

LARY



Nummer 1 ♦ Mars 1996

Svenska Laryngförbundet



HJÄLP TILL ÖSTEUROPA

Sid 7

SOCIALSTYRELSENS PROJEKT

"DEN ÖPPNA DÖRREN" Sid 9-10

SLUTREDOVISNING AV MUNHÅLECANCERPROJEKTET

Sid 13-14

◆
Ansvarig utgivare

Bo Persson

◆

Redaktör

Per-Arne Herbertson

◆

Medarbetare i redaktionen

Hans-Åke Ellvén

Elsie Lindqvist

◆

Svenska Laryngförbundet

Kansli

Besöks- och postadress
Barks väg 14, 170 73 Solna

Telefon: 08-655 83 10

Texttelefon: 08-655 43 20

Telefax: 08-655 46 10

Postgiro 85 17 54-2

Bankgiro: 57903-5373

◆

Förbundsordförande

Bo Persson

Övre Hantverksgatan 20 A
831 36 Östersund

Telefon: 063-12 30 41

Mobiltelefon 070-512 51 96

◆

Kassaförvaltare

Gert Hall

Kastvindsvägen 2

231 55 Trelleborg

Telefon: 0410-149 52

◆

Konsulent i Malmö

Gull-Britt Mårtensson

Dalaplan 5 A

214 28 Malmö

Telefon: 040-92 43 42

◆

Stiftelsen Laryngfonden

Barks väg 14

170 73 Solna

Telefon: 08-655 40 01

Postgiro: 91 82 58-5

Bankgiro: 5793-0661

◆

Grafisk Formgivning

Malin Dannemann

◆

Tryck

Enskede Offset AB, Stockholm

LEDAREN

Då är det återigen tid för ett nytt nummer av vår tidning LARY. Sedan nr 4/95 har jag tagit till min uppgift att vara redaktör för vår tidning. Nu är det ju så att ingen redaktör kan göra en tidning utan hjälp, och den hjälp jag hoppas på är att ni i föreningarna skall skriva om aktiviteter som ni har, om glada och negativa detaljer runt våra olika sjukdomsbilder. Alla ni som sitter runt om i vårt land och någon gång tänkt att det här skulle jag vilja skriva om, fatta papper och penna och skriv, renskrivning hjälper vi till med om ni så vill. Det kan vara av stor vikt att andra får reda på vad just DU tycker och tänker om ett visst problem eller upplevelse.

Men du behöver inte tillhöra vår medlemsskara för att skriva i vår tidning alla NI som läser tidningen är välkomna att skriva.

Jag vet att den anhörigartikel som fanns i nr 4/95 har väckt en del synpunkter, skriv gärna och tala om hur du upplevt sjukdomstiden, antingen som opererad eller anhörig.

Jag väntar på artiklar från er och tackar på förhand.

Per-Arne Herbertson

Redaktör ■

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, logopedier, kuratorer och dietister.
- ◆ är en av huvudmännen i Cancerfonden.
- ◆ tillhör handikappförbundens 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.

Hej... mitt namn är Pia Pries.

Många år har gått och för dom som inte känner mig skall jag göra en kort presentation.

Mitt namn är Pia Pries. 1988 började jag arbeta på Laryngförbundet där jag blev kvar i drygt två år och arbetade som konsultsekreterare, efter tiden på Laryngförbundet återgick jag till mitt arbete inom vården.

Som utbildad undersköterska med nästan 25 år inom vården har jag idag påbörjat en utbildning på Röda Korsets Sjuksköterskeskola och skall utbilda mig till sjuksköterska.

I den nya utbildningen har man lagt in en forskningsbit för att vi skall kunna gå ut med en kandidatexamen som färdiga sjuksköterskor.

Naturligtvis började tankarna snurra - Vad skall jag fördjupa mig i? Ganska snart kom jag in på Laryngförbundet och de opererades situation.

1988 gick det ut en enkät och

jag arbetade med att sammanställa den. Det fanns frågor som jag aldrig fick något riktigt svar på, eller riktigt grepp om, och därmed funderingar som kvarställt. Jag hade då vissa tankar på miljön (hem, arbete) vård, information (före och efter operationen), kosten och rehabiliteringen.

Jag går därför nu ut och ber om er hjälp. Min önskan är att i nr. 2 eller 3 av Lary 1996 få ställa en del frågor som jag hoppas att ni kommer att hjälpa mig med. De uppgifter som kommer att lämnas av er kommer att stanna hos mig och sammanställningen får jag till viss del hjälp med av min handledare. Efter bearbetningen kommer allt material att förstöras så ingen obehörig kan använda sig av det. Kanske kan jag genom mitt arbete förbättra vården, informationen, förståelsen och kunskapen om ert handikapp bland vårdfolket vilket mitt examensarbete syftar till.

Har ni frågor att ställa till mig om min utbildning och mitt syfte så kan ni nå mig på telefon 08-570 226 45, säkrast på kvällstid.

Hälsningar/Pia Pries ■

Pressmeddelande från Cancerfonden

Nya böcker om cancer.

Cancerfonden har under hösten gett ut två nya böcker.

"Den viktiga maten" är den första svenska bok som praktiskt tar upp näringsbehandling av cancerpatienter. Boken är skriven av personal i vården och ger konkreta råd om hur nutritionsbehandling av cancerpatienter på sjukhus, sjukhem eller i hemmet kan organiseras. Den tar också upp olika sätt att ge näring, även enteral och parenteral nutrition (via sond och dropp), och hur kosten ska vara sammansatt för att undvika vikt-nedgång.

"Hundra frågor om cancer" ger svar på de allra vanligaste frågorna

om cancer på ett enkelt och lättbegripligt sätt. Boken är skriven av medicinjournalisten Gun Leander och vänder sig till cancerpatienter och anhöriga. Den tar upp frågor om hur cancer upptäcks och behandlas, om ärftlighet, naturläkemedel m.m.

