

# LARYN



Nummer 3 ♦ September 1997

Svenska Laryngförbundet



## LARYNGFONDEN PÅ SPRÅNG!

SPÄNSTIGA TJEJER FRÅN ÖREBRO *Sid 4*

NYTT FÖRSÖK ATT NÅ NORRLAND *Sid 7*

RESEBERÄTTELSE FRÅN "LARYNX 1997" I MARSEILLE *Sid 9*

HANDIKAPPOMBUDSMANNEN INFORMERAR *Sid 12*

## OBSERVERA!



## Till föreningarna och andra som vill önska God Jul och Gott Nytt År i LARY!

Tiden går snabbt, det går inte att ändra på och vi i redaktionen måste påminna om att det är tid att tänka på ovanstående hälsning.

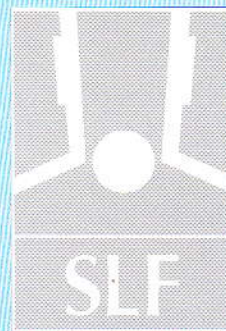
När detta nummer kommer i brevlådan har vi redan börjat med nummer 4 varför vi ber er att inte dröja för länge med annonsmanus.

Redaktionen ■



LARY – en tidskrift för

- ♦ **laryngektomerade** – de som fått struphuvudet bortopererat.
- ♦ **hemilaryngektomerade** – de som fått ena stämbandet bortopererat.
- ♦ **glossektomerade** – de som fått tungan bortopererad helt eller delvis.
- ♦ de som opererats för cancer i munhålan.
- ♦ de som genom strålbehandling fått bestående men.



## Svenska Laryngförbundet

- ♦ har läns- och regionföreningar verksamma över hela landet.
- ♦ har kontakt med motsvarande förbund i andra länder.
- ♦ har förtroendeanslutna läkare, tandläkare, logoped, kuratorer och dietister.
- ♦ är en av huvudmännen i Cancerfonden.
- ♦ tillhör handikappförbundets samarbetsorgan.
- ♦ finansieras genom medlemsavgifter och anslag, bl a statliga organisationsstöd.
- ♦ har instiftat fristående Stiftelsen Laryngfonden, som bl a ger rehabiliteringsstöd till de som drabbats av cancer i öron, näsa och halsområdet.
- ♦ arbetar för lika rätt till behandling, vård och rehabilitering samt för social trygghet.
- ♦ utger tidskriften Lary.
- ♦ värnar sina medlemsgruppers intressefrågor.



## Sven Andersson, Svenstavik

I en ålder av 68 år har Sven lämnat vår medlemsskara.

I sitt yrkesverksamma liv var Sven yrkesvalslärare. Han var även ledamot i såväl kommunfullmäktige som kommunstyrelsen där sjukvården var ett viktig område för honom.

1988 blev han opererad för strupcancer och kom med som medlem 1989.

Sven fortsatte sitt aktiva liv genom att flitigt informera i skolorna om de risker som tobaksrökningen medför. Han var även under några år verksam i SLFs valberedning där han var sammankallande.

Vi saknar Sven och vill med dessa ord tacka för hans arbete

*Styrelsen för SLF* ■

## SLF med i Cancerfonden

Vår förbundsordförande Bo Persson har omvalts som styrelseledamot i Cancerfonden fram till år 2000.

Red. ■

## Nya medlemsförbund välkomnades

Tre nya förbund valdes vid årsmötet in i HSO. Ett av de nya förbunden är Svenska Parkinsonsförbundet, tio år gammal handikapporganisation med rötter i NHR. Förbundet har 1615 medlemmar samlade i snart 10 föreningar över landet.

RFHP, Riksförbundet för HIV-positiva är också de nya inom HSO. De har funnits i sex och ett halvt år och organiserar sju olika sammanslutningar för HIV-positiva. Cirka 3000 personer är berörda och förbundets hjärtefråga är att kämpa mot diskriminering.

Det tredje förbundet som valdes in i HSO på årsmötet är Hjärtebarnsföreningen. De bildades 1975 och har sitt ursprung ur Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. Hjärtebarnsföreningen har 3 000 medlemmar i sina sex regioner och arbetar för hjärtsjuka barn men också för föräldrar som förlorat sina barn i hjärtsjukdom.

*Källa: HSOs Nyhetsbrev 4/97* ■

## Rökningens följder

Att det behövs information om rökningens farligheter bevisar väl följande citat ur några tidningar.

Aftonposten hade den 26 juli - 97 en "Fimptelefon" dit folk fick ringa när dom beslutat sig för att sluta röka.

Citat från Aftonposten:

*"Sandra, 16 år från Stockholm.*

- Det blir för dyrt att röka och jag har ingen lust att betala mer i skatt till staten. Bättre att spara pengarna till en resa. Detta blir mitt tredje försök sen jag började för två år sedan."

Det är ju bra att flickan skall sluta röka (hoppas att det går bra). Men det är en skrämmande motivering, att det är den höga skatten, som styr hennes försök.

Har hon inte i skolan blivit uppläst om de oerhörda risker som rökningen medför?

*Hagge Geigert skriver i sitt kåseri i Göteborgs-Posten den 26 juli-97 bland annat:*

"Men åter till golf och British Open, där tyvärr flera spelare vandrar omkring inför TV-kamerorna med en cigarett i handen. Så gör inte idrottsmän. Det är rent otroligt skamligt och faller tillbaka på tävlingsledningen, som självfallet borde förbjuda detta ofog. Allra helst som det nästan dagligen kommer nya rön om tobakens skadeverkningar. Det senaste är att rökningen minskar potensen. Så akta dej, herr rökare, snart är det bara fimpen som står ut."

*Eric Hermansson, Göteborg* ■

## Försäkringskassan ser dig!

Från och med den 1 oktober i år blir det möjligt för försäkringskassornas tjänstemän att besöka enskilda och ställa frågor för att få fram ett underlag för beslut.

Tidigare var det möjligt med hembesök endast i ett fåtal fall, exempelvis i fråga om sjukpenning. Men nu ska det även gälla andra förmåner, exempelvis förtidspension och föräldrapenning.

Regeringen menar att man

genom att minska fusket inte bara sparar pengar, utan också hjälper till att legitimera socialförsäkrings-systemet.

Om en person vägrar att ta emot besök har försäkringskassan möjlighet att dra in eller sätta ned ersättningen. Mot detta har fyra partier reserverat sig: centern, folkpartiet, vänsterpartiet och miljöpartiet.

Det handlar om kränkt integritet, enligt Sigge Modin (fp), som är

en av dem som reserverat sig. Istället för stickprov över hela fältet bör det finnas motiv, misstanke om fusk för att få göra hembesök, menar han.

- Och det som försäkringskassans tjänstemän får reda på genom hembesök går lika bra att få upplysningar om via telefon säger Sigge Modin.

*Källa: HSOs Nyhetsbrev 4/97* ■

# Handikapp- rörelsen samlas

Ett samhälle för alla, präglad av solidaritet, jämlikhet och full delaktighet. Det är de mål som nu HSO och de utomstående förbunden De Handikappades Riksförbund, DHR, Sveriges Dövas Riksförbund, SDR och Synskadades Riksförbund, SRF, sätter upp gemensamt.

I samband med 1997 års årsmöte ingick organisationerna en överenskommelse om att samverka.

I det uttalande man gjorde i samband med årsmötet motiveras det nya samarbetet med att klyftorna i samhället ökar och besparingar gör tillvaron svårare för människor med funktionshinder av skilda slag. För att med större kraft kunna hävda rätten till jämlikhet krävs en gemensam strategi.

Samtidigt sägs i uttalandet klart att varje organisation är fri att utforma sin egen verksamhet. Samverkansorganet kan enligt de stadgeändringar som gjorts på senare år heller aldrig fatta beslut mot de enskilda förbundens intressen och samverkan kan bara ske i de frågor och på de villkor som förbunden själva bestämmer.

Den sista raden i uttalandet vittnar om att samarbetet bakåt i tiden haft sina brister och påminner om att det är de gemensamma frågorna som måste komma i fokus. "Det är mycket viktigt att vi, som har viljan och kraften att föra utvecklingen framåt, gör detta genom att driva de handikappolitiska sakfrågorna och bortser från eventuella personmotsättningar."

Ute i landet på regional och lokal nivå finns redan ett väl etablerat samarbete i olika konstellationer. Nu är det alltså också fritt fram för samverkan på lika villkor även på centralplanet.

Källa: HSOs Nyhetsbrev 4/97 ■

# Laryngfonden på språng



Från vänster Yvette Josefsson, Åsa Aspelin, Monica Parkedal, Susanne Augustsson, Kerstin Rossignol, Anki Olsson.

