

LARY



Nummer 4 ♦ December 1995

Svenska Laryngförbundet



HUR MÅR VÅRA ANHÖRIGA?

Sid 8

GRUPPLEDARTRÄFF PÅ ÅTORP

Sid 11-12

HANDIKAPPOMBUDSMANNENS RAPPORT

Sid 15

LARY

Årgång 23 - Nr 3/1995

◆
Ansvarig utgivare

Bo Persson

Redaktör

Per-Arne Herbertson

◆
**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

◆
Tryck

Enskede Offset AB, Stockholm

LEDAREN

Tyvärr blev nr. 3 av Lary litet försenat på grund av omständigheter som jag inte kunde rå på men jag hoppas att detta nr. kommer till din brevlåda i rätt tid.

Har ni tänkt på att ni som läser tidningen har möjlighet att påverka innehållet?

Tidningen är delvis ett bra organ för SLFs föreningar att informera om sina aktiviteter liksom att enskilda personer är välkomna med artiklar till tidningen. I detta nr. av tidningen kan ni läsa om en anhörigs upplevelser i samband med makens sjukdom, har du synpunkter att ge i denna fråga hoppas jag att du fattar penna och skriver några rader.

Skulle du inte vilja ange ditt namn i en artikel så har du full rätt att använda dig av signatur men redaktionen kräver att få ditt namn för att ha möjlighet diskutera artikels innehåll.

Jag har producerat två nummer av vår tidning som tf. redaktör och tackar för den hjälp jag fått från er och önskar

ER ALLA

en

GOD JUL och GOTT NYTT ÅR.

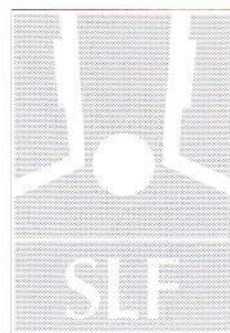
P-A. Herbertson

tf. 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, logoped, 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.

Också en kärlek...

Jag mötte dig när jag var ung, du frestade mig och snart var du min kung.

Jag var ju litet blyg så vi träffades i smyg.

Du var lång, solbränd och snygg jag kände mig upprymd men ändå trygg.

Mamma sa: "Det är inget sällskap för dig du kommer att fara illa, tro mig."

Men inte trodde jag på det där, det gör man inte när man är kär.

Vi hade så kul på alla fester du ställde upp, även för mina gäster.

När jag var ledsen, deppig eller sjuk då tröstade du mig, du var gullig och mjuk.

Ja, alla situationer klarade du galant – utom skogs-promenaden, det var så sant.

Då försökte du få mig avstå från att vandra. Jag gick ifrån dig och du tröstade dig med andra.

Men snart var jag åter i ditt våld ja, nu visste jag att jag var såld.

Så med åren försvann kärleken och jag förstod:

Ingen återvändo, du var gift i mitt blod.

NU har jag sett så många som du plågat på ditt sätt MEN JAG ÄR FRI från dig, du din vidriga cigarett.



EN TILLBAKABLICK PÅ DET GÅNGNA ÅRET

Sensommaren 1992 blev jag laryngektomerad och blev omedelbart s.k. stödjande medlem i Stockholms läns Laryngförening. Några medlemsmöten besökte jag inte förrän jag av Rolf Fischer fick en inbjudan, att som föreningens gäst närvara vid medlemsmötet i januari 1995. Detta blev vändpunkten! Från att i allra högsta grad varit passiv medlem under 2,5 år, blev jag nu aktiv inom föreningen. Jag har trivts som fisken i vattnet och har lagt ner – om inte hela min själ – så dock en större del av den i föreningsarbetet. Det är många trevliga och underbara medlemmarnas, både i stockholmsföreningen och i förbundet, som jag har fått en god kontakt med under det år som gått.

Dessutom har jag fått förmånen att besöka och tala med nya drabbade cancerpatienter, innan deras operationer på SÖS och KS. Jag har där – förhoppningsvis – lyckats med att lugna dessa personer, och kunnat svara på deras många gånger svåra frågor. Denna "fadderverksamhet" hoppas jag att jag kan fortsätta med, av egen erfarenhet vet jag att den behövs när det är som svårast.

Två verkliga eldsjälur inom vår förening är ovan nämnda Rolf Fischer samt Ingegerd Bengtsberg. Dessa två har under sensommaren arbetat hårt för att få tillstånd en rehabiliteringsresa till varmare trakter för våra opererade medlemmar och deras anhöriga. Nu har dessa två klarat projektet i hamn, med bidrag till samtliga resenärer från Laryngfonden. I slutet av januari 1996 går resan till Grand Canaria, där vi kommer att stanna i fjorton dagar.

Ett stort tack till Ingegerd och Rolf för deras insatser, men även till Gun-Marie Larsson, Laryngfonden för resebidraget.

Till sist vill jag önska Er alla
EN RIKTIGT GOD JUL
och ETT GOTT NYTT ÅR

Mr. Vogel ■

SLF:s ordförande mot väggen.

Nu när Bo Persson fungerat som ordförande nästan ett år tyckte jag att det var hög tid att ställa några närgångna frågor till BP.

Red.

1. Hur tycker Du att Din arbetsuppgift varit under detta år?

Även om jag var vald till v.ordf. tidigare så kom det litet plötsligt på att överta ordförandeskapet efter Elof Bystedt.

Alla är väl överens om att Elof Bystedt var/är en dynamisk person, naturligtvis blev det kanske en liten avmattning den första tiden men som jag ser det hela har vi idag full fart framåt.

Att som ordförande för vårt förbund vara bosatt i Östersund medförde ju att man var tvungen att finna en arbetsstil som fungerade för distansarbete och arbetsfördelning på kansliet.

Genom ett bra samarbete med mina kollegor i AU och styrelsen tror jag att vi löst problemen på ett bra sätt.

2. Vilket är det stora problemet idag?

Nyrekrytering av medlemmar alltså den stora laryngektomerades skara blir färre. Detta har vi dock försökt att gardera oss mot genom att vidga vårt upptagningsområde vad gäller cancer inom ÖNH-området.

3. Dina planer för nästa år? Vilka områden blir de "stora"?

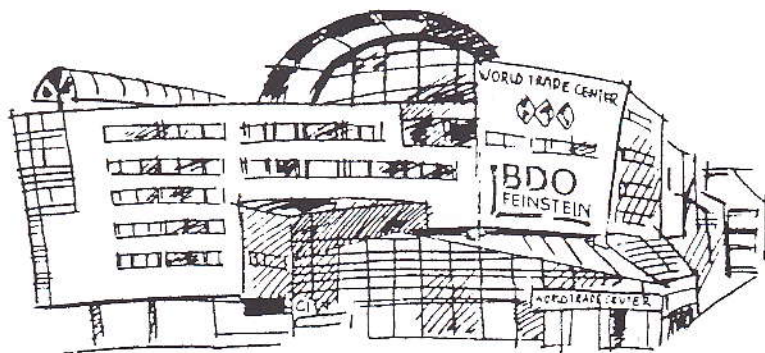
Vi har en nordisk konferens på Island 2-4 maj 1996. För närvarande arbetar vi för högtryck för att så många som möjligt av medlemmarna skall få möjlighet att delta. Det är ekonomin som är det stora problemet inför denna resa.

Forts på sidan 17.

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.

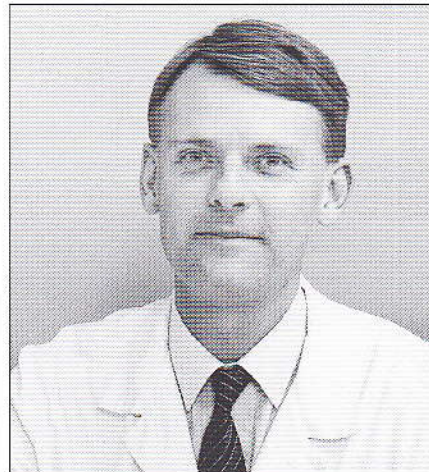
Kontoret ligger i World Trade Center-huset, mitt i Stockholms City. Dessutom finns ett kontor i Sollentuna. Vi är 78 medarbetare varav 13 auktoriserade revisorer.



**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.



Richard Kuylenstierna, docent ÖNH-kliniken, Karolinska Sjukhuset

Ny förtroendeläkare i SLF.

CURRICULUM VITAE

Docent Richard Kuylenstierna är född 1946 i Stockholm.

Han genomgick läkarutbildningen vid Karolinska institutet.

Sedan 20 år är han anställd vid öron-, näs- och halskliniken på Karolinska sjukhuset, där han som överläkare ansvarar bland annat för laryngologin, det vill säga sjukdomarna i struphuvudet. Hit hör naturligtvis även elakartade tillstånd i denna och närliggande regioner.

Arbetet med tumörsjuka patienter sker i nära samarbete med andra kliniker och då främst Radiumhemmet och plastikkirurgiska kliniken.

Richard Kuylenstierna har intresserat sig särskilt för röstrehabilitering av laryngektomerade och har i olika sammanhang redovisat sina erfarenheter och synpunkter på detta problem för Svenska Laryngförbundets medlemmar.

Förutom det kliniska arbetet samarbetar Richard Kuylenstierna med Eva Munck-Wikland i mer grundläggande tumörforskning och med anestesikliniken för problem som rör sväljfunktionen.

Svenska Laryngförbundet får härmed tacka Docent Stig Haglund vid SÖS som på egen begäran slutar som förtroendeläkare i SLF. Doc. Stig Haglund har varit förbundets förtroendeläkare i många år och varit till stor nytta.

Styrelsen/SLF ■

Saxat ur DN den 16/10-95.

Det skall vara en rökfri fröken i år.

Nästa fröken Sverige får inte röka. Därför samarbetar skönhetsstävlingen med Folkhälsoinstitutet i år.

Vara rökfria eller fimpa.

Alla som kandiderar till Fröken Sverigetiteln måste vara rökfria eller beredda att fimpa.

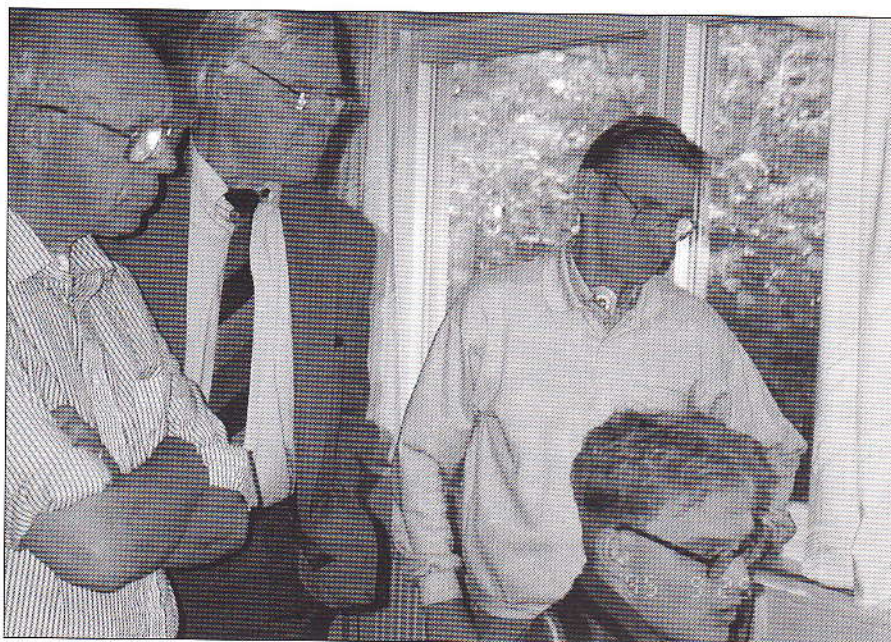
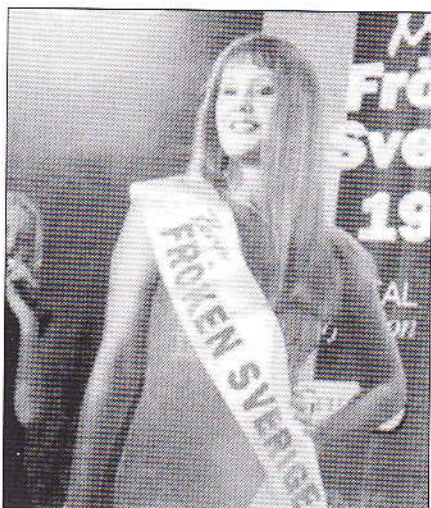
Regerande Fröken Sverige, Petra Hultgren, ville göra något viktigt av sin tid på skönhetsströmen, och hon fick såväl arrangörer som Folkhälsoinstitutet att nappa på idén om rökfritt.

