

SVENSKA LARYNGFÖRBUNDETS TIDNING



Med Stödet

LARY

Nr 3
Sept. 2007

FÖR STRUP- OCH MUNHÅLECANCER
SAMT LUNGCANCERFÖRENINGEN STÖDET



NÄSTA NUMMER UTKOMMER DECEMBER 2007 • MANUSSTOPP 1 NOVEMBER

LARY

Ärgång 33 • Nr 3-2007

MUN- HALS&LUNGCANCER-
FÖRBUNDET STÖDET
KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna

TEL. 08-655 83 10 - FAX. 08-655 46 10

E-POST laryngforbundet@telia.com

PG 85 17 54-2 - BG 5703-3573

HEMSIDA: www.laryngforbundet.nu

ANSVARIG UTGIVARE Bo Persson

TILLFÖERORDNAD REDAKTÖR

Gunnar Schneider

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.

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

ORDFÖRANDE Hans-Ola Fors

Box 2, 952 21 Kalix. Norra Parkgatam 1

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

E-POST laryngfonden.kansli@telia.com

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

BANKGIRO 5936-5338



I N N E H Ä L L

2 Innehåll

Ledaren

Av tillfällig kåsör

4-6 Stensunds folkhögskola

Rapport

7 Lungcancerdag

Inbjudan till Malmö

8-9 En ny tumör

Ragnar berättar om sig själv

10-11 Folkhögsskolan i Eslöv

Aktivitetsrapport

12-15 MHL Stödet i Korea

Rapport från en världskongress

16 Utflykt till Skokloster

Uppsalaföreningen på galej

17 Vem tänder på en tandläkare

Forts. på en tandstausrapport

18-19 Laryngektomerades rehabilitering

Logopedutbildningen i Lund

19 Rätta lösningarna

med alla vinnarna

20 Krysset 3/07

Nytt spännande korsord

21 Höstlöv

ny frågetävling

22 Lungcancerdagen

Inbjudan till Stockholm

23 Kontaktpersoner

för våra läns- och lokalföreningar

En vacker flicka hör också hösten till. Konstären till omslagsbilden är Mona Molin

L E D A R E N

Välkommen tillbaka efter all ledighet. Hoppas sommaren har varit skön. Vädret kunde väl ha varit bättre men jag tror inte vi skall klaga. Det kunde varit värre.

Interimsstyrelsen är nu i full gång med sitt arbete. Det har bildats arbetsgrupper för olika verksamhetsområden. En arbetsgrupp som har till uppgift att planera en dag för information om våra olika sjukdomsområden, Mun- Hals & Lunga. Tanken är att vi skall berätta för varandra om våra olika ev. problem. Vi skall lära känna varandra. En grupp har tagit sig ann hela vår informationsdel. Hur skall vi förändra vår policy. Ekonomigruppen skall se över hur vi skall få mer pengar eller få de vi har att räcka till. I och med sammanslagningen så får kansliet mycket mer arbete och här finns också en grupp som skall se över arbetsuppgifterna. Sen finns det två grupper som får ett mycket spännande och viktigt jobb framöver. Lungcancerdagen, det är tredje året som den arrangeras. Den kommer att genomföras 13 november. Den andra

gruppen skall arbeta för en Mun & Hals-cancer dag som är planerad till våren. Det skall bli mycket roligt. Till våren planeras också en kurs i föreningskunskap. Den är till för att våra styrelser skall kunna "sköta" sig ordentligt. Mycket kommer att hända i framtiden. Det finns inget som är färdigt men långsamt kommer det ske en del nyheter. Det gäller bara att få ekonomiskt att hänga med.

Fonden har lättat på plånboken

Nu kan föreningarna söka ekonomiskt bidrag till rehabresor enligt vad som framgår av det reviderade PM:et som finns på laryngfondens hemsida där Ni kan läsa villkoren för sådana bidrag. Dessutom har man fördubblat föreningsbidragen så nu är Fonden riktigt generös. För oss i föreningarna är det bara tacka, bocka och lyfta på hatten. Ett stort tack till fondstyrelsen.

GUNNAR SCHNEIDER
Tillfällig ledarskribent



SVENSKA
LARYNGFÖRBUNDET

- ♥ har 11 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 Stödet med aktuell information, artiklar och reportage
- ♥ har regelbundet kurser för förbundets och föreningarnas förtroendevalda samt antirökinformatorer
- ♥ 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

20-års jubileum på Stensunds Folkhögskola 4 – 8 juni 2007

– Text: Viola Landewall - Bild: Carolina Eriksson –

Från olika delar av vårt avlånga land kom femton lyckliga medlemmar, plus Sivan från vårt Förbund, i strålände sommarsol till Stensunds Folkhögskola som ligger ca en mil söder om Trosa, alldeles ute vid havet.

Huvudbyggnaden, som kallas Slottet, inrymmer på bottenvåningen matsal, kök, reception och salong. En trappa upp finns bl.a. ett digert bibliotek, där man (om man vill) kan låna vilken litteratur som helst.

Och där finns också en stor altan rätt i söder och vid horisontlinjen går himmel och hav ihop.

Går man ytterligare en trappa upp, kommer man bl.a. till datorrummet.

Skulle man ha något ärende ner till källaren så hittar man där tvätteriet och en del förvaringsrum. Javisst, jag glömde ju att tala om att själva matsalen är som en stor glasveranda som vetter ut mot sjön. Eftersom vädret var så "somrigt" så var vi många som föredrog att sitta och äta vid borden som var placerade utomhus.

Inte ett dammkorn

Klockan elva skulle vi checka in, som man numera säger. Som van-



Sivan pustar ut



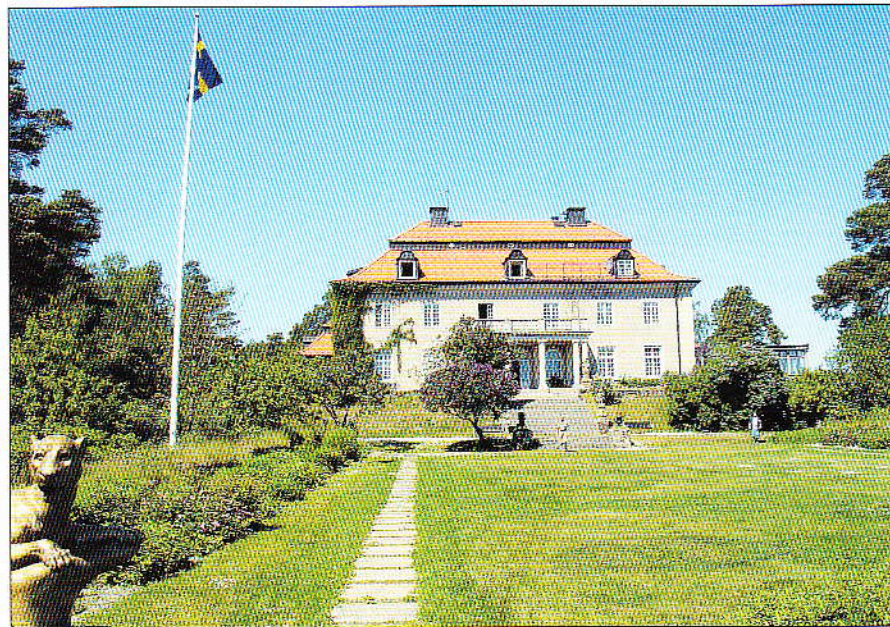
Hela gänget på Stensund

ligt var det rena och snygga sängkläder och intet dammkorn eller något annat ovidkommande fanns att skåda i rummen.