I maj -97 blev sex spänstiga tjejer från Örebro litet av vad jag tror historiska.

Förmodligen var det första gången som någon visade upp Laryngfonden i ett motionslopp. Dessa tjejer från Brevmärkesförsäljningen i Örebro sprang nämligen tillsammans med 11 000 andra kvinnor den 21 maj motionsloppet Vårusets dryga 5 kilometer genom Örebro city och på sig hade de Laryngfondens T-shirt.

Den bästa tiden för "vårt gäng" var runt 26 minuter.

Tänk om man kunde göra det

till en tradition att brevmärkesförsäljarna runt om i landet deltar i någon form av motionslopp. Jag vet att damerna i Örebro planerar att delta i minst två lopp till under 1997 ett av dessa är "Tjejmilen". Örebrokontoret utmanar därmed er vid de övriga kontoren, så nu gäller det att ni hänger på.

Ett bra sätt att visa vad rökfria personer orkar, det gäller ju att på alla sätt bekämpa det som i de flesta fall orsakat vår sjukdom. Naturligtvis skall deltagarna vara "märkta" med Laryngfonden.

Per-Arne Herbertson

En Servoxfantast ifrån Kumla  
satt på en stubbe å fumla.

En geting som kom  
frågade om  
hans logoped var en humla.

Ur LARY 1982

Bilden bredvid med text fann jag i SLFs jubileumsskrift från 1982. Det var Rolf F, som sammanställde denna och man blir ju lite förvånad över att Kumla nio år senare får sin verkliga Servoxfantast.

Per-Arne Herbertson, Kumla ■



# Rehabiliteringsresa till Gotland



Glada resenärer från Gislaved, Jönköping, Tranås, Motala, Borensberg, Skänninge, Finnsång, Norrköping, Linköping, Västervik, Nybro, Kalmar, Mösterås och Färjestaden.

Nu har SYDÖSTRA LARYNGFÖRENINGEN återigen varit på en bussresa. Den andra juni startade resan i Finnsång med stopp i Linköping, Västervik och Oskarshamn blev vi totalt 43 resenärer. Vi styrde vår färd mot Gotland och Tofta Strandpensionat och vi hade tre soliga fina dagar på ön.

Varje dag gjorde vi utflykter och tog del av Gotlands natur. Vi besåg norra delen av ön, ända upp till Fårö med dess sand och stenstränder. Innan Fåröbesöket var vi inne i Lummelundagrottorna. På vägen tillbaka till Tofta gjorde vi ett besök på Bunge Friluftsmuseum.

Vi hälsade på hos Hoburgsgubben, där han står längst ner på södra delen. Vägen tillbaka gick efter kusten där vi kunde beskåda Stora och Lilla Karlsö på ganska nära håll.

Sista dagen var det Visbys tur att få besök av oss. Den staden är

underbart vacker. Synd vara att rosorna inte blommade. Men vad gör det. Vi var ju ett sällskap som strålade av glädje och tacksamhet

över att få vara med på en sån trevlig resa.

Siv Svensson  
Norrköping ■



En spännande upplevelse var besöket i Lummelundagrottorna.

# Synpunkter från föreningsdagarna i Umeå

Vid detta tillfälle var det några medlemmar som tyckte att tillverkarna av våra stomaskydd var dåliga på att informera om sina produkter och produktnyheter. Undertecknad fick i uppdrag att kontakta leverantörerna för att höra hur de såg på denna kritik.

## Följande finns att redovisa:

Gibeck LaryCare AB lovar att

deras information skall bli bättre. Tidningen LARY kan vara en bra väg för att sprida informationen, företaget vill dock se över sina informationsvägar och ber att få återkomma.

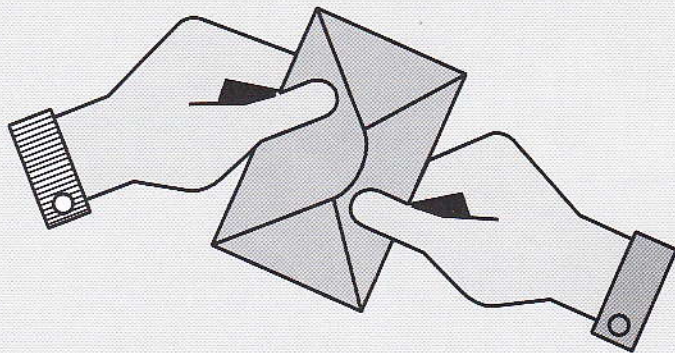
ATOS Medical ställer sig lite frågande till påståendet att deras information varit dålig. Företaget har vid flera tillfällen informerat i tidningen LARY och dessutom välvilligt ställt upp vid föreningsmö-

ten. Vill ni veta mer så ring gärna företaget inför nästa föreningsmöte.

Som redaktör för tidningen LARY hoppas jag att denna i framtiden skall vara en källa för informations-spridning om alla nyheter vad gäller strup- och munhåle-cancer.

Till er som läser tidningen vill jag bara säga, läs noga så ni inte missar något.

*Per-Arne Herbertson* ■



## ATOS MEDICAL

Med anledning av Svenska Laryngförbundets 30 årsjubileum vill ATOS Medical AB härigenom överlämna ett resebidrag om 10.000:- att användas av någon inom vården för en resa med syfte att öka förståelsen och kunskapen inom röstrehabilitering.

*Nils Siegbahn*  
VD ■

## TACK!

Svenska Laryngförbundet tackar på det varmaste ATOS Medical AB samt Gibeck LaryCare AB för de generösa gåvorna i form av resestipendium, allt i anledning av vårt 30 års jubileum.

Hur stipendierna skall fördelas / användas ber styrelsen att få återkomma till.

*Förbundsstyrelsen* ■

## UPPSALA LARYNG- FÖRENING

Föreningen har 13-15 aug. hållit sin årliga Rehabilitering i Gysinge tillsammans med HSO.

Programmet var mycket intressant och givande med, talträning av logoped Gunilla Beling, skötselråd för tänder och munhåla förmedlade av tandhygienist Katarina Gahnberg. Dr Arne Linder från öronkliniken på Akademiska sjukhuset informerade om ny rön vad gäller ÖNH-området. Vi hade även möjlighet att ställa frågor till dr. Linder och det var många frågetecken som rätades ut.

Tillsammans med andra föreningar inom HSO lyssnade vi på föredrag om FNs standardregler vilket var mycket givande.

Margareta Landstedt gav oss lättmassage och Torkel Kenttä från ATOS Medicals informerade om sina produkter.

På kvällarna bedrevs aktiviteter tillsammans med övriga föreningar inom HSO.

Som ni ser var det mycket aktiviteter under dessa dagar och dessa var välplanerade och gav deltagarna mycket värdefull information.

*Rune och Elsa Wiklund,*  
Uppsala ■

# Nytt försök att nå Norrland

Det har vid tidigare tillfällen gjorts försök att få igång en förening för laryngektomerade och munhåle-canceropererade i Norrland men tyvärr har det visat sig svårt. Betänker man vilka avstånd det rör sig om för att komma från en ort till en annan så är det inte så konstigt om det finns problem att övervinna.

För att än en gång göra ett försök så hade Gävleborgsförening förlagt ett föreningsmöte till Universitetssjukhuset i Umeå 20-21 aug.-97 till vilket var inbjudna cheflogoped Käte Alrutz och Dr Hans Gustafsson.

Käte Alrutz redogjorde för logopedläget i Norrland som för dagen är litet eftersatt men det har på Universitetssjukhuset i Umeå startats en logopedutbildning som idag utbildar 18 studenter. Käte Alrutz lät oss förstå att i framtiden när logopedverksamheten är utbyggd så hade hon inget emot utökade kontakter med SLF.

Dr Hans Gustafsson redogjorde för läget vid ÖNH-kliniken i Umeå och klagade för oss de problem som uppstår i samband med de stora avstånden. Även dr Gustafsson lät oss förstå att när logopedverksamheten blir utbyggd så blir även möjligheterna till kontakterna med SLF bättre men som läget är idag gäller det att skynda långsamt.

Även om det gäller att skynda långsamt så tror vi, Hans-Åke Ellvén och Per-Arne Herbertson,



Några av mötesdeltagarna som lyssnar på Dr. Gustafsson

att kontakterna stärktes med sjukhuset under dessa dagar och vi från södra delen av vårt avlånga land har litet bättre bild av de problem som finns idag.

Vi vill säga ett stort tack till Käte Alrutz och Hans Gustafsson för en mycket givande information.