Vi såg det som en chans att göra något för de här tjejerna. Det stämmer väl med vad vi tycker, säger Paul Nordgren, avdelningsdirektör på Folkhälsoinstitutet.

Effektiva argument.

Experter menar att argument som har med skönhet att göra – som till exempel att rökning får huden att åldras i förtid – är några av de mest effektiva, om man vill få unga flickor att sluta röka. Precis, säger Petra Hultgren, det är det som vi måste försöka trycka på. Man blir ful av att röka, helt enkelt. Och då kan det finnas folk som tycker att vi går ut med pekpinnar och säger saker, men det är inte så vi vill göra. Vi vill försöka visa att du, om inte annat, förstör din skönhet om du röker.

Från Svenska Laryngförbundet säger vi lycka till, vi vet hur farlig rökningen är. Red. ■



Magnus Grännström, förbundets datakonsult, visar vårt medlemsregister på dataskärmen.

Medlemsregisterträff 25 september-95 på SLF:s kansli.

Måndagen den 25 sept.-95 samlades registeransvariga i varje förening för att gnugga geniknölarna gällande ansvaret för medlemsregistret.

Vi båda anställda på förbundskansliet hade förmånen att vara med vid denna utbildning vilket kändes mycket bra. Då kunde vi ventilera en del problem och förklara varför vi ibland är litet "jobbiga" när vi inte får riktiga uppgifter.

Kursens syfte var att alla skall arbeta efter enhetliga riktlinjer för att vi skall få ett bra och fungerande register.

Nya blanketter med lathund lämnades ut till registeransvarig i varje förening med klar och tydlig signal om att det är dessa som skall användas i framtiden.

Det som är viktigt att tänka på, är att alltid ange dag för ändring och orsaken därtill.

Personnummer är också viktigt att ange, särskilt med tanke på olika ansökningar vi på förbundskansliet gör, vissa myndigheter kräver som regel detta.

Ändringar av postnummer är en

annan sak att tänka på samt att anmäla när man byter adress. Tyvärr händer det ju att vi får t ex. LARY i retur på grund av fel adress och det är ju synd att bli utan denna förnämliga tidskrift.

Vid all korrespondens med oss på förbundskansliet är det viktigt att uppge medlemsnumret när det gäller förändringar i medlemsregistret, allt går då snabbare och misslag kan undvikas.

Datainspektionens representant, Håkan Meurling redogjorde för hur vi skall sköta ett personregister. Detta måste alla registeransvariga sköta på ett korrekt sätt.

Varje förening som använder databehandlat medlemsregister bör ansöka om tillstånd för detta hos Datainspektionen. Denna ansökan kan skrivas med några enkla rader, ett förslag finns hos oss på SLF:s kansli.

Vi på kansliet ser fram mot ett bra samarbete och ett välkött medlemsregister.

Elise Lindqvist
Birgitta Nyqvist ■

Handikappföreningar i Uppsala samlas under ett tak.

Fredagen 20 oktober var en högtidsdag i Uppsala, då invigde nämligen handikappföreningarna sina nya gemensamma lokaler i Uppsala.

Inbjudna var en lång rad politiker och tjänstemän från landstinget och Uppsala kommun. De traditionella banden klipptes av representant från kommunen.

Det hela började med en visning av lokalerna, guide var Rune Wiklund, Uppsala läns Laryngförening.

Laryngföreningen kommer att finnas på sitt kansli, torsdagar 13.00 – 16.00, samt att man kommer att bedriva aktiviteter i form av t.ex. möten och studie-cirklar.

Efter denna rundvandring vidtog så den stora invigningen som följdes av förtäring därefter litet kulturella inslag samt avslutning.

Litet fakta om de nya gemensamma lokalerna:

I Uppsala har det i många år funnits tankegångar om att försöka samla alla handikappföreningar under ett tak för att dels skapa en gemensam träffpunkt, dels erbjuda bättre arbetsmiljö för anställd personal och samtidigt finna former för bättre samarbete och effektivitet.

Riks HCK:s projekt Referensarbetsplatser gav oss impulser att på allvar starta planeringen. Efter ca 1,5 års intensivt förberedelsearbete står nu äntligen gemensamma kanslilokaler färdiga.

34 läns- och lokalföreningar plus samarbetsorganen i länet och i Uppsala disponerar ca 1.100 kvm som är fördelade i två plan.

De 22 anställda har var sitt

arbetsrum eller delar med någon annan i de större kontorsrummen. De föreningar som ej har anställd personal fördelas på 9 rum där man har möjlighet att utföra skrivarbete, ringa samtal, tillgång till data samt förvara sitt föreningsmaterial.

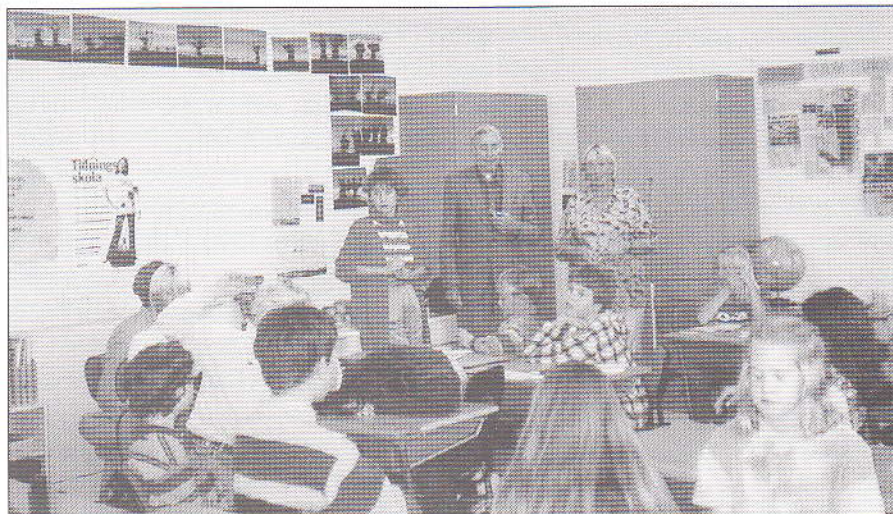
Adress:

Handikappföreningarna
S:t Johannesgatan 28
752 33 UPPSALA

Kansliet har gemensam växel:

Tel 018-56 09 00
Fax 018-56 09 01
Texttelefon 018-56 09 02

Hans-Åke Ellvén, SLF ■



Lennart Wirsén inför klassen.

Lennart i kamp mot rökningen...

Vid två tillfällen har jag informerat om vårt handikapp och rökningens skadliga inverkan för sjätteklassare på Mariebergsskolan i Västervik.

Detta för att jag inte vill att dessa ungdomar skall förstöra sin hälsa genom att röka.

Det är livliga ungdomar som

har många frågor och det gäller att svara på ett riktigt sätt.

Eleverna, lärare och skolsköterskan var nöjda med informationen och bad att få återkomma vid fler tillfällen. Jag ställer naturligtvis upp för denna och andra skolor i mitt område.

Lennart Wirsén ■



Döden lockbete för ny cigarett.

Cigaretten Death, som haft försäljningsframgångar i England, skall nu lanseras i Norge. Death:s svarta cigarettpaket pryds av en dödskalles och marknadsförs under devisen "världens ärligaste cigarett". Inför lanseringen i Norge planerade företaget att skänka en del av sina intäkter till norska cancerfonden, som dock avböjde erbjudandet. Enligt företagets vidare planer skall Death lanseras även i Sverige redan under hösten.

Saxat ur Nyhetsbrev nr 3/95 från ERG ■

Premiär för Innova-priset.

Jag har faktiskt arbetat inom handikapprörelsen sedan jag var 17 år och det här är första gången jag har fått ett erkännande.

Inga-Lisa Krabbe, en av de fem starka kvinnor i Handikapprörelsens ortopediska råd, tackade på onsdagen för Brukarpriset Innova som tilldelats rådet för deras insatser att främja brukarmedverkan inom den ortopediska vården.

Det var premiär för Brukarpriset Innova som delas ut av Handikappinstitutets tidning, Allt om Hjälpmedel. Vid den högtidliga prisutdelningen som gick av sta-

peln onsdagen 27 sep.-95 i Millesalen på Hotell Foresta delade Lotta Mossberg, reporter och nyhetsuppläsare på TV 4 och själv insulinbehandlande diabetiker, ut priset.

Ibland kan jag längta efter att syns på långt håll att man behöver hjälp. För det är ju faktiskt så, att vi behöver varandra så väl. Och när jag ser vilka idéer, vilken kraft, vilket arbete som läggs ner då blir jag mycket imponerad, sa hon.

Allt om Hjälpmedels Innova-pris är ett sätt Handikappinstitutet och tidningen att premiera den process som gör att enskilda brukare får tillgång till sådana hjälp-

medel som just de behöver. En jury med brukare har granskat de femtio förslag som under våren kom in till redaktionen. Juryn har nominerat fem av förslagen och också utsett vinnaren.

Till nästa år hoppas Allt om Hjälpmedel på nya förslag till värdiga pristagare. Det finns så mycket arbete som pågår ute i hjälpmedelsverksamheten som är värt att lyftas fram i ljuset.

För mer information om Innova-priset, pristagarna m.m., kontakta Elisabeth Blomberg tel 08-620 17 91 eller Lis Klöve tel 08-620 17 87. ■

Svenska Laryngförbundets ordförandeträff 95 10 04.



Från vänster. Erik Ohlson, Rune Wiklund, Ola Gardelin och Holger Andersson som var några av deltagarna på ordförandeträffen.

Så var det återigen tid för styrelsen att inför ordförande från föreningarna redovisa arbetet inom förbundet.

Att det finns många frågor vid en träff av detta slag är helt naturligt och för styrelsen känns det mycket

viktigt att redovisa vad som hänt.

Något att nämna från denna träff kan vara:

Stadgarna, här pågår arbete med justera dessa så de bättre stämmer med vad som gäller idag.

Riksstämman, denna kommer att hållas 10-11 maj 1996 på Åtorps Herrgård, Munkedal.

Medlemsregistret, här har en justering gjorts och dessa redovisades liksom vikten av korrekta uppgifter till kansliet.

Laryngfonden/Brevmärkesförsäljningen, Gert Hall redogjorde på ett ingående sätt för dessa två områden.

Informationsfilm, under ordförandeträffen framkom synpunkter om att SLF:s film bör omarbetas.

Detta är något som styrelsen kommer att titta på inom snar framtid då det är av stor vikt att vi aktuellt informationsmaterial.

Allt som nämndes under ordförandeträffen finns inte utrymme för i tidningen men viktigt är att alla var nöjda med den information som lämnats.

Per-Arne Herbertson ■

Hur mår anhöriga efter beskedet om att make/maka har fått en svår sjukdom ?

Tyvärr är det kanske så att många gånger glömmes sjukvården bort att det finns en anhörig som verkligen lider alla helvetets kval.

Vid ett tillfälle började jag att tala med en anhörig om dessa problem och kom då fram till att detta är något som måste belysas och frågade om inte vårt samtal kunde leda till en artikel i Lary. Det blev en artikel med många synpunkter, många funderingar och många klarläggande kring den anhörige.

