

SVENSKA LARYNGFÖRBUNDETS TIDNING



LARY

Nr 4
Dec. 2005

FÖR STRUP- OCH MUNHÅLECANCER



17/11-05

Nästa nummer utkommer mars 2006 • Manusstopp 1 februari

LARY

Årgång 31 • Nr 4-2005

SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET
KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna
TEL. 08-655 83 10 - FAX. 08-655 46 10
TEXTTEL. 08-655 43 20

E-POST laryngforbundet@telia.com
PG 85 17 54-2 - BG 5703-3573
HEMSIDA: www.laryngforbundet.nu

ANSVARIG UTGIVARE Bo Persson

REDAKTÖR Mona Molin

MEDARBETARE I REDAKTIONEN
Viola Landewall, Gunnar Schneider
Sonja Sarin, Ragnar Sarin

FÖRBUNDSORDFÖRANDE

Bo Persson

Övre Hantverksgatan 20 A

831 36 Östersund

TEL. 063-12 30 41

MOBIL 070-512 51 96

E-POST bo.persson.laryng@telia.com

GRAFISK FORM

Gunnar Schneider

E-POST g.schneider@telia.com

TRYCK

Daus Tryck & Media, Bjästa

MATERIAL

till tidningen sänds till:

Svenska Laryngförbundet

Barks väg 14, 170 73 Solna

Märk kuvertet "Lary"

Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera insänt, ej beställt material.

Insänt material returneras

endast på begäran.

Eftertryck och citering är tillåten om källan anges.

ANNONSER

1/1 sida färg	7.000:-
1/1 sida i svart	5.000:-
1/2 sida i svart	2.750:-
1/4 sida i svart	1.500:-
Spalt 56x265 mm	2.250:-

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

ORDFÖRANDE Hans-Ola Fors

Box 2, 952 21 Kalix. Norra Parkgatan 1

TEL. 0923-665 73 - FAX: 0923-101 70

E-POST laryngfonden.kansli@telia.com

POSTGIRO 90 02 02-3, 91 82 58-5

BANKGIRO 5936-5338



I N N E H Å L L

- | | | | |
|-------|--|-------|---|
| 2 | Innehåll | 14-16 | Öppet brev till politikerna
i Landsting, diskriminerings-
kommittén |
| 2 | Ledaren – Ordförande kåserar | 17 | Krysset 4/05 |
| 4-5 | Dagbok från Stensund | 18-19 | Tippen och trixen
som underlättar vardagen |
| 6-8 | Detta har Hallands-
föreningen gjort i sommar | 19 | Julnötter |
| 8 | Julhälsningar | 20 | Julhälsningar |
| 9 | SISUS
Annonser | 21 | Dags att nominera |
| 10-11 | Nordisk kongress
i Odense | 21 | Kapitex
Annonser |
| 12 | Göteborgsföreningens
40-års-jubileum | 22 | Julhälsningar |
| 13 | Ragnars Pärla – Karlskrona | 24 | Atos – Annonser |

L E D A R E N

Vi har anställt en ny medarbetare på vårt kansli, Mona Molin som kansliansvarig.

Mona är en av oss och kommer närmast från Stockholmsföreningen och var anställd som projektledare och ingenjör inom Ericssonkoncernen innan hon drabbades av munhåleccancer.

Det kommer att anställas ytterligare en medarbetare och vi håller på som bäst att välja och vraka bland ansökninghandlingar.

Vi önskar Mona hjärtligt välkommen! SLF får samtidigt tacka Kerstin Wähner och Bo Zachrisson för gott samarbete, när de nu på egen begäran slutat sina anställningar samt önska dem lycka till i framtiden.

När vi nu gör en tillbakablick på det gångna verksamhetsåret, har många medlemmar lämnat oss, vilket tyvärr inte kunnat kompenseras av att många nya medlemmar strömmat till oss.

En medlem i Stockholmsföreningen, Svante Edman, har nyligen avlidit efter en tids ohälsa. Svante var en verklig kämpe mot "tobaksdjävulen". Han var odiskutabelt den som varit mest ute i Stockholms- och Mälaronrådets skolor och som på ett mycket diplomatiskt och charmigt sätt förklarade det högst

olämpliga i att någonsin börja röka. Jag hade nöjet att tillsammans med Svante och en representant från Socialstyrelsen vara närvarande i en skola i Tyresö. Där framför mig kan jag ännu se honom i sin murarskjorta och inte minst iförd hans röda hängslen! Eleverna satt tysta fångslade av budskapet och Socialstyrelsens representant var synnerligen imponerad! Undertecknad och Svante bedömde att han med sitt budskap varit i kontakt med ca 3000 elever. Detta förpliktar!

SLF framför vårt varma tack för den veritabla insatsen och det föredöme Svante varit för oss alla.

Vi fortsätter diskutera samgåendet med lungcancerföreningen STÖDET i öppen och god anda.

Den 17-19 februari 2006 anordnar vi en fuktionärskurs för nya/tilltänkta förtroendevalda medlemmar. Det är ett önskemål att det blir minst två från varje förening och det hindrar inte att flertalet av dessa är kvinnor.

Slutligen får jag önska medlemmar och anhöriga, samt våra annonssponsorer en God Jul och ett Gott Nytt År!

Med vänlig hälsning

BO PERSSON

Ordförande



- ♥ har ett tiotal läns- och regionföreningar runt om i landet
- ♥ bevakar och tillvaratar medlemmarnas intressen
- ♥ arbetar aktivt för att hjälpa medlemmarna tillbaka till ett meningsfullt liv
- ♥ ordnar rehabiliteringsseminarier och -resor
- ♥ har sitt kansli i Stockholm
- ♥ arbetar för att starta samtalsgrupper för både patienter och anhöriga antingen via sjukvårdspersonalen eller i lokalföreningarnas regi
- ♥ ger ut tidningen LARY med aktuell information, artiklar och reportage
- ♥ har regelbundet kurser för förbundets och föreningarnas förtroendevalda samt antirökinformatörer
- ♥ håller kontakt med myndigheter och serviceorgan
- ♥ tillhör Handikapporganisationernas Samarbetsorgan
- ♥ är en av huvudmännen i Cancerfonden
- ♥ har kontakt med motsvarande förbund i andra länder
- ♥ har förtroendeanslutna läkare, tandläkare, logoped, kurator och dietist
- ♥ har instiftat den fristående Stiftelsen Laryngfonden

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

*i kamp mot
Strup- och munhålecancer*

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

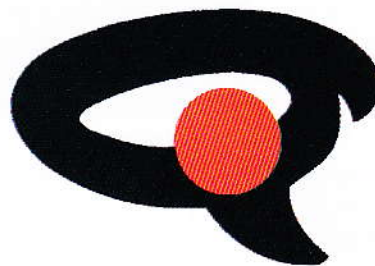
***Bidrag och gåvor
emottages tacksamt på:***

Plusgiro

90 02 02-3 • 91 82 58-5

Bankgiro

5936-5338



Ansökningsblankett för bidrag finns hos:

Stiftelsen Laryngfonden

Box 2 • 952 21 Kalix

Besöksadress Norra Parkgatan 1

Tel: 0923-665 73 • Fax: 0923-101 70

e-mail: laryngfonden.kansli@telia.com

Dagbok från Stensunds årliga anpassningskurs 1-5 juni 2005

– Text Vera Lind – Foto Gunnar Schneider –

Onsdag den 1 juni:

Vi möter Siv Baglien och Viola Landewall och det rara paret Mikael och Irma. En minibuss körde oss till Stensunds Folkhögskola.

Resan går smidigt nu sen Södra Länken öppnade. Vi njuter i fulla drag av den skira grönskan och väl framme möts vi av alla gullvivor som står och niger. Ute på trappan kommer Görel och Carolina och hälsar oss välkomna. Dessa två skall vara våra kursledare. Görel undervisar i engelska och psykologi och Carolina är idrottslärare under terminerna. Vår tidigare kursledare Joulo flyttade till Öland förra sommaren. Men dessa två tjejer tog också mycket väl hand om oss. Efter lunch och inkvartering som skedde i flygande fläng började den första lektionen.

Talträning och erfarenhetsutbyte

Vår ledare vid talträning var professor Brita Hammarberg från Karolinska universitetssjukhuset. Hon hade med sig en nyutexaminerad logopedstudent som heter Liv.

Vi får börja med att presentera oss själva. Vi är bara 16 medlemmar inklusive anhöriga. Geografiskt representerade vi nog hela landet. Vi fick ställa frågor till Brita som alltid är så glad och positiv. För min egen del är det faktiskt femte gången jag är med här i Stensund. Det är alltid lika intressant och spännande att möta nya människor. Jag upplever också att vi hals- och munhällester har bra utbyte med varandras problem med ventiler och andra besvär. Brita tar oss verkligen på allvar. Och svarar på alla våra frågor.

Kaffepaus med hembakad kaka väntar utanför vår skolsal.



Stensunds folkhögskola i all sin prakt

Blandad kompott och lånta fjädrar

Efter rasten blir vi uppdelade i två grupper. Liv tar hand om hälften av oss och Brita den andra halvan. Vi får oss tilldelade ett kompendium som heter "Blandad kompott och lånta fjädrar".

Talövningen går till så att vi sitter i ring och läser versstrofer och dikter. Det mesta är av Hasse Alfredsson och mycket roande. Texterna gav anledning till många glada skratt. En del lästes i dialogform två och två. Tiden gick så fort när man har trevligt. Tyvärr var Brita och Liv tvungna att återvända till sina arbeten i Huddinge.

Middag kl 17.00. Som alltid god mat. Jag uppskattar det rikliga grönsaksbordet. Varje år vid den här tiden, samtidigt med oss, är de gamla frisksportarna här och gräver och rensar i de vackra rabatterna. Frisksportarförbundet är ju huvudman för skolan. Deras goda kostvaror kommer även oss till godo.

Efter middagen får Viola och jag låna gästavar av Carolina. Vi beger oss ut i den kuperade terrängen. I skogen har just liljekonvaljerna slagit ut.