Till Siv Baglien och övriga deltagare från Gävleborgsföreningen vill vi säga, ett stort tack för att vi fick följa med. Några av er hade vi träffat tidigare och några var det första gången men vi trivdes och hade trevligt ihop. Vi diskuterade hjälpmedelsproblem och andra problem som uppstår och till slut tror vi att vi hittade lösningar på det mesta.

*Hans-Åke Ellvén och  
Per-Arne Herbertson  
Föreningskonsulenter  
SVENSKA*

LARYNGFÖRBUNDET ■



Dr Hans Gustafsson fick även besvara frågor vid lunchbordet

## Torsten Boo har avlidit

Vår f d ordförande i Södra Laryngföreningen har avlidit.

Torsten var ordförande i vår förening under 80-talet och lade under den tiden grunden till föreningens utveckling och välbefinnande. Vi vill tacka Torsten för

hans arbete i föreningen och i förbundet. Vi kommer att minnas en god kamrat som ständigt hade ett gott kamratskap som riktmarke i sitt arbete.

Förbundsstyrelsen ■

*Enskede Offset AB  
som trycker denna tidning  
har blivit certifierade med  
miljömärket Svanen.  
LARY Gratulerar!*



# Information om laryngers problem

Som jag nämnde i förra numret av LARY fortsätter jag mitt arbete med att informera om våra problem och behov i olika situationer.

Efter att jag varit hos läkare, övrig sjukhuspersonal, brandkår och ambulanspersonal fortsätter jag nu med att informera Polismyndigheterna i Gävleborgs län.

Alla är rörande ense om att de varit totalt utan kunskap om våra grupper och värdesätter verkligen den information jag kan ge.

På bilden ser ni några av de närvarande hos Polisen i Bollnäs, resterande av gänget fick åka på ett larm. Jag har även varit hos Polisen i Söderhamn och på tur står nu Gävle, Sandviken och Hofors.

*Siv Baglien* ■



## Semesterminnen

Även i år har jag varit uppe i mitt älskade Tärnaby! Du som läste LARY nr. 3 -96 kommer kanske ihåg att det hände mycket för mig. Detta år var inte heller fy skam. Notdragning och nyrökt sik och kokekaffe, tunnbrödsbak i tre dagar – tänk Dig nybakat tunnbröd från den öppna ugnen och med nykärnat smör – oj, oj vad gott. Renkött av olika slag och riktig ljummen nymjölkad komjolk.

Har även varit riktigt duktig denna sommar, jag har skrapat och målat husen det måste ju se fint ut även i fjällvärlden.

Det som mest fascinerade mig, var att snön låg kvar runt husknuten, två meter höga snödrivor för att Du skall tro mig var jag tvungen be min syster att ta kort på mig och snödrivan som låg mitt i vägen. När jag åkte därifrån i slutet av juli låg snön kvar. Det var trots detta varmt, okej, en natt hade vi tre minus grader men för övrigt var det mycket varmt. Mycket snö låg kvar på fjällen.

Det som inte var så roligt, var att vid Hemavans flygardag störtade en segelflygare som jag kän-



*Lilla Elise på en stor snödriva.*

ner, han blev svårt skadad och utgången är oviss.

I övrigt var det släkträffar och mycket gemenskap med mina vänner. När man blir gammal tänker man på hur viktigt det är att inte försumma sina vänner och slakten, så känns det för mig.

När jag kommer hem till mitt

Skogås finns det två barnbarn att krama om, förra nr av LARY låg i brevlådan.

Lyckan är fullständig, vem vet, nästa år är det kanske tre barnbarn, den som lever får se.

*Kanslihälsningar  
Elise Lindqvist* ■



## Reseberättelse från "Larynx 1997" i Marseille 16-18 juni



Programmet vid denna vetenskapliga kongress var mycket brett där samtliga talare presenterade sina arbeten på engelska. Ibland önskade man dock att de fransktalande hade talat sitt eget språk då deras engelska blev nästintill obegriplig. Hospital de la Timone där föreläsningarna hölls är ett av Europas största sjukhus med både privat och offentlig sjukvård. Den första dagen började efter registrering mm med att professor Guy Cornut från Lyon betonade helheten när det gäller att bedöma röstkvalitet. Han framhöll framförallt örats fantastiska förmåga att uppfatta små ljudförändringar och varnade för att ensidigt lita till apparater och maskiner alltför mycket när det gäller att utvärdera en röst. Efter diskussioner vidtog andra föreläsningar och på eftermiddagen talade vår svenska professor Britta Hammarberg på samma tema: Perceptuell utvärdering av röststörningar. Perceptuell i detta fall innebär alltså att örat anlitas för bedömningen.

Under eftermiddagen talade dr Hilgers om bl a strålningspåverkan hos larynxcancerpatienter. Man fann där fullt naturligt att strålningen påverkar slemhinnornas elasticitet men att fortsatt rökning har en mycket negativ inverkan på röstkvaliteten efter strålning. Under sen

eftermiddagkväll fortsatte diskussionerna och framåt 19.30 tiden var vi klara för dagen och kunde gå ut och titta på Marseille by night.

Marseille är en miljonstad och främst handelsstad med ett stort inslag av invandrare från tidigare kolonier i Nordafrika. Det finns kvar ett stort antal vackra byggnader sedan storhetstiden och utanför Marseille på en liten ö ligger slottet If där greven av Monte Cristo i Alexandre Dumas bok med samma namn satt inspärrad.

Nästa morgon började professor Mahieu från Holland med en föreläsning om röstkvaliteten hos ventiltalare efter laryngectomi. Han började med att konstatera att samtliga ventiler som nu förekommer på marknaden ger en god röstkvalitet. Kvaliteten hos proteserna är också hög och tog också upp möjligheten att göra en andra myotomi efter laryngectomi, dvs rätta till den muskel som främst är engagerad vid ljudproduktionen med röstventil. En laryngectomerad talare med ventil använder över 10 gånger högre tryck vid sin ljudproduktion än en talare med stämband. Professor Mahieu tog också upp möjligheten att i framtiden konstruera artificiella larynx. Man har också vid hans klinik börjat experimentera med proteser som själva ska utgöra ljudkälla.

Han betonade också vikten av en god rehabilitering av den laryngectomerade där samtliga konsekvenser av ingreppet beaktas. Således inte bara själva talet utan också den förändrade livssituationen.

Efter Hilgers talade van As om vikten av att använda stomafilter. Filtret sades öka den möjliga fonationstiden och dynamiken. Detta innebär alltså att förmågan att tala med en väl anpassad röst ges bättre möjligheter om man använder sig av filter. Man ska direkt efter laryngectomin använda filter för att vänja sig vid detta då ett öppet stoma inte ger tillräckligt andningsmotstånd och detta kan orsaka bl a en sämre lungfunktion.

I pauser och på kvällstid gavs många möjligheter till intressanta diskussioner med alla "storheter". En festmiddag avnjöts också i Marsilles hamnkvarter. Givetvis bestod denna av fisk och andra havets produkter men tyvärr blev det ingen bouillabaise för under-tecknad denna gång varför det säkert blir nödvändigt att återkomma till denna vackra stad.

Jag vill speciellt tacka Larynföreningen Dalarna som hjälpt mig ekonomiskt med uppehållet under kongressen.

*Per Tegstad, leg logoped, Falun* ■

# Kommentar till Röstgenerator eller talventil?

av Per-Arne Herbertson införd i Lary nr 2, juni 1997

I sitt inlägg i Lary nr 2, 1997 berättar Per-Arne Herbertson, som sen sex år talar med röstgenerator och uppenbarligen är mycket nöjd med detta, att sjukhuspersonal ställt frågan till honom varför han inte använder "den modernare talventilen" i stället för att fortsätta med sin röstgenerator.

Det är beklagligt att Per-Arne Herbertson av sjukvårdspersonal får höra att han bör överge sitt invanda sätt att tala. Det är vår övertygelse att man inte bör låta sig pressas till att "bli modern" och överge ett sätt att tala som uppenbarligen fungerar väl och som blivit ett med den egna identiteten. En röstgenerator är förvisso ingen "flintapryl" utan rätt använd ett alldeles förträffligt kommunikationshjälpmedel. Därför rekommenderar vi också att alla nyopererade lär sig att använda röstgenerator, även om de sedan huvudsakligen använder andra sätt att tala.

Vi som nu har 10 års erfarenhet av rehabilitering med röstventil

efter laryngektomi, anser helt klart att rehabiliteringsmöjligheterna markant förbättrades i och med att röstventilerna\* började användas och att dessa på många sätt inneburit en revolution i behandlingsarbetet. Vi anser att det idag är självklart att man vid en laryngektomi överväger röstventil som det första alternativet, när det gäller att hitta bästa möjliga sätt att kommunicera efter en laryngektomi. I ett fåtal fall kan det dock vara så att röstventil är mindre lämplig.

