suojaamalla haavaumia ohuella luonnollisella suojakalvolla.

episil® perustuu Camurus-nimisen ruotsalaisen lääketutkimusyhtiön kehittämään teknologiaan, jossa hyödynnetään eräiden lipidi- eli rasvaseosten taipumusta muodostaa geelimäisiä rakenteita. episil® liuoksen sisältämät lipidit esiintyvät luonnossa ja ne ovat osana normaalia ravintoamme. Kun episil®liosta levitetään suun limakalvoille ja se joutuu kosketuksiin syljen kanssa, se muodostaa suuhun sitkeän geelin suojaamaan limakalvoja haavaumien aiheuttamalta kivulta. Geeli saattaa aluksi tuntua ohuena kalvona suussa, mutta ylimääräinen osa kuluu nopeasti pois jättäen jälkeensä ainoastaan limakalvojen kipukohtia suojaavan ja kipua lievittävän suojakilven.

episil®-valmiste ei sisällä puudutusaineita eikä täten tee suusta tunnotonta aluetta, joka saattaisi johtaa puremavammoihin. Tämän vuoksi episil® valmisteen käyttö juuri ennen ruokailua on perusteltua. Samalla sen ulkoisilta ärsykeiltä suojaava vaikutus on myös silloin parhaimmillaan. Pitkän, jopa 8 tuntia kestävä vaikutuksen ansiosta, episil® soveltuu lisäksi käytettäväksi juuri ennen nukkumaanmenoa. Tällöin episil® kalvo poistaa haavaumien aiheuttaman kivun yön ajaksi ja luo näin edellytykset hyvälle yöunelle.

episil® valmisteen kipua lieventävää tehoa on tutkittu useassa kansainvälisessä kliinisessä kokeessa. Näissä on verrattu kipuaistimusta ennen ja jälkeen episil-annostelun. Kokeissa on selvästi todettu, että suun limakalvojen haavaumien aiheuttama kipu on merkittävästi lieventynyt episil-hoidon ansiosta ja tuotteen teho on kestänyt yli 8 tuntia. Sama pätee myös syövän hoidon päättymisen jälkeisten mukosiittikipujen hoidossa.

Tuotteen turvallisuuden kannalta on tärkeää painottaa, että episil® ei ole lääke vaan Euroopan Unionin hyväksymä CE-merkitty terveydenhuollon tarvike. Tuote ei sisällä farmakologisesti vaikuttavia lääkeaineita eikä sillä näin ollen ole yhteisvaikutuksia muiden lääkkeiden kanssa.



# episil®

Tehokas suojakilpi suun mukosiittikipua\* vastaan

- ⇒ nopea kivunlievitys jo muutamassa minuutissa
- ⇒ pitkäkestoinen yli 8 tunnin kipusuoja
- ⇒ helppo käyttää, 1-3 suihkausta suuhun ennen ruokailua tai tarvittaessa
- ⇒ riittoisa, 10 ml riittää keskimäärin 2-3 viikon jatkuvaan käyttöön

Tukkuhintaan myös verkkokaupasta [www.episil.fi](http://www.episil.fi)

\* Oraali mukosiitti on tulehduksellinen tautitila, joka ilmenee suun limakalvoilla. Useat potilaat, joita hoidetaan solusäilyillä ja/tai sädeyksellä, kärsivät oraalista mukosiitista hoidon seurauksena. Tautitila aiheuttaa punotusta, haavaumia ja tulehduksia suun limakalvoilla. Nämä limakalvojen muutokset, jotka saattavat olla erittäin kivuliaita, voivat merkittävästi vaikeuttaa syömistä ja puhumista. episil®-liuoksen on kehittänyt Camurus AB (Lund, Ruotsi). episil®-liuos on CE-rekisteröity terveydenhuollon tarvike (luokka 1).