18.30. Samling i slottssalen. Görel och Carolina får igång oss med varsitt stort ark papper och färgpennor. På dessa skall vi göra självporträtt. Uppgifter om var och hur vi bor, familjebild, intressen mm. Det blir en roande föreställning som avslutades med kaffe och mackor. Här hinner man aldrig bli hungrig minsann. Ser sen på TV-nyheterna och raka spåret till sängen.

Torsdag den 2 juni

Vaknar före klockan ringer och är helt utvilad. Här är så lugnt och fridfullt, ja rena vilohemmet. Efter den goda rikliga frukosten ger vi oss ut i naturen runt om i området. Vi gick på blomstervandring med Wavva som är botanist. Hon älskar verkligen markens alla örter och blommor och även ogräs. Hon lärde oss

namnen på både svenska och latin. Marken runt Stensund är mycket kalkrik, därför finns här så många arter. Ofta har hon besök från olika universitet av blivande botanister. Kaffet serveras ute i det fria och solen tittar fram då och då.

Stärkta av fikar vandrar vi sen mot havet där växtligheten blir en annan. Vidare går vi in i skogen och här är floran helt annorlunda. Men nu hänger regnet i luften och vi blir anfallna av en myggsvärm, så vi skyndar hemåt.

Efter lunchen kommer två läkare från Stockholm. Signe Frisland från Radiumhemmet och Gunnar Björk från Karolinskas ÖNH-avdelning. Det blir alltid livligt när vi patienter får ställa frågor. Även om vi har likartade problem, så finns det olika behandlingar beroende på var och när man fått sin behandling. De unga rara läkarna ser ut som om de ville bota oss alla genast. Om det bara stod i deras makt. Ovärderligt är också utbytet vi har av varandras råd och erfarenheter. Man blir ju med åren specialist på sig själv.

När doktorerna åker hem blir vi helt plötsligt lediga. Viola och jag tar motionsstigen med stavarna.

Kvällsprogram med Görel i Slottssalen. Hon sätter oss på prov med tankenötter och frågesport. Vi skall jobba två och två. Jag får draghjälp av en frisksportare som heter Kalle.

Det gäller att hitta djur ur en text. Sedan mera kluriga frågor som jag nu har glömt. Efter sänggåendet läser jag ut min medhavda deckare.

Fredag 3 juni

Efter frukosten kommer bussen som tar oss med på utflykt. Görel är vår färdledare och vi besökte Järna. Stora matboxar packas in, det är vår medhavda lunch. Det är ingen lång bussfärd för Järna ligger 15 km söder om Södertälje. Det var kyligt och gråmulet. Här har antroposoferna sitt högsäte, stora ekologiska odlingar. Stora blåmålade byggnader och efter en stund ser jag skönheten. Vi gick in i kulturbyggnaden och konserthallen. Vi fick sitta ner i de olikfärgade stolarna. Hela salen är mycket färgsprakande. En guide håller en kort föreläsning om grundaren hr Steiner och antroposofin.

Sen tar hon med oss runt kring byggnaderna. Tyvärr friskar nordanvinden i och regnet skvalar. Och som vi fryser. Det skall bli skönt att komma inomhus och äta den medhavda lunchen som förresten var mycket god. Skinka med potatissallad. Livsandarna återvänder.

Vidarkliniken

Jag följer med Jaana Fager och dottern Janina till Vidarkliniken. Där är alla byggnader rosa. Personalen har turcosfärgade kläder och matvagnarna är vackert grönmålade. Man får ett intryck av livskvalitet och rehabilitering. Vi promenerar åter mot kulturhuset. Där hade dom världens godaste kaffe och mycket goda tårter som vi blev bjudna på. Ja, Görel betalade ju hela kalaset för oss.

Vi återvände hem till Stensund som också bjuder på livskvalitet och ro. Men 15.30 kommer söta Carolina och kör lättgymna till musik. Vi dansar runt som yra höns och det var svårt med turen. Ta till höger och ta till vänster. Kul i alla fall och skönast av allt var avslappningen på golvet efteråt.

Festmiddag med slottsstek god sås och svensk färskpotatis! Kvällssamlingen är nu med Carolina. Hon lär oss nack- och ryggmassage. Att både ge och få. Mycket skönt. Efter en kopp choklad somnade jag ovaggad.

Lördag den 4 juni

Efter frukost är programmet: Lär känna din kropp. Med Carolina. Jag trodde att jag gjorde det. Min kropp alltså. Men här kom Carolina med nya rön om träningsråd. Först var det hjärngymna. Man kan få båda hjärnhalvorna att kommunicera med en rolig övning genom att rita en liggande 8:a framför sig med ena tummen och sen följa tummen med ögonrörelser.

Sedan var det mycket intressant när det här med transversella magmusklerna kom upp! Lär man sig den rätta träningstekniken frigör man andningen och går ner i varv. Rörelser skall vara långsamma. Har börjat öva nu och om sex veckor kan man skönja resultatet. Så det gäller nu att inte tappa sugen.

Resten av dagen var det regn. Alla himlar öppnade sig. Spela Boule

med Carolina utomhus var inte att tänka på. Så istället spelade vi ett antal partier Kubb i gymnastiksalen. Därefter säger vi tack och hej då till Carolina som var ledig vår sista dag.

Kvällssamling i Slottssalen med kaffe. Sivan avtackades med en lite penninggåva av oss. Under kvällen blev det mer hjärngymna, när Siv tar fram sina roliga svåra frågor. Vi jobbade på men nu är stämningen lite avslagen, tre av medlemmarna har åkt hem så nu är vi bara tretton tappara medlemmar kvar. Maj-Britt och jag berättade några historier men tyvärr kunde vi inte sjunga.

Nu på kvällskvisten klarnade det upp, och jag tar en liten vemodig kvällspromenad före sänggåendet.

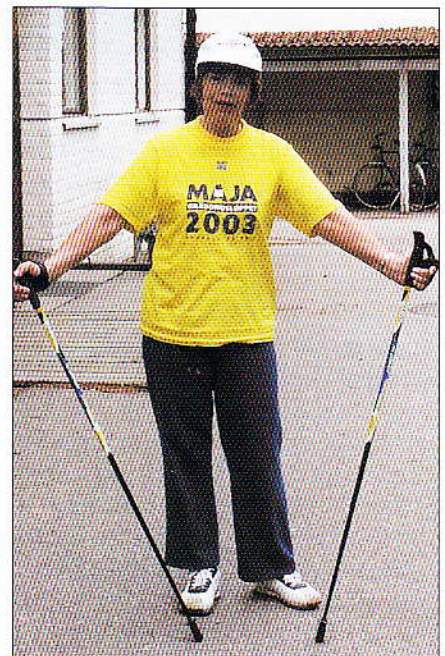
Söndag den 5 juni

Efter frukosten blir det utvärdering av kursen och Görel är tacksam för förslag till kommande kurs. Hugo och Maj-Britt kom med flera tänkbara utflyktsställen. Min beundran till Görel och Carolina, att dom redan på första dagen lärde sig allas våra namn. Vi tackade Görel för en fin uppställning. Packning och hemfärd i strilande regn. Så spriddes vi ut i landet från Umeå till Falsterbo med hopp om återseende nästa år.

Tack också till alla bidragsgivare som möjliggör dessa anpassningskurser.

VERA LIND

Ordförande i Uppsalaföreningen



Artikelförfattaren Vera Lind i stavtagen från en tidigare anpassningskurs 2003

Halmstad sommaren 2005

Detta har Hallandsföreningen gjort i sommar

– Vid tangentbordet med pekfingervals samt digitalfoto Kenneth Danfelter –

Norrvikens Trädgårdar



Klara för koll av ständare och pistiller

Fredagen den 1 juli i hyrd mini-buss med nio förväntansfulla medlemmar och en extra bil med tre personer.

Vi körde söder ut genom ett sommarfagert Sydalland med strålände solsken och plus 20-25 grader.

På vår resa passerade vi kända metropoler som Trönninge, Eldsberga, Genevad, Laholm, Vallberga och Östra Karup på väg mot Båstad med Norrvikens Trädgårdar som slutmål för dagens utfärd. Vi skulle kolla ständare och pistiller.

Det är numera den kände Danske konstnären Tage Andersen som



Ska vi bli fotograferade

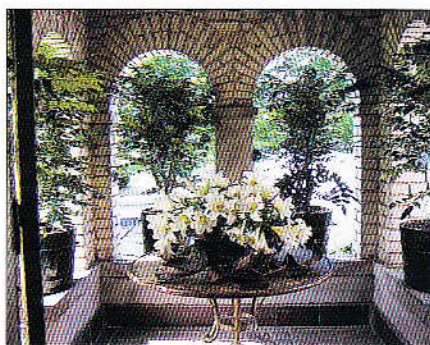


Marie-Louis överraskning

driver stället och hämtat sin inspiration från H.C. Andersen för årets nya trädgårdsinstallationer.

Många blommor och buskar och träd av allehanda slag passerade vi förbi, och inne i huset fanns även blomsterarrangemang, man visade även en matservice som tillhör den danska drottningfamiljen. Det var en magnifik sak.

Efter en behaglig rundvandring avnjöts medtaget kaffe med dopp. Marie-Louise Paulsson överraskade oss med en hembakad jordgubbs-tårta som smakade jättegott.



Vackert

Fredriksdals teater

Onsdagen den 13 juli var det dags för nästa aktivitet. Vi var ett antal medlemmar som samlades vid teatern i Halmstad för att tillsammans med Afasiföreningen i Halland göra den årliga resan till Helsingborg. Sjuttonde året i rad.

När vi kom fram smakade en kopp kaffe i rosträdgården på Fredriksdal gott.

Vi besökte Fredriksdals Friluftsteater för att se "Hemvärnets Glada Dagar" med Eva Ryberg och Sven Melander och Co i en underhållande föreställning som lockade oss till många skratt. Det var roliga timmar och som vanligt gick alldeles för fort.

Vi i publiken hade blus/skjorta, kjol eller korta byxor i det härliga

vädret, aktörerna på scen hade militär uniform modell äldre. Man kunde tänka sig hur varmt dom

hade det, men de spelade skickligt som dom proffs de är.