Kravet för att jag skulle få publicera denna artikel var att jag måste garantera fullständig anonymitet, vilket jag genast garanterade då jag anser att artikeln är av stor vikt för sjukvården, distriktsläkare och distriktsköterskor. På annan plats i tidningen kan vi läsa om slutsummering av projektet med anhörigrupper, för de som arbetar med och i dessa grupper bör denna artikel vara till stor nytta. Läs och begrundna många allvarliga ord.

Per-Arne Herbertson redaktör

Först innan jag skriver något mer skall ni veta att jag liksom alla andra drabbade är obeskrivligt tacksam för vad som gjorts för oss, för jag vet ju vad alternativet varit och vi har ju ett underbart liv tillsammans igen.

Ingen kritik men...

Jag vill också säga att detta skall inte ses som kritik utan som jag vill, en blankett där jag skall tala om vad jag tycker, för att ni skall bli ännu bättre än vad ni redan är.

För de finaste människorna jag har mött, har jag mött inom sjukvården under och efter vår svåraste tid tillsammans, min man och jag.

Den medicinska biten är ni oslagbara på men den mentala och anhörigbiten släpar efter, tyvärr. Jag upplever som vi drabbade anhöriga glöms bort eller inte räknas som drabbade. För drabbade är vi ju, om inte medicinskt, så oerhört mentalt. En har sjukdomen men två bär den. Kanske är det vårt eget fel ? Vi skriver eller talar sällan om oss och då kan det ju vara svårt för er att veta hur vi mår. Men en del måste ni ta på er, sånt som vi inte har en aning om, borde ni upplysa om. Detta är ju en helt ny situation även för oss anhöriga, inte bara för den sjukdomsdrabbade. Detta är inte ett brev som gäller alla, utan det är mina egna upplevelser.

Svårt att tala om

Allt detta är också svårt att tala om eftersom det är som ett öppet sår inom mig, den svåraste tiden i mitt liv. Det är svårt att prata med andra om denna tid, tårarna vill gärna komma, och det är något som jag inte vill visa andra. Jag kräver av mig själv att vara stark, glad och tacksam. Det är jag, men ibland kan det vara tvärtom.

Lurad till sjukhuset

När min man blev sjuk och skulle få reda på vad det var blev han lurad till sjukhuset eftersom han inte hade någon återbesökstid för provsvar, det enda dom meddelat var, Vi ringer... Det gjorde dom

men dom sa: du skulle varit här idag, men det går bra om ni kommer i morgon kl 16.30. Vi åkte dit, han gick in och fick beskedet och att ett enda sjukhus kunde hjälpa honom och dom ringer och kallar dig. Det var allt. Tänk om läkaren sagt: gå ut och hämta din fru så vi får prata vid alla tre. Min man kom ut till mig, en person vars liv var fullständigt kaos och så blev även mitt. Jag skulle försöka hjälpa honom, det var ju vårt gemensamma liv som var i totalt kaos. Under väntan på att kallelse skulle komma från behandlande sjukhuset var det ingen från vårt sjukhus som hörde av sig med frågan: Hur mår ni, kan vi vara till hjälp ?

Tänka positivt – inte lätt

Vi arbetade hela tiden, tack och lov på samma arbetsplats. Jag gjorde om min arbetstid så att jag var hemma samtidigt med honom så att han skulle slippa vara ensam med alla tankar, utan att kunna prata med någon. När dom negativa tankarna kom var det jag som skulle hjälpa honom att se positivt på allt, jag skulle hålla honom selsatt för att få honom att tänka på annat, jag skulle ha svar på alla frågor. Allt detta, medan allt i mig var kaos och jag inte visste svaret på alla frågor. Jag skulle även hjälpa honom, när han talat med pessimister (som finns alltför många av, tyvärr) att bli optimist igen. Jag är så tacksam mot dom som sa, det här går bra, läkarna är så duktiga. Ni var optimistiska även om ni inte visste så mycket om sjukdomen, det gav mig styrka, för mig själv och för att hjälpa honom.

Äntligen kallad

Så äntligen blev han kallad till sjukhuset, många mil från vår bostad. På det sjukhuset fanns det

en läkare som ringde mig när de gjort undersökningen och gav mig information och talade om att min man hade talförbud. Vad jag uppskattade denna läkare!! Plötsligt blev jag också en drabbad, någon som man frågade efter. Men det är inte lätt att ha den viktigaste personen i ens liv, många mil från bostaden. Ingen frågade, vill du vara sjukskriven och vara med? Sjukskriven borde jag varit, för så dåligt har jag aldrig mått som under min mans sjukdomsperioder, och ändå har jag blivit sjukskriven, både före och efter, för andra orsaker och då har jag inte mått så dåligt som jag gjorde under våra svåra tid. Någon borde märkt detta. Själv tänkte jag inte en sekund på mig själv, allt var kaos i mitt huvud, plus att jag var fruktansvärd rädd för läkare, att dom skulle ta bort den optimism som jag hela tiden kände. Jag behövde hjälp för att vara till stöd och hjälp. Så flyttades han över till onkologen för strålning och då upphörde all kontakt med sjukvården eftersom det blev ny personal.

Ingen förklarade

Nu fick jag se något helt nytt. Jag såg när han hes men pigg blev sämre och sämre, allt eftersom behandlingstiden gick, jag hade hoppats på att han skulle bli bättre för varje dag. Många andra detaljer tillkom såsom hosta, trötthet, han kunde inte äta eller dricka, huvudvärk m.m. Var detta normalt eller var han sämre? Han varken orkade eller ville fråga och ingen sade något. Jag ville vara till hans hjälp och inte ställa frågor till honom när vi träffades. Varför talade ingen om för mig att detta var helt normalt? När det gått en tid orkade jag inte längre. Jag var tvungen att vara hos honom. Jag tog ledigt från jobbet, vår ekonomi fick bära eller brista, han var viktigast. Nu bodde han också på ett patienthotell så det var enklare för mig att vara hos honom.

Någon i personalen sa: Hur tycker du han mår? Han klagar ju aldrig men vi ser att han mår

dåligt, bra att du är här hos honom. Jag hade velat skrika "Hjälp mig" men jag orkade inte. Vi mådde dåligt, min man och jag.

Under tiden jag var på detta sjukhus, hos min man, var det ingen som frågade om jag behövde hjälp.

Frisk i några år

Nåja denna sjukhusvistelse tog slut och min man var frisk i några år men sedan kom hesheten igen. Han hade inte blivit kallad till kontroller, det klickade tydligen, jag bad honom att själv kontakta sjukhuset men han väntade, kanske av rädsla. Jag bönade, bad och grät att han skulle ringa, svaret jag fick från honom var att "dom hör nog av sig". Till slut fick jag honom att kontakta läkare, då kom nästa slag, han hade fått återfall. Denna gång låg sjukhuset något närmare, men ändå tillräckligt långt för en hustru som vill vara ett bra stöd för sin man.

Nytt sjukhus

När han nu kom in på detta sjukhus så frågade man varför han inte kommit till dem förra gången. Han förklarade det hela. Vad fick han för svar? Jo, att ibland är inte relationerna de bästa mellan sjukhusen därför kan vissa olägenheter uppstå. Är det verkligen meningen att sjuka personer skall drabbas på grund av dåliga relationer mellan sjukhusen?? Inte heller denna gång var det någon som frågade om vi behövde hjälp eller hade några frågor, bara beskedet att vi kallar till nästa besök. Det kom besked att han skulle in för kontroll och fick räkna med att det skulle ta hela dagen. Jag var med, satt och väntade. Sent på eftermiddagen kom min man ut och hämtade mig, läkaren ville att jag skulle vara med när han talade om operationen. Läkaren talade om att många lever 20-30 år efter operationen, detta lät ju bra, men när läkaren talade om detta vände han ryggen åt oss.

Eftersom man under en sån här period är ytterst misstänksam och sårbar tänkte jag länge på detta, varför titta han inte på oss när han berättade??!! Nog om detta, nu

skulle vi vidare till en annan avdelning som skulle informera oss.

Komna till denna avdelning bjöds det på en kopp kaffe. De talade om att vi skulle få se en videofilm och framför oss dök plötsligt upp bilder på en man med ett nyopererat hål på halsen. Jag måste säga att jag kommer inte ihåg så mycket av denna information som jag upplevde som något fruktansvärt. Att man var tvungen att operera visste jag redan, och där litade jag helt på alla duktiga läkare. Hur ventilen satt fast och fungerade var heller inte de just omedelbara frågorna jag ville ha svar på. Inte heller frågan: Vill ni ha ventil eller röstgenerator?, var kanske den största för mig. Vi frågade vilket var bäst. Svaret var: Ja det är olika, på en del fungerar det ena bättre än det andra, kan du ha ventil lär du dig prata fortare och får en starkare röst. Eftersom vi alltid rådfrågat varandra säger min man: Vad tycker du, skall vi ta en ventil eller röstgenerator? I mitt tillstånd blev frågan litet av; skall ni ha Aftonbladet eller Expressen. Detta val ville jag nog att sjukvården, med sitt kunnande, skulle ha klarat åt oss. Det blev en ventil, min man och jag bestämde detta. Med den kunskap vi har idag hade kanske valet varit enklare, skulle inte ventilen fungera så var det inget problem att börja med röstgenerator. Tänk så enkelt allt är när man kan och vet, men vi visste inget vid det tillfälle vi skulle välja. När vi åkte hem på kvällen sa jag till min man, detta kommer att bli en svår tid, men tillsammans skall vi klara den, liksom vi klarade förra omgången.

Operation – rädsla

Efter en kort tid kom så dagen för operationen, en dag som jag aldrig kommer att glömma, jag genomlevde dagen med en enda fråga i mitt huvud, skulle allt gå bra... Ingen ringde och berättade hur det gått, hur han mädde. Jag vågade inte ringa, jag var livrädd jag läste in mig vårt hem och kunde inte göra något.

På kvällen kom min bror och

besökte mig och hjälpte mig ur mitt eländiga tillstånd. Min bror ringde till sjukhuset och fick reda på att allt hade gått bra. Dagen efter åkte jag med sällskap till sjukhuset, jag vågade inte åka själv, jag visste ju inte hur jag skulle reagera. Och visst kom det en mängd frågor därför att ingen berättat för mig om de problem som skulle komma.

Jag började att besöka honom varje dag, körde många mil varje dag, detta för att vi skulle få vara tillsammans. Men ingen ifrågasatte hur jag mådde, hur jag orkade eller om jag kanske behövde vara sjukskrivnen en tid. Eftersom jag märkte att min man kände sig tryggare när jag var där, eftersom jag förstod honom och han kunde tala genom mig var det inte långa stunder jag var ifrån honom. Jag var livrädd för att han skulle tappa livsglädjen om ingen förstod vad han ville säga. Det "bästa" av allt, de hade kopplat in en telefon till honom, till vilken nytta? Han kunde ju inte använda den.

Åka hem – nya problem

En helgdagsafton när jag kom på besök fick jag veta av honom att han skulle få åka hem, tänk om någon ringt och meddelat mig detta.

Vi fick med oss ett brev till distriktsköterskan om att han var opererad och behövde en del material. Hon visste inget om de problem vi hade. På kvällen stod jag på lasarettet i vår hemstad och skulle ha det material vi behövde, mer än de tre stomvent vi fick med oss från opererande sjukhuset. Tyvärr visade det sig att även vårt sjukhus hade problem att få fram det material vi behövde. Vi fick verkligen snåla för att klara det hela. Jag som trodde att nu skulle vi kunna börja med rehabiliteringen för oss båda, skaffa nya krafter och börja ett nytt liv. Men vad blev det? Jo, en massa nya problem som vi inte visste något om. Vad gör man när det plötsligt börjar blöda i stomat, är det farligt, kan jag göra något? Rädd att göra fel ringde jag till journalsköterskan men hon visste inget om problemen efter en operation av detta slag. Fick beske-

det att ringa till annan person inom sjukvården och så gjorde jag men inte blev det rätt utan det var bara att fortsätta, efter ca 30 minuters sökande hittade jag en person som kunde ge mig svar. Inte undra på att jag kände mig som en pingisboll.