Vi har erfarenhet dels av ett stort antal sk primära röstventiler, dvs patienten får sin ventil i anslutning till laryngektomin, dels av ett mindre antal sekundära röstventiler, då röstfisteln görs vid ett senare tillfälle. Resultaten är i allmänhet mycket goda med primära ventiler, medan de är något sämre efter sekundära fisteloperationer. En faktor av betydelse är tiden som förflutit mellan laryngektomin och den sekundära fisteloperationen. Det är vår uppfattning att det krävs en mycket noggrann utred-

ning, om man överväger att göra en sekundär fisteloperation flera år efter laryngektomin. Om man använt röstgenerator under många år har man i allmänhet vant sig vid att kunna tala oberoende av andningen. Därför kan det vara mycket svårt att hitta tillbaka till det gamla sättet att tala på utandning, vilket är en absolut förutsättning för en röstventil och för att man ska få ett tal som verkligen fungerar i vardagslivet.

Göteborg 12 augusti 1997

Ewa Söderpalm, Per Svensson,  
Birgit Risberg-Berlin  
leg logoped,  
Göteborgs Universitet  
Institutionen för  
logopedi och foniatri ■

\*Vi föredrar termen "röstventil" i stället för talventil, som brukar beteckna ett annat hjälpmedel för patienter som har stämbanden kvar. Efter en laryngektomi är det röstkällan som ersätts, varför röstventil är mera korrekt.

## Landstinget spolar distriktssköterskorna – den moderna tidens skyddsänglar

Arbetet Nyheterna, 1997-08-10, Debatt

De flesta av oss älskar distriktssköterskorna som genom hela livet erbjuder trygghet – dag som natt. I Skånes landsting har man dock bestämt att distriktssköterskorna ska försvinna, skriver Jan Carlestam, f.d. distriktsläkare.

Distriktssköterskan är en unik svensk institution som många andra länder avundas oss. Anledningen till att de fungerat så bra är att sköterskorna har egna områden och att de också har frihet att sköta detta. Men hur ska det gå nu? Blir du sjuk får du hem en kommunsköterska, fast inte samma person från gång till gång. Ingen kommer att känna dig och dina närmaste på samma sätt som distriktssköterskan gjorde. Efter-

som landstingen låst sig så fullständigt så kanske det vore lika bra att överföra distriktssköterskevärderna till kommunerna. Troligen har sköterskorna inget emot detta och många kommuner kommer att ta emot dem med öppna armar. Men landstinget fortsätter att bromsa som ett kjolbarn. Kära politiker i Skånelandstinget, tänk mer på patienterna än på politisk prestige, skriver Jan Carlestam.

Källa: LFs Pressnytt/  
Arbetet Nyheterna ■

### Reds. anm.

Detta är något som vi larynger och andra med funktionshinder måste vara observanta på och se vad som

händer i framtiden.

Det är ju i regel hos dessa "syrror" som vi larynger får hämta våra stomaskydd mm.

Följdfrågorna blir: Om detta genomförs, var får vi då denna service? Många av oss får idag våra stomaskydd gratis eller till en låg kostnad, vad blir kostnaderna i framtiden?

Alla i vårt avlånga land måste hålla koll på läget och se vad som händer i framtiden.

Det behöver ju inte bli så illa att "syrrorna" försvinner, men det kan ju bli andra indragningarna som ger oss märkbara försämringar.

Red. ■

# Om visselpipor

I Lary nr 2/97 frågades efter en liten, lättblåst visselpipa som hjälp för att påkalla uppmärksamhet. Vi har sett bilder på en speciell stoma-visselpipa för flera år sedan, men har inte kunnat återfinna den trots flitigt bläddrande i vårt bibliotek. Vi har däremot hört med några tillverkare av laryprodukter som lovat undersöka saken. Under tiden är här några andra tips:

En talförstärkare kan man få som kostnadsfritt hjälpmedel av sin logoped. Den gör det lättare att höras genom buller eller att ropa högt för att påkalla uppmärksamhet, t ex en golfspelare som måste kunna varna andra spelare om en boll går snett. Man kan i nödfall också utnyttja rundgången för att åstadkomma ett högt "tjut". För att ljudet ska höras ordentligt utomhus måste högtalaren vara stor som ett sockerpaket ungefär, vilket kanske

inte är så kul att släpa på överallt.

Bland handikapphjälpmedlen finns också ett par olika typer av larmapparater. Dessa är dock i princip stationära eller har mycket begränsad räckvidd. De består av en fast mottagare och en sändare.

En annan möjlighet är elektroniska överfallslarm som finns att köpa för runt hundralappen (t ex hos Clas Ohlson AB). Nackdelen med dessa kan vara att de tjuvar alldeles för högt, och att de kan vara lite svåra att stänga av.

Firman Servox Medizintechnik i Köln, Tyskland, har tagit fram en elektronisk "nödropsapparat" som är enkel att handha och där det går att ställa in signalens ljudvolym och tonhöjd efter behov. Den svenska återförsäljaren Siemens saluför dock bara röstgeneratorn bland servox-produkterna. Förmodligen skulle det finnas en marknad, inte

bara bland larynger, för denna signalapparat om den blev godkänd av Handikappinstitutet. Kanske Laryngförbundet är intresserat av att hjälpa till med detta?

En fjärde, men betydligt dyrare lösning, kan vara att man skaffar sig en mobiltelefon, om man ofta är ute ensam och behöver få hjälp ifall man råkar illa ut.

Larys läsare har säkert fler tips som det vore intressant att få ta del av. För den som inte själv är funktionshindrad är det ju självklart att kunna ropa på hjälp, vissla på hunden, ropa "Fore!" på Golfbanan, hojta efter sitt sällskap i svampsko-gen, etc. Detta är ett lika legitimt hjälpmedelsbehov, tycker vi, som en rollator eller en hörapparat.

*Per Svensson, Ewa Söderpalm,  
Birgit Risberg-Berlin,  
logoped vid Sahlgrenska  
universitetssjukhuset, Göteborg ■*

## Handikappupplysningen – här för att stanna!

Omsorgsnämndens projekt Handikappupplysningen(HU) har nu blivit en ordinarie verksamhet. HU har som syfte att ge samlad information om handikappfrågor i Stockholms län och ta vara på de erfarenheter och kunskaper som finns. I HU kan man få svar på frågor som gäller olika stödformer, lagstiftning, vem som ansvarar för vad, fritidsaktiviteter, medicinska diagnoser mm. Alla intresserade kan vara med och utveckla denna mötesplats för handikappfrågor. Här kan man sprida aktuell information och debattera. Redan idag finns i vårt nätverk handikapporganisationer, intresseföreningar, kommuner och andra myndigheter. Nätverket kan bli större och alla som vill vara med är välkomna.

Du kan nå Handikappupplysningen dels via en elektronisk data-

tjänst, dels per telefon.

Datatjänsten som finns i programmet FirstClass (samma som SK-direkt) får stadigt nya användare och intresset bara växer. Du kan kostnadsfritt få disketter med programvaran FirstClass från oss. Då behöver du endast en dator och ett modem för att kunna ringa 08-720 09 65 och koppla upp dig till Handikappupplysningen.

På telefontjänsten svarar fem erfarna kuratorer, från olika habiliteringscenter, var sin dag i veckan. De svarar på frågor och finns till hands även för den som inte har någon dator eller har problem att finna rätt information. Kuratorernas ambition är att snabbt hitta den efterfrågade informationen.

Telefontjänsten har tel.nr 08-690 60 10 och är öppen vardagar 9.00-16.00. HU kan även nås på

texttelefon 08-690 60 14.

Har du övriga frågor kring Handikappupplysningen kan du ringa Pia Sandlin, samordnare/kurator på telefon 08-690 60 11 eller Sussie Olofsson, kurator på telefon 08-690 60 12 eller Anne-Charlotte Lilienberg, informatör telefon 08-690 50 58.

*Källa: LF direkt ■*

(Reds.anm. Jag har varit inne i denna databas och tittat och som jag bedömer det verkar den kunna vara till stor nytta för föreningar och den enskilde. En positiv sak är att man behöver inte vara dataägarer för att nå denna central utan vanlig telefon går bra. Jag hoppas att alla inom Stockholms län nyttjar sig av denna möjlighet.)

*PAH ■*

Ny kartläggning:

# En fjärdedel har upplevt diskriminering i arbetslivet

*I en ny undersökning av Handikappombudsmannen bekräftas behovet av en lag mot diskriminering i arbetslivet: var fjärde funktionshindrad upplever sig någon gång ha blivit diskriminerad på grund av sitt funktionshinder.*

I våras kunde Handikappombudsmannen rapportera att nästan varannan funktionshindrad saknar arbete.