• episil®-valmistetta markkinoi Suomessa Wansär Corporation Oy.  
Läntinen Rantakatu 59B36, 20100 Turku, sähköposti: wansarfi@wansar-corp.fi  
• episil®-valmisteen tukkuina toimii Suomessa Oriola, tuotenumero A0392,  
VHR/MSI 331150





### ETELÄ-POHJANMAAN OSASTO

Kokoukset alla mainittuina päivinä kello 12:00

Kokoukspaikka  
**Seinäjoen järjestöalo**  
Kauppakatu 1 (toinen kerros)  
60100 Seinäjoki

Vuoden 2013 kevään kokouksia

**19.4.** ja **24.5.**, jatkosta tiedotetaan myöhemmin

TERVETULOA KAIKKI OSASTONJÄSENET SEKÄ  
MUUT TOIMINNASTAMME KIINNOSTUNEET

#### Osaston yhteyshenkilöt

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

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

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

### KESKI-SUOMEN OSASTO

Toimintaa osaston alueella kehitellään.

Osastolle kaivataan aktiivisia henkilöitä vetämään toimintaa.

Yhteydenotot toimistoon puh. 09 7318 0630

### KYMENLAAKSON OSASTO

Osaston kokouksista kevätkaudella  
Anita laittaa viestiä kun tiedossa

#### Osaston yhteyshenkilöt

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

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

Anita Niemi  
sihteeri, tukihenkilö omainen  
Riekonpolku 6, 45740 Kuusankoski  
puh. 040 573 1483  
anita.niemi@pp4.inet.fi

Anja Mauno  
rahastonhoitaja, tukihenkilö omainen  
Hakakuja 3 C 30, 54700 Kuusankoski  
0400 158 574  
kumppari81@suomi24.fi



### PÄIJÄT-HÄMEEN OSASTO

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä kello 18:00  
Kokoontumispaikka  
**Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry**  
Hämeenkatu 7 A  
Lahti

Vuoden 2013 kevään kokoontumisia  
**28.3., 25.4.**, toukokuussa kevään päätöspalaveri  
paikka ja aika avoin

Kesäretki kesäkuussa, kohde ja ajankohta  
päätetään kevään tapaamisissa

Syyskuussa aloituspalaveri, paikka ja aika  
ilmoitetaan myöhemmin

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

#### Osaston yhteyshenkilöt

Leo Koivisto  
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
03 733 4442

Jukka Purho  
varapuheenjohtaja  
040 514 2635  
jukka.purho@suomi24.fi

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

### POHJOIS-KARJALAN OSASTO

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi  
tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Kokoontumisien ajankohdat ilmoitetaan  
Karjalan Heili järjestöilmoituksissa  
([www.karjalanheili.fi](http://www.karjalanheili.fi))

#### Osaston yhteyshenkilöt

Toivo Voutilainen  
Lossikuja 2 B 7, 80160 Joensuu  
puheenjohtaja, tukihenkilö omainen  
044 500 8917

Tomi Karhu  
varapuheenjohtaja, rahastonhoitaja  
040 567 2473  
ruskeakarhu@gmail.com

Kaija Voutilainen  
Lossikuja 2 B 7, 80160 Joensuu  
tukihenkilö suunalue  
040 543 4613



### POHJOIS-SAVON OSASTO

Kokoukset joka kuukauden ensimmäinen tiistai kello 16:30

Kokoukspaikka  
**Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry**  
Kuninkaankatu 23b  
Kuopio

TERVETULOA!

#### Osaston yhteyshenkilöt

Pentti Leskinen  
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue  
Hiirihaukantie 1 C 33, 70820 Kuopio  
040 555 8905

Antti Kantelinen  
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue  
Itkonniemenkatu 3 B 36, 70100 Kuopio  
040 716 5955

Marlis Patja  
sihteeri  
Myhkyrinkatu 4 B 16, 70100 Kuopio  
050 545 3415  
marlis.patja@dnainternet.net

Tellervo Väänänen  
rahastonhoitaja  
Kauppakatu 15 D 17, 70100 Kuopio  
040 540 4226

### POHJOIS-SUOMEN OSASTO

Kokoukset alla mainittuina päivinä kello 17:00

Osaston kokouksia ja tapahtumia voi tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä. Toiveita tapaamisiin voi myös esittää.