I väntan på föreställningen

Brockhausen rider till Haverdal

Etta historist skådespel efter Albert Olssons romansvit Sand, Gränsland, Tore Gudmarsson som spelas på en utomhus scen i en gammal nedlagt grusgrop. Vi var där fredagen 29 juli.

Föreställningen börjar efter mörkrets inbrott kl 21.00. En fantastisk upplevelse i strålkastarljus bland vita björkstammar med människor, hundar och hästar som aktörer. Under hela dagen hade alla himlens portar varit öppna med massor av regn. Det såg inte bra ut, och man började undra om det skulle bli någon föreställning.



Rustade för regn

En del lämnade återbud.

Utrustade med hela arsenalen av regnkläder var vi några "ska vi kalla oss tappra", som åkte ut. Tunga blyfärgade förskräckliga moln täckte hela himmelen.

Men inte en droppe regn kom under hela föreställningen. Det blev en kväll med plus 20 grader kl. 23.00 och en trolsk stämning i "kortärmat" istället för regnkläder.

Det blev en härlig och trevlig sommarkväll vi fick.

Seminarier

Den 29 oktober var det datum vi hade bjudit in alla våra medlemmar och 4 personer från närliggande Laryngföreningar och förbundet till ett seminarium.

Psykolog Ingela Westergren startade med att tala om de fyra faserna som alla går igenom när man får ett besked om en allvarlig sjukdom.

Chockfasen:

Där man försöker hålla verkligheten ifrån sig. Varar från c:a 1 min till 1 vecka

Reaktionsfasen:

Känslor o verkligheten binner i kapp. Man kan vågra ta medicin. Varar från c:a 1 vecka till månader.

Bearbetningsfasen:

Reparationsfasen här börjar man acceptera.

Varar från några månader till 1 år

Nyorinteringsfasen:

Nu har vi kommit till krisprocessens slutskede det är nu som man börjar "gilla läget" och börjar på allvar se framåt i livet igen.

Anhöriga går också oftast igenom alla dessa faser. Som drabbad kanske man inte tänker på det utan är upptagen av sig själv.

Vanliga känslor hos anhöriga:

Förtvivlan-hopp-oro-stark stress-irritation-förvirring-trötthet-skuldmissmod-sorg och accepterande.



Några av deltagarna

Ingela Westergren berättade att det finns en del man kan göra själv för att hjälpa varandra, några exempel:

Är att lyssna aktivt på varandra, skaffa sig kunskap om förloppet och inte glömma gråta tillsammans, och krama om varandra.

Föreningens egen logoped Lena Lageson stod för nästa programpunkt.

Vi fick lära oss en ny förkortning NAIM-teknik (*jag har glömt vad det står för*) det är en metod för att lära de laryngektomerade att känna lukt. När filmen visades satt dom flesta församlade och jobbade med munnen. Det var roligt att sitta längst bak och se på dem.

Information om hals- och munhåleccancer

Efter lunch kom överläkare Ebbe Ankeråa från Öron, Näs- och Halsavdelningen, på Länssjukhuset i Halmstad. Dr Ankeråa talade på ett enkelt och lättförståligt sätt om ett inte så lätt ämne: *Cancer i munbåla och svalg.*

Vi fick se en bild på god och elakartade knölar /tumörer vad som gör dem till vad de är och deras olika sätt att växa. Vi fick även veta hur svårt det är både för läkare och patient att upptäcka dem på vissa ställen i halsregionen.

Hur olika exempelvis stämmandscancer är både symtomlösigt och till utseende. Men läkare och tekniken blir bättre på det för varje år som går. ➤



Ju fortare det går och ju snabbare patienten kommer under vård är chansen för en lycklig utgång större. Statistik över de olika cancer typerna visade Dr Ankeråa oss också, på att prostataoch bröst ligger i topp och våra cancer typer kommer långt ner på skalan.

Det var härligt att se dr Ankeråas närhet till skratt när frågor och kommentarer gick genom lokalen trots det allvarliga ämnet. Vi satt ju själva som bevis på att det går att överleva. Trevligt med sådana läkare.

Efter denna punkt gavs en kort information om Gullbrannagården.

Hallands laryngförenings historia

Information om Hallands Laryng

förenings historia genom dom gångna 20 år gavs av Lena Lageson.

När eftermiddagskaffet kl 15.00 var avnjutet, var det dags för en tipstolva-promenad i det vackra och sköna senhöstsvädrer.

Fria aktiviteter fram till 17.30 då det var dags att besöka kyrkan och lyssna till sångkören Västanvind från Halmstad som gjorde ett mycket omtyckt framträdande.

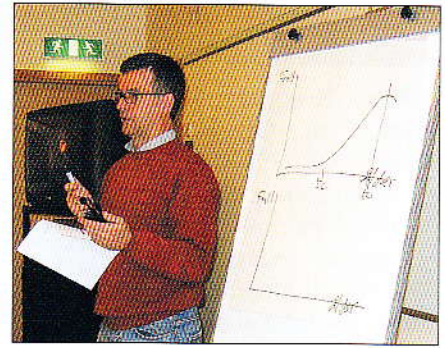
Klockan 18.15 samlades vi för att avnjuta en seminarie- och jubileums-middag som bestod av en tvårätters meny.

Vid kaffet premierades Tipstolvans vinnare som blev Kjell Paulsson/Svea Andersson/Ella Nilsson från Hallands föreningen och Bengt Axelsson från Södra Sveriges Laryngförening.

Härefter framfördes gratulationer och lyckönskningar av Lennart Johansson, Södra Sveriges Laryngförening, Gullvi Jorhede talade för Laryngföreningen Göteborg, Annika Axelsson framförde Svenska Laryngförbundets hälsningar.

Nu började en lång dag gå mot sitt slut.

Vi i Hallands Laryngförening riktar ett stort TACK till Stiftelsen Laryngfonden som med sitt bidrag



gjorde det möjligt för oss att genomföra Seminariet. Och vår jubileums middag.

Nu ser vi i föreningen fram mot söndagen den 20 november då vi planerat att besöka Halmstads Teater och se "Hederlige Harry" med Tomas Pettersson och Lasse Brandeby.

En vecka senare söndagen 27 november har vi bokat plats på Restaurang Jarlen i Halmstad för att avnjuta årets julbords läckerheter.

Detta är vad vi gjort och ska göra under året 2005.

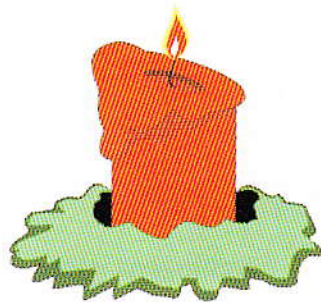
KENNETH DANFELTER



God Jul
och
Gott Nytt År

önskar
Hallands
Laryngförening

God Jul &
Gott Nytt År



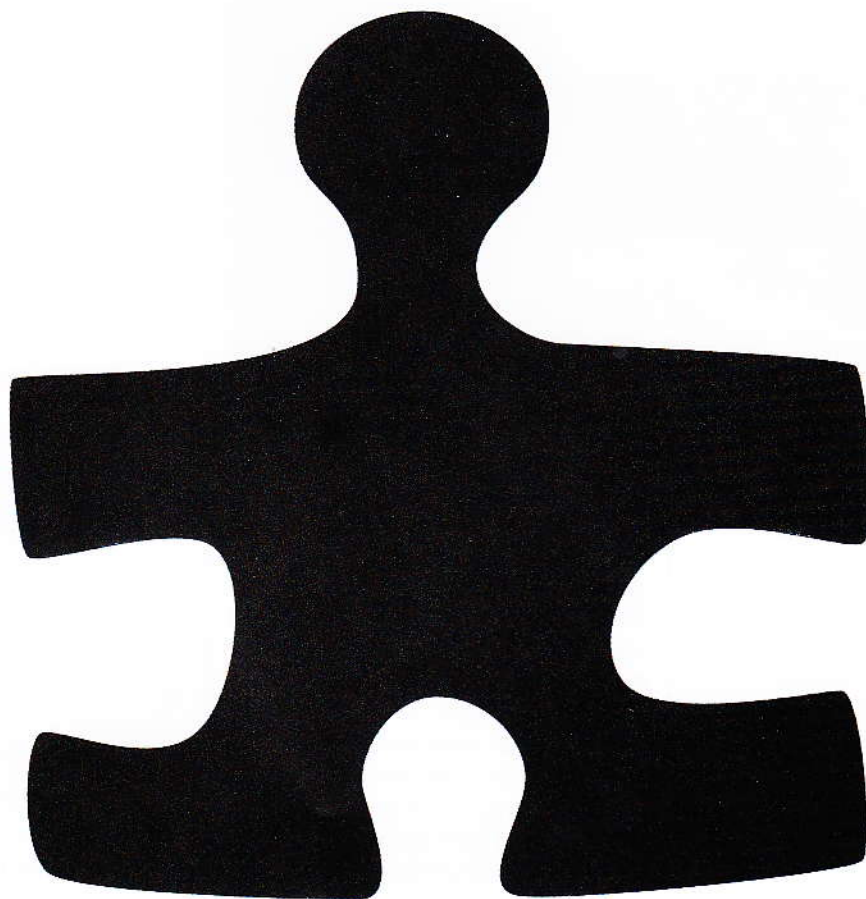
önskar
Södra Sveriges
Laryngförening

God Jul
och
Gott Nytt År



önskar
Stockholms Läns
Laryngförening

HANDISAM



Den 1 januari 2006 startar den nya myndigheten Handisam. Grundstommen i den nya myndigheten består av Sibus bemötandegrupp och Handikappombudsmannens tillgänglighetscenter. Handisam har ett strategiskt uppdrag att verka pådrivande i svensk handikappolitik.

Sibus blir ett särskilt beslutsorgan inom Socialstyrelsen.

SIBUS

STATENS INSTITUT FÖR SÄRSKILT UTBILDNINGSTÖD

DET HÄR ÄR EN ANNONS FRÅN SISUS.

Nordisk kongress i Odense 18-21 augusti 2005

– Redovisning av logoped Lena Lagesson från Hallandsföreningen –



Slottsparken i Egerskov

Nu har en vanlig arbetsvecka passerat efter besöket i Odense och det är hög tid att summera intrycken.