Den viktiga maten kostar 270:- och Hundra frågor om cancer kostar 195:-. Porto tillkommer. Böckerna kan beställas via Cancerfonden, tel 08-677 10 00 eller köpas vid ett besök i Cancerfondens Informationscenter, Gamla Brogatan 13, Stockholm eller av en välsorterad bokhandlare. ■

Prize Hotel i Stockholm - ditt prisvärda alternativ

*Mitt i sta'n.
Förstklassiga rum.*

Pris vardag fr. 855:-

Pris helg 520:-

**Priserna gäller enkelrum,
frukost tillkommer med 55:-**

**Välkommen
att boka på tel.
08-14 94 50**

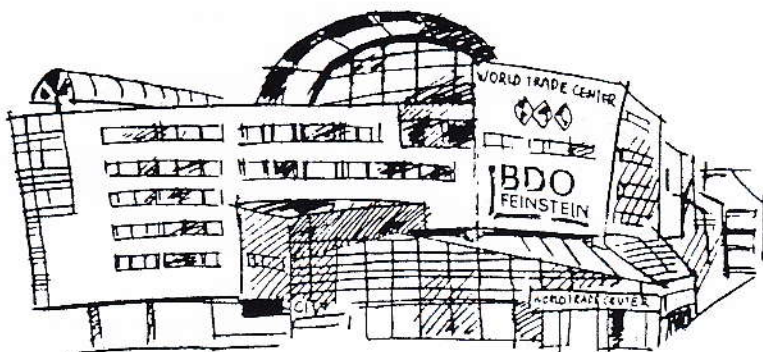


**Kungsbron 1
111 22 Stockholm**

BDO Feinstein är mycket mer än en revisionsbyrå. Vi är också affärsrådgivare med specialkompetens inom en rad områden. Därför kan vi ha ett både djupare och bredare samarbete med våra klienter. Bland våra kunder finns såväl små som stora företag.

- BDO Feinstein är medlem och delägare i BDO Revision – en rikstäckande kedja av samverkande revisionsbyråer runt om i Sverige.
- BDO Revision ingår i det internationella revisionsföretaget BDO med huvudkontoret i Bryssel, i hjärtat av EG.
- BDO omfattar över 400 kontor i ett 80-tal länder över hela världen.

Kontoret ligger i World Trade Center-huset, mitt i Stockholms City. Dessutom finns ett kontor i Sollentuna. Vi är 78 medarbetare varav 13 auktoriserade revisorer.



BDO
FEINSTEIN
AUKTORISERADE REVISORER

BDO FEINSTEIN REVISION AB
World Trade Center-huset, Klarabergsviadukten 70,
Box 70390, 107 24 Stockholm.
Telefon: 08-700 57 00.
Telefax: 08-24 06 15 Telex: 16572.

Sollentuna-kontoret
Industrivägen 2, 191 62 Sollentuna.
Telefon 08-700 57 00.
Telefax: 08-35 20 66.

Det kom ett brev till LARY-redaktionen...

När man är missnöjd med något, ja då gnäller man ofta. Ofta får den det gäller i skrift eller tal veta vad man tycker illa om.

Men om man tycker något är bra konstaterar man det och är nöjd, man är inte lika kvick att tala om för dem det gäller när något är bra.

När nr. 3 av LARY kom tyckte jag att det var en mycket välredigerad tidning med många fina artiklar och dessutom var den vacker i sitt utförande.

Vi satt vid frukostbordet när posten ramlade ner på hallgolvet dagarna före jul, Karl-Erik gick och hämtade den och gav mig nr. 4 av LARY. Jag bläddrade i den och fann flera intressanta artiklar och reportage och sade till Karl-Erik: Har du sett vilken förändring till det bättre som skett med LARY? Ja visst, sa Karl-Erik, det tycker jag att du skall skriva till redaktionen och tala om.

Jag fick en välbehövlig puff och nu sitter jag här och försöker skriva ner vad jag känner och tycker.

Stort tack till er på redaktionen för ett fint jobb och en bra tidning. Vi önskar er fortsatt framgång och ett GOTT NYTT ÅR 1996.

Med vänliga hälsningar
Ann-Britt och Karl-Erik
Finspång ■

Vi i redaktionen tackar för dessa värmande ord och uppmanar er alla att komma med synpunkter på tidningen, även ni som har negativa synpunkter. Vi som arbetar med tidningen vet att vi aldrig kan göra en tidning som alla gillar men vår målsättning är att så många som möjligt skall känna sig nöjda med vår produkt.

Vi vet att det bland våra läsare finns många, många duktiga skribenter och vi vädjar till er fatta pennen och skriv för något att skriva om finns det alltid, ju fler som skriver i tidningen ju intressantare blir den.

Redaktionen ■

Än finns det VIKINGAR!!!

Efter ett år i Stockholms läns Laryngförening kan jag inte sluta upp med att förundras över vissa personers kämpaglöd.

Mr Lary

Med andra ord – Rolf Fischer – har sedan semestern varit mycket svårt sjuk, ändock har han engagerat sig till hundra procent i styrelsens arbete, planerat en rahab-resa för föreningens medlemmar med kraftigt subventionerade priser, författat ock skrivit det månatliga medlemsbladet m.m. m.m.

Föreningens sekreterare

Tage Wickström – fick på våren en pulsåderbristning som ytterst få har överlevt. Enligt läkaren som opererade honom var han mindre än 60 sekunder från en säker död. Det tog inte många veckor innan han återigen arbetade för fullt inom föreningen! Som om inte detta skulle vara tillräckligt, han har gått på veckokurser och veckoslutskurser för att ytterligare förkovra sig!!! För närvarande åker han runt i skolor med antirökkampanj, för att åtminstone rädda några ungdomar från samma öde som drabbat oss laryngektomerade.

Jag kan inte sluta att förundra mig över dessa två personers livsmod, livskvalite och kämpaglöd!!!

Mr. Vogel ■

**Betald
Annonsplats**

NYHETSBRV FRÅN SHIA

Det har till förbundskansliet inkommit ett Nyhetsbrev från SHIA där redogörs om

FN:s 4:e kvinnokonferens med vidhängande alternativa konferens, det var den största globala sammankomsten i FN:s historia.

Många av LARY läsarna känner Barbro Karlsson från bla Statens Handikapp Råd, som är avvecklat, hon är numera SHIA:s generalsekreterare och deltog som svensk delegat, detta utgjorde en direkt koppling över till FN-konferensen.

Några glimtar som tagit från Nyhetsbrevet

Situationen för kvinnor med funktionshinder i u-länderna belystes, både genom egna seminarier och andras delegaters aktiviteter. Det fanns också informationsmaterial som de svenska delegaterna medtagit.

Rykande färsk – var rapporten "Hidden sisters", som speglar situationen för kvinnor och flickor med funktionshinder i Asien och Stillahavsregionen, den sk ESCAP regionen.

Den svenska delegationen hade en egen utställning samt egna SHIA t-shirts med parollen

Watch out – disablend women are on the move!

Under forumet NGO blev funktionshindrade kvinnor synliga genom egna aktiviteter.

U-landsdelegaterna slog håll på ytterligare en myt, nämligen den som säger att funktionsdrabbade kvinnor i U-land inte bara är handikappade – utan två, tre gånger handikappade i förhållande till andra.