**25.5.2013 klo 13:00** alkaen tapaamme **VILLA TOIVOSSA**, Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen kesäpaikassa. Kaljaasintie 6, Hietasaari

Syyskauden tapaamiset:

Kokoukspaikka  
**Aleksinkulma**  
Aleksanterinkatu 9 (käynti sisäpihalta)  
Oulu

**5.9., 10.10., 14.11. ja 12.12.**

Tarjoilun vuoksi muistathan ilmoittaa tulostasi pari päivää ennen tapaamista puheenjohtajalle tai sihteerille, soittamalla tai sähköpostilla.

Jos haluat tavata vertaisiasi, ilmoittele puheenjohtajalle tai sihteerille.

TERVETULOA JOUKKOOMME!

#### Osaston yhteyshenkilöt

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

Sakari Pelkonen  
varapuheenjohtaja  
044 567 245  
sakari.pelkonen@gmail.com

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



### SAIMAAN OSASTO

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

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

TERVETULOA MUKAAN TOIMINTAAMME!

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

#### Osaston yhteyshenkilöt

Vesa Hujala  
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
040 510 1326  
vesa.hujala@suomi24.fi

Antti Junnonen  
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
0400 982 256  
anttijunnonen@suomi24.fi

Jaana Wilska  
sihteeri, rahastonhoitaja, tukihenkilö suunalue  
050 573 2591  
jaanawilska@hotmail.com

### TAMPEREEN OSASTO

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

kokoontumispaikka  
**Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry, kerhuhuone**  
Pellavatehtaankatu 12, Tampere

Vuoden 2013 kokoontumiset  
**16.3., 20.4., 18.5., 212.9., 19.10. ja 16.11.**

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

**Suusyöpä: 3.4. ja 8.5.** (vapun vuoksi siirretty)  
**Kurkkusyöpä: 20.3., 17.4. ja 15.5.**

Lisätietoja antaa syöpähoitaja Anne Ollgren  
puh. 03 3116 5395 (kello 8:00 - 15:00)

Puheterapiaryhmä kokoontuu **Kanta-Hämeen keskussairaalassa** Hämeenlinnassa alla mainittuina päivinä kello 13:00  
**19.3., 16.4., ja 14.5., 24.9., 22.10., 19.11. ja 17.12.**

TERVETULOA!

#### Osaston yhteyshenkilöt

Jukka Pekkanen  
Kooninnotko 10, 35320 Hirsilä  
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
040 563 5732  
jude.pekkanen@gmail.com

Matti Nieminen  
Nyyrikintie 9 D 31, 33540 Tampre  
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
040 772 0268

Ilpo Jylhä  
Haimajärventie 1, 36100 Kangasala  
sihteeri  
00 558 5563  
ilpo.jylha@luukku.com

Marja-Liisa Pekkanen  
Lehdistöntie 6, 35300 Orivesi  
rahastonhoitaja  
050 351 2983  
liisa.pekkanen@kotiposti.net



## TURUN OSASTO

Kokoontumiset joka kuukauden toinen maanantai kello 12:00

Kokoontumispaikka

**Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry**  
Toiminta- ja palvelukeskus MERI-KARINA  
Seiskarinkatu 35  
Turku, Hirvensalo

Bussi nro 54 Turun kauppatorin laidalta, pääte pysäkki Meri-Karinan parkkialueella

Vuoden 2013 kokoontumiset

**8.4., 13.5., 3.6.** kevätkauden päätäiset, kokoonnutaan grillin ääreen  
Elokuussa kesäretki, ajankohta ja kohde ilmoitetaan kirjeellä

**9.9. ja 14.10.**

TERVETULOA KAIKKI OSASTON JÄSENET JA MUUT TOIMINNASTAMME KIINNOSTUNEET

### Osaston yhteyshenkilöt

Aino Koivunen  
puheenjohtaja, tukihenkilö omainen  
Kuovinkatu 12 as 9, 20760 Piispanristi (Kaarina)  
0400 700 386

