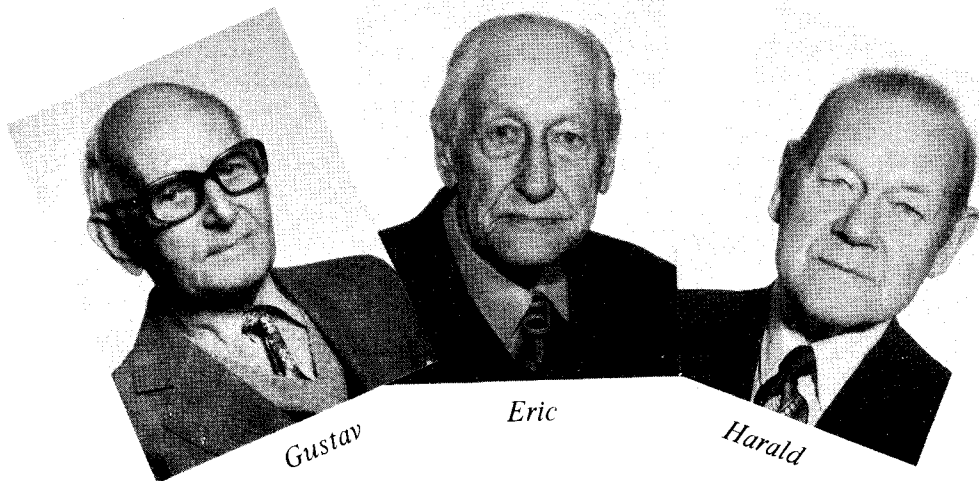


HEDERSMEDLEMMAR



Två av våra lokalavdelningar har korat RLEs första hedersmedlemmar. I Göteborg är det pionjärerna Gustav Andersson och Eric Slättberg som hedrats. Gustav var med redan vid starten och blev föreningens förste ordförande. Eric kom ett par år senare som sekreterare och stark man i styrelsen.

I Stockholm är det Harald Eriksson som fått hedersbetygelsen. Harald var stockholmsavdelningens ordförande från starten 1968 och en lång följd av år tills hälsan tvingade honom att dra sig tillbaka.



RLE – KORT HISTORIK

I anslutning till att vi presenterar de nyblivna hedersmedlemmarna kan det falla sej naturligt att se tillbaka på hur RLE har vuxit fram under årens lopp. Genom att titta i gamla brev och protokoll får man en ganska klar bild av utvecklingen.

DE FÖRSTA ÅREN

År 1961 började några larynger samlas på Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg för att utbyta tankar. Bland dessa den nyblivne hedermedlemmen Gustav. Erik kom något senare. Sammankomsterna ökade i omfång, så man 1965 ansåg det lämpligt att bilda en förening. Tiden gick och ryktet om föreningen spreds även till andra delar av landet, vilket resulterade i att man även fick medlemmar bosatta långt från Götet. Det gjorde att man 1967 antog beteckningen riksförening.

År 1968 samlades en grupp larynger i Stockholm och beslöt följa göteborgarnas exempel. Man bildade SLEF Stockholms laryngektomerades förening. Ordförande blev Stockholms nyblivne hedersmedlem Harald. I mars 1970 väckte undertecknad ett förslag, som efter visst motstånd, resulterade i att förslagsställaren fick i uppdrag att skriva till Riksföreningen för att undersöka förutsättningarna för ett samarbete. Brevväxlingen resulterade i att Eva Ärlin och Eric Slättberg sammanträffade med Harald Ericson och undertecknad i Stockholm.

Sedermera besöktes SLEF av en större delegation från Götet varvid riktlinjer drogs upp för den omorganisation som beslöts vid det första riksmötet i Örebro 1972.

Under tiden hade riksföreningen i Göteborg 1971 stått värd för den första nordiska kongressen i Sverige. Fyra SLEF-representanter var inbjudna dit som observatörer.

NYA RLE

Den nya organisationsformen, som är den nu rådande fick vid starten fyra lokalavdelningar. Förutom i Stockholm hade föreningar hunnits bildas även i Gävle och Linköping. Dessa anslöt sig till riksföreningen, där de då liksom den ursprungliga riksföreningen i Göteborg blev lokalavdelningar i nya RLE, sammanhållna av en styrelse på riksplånet bestående av minst en medlem från varje lokalavdelning. Gunnar Bjuggren, toniater från Sabbatsbergs Sjukhus i Stockholm. Det

ansågs lämpligt att styrelsens hemvist blev Stockholm, därför att de flesta kontakterna med samhällets olika sociala organ på riksplånet lättast kunde tas där, ansåg man.

Med åren har RLE vuxit. Nya lokalavdelningar har tillkommit och antalet är i dag, som bekant, tio. Från Sundsvall i norr till Malmö i söder.

Rolf Fischer

Socialmedicinsk undersökning

En socialmedicinsk undersökning av laryngektomerade i Norge har företagits av Ketil Natvig, läkare (otolog) vid Rikshospitalet i Oslo. Han redovisade resultatet i ett anförande på Nordisk Kongress 1981. Materialet är dock för omfångsrikt för att kunna återges i vår lilla tidning, varför vi här ger en sammanfattning.

FÖRDRÖJD DIAGNOS

Antalet laryngektomerade, som intervjuats är 189 och representerar alla samhällslager.

Endast 25 av de 189 bedömdes ha fått sin diagnos ställd i rätt tid. Förseningen för de övriga berodde dels på egen rädsla för att gå till läkare och där få ett ev. negativt besked och/eller att läkaren dröjde med att ställa diagnos p.g.a. vaga symptom. Fördröjningarna rörde sig om 7–16 månader. Utan denna försening skulle troligen många patienter kunnat botas med strålning och ej behövt opereras.

Detta otillfredställande förhållande tros i stor utsträckning kunna rättas till genom en intensifierad information till patienterna och deras anhöriga såväl som till läkarna. Detta kan ske genom att de berörda parterna i varje enskilt fall, kallas till sjukhuset för ett gruppsamtal.

EFTER OPERATIONEN

Första tiden i hemmet efter sjukhusvistelsen är en kritisk och vansklig tid. Patienten och de anhöriga är då helt överlätna till sig själva, oavsett om de är förberedda på detta eller inte. Patienten blir ofta deprimerad, får en känsla av neder-

lag, för att man som totalt stum är beroende av andra. Förtvivlan över kommunikationssvårigheter. Vämjelse inför slem, besvär med kanyl och med estetiska hänsyn. Ju tidigare de närmaste förstår att dessa reaktioner är vanliga och naturliga, ju snarare kommer de att försvinna.