Från Nyhetsbrevet finns att läsa att "en mindre svensk utgåva kommer som är mer inriktad på framtida policy för SHIAs kvinnoarbete. Det kommer att vara en bearbetning av den engelska rapporten och av övriga diskussioner som förs i ljuset av Peking uppföljningen. Rapporten beräknas vara klar för distribution i mitten av januari 1996."

Årets huvudmannastämman

SHIAs huvudmannastämman avhölls den 28 november 1995. Huvudtalare var generaldirektör, Bo Göransson. Två nya förslag framkom på stämman: SHIAs framtida inriktning och utformning. Den andra handlade om att en utredning skall göras om ett Östeuropasamarbete.

SHIA = Svenska Handikapporganisationers Internationella Biståndsstiftelse.

Undertecknad har hämtat och citerat uppgifterna från Nyhetsbrevet, SHIA, skriven av Tiina Nummi-Södergren, vikarierande informationssekreterare.

Elise Lindqvist ■



**BLI MEDLEM
I FÖRBUNDET
SOM KÄMPAR
MOT CANCER
OCH STÖDER
CANCEROPE-
RERADE.**

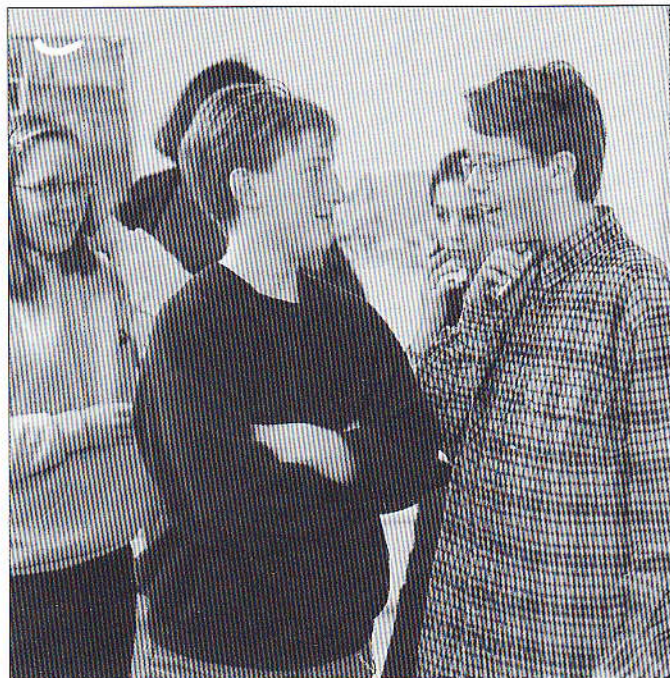
Laryngförbundet står öppet för dej som är opererad eller som vill gå in som stödjande medlem.

Medlemskapet kan anmälas till den lokala föreningen eller direkt till Laryngförbundet.

Adresser och telefonnummer finner du på sidan två i detta nummer av Lary.



Tage Wickström besöker Helenelundsskolan 9/11 i sitt antirökarbete.



Några elever provar att prata med röstgenerator.



Tage Wickström i samtal med en lärare.

Tage var med på antirökseminariet i Örebro i början av oktober 1995 och hans första besöksobjekt blev Helenelundsskolan.

För att hjälpa Tage i starten var undertecknad med men inte behövde Tage så mycket stöd, han liksom mig tillhör han de pratglada skara vilket underlättar i detta arbete.

Vi körde fem lektioner och hade fullt upp att svara på frågor

från eleverna och att vårt arbete var uppskattat visade den utvärdering som gjordes på skolan.

Jag önskar Tage lycka till i det fortsatta antirökararbetet och hoppas att han skall besöka många skolor.

Per-Arne Herbertson ■

Antirökutbildning.

Till er som var med på antirökseminariet i Örebro vill jag meddela att en fortsättningsutbildning kommer under hösten 1996, info kommer att sändas ut.

Finns det tillräckligt stort intresse kör vi en ny utbildning när tillräckligt deltagarantal finnes. HÖR AV ER.

Per-Arne Herbertson ■

Köp-Sälj-Byt

Under den här vinjetten kommer vi att erbjuda tidningens läsare att köpa-sälja-byta varor till ett annonspris av 35:- per vara. Ett krav är att alla erbjudande skall vara seriösa. Redaktionen förbehåller sig rätten att stoppa annonser gällande våld, pornografi eller andra oseriösa erbjudande.

Vad det blir av denna annonsspalt avgör ni läsare.

Redaktionen ■

Föreningsannonser.

Redaktionen erbjuder Svenska Laryngförbundets föreningar att i annonser 56x56 mm meddela sina aktiviteter till medlemmar och andra intresserade. Priset för dessa annonser är 200:-.

Detta mått och pris kommer även att gälla för God Jul och Gott Nytt År önskingar, tanken är då att varje förening endast anger sitt namn och att de långa namnuppräknningar som förekommit upphör då det skapar ett enormt arbete för redaktionen.

Redaktionen ■



PRESSMEDDELANDE
från Hälso- och sjukvårdens Östeuropakommitté (ÖEK)
106 30 STOCKHOLM, Tel 08-783 30 11, Fax 08-783 32 56

Hjälp till Baltikum eller St.Petersburg

Det finns stora möjligheter för den som vill få information om hur man hjälper funktionshindrade i de baltiska staterna eller St.Petersburgsområdet.

Hälso- och sjukvårdens Öst-

europakommitté (ÖEK) har gett ut en skrift som handlar om hur man kan bidra med kunskapsöverföring och vilka ekonomiska bidrag man kan få.

Där står även vilka vänorterna

är mellan länderna. Där kan Du söka upp Din egen ort och på så sätt få kontakt med vänorten.

Du får skriften gratis om Du ringer telefon 08-783 30 18.

Gunnar Wennström, kanslichef ■

Samtalsgrupp för patienter, strålbehandlade för cancer i munhåla och hals – i Göteborg.

Inom talvårdsavdelningen, Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg, har vi under de senaste två åren bedrivit en samtalsgrupp för de patienter som avslutat strålbehandling mot cancer i hals och munhåla. Vi har under denna tid haft stöd av Laryngfonden för vår verksamhet.