Börja prata

Så kom den dagen han skulle lära sig att prata, han hade fått veta att det var bara att hålla för och prata, så enkelt var det nu inte. Av logopeden fick han veta att alla kunde inte lära sig att prata med ventil. Han blev nedstämd och lade alla övningsböcker åt sidan med orden "Jag kan nog inte lära mig". Så var det återigen min uppgift att göra honom optimistisk igen. Vi började att träna här hemma men gjorde vi rätt eller fel, vi försökte att göra det bästa av läget vi hade. Men så kom nya problem, när han drack så fick han hosta. Varför?

Jag ringde sjukhuset där han blev opererad och fick veta att han var tvungen att byta ventil. Efter bytet visade dom honom hur han skulle göra när han skulle prata, och det kom ljud. Det var en annan människa som kom ut från läkaren, nu var han optimist. När vi hade kommit hem fick jag efter stund höra någon som talade i badrummet, det var han, vilken glädje!! Nästa gång han skulle besöka logopeden på vårt hemsjukhus överraskade han henne med att tala. Resorna dit var över och vi var på väg tillbaka till livet. Nu visade det sig, att när han kunde tala, då gick det att lösa flera problem. Han fick en kontaktperson, stomvent kunde han få hämta på orten där vi bor. Allt gick mycket lättare, jag vet inte varför. Om dom när de såg den sjukdomsdrabbade förstod mer än när en drabbad anhörig försökte att förklara.

En annan anhörig ringde

En dag kom ett telefonsamtal som kom att betyda mycket för mig, det var från en annan drabbad anhörig. Hon frågade hur jag mådde och om det var något jag undrade över. Plötsligt fick jag svar på en

mängd funderingar och frågor, och livet blev betydligt lättare. Vi pratade om anhörigproblemen, vi båda hade upplevt det som om inte vi fanns till, det var hela tiden den sjuke och dennes problem och vad han gått igenom.

Vi lider också

Men vi anhöriga lider vi med, det blir ett nytt liv för båda, det blir en ny start i livet. Under den tiden är man oerhört sårbar och känslig, de människor som säger eller gör fel då, har man väldigt svårt för efteråt. Men detta gäller konstigt nog inte personalen inom sjukvården dom blir man evigt tacksamma. Dom som hade hand om eller hand om min man har en särskild plats inom mig.

Fler förändringar

Jag upptäckte med tiden flera förändringar hos min man som ingen nämnt något om, en del var på gott, en del var svårare att se. Han rusade genom livet som om varje dag var den sista, hans humör förändrades, det fanns inget tålmod. Var detta normalt, gjorde jag något fel? Jag visste inget. Vi gick med i Laryngföreningen, var ute och träffade andra som drabbats lika som vi. Då upptäckte jag att problem vi levde med var vanliga. Jag förstod då att den medicinska biten hade vi fått hjälp med men den mentala delen fick vi klara själva och det är inte lätt. Det är svårt att erkänna att man förändrats mentalt. Visst kan man i efterhand se att vi och jag gjorde en del fel, vi borde ha frågat mer. Men man existerar bara och inte mer. Jag hade inte varit med om något som givit sådan total kaos. Man slutar tänka, leva, äta och sova inget fungerade. Var jag på jobbet ville jag hem var jag hemma ville jag till jobbet. Jag var helt orädd om mig själv, jag brydde mig inte om vad som hände mig, jag märkte inte att jag inte åt förrän jag skulle köpa nya kläder. Jag tog min vanliga storlek, i dom kläderna kunde jag vända mig. Jag är ingen person som kan eller vill be om hjälp, eller

kan tala för mig, än mindre när man befinner sig i en kris som denna, jag sluter mig inom mig själv. Det ordnas med krisgrupper och man talar om vart man skall vända sig när det blir kris för många människor. Men inte om det blir kris i två människors liv. Om jag sagt nej till hjälp eller information hade jag fått stått för mitt eget val. Jag hade velat känna mig som drabbad anhörig, inte som ingen. Men jag är er evigt tacksam, alla ni som tog hand om min man. Men glöm inte bort att dela med Er av sånt som är helt naturligt för er men något alldeles

nytt för oss. Då hade jag besparats mycken oro och sömnlöshet. Jag kan även säga att jag inte hade någon erfarenhet av sjukhus tidigare, jag hade tack och lov fått vara frisk. Jag har även funderat över hur jag tog mig igenom allt detta. Men allt måste ju gå om man inte har något val och även jag har blivit en annan person efter detta.

Bli aktiv i Laryngföreningen

En sak jag vill uppmana alla drabbade är att ni bör vara aktiva inom Laryngföreningarna, det är där vi kan hjälpa varandra, tala om och lösa problem som uppstår.

Detta är mina egna upplevelser och syftet är enbart att vara till hjälp för andra drabbade, kanske vara till någon nytta för er som arbetar inom sjukvården för oss, i en svår situation för oss alla.

Jag är också oerhört tacksam för att jag inte delgavs eventuell negativ information, den hade jag inte klarat men den positiva hade gjort mig betydligt starkare och hjälpt mig och min man oerhört mycket.

Allt är ju inte över med detta, man känner ju sig aldrig säker när det gäller denna sjukdom. Man lever ju med en ständig rädsla.

Många ord från en hustru ■

Gruppledarträff på Åtorps Herrgård

Under våren 1995 skickade Svenska Laryngförbundet (projektet) ut en inbjudan till gruppledarträff. Sjuksköterskor, logoped, dietister och kuratorer som medverkar i eller planerar att starta samtalsgrupp eller anhöriggrupp i anslutning till landets öron- näs och halskliniker, blev inbjudna.

Trettiotvå inbjudningar postades, varav tjugosju svarade med stort intresse. På grund av sjukdom eller hård arbetsbelastning på den egna arbetsplatsen blev till sist tjuvgoen deltagare till två dagars entusiasm och glädje av att få dela med oss av våra egna erfarenheter, tillika nyfiket lyssna på hur andra gått tillväga med sina grupper.

Datum för de två unika dagarna var 21-22 september och platsen, Åtorps Herrgård i Munkedal.

Första dagens dimma i Stockholm gjorde att Gotlands kurator Ingegerd och logoped Susanne blev vid mellanlandningen sittande på Arlanda i flera timmar. Att de sedan inte gick av på rätt tågstation utan åkte för långt, fick vi med skratt avlyssna senare på kvällen.

Logoped Anita och kurator Eva från Stockholm hade klockan gömd då de stannade och rastade i en spännande stad längs bilvägen.

Väl samlade och "rundvisade" på Herrgården tog gruppdiskussio-



Gruppledarträff på Åtorps Herrgård.

nerna fart. Det var inte många sekunder som det var tyst i grupprummen.

Var är samtalsgrupper bra? Vilka resultat uppnår vi genom att erbjuda patienterna samtalsgrupper? Vad säger patienter och anhöriga? Vad lär vi oss själva? Kan ekonomin sätta stopp för samtalsgrupper? Hur kan Laryngföreningarna och förbundet bäst samarbeta med sjukhuspersonalen? Detta var några av frågorna men jag garanterar att det fanns många fler.

Ett av träffens syfte var att ut-

byta erfarenheter till att stärka eller förändra våra arbetsmetoder. Det andra syftet var att få träffas för att se och lära känna varandra. Som kurator eller annan vårdpersonal arbetar vi oftast i ett begränsat nätverk av kollegor. Har vi träffats och talat med varandra känns det lättare att ta kontakt och rådfråga varandra per telefon. Det tredje syftet var att jag skulle få tillfälle att inhämta information om hur långt grupperna kommit i sitt arbete, detta för en sammanfattning och redovisning av "projektet" till



Ann Wenkel från Karolinska Sjukhuset.

Allmänna Arvsfonden. Projektet avslutas den sista november 1995, men kommer att fortsätta i mindre skala under ytterligare ett år med pengar från Laryngfonden.

Efter middagen ägnades resten av kvällen åt fortsatta samtal samt att lyssna på improviserad sång av logoped Anita och pianomusik av vår egen kontaktperson Hans-Åke.

Efter en mulen andra dags morgon, med givande diskussioner i stor grupp, sprack himlen upp och solens skarpa strålar nådde höstens första färgskiftning och vindens klara luft. Att tillsammans avsluta denna träff med en lång-

promenad längs den smalspåriga järnvägsrälsen ner till havet var en värdig avrundning på dessa lärorika och spännande dagar.

Mina egna reflektioner efter träffen är att ett mötesprogram inte alltid behöver vara på fastställt för att det skall ge resultat. Den här gången var det deltagarnas egna erfarenheter och kunskaper som omvandlades till nya kunskaper och förhoppningsvis nya gruppideer till gagn för öron- och hals-patienter och anhöriga ute på de sjukhus som var representerade på träffen.

Vid pennan Gun-Marie Larsson ■

För information angående Fonder & Stiftelser

ur vilka man kan söka bidrag för: vård, rehabilitering, hjälpmedel, studier...

Vi kan ordna "skräddarsydda" förteckningar.

Fond & Stiftelse Information AB

Norrbergsv. 22, 891 30 Örnsköldsvik • Tel/Fax 0660-128 50 mellan kl 13.00-15.00

Krönika från Stockholmsföreningen.

Planerad resa till södern, vintern 1996.

Anmälningar till Maderia-resan har strömmat till i oväntat antal.

Till dags dato, har det kommit 37 namn på listan för intresseanmälan. Det betyder preliminärt 39 resenärer inklusive de två funktionärer vi hyr in. Vilket i sin tur innebär att det bara finns sex platser kvar.

Fördelningen mellan de olika medlemskategorierna är: 18 handkappade, 12 närstående stödjande, 4 stödjande och 5 funktionärer.

Vi har fått besked från Laryngfonden att vi får 104.000 kronor i bidrag till vår resa, vilket betyder att vi beviljats ca. 45% av de 232.000 kronor vi sökt. Enligt Gun-Marie Larsson, fondens ordförande, har man behandlat ansökan särskilt välvilligt därför att vi har fått så få anslag tidigare.

Anslaget gäller inte en fjorton dagars resa som vi ansökt om, utan man har beviljat anslag för endast en vecka. Det kan ju vara värt att notera, att en veckas resa är bara hälften av en fjorton dagars resa i tid räknat, men kostnaden är hela 75% på grund av flygresans stora andel i priset. Bra för flyget att få tjäna en extra slant...

Synpunkter.

Men det må väl vara tillåtet att framföra några synpunkter på den här fördelningen, när det gäller klimatvårdsresor för oss laryngektomerade. Det vi eftersträvar är ju värmen och den fuktiga luften under en besvärlig period, när den elaka vinterkylan väntas sätta in. Ingen med normala andningsvägar kan riktigt förstå hur det känns för en laryngektomerad att ta ett andetag när temperaturen är minus tio grader eller kallare.



Per Brännmark med sitt handklaver.

"Som ett iskallt järn i luftrören", har någon sagt. Och visst känns det så, och visst behöver vi larynger ett par veckor i ett varmare andningsklimat när vintern är grym och våren ännu känns avlägsen. Det blir en rehabilitering, som

verkligen är värd namnet.

Det är svårt att tänka sig att denna ljumma luft, som vi är ute efter, skall finnas i ett vintrigt Bohuslän. Därför menar jag, att Laryngfonden bättre skulle leva upp till sitt syfte, om dessa synpunkter kunde vägas in, så att en klimatvårdsresa på grund av sitt medicinska värde, bidragsmässigt sett jämföras med en resa i Sverige. Vore inte detta logiskt ??

En klimatvårdsresa bör också vara på minst 14 dagar, enligt de läkare, som vi konsulterade i samband med våra tre resor på 70-talet. Vad tycker fondens förtroendeläkare om detta...???

Förra medlemsmötet.