Presentation, kakor & choklad

När klockan blev tolv serverades lunchen och klockan ett samlades vi sedan i "klassrummet" där Görel höll en presentation av folkhögskolan. Hon berättade att husen där vi

"elever" bodde var från 1967 och hade renoverats för inte så länge sedan. Vi fick presentera oss för varandra medelst ett fyrdelat ark papper som senare sattes upp framför var och en. Klockan 14.30 var det kaffedags och personalen i köket hade bakat några slags kakor som var som hallongrottor fast inte med hallon utan med choklad; goda.



Huvudbyggnaden "Slottet"

In igen i salen, som hette Ejdern, och nu presenterades hela veckans program. Rätt som det var, så var klockan sju och det var middagsgårds.

Efter middagen kl 18,30 blev vi uppraggade av två tjejer, Carina och Ninna som drog iväg med oss ut på gräsmattan, för nu skulle det spelas Kubb. Det tog ungefär en timme och sedan var det dags att gå in och dricka kvällskaffe med mackor. Jag vill också tala om att varje kväll vid 17-tiden fick vi kvällstidningarna Expressen och Aftonbladet så vi hade korsord att lösa varenda kväll när vi skulle lägga oss. Jag hade varit uppe på biblioteket och lånat en bok, men det blev aldrig av att jag läste i den för när jag hade läst i tidningarna vad som hänt och löst korsorden, så av någon underlig anledning föll ögonen igen av sig själva.



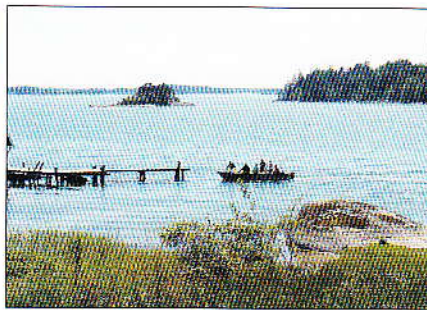
Görel och Carolina med Benjamin

Livskvalitet med skelett

Tisdag. Efter frukosten kom Carolina till skolsalen och ämnet var livskvalitet. Med sig släpade hon "Benjamin", ett skelett på vilket hon bl.a. visade oss var de olika muskelknutarna och nervträdarna fanns. Vi fick också veta hur vi skulle nå maximalt välbefinnande:

- Röra på oss
- Äta blandad kost med tuggmotstånd
- Då vi är flockdjur, måste vi fungera socialt.
- Vi måste se till att få tid till återhämtning efter att vi "stressat".

Eftermiddagskaffet denna dag drack vi, efter en båtfärd, ute på Gälö hos Gun-Britt som förut i många år varit husmor på Stensund. Hon hade bakat bullar och kakor,



Landstigning



Mats och Rigmor på båturen



Det svarta fåret i församlingen

både mjuka och hårda. Hon hade ett husdjur, ett litet svart lamm, som hon hade föt upp med di-flaska och som följde henne vart hon gick. Vi fick också prova våra konstnärliga talanger genom att måla akvarelltavlor och som gav helt olika resultat. Sivan har lite marigt med sina "spiror", så hon blev hemma och vilade sig. På kvällen, med Carina och Ninna, var vi ute och spelade boule och jag var som vanligt med på det förlorande laget. Efter kvällsmackan badade jag bastu; det gjorde jag varje kväll. Man får passa på när den möjligheten finns.

Nationaldag med besök i Södertälje

Nu var det redan onsdag och vår nationaldag. Efter att ha ätit frukost samlades vi i klassrummet där Görel berättade lite om Södertälje, dit vi skulle och en buss kom och hämtade oss och körde oss till Torekällberget. Där är det ganska likt Skansen med gamla byggnader. Några bondgårdar från förr i tiden var i bruk med djurbesättning och allt,



Deltagarna i bussen på väg till Södertälje

Det fanns en gammal handelsbod och även en marknad. Från scenen fick vi bl.a. se och höra sju små flickor som sjöng vackra sånger för oss. Det var flaggutdelning till gamla Södertäljebor och en orkester spelade pop-låtar. En Södertäljekille som var jazzpianist, spelade lite lugnare bitar som man njöt av, bl.a. "bye, bye, Blackbird". Givetvis sjöng



Sju småflickor sjöng vackra sånger

vi unisont vår fina nationalsång också, med båda verserna.

Vi åt en underbart god lunch på Vårdshuset och slutade med kaffe och rabarberpaj med vaniljsås.

Hur otroligt det än låter så kunde vi när vi kom hem, stoppa i oss mat igen för då var det middagsgårds, och kvällen avslutades med att vi satt i salongen tillsammans med Carina och Ninna och försökte gissa gåtor. Vi hade också en liten tipsrunda, orkade inte med så mycket efter allt ätande. Vi var några som vann var sin bok. Kaffe och mackor, sedan för min del bastu och efteråt satt vi några stycken i dagrummet och bara småpratade, det var Sivan, Eivor, Kjell och jag.

Professor med sladdar och hjälpmedel

Torsdagen inleddes efter frukost med några anekdoter i väntan på att professor Britta Hammarberg skulle anlända. När kl. var 09.30 dök hon upp. Hon hade med sig sin laptop och som vanligt blev det lite rörigt med alla sladdar; hon är underbar



Jubileumsmiddagen

vad gäller det tekniska. Men professorer är kanske så, vad vet jag? Hon hade med sig olika hjälpmedel och visade bl.a. Provox stomafilter, vilket hon f.ö. glömde på bordet och jag nu har här hemma. Ska ta med mig det till Huddinge nästa gång jag är där på "gruppen". Efter lunch var det dags för två läkare, en från Radiumhemmet, dr Signe Friesland som höll ett föredrag om strålning och berättade en del nyheter. Bl.a. att dom numera kan rädda spottkörtlarna på en del patienter. Så var det ÖNH-läkaren Susma Nordemar's tur och hon undrade om vi hade något vi ville fråga om och det hade vi, så dom kom inte iväg hemåt förrän vid 4-tiden.

Middag med uppvaktning

På kvällen skulle vi på tre-rätters jubileumsmiddag och Joulo, (hans namn stavas så men uttalas Jolo)

som vi inte träffat på flera år, skulle komma också och även rektor Tommy Fogelberg skulle vara med. Det började med att vi samlades uppe på altanen för en liten drink (alko-fri) och små snittar. Middagen äts i matsalen och efteråt lämnade jag över en gåva från Förbundet och sade några ord. Det var en mycket vackert etsad glasvas. Sivan avtackades av skolan med en snygg skål och en keps som det stod "Stensund – en vit pärla vid havet" på. Jag fick precis likadant och det kanske berodde på att jag, på konstituerande mötet på Förbundet, valdes tillsammans med Siv att leda och anordna bl.a. dessa rehab-kurser. Dessutom fick jag av gänget från Stockholm ett kort med en vers som var så snäll och ett hjärta med magnet; det blev jag riktigt rörd över. Det medföljde också en ros.

Efter uppvaktningarna drog vi oss ut till salongen för en konsert. En orkester där bl.a. Tommys dotter och Carinas son spelade med och sjöng.

När konserten var slut vankades det kaffe och tårta och nu hade det blivit rätt så sent så det återstod bara att säga god natt och krypa till kojs.

Fredagen kom med lika fint sommarväder som det varit hela veckan och det var nästan synd att gå inom-

hus. Joulo var kvar och berättade för oss hur det var när han var lärare på skolan. Han berättade också lite om sig själv och sin familj. Hans hustru Malin har ju också varit lärare och är keramiker. Henne kan man dessutom träffa på "Blås & Knåda", en butik som ligger på Hornsgatan alldeles uppe på puckeln, på söder i Stockholm.