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

Merja Lindqvist  
sihteeri, taloudenhoitaja  
Koulutie 5, 21140 Rymättylä (Naantali)  
040 514 6045  
merja.lindqvist@le-invalidit.fi

## UUDENMAAN OSASTO

Kokoontumispaikka

**Yhdistyksen toimisto**  
Kolmas linja 29 (katutaso)  
Helsinki (Kallio)

Kevään kokoontumiset kello 15:00  
**21.3. ja 11.4.**

Syksyn kokoontumiset kello 13:00  
**12.9., 3.10., 24.10., 14.11. ja 12.12.**

TERVETULOA KAIKKI OSASTON JÄSENET JA MUUT TOIMINNASTAMME KIINNOSTUNEET

### Osaston yhteyshenkilöt

Ossi Haajanen  
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
0400 258 757  
ossi.haajanen@gmail.com

Mikko Kumpu  
varapuheenjohtaja, rahastonhoitaja, tukihenkilö suunalue  
045 316 1226  
mkumpu@gmail.com

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

# *Kun kerran.....*

*Kun kerran täältä lähden, alan kasvamaan,  
kasvan silloin horsmaa tai kenties apilaa.  
Lauluja en enää, ehkä koskaan aikaan saa,  
uskoin aina ihmeisiin, ne sai mut itkemään.  
"Kaksoiselämää usein olen täällä viettänyt,  
törmäillyt kun olen ja seinään päätä lyönyt.  
Nuorena kun pistoksen, musiikkiin mä hain,  
runot sekä laulut elämältä lahjaks kaikki sain."*

*Lauluistani joku, ehkä jälkeen soimaan jää,  
kuunnelkaa vielä yksi laulu, mielikseni tää.  
Kun nurmi joskus peittää, kummun multaisen,  
kummulleni tuokaa yksi horsma punainen.  
"Värssyn vielä laulan, kerron jotain itsestäin,  
ihmeitä ja ihmisiä minä vuosikautia hain,  
nyt kitarani takassa laulaa, tuli sen soimaan saa,  
kitara kertoo palaessaan tätä surullista tarinaa."*

*Kerron vielä tämän, tää on muistolaulu hänestä,  
mä teille tässä laulan, pois armaani lähdöstä.  
Lähtösi jälkeen, suruuni apua kaikkialta hain,  
ei murhe minusta irronnut, oli suru jonka sain.  
"Se suru pysyy minussa se on aina mukanain,  
tuskalleni lääkettä löydän vasta haudassain,  
ken laulun vielä muistaa, kiitoksen lahjaks' saa,  
haluamatta muistan kaiken ja se on kamalaa"*

*Sinun jälkeesi ei tule toista, olen ajatellut niin,  
kun täältä itse kerran poistun astun taivaisiin,  
mutt' vielä kerron tarinaani, olen ollut hukassa,  
aivan turhaan jälkeesi, kävin lääkettä hakemassa.  
"Suru pysyy minussa, se ei ole koskaan hävinnyt,  
suru on mussa kiinni, sen olen nyt huomannut.  
Tuskalleni lääkettä en löydä kuin haudassain,  
surun kannan mukanani aina sydänmessäin"*

*säv. ja sanat Juhani Antikainen Kuopio*

*PS: rakas vaimoni nukkui ikiuneen marraskuussa,  
rakkaittensa pitäessä häntä kädestä,  
ilman tuskia Kyssillä.*

*Tein viimeisen lauluni hänelle, Jussi*

# SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

## 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 sitoutumaton.

### 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 luvan.

### 3. §

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi voi liittyä kurkku- tai suusyöpää sairastanut henkilö.

Yhdistyksen kannatusjäseneksi voi liittyä hallituksen hyväksymä henkilö, rekisteröity yhdistys tai muu oikeuskelpoinen yhteisö. Saatut jäsenoikeudet säilyvät.