Gruppen har träffats under ett par timmar varannan vecka. En kärna av fyra patienter har kommit regelbundet och andra har deltagit någon gång emellanåt. Gruppsamtalen har letts av undertecknad och av Solveig Simonsson, kurator på öronkliniken. Våra möten har varit forum för samtal och utbyte av erfarenheter kring sjukdomen och hur man påverkats av den, familjemässigt och socialt, genomgången behandling, rädsla för recidiv, hur man haft det sedan sist, tips om hur man t.ex. underlättar muntorrhet, stress och träning. Generellt har halva tiden ägnats åt samtal och andra halvan åt träning. Träningen har bestått av avspänning, rörelse, röst- och talträning. Erfarenheten av de här två åren är att patienter efter en intensiv och tuff behandlingstid för bekämpande av cancer har ett självklart behov av uppföljning där frågor och farhågor kan

dryftas efter hand. Också träning för att underlätta kommunikation liksom vilja till kommunikation långsiktigt, är av stor vikt.

Majoriteten av de patienter som deltagit i gruppen är verksamma i patientföreningen och har idag inte längre något behov av samtalsgruppen – man arbetar idag själva som grupp- ledare med stödjande arbete inom patientföreningens ramar. Där har man även startat anhörigrupp för anhöriga till patienter med olika cancerdiagnoser.

Enligt utvärdering är patienterna nöjda med den form som samtalsgruppen bedrivits i. Vid talvårdsavdelningen fortsätter denna form att finnas, allt efter patienternas behov, men nu inom klinikens budget.

Vi är i Göteborg glada och tack-samma för det stöd vi erhållit från Laryngfonden för att konsolidera denna verksamhet och få in den som en naturlig del i talvårdsavdelningens arbetsuppgifter.

*Ann-Christine Ohlsson, logoped
Talvårdsavdelningen Sahlgrenska
sjukhuset, Göteborg* ■

VI SÄLJER



Tapeter – Färg
Golv – Tak

Vi bryter färg efter Dina
önskemål.

Gundes

FÄRG & TAPETSHOP

Slöjdvägen 7, Jakobsberg
Tel. 08-580 303 30

VI GÖR JOBBET

Målar – Tapetsrerar
– Sätter Kakel
– Snickrar

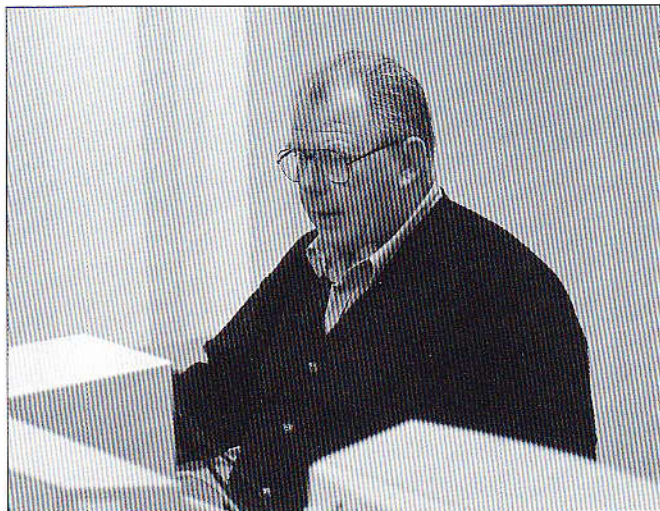


Åke Larsson Måleri AB

Vårvägen 10. 175 40 Järfälla
Tel 580 110 78, Bil 010-210 21 93

– Företagare i samarbete –

Värmlänningar på datakurs.



Sten-Ove Pettersson försöker att övertala datorn att göra som han vill.



Artur Broo och kursledaren.

Artur Broo och Sten-Ove Pettersson är de som inte ger sig, nyfikenheten tager överhand.

Skall man vara ärlig så är det nog Artur som är den pådrivande i detta med data och fått Sten-Ove med sig på denna kurs. Hur som helst, även redaktören för denna tidning blev litet nyfiken på hur dessa herrar hade det på sin kurs. Med kameran laddad och väl vässad penna körde jag en tur till Grums där jag fann dessa herrar framför dataskärmarna och de verkade stortrivas.

Artur, en bra bit över 70 vårar, vad får dig att börja en datakurs?

Svaret blir, nyfiken förstår du, det är ju så att man blir aldrig för gammal för att lära. Vilka kurser har du gått tidigare? Det är en hel del, jag har gått på kurs och lärt mig en del om juridik för äldre, trädgårdskurser och bilmekarkurser.

En bidragande orsak till att jag deltar i dessa kurser är att frugan inte vill att jag skall vara i skogen själv kommer det litet försik-

tigt från Artur, jag är nämligen en person som trivs i skogen, men man får ju förstå om frugan tycker att det känns litet osäkert när jag är ute själv.

När jag sedan frågar Sten-Ove vad tycker han tycker om att arbeta med en dator så blir svaret, det är nog inte så dumt när man fått prova på litet och komma underfund med vilken nytta man kan ha av den.

Per-Arne Herbertson ■

Arbetsmarknadsläget för oss med handikapp. Hur ser det ut?

Det är nog en fråga som vi alla är ense om. Det ser mörkt ut. Inom vårt eget förbund ser vi ju att medlemmar med munhålecancer blir allt yngre. Skall de bli sittande inom fyra väggar utan arbete eller sysselsättning? Nu är det ju så att alla med ett handikapp inte har ork eller möjlighet att arbeta men sysselsättningen är ju en viktig fråga.

Den öppna dörren

Detta är ett projekt som Socialstyrelsen startade i november 1995 och ni kan läsa mer om det på kommande sidor.

Hur ser framtiden ut ?

När det gäller arbetsmarknadsläget är vi nog alla på det klara med att läget inte är det bästa och vad blir då över för oss med handikapp? För en tid sedan var jag på ett möte med "Nätverket för arbetsmarknadsfrågor" det är HSO som driver detta nätverk. För mig var det första gången jag var med på ett möte i detta nätverk, ett möte som jag tycker gav mycket värdefull information och det viktigaste, det gäller att knyta kontakter mellan de olika förbunden. Vid detta möte framkom att tio (10) statliga utred-

ningar för närvarande arbetar på grunden till kommande arbetsmarknadspolitiska proposition, det är bara att hoppas att dessa kan ge något bra för oss alla, även de som inte har mycket hög utbildning. Tyvärr är det så idag att saknar man hög utbildning, är över 40 år eller har ett handikapp eller funktionshinder då är det nästan omöjligt att få ett arbete. Personligen ser jag framtiden med en grå blick men hoppas att alla utredningar och projekt kan göra något bra.