Sista kafferasten blev vi bjudna på kex och ost, juice till dom som ville. Ytterligare en halvtimme med Joulo sedan kom Görel och då var det dags för de sedvanliga utvärderingarna. Lunchen serverades en halvtimme tidigare än vanligt, många hade lång väg hem och bussen till City-terminalen skulle köra halv ett.

Alla var mycket nöjda med allt. Inkvartering, mat (tillfällig husmor från förra året hade slutat), lärare och vi hade ju också haft sån tur med vädret.

Jag har säkert inte fått med allt, mitt minne är inte vad det har varit, men slutar nu äntligen. Stort tack till Sivan. Även Fonden som möjliggjort dessa underbara dagar på Stensund.

Vid pennen

VIOLA I STOCKHOLMSFÖRENINGEN

Över alltihopa lyste moder sol

– Text och Bild: Hugo och Maj-Britt Asikainen –

Från en vecka på Stensund när sommaren är som bäst, strålade sol varje dag och ett fullspäckat program som gav oss allt vad man kan önska. Vi var inte så många, men desto mera kunde vi umgås med både gamla och nya vänner. Vi fick en båtutflykt till Ornö där vi alla fick leka konstnärer innan det var dags för kaffe med nybakade bullar ute i syrenbersån. Nationaldagen fick vi



Joulo och Viola diskuterar

fira i Södertälje på Torekällberget där med tal, sång och dans och efter allt detta en jättefin lunchbuffe på Vårdshuset. Även i år fick vi besök av allas våran logoped Britta Hammarberg från Huddinge Sjukhus, samt av två läkare från Radiumhemmet som talade om olika behandlingar för olika typer av cancer, alltid något nytt att ta till sig.

Höjdpunkten var ju 20 års jubileet som vi firade med god mat kaffe och tårta. Många uppvaktningar från både förbundet och skolan framförallt då till Siv som varit med under alla de 20 åren. Karolin visade en film som hon tagit under veckan, sedan fick vi alla varsin uppförstorad bild där vi alla var samlade. Tack för det, ett trevligt minne. Kvällens överraskning var att vi fick besök av Joulo, som tidigare jobbade på sko-

lan, en god vän till dom flesta av oss.

Ett stort tack till Görel och Karolin som gjort allt för att vi skulle trivas och till kvällstjejerna Nenna och Kristin som varje kväll kom och aktiverade oss med Kubb, Boule samt olika frågesporter.

Från en fin vecka tackar vi

MAJ-BRITT OCH HUGO



Maj-Britt, Viola och Rigmor i balansövning



MHL-Stödet

Föreningen MHL - Stödet arrangerar en temakväll

Drabbad av lungcancer

Tisdagen den 2 oktober kl. 18.15 – 20.30

Plats: S:t Gertrud konferens Östergatan 7b i Malmö

Alla är hjärtligt välkomna. Fri entre!

Program

Kl. 18.15 – 18.30

Samling och kaffe

Kl. 18.30 – 19.00

**Lungcancerföreningens grundare
Anders Jonasson**

hälsar alla välkomna och presenterar
föreningen MHL-Stödet samt
aftonens föreläsare och program.

Kl. 19.00 – 20.00

**Lungcancerbehandling igår,
idag och imorgon**

Överläkare Ronny Ohman verksam vid
kliniken för lung och allergisjukdomar,
Universitetssjukhuset i Lund.

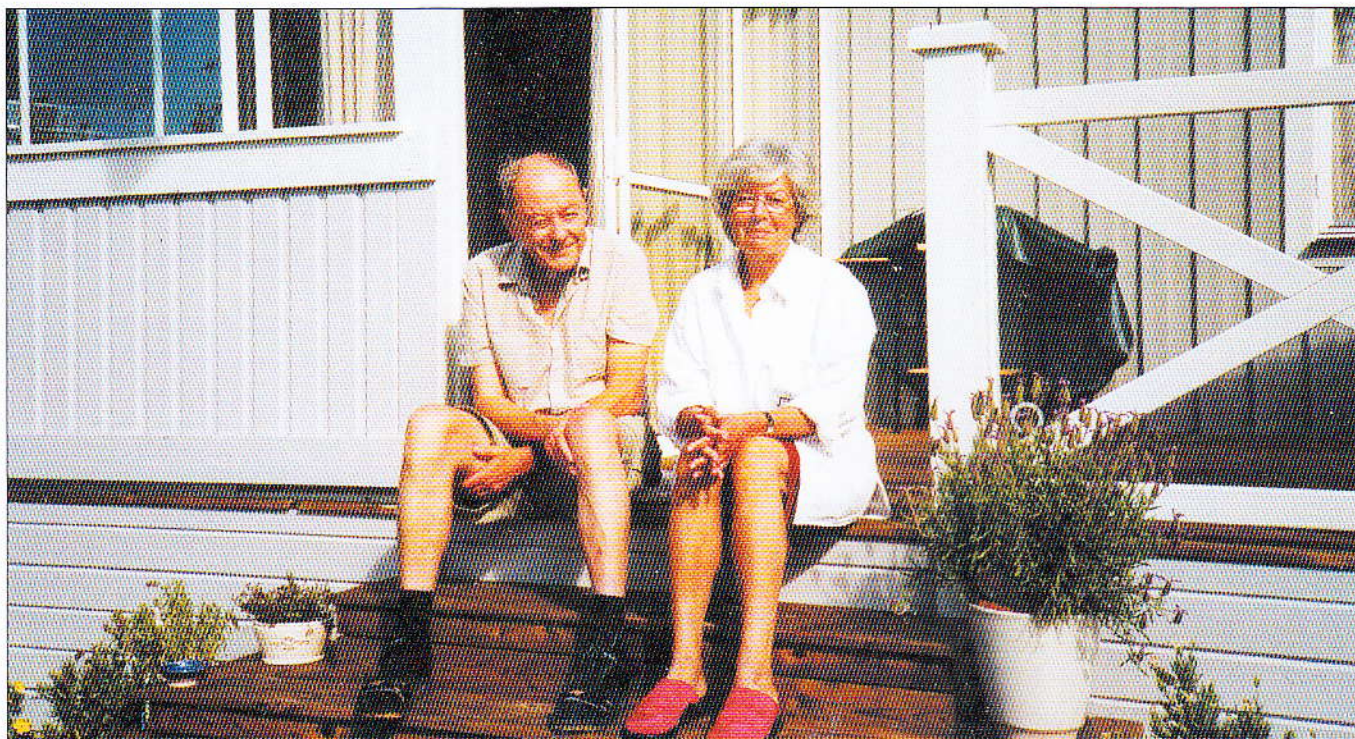
Kl. 20.00 – 20.30

Öppen frågestund och diskussion

Mötet genomförs
i samarbete med Roche AB

En ny tumör

– Text: Ragnar Sarin –



Sonya och Ragnar Sarin har varit med i Laryredaktionen i många år. Ragnar är också den som är vår korsordskonstruktör och skriver våra pärlorartiklar och frågetävlingen. Sonya är en mycket uppskattad "allt-i-allo".

(Ragnar Sarin, född 1939. är laryngektomerad sedan 1996 och bor i Upplands Väsby några mil norr om Stockholm tillsammans med hustru Sonya. Han har nervskador i fötterna efter en för lång period med låg produktion av sköldkörtelhormon och har svårt att gå).

Midssommarhelgen fick jag problem med att svälja och också att prata (jag pratar med röstventil). Det kom inte helt plötsligt för jag hade under några dagar haft svårt att få ned Omega 3-kapslar, som ju är ganska stora, men nu var det tvärstopp. På måndagen efter helgerna åkte vi in till akuten på Karolinska Sjukhuset (KS). Där kunde jourhavande läkare konstatera att det var något i svalget som inte borde vara där och eftersom jag inte kunde äta såg hon till att jag blev inlagd med en droppflaska gående till att börja med. Senare på eftermiddagen kunde också min ordinarie läkare, Anders Högmö, efter avslutat operationspass konstatera klara förändringar i svalget. Han försökte också få ned en sond till magsäcken men

det gick inte - det var för trångt.