### 4. §

Jäsenmaksun suuruuden määrää vuosikokous varsinaisille ja kannatusjäsenille toimintavuodeksi kerrallaan.

Jos jäsen jättää jäsenmaksun suorittamatta kahdelta peräkkäiseltä vuodelta tai toimii yhdistyksen tarkoituserien 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 kutumisesta kunniajäseneksi. Kunniajäsenellä on äänioikeus yhdistyksen kokouksissa. Kunniajäsen ei suorita jäsenmaksua.

### 5. §

Yhdistyksen asioita hoitaa vuosikokouksen valitsema hallitus, johon kuuluu kuusi (6) kolmeksi (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 tarkoituserien toteuttamiseksi,
3. vastata yhdistyksen taloudesta ja omaisuudesta,
4. laatia toiminta- ja taloussuunnitelma,
5. vuosittain ennen maaliskuun 15 pv. antaa tilintarkastajille tarvittavat tili- ja asiakirjat yhdistyksen talouden- ja hallinnon tarkastamista varten,
6. antaa vuosikokoukselle kertomus yhdistyksen toiminnasta edellisestä vuonnasta,
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 kalenterivuositain ja tilintarkastajien tulee ennen maaliskuun 15. päivää tarkastaa edellisen vuoden tilit ja hallinto sekä antaa kirjallinen lausunto tilintarkastuksestaan.

### 9. §

Yhdistyksen vuosikokous pidetään maaliskuun kokouksessa 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 tilintarkastajaa ja heille varamiehet. Toisen varsinaisen ja varatilintarkastajan tulee olla yhdistyksen varsinaisen jäsenen,
6. määrätään jäsenmaksujen suuruus,
7. muut asiat, jotka yhdistyksen hallitus tai joku muu yhdistyksen jäsenistä haluaa käsiteltäväksi; jäsenen tekemä ehdotus esitetään 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 päättämässä 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 kokouksessa tai seuraavassa vuosikokouksessa. Tätä koskeva päätös on pätevä, jos sitä kannattaa vähintään ¼ 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 ¼ annetuista äänistä. Jos yhdistys purkautuu, on sen varat luovutettava purkamiskokouksen päätöksen mukaan 2. §:ssä mainittuihin tarkoituksiin, ottaen huomioon lahjoittajien mahdollisesti antamat erikoismääräykset.



## SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

Maan vanhin syöpäpotilaiden järjestö, perustettu 1962

- ❖ Toimii kurkkusyöpäpotilaiden ja muiden puhe-elimistön syöpäpotilaiden ja heidän omaistensa yhteydenpitäjänä.
- ❖ Järjestää:
  - sopeutumisvalmennusta
  - tukihenkilötoimintaa
  - puhekuntoutusta
- ❖ Ylläpitää Kyyrönkaidan kurssikeskusta Ristiinassa
- ❖ 10 paikallisosastoa
- ❖ Jäsenmaksu on 25 € /vuosi
- ❖ Jäsenille postitetaan Uusi Ääni ja Syöpä-Cancer –lehdet maksutta ja korvataan kaksi euroa syöpäsairaudesta johtuvalta hoitopäivältä sekä hammashoidosta käyntikerralta.

### Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

### JÄSENILMOITUS

Kolmas linja 29  
00530 HELSINKI

[www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi)

puh. 09 7318 0630

email. le-invalidit@kolumbus.fi

Nimi			
Syntymäaika	Ammatti		
Lähiosoite			
Postinumero ja postitoimipaikka			
Sairastumisvuosi	Puhelin ja sähköpostiosoite		
Sairautta koskevat tiedot			
Liittymispäivä	Kurkunpäänsyöpä <input type="checkbox"/>	Suusyöpä <input type="checkbox"/>	Kannatusjäsen <input type="checkbox"/>
Allekirjoitus			



### JÄSENMAKSUT

Vuoden 2013 jäsenmaksut postitetaan maaliskuun aikana. Viime vuoden jäsenmaksuja on vielä maksamatta noin parilta sadalta jäseneltä. Säilyttääksesi jäsenyyden ja sen tuomat edut kannattaa jäsenmaksu suorittaa mahdollisimman pian. ”Karhulaskut” lähetetään 2013 jäsenmaksun yhteydessä.