Per-Arne Herbertson ■

December 1995

Nr 1

DEN ÖPPNA DÖRREN

- ett projekt om meningsfull sysselsättning -

I november 1995 startade Socialstyrelsen projektet **DEN ÖPPNA DÖRREN**. Utgångspunkten för projektet är att se hur kommunerna kan möjliggöra för en person med omfattande funktionshinder att få tillgång till meningsfull sysselsättning såsom daglig verksamhet, arbetsförberedande insatser och arbete. Arbetet ska pågå fram till årsskiftet 96/97.

Det finns idag många goda exempel på nytänkande och okonventionella lösningar när det gäller att bereda sysselsättning för personer med omfattande funktionshinder, t ex i form av daglig verksamhet, arbetsförberedande insatser mm. Socialstyrelsen har under flera år gett stöd till och följt arbetet i landsting och kommuner på detta område. Olika samverkansformer mellan ansvariga myndigheter, nya hjälp- och stödmeter, har växt fram och prövas nu i allt fler kommuner.

Socialstyrelsens projekt **DEN ÖPPNA DÖRREN** har bl a till syfte att sprida dessa goda idéer och inspirera till fortsatta insatser för att förbättra situationen för särskilt utsatta grupper, som pga sitt omfattande funktionshinder har behov av stöd för att få tillgång till någon form av meningsfull sysselsättning.

Enligt Socialtjänstlagen (SoL) 21 § ska socialnämnden medverka till att "människor som av fysiska, psykiska eller andra skäl möter betydande svårigheter i sin livsföring får möjlighet att delta i samhällets gemenskap och att leva som andra", vilket bl a innebär att "medverka till att den enskilde får en meningsfull sysselsättning".

I Socialtjänstkommitténs förslag till ny socialtjänstlag (SOU 1994:139) betonas vikten av att socialtjänsten ska inta en

aktiv hållning i frågor som rör arbete och sysselsättning.

Enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) 9 § punkt 10 ska kommunen erbjuda "daglig verksamhet för personer i yrkesverksam ålder som saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig". Denna rätt omfattar enbart personer som hör till personkretsen enligt 1 §, punkt 1 och 2.

Det vore trevligt om Du som läser detta hör av Dig till oss i projektgruppen. Vi tar gärna emot idéer/exempel på verksamheter och erfarenheter som rör vår frågeställning. Brevet skickas ut till landets samtliga kommuner, försäkringskassor, länsarbetsnämnder, handikapporganisationer (riks), kommunala handikappråd m fl. Mångfaldiga gärna brevet och sprid till flera om Du vill!

Vi kommer fortlöpande att informera om projektet **DEN ÖPPNA DÖRREN** i form av korta nyhetsbrev.

Vi som arbetar i projektgruppen är:

Eva Lisskar-Dahlgren, projektledare
tel 08 - 783 34 89

Rolf Carlsson, resursperson
tel 08 - 783 31 69

Cajsa Åkerlind, utredare
tel 08 - 783 33 06

telefax: 08 - 783 30 20

E-mail: cajsa.akerlind@sos.se

Kort om projektets preliminära upp- läggning och förväntade resultat:

Projektet **DEN ÖPPNA DÖRREN** kommer att sammankalla en referensgrupp i början av 1996. Till referensgruppen inbjuds Svenska Kommunförbundet och Lands-
tingsförbundet, berörda myndigheter samt representanter för olika handikappförbund. Under våren -96 planeras en enkätundersökning i ett urval av landets kommuner, samt insamling av statistik och annan information. Samverkan ska även ske med andra undersökningar och forskningsprojekt. Under hösten -96 sammanställs materialet. Arbetet beräknas vara avslutat vid årsskiftet 96/97.

Projektet ska bl a resultera i en rapport. Rapporten ska innehålla avsnitt om:

Statistik. Redovisning av befintlig arbetsmarknadsstatistik för personer med funktionsnedsättning.

Uppföljning av Socialstyrelsens tidigare projekt "En dörr har öppnats" om arbete och meningsfull sysselsättning för personer med omfattande funktionsnedsättningar.

Redovisning av kommunernas insatser samt beskrivning av goda exempel.

Analys av arbetsmetoder och stödformer som visat sig vara verksamma åtgärder för att personer med omfattande funktionshinder ska kunna få meningsfull sysselsättning såsom daglig verksamhet, arbetsförberedande insatser och arbete.

Exempel på informationsmaterial och "Lathundar" som tagits fram till stöd för personal inom kommuner och andra myndigheter som ansvarar för övergången från skola/utbildning till arbete.

Exempel på samverkansformer mellan myndigheter, och mellan myndigheter och verksamheter. Beskrivning av hur nätverk, kooperativ, stiftelser och andra organisationsformer har underlättat samarbetet mellan tjänstemän och minskat risken för att folk hamnar "mellan stolarna" eller dubbelutreds i onödan.

Andra ämnen kan komma att behandlas i rapporten förutsatt att det ryms inom tidsramen för projektet.

Bengt Lindqvist ny ordförande i Handikappinstitutet.



Bengt Lindqvist har av regeringen utsetts till ny ordförande för Handikappinstitutet. Bengt Lindqvist är f.d. riksdagsman och FN:s speciella rapportör på handikappområdet. Bengt Lindqvist bor i Tyresö utanför Stockholm.

Det Handikappinstitutet han och den nyvalde styrelsen ska leda står inför en rad viktiga uppgifter. Inom hjälpmedelsområdet sker stora förändringar. Sveriges medlemskap i EU medför ett ökat internationellt samarbete och den tekniska utvecklingen, inte minst inom området informationsteknik, gör det möjligt att utveckla hjälpmedel och hjälpmedelssystem som

kan medföra helt ny livskvalitet för människor med svåra funktionsnedsättningar. Men utvecklingen riskerar också att stänga stora grupper funktionshindrade utanför möjligheten till arbete, fritid och tillgången till teknik.

Handikappinstitutet arbetar för att förbättra livskvaliteten för människor med handikapp genom tillgång till bra hjälpmedel och en ökad tillgänglighet i samhället. Handikappinstitutet drivs av staten och Landstingsförbundet.

Ytterligare information om Handikappinstitutet ges av:

Stefan Johansson, informatör, tel 08-620 18 13.

Sten-Oves första uppdrag i antirökarbetet.

Efter att ha varit med på SLF:s Antirökseminarium i Örebro har jag gjort mitt första besök i en skola på min hemort. Den 19 och 26 januari var jag där tillsammans med skolläkaren David Sundberg, vi var i årskurs 4, 5, och 6. Intresset var stort och frågorna många, vilket vi båda upplevde som oerhört positivt.

En mamma jag träffade i samhället berättade för mig att hennes dotter hade talat mycket om vårt besök i hennes klass och dottern skulle aldrig börja röka.