Förra medlemsmötet var en blandning av ljus och mörker. Till ljuspunkterna hörde, att vi fick en information om Laryngfonden. Men den blev onödigt stympad på grund av bristande utrustning. En overhead-apparat skulle gett Gun-Marie Larsson möjlighet att presentera ännu mer fakta. Annat ljus i mörkret var Per Brännmarks uppiggande handklaver.

Vi måste nog inse att det krävs trivsammare möten om vi vill konkurrera med TV-programmen om mötesbesökarna. Liksom att vi måste få fram en högtalaneläggning.

Kanske det går att få fram en lokal där all nödvändig utrustning redan finns, t.ex. Bergshamra.

Vi har genom åren, tack vare Birgit Blanges fina insats, betat av de mest attraktiva målen för studiebesök i närområdet. Efter juldagsresan till "Lyckliga Grisen" siktar vi på att få biljetter till "Sound of Music". Detta är en musikalisk upplevelse att se fram emot av många andra fina höjdpunkter finns i vårt närområde.

Vi slutar med att önska alla Larys läsare en God Jul från oss i Stockholmsföreningen...

Rolf Fischer

Ansvarig informatör i SLLF. ■

MÖT VÅREN PÅ ÅTORPS HERRGÅRD I MUNKEDAL

genom att delta i Svenska Laryngförbundets seminarium

"LIVSKVALITET – LIVSGLÄDJE"

8 – 10 maj 1996



Tack vare pengar från Stiftelsen Laryngfonden kan förbundet erbjuda ytterligare ett seminarie på temat "Livskvalitet – Livsglädje".

Det positiva resultatet och det stora intresset av att delta på förra seminariet (1995) har gjort att vi arbetat fram en ny omgång med intressanta föreläsare, sjukgymnastik i pool och på land, massage, gemensamma promenader, underhållning och dans.

Dagarna kommer således att innehålla korta föreläsningar och egen medverkan i små samtalsgrupper, varvat med "livslusthöjande" aktiviteter i en underbar

herrgårdsmiljö.

Seminariet välkomnar Dig som genomgått strålbehandling och / eller operation för cancer i öronnäs- och halsområdet.

Seminariet välkomnar även anhöriga.

Kursavgiften inklusive helpension och två nätter i dubbelrum kostar 500:- / person.

För begärt enkelrum tillkommer 300:- / person. Resekostnaden (det billigaste färd sättet) är gratis, eftersom förbundet ersätter denna kostnad. Efter att Ni erhållit svar från oss att Ni är beviljad plats på seminariet, begär Ni in prisuppgift

och gör Er beställning av biljetter. Vi ersätter Er för kostnaden. Åker Ni bil ersätter vi varje mil med 13:- plus 1:- per passagerare och mil. Ni fyller i förbundets reseräkning och vi ersätter Er för körda mil. Kan Ni samåka är vi förstas tack samma för detta.

Eventuella frågor besvaras av Hans-Åke Ellvén eller Gun-Marie Larsson, telefon till kansliet:

08-655 83 10 eller 655 83 20, telefax 08-655 46 10, texttelefon 08-655 43 20.

**HJÄRTLIGT VÄLKOMNA
MED ER ANMÄLAN!**

Gun-Marie Larsson. ■

ANMÄLNINGSKUPONG

till Svenska Laryngförbundets seminarium
”Livskvalitet – Livsglädje” 8 – 10 maj 1996

Namn

Namn medföljande anhörig

Adress

Postnummer..... Ort.....

Telefon / Telefax.....

Jag är strålbehandlad / opererad för.....

Jag har ätproblem Ja Nej Beskrivning.....

Annat Ni bör känna till för att underlätta för mig.....

Jag är intresserad av att få massagebehandling Ja Nej

Jag önskar delta i vattengymnastiken Ja Nej

Jag betalar extra för ett enkelrum Ja Nej

Anmälningstalongen skall skickas till
Svenska Laryngförbundet märkt ”LIVSKVALITET”, Barks väg 14, 170 73 SOLNA.

Intresseanmälan önskas så snart som möjligt. Max 80 deltagare inkl. föreläsarna.
DE MEDLEMMAR SOM ANMÄLDE SIG TILL ÅRETS SEMINARIE OCH INTE KOM MED HAR
FÖRETRÄDESRÄTT – DOCK MÅSTE NY ANMÄLAN GÖRAS. V.g. texta tydligt.

Samtalsgrupp vid Öronkliniken i Linköping. Rapport från starten hösten 1995.

Med stöd av Laryngfonden har vi på Öronkliniken i Linköping under hösten startat samtalsgrupp för patienter och anhöriga boende i Östergötland (vi har faktiskt ett par medlemmar med från Mönsterås i Kalmar län).

Patienterna har under 1994 blivit behandlade vid kliniken för tumör i munhåla/svalg och som tur är har sjuksköterskorna på vårdavdelningen noga dokumenterat alla tumörpatienter de senaste åren så vi hade inga svårigheter att plocka fram namn och adresser. Vi började med att skicka ut en intresseanmälan till tio patienter och av dessa var sju personer positiva till att medverka. Vi hade först tänkt ha separata patient- och anhöriggrupper men då flera uttryckte önskemål om att få komma tillsammans

p.g.a. resor (ingen kommer från Linköping) ändrade vi oss och beslöt att börja en grupp för både anhöriga och patienter. Vi har dock tänkt vara flexibla under våra träffar och kan dela upp gruppen vid behov eftersom vi alltid är fyra personal med på träffen.

Vi personal som medverkar är kurator och tre sjuksköterskor från avdelningen och mottagningen. Vi träffas en kväll varannan vecka och har hittills träffats tre gånger. Vi har haft olika teman på våra sammankomster liksom inbjudna gäster. Vår överläkare Maciej Tytor har varit med en gång och fick svara på många frågor om behandling och biverkningar. På sista träffen var logoped Christina Danbolt med och pratade om tal- och sväljsvårigheter.

Vi personal tycker att det här har varit enormt positivt och med tanke på att deltagarna troget kommer verkar det vara positivt även för dem.

Det märks att de har stort behov av att träffa ”likasinnade” och de har många erfarenheter att delge varandra. Vi gruppleddare var enormt nervösa inför första träffen. Vi var oroliga för att det skulle bli tyst och ingen som vågade prata. Detta var obefogat! Alla pratar och är mycket positiva, oerhört varma och generösa människor och för oss gruppleddare är detta mycket upplyftande.

Vi håller nu på med att formulera en förfrågan till patienterna från Kalmar län med ett erbjudande om en heldag i Kalmar då vi från kliniken kommer ner med delar av kursprogrammet. Till våren planerar vi även att starta en ny grupp med patienter från Östergötland. Vi har verkligen blivit

sporrade av detta !

På våra träffar får vi mycket frågor om Laryngföreningen och dess verksamhet varför vi planerar att bjuda in en av kontaktpersonerna från lokalföreningen. Vår för-

hoppning är att deltagarna skall kunna "fångas upp" av föreningen och där hitta en fortsättning på vår verksamhet.

Vi återkommer med vidare rapporter från vår fortsatta verksamhet.

Personalen vid Öronkliniken: Kerstin Carlsson sjuksköterska, Marie Fernström kurator, Ewa Holmberg sjuksköterska, Senja Sigefjord sjuksköterska. ■

Handikappombudsmannens rapport till regeringen 94/95.

Handikappombudsmannen lämnade 29 september-95 sin rapport till regeringen om verksamhetsåret 94/95. Myndigheten startade sin verksamhet 1 juli 1994 och har till uppgift att bevaka funktionshindrade rättigheter och intressen.

I sin första rapport pekar Handikappombudsmannen ut flera områden där det krävs förändringar för att människor med funktionsnedsättning i praktiken inte skall diskrimineras.

Handikappombudsmannen har regeringens uppdrag att se över om Sverige lever upp till FN:s standardregler för funktionshindrade. FN:s expertpanel har rekommenderat medlemsstaterna att särskilt bevaka frågor som rör tillgänglighet, utbildning, arbete, lagstiftning och samarbete med handikapporganisationerna. De förslag som handikappombudsmannen för fram i rapporten till regeringen skulle medföra att Sverige bättre lever upp till standardreglerna.

De viktigaste förslagen.

Handikappombudsmannens rapport innehåller en rad förslag som skulle innebära förbättringar för människor med funktionsnedsättning.

Här följer några av förslagen.

Tillgänglighet – åtgärda enklare hinder.

Tillgänglighet är en grundläggande förutsättning för delaktighet i samhället. Att det finns stora bris-

ter i tillgängligheten har avspeglats i ett stort antal anmälningar och rådgivningssamtal. I förslaget till Nu Plan- och bygglag, PBL, fanns en skrivning om att enkelt avhjälpna hinder mot tillgänglighet ska vara avhjälpna senast år 2005. Förslaget drogs dock tillbaka efter lagrådsremissbehandlingen.

Handikappombudsmannen föreslår att regeringen lägger fram det förslag till ändringar i PBL som presenterades i lagrådsremissen i proposition 1994/95:230 med följande lydelse 17 kap. 21 a §.

"I lokaler där allmänheten har tillträde och på allmänna platser ska före år 2005 enkelt avhjälpna hinder mot tillgängligheten och användbarheten för personer med nedsatt rörelse- eller orienteringsförmåga vara undanröjda i den utsträckning som följer av föreskrifter meddelade med stöd av denna lag."

Diskriminering i arbetslivet och processförande roll.

En särskilt utsatt grupp är personer med funktionsnedsättning som är arbetssökande. Idag finns inga hinder att negativt särbehandla en arbetssökande på grund av en funktionsnedsättning. Funktionshindrade har inte det rättsliga skydd som personer som hör till etniska eller religiösa minoriteter eller som hör till underrepresenterat kön. De skydd som de grupperna har mot diskriminering i Lagen mot etnisk diskriminering respektive Jämställhetslagen – gäller även

under pågående anställning.

Handikappombudsmannen föreslår: därför att regeringen skyndsamt föreslår en lagstiftning som förbjuder diskriminering av personer med funktionsnedsättning i arbetslivet.

Handikappombudsmannen föreslår: också att regeringen lägger fram ett förslag om att ge Handikappombudsmannen en processförande roll i fall av diskriminering av personer med funktionsnedsättning i arbetslivet.

Diskrimineringslagstiftning

Attityder och "samhällsklimat" har stor betydelse för hur personer med funktionsnedsättning blir bemötta. En diskrimineringslagstiftning kan på sikt ha betydelse för näringsidkares inställning till medmänniskor med funktionsnedsättning, men Handikappombudsmannen är medveten om att det framför allt är andra åtgärder än lagstiftning som påverkar människors attityder och värderingar. Inte desto mindre är det viktigt att samhället, via riksdagen som lagstiftande församling, tydligt markerar var samhället står i dessa grundläggande värderingsfrågor. Det är även viktigt att brottet olaga diskriminering av personer med funktionsnedsättning kan beivras.

Handikappombudsmannen föreslår: att regringsformen ändras och att en paragraf med följande lydelse införes.

2 kap. 16 a §.

Lag eller annan föreskrift får ej innebära att någon missgynnas på grund av funktionsnedsättning.

Handikappombudsmannen föreslår: att regeringen lägger fram ett förslag om att vidga Brottsbalkens regler i 16:9 till att omfatta även personer med funktionsnedsättning. Tillägget föreslås få följande lydelse:

”Om någon avses i första stycket – tredje styckena på sätt som där sägs diskriminerar annan på grund av dennes funktionsnedsättning döms likaledes för olaga diskriminering.”

Begreppet funktionsnedsättning innefattar ett stort antal olika

funktionsnedsättningar.

Man kan ha funktionsnedsättning på grund av fysiska eller intellektuella skador eller sjukdomar, syn- eller hörselskador eller -sjukdomar, medicinskt tillstånd eller mentalsjukdomar. Sådana skador, tillstånd eller sjukdomar kan vara av bestående eller övergående natur.