Handikappombudsmannen har nu gått vidare för att undersöka hur situationen är för de som har anställning.

Undersökningen har genom-

förts av Statistiska centralbyrån, SCB.

### En fjärdedel har någon gång upplevt diskriminering

Undersökningen visar att en fjärdedel någon gång har upplevt sig diskriminerade, till exempel vid befordran, lönesättning eller utbildning (se uppställning nedan).

### Inte fått jobb man sökt

Om man ser till enskilda situationer där diskriminering kan förekomma så uppger knappt nio procent att de på grund av sitt funktionshinder inte fått ett jobb som de sökt. Detta trots tillräckliga meriter.

*forts.*

### Osaklig behandling vid lönesättning

När det gäller lönesättning är det drygt sex procent som uppger att man blivit osakligt behandlad på grund av sitt funktionshinder.

### Uppsagd eller uppmanad att säga upp sig

Fem procent uppger att de någon gång blivit uppsagda på grund av sitt funktionshinder.

På frågan om man någon gång blivit uppmanad att själv säga

upp sig svarar drygt sju procent jakande.

### Inte kunnat delta i utbildning

Cirka nio procent uppger att de inte kunnat delta i utbildning som arbetsgivaren ordnat på grund av sitt funktionshinder.

### Personlig förföljelse

En större andel kvinnor (20 procent) än män (13) uppger att de på grund av sitt funktionshinder blivit utsatta för personlig förföljelse genom elaka ord eller handlingar från chefer eller arbetskamrater.

### Stöd av fackliga organisation

Två av fem uppger att de inte sökt stöd av sin fackliga organisation i samband med att de blivit utsatta för särbehandling.

Drygt nio procent uppger att de fått stöd av sin fackliga organisation, medan nästan sju procent anger att man aldrig fått stöd.

Även här finns skillnad mellan könen: 7,7 procent av kvinnorna och 5,9 procent av männen uppger att de aldrig fått stöd.

Totalt har 3.412 personer med funktionshinder besvarat frågorna.

*Undersökningen i sin helhet kan beställas hos Handikappombudsmannen (adress och telefon se framsidan).*

### 25,7 % har svarat ja på minst en av nedanstående frågor:

*Har det någon gång hänt att Du på grund av Ditt funktionshinder*

- inte fått ett jobb som Du sökt och som du hade tillräckliga meriter för?
- blivit förbigången när Du velat avancera på Ditt arbete?
- blivit förbigången vid befordran trots att Du sökt befordran och varit meriterad för denna?
- blivit behandlad på ett osakligt sätt vid lönesättning?
- blivit uppsagd?
- inte fått en tidsbegränsad anställning förlängd?
- blivit uppmanad att säga upp Dig?
- inte kunnat delta i utbildning som arbetsgivaren ordnat?

### Har det någon gång hänt att Du på grund av Ditt funktionshinder...

inte fått ett jobb som Du sökt och som du hade tillräckliga meriter för? . . . . .	8,9 %
blivit förbigången när Du velat avancera på Ditt arbete? . . . . .	6,4 %
blivit förbigången vid befordran trots att Du sökt befordran och varit meriterad för denna? . . . . .	3,5 %
blivit behandlad på ett osakligt sätt vid lönesättning? . . . . .	6,4 %
blivit uppsagd? . . . . .	5,1 %
inte fått en tidsbegränsad anställning förlängd? . . . . .	4,4 %
blivit uppmanad att säga upp Dig? . . . . .	7,3 %
inte kunnat delta i utbildning som arbetsgivaren ordnat? . . . . .	8,9 %

# Föreläsning i Ödeshög

Under våren fick jag ett telefonsamtal från skolan i Ödeshög med förfrågan om jag hade möjlighet att ställa upp och tala om tobakens skadliga inverkan. Vi enades om ett datum för mitt besök men kom överens om att vi skulle höras av litet senare för att inga fel skulle kunna uppstå.

I maj var det då tid för mig att besöka skolan vilket gav mig litet av en överraskning redan på parkeringen. Vid telefonsamtalen hade jag fått den uppfattningen att den som ringde mig var en lärare. Gissa om jag blev förvånad när jag möttes av två unga damer från elevrådet med orden, "hej det var vi som ringde". Visst har vi fina ungdomar och vad bra att de får lära sig att ta ansvar redan i skolan. Efter denna överraskning var

det så tid att börja antirökpredikan. Jag var bokad för två föreläsningar som gick mycket bra, med en publik som lyssnade och ställde frågor med tänkvärt innehåll. Sällan har någon föreläsning skapat så mycket korridorssnack som vad dessa gjorde, jag fick besvara många frågor mellan och efter föreläsningarna.

Jag tackar eleverna i Ödeshög för en trevlig dag och önskar er lycka till.

*Per-Arne Herbertson* ■

**Karin Kirell och Stina Åberg ordförande resp. sekreterare i elevrådet.**



## Handikapp slår inte blint – vågar handikapprörelsen se det?

*Frågan är medvetet provokativ. Därför ställer jag den nu.*

Under mina år inom HCK/HSO har det gemensamma handikappolitiska arbetet alltid enbart varit inriktat på dem som redan har en funktionsnedsättning. Hur samhället ska organiseras så att det går att leva ett fullgott liv, med eller utan funktionsnedsättning, det har varit uppgiften. Inom enskilda förbund har det förvisso arbetats hårt med hur forskningen ska kunna få fram hur man förhindrar reumatism eller MS eller diabetes. Men då har man varit fokuserad på forskning för att förhindra sjukdomen.

Sedan har allt arbete gått ut på att få det samhälle vi lever i så anpassat som möjligt för människor som redan har olika funktionsnedsättningar. Det har sällan – eller aldrig diskuterats ur ett klass-

eller könsperspektiv. Handikapprörelsen har i stort värt sig för dessa diskussioner. Istället har man gärna odlat myten om "Sjukdom och olyckor slår blint. I morgon kan det vara din tur". Fast det inte alls är sant ur ett generellt perspektiv. Det är sant för vissa handikappgrupper, men faktiskt helt falskt för andra.

Det finns ingen jämlikhet i sjukdomsmönstret. Sjukdom är i högsta grad en politisk fråga. Klasskillnaderna i hälsan och dödligheten är mycket stora. Om arbetare hade samma möjligheter till en god hälsa som högre tjänstemän, så skulle 2.800 människor slippa dö varje år före 65 års ålder. Det är bara ett exempel. Och anledningen till denna skillnad är inte ett medicinskt problem, utan ett socialt och politiskt.

Det finns goda och onda cirklar när det gäller möjligheten att leva ett någorlunda friskt liv. Risken att

bli sjuk, få psykiska problem, få alkoholproblem, drabbas av olyckor är så oerhört mycket större om jag lever och växer upp under sociala situationer där de onda cirkelarna dominerar.

Socialstyrelsen har i sin senaste Folkhälsorapport visat att det finns ansamlingar av risker i vissa befolkningsgrupper. Att vara arbetslös, sakna kontantmarginal, ha ett monotont arbete, sakna känsla av sammanhang, vara lågutbildad och/eller att vara arbetare innebär en ökad risk för flera ohälsosamma levnadsvanor. Socialt utsatta kvinnor har i högre utsträckning flera ohälsosamma levnadsvanor än socialt utsatta män.

Spädbarnsdödlighet och barnolycksfall är t.ex dubbelt så höga i vissa områden jämfört med andra. Hjärt-och kärlsjukdomar, lungcancer, psykiska problem är tydliga exempel på sjukdomar som inte

*forts. nästa sida*

slår blint, det finns för kollektivet - inte för varje enskild individ förstås - starka kopplingar till levnadsvillkor och levnadsvanor.

Är helt enkelt handikapprörelsen rädd för att prata om det här? Är det "finare" att slippa klass- och könsstämpeln? Är det "bättre" att ha en sjukdom som enbart forskningen kan göra något åt än att söka orsakerna i sociala levnads-mönster? Att gå ännu ett steg och försöka förhindra uppkomsten av vissa sjukdomar och funktionsnedsättningar genom att söka i de sociala och politiska grundvillkoren verkar tabu. Det är synd. Vilken politisk kraft handikapprörelsen skulle kunna bli om man övergav "Handikapp slår blint"-myten!