Ungefär hälften av de norska laryngektomerade menade att de skulle ha stor hjälp och glädje av att få besök av en annan väl rehabiliterad laryngektomerad och dennes anhöriga den första veckan efter hemkomsten. 85 gifta par kunde och ville gärna göra sådant hembesök, som ofta kan ge mera information än vad vi "professionella" kan ge. Viktig är också kontakten med LE-föreningen.

STOMAT

Hur stort skall ett stoma vara? Är det läkaren eller patienten, som skall bestämma detta? Luftstrupens diameter ger den teoretiska begränsningen för storleken på ett stoma.

En kanyl med 8 mm diameter ger ett andningshål om ca 57 mm². Detta är tillräckligt vid vila och vid små ansträngningar. Det motsvarar ungefär att andas genom näsan för en icke opererad person. Skall

man löpa eller springa i trappor behövs mera luft och således ett större stoma. Storleken beror tydligen på det behov luft, som varje enskild individ har, och det är alltså denne, och inte läkaren, som inom möjligheternas gräns, skall bestämma stomats storlek.

Ett stoma mindre än 57 mm² (= 10 mm kanyl) är för litet. 22 av patienterna, som inte använde kanyl hade för litet stoma. 24 patienter använde kanyl permanent. Ett för trångt stoma försvårar rengöring och upphostning och bidrar till att skorpor lättare bildas.

För att lösa upp skorpbildning och underlätta upphostning av slemmet bör man spruta in 1–2 ml 0,9 % saltvatten. Detta kan aldrig nog poängteras. Det var förvånansvärt hur många som inte kände till detta. Det understryker hur viktigt det är med grundlig information om och kontroll av stomats skötsel.

LÜFTFUKTIGHET

Från medicinskt håll är det ansett att rätt luftfuktighet är så viktig, att Rikstrygdeverket i Norge betalar luftfuktare till alla laryngektomerade. Detta är den enda handikappgruppen i Norge som automatiskt får denna förmån.

Den relativa luftfuktigheten i 51 hem uppmättes vid en yttertemperatur under noll grader. I genomsnitt var den 41 % i sovrummen och 35,5 % i övriga rum. Detta trots att det gång på gång blivit påpekat att laryngektomerade bör sträva efter att ha en luftfuktighet på ca 50%. Mycket få hade en hygrometer (luftfuktighetsmätare) och nästan ingen visste hur den skulle justeras. Justering bör ske 2–3 gånger årligen och det är en mycket enkel operation. En hygrometer kostar ca 100:— och kan köpas hos en optiker. Kom ihåg att den skall vara justerbar!

På Kanarieöarna är den genomsnittliga

luftfuktigheten i januari–februari ca 67 %. Fyra år i rad har Landsforeningen mot Krefth i Norge beviljat pengar till en 14 dagars resa dit ner för en grupp laryngektomerade. Andningsprover på deltagarna efter hemkomsten visar med säkerhet att andningsfunktionen förbättrats. Enda orsaken till detta bör vara den ökade fuktighetsgraden där nere i förhållande till här i Norden.

Vid torr luft blir slemmet segt. Vid fuktning av luften blir det vattnigt och lättflytande och således lätt att hosta upp. Hela rensningen av luftvägarna blir bättre och ger ett subjektivt välbefinnande och förbättring av andningsfunktionen.

Om den laryngektomerade kunde vänja sig vid att droppa in 0,9 % igt saltvatten i luftstrupen flera gånger dagligen under vinterhalvåret, gärna om sommaren också, skulle man i fråga om andningsfunktionen få en effekt av samma slag som vid en resa söderut.

RÖSTFUNKTIONEN

Hur är det med talet hos de laryngektomerade i Norge? För undersökningen sattes upp en poängtabell över matstrups-talets kvaliteter. Resultatet visar att 65 % av de 189 hade en brukbar eller bättre än brukbar matstrupsröst och samtal med dessa var relativt problemfria. 27 talade bra med röstgenerator, 8 talade sämre. Det betyder, att 80% av de laryngektomerade i Norge har en brukbar eller bättre verbal kommunikation, 20% saknade helt eller hade dåligt tal.

Jag har blivit mer och mer anhängare av att ett bra tal med röstgenerator är att föredra framför en dålig matstrupsröst. Vi bör rikta vår uppmärksamhet mot de 20 % som inte har en brukbar röst. Det gäller att så snabbt som möjligt hitta de nyopererade som kan tänkas komma att

höra till den gruppen och lära dem tala med röstgenerator från början”.

En intressant sak är att de som har litet stoma eller alltid måste använda kanyl har en sämre matstrupsröst än de som har stort stoma. Detta är en uppfordring till oss läkare att göra stoma så stora att patienterna fort kan slippa använda kanyl och få ett bättre tal.

YRKESMÄSSIG REHABILITERING

Materialet visar att av 108 patienter, som var i yrkesaktiv ålder vid operationen, och som inte redan hade förtidspension, har 62% kommit åter till arbetslivet.

Detta är tillfredsställande vid jämförelse med liknande undersökningar i andra länder.

Det är också intressant att talförmågan – eller kvaliteten på talet inte hade någon betydelse för återgången till arbetslivet.

De som kom tillbaka hade i genomsnitt inte bättre röst eller tal än de som pensionerades.

SOCIAL REHABILITERING

Hur är det då med den totala rehabiliteringen av laryngektomerade i Norge? Livet som laryngektomerad medför ju stora förändringar i livsföringen. Hur klarar man då denna omställning?

Materialet visar att 125 av de 189 personerna lever ett meningsfullt liv ungefär som tidigare – med de förändringar som nödvändigt måste ske. 37 var bittra, isolerade och deprimerade. Laryngektomin hade ödelagt hela deras tillvaro.

Dessa 37 hade inte sämre tal än genomsnittet. Många av dem talade utmärkt. Talets kvalitet påverkade således inte graden av återanpassning.

14 hade andra sjukdomar, ofta på grund av hög ålder, eller var påverkade av andra saker än laryngektomin, som gjorde dem isolerade och hämmade.

13 var fullständigt likgiltiga eller starkt alkoholiserade. En del var mer eller mindre berusade vid mitt besök.