Sånt är roligt att höra för då vet man att budskapet har gått fram och då känns mitt uppdrag mycket viktigt.

Har även fått förfrågningar från andra skolor som är intresserade av vårt besök, vilket jag gärna ställer upp på eftersom jag tyckte att det var roligt och gav även mig personligen en del positiva detaljer.

Sten-Ove Pettersson, Deje ■

En kontrasternas resa till Gran Canaria 20/1 – 3/2-96

- Man undrade om det verkligen skulle bli en resa – men det blev det.
- Nerresan var stökig – men inte i vår grupp.
- Nattportiern hade svårt med språket – men gav oss alla rum.
- Maten var ibland problematisk – men kypana var jättetrevliga.
- Vädret var... men det var varmare än i Sverige.
- Blåsten var kraftig – men vi

slapp diska, när vinden for i väg med kaffebrickan från balkongen.

- Badstranden var lavaaktig – men det var ändå för kallt i vattnet.
- Poolvattnet var kallt – men vi sökte sol på läsidan.
- Utflyktsvägen var delvis densamma som "alla" bussars – men vi fick veta mycket under resan.
- Många var obekanta med var-

andra – men det ändrades vid långbordet.

- Det förekom ensamma kvällar först – men sen ordnades det "gruppmöten".
- En del blev dåliga – men vi hade en gudomlig "syster".
- Skräpiga kom vi ner – men harmoniska kom vi hem.

Med tack från Gösta och Ingrid till Ingegerd Bengtsberg och Stockholms läns Laryngförening ■

FN:s standardregler om "Delaktighet – Jämlikhet", konferens i Sundsvall 31/1-96.

Handikappombudsmannen Inger Claesson-Wästberg öppnade konferensen och redogjorde i stora drag vad dagen skulle innehålla.

Därefter överlämnade hon ordet till Göran Skytte som är med på alla hennes sju konferenser för att leda paneldebatterna. Han började med att berätta av vilka orsaker han har engagerat sig i handikapprollen. Han var född av två dövstumma föräldrar, han själv lärde sig inte tala innan han fyllt fyra år, detta har gått i arv i hans släkt sedan 1800 talet och många av hans förfäder var med vid Manillaskolans utveckling. Han har i sin ägo ett antal brev mellan sina släktingar från en tid som kan vara av stor vikt för handikapporganisationerna.

Han vara nära att bli blind när hornhinnorna på båda ögonen lossnade samtidigt. Genom en lyckad behandling vid sjukhuset i Örebro kan han idag arbeta seende.

Göran Skytte har kontakt med olika handikappproblem, dels genom en bror som är trafikskadad och dels genom sitt arbete. I TV-teamet finns allergiker, astmatiker och diabetiker. Skytte är själv diabetiker.

Bengt Lindqvist FN:s rapportör

på handikappområdet var nästa talare.

Han började med att uppmana kommun, landsting och framför allt handikapprollen att inte bara läsa igenom reglerna, då förutsättningen för att man skall få nytta av dem är att man "lärt sig läxan utantill". Reglerna är ju även en fortsättning på vad vi arbetade för under handikappåret 1981 och det får ju aldrig glömmas av våra makthavare.

Bengt Lindqvist är utsedd till 1:e rapportör till FN. För att klara detta har han till sin hjälp en expertgrupp som är utsedd av världens handikapporganisationer. Denna grupp skall propagera för reglerna, ge stöd och råd och uppmuntran när det gäller handikappfrågor. Gruppen skall även vid kontakter med regeringar i världens länder ge förslag på hur handikappfrågorna skall handläggas. Viktiga områden är tillgänglighet, handikappinflytande, ansvarsfrågor, utbildning och arbete.

Inger Claesson-Wästberg påpekade att många problem uppstår i vardagslivet för den som är handikappad bl.a. på grund av att tillgängligheten många gånger är obefintlig. Hon tog även upp en del

diskrimineringsfrågor som t ex att kvinnor får mindre handikappersättning än män.

När det gäller utbildning-skola fungerar det inte bra idag på grund av tillgänglighetsproblem. Alla hinder av detta slag skall dock vara borta år 2005. I jämförelse med USA ligger vi efter när det gäller tillgängligheten, där är alla trottoarer nedfasade, alla kommunala färdmedel kan användas och texttelefon finns i alla telefonhytter. Detta är några områden men listan kunde göras lång.

Skolplaner med inriktning att klara alla funktionshindrade måste utarbetas i alla våra kommuner. Claesson-Wästberg uppmanade oss att lära oss reglerna för att använda dem på rätt sätt.

Paneldebatten behandlade många frågor t ex lönebidrag, nedskärningar, fördyrade läkar och medicinkostnader och hjälpmedel.

Konferensen avslutades med att alla vara överens om att Sverige inte är så bra på handikappfrågor som vi trott och att handikapporganisationerna måste bli bättre på att framföra sina synpunkter på dagens handikappolitik.

Siv Baglien ■

Hej alla vänner...

Vi i Laryngföreningen Gävleborg med Norrland skall göra en resa till San Remo i Italien 12-24/9 1996. Vi har några platser kvar, har du intresse av att följa med så tag kontakt med undertecknad för vidare uppgifter.

Siv Baglien
Oxtorget 1 B
826 32 Söderhamn
tel 0270-164 59

Slutredovisning av Svenska Laryngförbundets "Munhålecancerprojekt" (april 1994 – december 1995).

Målsättning

Projektets målsättning har varit att nå strup- och munhålecanceropererade personer ute i landet, för att därefter genom personlig kontakt, samtal, information/ utbildning i samtalsgrupper och anhörigas rehabilitering.

Redovisning av arbetsmetoder och resultat

Projekter har hela tiden arbeta som ett komplement till den offentliga sjukvården. Genom ett respektfullt samarbete med sjukvårdspersonalen har värdefull verksamhet påbörjats och genomförts inom Svenska Laryngförbundet. Det positiva samarbetet värnar vi om och hoppas att hålla kvar till gang för nya patienter och anhöriga.

Projektledaren, resurspersonerna och de fyra anställda kontaktpersonerna har åkt runt på landets öron-näsa-halskliniker samt även andra berörda vårdenheter, dels för att sprida muntlig och skriftlig information om projektet dels för att knyta värdefulla kontakter med sjukvårdspersonalen.

Vi har även deltagit vid viss internutbildning för vårdpersonal.

Dessa resor har väckt intresset att starta samtalsgrupper och att få personalen att kontakta våra kontaktpersoner som en länk för patienten mellan sjukhuset och hemmet, innan patientens utskrivning. Kontakt har alltid skett med patientens samtycke.