Från Sverige var vi 22 representanter (styrelserna från Laryngförbundet och Laryngfonden, ordförandena från föreningarna samt valberedningen) alltså deltagare från olika delar av landet. De av oss som kom från södra Sverige kunde ta sig till Odense i bil och vi uppskattade verkligen Öresundsbron och Store Belt bron som gör en sådan biltur enkel och snabb.

Lite större besvär hade flygresevärerna som fick landa i Ängelholm pga dimma och tyvärr blev lite försenade till Odense efter en lång och tröttande resa.

Staden Odense visade upp sig från sin allra bästa sida och vi njöt av den fina konferensanläggningen och boendet mitt i den gamla delen av staden. Vädret var fantastiskt, ja till och med lite för varmt tyckte en del.

Utöver de svenska gästerna deltog norska, finska, isländska, estniska och litauiska gäster i kongressen. Dessutom fick vi bekanta oss med en representant för Laryngföreningen i Nepal samt ordförandena från den Europeiska och den Internationella sammanslutningen för laryngektomerade

Första dagen

Denna första dag fick varje land chansen att presentera sin verksamhet och vi fick också lyssna till föreläsningar av en läkare och en sjuksköterska från Berlin under rubriken "Dysfagi- diagnostisering och behandling."

På kvällen med start kl 21 deltog några av oss i en rundvandring i gamla Odense med en "väktare" i uniform från den gamla tiden - ett uppskattat arrangemang som staden Odense står för och som erbjuds alla turister i Odense under sommaren. Vandringen som tog ca 1 timme avslutades med en dansk öl på en "kro". Trötta efter dagen sov vi gott i Hotel H.C. Andersens bekväma sängar.

Andra dagen

Fredagen ägnades till största delen åt en bussutflykt till ett slott- Egerskov- som anses vara ett utav de mest välbevarade i Danmark och ett mycket populärt utflyktsmål. Vi fick en fin guidning i slottet och fick också tillfälle att strosa runt på egen hand i trädgårdarna innan vi avnjöt den fantastiska lunch vi fått med oss i stora lunchkorgar. Mätta och belättna vände vi tillbaka till hotellet där det snart var dags att fira DFFL:s (Dansk Forening For Laryngectomerede) 40-årsdag.

Ordförande Anne Lise Steen fick motta hyllningar och presenter från de gästande ländernas delegationer och vi bjöds på en fin buffé. Från Sverige uppvaktade Bo Persson med ett trevligt gratulationstal och en dalahäst.

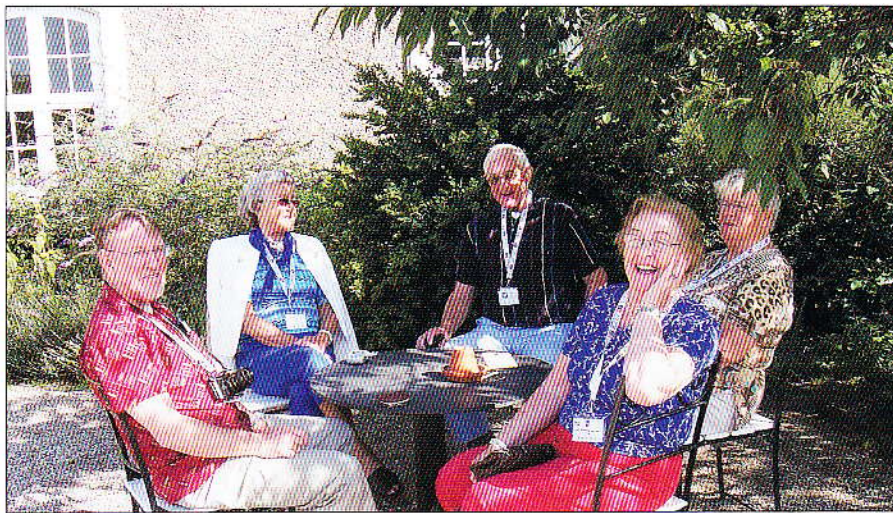
Kvällen var fri för egna aktiviteter och jag passade på tillfället att gå på en konsert med Odense stråkeensemble som verkligen imponerade med sina musikaliska tolkningar av bl.a.Grieg och Vivaldi.

Tredje dagen

Under lördagen avslöste föreläsningarna varandra. Det skulle föra för långt att här återge innehållet i föreläsningarna men det finns abstracts att tillgå på förbundkansliet för den som är intresserad. Jag vill bara nämna att vi bland mycket



I bussen på väg till Slottet Egerskov. I förgrunden sitter Solveig och Gullvi.



Lennart, Solveig, Gösta, Gullvi och Astrid tar en paus i slottsparkena

annat fick veta att allt färre personer genomgår laryngektomi, dels pga förbättrade strålmeteroder dels för att det sjunkande antalet rökare gör att antalet personer som får strupcancer minskar. Då det gäller munhåle cancerpatienter som ofta kräver rekonstruktiv kirurgi efter sin första operation har resultaten förbättrats mycket och tekniken med fria transplantat ger bättre möjligheter till ett gott slutresultat.

En intressant föreläsning handlade om behandling med syrgas i tryckkammare, en metod för förbättrad sårhäkning som åtminstone jag inte hade så stor kännedom om.

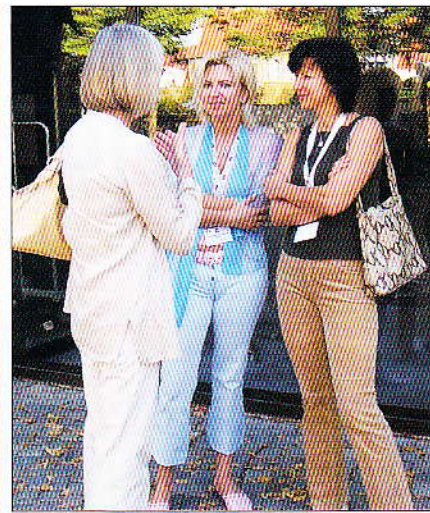
Vi fick också höra ett föredrag om livskvalitet hos laryngektomerade och sist på eftermiddagen en föreläsning om skrattets betydelse och fick tillfälle att själva skratta åt den roande föreläsaren.

Jag vill nämna att en del av kongressdeltagarna hade svårigheter med att förstå danskan vilket ju förtog en del av upplevelsen. Det hade kanske varit lämpligt att, utöver de hand-outs vi fick, använda tolkar vid

föreläsningarna. Med tanke på att nästa kongress äger rum i Finland blir ju detta med språket en högaktuell fråga.



SLF:s ordförande Bo Persson överlämnar en present till Danmarks förbundordförande Anne-Lise Steen



Två unga logoprder från Estland

Marknaden

Jag kan inte låta bli att skriva några ord om den överdådiga frukt-och grönsaksmarknad som under lördagen ägde rum på torget framför hotellet. Det gick inte att ta miste på att Danmark är ett jordbruksland när vi vandrade runt bland stånd med grönsaker, blommor, kryddväxter doftrika ostar och mycket mer.

Fjärde och femte dagen

Lördagen avslutades med stor festmiddag med dans och på söndagsmorgonen styrde vi kosan hemåt efter en kort avslutning.

Summan av kardemumman

När jag summerar mina intryck och också lite av det jag snappade upp av de övriga svenska deltagarna så var vi alla mer än nöjda med dagarna och jag vill passa på tillfället att rikta ett tack till Stiftelsen Laryngfonden som genom generöst bidrag gjorde det möjligt för oss att delta i kongressen.

LENA LAGESON



Solveig, H.C. Andersen, Viola och Tord

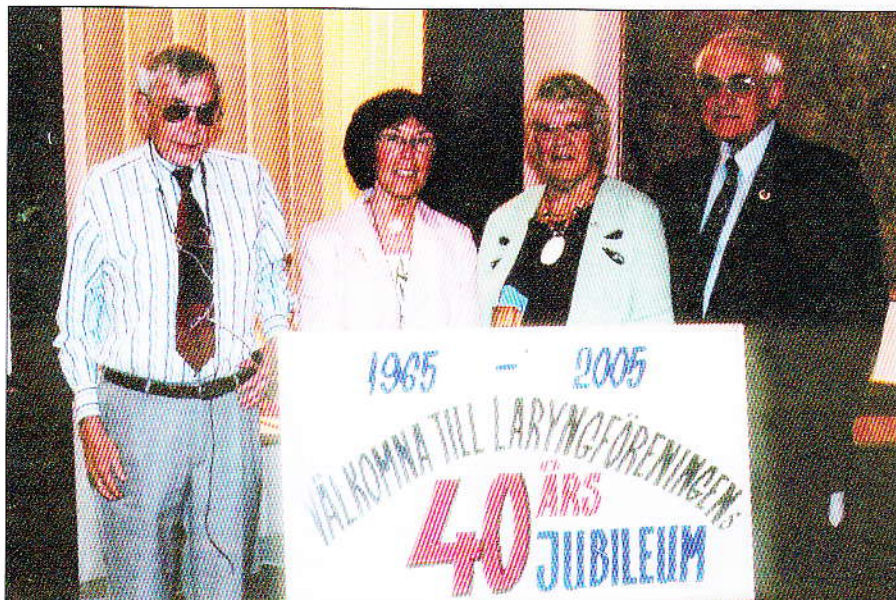
Kansliets öppettider

Förbundet har telefontid
tisdag-torsdag 09.00-11.30
Måndag och fredag är kansliet stängt

Göteborgsföreningens 40-års-jubileum och seminarium

10 september 2005

– Gullvi, Gösta och Mona –



Bo Persson, Mona Gustavsson, Gullvi och Gösta Jorhede

Tiden går fort, nu var det dags för Göteborgsföreningen att fylla 40 år.

Vi var ca 35 st som hade anmält sig att komma till Göteborg men några fick tyvärr lämna återbud p g av sjukdom och av annan orsak.

Vi hade hyrt en festlokal i det anrika Odd Fellow huset på Vasagatan, mitt i Göteborg. Det var väl-



Caterina Finizia och Hasse Ejnell

digt intressant att komma innanför dessa dörrar som egentligen från början tillhörde herrklubbar. Det fanns pampiga rum och tom ett Kungarum.