### YHDISTYKSEN AVAIMENPERIÄ ON VIELÄ VARASTOSSA

Polettiavaimenperiä on tilattavissa toimistolta, osastolta laskutetaan omakustannushinta + postikulut. Avaimenperän suositushinta on 5 euroa josta osastolle jää kulujen jälkeen 2/3 –osaa. Arpajaisvoittona avaimenperä on hyvä tuote, kunhan arvan hinta on vähintään 2 euroa.

### ASIOINTI TOIMISTOLLA JA KYRÖNK AidAN KURSSIKESKUKSESSA

Toimiston miehitys on toiminnanjohtajan varassa. Asioiden hoito ja työtehtäviin liittyvä osallistuminen ja edustaminen erilaisissa tilaisuuksissa aiheuttavat toimiston jäämisen tyhjilleen. Puhelut kääntyvät matkapuhelimeen mutta vastaaminen ei kaikissa tilanteissa ole mahdollista. Vastaamattomiin puheluihin otetaan yhteyttä heti kun tilanne sallii, aina se ei mahdollista saman päivän aikana. Turhat käynnit toimiston oven takana vältetään puhelinsoitolla. Toiminnanjohtajan työaika on liukuva ja joustava. Tarvittaessa asiointi toimistolla onnistuu muutoinkin kuin toimistoaikana kun siitä on sovittu etukäteen.

Kyyrönkaidan kurssikeskuksen ilta- ja viikonloppupäivystys aloitetaan kevään aikana. Toistaiseksi majoittuminen on mahdollista viikonloppuisin ja ilta-aikaan ennakkovarauksella. Saapuvat puhelut siirtyvät automaattisesti toimistolta Kyyrönkaidan kurssikeskukseen ja päinvastoin jos numero on varattu tai siihen ei vastata puolen minuutin aikana.

### TURUN OSASTON TIEDOTUS

Osaston kokoontumisten paikka on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus Hirvensalossa. Maaliskuun kokoontumisessa päätettiin muuttaa alkamisajankohta. Uusi aika on kello 12:00.

## Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta

1. Hoitopäiväkorvausta maksetaan Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n jäsenelle, joka on *kurkku- tai suun alueen syövän hoidossa sairaalan- tai terveyskeskuksen vuodeosastolla sekä em. sairauksista johtuvista varsinaisista poliklinikkakäynneistä*, ei kuitenkaan sarjahoidoista. *Korvausta maksetaan myös hammashoidosta* yksityisellä tai kunnallisella hammaslääkärillä.
  - hoitopäiväkorvausta voi saada jäseneksi liittymispäivästä alkaen
  - takautuvasti maksetaan puolen vuoden ajalta, ei kuitenkaan jäsenyyttä edeltävältä ajalta
  - kalenterivuoden aikana maksetaan enintään sadalta hoitopäivältä, tai hoitokerralta
  - korvausta ei makseta jäsenen oikeudenomistajalle, ellei jäsenelle ole hänen eläessään maksettu korvausta
- 2 Hakemus tulee täyttää huolellisesti. *Kohdat diagnoosi, hoitoaika tai hoidossa käyntikerrat*, sekä korvauksen saajan pankkitilin numero ovat edellytyksenä korvauksen suoritukselle. Sosiaalityöntekijän, sairaanhoitajan tai jonkun muun hoitopaikan edustajan tulee allekirjoittaa hakemus.
- 3 Korvaus hoitopäivältä ja poliklinikkakäyntikerralta on kaksi euroa. Korvaus hammashoidosta on kaksi euroa käyntikerralta 1.10.2012 alkaen. Korvauksen suuruus tarkistetaan vuosittain.
- 4 **Hoitopäiväkorvauksen maksamisen edellytyksenä on, että yhdistyksen jäsenmaksu on suoritettu.**





## SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

Kolmas linja 29  
00530 Helsinki  
puh. 09 7318 0630

### TODISTUS SYÖPÖPOTILAAN SAIRAALAHOIDOSTA

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:ltä jäsenetuutena haettavaa hoitopäivä-korvausta varten. Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta kääntöpuolella.