Lungorna var OK

På tisdagen föreslog Anders att man skulle sätta in en PEG i samband med att man gick ned i halsen för provtagning. Jag accepterade detta utan att veta speciellt mycket om vad det är. Resten av veckan gick åt till en massa olika undersökningar (bl a fick jag beskedet att lungorna var OK), samtals med dietist och lära mig att hantera sondmatning via PEG. Jag blev utskriven på fredagen, men redan på måndagen skulle vi tillbaka för besked från "konferensen". Tyvärr var alla prover inte färdiga utan vi skulle få vänta ytterligare en vecka.

Kunde äta på terrassen

Vi var väl nu ganska inställda på att det skulle kunna vara en ny tumör och att det gällde att ta nya tag. Vi kände stödet från Anders, som verkligen kämpade för att få snabbast möjliga hantering av processen. Vi sa också att det var rätt tidpunkt på året t ex kunde de långa sondmatningarna ske ute på terrassen (att få i sig den dagliga ransonen om tre förpackningar tar bortåt fem timmar,

visst kan man göra saker under tiden och visst är ställningen för matpåsen flytbar, men man känner sig ändå ganska bunden).

Tråkigt besked

Så kom då den 9 juli och beskedet: Det var en elakartad cancertumör. Den sitter i övre delen av svalget och upp bakom näsan. Den är som en tunn hinna och täcker en ganska stor yta, vilket gör att kirurgisk behandling är utesluten, då den skulle förstöra alltför mycket. Direkt efter "konferensen" tog en läkare från Radiumhemmet (en del av KS) hand om oss och förberedelserna för cytostatbehandling började omgående och också provtagandet. Läkaren frågade även om vi ville ha assistans av ASIH, något för oss okänt, men de skulle kunna ge oss stöd i det fortsatta arbetet och det tackade vi naturligtvis ja till. I slutet av veckan inträffade en fatalitet som kom att prägla de närmaste veckorna ganska mycket - jag råkade ut för diskbräck!

Avancerad sjukvård i hemmet

Den 17 juli fick jag den första cytostatikabehandlingen och den fick



Löwenströmska sjukhuset i Upplands Väsby, några mil utanför Stockholm mot Arlanda

under de tre veckorna fram till nästa behandling inga som helst biverkningar. Inför den första provtagningen efter en vecka fick vi den första kontakten med ASIH - Avancerad Sjukvård I Hemmet - i vårt fall en grupp som arbetar från Löwenströmska Sjukhuset och drivs av Praktikertjänst på uppdrag av Sigtuna och Upplands Väsby kommuner. De är mycket välutrustade med tre läkare, ett antal sjuksköterskor undersköterskor, arbetsterapeut, kurator, dietist och sjukgymnast, och är snabbt nåbara dygnet runt. Den första kontakten var med en läkare, som tog god tid på sig att sätta sig in i vår situation och berättade om vad ASIH kunde göra för oss. Det första väldigt påtagliga var att de kunde göra alla provtagningar hemma hos oss och den första skedd redan dagen efter. Större delen av tiden fram till nästa cytostatbehandling den 6 augusti gick åt till att få någon stil på min rygg. Vi fick massor av stöd och hjälpmedel från ASIH. När jag väl kunde kravla mig ur sängen provade jag att gå med rullator, men benen bar inte så det blev att förlita sig till rullstol. Under de här veckorna hann vi också med en genomgång på tandläkeriet på KS.

Katastrofala blodvärden

Tre dagar efter den andra cytostatbehandlingen fick jag problem. Vid ett tillfälle på vardagen fick jag efter att ha rest mig något snabbt något av krampanfall och illamående som dock gick snabbt över om jag kom i horisontalläge. På eftermiddagen den tredje dagen togs blodprover inför en förestående inoperation av en "ven port" och man upptäckte då att mina blodvärden var katastrofalt dåliga. Det blev snabbtransport in till akuten på KS, där jag så småningom hamnade på Radiumhemmet och under kvällen/natten fick i mig fyra påsar blod. Jag blev kvar där i fem dagar innan blodvärdena var återställda och man var säker på att det inte var fråga om några inre blödningar, bl a hade jag genomgått gastroskopi, där det enda skumma som upptäcktes var en lustig liten pryl i svalget, som avslöjades som min röstventill! Orsaken till det hela var att de röda blodkropparna angripits av den insatta kuren. Jag kan väl säga att under de här dagarna var det inte mycket krut i gubben, men jag hann bli av med mina ryggbesvär.

Venporten insatt

Under dagarna på Radiumhemmet

gjordes en avstickare till Ersta Sjukhus på Söder i Stockholm för att få den ovan nämnda venporten insatt. En venport är en liten behållare av metall eller plast som via en katet ansluts till ett större blodkärl under nyckelbenet eller ljumsken. En sådan kan sättas in då armvecken blivit alltför sönderstungna av allt provtagande. Tyvärr lyckades inte kirurgen trots långvarigt bökande få venporten på plats under mitt vänstra nyckelben denna gång utan jag får vänta någon vecka till innan den ska vara på plats nu i ljumsken. Efter detta fick jag besked om att det skulle dröja två timmar innan någon transport kunde hämta mig. Då bestämde jag mig för att trösta mig genom att prova om det gick att äta och bad att få en ostsmörgås och en halv kopp kaffe - och se - det funkade och jag hade ätit något för första gången sedan midsommar!

Injektion av ny medicin

Måndagen den 20 augusti inleddes ett nytt skede i behandlingen. Då fick jag en första injektion av Erbitux, en sorts antikroppar som i kombination med strålning visat sig vara mycket effektiva. Behandlingen är alldeles ny och genomförs regelmässigt på Radiumhemmet sedan några månader. Varje strålningsvecka ska inledas med en injektion av Erbitux. Det är bara att hoppas att det ska bita även på min tumör.

Löwenströmska Sjukhuset ritat av Anders Tengbom. Det ursprungliga sjukhuset var en donation från en Löwenström som tidigare hette Anckarström och var avsett som en försoning för broderns död - mordet på Gustav III

Kansliets telefontider

Förbundet har telefontid

tisdag-torsdag 09.00-11.30

Måndag och fredag är kansliet stängt

Folkhögskolan Eslöv den 17-21/6

– Text: Lisbeth Månsson - Foto: Annika Axelsson –



Lars Tengberg, lärare, guide, föreläsare, berättare om Skånes historia. Plus en hel del andra kompetenser. En mycket intressant person.

Dagen före dag 1 anlände de flesta till Stensund. Ingen person fanns på plats så Siv och Viola fick som vanligt dela ut rummen och lämna ut nycklarna.

Efter ankomst, inkvartering, upppackning, iordningsställande så var det bara att gå och knyta sig.

Dag 1

Efter frukost som var utmärkt varje dag, var det dags för en busstur med Jan Magnusson som chaufför och Lars Tengberg som guide.

Färden gick mot nordvästra Skåne. Vädret var soligt och utsikten var fantastisk. Vallmo och blåklint blommade så otroligt.

Vi fick se lite av Ystad och Smygehuk den sydligaste delen av vårt land.

En utomordentligt god lunch vid Löderups strandbad med utsikt över Östersjön.

Färden gick vidare runt Skåne. Eftermiddagskaffet hade vi med oss och dukades fram vid vikingabyn. Där kan folk även bo och leva som vikingar.

Väl tillbaka vid 17-tiden vankades det middag. Aptiten var det absolut inget fel på. Vid 19-tiden samlades vi och Sivs kluriga gåtor,

rebusar och frågor fick liv i våra hjärnor.