Seminarier

För seminarier hade vi inbjudit 2 läkare, Hasse Ejnell och Caterina Finizia från Sahlgrenska Universitetssjukhus.

Doktor Finizia höll föredrag om tekniken vid Lukt och Smak metoden. Hon är den som forskar i detta och verkligen brinner för att föra ut den kunskapen till alla logopedier så att alla laryngektomerade skall få möjlighet att lära sig den.

Doktor Ejnell höll ett föredrag om olika symptom vid upptäckten av cancer i halsen, behandling, mm. Det var väldigt intressant att lyssna på dem. Vi fick även möjlighet att ställa frågor och det var många av oss som gjorde det.

Musik och dans

Vi hade även lite musik under kvällen. Det var en spelman som var duktig på att spela på flera instrument. Det var även de som tog sig en svängom på golvet.



Glada festdeltagare

Tal och gåvor

Maten var mycket god. Vi fick en 3 rätters middag och kaffe efter.

Det hölls tal av bl a av vår förbundsordförande Bo Persson och han överlämnade en gåva till föreningen. Vi tackade så mycket för det. De pengarna skall vi göra något trevligt för.

Vi tackar även Laryngfonden som har bidragit till att vi har kunnat genomföra detta Seminarie/Jubileum på ett sådant trevligt sätt som det blev.

*Med vänliga hälsningar från
Göteborgsföreningen
GULLVI, GÖSTA OCH MONA*



Spelmannen

Ragnars Pärla – Karlskrona

– Ragnar Sarin –



Örlogsstaden Karlskrona finns med på Unescos världsarvslista sedan 1998. Staden grundades 1680 som huvudbas för den svenska flottan.

Det här var ju under Sveriges stormaktstid och man anlätade tidens främsta fortifikationsexperter för att bygga den modernaste och mest effektiva flottbas Europa hade skådat. I mitten av 1700-talet hade staden c:a 10.000 invånare och var Sveriges tredje största stad långt efter Stockholm, men nära Göteborg. Karlskrona har brandhärjats svårt två gånger, men den ursprungliga stadsplanen på Trossö gjord av Erik Dahlberg har i stort bibehållits.

Flottan har dominerat Karlskrona genom åren, men idag är det mesta avvecklat och har tagits över för civil användning. På Stumholmen har man inrättat ett praktfullt Marinmuseum och där finns också det vackra Slup- och barkasskjulet. På det gamla varvsområdet kan man gå guidade turer.

Ett annat museum värt att besöka är Blekinge Länsmuseum vid Grevgården, där det också finns ett trevligt café. Inte långt därifrån finns Stortorget som verkligen är stort. Det domineras av Fredrikskyrkan, som är ritad av Nicodemus Tessin d.y. När man ser den så känner man sig nästan förflyttad till Italien.

En kort promenad från Stortorget ligger Amiralitetskyrkan, m Ulrica Pia, en träkyrka som mest är känd för den lilla statyn/sparbössan av Gubben Rosenbom. Mats Rosenbom var från början en välbeställd konstapel och krutexpert, men han blev sjuklig och beviljades nädigt avsked och blev beroende av allmosor. Han frös ihjäl utanför Amiralitetskyrkan på nyårsaftonen 1717. Rosenbom hade tidigare på dagen haft ett handgemäng med galjonsbildhuggaren Fritz Kolbe. Det var Kolbe som fann Rosenbom död,

då han sökte honom för att be om ursäkt. Statyn gjord av Kolbe överlämnades till Amiralitetet följande påsk.

Från Fisktorget på Trossö kan man göra båturer ut i Karlskrona skärgård, som är i högsta grad levande. Vi valde en tur ut till Stenshamn, som är en av de yttersta öarna. Vi angjorde många bryggor under den tre timmar långa resan. Det var mycket folk trots att det inte var semestertider och tyvärr dåligt väder. Senare samma dag i bättre väder gjorde vi en kortare tur inåt land med ångbåten Axel. Den går från Fisktorget till Nättraby kyrka och den sista biten går på den smala Nättrabyån. Mycket trevligt.

Av skärgården och försvarsanläggningarna missade vi Drottningsskär och Kungsholm, men vi passerade Godnatt på nära håll. Vi reser gärna tillbaka för att förhoppningsvis se mer av denna pärla i bättre väder och vi bor gärna på det fina vandrarhemmet på Trossö igen.



Öppet brev till politikerna i Landsting, diskrimineringskommittén

Man skulle kunna tro att vi är andra klassens medborgare!

– Av Mona Molin –

Några synpunkter om diskriminerande behandling i vården och av okunniga medmänniskor bland många självupplevda erfarenheter som laryngektomerad eller munhålecancerbehandlad och funktionshindrad

Inte nog med att det är tufft att ta beskedet: **"Du har cancer!"** Efter en ännu tuffare behandling för att utrota cancercellerna som härjar i din kropp, lämnas du med bestående biverkningar/men i varierande grad. Du tvingas anpassa dig till ett liv som funktionshindrad, efter att ha kämpat "för livet" för att överleva!

När du och dina anhöriga överlyckliga över att du klarat kampen mot cancer har sört färdigt över dina förlorade färdigheter (som tal-/sväljformåga t.ex.), börjar omställningen att brottas mot omvärldens okunskap och fördomar.

Planer för bättre cancervård och att hindra diskriminering

På Justitiedepartementet jobbar Diskrimineringskommittén med att ta fram ett nytt lagförslag som ska motverka och lindra verkningarna och lidandet av sådana fördomar. Lagen kan tidigast börja gälla fr.o.m. den 1 juli 2006.

Stockholms Läns Landsting håller som bäst på att ta fram en "Cancerplan", som ska resultera i bättre vård/rehabilitering för cancersjuka i länet. Samtidigt talas det i Riksdagen om att ta fram en nationell handlingsplan för cancer, men inga beslut är tagna i dagsläget.

Förhoppningsvis kan dessa planer leda till att de bistra erfarenheter som vi nu tvingas leva med, ska blekna bort som dystra minnen och att framtida cancerpatienter slipper leva med diskriminerande fördomar och okunskap i vardagen.

Som laryngektomerad (=saknar

vitala delar av struphuvudet t.ex.) har man ett "hål" i halsen med en ventil att både andas och tala genom, vilket gör att talet blir både ansträngt och mer eller mindre "hest" och svårförståeligt.

De som drabbats av cancer i munhålan saknar andra vitala delar för tal-/sväljformågan (som hela/delar av tungan t.ex.), vilket kan göra talet både sluddrigt och otydligt (då vissa ljud saknas eller förvrängs).

Cancern har förstört en del av vårt tal, men inte påverkat vårt intellekt, vilket man skulle kunna tro av den behandling många av oss tvingas stå ut med!

Här nedan följer några exempel på sådana erfarenheter från våra medlemmar:

De "talar över våra huvuden" och ger oss konstiga blickar

Det är vanligt att folk istället för att tala direkt med oss riktar sig till våra följeslagare/anhöriga med sina frågor, som om vi vore mindre vetande. De "talar över huvudet på oss" innan de ens tagit reda på varför vi talar "konstigt".

Men många fortsätter envist att undvika att tala med oss även när de fått reda på orsaken till våra talproblem. De "*vill inte prata när vi inte kan tala normalt*", skrattar nedlåtande åt oss, eller lägger på luren när vi ringer.

Ofta blir vi anklagade för att vara berusade och uppmanas att "*diterkomma när vi är nyktra*"!

Dagligen tvingas vi uppleva hur folk vänder sig om och ger oss "konstiga blickar" så fort vi talar, som om vi vore berusade, då vi ska köpa biljetter på buss/tåg eller köpa tidningen t.ex.

Att gå på "krogen" en lördagskväll är uteslutet för många av oss, eftersom vi inte ens kommer in innan vi blir utkastade anklagade för "fylla"!

De som är laryngektomerade med sin ventil, tvingas dessutom

ständig stå ut med nyfikna och närstående blickar, ibland av medlidande, eller fyllda av avsky och äckel.

Vi är många som har svårigheter att äta och svälja. Somliga lever enbart på flytande näringsersättning, som t.ex. sprutas in genom en slang och ventil (=PEG) direkt in i magsäcken (eller genom näsan, som på apatiska flyktingbarn). Andra kan äta viss lättuggad mat (t.ex. puréer, mos eller färs) eller en blandning av mat och näringsersättning.

Dessa problem gör att vi ofta spiller, att det tar väldigt lång tid att äta och att det lätt blir kladdigt när vi äter, pga. tugg- och sväljsvårigheterna när vi saknar vitala delar av mun och svalg.

Vi möter många blickar eller kommentarer av äckel och avsky pga. detta, som om vi inte borde sitta bland "vanligt folk" och äta!

Ska vi bara hålla oss hemma och aldrig få åka utomlands, till Åland, gå på museum, bio eller teater och restaurang som andra människor för att tillfredsställa dessa okunniga människor, frågar man sig!?

Okunskapens "medeltidsmörker" hos myndigheter och i vården

Det är inte ovanligt att laryngektomerade fastnar i en poliskontroll och blir uppmanade att "*blåsa ballong*" för att utesluta fylleri. Vilket leder till långa förklaringar om varför man inte kan blåsa ballong, eftersom man andas genom ett hål på halsen.

Många gånger leder detta till ett uselt bemötande och man blir betraktad som en lögnare och ej samarbetsvillig pga. ren okunskap. Något som kan vara nog så traumatiskt för en god samhällsmedborgare!

Ett av de men vi tvingas leva med är upprepade och ofta svåra lung-/lungsäcksinflammationer som kräver akut sjukhusvård.

I årtal har vi försökt sprida kunskap till ambulans- och akutsjukvården om hur laryngektomerade ska syrgasbehandlas genom sitt "hål" på halsen. Trots det tvingas flera av våra medlemmar bokstavligen "brottas" med trilskande ambulans- och akutmottagningspersonal som envisas med att trycka syrgasmasken över näsa och mun. Eftersom man har akuta andningsproblem är det mycket svårt att som ensam laryngektomerad försöka göra sig förstådd och "tala" om vad som är fel, alltså blir det "slagsmål" om syrgasmasken i timmar och patienten kan hamna på hjärtintensiven innan personalen äntligen fattar att det är syrebrist och t.ex. svår lungsäcksinflammation det handlar om. Man frågar sig med stigande oro: "Ska någon behöva dö innan vi får rätt syrgasbehandling!"