Nationella folkhälsokommittén som jag nu är ordförande för, har till uppgift att utreda bl.a. hur man ska kunna minska klass- och könskillnader i folkhälsan. Idag är det ett uppenbart problem. Svenska folkets hälsa och livslängd fortsätter att förbättras. I det stora hela mår alltså Sverige allt bättre. Men då gäller det å andra sidan att sätta fokus på den utveckling som inte är så bra: att skillnaderna i hälsa, sjuklighet och dödlighet ökar. Majoriteten av befolkningen mår allt bättre, de kanske klarar sig med allmänna hälsoråd för att må ännu bättre. Men en minoritet av befolk-

ningen förbättrar inte sin hälsa alls, en del t.o.m. har fått en klar försämring. Det gäller allra tydligast för kvinnor i arbetaryrken som bor i socialt utsatta områden.

Betydelsen av att uppleva tillvaron som meningsfull, att ingå i ett socialt sammanhang, att inte vara ensam, ha möjlighet att delvis styra över sitt liv - allt sådant är grundläggande för att man som individ ska orka med livets påfrestningar och också orka ta till sig individuella hälsoråd. Det är också grundläggande för hur man ska klara av att leva med en sjukdom som redan uppstått. När det gäller hjärtinfarkter är det t.ex. uppenbart: lever du ensam utan ett socialt nätverk som fungerar, så är risken mycket större att du får en dödlig infarkt ganska snart.

Inom vissa delar av handikapprörelsen finns också en helt annan förklaring till att man inte diskuterar orsaken - man är helt enkelt rädd för att inte bli accepterad som den man är, om man ska koncentrera sig på att diskutera hur man ska "slippa" få en funktionsnedsättning. Det är som om en del tänker så här: "Om jag ska kunna kräva att få leva ett fullgott liv, lika bra som alla andras, med den funktionsnedsättning jag har, så spelar det ju ingen roll att jag har en funktionsnedsättning. Livets

värde eller ens möjligheten till ett bra liv sitter inte i funktionsnedsättningen. Om bara samhället anpassas, så kan man lika gärna vara hörselskadad som hörande, synskadad som seende, rörelsehindrad som rörlig".

Det synsättet har jag - trots alla diskussioner - fortfarande svårt att acceptera. Självklart ska samhället anpassas så att alla kan leva sina liv på ett fullgott sätt. Men kan man inte samtidigt arbeta för att försöka förhindra att funktionsnedsättningar uppstår?

Jag hoppas att handikapprörelsen under de år den här utredningen ska arbeta kommer att ge oss många goda uppslag till hur man både kan förhindra uppkomsten av funktionsnedsättningar, och hur man bäst förhindrar att funktionsnedsättningar som redan uppstått inte förvärras. Men då tror jag att man måste ta av sig lite skyggglappar och se att mer än man tror handlar om grundläggande samhällsförhållanden. Och dessutom, men det har ju handikapprörelsen mött tidigare; hur får man samhället att agera när det hela tiden rör sig om minoriteter? Eftersom en klar majoritet av befolkningen mår allt bättre. Kanske är det helt andra politiska metoder som krävs än man tidigare använt sig av?

Margareta Persson ■

## Minnesanteckningar från SLFs anpassningskurs

9 - 13 juni 1997 på Stensunds Folkhögskola

Måndagen den 9 juni anlände förväntansfulla medlemmar till Stensunds folkhögskola. En underbart vacker försommarskir slottspark med utsikt över en vik av Östersjön och strålande sol mötte oss.

Efter inkvartering och god lunch och diverse information bekantade vi oss med varandra genom "Lära känna"-intervjuer. På kvällsprogrammet stod gruppsamtal - viktigt både för opererade och anhöriga

10 juni. Dagen började med stadig frukost. Därefter ägnade vi oss

åt "Skapande verkstad med avspänning". Malin Adner, lärare på skolan, fick oss att släppa loss och bli stora konstnärer allesammans. Vi åstadkom 2 kollektiva jättetavlor i vattenfärg under inspiration av Vivaldis musik. Vi fick också pröva på att måla på trä och skapa i lera. Alltsammans jätteroligt.

Förmiddagens program avslutades med avspänningsrörelser.

Efter lunch fick vi träffa Hans Strander, överläkare på Radiumhemmet, Gunnar Björk, öron-, näs- och halsläkare på KS, Gun-

Marie Larsson, kurator på KS, Lena Nyström, chefsjuksköterska på KS.

Samtliga besvarade utförligt alla de frågor vi gått och grunnat på. Många intressanta frågor kom upp och värdefulla råd gavs. En synnerligen givande eftermiddag.

Kvällsprogram. 45 minuters avslappningsgymnastik till musik kändes välbehövlig och skön. Alla som ville kunde delta.

Kvällen avslutades med visning av en videofilm tagen av en delta-

forts. nästa sida

gare i Gävleborgs Laryngförenings resa till San Remo sommaren 1996.

**11 juni.** Friskvård och hälsa stod på programmet för förmiddagspasset och vi fick ta del av nya idéer på detta område. Temat var: Hur kan man förstärka det friska? Olika vägar att gå.

Förr ansågs hälsa vara frånvaro av sjukdom. Numera vill man i hälsosammanhang betona människans möjlighet att påverka sin situation – utifrån sina möjligheter.

Vi arbetade i mindre grupper och diskuterade med utgångspunkt från hur cancersjukdomen påverkat hela familjen. Av senare redovisning framgick att vi nästan samtliga kunde peka på att något positivt vaskats fram ur vår svåra situation.

En medlem pekade på det kinesiska språket med dess frånvaro av uttrycket "inte". Jag kan inte skall alltså bytas mot jag kan - och jag kan bli bättre.

### Logopedbesöket.

Större delen av dagen hade reservrats för besök av Cheflogoped Britta Hammarberg och med sig hade hon tre logopedstuderanden.

En lärarrik föreläsning med videofilmillustration fick oss, både opererade och anhöriga, att förstå att det föreligger en vital skillnad mellan munhålecancer - där varje patient är ett unikt fall som kräver speciell operation och stämbandscancer - där patienterna är en mer homogen grupp vad gäller operation och efterbehandling.

Vi fick se det nyaste inom



området talventiler och vi fick lära oss hur viktigt det är att kunna hantera olika talmetoder.

Talövningar i form av högläsning av barns underfundiga dikter och inte minst Tage Danielssons dikt om hur lätt vi talar förbi varandra utfördes också. Frågestund om problem med talet avslutade logopedpasset.

Eftermiddagens kaffepaus förlades till Trosa och vi fick därigenom ett uppfriskande avbrott.

Under ledning av Göran Forsmark ägnades en del av kvällen åt att besöka Stensunds folkhögskolas pilotprojekt för ekologisk rening av avloppsvattnet.

**12 juni.** Heldagsutflykt med buss. Tema: "Koja och slott i det sörmländska kulturlandskapet.

Vi for till Skottvångs gruva och där besåg vi gruvan, en kolarkoja och en kolmila. Vi gjorde också en rundvandring på ett slott: Gripsholms slott.

F.d. Gripsholms folkhögskola, numera Röda Korsets folkhögskola, hade vår färdledare Göran Forsmark valt som lunchmatställe.

Folkhögskolans rektor höll en informativ föreläsning om skolans historia. Härligt sommarväder hade vi denna dag – liksom alla dagar – och fin guidning överallt.

Kvällen avslutades med avslappningsgymnastik och en stunds kvällssamvaro.

**13 juni.** Friskvård och hälsa ägnade vi oss åt denna sista förmiddag. Joulo Gustavsson och Malin Adner talade med oss om friskvård och hur man kan uppjobba det som är friskt hos oss och förstärka den mentala hälsan genom att inse att man kan påverka sin situation i positiv riktning.

Joulo hade läst vår utvärdering av kursen och tackade för våra synpunkter, vilka kommer att medverka till att göra kursen ännu bättre till kommande år.

Folkhögskolans f.d. husmor kom på besök och berättade medryckande om sina många glada år på skolan. Vi fick även höra om denna 77 år – unga dams trivsamma pensionärsliv samt smaka hennes goda bullar.

Efter lunch var det så dags att påbörja hemresan. Det var med vemod vi tog adjö av varandra och reste till Mariestad, Stockholm, Norrtälje, Ljusdal etc. men vi tog med oss minnet av allt trevligt och lärorikt vi upplevt tillsammans.

Stort TACK till Siv Baglien som ordnat allt så fint för oss och TACK till alla föreläsare och alla övriga som bidragit till dessa värdefulla dagar.

Jag hoppas att många fler av Sv. Laryngförbundets medlemmar får möjlighet till en vistelse på Stensunds folkhögskola.

Ulla Pettersson,  
anhörig till canceropererad ■

# DEM HÖR NÄR PERSONALEN TYSTNAR?

När professionell yrkeskunskap finns hos akutvårdspersonalen men framtida struktur och mål för verksamheten ändras för snabbt, då reagerar personalen. Känslor av upprördhet och ilska är kreativa reaktioner, men vad händer då reaktionerna uteblir och allt blir tyst?