VARI LIGGER SKILLNADEN

Vad är det då som gör skillnaden mellan de som lyckats med sin återanpassning gentemot dem som inte lyckats så bra?

Det har tydligen inte att göra med vare sig den yrkesmässiga eller den talmässiga rehabiliteringen.

Finner vi ett svar på detta, skall vi använda våra gemensamma resurser till att minska gruppen 37 och öka gruppen 125.

De 13 i den sista gruppen är det dessvärre ofta inget att göra åt. De var ofta mer eller mindre nedgångna redan före operationen.

Vi bör före operationen försöka ta reda på vilka patienter som är i farozonen och som har goda möjligheter att klara sig bra om vi ger dem den rätta hjälpen. Härvidlag bör patientförening, logoped och läkare och övrig aktuell personal satsa sina krafter maximalt.

EN LÖSNING

Jag tror att jag har kommit fram till en metod, som med stor sannolikhet skall kunna skilja ut dem som maximalt behöver stöd och hjälp.

I detta arbete är alla välkomna som känner att de någon hjälp har att ge och som önskar vara med.

Därför att det är inte nödvändigtvis bara vi ”professionella”, som skall vara med i det team-arbete som idealt sett är önskvärt för rehabilitering av de laryngektomerade.



TANKAR

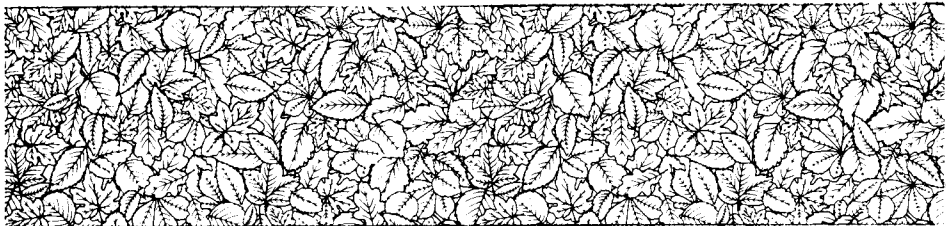
Varför blev det så här? Jag tycker inte jag har fått prata färdigt. Inte har jag fått sjunga, allt jag ville, eller vissla. Fast visst kan jag prata. Mest för mej själv. Ingen har tid att vänta på vad en laryngektomerad har att säga. Möjligen en som själv är opererad. Bli något fel, säger den som har talet i behåll: "Ja, då får du ursäkta, jag hörde inte vad du sa". Varför låter du mej inte tala färdigt säger jag då. Hör på mej! Då är man dum när man säger något sådant. Man måste ha goda nerver för att klara en laryngektomi och leva som vanligt. Man får inte bli ilsken, för då måste man ta i, och då tror omgivningen att man är hysterisk. Lugn och sansad bara, inte protesterar. Då förstår inte omgivningen vad det är för fel. Dom har inte haft tid att lyssna på mej, det är hela felet.

Varför får inte omgivningen en kurs i en laryngektomerads situation. Det är en annan människa som kommer hem efter en operation. Ett helt annat psyke. Har svårt för att finna sej i sin situation, när de närmaste bara går på som vanligt, inte

ger en en chans att hitta det sätt man kan klara sej på, utan tror att man är sur när man är tyst. Man kan vara trött, fast inte av arbete som förut, utan man är psykiskt trött. Det får man inte vara. Det finns dom som har det mycket värre, det vet vi. Är jag en dag lite otålig, låt mej vara i fred, jag måste ha mina svåra stunder för mej själv.

Inte ens den läkare som har opererat mej förstår hur jag har det. I och med jag är opererad, har han eller hon gjort sitt och då skall jag vara snäll och tacksam för att jag lever. Fast jag vill skrika att så här har jag inte bett att få leva. Varför kan jag inte vissla eller sjunga? Ingen kan svara mej. Var glad bara att du lever det finns dom som har det mycket värre än Du. Det vet jag, men det är ingen förklaring på mitt problem, och mitt handikapp blir inte mindre för det. Ibland tror folk på buss eller tåg att jag smittar eller är tokig när jag får ett hostanfall. Då går jag av vid första bästa tillfälle. Då vill jag både gråta och svära över livet, och då dyker frågan upp igen — VARFÖR?

Karin Cedín



Avdelningarnas rapporter



Det gångna året har varit fyllt av begivenheter.

Inför den stora handikapputställningen började vi redan i januari med förberedelserna. Det blev många personliga och telefonträffar mellan ansvariga RLE-are, sammanträden med HCK-grupper och diskussioner med myndigheter. Och, hur det nu gick till, var allt klart till invigningen den 6 maj. De stora mässhallarna var fyllda med montrar och folk från snart sagt alla världens hörn. T.o.m. stockholmare hade hittat dit.

Intresset från allmänheten var stort. De RLE-are som i skift bemannade vår egen monter nästan dygnet runt fick många frågor att besvara.

Eric Hermansson, Gösta Jorhede och Harald Ryfors imponerade som vanligt med sitt matstrupstal, i Harry Olssons Servoxsnack gick inte en stavelse förlorad och sekreterare Sven Pettersson höll låda med och utan apparat. Den som skriver det här kände sej överflödigt med sin "helt vanliga" röst.

Må HCK-året bli en väckarklocka för alla! Det lär ju vara varje ambitiös föreningsstyrelses strävan att få så många medlemmar som möjligt. Men RLE och övriga liknande sammanslutningar lämnar gärna fältet med flygande fanor och trumpetfanfarer den dag deras rekryteringsunderlag tar slut. Tyvärr bara en utopi, eller . . . ?

Blomsterresan till Holland 22–28 april blev lyckad. Visserligen var det full snöyra i Puttgarden när vår buss lämnade färjan och vi började undra vad i och hur i . . . o.s.v. Men när den gemytliga tullaren med rimfrost i skägget satte i gång med att sjunga glada tyska julvisor för oss lätade stämningen.

I halv storm beundrades den fantastiska Nordsjövallen. I Amsterdam gjorde vi kanaltur, köpte massor av diamanter, imponerades av Rembrandts Nattvakt och van Goghs utslitna pjäxor, föll för svadan från Billige Jakob i Volendam, vandrade bland miljoner tulpaner i Keukenhof, åt pannkakor och drack Shandy på en f.d. flodpråm, såg trötta delfiner trotsa sin domptör i Zandvoort, besökte Haag och lilleputtstaden Madurodam, inhandlade pottor i Delft och trivdes hela tiden gott med varandra och holländarna.