På initiativ från patient och/ eller anhörig har kontaktpersonerna även gjort hembesök.

Utav tidigare erfarenhet vet vi att denna grupp av patienter, med kvarstående funktionsförluster av

tal- svälj- och ätsvårigheter har en stor tendens till isolering. Kontakt- och resurspersonerna har kunnat erbjuda patienter och anhöriga kontakt med andra opererade genom "kommatillsammansgrupper", föreningsträffar och seminarieträffar med teman såsom livskvalitet och rehabilitering.

Seminariekostnaderna för patienternas, anhörigas och vårdpersonalens deltagande har Laryngfonden bidragit med, emedan projektet har bidragit med ersättningen till förarbetet och ersättning samt utläggning till föreläsarna.

Projektarbetet har även resulterat i att samtalsgrupper idag kan erbjudas till Laryngektomerade, munhålecanceropererade och deras anhöriga på 13 platser i Sverige. Gruppledare är kuratorer, logoped och/eller sjuksköterskor. Gruppledarna har i förarbetet rådfrågat och samarbetat med mig som projektledare.

För att ytterligare ge stöd och tillfälle till erfarenhetsutbytet mellan gruppledarna anordnade projektet en tvådagars "gruppledarträff". Resultatet blev att deras egna erfarenheter och kunskaper omvandlades till nya idéer och kunskaper samt att starta nya samtalsgrupper ute på ÖNH-klinikerna.

Där de geografiskt stora upptagningsområdena hindrat täta träffar har heldagsträffar istället kunnat erbjudas.

Fokuseringen på samtalsgruppernas innehåll har sett olika ut på de olika klinikerna. På en del sjukhus har samtalen och erfarenhetsutbytet patienter emellan, varit det viktigaste. På andra sjukhus har det, förutom samta-

let, varit den fysiska aktiviteten (gymnastik och avslappningsövningar) som präglat samvaron.

Arbetsmodellerna har varit anpassade efter patienternas behov och den redan rådande verksamheten inom sjukhuset. Det viktigaste har varit att hitta rehabiliteringsmetoder för patient och anhörig i deras arbete tillbaka till ett för honom/henne ett acceptabelt socialt liv.

Det gemensamma för alla grupper har varit att inbjuda olika specialister som gästföreläsare (läkare, dietister, sjukgymnaster, tandläkare o s v) i gruppen. Vinsterna har visat sig ur två perspektiv. Det ena perspektivet har varit en spridning av kunskap och information från den inbjudna gästen till gruppdeltagarna, det andra har varit vinsten med att höra om erfarenheter, upplevelser och annan information från gruppdeltagaren till den inbjudna gästen (t ex läkare, tandläkare, plastkirurg).

En idé om ny verksamhet, vilket mottagits på ett positivt sätt, är kontaktpersonernas medverkan vid sjukhusens onkologkonferens. Idéen kläcktes av en av våra kontaktpersoner och har därefter praktiserats på Karolinska Sjukhuset. Kontaktpersonen, med egen erfarenhet av väntan och rädsla inför konferensen, finns tillgänglig som medmänskligt stöd för patienten både före och efter konferensen. Under onkologkonferensen diskuteras och beslutas om patienten kommande behandling och eventuella operation.

Verksamheten har väckt stort intresse hos öronklinikernas vårdpersonal, men på olika rutiner när det gäller cancerdiagnosbeskedet till patienten har

idén hitintills endast väckt tanken och intresset till et förändringsarbete.

Förutsättningen för kontaktpersonernas medverkan vid konferensen är att patienten redan innan konferensen vet att han/hon har en cancertumör.

Informationsmaterial

Broschyrer och affischer har utarbetats med information om projektets arbete och målsättning.

Spridningen av informationsmaterial har sedan utförts av kontaktpersonerna på både sjukhus, vårdcentraler, vårdskolor och andra skolor. Vi har även arbetat fram ett utställningsmaterial på både svenska och engelska, för att visas på vårdmässor och utställningar i Sverige och i utlandet. I Canada medverkade vi med vår posterutställning under "8th International Conference on Cancer Nursing".

I massmedia har tre av kontaktpersonerna infomerat om projektets arbete och målsättning, för att väcka intresse hos allmänheten men främst hos opererade och anhöriga.

Utbildning av kontaktpersonerna

Utbildningsdagar och gemnsamma träffar har erbjudits de anställda varannan månad, för

att stärka kontaktpersonerna i deras arbete. Utbildnings- och rapporteringsträffarna har ägt rum på förbundets kansli. De större utbildningstillfällena har erbjudits i anslutning till patienternas seminarier och kurser, där vårdpersonal har föreläst och ansvarat för utbildningen.

Kontaktpersonerna har varje månad lämnat skriftliga rapporter till mig som projektledare, med namn, tid och plats där kontaktpersonen haft och utfört sina arbetsuppgifter.

Slutsats

De svårigheter vi hade i början av projektet med att hitta psykiskt stabila kontaktpersoner, med egna erfarenheter av cancersjukdom och behandling, löstes efter hand. De Kontaktpersoner som arbetat inom projektet har utfört sina arbetsuppgifter på ett mycket seriöst och ansvarsfullt sätt.

Nya medlemmar har anslutits till förbundet emedan andra patienter har nöjt sig med enbart den personliga kontakten med någon kontaktperson och/eller med att delta i sjukhusens samtalsgrupper. Valfriheten har respekterats.

En annan svårighet som kvartårs efter projektets slut är att integrera verksamheten med samtalsgrupper i landstingens permanenta verksamhet. Svårigheten ligger på det ekonomiska

planet, där indragningar idag är vanligare än utökningar av verksamhet. Laryngfonden har därför prioriterat ansökningar till denna verksamhet, med hopp om att resultaten från grupperna i framtiden kommer att visa humanitära vinster för patienter och anhöriga och därmed stora ekonomiska samhällsvinster.

Som en följd av de positiva reaktioner och de varma gensvar vi fått från patienter, anhöriga och från vårdpersonal fortsätter Svenska Laryngförbundet i egen regi att driva projektarbetet vidare under ett år. Arbetet drivs med reducerad personalstyrka men med samma målsättning som tidigare. En utvärdering kommer därefter att avgöra om ytterligare tid och pengar kan anslås för arbetet.

En vetenskap som vi erhållit under arbetets gång och som vi idag med stor säkerhet kan uttala är att med rätta arbetsinsatser, rehabiliteringsmetoder och respektfullt samarbete mellan handikappförbund och den offentliga sektor, kan isolering motarbetas och stora sociala och humanitära vinster göras för laryngektomerade och munhålcanceropererade människor och deras närstående.