Potilaan nimi \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

Puhelin ja email. \_\_\_\_\_

Pankkiyhteys \_\_\_\_\_

Diagnoosi \_\_\_\_\_

Vuodeosastolla  
hoitajaksot \_\_\_\_\_

Poliklinikkakäynnit  
myös hammashoito \_\_\_\_\_

Hammaslääkäri  
yksityinen/terveyskeskus \_\_\_\_\_

Sairaala/hoitopaikka \_\_\_\_\_

Päiväys \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ 2013

Allekirjoitus \_\_\_\_\_  
sairaalan/hoitopaikan edustaja allekirjoitus

Nimenselvennys \_\_\_\_\_ Puh. \_\_\_\_\_

Todistukseen ei tarvitse liittää maksukuitteja. Mikäli hakemus tehdään ilman sairaalan tai hoitopaikan allekirjoituksia liitteeksi kopio laskusta tai hoitopaikan selvitys käyntikerroista.

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



# Kurssitoiminta vuonna 2013

*Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää  
Ristiinassa, Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa  
kurkku- ja suusyöpää sairastaneille ja läheisille seuraavat kurssit:*

## **10. – 15.6.2013 SOPEUTUISVALMENNUSKURSSI KURKKUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE JA LÄHEISILLE**

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti uusille kurkkusyöpäpotilaille ja omaisille. Yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Hakuaika päättyy 7.5.2013

## **1. – 6.7. 2013 SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE JA LÄHEISILLE**

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti uusille suusyöpäpotilaille ja omaisille. Yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Hakuaika päättyy 31.5.2013

## **SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIN YHTEINEN SEURANTAJAKSO KURKKU- JA SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE JA LÄHEISILLE**

Kesän sopeutumisvalmennuskurssille osallistuneille järjestetään syksyn 2013 aikana yhteinen seurantajakso. Jakson tarkempi ajankohta ilmoitetaan myöhemmin kutsukirjeellä.

## **KURSSIEN RAHOITUS**

Sopeutumisvalmennuskurssien rahoituksesta vastaa Raha-automaattiyhdistys sekä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

## **HAKUMENETTELY**

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta [www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi) tai Uusi Ääni -lehestä. Hakemukseen tulee liittää epikriisi.

## **MATKA-AVUSTUKSET**

Kurssille osallistuvien matkakulut korvataan 20 euroa ylittävältä osalta juna- ja linja-autotaksoja noudattaen. Omalla autolla matkustaville korvataan 0,15 euroa/km.



## Kurssihakemus syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille

### Kurssin tiedot

Kurssin nimi

Kurssin aika ja paikka

### Hakijan tiedot

Sukunimi

Etunimet

Henkilötunnus

Puhelinnumero

Sähköpostiosoite

Lähiosoite

Postinumero ja -toimipaikka

### Lähiomaisen tiedot

Sukunimi ja etunimet

Puhelinnumero

### Sairautta koskevat tiedot

Mitä syöpää sairastatte?

Milloin syöpäsairautenne on todettu?

Onko syöpänne uusiutunut?

Milloin ja millä tavalla sairaus on uusiutunut?

Millaista hoitoa olette saaneet syöpäsairauteenne?

Onko teillä muita perussairauksia?

Mitä lääkkeitä teillä on käytössä?
Milloin teillä on sovittu seuraava tarkistusaika lääkärille syöpäsairautenne liittyen?
Onko teillä joitakin rajoitteita, jotka pitäisi huomioida kuntoutuksessa, esimerkiksi ruoka-aineallergioita?
Onko teillä apuvälineitä käytössänne?
Kuvatkaa, millaiseksi koette terveydentilanne nyt
Perustelut, miksi haette kuntoutuskurssille. Mitkä ovat tavoitteenne kuntoutuskurssille?