Kampen enbart för att hamna rätt i vården och få din cancerdiagnos

Många är de berättelser om medlemmar som bollats hit och dit, dvs. "valsat runt" i vårdapparaten ända upp till ett år innan de ens fått diagnosen cancer.

Några har fått "lyckopiller", behandling för astma, penicillinkurer för halsfluss/infektioner i munnen, eller behandling för allergi i månader hos husläkare eller tandläkare, innan symptomen togs på allvar och de remitterades till ÖNH-kliniken (Öron-, Näsa-, Hals-) på universitetssjukhusen.

Trots att flera gått med svår värk och stora sväljproblem och knappt kunde inta någon föda, varken fast eller flytande i flera månader, negligerades problemen med kommentarer som: **"Det går över bara infektionen släpper!"**

Pga. denna okunskap utvecklades cancer i onödan hos flera av oss och vi gick obehandlade i upp till ett år! Detta ledde i sin tur till att vi förutom att förlora vitala delar av våra andnings- och talorgan nära nog dog på kuppen!

Hur många ska behöva offra livet pga. kompetensbristen de bemöts av i närsvården (dvs. hos husläkaren), istället för att snabbt slussas vidare till specialister inom ÖNH, eller Onkologi som är de enda som har rätt kompetens att behandla och ställa dessa diagnoser idag?!

När vi väl hamnat rätt och fått vår

diagnos upplever många att de blir väldigt väl omhändertagna och får vård i tid. De allvarligast sjuka prioriteras och blir relativt snabbt undersökta och vanligen strålbehandlade och opererade snarast möjligt.

Men besparingarna märks tydligt även här och brist på kunnig personal gör väntan på röntgenundersökningarna och strålbehandlingen längre än för några år sedan, med flera fatala exempel som inte fått behandling i tid.

Vårdpersonalen sliter som djur och gör allt de kan för att inga patienter ska behöva lida i onödan, men som vi alla vet (genom media) måste de vika sig för det faktum att "smärigränsen" ofta är passerad på storstädernas sjukhuskliniker, med bl.a. protesterande och avhoppade chefsläkare som följd!

Att hamna i "kris" och tvingas acceptera sitt funktionshinder

Det är en svår chock att få cancerbeskedet! Du faller ihop och "tårarna sprutar"! "Livet passerar revy" och du planerar för din begravning! Har du familj och barn blir det kris även för dem. Läkaren och sköterskorna gör oftast vad de kan för att mildra chocken, men måste skynda vidare för att ta hand om akut sjuka, olycksfall, döende och nyopererade mm.

Det finns ingen tid för att ta hand om och trösta dig eller dina anhöriga.

Till det behövs en kurator/psykolog som ofta inte ens hinner träffa och hjälpa mer än var tionde patient med det mest akuta. Det kan vara att komma på en rehabiliteringsklinik för eftervård några dagar efter den krävande canceroperationen och långt innan patienten kan stå på egna ben, duscha, sköta toalettbestyren eller ännu mindre laga sin egen mat själv. Platsen behövs för nyopererade, eftersom besparingarna gjort att många sängplatser på sjukhusen nu försvunnit på bara några år.

I Kuratorns jobb ingår bl.a. att hjälpa patienten och deras anhöriga med stödsamtal och bistå med råd om olika bidrag och andra rättigheter man har som funktionshandikappad. På mindre orter kan kurator ofta hjälpa till med detta i årtal, men i storstäderna och särskilt i Stockholm är arbetsbelastningen så hög på all vårdpersonal,

pga. alla nedskärningar, att bara några av de inlagda patienterna hinner få hjälp av kurator.

De flesta cancerrehabiliteringsklinikerna i Stockholms närområde är nedlagda och bara Ersta Hospice och Radiumhemmet finns kvar. Ersta har få platser kvar och bedriver främst palliativ vård (=vård för döende). Radiumhemmet har tvingats skära ned sina vårdplatser rejält (från 120 till 28) jämfört med för 20 år sedan och kan sällan eller aldrig ta emot patienter från ÖNH. Därför tvingas patienter, som för några år sedan betraktades som ej färdigbehandlade att sändas hem till otryggheten med enbart hemsjukvård och hemtjänst.

Från att bara vara en knapptryckning ifrån hjälp vid andningsbesvär, slemugning, såromläggning, hjälp med dusch, att gå på toa och att få maten serverad, till att värma maten själv och kanske bara träffa hemtjänst och hemsjukvård en gång per dag. Detta är en stor omställning och en väldig otrygghet när du är nyopererad och har svårt att andas pga. allt slem i halsen (och är rädd för att kvävas), har variga operationssår som ska skötas och det är stora problem att duscha och sköta din hygien, eftersom du är helt kraftlös efter operationen. Du måste dessutom sköta allt det nya med sondmaten och mediciner alledeles själv, trots illamående och sväljproblem och du är livrädd för att göra fel och sätta i halsen och kvävas, eftersom du är helt uppsvullen i ansikte, mun och hals efter operationen!

Här skulle en kurator kunna göra underverk med att trösta och lugna både dig och dina anhöriga som ofta tror att du ska dö, eftersom det ser ju så ut på dig. Så medtagen och blåslagen är man efter den tuffa canceroperationen!

Min dotter, bara 18 år gammal kom in till mig när jag låg nyopererad, för 3 år sedan, uppsvullen, blåslagen, och med ett ansikte som köutfärs, full med slangar (dränering) åt alla håll. Jag hade en s.k. "track" i halsen att andas genom, eftersom halsen var helt igensvullen och slemmet stockade igen tracken, som måste sugas ren nästan varje timme.

Just som biträdet står och suger slem med sin maskin och jag rosslar och hostar som om jag ska kvävas (det känns faktiskt så), kommer

hon in och får se mig ligga där och knappt kunna andas. Jag ser på hennes ögon som spärras upp av skräck, att hon tror att: **"Mamma håller på att dö!"** och springer skräckslagen ut ur rummet.

Jag kan ingenting göra, för jag kan ju inte prata med tracken i halsen. Men sliter åt mig papper och penna och skriver ut biträdet ska springa efter henne och förklara att det inte är farligt och att hon inte ska vara rädd! Men min dotter är övertygad om att jag ska dö i månader efter den händelsen.

Hade det funnits resurser till att hantera de psykosociala effekterna av cancerbesked och behandling (dvs. krisreaktionen), kunde kurator/psykolog ha varit med redan vid cancerbeskedet och tröstat, förklarat och stöttat både mig och mina anhöriga genom hela behandlingen. Hade vi alla fått förklarat i detalj av både läkare och kurator vad som ska hända härnäst och hur man kommer att må psykiskt/fysiskt av detta och hur lång tid det kan ta, hade det varit mycket enklare och gått snabbare att hantera.

Nu lämnas ofta både patient och anhöriga åt sitt öde med sina krisreaktioner, när doktorerna gjort sitt bästa att förklara hur själva behandlingen ska gå till. De gör oftast sitt allra bästa, men har inte tid att trösta och svara på alla frågor utom de nödvändigaste, eftersom de måste ta hand om alla andra akuta sjuka också.

"Högre opp åker man på en propp" som "nybakad fattigpensionär"

Som om det inte är svårt nog att svälja att bli funktionshindrad, efter kampen med "liemannen". Några av oss är inte ens i pensionsåldern när vi drabbas av cancer!

Men nu tvingas du dessutom svälja det "beska pillret" att inte längre orka arbeta eller vara behövd, bli åsidosatt och förtids-pensionerad med sjukersättning. Trots din skrall hälsa och ekonomi, måste du nu börja kampen för dina rättigheter mot olika myndigheter. Någon klok person myntade uttrycket: "Man måste vara frisk för att orka vara sjuk!"

Du behöver "klippkort" på sjukresor och färdtjänst, för alla sjukhusbesök (till läkare, dietist, logoped, tandläkare mm) under de förs-

ta åren. Flera gånger i veckan till att börja med.

Är du ensam kan du (med viss tur) få hemsjukvård som sköter viss (intravenös, dvs. "dropp") mediciner och komplicerade såromläggningar. Hemtjänsten kan vid trängande behov hjälpa till med viss städning, tvätt och lämnar mat som du får värma själv. Men sondmat (=näringersättning) får du sköta själv, med droppställning, slangar, påsar, elektrisk pump och allt!

Den levereras i upp till sex 25-kilos kartonger (=månadsförbrukningen) till din dörr. Släpa in dem och packa upp dem får du klara själv, liksom fönsterputs och tvätt av allt utom kläder, handdukar och sänglinne!

Du behöver ofta omfattande tandvård pga. förstörd salivproduktion, efter din munhålecancer. Kariesen frodas, käkbenet kan tillbakabildas eller dö (=Nekros) pga. infektioner och tänderna kanske lossnar efter några år. Det blir aktuellt med tandimplantat, såvida inte käkbenet är i för dåligt skick, för då "blir du en tandlös gumma" och får nöja dig med flytande föda. Liksom generationer av gamla på fattigstugorna förr!

Är du laryngektomerad efter cancer i strupen, brottas du kanske med återkommande lunginflammationer pga. läckande ventiler (mellan mat- och luftrupe). Mat/dryck kommer ner i lungorna, som när du sätter i halsen.

Ventilerna tejpas fast och måste bytas/rengöras varje dag. Trots detta är det svårt att få det tät.

Många hjälpmedel mot t.ex. mun-torrhet (som saliv ersättningsmedel och specialtandkräm) är inte subventionerade och går inte ens att beställa hos Apoteket, utan måste skickas efter direkt från tillverkaren och det blir stora utgifter!

Du blir dubbelt straffad, först får du cancer, sedan blir du en utblottad **"fattigpensionär"** pga. alla utgifter som funktionshindrad!