Dag 2

Kl 8.30 var det studie i bild och form med Henrik On. Vi var så många så vi fick dela upp oss i två grupper. Den ena fick göra pappersfigurer och den andra tvålar.



Fikasugna deltagare

Mycket roligt att få träffa så många trevliga människor från Sundsvall till Ystad. Jag Lisbeth är ny medlem och har inte träffat så många innan.

Efter lunch pratade Lena Skagerstam om miljö. Vi fick se en film från Indien som handlade om bomull från planta till färdig tröja. Hanteringen av detta gav oss alla en tankeställare. Till besprutning mot det som ger plantorna skador används vissa preparat som är förbjudna men används ändå.

Dag 3

Kl 8.30 hämtade Jan oss med bussen och Lars som guidade oss berättade om allt som var av intresse.

Öresundsbron "åhh" så "göörvackert.

Väl framme i Köpenhamn såg vi från bussfönstret allt vackert staden har att bjuda på.

Färden gick vidare kustvägen till Helsingör en mycket sevärd resa.

Väl där fick vi 2 timmar att på egen hand shoppa, fika eller bara njuta. Jag blev störförälskad i den mysiga staden med sina söta gränder. Tiden gick så fort. Det var dags att ta bussen över till den svenska sidan, en färjetur på ca 20 minuter.

Eftermiddagskaffet fick vi vid Ålabodarna. Vi var hemma igen vid 16.30-tiden.

Dag 4

8.30. Besök av kurator Monika Saxe, logoped Margaretha Lundskog och



Lisbeth Månsson artikelförfattare med fika



Nytt fika någon annanstans med glada deltagare

läkaren i kirurgi av tumörer Peter Wahlberg, alla från Lunds Universitetssjukhus.

Mycket intressant att lyssna på. Vi fick även ställa frågor.

13.00 Musik/historia av Jimmy Silow/Magnus Persson.

Vi fick lyssna på allt från jazz till hårdrock blandat och mycket roligt.

19.00 Kvällsbuffé

Sista kvällen, dagarna hade gått fort. Så mycket roligt som vi varit med om. Nu fick vi sitta och mysa, prata om allt, äta en underbar buffé till tonerna av ljuv musik från Jimmy och Anders.

Dansen kom igång och alla var nöjda.

Inte minst firades Siv Bagliens

15-års jubileum. Alla tackade, som hon engagerat sig i detta år ut och år in, helt fantastiskt!

Dag 5

8.30 Antonia Hellstam pratade om Linné och eftersom det är 300-års jubileum så gick vi också ut i naturen. Parken runt Folkhögskolan ligger mycket vackert.

Efter lunch var det hemfärd.

Jag som skriver är ny sedan drygt 1,5 år. Det har varit sååå roligt att träffa alla. En sån glädje det finns trots vad många har gått igenom.

Puss&Kram och tack till er alla.

LISBETH MÅNSSON
"Göteborgsgruppen"



Två glada deltagare som hittat rummet

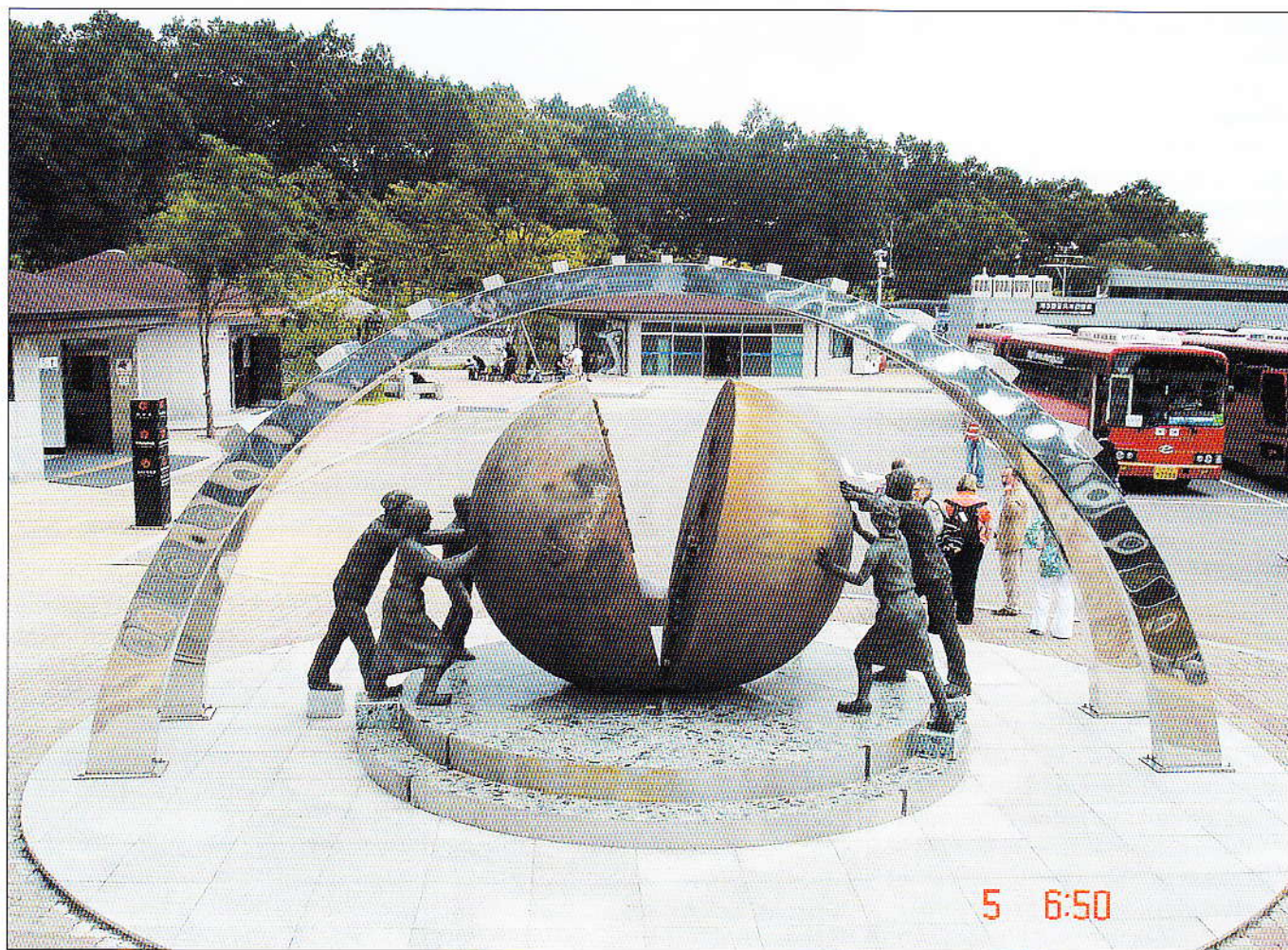


Två deltagare fikar på en kaj

Drabbad av cancer eller är anhörig
Har du frågor om cancer i Mun- hals eller lunga
Ring 020-88 55 33
så får du kontakt med en stödperson

MHL-Stödet I Korea

– Text: Anders Jonasson - Bilder: Bengt Sjöberg –



Symbolen för ett enat Korea kunde lika väl varit en symbol för att ena två föreningar

Första veckan i september avhölls den årliga världskongressen i Lungcancer och denna gång var det Seoul i Sydkorea som arrangerade

Dit kom det ca 6000 delegater från hela världen och MHL-Stödet var välrepresenterat i form av överläkare Ola Brodin, onkologisjuksköterska Bengt Sjöberg samt undertecknad. Ola och Bengt hade andra uppgifter å sina yrkes vägnar medan man kan säga att jag i första hand representerade MHL-Stödet. Självklart gör Ola och Bengt en hel del nytta för oss "på köpet" och inte minst kan dom förklara de ofta ganska svårförstådda studieresultaten för en icke medicinsk utbildad som mig.