Avslutningskvällen i Amsterdam ska länge förbli i allas minnen. Många förstklassiga artister trädde fram ur vårt sällskaps anonymitet. Främst bland dem var Ada från Klamparegatan, alias läkarsekretäre Maj Hiller.

Detta var vår tredje resa med Europa Touring. Som vanligt var den välordnad. Ädelskänsktalande guiden Sven-Erik Sundin från Lund samt munspelande och historieberättande bussföraren Erik Johansson från Mellerud skötte sina respektive ansvarsfulla sysslor suveränt.

En tre dagars talträningkurs med Harald Ryfors och Eva Årlin som studierektorer den 19–21 oktober i Frederikshavn på Jylland lockade 35 intresserade, bland dem en handfull örebroare som gästelever. Den var i likhet med fjolårets repövning mycket lyckad och gav mersmak. Många t.o.m. krävde fortsättning snarast.

De sedvanliga onsdagsträffarna samlar alltid en trogen skara. Synd bara att utombys boende så sällan har tillfälle komma med. Siv Bagliens i LARY framkastade förslag om reseersättning kanske är värt att ta upp. Här i Göteborg kan vi dock in-

te räkna med sådana bidrag från kommunen.

En onsdag i månaden får elever från sjuksköterskeskolan på Sahlgrenska som ett led i sin utbildning närvara och ta del av laryngektomerades erfarenheter.

Flera av våra medlemmar ställer vid behov helt ideellt upp på sjukhuset för att ge moraliskt stöd och praktiska råd åt olyckskamrater före och efter operation.

På årsmötet i april hade föreningen glädjen kalla två av sina stiftare till hedersledamöter, de mycket välmeriterade gossarna Gustav Andersson och Eric Slättberg. Det blev diplom, blommor och långvariga applåder.

Nu får vi börja samla oss inför nya tag nästa år, men innan dess ska vi avverka vår alltid populära julfest den 4 december och, som avslutning på säsongen, dricka ett något försenat lussekaffe onsdagen den 16 december.

Från oss i Göteborgsavdelninge till RLE-are landet runt:

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR!

Åke F

LINKÖPING

Två år i rad har Linköpingsavd. under Kristihimmelsfärdshelgen, haft kurs- och rehabiliteringsdagar på Saxenborg i Dalarna. De har blivit mycket uppskattade och det har på dessa kurser visat sig vilken glädje och uppmuntran det kan vara att arbeta i grupper bl.a. när man har talövningar.

På kursen i våras framkom önskemål om samtalsgrupper. Styrelsen tog upp frågan och satte sig också i förbindelse med logopederna i Linköping. De var

mycket positiva till förslaget och lovade ställa upp och hjälpa oss.

Den första torsdagen i varje månad kl. 13.00 samlas vi på dagecentret Blandaren i Linköping. Första timmen tar logopederna Birgitta Yström och Christina Daubolt hand om oss, det blir talövningar och avslappning och många goda råd. Efter den genomgången smakar kaffe och bullar gott och så blir det en stund över till gemytligt samspråk med varandra, innan det är dags att äntra bussar o tåg till

olika delar av Östergötland och Småland. Resorna bekostas av Linköpingsavd.

Vi är nu en liten grupp som startat men vi hoppas att det blir fler av de laryngekt. som kommer med oss så småningom. Väl mött att jobba och trivas tillsammans!

Ann-Britt Eriksson

En hälsning från oss på Småland-Östgötakanten.

Några mer omfattande hålligångträffar blir det ju inte fråga om. Viktigast är ju att vi finns till, och det gör vi.

Sämjan inom föreningen finns, därom vittnar den kamratliga kontakt som vi uppehåller — ett bidrag till Post och Telegraf — och som håller oss underrättade om var och ens mer eller mindre goda konditionsstatus.

Spridningen av gänget gör ju att den där personliga samvarokontakten inte är tillfinnandes i den utsträckning som vore önskvärd, med det är vi väl inte ensam-

ma om. Tur och glädjande är väl dock att tätheten inte finns utan att det fortsättningsvis blir glest och helst glesare med materialet för föreningsnumerären.

Glädjande är att vi har en så fin kontakt med Regionsjukhuset i Linköping, som alltid ger oss tillfälle, att när nåt nytt "fall" är på gång, göra ett terapibesök innan operation.

Vi har här funnit en glädjande respons från både patient och personal vilket vi uppskattar och därigenom känner oss tillfredsställda med att här kunna göra en insats, om icke så stor, men dock av värde.

Ja snart är H- året till ända med både det positiva och negativa som ligger bakom. Vad som här görs och gjorts är väl att uppskatta — men vad blev härav om inte vår egen positivitet vore med — här är kärnan i allt, och att den finns är ett faktum och så skall förbli. Det hoppas och önska vi, och med detta de allra kamratligaste hälsningar från oss i Linköpingsföreningen genom

Carl Aspling

STOCKHOLM

Kurser

Regnet formligen öste ner när kursdeltagarna i Stockholmsavdelningens tal- och rehabiliteringskurs den 17–19 augusti 1981 samlades på Stockholms Central för färd med lokaltåg till Nynäsgården, Nynäshamn på måndagsmorgonen. Men vid lunchdags sprack molntäcket upp och solen sken i dagar tre.

Utöver huvudämnet på kursen, avslappnings- rörelse- och talövningar fanns på

dagordningen handikapppfrågor, studier och tekniska hjälpmedel.

Eftersom det program, som av logopederna Annika Sääf-Rothoff och Margareta Cecilgård genomfördes på ett berömvärt sätt, var ett dagsprogram från kl. 9.00 — 17.00, är väl deras medverkan kanske den största behållningen.

Eivor Hedberg från ABF:s Stockholmsavdelning presenterade höstens studie-

program. Karin Johansson från Stockholms kommuns Handikappbyrå inledde diskussion om hur kommunen handlägger och försöker lösa handikappfrågorna. Den efterföljande diskussionen blev livlig och meningsfylld.

Om vårt handikapps tekniska hjälpmedel inleddes diskussionen av Curt Bengtsberg och Arthur Nilsson, ett ämne, som tände deltagarna.

Kursen blev lyckad och avslutningssamkvämet blev "som ett russin i kakan", där bl.a. några av de 24 kursdeltagarna presenterade sketcher, samtidigt som vi njöt av ost, druvor, kex och vin.