(Definition i enlighet med FN:s standardregler)

Kommittédirektiv med handikappaspekter.

För närvarande finns direktiv som anger att kommittéer och utredare skall redovisa regionalpolitiska

konsekvenser, pröva offentliga åtaganden, och redovisa jämställhetspolitiska konsekvenser.

Handikappombudsmannen anser att på samma sätt ska samtliga kommittéer och utredningar som tillsätts, enligt direktiv få i uppdrag att redovisa vilka handikappolitiska konsekvenser som kommitténs eller utredarens förslag föranleder.

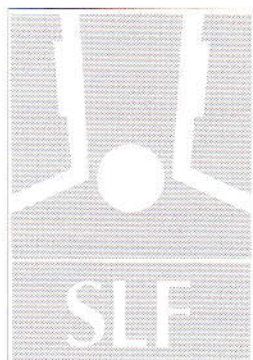
Handikappombudsmannen föreslår: att alla kommittéer och utredningar som tillsätts skall enligt särskilda direktiv få i uppdrag att redovisa vilka handikappolitiska konsekvenser som kommitténs eller utredarens förslag föranleder. ■

PRESSMEDDELANDE

Nu heter vi Reumatikerförbundet och vår ordförande Lena.

Två skiften ägde rum 1 oktober. Riksförbundet Mot Reumatism döpte om sig till Reumatikerförbundet och Gunnar Källgren lämnade över ordförandeklubban till Lena Öhrsvik.

Lena Öhrsvik är 51 år, bor på Öland och är reumatiker sedan 1986. Hon är socionom och har varit riksdagsledamot mellan 1976 och 1994. Lena har dessutom haft mycket viktiga uppdrag bl a i socialförsäkringsutskottet. Hon är också ledamot i sjuk- och arbets-skadekommittén, utlänningsnämnden, försäkringskassans styrelse i Kalmar och hon sitter dessutom som suppleant i Handikappinstitutets styrelse. ■



Svenska Laryngförbundets kurser 1996

17-18 april.

Plats: *Nynäsgården.*

Kurs för föreningsfunktionärer, med inriktning på ordförande, sekreterare och kassör. Denna kurs anordnas i samarbete med A B F.

Anpassningskurser:

Eslöv 20-24 maj och Stensund 10-14 juni.

Mer information kommer, men boka dessa dagar och kom med i vår kursverksamhet.

Siv Baglien

Studieansvarig SLF ■

PRESSMEDDELANDE från Handikappombudsmannen

Svensk assistans till handikappade- en förebild i Europa.

Två svenska projekt på prispallen. Det blev resultatet i EUs tävling om bästa handikappprojekt. Assistansprojektet vann guld i kategorin social integration och Dataprojektet vann silver inom ny teknologi.

Assistansprojektet i Lund är baserat på idén att den som behöver

stöd och service själv skall ska ha rätt att bestämma vem som ska utföra arbetet och köpa den tjänsten. Projektet har påverkat utformningen av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och lagen om Assistansersättning (LASS). Projektet placerade sig främst i kategorin social integration och skall användas som förebild i EU. Projektet drivs av NHR, FUB, och DHR.

Silver för barn och datorer.

Datacenter för barn med funktionsnedsättningar är idén bakom Dataprojektet. Barn leker med datautrustningen för att stärka sin personliga utveckling och stimulera social träning. Även denna verksamhet kommer att spridas ut i unionen i och med andra platsen inom kategorin ny teknologi. Dataprojektet har initierats av Handikappinstitutet.

Sverige mest aktivt.

Till den svenska tävlingsomgången, som arrangerades av Handikappombudsmannen, anmäldes 48 bidrag. Sex stycken skickades vidare till EU-juryn. Av dessa sex var det alltså två som fick priser.

Ytterligare information om tävlingen: Eva Sandborg på tel 08-21 90 08 eller Helena Långström på tel 08-21 35 15, Handikappombudsmannen. ■

Göteborgsförenings talkurs på Åtorps Herrgård 15-17 sept.-95.

På kursen deltog 25 medlemmar från föreningen. Två logopedier från talvårdsavdelningen, Sahlgrenska Sjukhuset, ansvarade för talkursen.

Under tiden kursen pågick ägnade vi icke opererade oss åt promenader i den vackra omgivningen. Efter dagens kurs samlades vi alla i de vackra, sekelskiftesmöblerade herrgårds och gästrummen för avkoppling och småprat.

Mat och servering var av högsta klass. Detta blev vi varse redan vid ankomstdagens lunch. En underbar fiskgryta, konstnärligt upplagd på tallrik, med en hel, kokt havskräfta, tronande på tallrikskanten. Detta var Bohuslän!!!. Ja, allt vi

bjöds på i matväg dessa dagar var en njutning, för både öga och gom.

Lördag em. samlades alla deltagare i en av lärosalarna. Vi fick se och höra två videoband på ca. 10 min vardera gällande våra opererade medlemmars färdigheter i tal. Våra logopedier hade vidofilmat vissa avsnitt av kursen. Vi, icke opererade, var mycket imponerade av visningen. Givetvis fanns både matstrups-, ventil- och Servox-tal med i övningarna. Dessa band överlämnades efter hemkomsten till talvårdsavdelningen på Sahlgrenska Sjukhuset.

Lördagskvällen var extra festlig. Efter en superb middag samla-

des vi i ett av de större sällskapsrummen där kaffe och hembakt kaka avnjöts. Allsång sjöngs och snart kom även historiberättandet i gång. Skrattsalvorna avlöste varandra. Tänk, vad ett par koppar gott, starkt kaffe kan åstadkomma!!

Söndag, hemresdagen, bjöd på blå himmel med strålände sol och ljuvlig sensommarvärme. Vi hann med en härlig promenad före avskedslunchen. Vi tacka Åtorpspersonalen (och varandra) för lärorika, avkopplande och trevliga dagar. Alla var vi överens om att detta bör göras om inom en inte alltför avlägsen framtid.

Vid pennan/Ingrid ■

Handikapprörelsens dag 1 september i Kalmar.



Nils Björck och Lennart Wirsén, sittande från vänster: Ola Gardelin och Paul Brynielsson var de som arbetade för föreningen vid denna info.-dag.

Sydöstra Laryngföreningen medverkade genom att visa våra utställnings-skärmar i entréhallen till köpcentrumet Baronen.

Det var många intresserade som tittade på vår utställning, bad om broschyrer och mer information.

Många ungdomar ställde frågor

om varför vi fått vårt handikapp och om det är svårt att leva med det och vilka problem som uppstår.

Man märker att informationsbehovet hos allmänheten är mycket stort, varför alla tillfällen bör tas för att visa upp våra utställningar och dela ut broschyrer. Nils Björck ■

Fortsättning från sid 3

4. Hur är förbundets ekonomi?

I stort sett följer vi budget och om inte något oförutsett inträffar kommer året att sluta med ett hyggligt resultat.

5. Du är ju "fastighetsansvarig" för Åtorps Herrgård. Vill Du ge några synpunkter?

Detta förtroende uppdrag har man väl fått för att man i hela sitt yrkesverksamma liv varit "rörmockare".

Visst var det ett bra pris vi betalade för hotell och restaurang, men upprustningen är inte någon billig affär.

Till dags dato har kök och köksventilation åtgärdats vilket var ett åläggande från Yrkesinspektionen.

Inom gamla hotelldelen har vi bytt elradiatorer och duschblandare liksom "röksanering" av rummen utförts.

En ny värmepanna har installerats jämte en hel del andra reparationer. Bl a Pelarsalen i källarvåningen har renoverats i sin helhet. Allt detta till en kostnad av 1,3 miljoner.

Bo Persson ■



Bergshamra Wårdshus AB

Carl Malmstens väg 6
170 73 SOLNA
Tel. 08-85 87 75

Öppettider
Mån-Tors 10.30-21.00
Fre 10.30-23.00

Lördag och söndag
endast på förbeställning
och catering

Lunch
Middag
Catering

God Jul
&
Gott Nytt År!



Informatörsutbildning mot TOBAK.



Några av deltagarna ivrigt lyssnande till Lena.

Här kommer några rader om Svenska Laryngförbundets informatörsutbildning mot tobaksbruket som har hållits i Örebro 9-10 okt. 1995 på regionssjukhuset i Örebro.

Instruktör var Monica Schwerin Lungmed. – RSÖ, dr Matz Larsson Lungmed.- RSÖ, kurator Lena Marjavaara ÖNH-RSÖ och Per-Arne Herbertson SLF. Tolv entusiastiska elever var vi som lyssnade och frågade. Synd att endast fem föreningar kunde vara representerade vid detta tillfälle, som var mycket lärorikt. Kursen gick i stort ut på hur man på bästa sätt skall nå ut till skolungdom, men även till personer inom både den privata och offentliga sektorn, idrottsföreningar etc. för att på så sätt förmedla information om tobakens skadliga inverkan.

För oss som inte varit ute så mycket var denna utbildning ett värdefullt tillfälle att inhämta underlag till vårt informationsarbete.

Kursen var mycket bra upplagd med föredrag, diskussioner, grupparbete m.m. Ett besök gjordes också på Logopedmottagningen RSÖ, där vi hade möjligheter att ställa frågor som besvarades av kunnig personal.

En trevlig middag var givetvis inbokad under måndagskvällen, där vi under trivsamma förhållan-

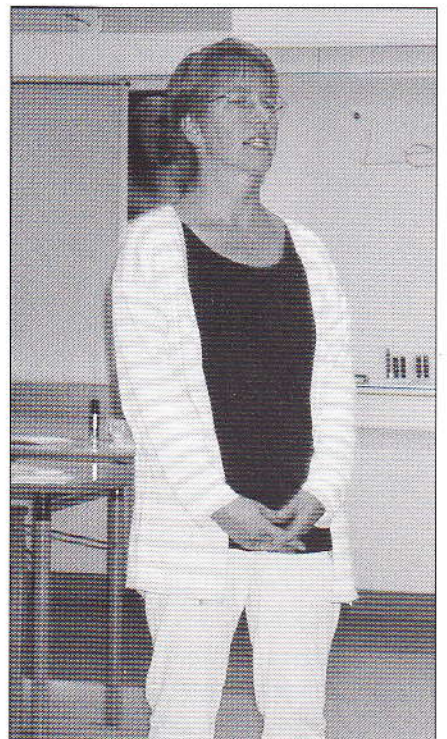
den pratade om både det ena och det andra.

Jag hoppas att Per-Arne har möjlighet att litet längre fram kunna göra en uppföljning på kursen.

En annan rolig grej var att vi fick diplom på genomgången kurs.

Ett varmt tack till kursledare, samt övrig personal som ställt upp med mat, kaffe, m.m. under vår vistelse på RSÖ dessa två dagar, liksom den trevliga personalen på Hotell Gullvivan.

Hans-Åke Ellvén ■



Lena Marjavaara kurator ÖNH-RSÖ



Läkare och logoped för till USA för att studera "Tal- och sväljterapi"

Läkaren Mats E. Nilsson och logopeden Brita Johansson från lasarettet i Östersund har varit "over there" och studerat bl a tal- och sväljningsterapi på sjukhuset Veteran Affairs Hospital i Seattle. Här följer en utförlig rapport om vad de sett och hört under sina veckor i USA.

Vi startade hemifrån det vinter vackra Frösön kl 06.00, hämtad av Brita Johansson med make. Vi flög i klart väder till Arlanda och vidare till Chicago. Under färden såg vi de snöklädda bergen på södra Island men Grönland skymdes av dis. När vi väl landat i Chacago hade vi varit i farten 15.5 timmar. Men vi hade halva vägen kvar över Nord-Amerika innan vi kom fram till Seattle. Där väntade Bob Miller, Speech Pathologist på Medical Center, Department of Veterans Affairs.

Robert "Bob" Miller tog väl hand om oss. Han är chef för vad för "Speech and swallowing Therapy" på Veterans Affairs Hospital i Seattle. Det är att av många sjukhus i USA som vårdar soldater som antingen har skador eller har det dåligt ställt ekonomiskt efter sin tjänstgöring inom försvaret.