Möte med världens föreningar

Det hela inleddes med att GLCC (Global lungcancer coalition) hade årsmöte på söndagen. Det var ett långt möte från frukost till sena kvällen med middag där vi fick ta del av hur dom jobbar med lungcancerföreningar i olika länder. Det var ca 15 länder representerade och det var mycket lärorikt. De flesta jobbar som vi med stödlinje per telefon och Internet men en del nyheter dök det också upp. Exempelvis har man i Spanien haft en stenhård drive mot rökning i TV-program som Big Brother och där har man lyckats få till ett förbud. Det kan nog vara en bra angreppspunkt i Sverige också. Framförallt för att stoppa rökning men även för att få uppmärksamhet för vår verksamhet. Uppmärksamhet ger ju fler medlemmar som vi kan stödja.

En annan bra ide var att man kan ha miniseminarier på internet. Det är numera ganska billigt att göra en liveinspelning och sända den på nätet med information från någon expert på våra sjukdomar. Det tycker jag att vi skall undersöka vidare.

Vad jag noterade från övriga lungcancerföreningar ute i världen är att deras ledare ofta var mera medicinskt intresserade och jag var den enda deltagaren där, som själv hade haft sjukdomen. Där har vi en del erfarenhet att lära ut och jag försökte också förmedla känslan av att vara sjuk.

GLCC är en paraplyorganisation för lungcancerföreningar världen över och det var dom som bjöd in mig till detta möte. Generöst måste jag säga då både resa och hotell kostade en hel del.

Äntligen passerar vi ett år i medianöverlevnad.

När det gäller medicinska nyheter skall vi be Ola Brodin om en mera teknisk sammanfattning till nästa nummer men jag skall också här förmedla mina "amatörintryck". Det har gått framåt en hel del på lungcancerfronten och på denna kongress var det första gången som man kunde bevisa en medianöverlevnad på mer än ett år. Ett historiskt märke har alltså passerats och nu skall vi snabbt klättra vidare. Dessa siffror gäller de allra svårast sjuka i stadium 4 och det var inte så länge sedan som samma jämförelse var nere på ynka tre månader. Bravo. Det senaste tillskottet är en medicin som hindrar tumören för att bilda nya blodkärl och just nya blodkärl är något som tumören behöver för att kunna växa. Denna medicin i kombination med de redan beprövade cellgifterna ger alltså denna förbättrade medianöverlevnad. Ett år i median innebär givetvis att ett antal klarar sig betydligt längre än så då varje fall är unikt i sig och vi kan se fram mot allt fler riktiga långtidsöverlevare framöver. Denna medicin (avastin) blev godkänd i Sverige i augusti och skall nu vara standard överallt. Jag kan bara hoppas att det blir så i verkligheten också och vi har inte tid att vänta. Observera att avastin inte är godkänd för skivepitel icke småcellig lungcancer som ganska många har och inte heller för småcellig lungcancer men studier pågår i de undergrupperna också.

Det kryllar av nya mediciner på gång.

En annan positiv nyhet är att det nu faktiskt "kryllar" av nya mediciner som ännu inte hunnit bli godkända men som visar lovande resultat i mindre studier. Det skall bli spännande att se vad denna uppsjö av nyheter kan ge i handen när man gjort större och godkända studier, vilka givetvis redan pågår. Jag talade med en normalt försiktig onkolog som just använde uttrycket "kryllar" och han förklarade också att för bara fem år sedan fanns det ingen ny medicin alls som var på gång. **Alltså vi tar det igen:** ingen medicin alls på gång för bara fem år sedan medan det nu "kryllar" av dem, det räcker med att ett fåtal av dessa blir



Möte med Global lungcancer coalition GLCC

godkända för att överlevnaden ytterligare skall förbättras. Att förbättra medianen från tre månader till ett år tog cirka 15 år. Jag skulle tro att överlevnadsmedianen höjs till två år betydligt snabbare. Kanske inom bara 3-4 år så det gäller att hålla ut. Hjälp är på väg!

På måndagen hade undertecknad äran att sitta med i en panel i den stora kongressen där man diskuterade patienträttigheter. Det var intressant och jag fick chansen att framföra en del synpunkter.

Från tidig morgon till sen kväll

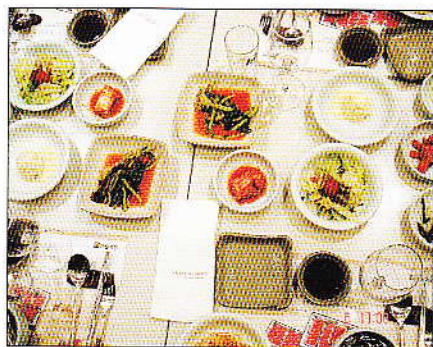
Kongressen hölls i en stor byggnad som hette COEX. Den var stor som ca tre Älvsjömassor och det var lätt gjort att irra sig fel när man letade de rum där de olika föreläsningarna hölls. Föreläsningarna började 07.00 på morgonen och det var minst tre olika saker på gång samtidigt, så det gällde att göra sitt urval och att få info av andra. Nu var inte mitt huvudsyfte att lyssna på föreläsningar som kan vara svåra att för-



Att COEX var stort syns här vid en av ingångarna



Svensk middag med 60-70 personer där vi passade på att presentera förbundet



Det gick ingen nöd på oss i Korea



Anders samtalar med Karolinska Thoraxchefen Olle Andersson

stå utan jag tillbringade den mesta tiden i utställningshallen och där knöt jag massor av värdefulla kontakter. Jag träffade läkare och sjuksköterskor från hela landet och fick även bra kontakt med läkare från både Finland och Norge. Det är troligt att vi kommer att hjälpa igång våra nordiska grannar att bilda föreningar där också, för det behövs.

På kvällarna bjöd ofta läkemedelsföretagen på middagar där alla vi svenskar samlades och det är verkligen glädjande att se att intresset från den svenska sjukvården är så stort. Jag uppskattar det till att det var 60-70 svenskar på plats i Seoul för att förkovra sig i ämnet lungcancer och det är ju en positiv nyhet i sig.

En lång resa är det!

Den som har gjort en resa har alltid något att berätta heter det. Att ta sig till Sydkorea är inte gjort i en hand-

vändning. Jag startade från bostaden klockan 11 fredagen den 1 september och efter en mellanlandning i Paris var jag framme på hotellet 23 timmar senare klockan 10 lördag förmiddag. Att sova på flygplan är inte min grej så att jag var trött vid framkomsten är ingen överdrift. Klockan var då fem på eftermiddagen i Sydkorea så det gällde trots allt att hålla sig vaken några timmar till. Jetlagen var ett problem de tre första dagarna. Första natten i princip svimmade man men andra natten var det stort omöjligt att sova tillräckligt. Det var en erfarenhet som jag delade med många andra. Istället blev den tredje natten längre än vad man ville men sedan flöt det på ganska bra. Själva trippen Paris-Seoul tog 11 timmar med Jumbojet.

Att flyga jumbo kändes väldigt stabilt och kan närmast liknas med att åka tåg. Planet är så stort att man inte kan överblicka det där man sit-

ter och servicen var strålande. Tre mål mat och egen liten dator i ryggstödet där man kunde välja bland minst 10 filmer och diverse spel. Jag spelade mest golf på vägen dit och på hemresan var det backgammon och schack som gällde.