Hemfärden från Nynäsgården skedde med buss. Först sightseeing genom Nynäshamn kaffe vid det fagra Lövhagen ute i havsbandet och sedan vidare till Muskö över Ösmo och Sorunda med slutmål i Stockholm.

Kultur

Museironden är ett utåtriktat kulturarrangemang med informationsträff veckan före varje museibesök. En representant från resp. museum föreläser om nästa veckas museibesök.

Höstens museer har varit Telemuséet, Historiska Muséet, Liljevalchs Konst-

hall och Dansmuséet. 10 st. från avdelningen har deltagit.

Studiecirkel

Höstens studiecirkel "Vårt Stockholm" samlade 15 deltagare.

Följande ämnen behandlades:

1. En titt på Stockholms historia
2. Så ser Stockholm ut i dag.
3. Ekonomin i kommunen och landstinget
4. Så styrs Stockholm
5. Den kommunala självstyrelsen i Stockholm
6. Äldreomsorgen
7. RLE:s verksamhet i Stockholm

Som komplettering till diskussionerna gjordes studiebesök på Stadsmuséet, landstings- och kommunsammanträden.

Det stora intresse som visades manar till fortsatt cirkelverksamhet.

Möten

Stockholmsavdelningens månadsmöten förlägges numera till det ombyggda Hamburgerbryggeriet, där vi har tillgång till handikappvänliga lokaler för möten och studier. Lokalerna ligger centralt mitt i Stockholm, varför det lätt kan nås av alla RLE-are.

Ingegerd Bengtsberg

ÖREBRO

Fyra laryngektomerade och tre stödjande anhöriga från Örebro-avdelningen deltog 19–21 okt. i en talkurs tillsammans med Göteborgsavdelningen, som stod för alla arrangemang.

Vårt intryck är att Göteborgs-avd. med dess styrelse i spetsen lagt ned ett mycket gediget arbete i sin planering av kursen som genomfördes helt efter uppgjort program. Göteborgs-avd. styrelse och

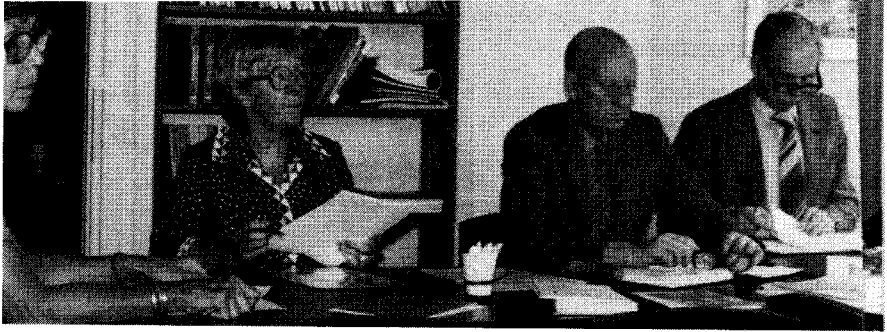
övriga medhjälpare är värda en applåd för perfekt organisation.

Före kursen fick vi all den information som vi önskade.

Sven Pettersson stod i kontakt med oss från Planering till kursavslutning. Tack Sven!

forts. sid. 13

STYRELSEN SAMLAD



*Karin Cedin ordf. ★ Ingegerd Bengtsberg ★ Sven Pettersson (inbjuden)
★ Eric Hermansson, v. ordf.*

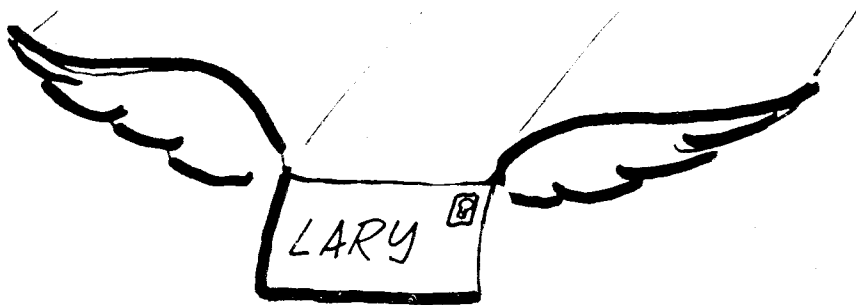


*Svea Östh ★ Otto Josefsson ★ Curt Bengtsberg (inbjuden)
★ Siv Baglien, sekr.*



*Astrid Bergh, kassör ★ Karl-Erik Eriksson ★ Maj-Britt Eriksson (inbjuden)
(Ej repr. avdelningar: Kalmar, Sundsvall, Växjö, Örebro)*

VI ÖNSKAR ALLA LÄSARE EN TREVLLIG HELG!



MED POSTEN

VÄRLDSKONGRESS

Vi har fått en inbjudan till laryngektomerades tredje världskongress som hålls i Tokyo, Japan, 5-7 juli 1982.

Den som har några tusenlappar över kan således anmäla sig. Blanketter för ändamålet finns att få genom LARY.

RESOR SÖDERUT

Jag vill tala om resorna söderut igen. Jag har frågat tidigare och fick svaret att det inte fanns pengar. Ett brevmärke skulle säljas för den saken. Hur har det blivit eftersom inget hörts av? Jag har hört att det finns bra i kassan. Är det inte ett bra sätt att använda medlemmarnas pengar. För egen del kan jag gärna betala helt pris. Det jag önskar är tryggheten att åka med några andra som har samma problem och med sjuksköterska.

Ej isbjörn

Svar:

Idén med brevmärket har inte kunnat genomföras p.g.a. svårigheter att skaffa några som vill sköta försäljningens organisation. Att ta ur RLEs kassa är kanske en lösning. Skriv till styrelsen. Du hittar adressen till arbetsutskottets medlemmar i slutet av LARY.

REHABILITERING?

Vad är rehabilitering? Ingen kan svara på detta för det är i den närmaste obefintlig, ingen talar om för mej eller mina anhöriga vad jag skall göra, vart jag skall vända mej, vilka myndigheter som kan och skall hjälpa i min situation.