Inte lätt att vara läkare i USA

Vi kom bland annat att diskutera prioriteringar. I USA är det risken stor att läkare bli stämnda på stora belopp. De måste lyckas 100% med allt de företar sig. De funderar då och då om de utnyttjar sina resurser optimalt. I Sverige är läkare självfallet skyldiga att ställa rätt diganos oberoende av ålder och allmäntillstånd. Som praxis är i USA går det mycket resurser till att hålla svårt sjuka personer vid liv någon extra vecka eller månad trots att man vet att utgången är given. I Sverige satsar vi mer på att lindra besvär, ge smärtfrihet samt på att rehabilitera dem som har rimlig möjlighet att bli bättre eller helt friska – vilket sjukhuspersonalen i USA gärna också skulle göra. Nu verkar det som personalen tappar en del av sin ork och entusiasm på att göra saker som de egentligen icke tror på. Det tenderar att gå ut över behandlingen av de som skulle kunna bli bättre hjälpta.

Hur man löser problem med slem och tjock saliv

Tjock saliv behandlar amerikarna med att se till att den sjuke dricker rikligt. Munandning bör undvikas – det torkar ut slemhinnorna. Ev. kan juice av Papavafrukt vara bra, det innehåller enzym som gör saliv och slem tunnare. Ev. kan man torka munnen med lösning av så kallad meat tenderizer gjord på

Papaya. Karameller med peppar-nint löser tjockt sekret.

Som dryck bör man undvika kaffe och the som är urindrivande och ger vätskeförluster.

Dregling beror sällan på för mycket saliv utan mer på att saliven inte sväljes ned i vanlig takt, dvs att den omedvetna upprepade sväljningen av något skäl bortfaller t ex pga svaghet i läppmuskulaturen eller i ansiktets muskler

Ev. kan man ge slemlösende mediciner, till rökare Acetylcystein i perioder på ca 6 veckor (tveksam effekt vid längre behandlingsperioder).

Undvik att torka munnens insida för att få bort saliv, det stimulerar snarare till mer salivation och kan ge sår på läpparna. Saliv torkas bort på utsidan av munnen.

Mediciner som t ex Amitriptylin (Tryptizol) mot depression ger lätt muntorrhet. De kan ibland användas mot smärtor som inte går att bota med vanlig medicin och man får väga muntorrheten mot resultatet av smärtlindringen.

Sväljningsteknik

Om patienten inte hostar vid provning av ny sväljningsteknik kan det bero på att det blir så kallad tyst felsväljning; där föda går ned i luftstrupen, – aspireras – och kan ge farliga komplikationer i lungorna.

Identifiering av aspiration med kontraströntgen behöver icke innebära att patienten har kliniskt betydelsefull aspiration – vissa

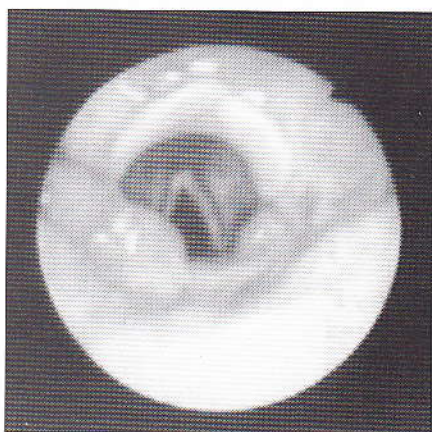


Bild på Laryngscancer.

kanske klarar av något lite vätska ned i trachea och dessutom kan det vara skillnad på konsistens hos röntgenkontrasten relativt föda och patientens hantering av kontrasten respektive födan.

Skärpt observation krävs dock p g a risken för tyst aspiration, det är nödvändigt att se på komplikationer på sikt och icke bara på hostan. Även den allmänna konditionen bör betänkas. Detta är ju ett problem vid sväljningsträning då god effekt kan uppnås med alla åtgärder bra eller onödiga – som sätts in då personen börjar tillfriskna. Det som är bra och nödvändigt för en patient kanske inte är vare sig nyttigt eller nödvändigt för andra? Det är viktigt att terapivågor inte bara övertages från person till person utan att ifrågasättas eller testas mot en kontrollgrupp i vetenskapligt upplagda försök.

Inte skrämna patienten

Viktigt är även – vilket vi resonerade om med Bob – att övningarna inte får skrämna patienten för då är det svårt att komma igen p g a skrällen sför vad hosta och andningsbesvär kan ge. Några behandlingstekniker vid oropharyngeal dvsfagi:

Supraglottisk sväljning – betonar inandning före sväljning, hålla andan under sväljning och helst svälja två gånger så att inget blir kvar av födan som kan ramla ned i luftstrupen. Tydlig utandning efter sväljningarna.

Chin-tuck – dvs haka mot bröstet stänger luftvägarna men öppnar även pharynx. Det blir mindre aspiration hos de som tidigare aspirerade föda från vallecula – vid struplocket – men det hjälper ej om födan rann över från utrymmet bredvid luftstrupens ingång – sinus piriformis. Ett exempel är att det är lättare att dricka med sugrör och framåtböjt huvud än sista skvätten ur ett glas med bakåtböjt huvud.

Huvudrotation – titta på din svaga sida så går födan på den därvid öppnade friskare sidan där svalget kan hantera födan bättre.

Huvudlutning – åt starka sidan så födan rinner rätt.

Sidoläge – åt friska sidan – kan i vissa fall vara bra för att föda ej skall samlas nedtill i svalget.

Stärkande övningar är ibland bra men inte vid tilltagande nervsjukdom.

Tryck, vibrationer, sträckning och/eller is – använt många år på personer med cerebral pares för att bättra muskelkontraktionerna och /eller påverka överkänslighet i svalget. Det förefaller ge förbättring vid svårighet att komma igång med sväljning men bestående effekt är ännu icke visad.

Föda eller vätska

Puré eller halvfast föda som kan bilda väl sammanhållna tuggor är det bästa. Kex är sämst, måste tuggas och ger hårda bitar eller smulor – som retar. T ex äpplemos kan vara väl löst då det faller sönder i små delar som är svåra att kontrollera. Värst är soppa där tunn vätska blandas med fastare beståndsdelar så svalget inte hinner med att anpassa sig. I ett väl upplagt försök visade sig bara 5 personer av 33 st få lungbesvär om de åt mjuk mat och drack vätska som behandlats så den var tjockare och gick att kontrollera i svalget. Den andra gruppen hade lungbesvär hos 28 av 33 personer med pure och vanlig tunn vätska.

Det är även viktigt att tänka på att en trött person vill ha små tuggor med kanske 30 sekunders mellanrum så att sväljandet får ta sin tid. Gärna en torrsväljning mellan var tugga så att även restema sväljs ned innan nästa tugga.

Viktig med lugn och ro

Viktigt att få sitta upp med stöd för kroppen vid behov. Lugn och ro utan TV och utan instruktioner eller småpratande just då så att det går att koncentrera sig på ätandet. Inte heller en massa folk som springer runt just då. Kanske sitta inne på det egna rummet och äta till en början.

Sammantaget kan rätt kropps-

ställning vid måltid ta bort aspiration helt i ca 25% av fallen men även minska besvären hos övriga.

Nervsjukdomen ALS

Vid undersökning av personer med en nervsjukdom kallad ALS (=amyotrof lateralscleros) ingår en bedömning av förmågan att äta.

Svårigheten att tala, en viss grad av depression över livssituationen samt trötthet kan göra att man lätt får ett felaktigt intryck av att den ALS-sjuka är dement. Detta lär inträffa i ca 5% av fallen.

Men tyvärr är det oftare en feltolkning av sjukdomsbilden och dess följder hos en normalt tänkande helt klar person. Patienten blir inte gladare under sina sista månader av att betraktas som mindre vetande av vårdpersonal som talar om/bredvid i stället för till patienten. Vad skall vi göra med henne/honom o s v! Laryngectomi kan användas till de som aspirera kraftigt och/eller ha så dålig röst att de ej har nytta av den.

Bob presenterade oss för en person med skada på halsryggen efter trafikolycka som var glad åt sin laryngectomi. Han hade en sorts Servoxapparat inbyggt i en överkåksprotes, manövrerad via en liten radioapparat som hans svaga handfunktion klarade av. Handen orkade ej hålla en Servox mot munbotten.

Bob skilde mycket klart på sina målsättningar med olika patientgrupper.

Management= handläggning innebar att han undersökte patienten och satte sig väl in i journalen varefter föreskrifter gavs om vad som patienten kunde äta resp. dricka och hur detta skulle göras.

Treatment= behandling var betydligt mer sällsynt och innebar en träning av sväljningsfunktionen.

Detta var aktuellt då patienten ansågs mottaglig för detta vilket vi ej såg något fall av under vår vecka där. Tillämpligt vid t ex tillstånd efter operation på hjärnan eller stora traumata då patienten kunde förväntas bli piggare allt eftersom. Dock tillkom då svårigheten att

försöka bedöma vad som var spontant och vad som kunde bättras genom träning.

Lyssna inte på allt

Det är inte givet att en hjärnskadad person som entonigt men mycket bestämt upprepar "jag vill inte äta alls, jag vill inte ha något att äta" – vilket gör sjukvårdspersonalen förtvivlad – verkligen menar detta! Det kan gå som för Bob när han gick in, sade hej och började ge små portioner med en sked – patienten tar efter någon tugga emot skeden och börjar äta själv. Dessemellan upprepande sitt entoniga budskap! Hjärnskadan i sig kan ju göra att kopplingen vilja – tal ej fungerar men att ätande kan gå utmärkt.

Det kan handla om att återupprätta ätandet. Is gick ej, spottade ut allt inklusive saliv. Men då gav Bob dryck via sugrör som sista utväg. Det väckte sugreflexen till liv och automatiskt kom sväljningen direkt efteråt. Patienten åt mid-dag samma dag utan bekymmer.

Viktigt med munhygien, speciellt om syrgas gives. Tillförsel av syrgas via näskateter utan anfuktning torkar lätt ut slemhinnorna så det blir sega, kletiga, gulaktiga membran i munhålan och mot svalgets bakvägg. Munhålan bör då rengöras flera gånger dagligen med fuktig tork, till kvällen kanske fuktad med klorhexidinlösning 0,1%. Troligtvis finns riklig växt av både bakterier och svamp i dessa membraner så att det blir både stopp i luftvägarna och vack-er aspirationspneumoni om delar av membranerna åker ned i luftvägarna i samband med försök att svälja. Föda är nyttigt men kan även rent mekaniskt bidra till att hålla rent i munhåla och matstrupe. Dessutom lär bakteriefloran i mage och tarm vara mer normal med mat vilket minskar risken för hematogen infektion från bakterie-härdar i en icke aktiv tarm.

Spastisk person med ökade reflexer – och ofta långsam svälning med aspiration eller slapp=bulbär pares av hjärnskadan, det

ser terapeuten på symtomen.

Spastikern behöver lugn och ro – klarar ej aktiveringsträning, blir gärna mer spastiska då.

Brita reagerade mot en hurt-frisk attityd till en nyligen laryngectomerad man: "det här fixar du snart". Vore det inte bra med en mjukare attityd där oron får komma fram? Den laryngectome-rade mannen hade dagen efter fått besök av en annan laryngectome-rad från patientföreningen vilket gjorde honom piggare.

Sort upptagningsområde

Harborview Medical Center, med bra helikopterservice för hela delstaten och även Alaska, är ett stora traumasjukhus. Där ville man inte acceptera nedskärningar utan gick ut med en policy att de ville ha oförändrade ambitioner men gick i stället ut till patienterna en begäran om donationer och bidrag som då även skulle ge allmänheten mer direkt insyn i verksamheten.

Kanske något för Sverige!!! Men då skall man klart skilja mellan politisk styrning och sjukhus-administration. Kanske en direkt-vald sjukhusnämnd?