För att klara dig är du beroende av att få vård, mediciner, osubventionerade hjälpmedel, näringersättning, tandvård (undersökningar och röntgen är osubventionerat), sjukresor/färdtjänst och hemtjänst bl.a.

När du är som sämst och är i mest behov av hjälp kan dina utgifter för detta variera mellan 3 000 Kr och 5 000 Kr. Åker du dessutom ut och

in på sjukhuset under de första åren blir utgifterna ännu högre!

Med bara sjukersättningen som inkomst, klarar vi knappt hyran utöver dessa utgifter och måste alltså avstå från något av ovanstående, för att kunna "överleva"!

Den moderna "ättestupan" blir väl balkongen då och sedan är det bara att hoppa!

Det skulle verkligen behövas en **"maxtaxa"** eller ett tak för hur mycket utgifter man kan klara på sin sjukersättning/pension!

Vad som behövs är en patients "advokat"

Det kan vara stora svårigheter att få komma till rätt klinik så att du kan få cancerdiagnosen, men när du väl fått den fungerar vården i det akuta skedet hyfsat om man bortser från väntetiderna till röntgenundersökningarna och strålningen.

Problemet ligger i överlämningen mellan de olika vårdinstanserna. När du blir utskriven från sjukhuset efter canceroperationen, har du ingen sjuksköterska eller läkare som "bevakar dina rättigheter", gör upp en vårdplan och ser till att du kommer till rätt vårdinstans och får snabb hjälp för dina men/biverkningar efter cancerbehandlingen.

Närsjukvården och husläkaren hanterar de lättare och snabbt behandlade åkommorna (som influensa och förkylningar), men har inte kompetens att behandla akuta och svåra sjukdomar som cancer t.ex. De patienterna behöver snabbt remitteras till specialistklinikerna på universitetssjukhusen för att få rätt vård.

Handikappföreningarna jobbar fn. tillsammans med HSO (Handikappföreningarnas Samarbetsorgan) fram ett förslag på hur en Vårdkoordinator eller Vårdlots skulle kunna hjälpa de kroniskt sjuka och funktionshindrade till bra och snabb vård, för att undvika onödigt lidande och ytterligare vårdkostnader pga. långa väntetider till rätt behandling.

Det förslaget stämmer i mycket överens med Vårdförbundets förslag på en Vårdvägledare, som upprättar en vårdplan och underlättar samarbetet mellan personal inom landsting, kommun mm.

MONA MOLIN

Stockholms Läns Laryngförening

TIPSEN & TRICKSEN

Min make och jag vill gärna dela med oss av våra tips som underlättar vår vardag. Kommer från Gunilla och Anders Wisth från Kalmar

NÄRING

1. Vid sväljsvårigheter

Laga en hel kotlettrad i ugnen i lergryta. Grytan kan köpas på Maxi eller COOP.

Håll vatten i grytan, lägg i köttet, krydda med grillkrydda, peppar, touch of taste, ev. lite vinbärsgele.

Tänk på att om man har sår i munnen krydda sparsamt så att det inte svider.

Låt stå i ugnen i 175 grader i ca 1,5 tim.

Låt köttet kallna till kylskåpskallt, skär tunna skivor, blir då lätt att äta.

Gör sås av spadet från lergrytan.

Servera med potatismos med äggula i för extra näring.

Servera med rikligt med sås så glider det ner.

Grädde är inte dumt när man behöver många kalorier.

2. För extra kaloritillskott.

Av dietisten får man "Nutricall" sockerlösning. Den är god att blanda upp med lika delar äpplejuice + citronsaft + vischyvatten + is.

Den kvalmiga sockersmaken försvinner då, det smakar friskt och man får i sig många kalorier.

3. Koka soppa på rotfrukter.

Koka sönder dem. Finhacka kött så fint det går och blanda i soppan. Kan slinka ner fast det är trångt i halsen.

4. Dietisten kan ge råd om gelead kost som lätt glider ner.

5. Dietisten kan skriva ut en mängd olika flytande närings tillskott med olika smaker.

6. Glass. Gör själv på vispad äggulor ihop med socker. Rör ner vispad grädde. Frys. Smaksätt med vad ni tycker om. Detta om man behöver många kalorier.

MUNHÅLA

1. Apoteket har en mängd salivstimulerande medel.

2. Tandhygienist eller tandläkare kan skriva ut fluortablett/fluortuggummi. Går på högkostnadskortet. Prövas individuellt.

3. Min make tuggar V6 tuggummi på dagen för att öka salivproduktionen.

4. På natten lägger han 2 fluortabletter under läppen. Dessa avsöndras sakta under natten, ökar salivtillförseln och skyddar tänderna.

5. Även provat "Oralbalance", finns på Apoteket. Smeta på en liten klick runt munnen under natten, håller fuk-

ten. Var bra under strålbehandlingstiden då munhålan var ett enda sår.

6. Proxident munspray upplevdes som behaglig då det är lite olja i som håller fukten längre.

EFTER OPERATIONEN INNAN TALET KOMMIT IGÅNG

1. Skriv en pekklapp med t.ex aktuella ord som "ont, törstig, slem m.m."

2. Köp en liten Whiteboard i bokhandeln, så kan man suddas efterhand. Blir en förfärlig massa lappar annars.

3. För de patienter som inte kan få talventil finns det servox. Låt det ta sin tid, ibland kan man ha ett motstånd med att börja träna, men det kommer.

HEMMA

1. Första tiden känns ett trygghetslarm från kommunen bra.

2. Vid telefoni, om man inte kan prata, kan man med sina närmaste komma överens om ett "knacksystem" i telefonen. Ex 1 knack för ja, 2 knackningar för nej.

3. Mobiltelefon. Kommunera via SMS:

4. Datakommunicera via e mail.

5. Faxkommunicera via papper.

6. Arbetar den anhöriga, informera arbetskollegor, om någon ringer och det är tyst lägg inte på, luren ges till en anhörig.

7. När talet kommit igång och man har telefonsvarare, låt den opererade tala in svarsmeddelandet, via servox eller talventil, så att den uppringande blir förberedd på att vi talar så här i den här familjen.

HYGIEN

Nyopererade med trach - inte så lätt att tvätta håret.

1. Lägg en handduk runt halsen.

2. Köp i barnaffär en duschskärm som barn har för att slippa tvålv i ögonen när de tvättar håret. Denna hindrar även en vuxen att vatten rinner ned i stomat.

3. När man fått ex Atos plåster finns det speciellt dusch-tillbehör att sätta på så att vatten inte rinner in i stomat.

4. Alla tål inte klistret på plästret runt stomat. Cavilon är ett medel som tillhandahålls av distriktssköterskan. Det smörjs run stomat och låts torka så att det blir en skyddande hinna. Sedan klistrar man på plästret.

5. Vid nedsättning av kanylen behövs ibland lite "smörjmedel". Vanligt vaselin köper man på Apoteket och det fungerar utmärkt.

6. Min makes erfarenhet är att när han sover med kanyl vill den gärna "hoppa ut". Hans kanyl sitter bättre kvar om Atosplästret får sitta kvar. Givervis tar han bort "näsan".

NÄR MATSTRUPEN ÄR BORTOPERERAD

När matstrupen är ersatt av en uppdragen magsäck. Läckage av magvätska kan då ske när man böjer sig fram, ligger platt ned eller precis ätit.

JULNÖTTER

1. Ett stort problem för min make var att maten samlade sig i halsen innan den åkte längre ner, tryckte till andningsvägarna. Man såg hur tjock halsen blev då det inte fanns några muskler kvar för att hålla in. Vi kom på att få uppsydd en mjuk elastisk tygbit, som man fäster runt halsen med kardborrband, innan man börjar äta.

Detta blir ett stöd för halsen och maten åker ner fortare. Inga besvär med andningen känns då. Denna "korsett" får sitta kvar en stund efter måltiden. Denna uppfinning har varit det viktigaste för oss när det gäller ätandet.

Att tala med servox går trots att "korsetten" sitter där. Sätt servoxen under hakan istället för på halsen den tid det gäller.

2. Högläge under huvudet när man sover. Det kan räcka med en extra kudde. I svåra fall kan man köpa en säng med höjbar ände. Då lite läckage kan ske, be distrikts-sköterskan om speciell plast, som man plastrar in kudden med, så behöver man bara tvätta örngottet, inte hela kudden.

Vi hoppas att någon annan kan bli hjälpt av våra erfarenheter, förvisso enkla sådana, men när man är mitt uppe i allt är det inte så enkelt. Vår erfarenhet säger att allt ordnar sig till slut.

Med vänlig hälsning

ANDERS OCH GUNILLA WISTH,

Nissestigen 6, 393 52 Kalmar.

Tel. 0480-154 05, 070-39 22 330,

070-27 22 330



1. Vad har inte koppling med älv?

1. Åre X. Ore 2. Öre

2. Vilken stad ligger nordligast?

1. Söderköping X. Norrköping 2. Nyköping

3. Vem är inte en av de tre musketörerna?

1. Atis X. Aramis 2. Porthos

4. Vem flyger bäst?

1. En sarv X. En skarv 2. En slarv

5. En är inte en ö?

1. Man X. Mön 2. Mon

6. Vilken är en korsning?

1. Sula X. Mula 2. Kula

7. En är inte en svensk sjö?

1. Boxen X. Roxen 2. Boren

8. Vilken av orterna är ett verb?

1. Bara X. Vara 2. Skara

9. En ort är inte?

1. En insekt X. En fisk 2. En vikt

10. Vilken är inte en fisk?

1. Asp X. Faren 2. Herr

11. Vad är inte en barr?

1. Gymnastikredskap X. Tacka 2. Skottkärra

12. Var växte Astrid Lindgren upp?

1. Vimmerby X. Vetlanda 2. Värnamo

13. Vad hette Karl XII:s hund?

1. Putte X. Pontus 2. Pompe

14. Vad är det som doftar i glögg?

1. Nejliska X. Lagerblad 2. Koriander

15. Vem är inte en bonde?

1. Åbon X. Odal mannen 2. Oboen

16. Varifrån kom Lucia?

1. Sardinien X. Sicilien 2. Korsika

God Jul och Gott Nytt År



önskar
Styrelsen i
Svenska
Laryngförbundet



God Jul
och
Gott Nytt År

önskar
Lungcancerförbundet
Stödet

God Jul
och
Gott Nytt År



önskar
Västmanlands
Laryngförening

God Jul
&
Gott Nytt År



önskar
Kanslipersonal
och
Laryredaktionen

God Jul &
Gott Nytt År



önskar
Styrelen i
Laryngfonden

God Jul & Gott Nytt År

önskar
Laryngföreningen
Göteborg



Dags att nominera

– Gunnar Schneider –

Här kommer en liten påminnelse om vilka tider som gäller inför riksstämman. Kallelse kommer efter nyår

Valberedningen

Nomineringar skall för att vara giltiga vara valberedningen tillhanda senast den 15 mars 2006. Valberedningens sammankallande är Viola Landewall i Stockholms-föreningen. Det bästa är att skickar era förslag via Laryngförbundet. Adressen hittar ni här i Lary på sid. 2.