Är det slentrian från läkarens sida, eller är det okunnighet, så länge man ligger inne är man ju ett fall, sen plötsligt står man där rådlös, i många fall ensam, ingen som kan eller vill förstå att man är förtvivlad, olycklig, kommer man till läkare eller en del kanske tar sej till telefon för att tala med kuratorn på sjukhuset där man har legat för sin sjukdom, där finns ingen tid de närmaste 14 dagarna, ja då är det kris, en och annan tar kanske till flaskan eller tabletter eller bägge delarna, då går rulltrappan utför.

Vi som har haft sjukdom så nära inpå livet, själv eller en nära anhörig och kommer ut i livet med ett större handikapp begär bättre information och bättre kontakt efter utskrivningen, vi är världens ensamaste, vi är svaga både fysiskt och psykiskt, vi behöver HJÄLP.

Karin

INGET NYTT

Lätt förvånad erfor jag i förra numret av LARY att Stockholms läns landsting först fr.o.m. juli-81 gått med på att ersätta batterier till Servox talapparat. Detta har varit en självklar rättighet för de laryngektomerade inom Göteborgs kommun sedan 6 år tillbaka. Varje laryngektomerad patient har rätt att utfå två batterier gratis per år. På foniatriska avdelningen, Sahlgrenska sjukhuset, finns även Servoxapparater för utlåning under tiden den egna talapparaten är till lagning. Genom avtal, som kommit till stånd genom aktiv medverkan från rektor Harald Ryfors, har Sjukvårdsstyrelsen i Göteborg medverkat till kostnadsfri service hos en på audiologiska avdelningen, Sahlgrenska sjukhuset, stationerad verkstad dit de laryngektomerade kan vända sig för att få snabb hjälp, när Servoxapparaten krånglar.

Med de bästa Jul- och vinterhälsningar!

Maj Hiller, läkarsekr., fon avd. SS

FÖRENINGAR UTOMLANDS?

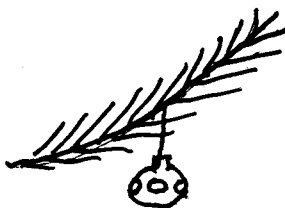
Jag undrar om LARY- redaktionen har vetskap om där finns motsvarande riksföreningar lik vår egen i England, Tyskland eller i andra europeiska länder.

Tacksam för svar, med vänlig hälsning
Holger Pelch, Karlskrona

Svar: Det finns LE- föreningar i flertalet europeiska länder. I England:

National Assosiation of Laryngectomee Clubs, 30 Doorset Sq., London NW 1.

*I Tyskland: Bundesverbandes der Kehlkopflosen E.V., Luisenstr. 20, Bebra 1.
Red.*



Örebro forts...

Vår erfarenhet av kursen är, att flera liknande bör anordnas på det lokala planet där en avdelning står för arrangemangen och en eller flera avd. kan få deltaga så som var fallet med Göteborgs-avd. initiativ. Tiden utnyttjades effektivt för talövningar med och utan röstgenerator. Vi fick värdefulla upplysningar angående skötsel och vård av våra "Servox". Örebroavd. vill framföra ett varmt tack

till våra vänner i Göteborg för en väl genomförd kurs.

Örebro-avd. kassör passade på att bland våra medlemmar insamla medel till "Lary-Fonden". Insamlingen inbringade 75:- kronor.

Det skulle varit mycket mera att skriva om men vi nöjer oss med detta.

Einar Pettersson, Nian Sonnell, Bertil Lindström, Edvin Israelsson.

LIVET TILLBAKA

– Ingenting kan jämföras med en fungerande njure! Det är toppen att slippa allt fixande och all bundenhet vid dialysapparaten.

Eva vet, för hon har gått igenom nästan alla faser en svårt njursjuk människa kan vara med om.

Från början var hennes liv ganska odramatiskt, vad sjukdomar beträffar. Hon har betraktats som en frisk människa. Vid 15

Den sommaren kommer Eva och hennes familj aldrig att glömma. Eva kunde vare sig äta eller dricka på tre veckor. Till slut var hon så dålig att hon måste tas in på sjukhus. På en månad hade funktionen på hennes njurar rasat från 80 % till 5 %. Njurarna klarade helt enkelt inte av sitt reningsarbete.

Eva var urinförgiftad och måste få omedelbar vård. Därefter följde ett halvt år av smärtsam PD-dialys, en dialysmetod som innebär att man pumpar in vätska i bukhålan för en stund, för att sedan suga ut den, för att återigen pumpa in ny vätska . . .

Eva bodde vartannat dygn på sjukhuset, vartannat hemma. Efter sex månader fick hon en dialysutrustning att ha hemma.

– Men dialys botar ju ingen njursjukdom. Det är bara ett sätt att leva vidare. Och jag blev heller aldrig bättre av dialysen. Snarare tvärtom. Jag fick till slut blodförgiftning, lunginflammation och förstorat hjärta . . .

– Det var då läkarna på Serafimersjukhuset tyckte att det var dags att hjälpa mig. De ville pröva med en transplantation. På måndagskvällen ringde de och

års ålder märktes visserligen litet äggvita i urinen. Men mer än så blev det inte.

Eva hann bilda familj och föda barn. Vid 28 års ålder slog njursjukdomen ut.

– Då gick allt så väldigt snabbt. Jag kände mig dålig och hade varit på läkarkontroll. Man hade tagit prover på mina njurar. Vi skulle åka på semester men jag fick inga speciella förhållningsorder. "Lev som vanligt", sa de och gav mig åksjuketabletter . . .

frågade om jag hade lust att opereras torsdag morgon samma vecka.

– Ja, sedan gick allt fort. Det var egentligen ingenting att fundera över. Pappa ställde upp och gav mig sin ena njure. Allt var över på några timmar. Och njuren fungerade.

– De första tre månaderna efter en njurtransplantation är de mest kritiska. För mig gick allt bra. Jag kunde börja leva igen. Jag fick komma hem. Jag kunde börja arbeta så smått – först på deltid, sedan på halvtid. Idag arbetar jag full tid som vilken frisk människa som helst.

– Det enda jag inte slipper är att ta olika tabletter, bl.a. cortison. Hela livet måste jag fortsätta att ta tabletter, så att inte njuren stöts bort.

Människans två njurar har viktiga uppgifter – att utsöndra slaggprodukter från blodet och att reglera kroppens salt- och vattenförråd. Närmare 2.000 liter blod passerar njurarna varje dygn för att renas. Slaggprodukterna förs med urinen ut ur kroppen. Vid kronisk njursjukdom sker detta inte tillfredsställande. Njur-

funktionen försämras för att till slut helt upphöra. Man uppskattar att ca 500 personer i Sverige varje år drabbas av njursvikt — ofta personer i aktiv produktiv ålder. Lämnas sjukdomen obehandlad medför den döden genom urinförgiftning.