Oerhört modernt samhälle

Seoul är en stor, stad. Veldig stor. Det bor cirka 11 miljoner där och 23 m. om man räknar förortererna. Det ser likadant ut överallt med höga hus och minst ett par tre tusen centra. Sydkorea känns lite som USA:s 53:e delstat och allt är väldigt modernt. Människorna har det bra och tjänar bra. En tjänstemannagrundlön på fabriken på Hyundai ligger på närmare 30 000 dollar per år och efter 10 år är man uppe i 45-50000 dollar per år. Med tanke på att skatten bara är 11 % så blir det ganska mycket över i plånboken. Brottslighet och arbetslöshet visar bägge på extremt låga siffror och man kände sig trygg överallt i Seoul.

Människorna i Korea i allmänhet är extremt vänliga. Om man inte hittade i det stora COEX-center så var det bara att fråga någon korean. Han eller hon inte bara pekade ut vägen utan följde med tills man hittat rätt och detta var inte för att få en slant i dricks. Det var helt enkelt vänlighet. Maten i Korea var internationell men vi åt mestadels koreanskt. Det påminner ganska mycket om japansk mat och det är något jag verkligen gillar. Det enda negativa jag kan säga om Seoul är bilköerna. Dom är enorma oavsett tidpunkt på dygnet. Från mitt hotell till COEX var det tre-fyra kilometer. Det tog mellan 30 och 45 minuter i taxi som alltså mest stod stilla. Jag kan rekommendera de som konstruerar biltullar att göra ett besök i Seoul. Där har dom minsann jobb att göra. De



Tidigt på morgonen var trafiken lugn

vänliga koreanerna verkade dock inte stressa upp sig alls av dessa köer medan vi européer bergis hade fått ett antal hjärtattacker av att sitta där dag efter dag, timme efter timme.

Taxi var dock det enda som var billigt i Korea. Mat kläder, elektronik och allt annat höll i princip samma priser som här hemma.

Något som var märkligt var den rena och fina luften. Det var nu mot höst som här, men temperaturen låg kring 25 grader. Med alla dessa bilar och den värmen borde luften vara svårt förpestad men så var det absolut inte. Många kör tydligen på gas och jag kan skriva under på att gas är bra för miljön. Det är för övrigt väldigt bördigt och grönt överallt. Ingen torka i Sydkorea inte och alla gröna träd bidrar nog också till den fina luften. Sydkoreas vegetation var faktiskt ganska lik den vi har i Sverige men med lite annorlunda träd.

Spännande utflykt till DMZ

Programmet var väldigt späckat men en eftermiddag var det sightseeing. De flesta valde en traditionell tur till museum och kyrkor medan vi var några som istället tog en tur upp till DMZ, den demilitariserade zonen. Faktum är ju att Nord och Sydkorea bara har en överenskommelse om eld upphör men något fredsavtal finns inte ännu. Det är bara 46 kilometer från Seoul till Nordkorea så den militära bevakningen är stor bara man kommer en mil från själv staden. Det finns redan förberett med båda bred landsväg och till och med järnväg men på den breda landsvägen var det nästan inga bilar alls. Det finns till och med en modern järnvägsstation som blev klar år 2002 vid gränsen men inga tåg kan/får passera. Chefen för Hyundai stal en ko i Nordkorea före splittringen på 50 talet och tog sig med hjälp av denna ko till Sydkorea där han sedermera blev "hyggligt" rik. Han har bekostat en 2 km lång bro mellan de delade länderna "Liberation Bridge" och år 2002 när den var klar vandrade han över denna för att lämna tillbaka den ko som han stal för länge sedan. För att inte verka snål så tog han med sig 1000 kor som ränta som han gav till det fattiga folket i Nordkorea.

Demilitariserade zonen är ungefär 4 km bred och där får det inte



Modern järnvägsstation vid gränsen till Nordkorea som aldrig används

finnas någon militär aktivitet. Man kunde där lätt se ända till det fattiga Nordkorea och en av deras större städer. Både Nord och Sydkorea har varsin liten by inne i Zonen med 500 personer var som odlar världens bästa och dyraste ris samt ginseng. Dom har personliga livvakter och får givetvis besöka sina respektive hemländer men klockan 22 stängs zonen. Kommer man 22.01 så är porten obönhörligen stängd. Det gäller också för zoninnevanarna att se upp var man sätter ner fötterna, för där finns cirka 70% av de 2 miljoner landminor som placerats ut finns fortfarande kvar och ungefär en gång i månaden så smäller det, då en hjort har otur och trampar fel. Det small till rejält en gång när vi var där uppe men vi fick ingen klarhet i vad det berodde på.

Ola och Bengt nere i djup tunnel

I DMZ har Nordkorea byggt fyra långa tunnlar. De var nästan 2 km långa när de upptäcktes och ungefär 400 meter under marken. Ola och Bengt var nere i en av dessa tunnlar men det var en väl brant promenad för min dåliga kondition så jag avråddes och fick nöja mig med att se tunneln på film men det var spännande det också. Dessa tunnlar byggdes nog för att förbereda en invasion av Seoul och den senaste upptäcktes 1990. Frågan om man då upptäckte den sista? Ingen vet säkert och man letar ännu. Detta var faktiskt enda gången jag såg vår styrelseledamot Ola Brodin på hela

resan, han rände annars ut och in i olika föreläsningssalar hela tiden och oftast på en nivå högre än min.

Hemresan gick mycket bättre även om den tog lika lång tid men jag hade då trevligt sällskap av flera svenskar. Resan blev då lättare och det känns mindre jetlag i kroppen nu när man kom hem. Det är tydligen enklare att åka åt det här hållet tidsmässigt.

En väldigt trevlig resa och nyttig för vår framtida verksamhet, det är jag övertygad om.

ANDERS JONASSON
v.ordf MHL-stödet



Bengt framför Seoul Tower där vi åt middag 400 meter över marken

Utflykt till Skokloster

– Text: Marianne Gille –



Hela gänget på kajen i Uppsala

Onsdagen den 15 augusti 2007 gjorde Laryngföreningen i Uppsala en utflykt till Skokloster.

Vi träffades vid Uppsala båthamn. Därifrån tog vi m/s Kung Carl Gustaf ut till Skokloster. Fartyget byggdes 1892 och är 27 meter lång och 5 meter bred samt 2,65 meter djup. Som bekant har kärt barn många namn. m/s Kung Carl Gustaf har tidigare hetat Göteborg, Gefle, Argo, Stallarholmen, Athena, Götaland, Blå Jungfrun och Karl Gustaf. Sitt nuvarande namn har hon haft sedan 1981. Båten brukades som lotschefsfartyg fram till 1954 då även ångmaskinen togs ur bruk.

På vår resa till Skokloster avnjöt vi en god lunch med bland annat lax och rostbiff.

Guidad visning av Slottet

Framme vid Skokloster slott, som ligger vackert vid Mälaren, mötte oss guiden som sedan tog oss med på en intressant vandring inne i slottet.



Båten Kung Carl Gustav

Bland annat fick vi veta att slottet från början ägdes av Fältherren Carl Gustaf Wrangel. Därefter har det gått i arv på olika sätt fram till 1967 då det köptes av Statsverket. Slottet är det största privata palats som någonsin byggts i Sverige och har en intressant historia från stormaktstiden. Vi fick bland annat njuta av vackra målerier, textilier, möbler och konsthantverk. Dessutom fick vi se rustkammaren med sin spännande miljö.

Nunnor som byggare

Efter guidningen på slottet hade vi lite egen tid att se oss omkring. Några passade på att titta in i den vackra kyrkan. Skokloster kyrka är den näst äldsta tegelkyrkan i Sverige och byggdes på 1200-talet. Det var Knut den Långe som bjöd in

dominikanermunkar till Sko gård. Munkarna stannade bara ett par år och därefter flyttade cisterciensernunnorna in. Nunnorna byggde klostret som var betydelsefullt och hade en viktig roll fram till reformationen, då verksamheten upphörde.