Vi, två kuratorer vid Karolinska sjukhuset, vill med några reflektioner runt denna frågeställning fördjupa sjukvårdsdebatten. Tystnad i dessa sammanhang kan aldrig bli annat än destruktiv!

I dagens samhälle, där såväl individuella som sociala strukturer raseras, drabbar en sjukdom så mycket hårdare. Reaktionerna inför och resurserna att hantera detta skiftar hos oss människor. Stundom kan uttrycken för den berättigade psykiska/sociala smärtan vara både komplicerade och plågsamma för personalen att komma nära och förstå.

Som kuratorer har vi en uppgift att med samtalets hjälp återskapa patientens känsla av kontroll. I samtalet skapar vi i mötet en relation som håller för att sätta ord till alla svåra känslor och därmed göra dem lättare att uthärda.

Detta skeende är all empatisk personal, alla yrkeskategorier medvetna om i svensk sjukvård. Olika ansvarsområden, med olika tidsprioriteringar, ger dock olika möjligheter att handla efter dessa insikter. *Därför är personalsamtal så nödvändiga!*

Kuratorns roll som samtalsledare blir ofta naturlig utifrån vår samtalsterapeutiska förankring, men det handlar om ett gemensamt delande av känslor och etiska reflektioner. Målsättningen

## Författare

GUN-MARIE LARSSON

kurator, öron-, näs- och halskliniken

BERIT BJÖRKMAN

kurator, smärtsektionen, anestesioch intensivvårdskliniken; båda vid Karolinska sjukhuset, Stockholm.

med personalsamtalen är att få igång en frigörande process hos deltagarna.

Personalen har tillåtits att utan värderingar eller fördömande sätta ord på vad som hänt i kontakten med patient och anhörig. Genom att lyssna på andra har man lättare kunnat förstå sitt eget handlande.

## Vanmakt allt vanligare

De senaste årens ökade tidspress, omstruktureringar och framtida osäkerhet i och med neddragningar av verksamhet, har ökat behovet av samtal. Idag tenderar dock samtalen att mynna ut i vanmakt. Erfaren och kompetent vårdpersonal »slocknar» eller flyr vården. *Har Sverige råd med denna utveckling?*

Alla förändringar tar tid. Svenskens syn på vad som är sjukdom och vad som betingar vård är påverkad av det livssammanhang vår kultur skapat. Denna syn förändras inte med samma hastighet som växelkurser eller olika ekonomiska teoriers tolkning av utlandsskuldens storlek. *Detta politiska förbiseende är för oss något djupt oetiskt.*

Debatten har saknat ett historiskt perspektiv. De senaste årtiondenas betoning av helhetssynen, patientens och anhörigas rätt och ansvar samt teamets betydelse – som kommit till uttryck i såväl Hälso- och sjukvårdslagen som riktlinjer för all vårdutbildning – är ett kvalitativt synsätt som kräver tid och som nu raseras. *Är det passiva patienter, anhöriga och vårdpersonal politikerna strävar efter? Då är det ett dubbelt svek att inte uttala detta.*

## Lyssna till de professionella!

Vi anser som Uffe Juul Jensen [1] att politiker och beslutsfattare i ett demokratiskt samhälle med humanistisk människosyn är skyldiga att lyssna till oss professionella när vi utifrån vårt yrkesansvar slår larm.

Här finns journalisternas ansvar som förbindelselänk mellan »experterna» och politikerna. I stället för att ägna sig åt sensationsjournalistik borde massmedierna, på ett tidigare stadium, lyfta fram en mer sammanhangsanalyserande debatt.

Självklart skall vi som arbetar inom

## DEBATT

»Självklart skall vi som arbetar inom vården arbeta med förändringar, men då måste målen, tiden och förutsättningarna vara satta på en human nivå. I detta förändringsarbete måste en medvetenhet finnas om att sjukvården som system inte på något sätt är att jämföra med en industriell produktion.»

vården arbeta med förändringar, men då måste målen, tiden och förutsättningarna vara satta på en human nivå. I detta förändringsarbete måste en medvetenhet finnas om att sjukvården som system inte på något sätt är att jämföra med en industriell produktion.

## »Den tredje revolutionen»

Vi måste vara medvetna om att införandet av olika köp-säljmodeller är så vida mycket mer än att spara och hålla med befintliga resurser. Det innebär i praktiken att man i sjukvården lyft in ekonomin som styrmedel. Detta kallar ekonomen Arnold Relman »den tredje medicinska revolutionen».

Ekonomin som styrmedel kräver beslutsfattare av karaktären Homo Economicus och/eller Homo Electus. Vilka skrämmande konsekvenser det kan innebära i framtida sjukvård kan vi bara spekulera i.

Det är svåra frågor. Det finns inga enkla svar. Den kritiskt förda analysen måste fortsätta om vi skall ha en chans till en sjukvård med mänskligt ansikte. Ett samhälle där inte ens sjukvården har ett mänskligt ansikte är mycket illa ute.

»Där är det sent på jorden!»

## Referens

1. Jensen UJ. Moraliskt ansvar och människosyn – attityder till social- och hälsovård. Lund: Studentlitteratur, 1995.



Till dig som är cancersjuk eller har en  
anhörig som är sjuk eller som avlidit i en cancersjukdom

# Skriv och berätta om dina erfarenheter av cancer

Cancer är en av vår tids stora folksjukdomar. Man beräknar att var tredje människa drabbas av sjukdomen under sin livstid.

Av alla de som idag får diagnosen cancer botas ett stort antal, många andra kan ges ett långt och aktivt liv med sjukdomen. Trots detta är det nog ingen sjukdom som är förbunden med så mycket oro, skräck och fasa, som just cancer.

Cancer är föremål för omfattande forskning. Med hjälp av en mycket noggrann cancerstatistik kan vi beräkna de olika cancersjukdomarnas förekomst inom olika yrkesgrupper, befolkningsskikt, områden etc och därigenom öka kunskapen om mekanismerna bakom sjukdomen. Men vi behöver också lära oss mycket mer om hur vi som människor förhåller oss till sjukdomen. Vad händer med den människa som får diagnosen cancer eller med de nära anhöriga? **Det är de cancersjuka och deras anhöriga som genom sina erfarenheter kan ge de nödvändiga kunskaperna.**

Cancerfonden och Nordiska museet i samarbete vänder sig därför till alla cancersjuka och deras anhöriga, med uppmaningen att skriva om sina erfarenheter. Cancerfonden har som sin uppgift att stödja forskning och att informera om cancer. Nordiska museet dokumenterar och utforskar svenskt vardagsliv. Verksamheten bedrivs på flera sätt, bl a ombeds olika grupper av människor att skriva om sina liv och erfarenheter. På detta sätt ges också vanliga människor en plats i historien.

Skrivaruppropet består av två delar. Vi vänder oss dels till de cancersjuka, dels till deras anhöriga. Med hjälp av stödfrågor vill vi markera vad vi gärna ser att du skriver om, och göra det lättare att komma igång med själva skrivandet. Men du är välkommen att skriva helt oberoende av den uppgjorda dispositionen. Kom ihåg att det är värdefullt att du talar om vilken tid och gärna också vilka platser du skriver om. Vi tar tacksamt emot fotografier som gåva. Berätta i så fall vad du vet om bilderna, när de är tagna, av vem och vad de föreställer.

  
**Cancerfonden**



## Cancersjuka

**Din bakgrund:** namn, födelseår, födelseort, föräldrarnas sysselsättningar. Beskriv familjens bostads- och övriga levnadsförhållanden. Berätta om din skolgång, kamrater och fritidsliv.

**Berätta om ditt liv före sjukdomen/diagnosen:** arbete och utbildning, familj, vänner och bekanta, fritidsintressen osv.

**Sjukdomen.** Beskriv dina första reaktioner på beskedet att du var cancersjuk. Hur reagerade dina närmaste anhöriga? Hur förändrades din tillvaro och din uppfattning om dig själv?

**Berätta om dina upplevelser av vården,** både den rent medicinska och hur du tycker att du blivit bemött av läkare, sjuksköterskor, kuratorer etc.

**Har du prövat någon form av alternativ behandling?** Hur ser du på denna i förhållande till den gängse behandlingen, den s k skolmedicinen?

**Berätta om kontakter** med och upplevelser av andra cancersjuka.

**Hur har din relation till ev man/bustru e d, barn, påverkats?** Har förhållandet till vän- och bekantskapskretsen och till arbetskamraterna förändrats? Berätta.