De behandlingsmetoder som finns idag är medicinering, diet, dialys och transplantation. Då njurfunktionen är tillräcklig prövas först medicinering och sedan dietbehandling. När njurfunktionen försämras ytterligare måste man tillgripa dialys eller transplantation.

Genom medicinering och dietbehandling försöker man hejda sjukdomens förlopp och lindra dess symptom. I dietbehandlingen minskas bl.a. de protein- och saltmängder patienten får inta. Kost med 60, 40 och 20 gr protein pr dag används. Eftersom kosten saknar en del viktiga äggviteämnen kompletteras den med s.k. essentiella aminosyror och vitaminer.

Dialys är ett sätt att på konstgjord väg rena blodet från slaggprodukter och utförs på 30-tal orter i Sverige. Dialysbehandling finns som peritonealdialys (genom bukhinnan) s.k. PD och som hämodialys (bloddialys). Vid PD sköljs bukhålan i flera omgångar med dialyslösning. Slaggprodukterna avgår från blodkärl i bukhinnan till dialysvätskan i bukhålan. Det finns idag två PD-metoder. I den ena intensivbehandlas patienten på sjukhus i regel 12—15 timmar 3 gånger i veckan. Behandlingen sker genom täta byten av vätskan i bukhålan. Den andra behandlingsformen innebär att patienten själv byter dialysvätska fyra gånger per dygn. Metoden är ny och kallas för "påsialys", eftersom dialysvätskan tillförs med hjälp av en påse.

Vid hämodialys cirkulerar blodet utanför kroppen genom en apparat, där dialyslösningen får verka på blodet genom ett

tunt cellofanmembran. Denna behandling upprepas 2—3 gånger per vecka 3—8 timmar per gång. Ca 125 patienter har dialysapparaten installerad i hemmet och sköter dialysen själv med hjälp av oftast en anhörig. Sammanlagt 700 personer behandlas i Sverige för närvarande med bloddialys. Såväl PD- som hämodialyspatienten bör iaktta särskilda föreskrifter beträffande mat och dryck.

Transplantation innebär att en frisk njure från en annan människa opereras in. Donatorn kan vara en anhörig, som avstår en av sina två njurar. Det vanligaste är dock att njuren kommer från en nyligen avliden person, en s.k. nekronjure. Skandiatransplant och Eurotransplant medverkar till att förmedla nekronjurar mellan länder. Avstötningar utgör det svåraste problemet vid njurtransplantationer. Avstötning innebär att mottagarens egna immunologiska försvarsmekanismer angriper det inopererade organet därför att det innehåller för kroppen främmande ämnen. En njure från en nära släkting är medicinskt fördelaktigast. Som anti-avstöttningsbehandling används kontinuerlig medicinering med kortisonpreparat och Imurel, varvid biverkningar kan förekomma. En lyckad transplantation medför att personen lever ett i princip normalt liv som en frisk människa.

RNj bildades 1969. Idag har förbundet ca 3.200 medlemmar. I landet finns åtta lokalföreningar.

RIKSFÖRBUNDET FÖR NJURSIJUKA

Norrtullsgatan 6, 4 tr
113 29 STOCKHOLM
Tel. 08/32 42 35
Postgiro 25 30 67 - 3



Barndoms julgran



Dagen före julafton brukade jag få följa med farfar ut i skogen för att hugga julgran. Farfar och farmor, som var mina fosterföräldrar, hade ett litet torp med en tillhörande skogsremsa åt norrsidan. Den julen jag var åtta år, hade det snöat kraftigt i veckan före, och när dagen kom för granletandet, sa farfar att jag fick allt stanna hemma.

– Du är inte så högt kliven än, så du kan pulsa i den här djupa snön!

Jag bönade och bad, skrek och tjöt, och till slut övertalade farmor honom, att jag skulle få följa med. Hon tog ett par gamla skaft av långstrumpor med en hälla under foten, och drog dom utanpå mina skor och byxor. Hon satte fast dom med säkerhetsnålar vid knäna, för att jag skulle hålla mej varm och inte få snö i skorna. Farfar tog yxan under armen och gick före. Jag pulsade tätt efter i hans spår.

– Vi går till Ledningen, dom är finast där, där dom inte står så tätt, visste farfar.

Ledningen var en kraftledningsgata, där det var fritt för vem som helst att hugga buskar och sly. Avståndet dit var väl 600–700 meter, om vi gick rakt genom skogen.

Just när vi kommit i kanten på vår egen skogsplätt, fick jag syn på en gran, som såg fin ut, och tyckte att vi kunde ta den, så behövde vi ju inte gå längre.

– Den är för gles, sa farfar, och pulsade vidare inåt skogen. Jag hängde med, så gott jag kunde. Men när vi kommit fram till Ledningen, började jag bli trött i benen och kände att jag fått skavsår av mina stoppade strumphälar.

Vi gick och gick. Snön var ännu djupare här, där det var mera öppet. Ingen gran dög åt farfar. Antingen var dom för stora, för krokiga, för små eller ojämnt växta.

– Vi gitter väl inte komma hem med en sån där fuling!

Rätt som det var, tog mina krafter alldeles slut. Jag snubblade, föll och fick fullt med snö innanför kragen. Jag började gråta. Farfar lyfte upp mej och borstade av mej den värsta snön.

– Jag vill hem, snyftade jag.

– Ja, vad var det jag sa? Såna där småhyrvar som du ska nog hålla sej där det är plogad väg! Men jag får väl bära hem dej då – istället för en gran.

Han tog mej på axlarna och vände hemåt. När vi kom tillbaka till den gran, som jag

förut pekat ut, lyfte han ner mej. Borstade av en stubbe och lade sina vantar ovanpå den.

— Sätt dej här — och sitt stilla! Vi får väl ta den här ruskan i alla fall.

Farmor slog ihop händerna av förtjusning, när vi kom hem.

— En sån fin gran! Alldeles lagom stor!

Farfar sa bara, att han ville ha kaffe, så farmor bjöd på kaffe, cacao och doftande saffranskusar. Farfar la sej sedan på kökssoffan och började snart att snarka. Själv började jag snyfta igen, och berättade hur jag ställt till det. Men farmor bara kluckade förnöjt.