Susan Langmore framhöll att enligt artikel i *Neurology* (Sept 1994 sid 1655-1660) så var minimal behandling var lika effektiv som maximal behandling och därför mer ekonomisk i betydelsen mer resursbesparande. Analys och instruktion kan dock vara väsentligt.

Den grupp som lyckades bäst och krävde minst resurser fick i närvaro av familjemedlem en lektion/behandling av sin dysfagi var-vid resultatet av video-röntgen diskuterades. Dietist rekommenderade lämplig dietkonsistens med ledning av röntgen. Sedan fick dock patienten i samråd med familjen välja det de tyckte var lämpligast.

Möjlighet fanns även att ändra detta dietval under behandlingens gång. Instruktion gavs om lämplig huvud- och kroppsställning. Det blev ingen daglig stödundervisning av sväljningsterapeut men det fanns möjlighet att höra av sig och

få hjälp om så önskades. Skriftlig instruktion om diet och ställningar lämnades dock till alla. Resultatet bygger på observation under minst ett år efter stroke-attacken.

Frågan är dock enligt Langmore om målet är en förbättrad sväljningsfunktion (relaterat till den vid insjuknandet) eller att patienten kan äta via munnen, uppleva glädje vid födo-intag och undvika komplikationer av sitt ätande såsom dåligt näringstillstånd, uttorkning, aspiration och möjligen lunginflammation.

Möten med patienter

Något som vi noterade var att man gärna står bredvid en person och talar om denna person som "han" och icke med personen. Vi såg en äldre man som inte ville bli matad kvinnor.

Som civilklädd mansperson kunde Mats med framgång servera isbitar som togs emot med öppen mun av denna man som tidigare ansågs icke alls medverkande.

Han betraktades som allmänt motsträvig och omöjlig.

Vi sade "hej då" med gester, – jag höjde handen och han nickade och blinkade. Han hade blivit av med ett ben – kanske p g a onödiga liggsår – så hans kvinno-syn var ej så positiv om det nu var p g a vården eller tidigare militär indoktrinering?

Brita berättade om en kvinna som inte kunde tänka sig män bland vårdpersonalen – vilket var svårt framföra för en person med afasi. En annan kvinna erkände senare hur arg hon blivit över Brita som kunde prata normalt men skulle lära henne som afatiker att prata. Kanske skall en afatiker presenteras för de som ha nytillkommen afasi – de kanske ser problemen från annat håll än oss friska.

En mycket positiv upplevelse var en man som kom själv i sin rullstol. Han hade viss afasi men i princip inget fungerande tal alls.

En portabel dator där tangentbordet hade bilder och ord samt bokstäver gav honom syntetiskt tal för kommunikation med omgiv-

ningen. Vi kunde prata och skämta med honom. Denna snabbhet kom delvis av bilderna som gjorde att han trots oförmåga att uttrycka sig i tal och skrift ändå kunde hantera datorn snabbt. Han vann då i respekt som en normalt tänkande för han var med i "snacket" som vilken frisk person som helst trots att det var datorn som talade åt honom. Det är då lättare att acceptera andra grava motoriska handikapp efter att ha blivit påkörd av rattfyllerist – vilket han kunde förklara för oss med datorns hjälp.

Den undersökning som kallas FEES upplever vi som en stor apparat med fiberscop, ljuskälla, TV-monitor och helst även bandspelare. Det gäller att ha ordning på grejorna så att de ej skrämmer. Gärna låta personen själv vara med och själv se på TV-monitorn vad det böjliga fiberscopet ser inne i svalget och uppleva hur olika typer av färgad is eller färgat äpplemos passerar ned i matstrupe eller kanske kommer fel och ger hosta. Det går att se hur slemmet ligger och skvalpar ovanför och nedom stämbände samt delvis hostas upp. Träning med isbitar kan

vara bra även för att få bort slemmet men mat skall undvikas.

Endoscopi (FEES)

Inför den kurs i endoscopi (FEES) som Brita skulle vara med om fick vi taga del av Susan Langmores kompendier. Denna kurs som är obligatorisk för de som vill följa i hennes fotspår med denna metod som hon publicerade 1988. Fördelen med FEES är att den kan repeteras och tillåtas taga 15 – 30 minuter utan att ge de höga stråldoser som det skulle blivit med motsvarande röntgenundersökning. Födan blir smakligare utan kontrast och man ser tydligt var den blir liggande tack vare en smaklös färgtillsats. Videobandspelaren tillåter granskning med stillbild eller långsam betraktning utan flimmer, naturlig hastighet är för snabb för att väsentliga detaljer skall kunna upptäckas.

FEES kan göras även på svårtransportabel person samt t ex utföras i liggande sidoläge eller bukläge vid ryggskada. Inspelningen kan även användas för att instruera och stimulera till egna

framsteg. Nackdelen är att bilden försvinner kortvarigt vid själva sväljningen men resultatet syns då bilden kommer tillbaka.

I kompendiet betonas att det är en undersökning av sväljningsfunktionen. Den utföres inte med avsikten att finna en eventuell cancer, strictur eller fickbildning (Zenkerdivertikel). Då kräves en öron- näs- och halskonsult med ev. rtg hypofarynx- esophagus och ev. direktscopi i sövtillstånd med stela endoscop som tillåter insyn i sinus piriformis och övre oesophagus som normalt är stängd och icke kan inspekteras invändningsfritt vid en FEES.

Tack!

Tillsammans taget har det varit några minnesvärda veckor med många nya intryck. Vi behöver inte skämmas för vården i Sverige, den är inte sämre än i USA. Kan vi nu sprida och utveckla det vi lärt oss kan vården bli ännu bättre tack vare denna studieresa som Laryngfonden givit oss möjlighet till.

Brita Johansson / Mats E. Nilsson
Lasarettet i Östersund ■

Larys redaktion tillönskar alla
Larys Läsare
GOD JUL & GOTT NYTT ÅR

Laryngföreningen
SLF Gävleborg m.
Norrland
önskar alla
EN GOD JUL och ETT
GOTT NYTT ÅR

SÖDRA SVERIGES
LARYNGFÖRENING
önskar er alla
EN GOD JUL och ETT
GOTT NYTT ÅR



Svenska Laryngförbundets medlemmar
och alla som bidragit till 1995
års verksamhet tillönskas
GOD JUL OCH GOTT NYTT ÅR
Svenska Laryngförbundet



LARYNG-
FÖRENINGEN
I DALARNA
tillönskar
GOD JUL &
GOTT NYTT ÅR

GOD JUL & GOTT
NYTT ÅR
önskar
LARYNG-
FÖRENINGEN
GÖTEBORG



**Sydöstra Laryngföreningen
önskar
God Jul & Gott Nytt År**

- Personalen på Öron-Näsa-Hals avd. 27, Universitetssjukhuset Linköping.
- Andersson Inge, Ljungsbro
- Andersson Eivor & Kjell, Finspång
- Andersson Monica Timmernabben
- Aurell Marianne & Gunnar Linköping
- Ask Karl-Erik, Linköping
- Aspling Eva, Tranås
- Björck Birgit & Nils, Borensberg
- Berndtsson Margareta, Linköping
- Brynielsson Paul, Borgholm
- Berglund Nils, Kalmar
- Carlsson Kerstin & Kurt Linköping
- Claesson Karin & Torsten, Fliseryd
- Danbolt Christina, Ljungsbro
- Eriksson Ann-Britt & Karl-Erik Finspång
- Fleman Margareta, Linköping
- Gardelin Sven-Olof, Motala
- Håkansson Anna & Sigvard Torsås
- Holgersson Lilly & Eskil, Linköping
- Henriksson Märta & Henry Motala
- Holmgren Eva, Linköping
- Hall Lars, Eksjö
- Isberg Maj-Britt, Tranås
- Johansson Maj & Alf, Karlsborg
- Johansson Elise & Bertil, Linköping
- Johansson Ulla-Britt, Åtvidaberg
- Jonsson Bengt, Kalmar
- Kronstrand Inga-Lill, Ljungsbro
- Palmer Kerstin, Linköping
- Strömberg Lillemor & Per-Erik, Färjestaden
- Sigefjord Senja, Linköping
- Svensson Maj-Britt, Linköping
- Tytor Maciej, Linköping
- Wirsén Margit & Lennart Västervik

**GOD JUL och
GOTT NYTT ÅR
önskar
Anna-Lisa & Per-Arne
Herbertson, Kumla**

**UPPSALA
LARYNGFÖRENING
önskar sina medlemmar
God Jul & Gott Nytt År**

Adolfsson Inga • Ahlbom Hatty
Ahlbom Kaj • Ahlström Emy
Bartehlson Ann-Cathrine
Beling Gunilla • Berglund Gudrun
Berglund Hans • Bergman Berit
Blom Ingvar • Blom Lilly
Cakaar Inga-Lill • Ekberg Olof
Ekberg Viola • Ellvén Hans-Åke
Eriksson Majny • Eriksson Mildred
Eriksson Sven • Gränström Magnus
Hansson Inge • Heijbel Elswid
Johansson Helmy
Johansson Roland • Karlsson Henry
Larsson Gun-Marie • Löfblad Serry
Magnusson Ingrid
Naujoks Gerhard • Nyström Lena
Palo Berit • Palo Märten
Persson Helna • Pettersson Sonja
Platin-Danielsson Elisabeth
Redholm Ann-Cristin
Sekulic Lillie • Sekulic Milivoj
Skedebäck Ann-Charlotte
Staffansson Britta
Staffansson Sven
Svensson Veronica
Wiklund Birgitta • Wiklund Elsa
Wiklund Rune • Åhlin Dagny
Östh Svea • Östlund Yvonne

**Svenska Laryngförbundets läns och
regionalföreningar med kontaktpersoner.**

Falun: Laryngföreningen Dalarna

Halger Andersson
Rådmanstvägen 27, 791 61 FALUN, Tel 023-160 95

Gävle: Laryngför. Gävleborg med Norrland

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

Göteborg: Laryngföreningen Göteborg

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

Halmstad: Laryngförening Hallands län

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
Mördstigen 4, 590 30 BORENSBERG, Tel 0141-410 46

Lund: Södra Sveriges Laryngförening i Lund

Erik Ohlsson
Tordönsvägen 4 L, 222 27 LUND, Tel 046-13 14 05

*God jul & Gott Nytt År
önskar
Laryngföreningen DST-län*

LARYNGFÖRBUNDETS

KANSLI

*önskar er alla
EN GOD JUL*

och

ETT GOTT NYTT ÅR



**GOD HELG
GOTT NYTT ÅR
STIFTELSEN
LARYNGFONDEN**



*Tack för er
medverkan!
God Helg –
Gott Nytt År!*

”Munhålecancerprojektet”

Uppsala: Uppsala Laryngförening

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

Stockholm: Stockholms läns Laryngförening

Rune Emterborn
Skändalsvägen 114 4tr, 126 68 SKÖNDAL, Tel 08-93 87 58

Västerås: Västmanslands Laryngförening

Kaarlo Vuolle
Lerkärslgatan 10, 723 51 VÄSTERÅS, Tel 021-11 74 76

Örebro: Laryngföreningen DST-län

Eklundavägen 9-15 E, 702 17 ÖREBRO, Tel 019-18 47 08

D-län: Per Lindell

Levins gränd 2, 2tr, 644 32 TORSHÄLLA, Tel 016-35 51 35

S-län: Sten-Ove Pettersson

Torp 11, 669 91 DEJE, Tel 0552-416 19

T-län: Per-Arne Herbertson

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

Posttidning B

Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14
170 73 Solna

*Vi på Gibeck önskar alla
God Jul
&
Gott Nytt År*



Du som använder Stom-Vent – Skicka Ditt namn och adress till oss senast 1995-12-31, så sänder vi en liten överraskning

 **Gibeck**

Gibeck Sverige AB, Box 718, 194 27 Upplands Väsby. Telefax 08-590 885 92.
Ett företag i Gibeck-gruppen