**Är det en slump att du drabbats av cancer** eller har du egna förklaringar till uppkomsten av din sjukdom? Har du en livsåskådning eller religiös tro som är av betydelse för hur du uppfattar sjukdomen och vad den för med sig?

**Tycker du att du förändrats** som människa av din cancer? Hur lever du idag?

## Anhöriga

**Din bakgrund:** namn, födelseår, födelseort, föräldrarnas sysselsättningar. Beskriv familjens bostads- och övriga levnadsförhållanden. Berätta om din skolgång, kamrater och fritidsliv.

**Berätta om arbete och utbildning,** familj, vänner och bekanta, fritidsintressen osv.

**Beskriv din närstående som drabbats** av cancer och ert förhållande till varandra. Berätta om det tillfälle då du fick sjukdomsbeskedet och hur du reagerade.

**Vad har cancersjukdomen inneburit för dig** i form av sjukhusbesök, egna vårdinsatser, osv? Berätta om dina egna upplevelser, tankar och känslor i samband med allt detta. Berätta också om dina erfarenheter av vården, både den rent medicinska och hur ni blivit bemötta av läkare och annan vårdpersonal.

**Hur har er relation påverkats** av sjukdomen? Har förhållandet till vän- och bekantskapskretsen förändrats?

**Betraktar du sjukdomen som en slump** eller har du egna förklaringar till uppkomsten av den? Har du en livsåskådning eller religiös tro som är av betydelse för hur du uppfattar sjukdomen och vad den för med sig?

**Om personen avlidit.** Berätta om den sista tiden, om dödstillfället och den närmaste tiden därefter. Beskriv dina tankar, känslor och reaktioner.

**Tycker du att din närståendes sjukdom** på något sätt förändrat dig som människa?

Förlängd till  
15 november  
1997

Skicka in ditt bidrag före  
till  
Dan Waldetoft  
Kulturhistoriska undersökningen  
Nordiska museet  
Box 27820, 115 93 Stockholm

De insamlade berättelserna kommer att förvaras i  
Nordiska museets arkiv. Där är de tillgängliga för forskare, journalister och andra intresserade. Var och en som tar del av materialet förbinder sig att ej sprida

det till utomstående. Vid publicering där materialet ingår krävs museets tillstånd.

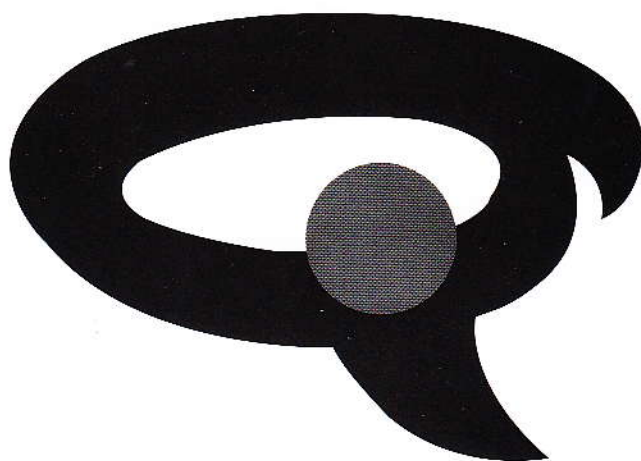
Vi planerar att ge ut några av bidragen i bokform. Observera att ingen publicering äger rum utan författarens tillstånd.

Har du frågor är du välkommen att höra av dig till Dan Waldetoft på Nordiska museet, telefon 08/783 28 41 eller till Sylvia Sauter på Cancerfonden, telefon 08/677 10 00.

  
**Cancerfonden**  
Cancerfonden 101 55 Stockholm  
Besök: Gamla Brogatan 13  
Tel 08-677 10 00 Fax 08-20 71 04



Nordiska museet  
Dan Waldetoft  
Kulturhistoriska undersökningen  
Box 27820  
115 93 Stockholm  
Tel 08-783 28 41



Postgiro: 918258-5    Bankgiro: 5793-0661

# STIFTELSEN LARYNGFONDEN

## – *i kamp mot cancer*

Laryngfonden – en fristående fond instiftad av Svenska Laryngförbundet – står öppen för ansökningar om bidrag, vilka kan beviljas i enlighet med fondens ändamål:

Fondens ändamål är att främja forskning och utveckling, särskilt inom områdena laryng-, hemilaryng- och glossektomi samt främja vård och rehabilitering

för behövande sjuka inom dessa områden, dock ej sådant som åligger stat, lands-ting och kommun, enligt gällande lagar, regler och praxis.

Ansökan om bidrag insändes till:  
**Laryngfonden**  
Barks väg 14,  
170 73 Solna

## Svenska Laryngförbundets läns och regionalföreningar med kontaktpersoner

### Falun: Larynföreningen Dalarna

Holger Andersson  
Rådman sv. 27, 791 61 FALUN, Tel 023-160 95

### Gävle: Laryngför. Gävleborg med Norrland

Siv Baglien  
Oxtorget 1 B, 826 32 SÖDERHAMN, Tel 0270-164 59

### Göteborg: Laryngföreningen Göteborg

Box 12053, 402 41 GÖTEBORG, Tel 031-42 30 28  
Eric Hermansson  
Gitarrg. 1, 421 41 GÖTEBORG, Tel 031-47 87 63

### Halmstad: Hallands Laryngförening

Hilding Högstedt  
Niklas Måns Väg 8, 269 39 BÅSTAD, Tel 0431- 693 05  
Olle Hansson, Box 5054, 312 05 SKOTTORP, Tel 0430-201 31

### Linköping: Sydöstra Laryngföreningen

Nils Björck  
Märdstigen 4, 590 30 BORENSBERG, Tel 0141-410 46

### Lund: Södra Sveriges Laryngförening i Lund

Gert Hall, Kastvindsv. 2, 231 55 Trelleborg  
Tel. 0410-149 52

### Stockholm: Stockholms läns Laryngförening

Gösta Svahn, Förmansv. 8, 151 47 SÖDERTÄLJE  
Tel 08-550 692 23

### Uppsala: Uppsala Laryngförening

S:t Johannesg. 28, 752 33 UPPSALA, Tel 018- 56 09 36  
Sven & Majny Eriksson, Ekbacken, Lät 740 11 LÄNNA  
Tel 0174-220 84

### Västerås: Västmanlands Laryngförening

Kaarlo Vuolle  
Lerkärslg. 10, 723 51 VÄSTERÅS, Tel 021-41 74 76

### Laryngföreningen i Örebro och Värmlands län

Per-Arne Herbertson  
Vinkelgatan 4, 692 36 KUMLA  
Tel 019-57 18 86

### S-län:

Sten-Ove Pettersson, Torp 11, 669 91 DEJE  
Tel 0552-416 19

# POSTTIDNING B

Svenska Laryngförbundet

Barks väg 14

170 73 SOLNA

## BATTERI experten AB

Filarevägen 3, 703 75 ÖREBRO  
Tel. 019-31 15 70 Fax: 019-31 15 80

### Batterier till Servox

Uppladdningsbara kvalitetsbatterier från Varta. Miljömärkta.



AccuPlus 9 volt art.nr 5522..... 89:-/st inkl. moms

7,2V/200mAh artnr 6/V200H..... 135:-/st inkl. moms

### Batterier till hörapparater

ZinkAir Top från Varta



1,4V diam 7,9 mm, höjd 5,4 mm art.nr V13AT.....49:-/4-pack inkl. moms

1,4V diam 11,6 mm, höjd 5,4 mm art.nr V675AT.....49:-/4-pack inkl. moms

*PS. Vi har batterier till det mesta – telefonen, bilen, verktygen, radion, larmet mm.*

#### DU KAN BESTÄLLA PÅ TVÅ SÄTT!

Alternativ 1: Sätt in belopp motsvarande din beställning plus exp.avg 34:50 på vårt postgiro 9269792-9. Skriv din beställning på blankettens meddelanderuta. T ex: art.nr 5522, 89:-+34:50=123:50.

Alternativ 2: Fyll i kupongen och skicka den till oss så kommer leveransen mot postförskott.

Exp.avg samt postförskottsavgift tillkommer.

**Köptrygghet:** Returrätt inom 14 dagar, du betalar bara returporto.



#### BESTÄLLNINGSKUPONG (ENDAST POSTFÖRSKOTT)

Art.nr	Antal	å-pris

Var god texta tydligt!

Obs! Exp.avg 34:50 samt postförskottsavgift tillkommer.

Namn .....

Adress .....

Postnr/Ort .....

Sänd kupongen till: BATTERIEXPERTEN AB, Filarevägen3, 703 75 ÖREBRO