Hedersmedlemmar

Även förslag till hedersmedlemmar skall vara inlämnade före den 15 mars 2006. Men det finns numera

vissa riktlinjer för hur man kan bli hedersmedlem.

Man skall varit medlem i 12 år. Haft förtroendeuppdrag i minst 9 år såsom styrelseledamot i förbunds och/eller föreningsstyrelse.

Motioner och förslag

Dessa är det ännu mer brådis med. Redan den 1 februari går tiden ut.

Motioner och förslag kan ställas av medlemsförening eller enskild person. Om en enskild person lämnar in ett förslag så skall den först lämnas till den egna regionföreningen som skall ge sitt utlåtande innan vidarebefordran till förbundsstyrelsen.

Ombudsförteckning

Ombudsförteckningen till riksstämman skall vara förbundskansliet tillhanda senast den 15 mars.

Enligt våra stadgar skall föreningarna också hålla sitt årsmöte före den 15 mars. Så det gäller att vara ute i god tid.

Riksstämman

Seminarie och riksstämma kommer att hållas i slutet av april. Orsaken är att det är så många helgdagar i början av maj.

**Missa inte anmälningskupongen till Stensund och Eslöv i mittuppslaget.
Glöm inte att anmäla deltagare till förtroendemannakursen i februari.**

KAPITEX

Trachi-Naze Hands Free Valve

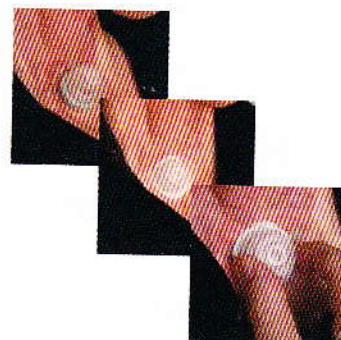
Trachi-Naze Hands Free Valve är en justerbar stomaventil som gör det möjligt för den laryngektomerade att stänga till luftflödet utan hjälp av fingret vid tal med röstventil.

Trachi-Naze Hands Free Valve fungerar både med TrachiNaze basplattesystem och med TrachiNaze Stoma knapp.



- ✓ Enkel och lätt att montera, justera och använda.
- ✓ Inga lösa delar – lätt att rengöra.
- ✓ Övertrycksventil som öppnar vid hosta.
- ✓ Klickjustering som gör det lätt att få önskad inställning.
- ✓ Baseras på ett unikt patenterat ventilmembran.
- ✓ Ventilmembranet står helt öppet vid normal in- och utandning vid dagliga aktiviteter.
- ✓ Justerbart med en mängd olika inställningsmöjligheter (tillslutning av membranet) som ger bästa möjliga funktion vid varje aktivitet.
- ✓ Låg höjd – transparent -diskret under krage och kläder.
- ✓ Lågt pris.

Trachi-Naze stomafilter är det enda filtersystem som ger en kliniskt bevisad ökad syreupptagningsförmåga i blodet och därigenom förbättrad andning.



Önskar Ni ytterligare information, ring eller skriv till logoped Lena Lageson.

Kapitex Scandinavien, Karlsrovägen 39, 302 35 Halmstad, Tel./Fax: 035 / 10 46 49

E-Mail: lena.lageson@telia.com Websites: www.kapitex.com & www.kapitex.dk

God Jul och Gott Nytt År



önskar
Laryngföreningen
i Örebro och
Värmlands Län

God Jul &
Gott Nytt År



önskar
Sydöstra
Laryngföreningen

GOD JUL & GOTT NYTT ÅR

önskar
Uppsala
Laryngförening



God Jul
& Gott Nytt År

önskar
Laryngföreningen
Dalarna



God Jul
och
Gott Nytt År

önskar
Norra Sveriges
Laryngförening



God Jul & Gott Nytt År



önskar
Laryngföreningen
Gävleborg



SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

läns och regionalföreningar

med kontaktpersoner

Laryngföreningen Dalarna

PER TESTAD

Kung Magnigatan 19, 791 51 Falun
Tel: 023-267 17

Laryngföreningen Gävleborg

SIV BAGLIEN

Oxtorget 1 B, 2 tr.
826 32 Söderhamn
Tel & Fax: 0270-164 59
Mobil: 070-548 60 39

Norra Sveriges Laryngförening Umeå

BO PERSSON

Övre Hantverksgatan 20A
831 86 Östersund
Tel: 063-12 30 41
Mobil: 070-512 51 96
E-post: bo.persson.laryng@telia.com

Hallands Laryngförening

KENNETH DANFELTER

Middagsvägen 18, 302 59 Halmstad
Tel: 035-12 91 03, mobil: 0733-606 622
E-post: kenneth.danfelter@spray.se

Stockholms Läns Laryngförening

GUNNAR SCHNEIDER

Fiskestugan 1, 746 93 Balsta
Tel&Fax: 0171-535 54, mobil: 070-65 905 65
E-post: g.schneider@telia.com

Sydöstra Laryngföreningen

KJELL ANDERSSON

Rättarvägen 4, 612 31 Finspång
Tel & Fax: 0122-155 47
E-post: kjell.sven-olof@telia.com

Södra Sveriges Laryngförening

LENNART JOHANSSON

Per Albin Hanssons väg 56 B,
214 63 Malmö
Tel&Fax: 040-96 23 40

Laryngföreningen Göteborg

GÖSTA JORHEDE

Tiokampsgången 2
418 39 Göteborg
Tel & Fax: 031-56 35 41
E-post: Gullvi.Jorhede@swipnet.se

Uppsala Laryngförening

VERA LIND

Norräljegatan 6 B, 753 27 Uppsala
Tel: 018-10 53 74

Västmanlands Laryngförening

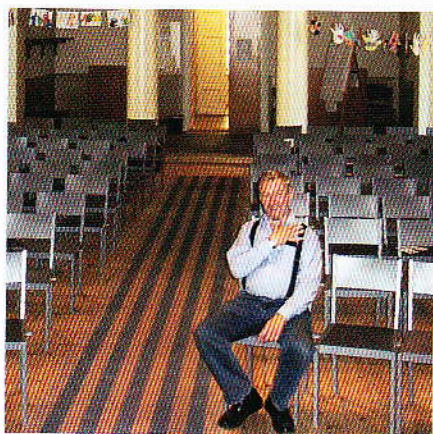
KAARLO VUOLLE

Lerkärmsgatan 10, 732 51 Västerås
Tel&Fax: 021-41 74 76

Laryngföreningen i Örebro och Värmlands Län

STEN-OVE PETTERSSON

Styrbordsgatan 12, 652 27 Karlstad
Tel: 051-21 87 35



Svante Edman har lämnat oss

En mycket fin och känslfull person har tyvärr somnat in.

Svante var under många år medlem i Stockholmsföreningens styrelse. Han var också den som höll i hela vår rökinformatoriska aktivitet i skolorna. Själv var han den som var mest ute och informerade i klasserna. Han var också revisorsuppleant under många år i Laryngförbundet. Han representerade förbundet flera gånger vid Norges riksstämman. Alla som kände Svante vet att han var en trevlig, rolig och en mycket engagerad och intressant person. Han och jag kamperade ihop många gånger vid olika arrangemang och hade mycket roligt tillsammans. Vi hoppas att han nu har fått ro efter en mycket kämpig period med sjukdom, strålning och många mediciner. Han var en otrolig kämpe. Vi kommer att sakna honom väldigt, väldigt mycket.

Styrelsen i Stockholmsföreningen samt Svenska Laryngförbundet

GUNNAR SCHNEIDER

Cancer i strupe eller munhåla?

Det finns gemenskap med andra i samma situation!
Bli medlem i någon av Svenska Laryngförbundets föreningar.

Laryngförbundet arbetar för:

- kontakt och information före och efter behandling
- att hjälpmedel och förbrukningsmaterial skall vara kostnadsfria
- utökade resurser till rehabilitering
- handikappersättning, färdtjänst och kostnadsfri tandvård
- subventionerad utlandsvård
- forskning och utveckling av hjälpmedel
- bredare informationsverksamhet
- rökinformation i skolorna

Läns- eller regionsföreningar finns i:

Eskilstuna, Gävle, Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Sundvall, Uppsala, Västerås, Umeå och Örebro.

Vi är en av huvudmännen i Cancerfonden

Vi välkomnar opererade, anhöriga, sjukvårdspersonal, vänner och andra intresserade som medlemmar.

Intressekupong:

- Jag vill veta mer om Laryngförbundets verksamhet
- Jag vill bli medlem. Skicka inbetalningskort och information.

NAMN:.....

ADRESS:.....

POSTADRESS:.....

TELEFON:.....

SKICKA ELLER FAXA KUPONGEN TILL:

SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

BARRS VÄG 14

170 73 SOLNA

TEL: 08-655 83 10, FAX 08-655 46 10

POSTTIDNING B
Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14
170 73 SOLNA

Provox® System

För rehabilitering efter totallaryngektomi



God Jul & Gott Nytt År

önskar

Atos Medical AB



ATOS
MEDICAL

Provox® är ett registrerat varumärke ägt av Atos Medical AB, Sverige.

Atos Medical AB • Box 183, 242 22 Hörby • Tel: 0415-198 00, Fax: 0415-198 98 • E-mail: info@atosmedical.com