Med vänlig hälsning och stort tack till Allmänna Arvsfonden.

Vid pennan *Gun-Marie Larsson*
projektansvarig
Svenska Laryngförbundet ■

Svenska Laryngförbundets läns och regionalföreningar med kontaktpersoner.

Falun: Laryngföreningen Dalarna
Holger Andersson
Rådmanvägen 27, 791 61 FALUN, Tel 023-160 95

Gävle: Laryngför. Gävleborg med Norrland
Siv Boglien
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
Gitarrgatan 1, 421 41 GÖTEBORG, Tel 031-47 87 63

Halmstad: Hallands Laryngförening
Åke Karlsson
Betelvägen 10, 302 30 HALMSTAD, Tel 035-10 21 23
Olle Hansson
Box 5054, 312 05 SKOTTORP, Tel 0430-201 31

Linköping: Sydöstra Laryngföreningen
Nils Björck
Mårdstigen 4, 590 30 BORENSBERG, Tel 0141-410 46

Lund: Södra Sveriges Laryngförening i Lund
Erik Ohlson
Tordönsvägen 4 L, 222 27 LUND, Tel 046-13 14 05

Stockholm: Stockholms läns Laryngförening
Rune Emterborn
Skändalsvägen 114 4tr, 126 68 SKÖNDAL, Tel 08-93 87 58

Södermanlands Laryngförening
c/o Per Lindell
Levins Gränd 2, 2tr, 644 32 TORSHÄLLA, Tel 016-35 51 35

Uppsala: Uppsala Laryngförening
S:t Johannesg. 28, 752 33 UPPSALA, Tel 018-5609 36 tors. 13-16
Kontaktperson: Rune Wiklund
Ynglingegatan 5, 753 34 UPPSALA, Tel 018-26 18 56

Västerås: Västmanlands Laryngförening
Kaarla Vuolle
Leikårlsgatan 10, 723 51 VÄSTERÅS, Tel 021-11 74 76

Laryngföreningen i Örebro och Värmlands län
Eklundavägen 9-15E, 702 17 ÖREBRO, Tel 019-18 47 08
Kontaktpersoner:

T-län: Per-Arne Herbertsson, Vinkelgatan 4, 692 36 KUMLA
Tel 019-57 18 86

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

Stiftelsen Laryngfondens FÖRSÄLJNINGSVERKSAMHET

brevmärken, korrespondenskort och julkort.

Laryngfonden har en försäljningsorganisation med fyra distrikt. Distriktkontoren finns i

Uddevalla, Linköping, Örebro och Bygdeå. Antalet anställda av Laryngfonden för denna verksamhet är ca 140 personer. Anställningsavtal mellan parterna (HTF och KFO) har undertecknats under 1995. Verksamheten sker genom telefonförsäljning samt att verksamheten är reglerad genom avtal mellan Stiftelsen Laryngfonden och respektive distriktchefs bolag.

Undertecknad är utsedd av Laryngfondens styrelse att vara huvudansvarig i samråd med berörda inom verksamheten. Jag har besökt samtliga distrikt. Vid besöken har det anordnats informationsmöten med de anställda, anslutningen och intresset vid

dessa möten har varit mycket stort. Under året har även två "distriktchefs möten" hållits, det första på Åtorps Herrgård det andra i förbundskansliets lokaler: Vid dessa möten har även Laryngfondens ordförande, bokförings, personal- och administrationsansvariga, samt distributions- och materialansvarige varit med. Vid mötet i Bergshamra deltog också SLF:s förbundsordförande. Mötena har tillkommit på initiativ från distriktcheferna och är en viktig del av verksamheten för utbyte av information och idéer.

Vi har uppvakttat den stiftelse som har att bevilja "90-konto", där vi presenterade vår försäljningsverksamhet. Över 51 % av totala försäljningsvolymen betalas in till Laryngfonden, men detta räckte nu

inte för att erhålla "90-konto". Vi erbjöds att återkomma med en ny ansökan under mars månad 1996 om vi kunde förbättra tilldelningen till Laryngfonden. Vi tror att vi kan uppnå en förbättring, även om det blir svårt, därför kommer det göras ett nytt försök.

Kontakt har tagits med konstnären Carl Anton för att ytterligare bredda vårt sortiment.

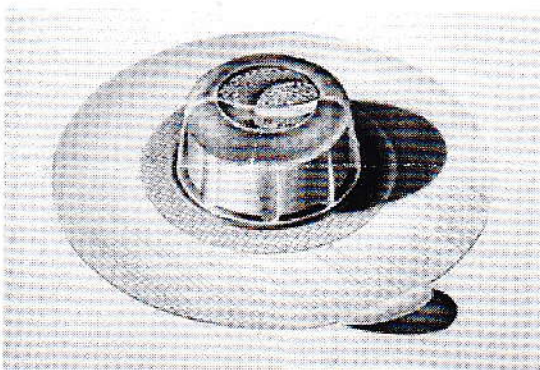
Resultatet av detta besök blev att vi under våren 1996 lovades nya motiv.

Vi vill passa på att framföra ETT VARMT TACK till Carl Anton, som utan tvekan har bidragit till vår försäljningsframgång.

Jag vill rikta ett stort tack till alla de som medverkat till ett mycket bra resultat.

Gert Hall ■

Stom-Vent®



- Ditt naturliga val -

 **Gibeck**

Gibeck Sverige AB, Box 718, 194 27 Upplands Väsby
Tel. 08-594 10 270, Fax 08-590 885 92

POSTTIDNING B

Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14
170 73 SOLNA

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, landstings-

kommun och kommun, enligt gällande lagar, regler och praxis.

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



PROVOX® Stomafilter™ fukt- och värmeväxlare är diskret och lätt att använda t o m när den är täckt av klädesplagg.

PROVOX® Stomafilter™

– för bättre livskvalitet

Fukt- och Värmeväxlare för
laryngektomerade personer

- Enkelt utbytbar filterkassett
– plåstret kan sitta kvar!
- Olika plåsterkvaliteter och former
– passar de flesta!
- Unik stomaförslutning
som underlättar tal!

SÄND OSS ERT NAMN OCH ADRESS INNAN 1996-06-01
SÅ SKICKAR VI 5 ST GRATIS **PROVOX® Stomafilter™** ...

ATOS

MEDICAL

ATOS MEDICAL AB

Box 183, S-242 22 Hörby

Tel 0415-176 00, Fax 0415-176 30