— Så där gör han ju nästan varje Jul! Springer först skogen runt och sen tar han en gran alldeles utanför gärsgårn.

— Förresten. Det var länge sen vi hade så fin gran, och nu ska du inte va lessen.

Jag ska ta fram en sak, som du egentligen inte skulle få förrän i morron.

Hon gick in i köskammaren och kom ut med ett pepparkakshus, som hon gjort i smyg. Vaddsnö på taket och vaddrök ur skorstenen.

— Men du får inte äta upp det förrän efter Jul! Ta av dej och kryp ner i sängen nu, så du inte blir sjuk. Jag ska ställa pepparkakshuset på stolen bredvid.

— Du är allt bra snäll du farmor, sa jag, när hon bredde täcket över mej och stoppade om mej.

— Ja sov nu så får vi se om tomten kommer i morron!

Jag hörde hur hon slamrade med spiskroken och lade in mera ved. Eldskenet från den öppna spisluckan dansade i det låga taket och minuten efter sov jag sött på utdragsängens halmmadrass.

Rolf

Tidning gratis!

Riksföreningen mot cancer — Cancerfonden har meddelat RLE, att de medlemmar som så önskar kan få deras tidskrift Cancer gratis med posten.

Cancer kommer ut med fyra nummer per år och innehåller information om

forskningen och dess resultat, i form av nya metoder att bekämpa cancer.

Allt du behöver göra för att få den är att fylla i namn och adress i kupongen nedan och skicka den till LARY, som samlar ihop och vidarebefordrar inkomna namn.

Namn:

Gatuadress:

Postnr/Postadress:

OBS! Skriv tydligt tack!

LUFTEN KÄNNIS TORR
HÄRINNE!



OBS! Nu med halverat andningsmotstånd!

DET HAR JAG INTE TÄNKT PÅ
FÖR JAG HAR JU Stom-oid

DEN FUNGERAR
SOM EN NÄSA!

Medarbetare välkomna

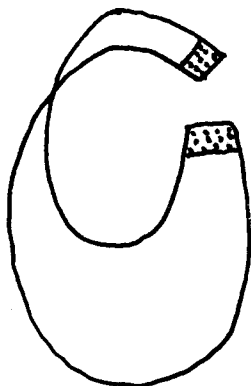
Lary har fått ökat utrymme i RLEs budget. Det betyder att vi i fortsättningen kan vänta oss flera nummer per år än tidigare. Minst två och högst fyra enligt styrelsens beslut. Vi kan även vänta oss en stegvis uppsnygning av tidningens utseende.

Vi kommer också att ta annonser och hoppas därvid få hjälp av våra lokalavdelningar med anskaffningen annonspriset är 950:–/helsida, 650:–/halvsida och 400:– för 1/3- sida.

Du får behålla 20 % av beloppet för egen räkning.

Det skulle också vara trevligt med flera insändare. Skriv och fråga om något du funderar på eller om Du har något att berätta. Vill du vara anonym garanteras att ditt namn inte lämnas ut till någon. Det stannar mellan dej och redaktören. Ditt bidrag behöver inte vara någon välskrivningsövning. Vi putsar till formen åt ditt bidrag, om du så vill. Du är också välkommen per telefon. Nog är det väl *något* som du tycker är dåligt och borde ändras på. Eller kanske du har någon solskenshistoria att dela med dej av. Hör av dej. Våra spalter är öppna.

STOMASKYDD



Stomaskydd av textil med kardborrslås kan du numera köpa genom Karin Cedín, Tornbacken 3, 163 54 Spånga. Tel. 08/36 41 48.

Flera färger: vitt, gult, rosa och ljusblått.
Olika halsvidder: 35–42. Angiv önskad storlek och färg.

Pris: vita 17:– övriga 20:–.

PS Stomaskyddet Stom-aid (se annons) kan numera skrivas ut kostnadsfritt, som förbrukningsartikel inom flera län. Fråga din logoped.

BLI MEDLEM! STÖD VÅRT ARBETE!

Du som vill veta mer om RLE eller vill bli medlem kan ta kontakt med närmaste lokalavdelning. Vem som vill kan bli medlem. Sätt in 35:— på postgiro nr 85 17 54—2 och Du är stödjande medlem. Lary kommer som extra kvitto på pengarna.

Kontaktmän för lokalavdelningarna:

Gävle: Siv Baglien, Industrivägen 5, 820 20 Ljusne	tel. 0270/686 32
Göteborg: Eric Hermansson, Gitärrgatan 1, 421 41, Västra Frölunda	tel. 031/47 87 63
Kalmar: Hilmar Olsen, Södra Långgatan 16—18, 392 32 Kalmar	tel. 0480/104 42
Linköping: Carl Aspling, Svartågatan 27, 573 00 Tranås	tel. 0140/129 47
Lund: Otto Josefsson, Trekantsgatan 3, 230 42 Tygelsjö	tel. 040/46 61 76
Stockholm: Ingegerd Bengtsberg, Lindhagensplan 45, 112 43 Sthlm	tel. 08/50 50 18
Sundsvall: Ture Berglund, Västergatan 33 A, 852 49 Sundsvall	tel. 060/15 80 42
Uppsala: Svea Östh, Ymergatan 22 b, 753 25 Uppsala	tel. 018/14 05 32
Växjö: Ulla Bergendahl, Kullagatan 16, 360 51 Hovmantorp	tel. 0478/412 06
Örebro: Arne Folkerman, Västmannagatan 9, 703 42 Örebro	tel. 019/11 46 45

Styrelsens arbetsutskott:

Ordförande: Karin Cedin, Tornbacken 3, 163 54 Spånga,	tel. 08 /36 41 48
Sekreterare: Siv Baglien, Industrivägen 5, 820 20 Ljusne,	tel. 0270/686 32
Kassör: Astrid Bergh, Beata Sparres gränd 15, 162 30 Vällingby,	tel. 08 /38 71 80



- Hur mår du då?
- Jo tack, får jag bara vara frisk, så mår jag ganska bra!

LARY

Ansvarig utgivare: Karin Cedin
Redaktör: Rolf Fischer

Tidningens adress: Mönjestigen 23
141 31 HUDDINGE Tel. 08/711 22 03

UTGIVEN AV RIKSFÖRENINGEN FÖR LARYNGEKTOMERADE