Aikaisempi kuntoutus	
Oletteko aikaisemmin osallistuneet syöpäkuntoutuskurssille?	<input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei
Mille kurssille olette osallistuneet?	Minä vuonna?

Parikurssille osallistuvan omaisen/läheisen tiedot
Sukunimi ja etunimet
Lähiosoite
Postinumero ja -toimipaikka
Puhelinnumero

Allekirjoituksella annan luvan tietojeni käsittelyyn kuntoutuskurssista vastaavalle henkilölle sekä muille kurssilla työskenteleville.

Henkilökohtaisia tietojanne käsitellään luottamuksellisesti.

Päiväys

Allekirjoitus



SAVON AMMATTI-  
JA AIKUISOPISTO

[www.sakky.fi](http://www.sakky.fi)

## Suomen Bioteekki Oy

PL 74, 21201 RAISIO

[www.bioteekki.fi](http://www.bioteekki.fi)

## Loimaan Ammatti ja Aikuisopisto

Turuntie 31  
32200 LOIMAA  
puh. (02) 760 820

## KM RRR-Yhtiöt Oy

Yhteistyössä mukana

*Maahantuonti  
Hankookin ja Maragoonien renkaat*

## POHJOLAN ERÄMESTARIT

Vidgaveijoki A 777, 99980 UTSJOKI  
puh. 040 077 5764, [www.eramestarit.fi](http://www.eramestarit.fi)

*Kalastus- ja metsästysreissuja kesäisin  
ja talvisin moottorikelkkasafareja.  
Järjestämme majoituksen ja kaikki tarvikkeet lomaan.*

## Topi-Kalustaja Oy



# Lomatoiminta vuonna 2013

***Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry  
järjestää Ristiinassa,  
Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa  
kaksi erillistä virkistyslomaviikkoa  
20. – 25.5. ja 26. – 31.8.***

Lomaviikolla kuntoudutaan, saadaan tietoa, ohjausta ja virikkeitä vapaa-aikaan sekä tavataan vertaisia.

Loman hinta on 240 euroa / henkilö / 2 hh  
280 euroa / henkilö / 1 hh

Hintaan sisältyy mm.

- täysihoito (aamiainen, lounas, iltapäiväkahvi ja päivällinen)
- majoitus kahden hengen huoneissa
- uinti- ja saunomismahdollisuus

### RAHOITUS

Lomaviikkojen rahoituksesta vastaa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. Lomaviikkojen rahoitukseen ei ole saatu ulkopuolista avustusta. Lomaviikkojen toteutuminen edellyttää riittävää osanottaja määrää. Toivomme runsasta osallistumista.

### HAKUMENETTELY

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta [www.le-invalti.fi](http://www.le-invalti.fi) tai Uusi Ääni-lehdestä. Hakuaika päättyy 15.4.2013 toukokuun viikolle ja 15.7.2013 elokuun viikolle.

***Tervetuloa  
virkistäytymään ja  
nauttimaan  
Kyyrönkaidan rauhasta  
ja kauniista luonnosta.***



# Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

## Hakemus syöpäpotilaiden virkistyslomaviikolle

<b>Kurssin tiedot</b>
Kurssin nimi
Kurssin aika ja paikka

<b>Hakijan tiedot</b>		
Sukunimi	Etunimet	Henkilötunnus
Puhelinnumero		
Sähköpostiosoite		
Lähiosoite		
Postinumero ja -toimipaikka		

<b>Lähiomaisen tai avustajan tiedot</b>
Sukunimi ja etunimet
Puhelinnumero

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

<b>Toivomus majoituksesta</b>	
Kahden hengen huone 240 € / viikko	
Mökkimajoitus	Hotellihuone
Yhden hengen huone 280 € / viikko	

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

\_\_\_\_\_

Päiväys

\_\_\_\_\_

Allekirjoitus