Vi såg även förberedelserna för Skoklosterspelen som pågår några dagar varje sommar. Under Skoklosterspelen finns möjlighet till vigsel på medeltidsvis. Vigseln sker då på kyrktrappan och först därefter går man in i kyrkorummet för välsignelsen.

På återresan smakade det riktigt gott med en fika med bröd och småprat på båten samtidigt som vi njöt av de vackra omgivningarna vi passerade.

Vi fick en fantastisk dag där vi även hade tur med vädret. Regnet kom inte förrän till kvällen. Den fina bilden med utflyktsdeltagarna på har Sara Mathisen tagit. Övriga bilder höll undertecknad i kameran.

Vid pennan
MARIANNE GILLE



Kyrkan i Skokloster



Skoklosters Slott

Forts på artikeln från Lary nr 2

”Vem tänder på en tandläkare”

– Text Gunnar Schneider –

Nu har jag varit på en ny omgång hos Ingrid Bodin. Den 6 september ”borrade” hon in titanskruvarna i underkäken.

Den här gången blev komplikationer något värre än i överkäken. Jag hade värk i över en vecka. Jag som aldrig har fått värk vid något tillfälle tidigare. Varken när hon dragit tänderna eller vid operationen i överkäken. Men det kanske har varit för bra så att jag fick igen det nu. När jag var på återbesök hos Ingrid så sa hon att det går över.

Men tyvärr blir det inte så som jag skrev i förra artikeln. Att jag skulle bita av nubben till sillen på julafton. Nu verkar det så att jag får vänta till påsk. Jag skall inte tillbaka förrän i februari. Då skall hon rycka den enda egna tand jag har kvar. Korkad som jag är så frågade Ingrid om hon skulle ta den då den 6 september. Men jag sa att vi kunde

vänta till nästa gång. Alltså jag inser nu att det är något fel i tankesystemet hos mig. Men Ingrid är förstående för hon vet hur rädd och orolig jag är, inte för henne, utan det hon skall göra med mig. Hon berättade också att i februari så skall hon öppna tandkötet där skruvarna sitter och sätta dit det som sedan implantaten (tänderna) skall sitta på.

Sen kommer Christina Dalin in i bilden. Då skall hon prova ut tandraderna. Det kommer att ta ytterligare ca 6 veckor bara för att passa in tänderna. Kul va! Men en sak är jag säker på redan nu. När det här är över så kommer jag att vara oerhört tacksam för allt Ingrid och Christina har gjort för mig. Om jag hade en jättelång kam med ca 200 hundra tänder på så skulle jag börja att plocka en tand varje dag som går ända tills det är klart.

Nu kommer jag inte tillbaka med någon mer rapport förrän allt är färdigt och då blir det en slutredovisning på tandeländet. Fast det är nog bara jag som är ovanligt harig.

Under de här femton år som gått sedan jag fick min cancer så har jag träffat många människor som har blivit drabbade. Och jag förvånar mig för varje gång jag träffar en ny bekantskap hur vi alla tar vår sjukdom. Att vi orkar. Att vi är så positiva och kan kämpa på.

Vi har ju nu gått samman med lungcancerföreningen Stödet. Det är precis lika nu när jag träffar folk från deras cancergrupp. Alla som jag träffat är energiska, glada och fulla av livsglädje. Människan måste ha en otrolig inbyggd vilja och kraft. Eller vad tror ni?

Jag får ändra på min devis från förra numret.

”En som till påsk är på bettet igen”

GUNNAR

PS! Jag har en fundering när det gäller slutklämman i förra numret. Jag tror att Ingrid och Christina inte vill göra slut med mig. Jag kommer nog att få gå hos dom hela livet ut. DS!

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

BARKS VÄG 14

170 73 SOLNA

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

Laryngektomerades rehabilitering

Lund 21-23 mars 2007

– Text: Annie Katalinić och Ann-Sofi Leufstedt –



Glada logopedstuderande i undervisningssalen

Avd för Röst och Talvård och logopedutbildningen i Lund håller varje år en kurs kallad Laryngektomerades rehabilitering.

Kursen finansieras av Laryngfonden. I år gick denna av stapeln den 21-23 mars.

Under dessa dagar fick vi studenter lära oss om laryngcancer, logopedisk intervention, luktränning, talträning och olika sorters hjälpmedel. Denna kurs lyckades med att på kort tid ge förhållandevis gedigna kunskaper och nya insikter.

Logopedisk intervention

Som logoped kan man i olika grad befinna sig nära denna patientgrupp. Medan en logoped som arbetar i anslutning till ett sjukhus som utför laryngektomier har mycket (naturligtvis i relation till patientgruppens storlek) kontakt med denna diagnosgrupp, kan en allmänpraktiserande logoped på t ex en mindre ort vara väldigt ovan vid densamma. Något som betonades under kursen var dock vikten av att som logoped vara kompetent, då

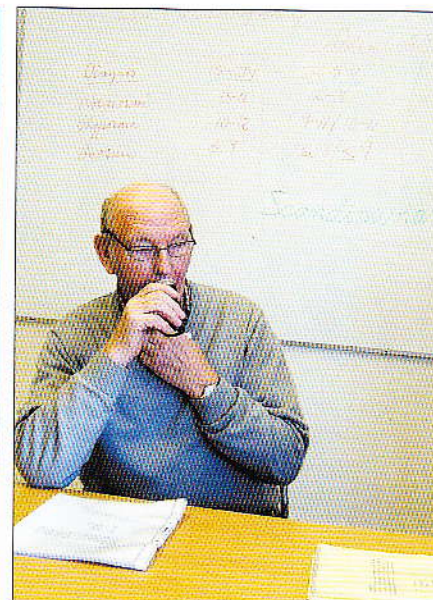
man tillhör den enda yrkesgrupp som ansvarar för rehabiliteringen av laryngektomerade.

Med rätt teknik kan patienten oftast få en bra röst och det är viktigt att komma ihåg att även en dålig röst kan fungera med god teknik oavsett om patienten använder sig utav talventil, servox eller matstrupstal. I de flesta fall har således patienten kommit igång med sitt ventiltal när han eller hon lämnar sjukhuset. Därefter överförs patienten till en logoped på hemorten och ska alltså fortsättningsvis där få hjälp med eventuell talteknikträning liksom med hjälpmedel och material (även om medicinska kontroller också sker på Universitetssjukhuset).

I samtalen med de laryngektomerade på kursen framkom det ganska tydligt att det inte alltid fungerade friktionsfritt med detta. Vissa produkter var svåra att få tag på och det tycks som att det ekonomiska ansvaret inte är klarlagt i alla lägen.

Luktränning

Då näsans funktioner försvinner efter en laryngektomi kan också luktförmågan behövas tränas upp



Luktränning under laryngdagarna.

igen. Detta görs med tekniken NAIM (Nasal Airflow-Inducing Maneuver). Ett undertryck skapas i munhålan vilket ger ett luftflöde till näsan så att luktsubstanser når luktreceptorerna. Detta görs med läpparna stängda samtidigt som man sänker käke, mjuka gommen, munbotten samt tungan och tungbasen. Denna metod är lätt att lära och ger ett snabbt resultat.

Livskvalitet

Det är förstås en stor omställning för en person att genomgå en laryngektomi. Man har haft en livshotande sjukdom och underkastats ett stort ingrepp som för resten av livet kommer att ha stor betydelse i vardagen. Den laryngektomerade måste lära sig att leva dels med alla nya praktiska omständigheter som ventilen och stomat medför, dels



Mer luktränning under laryngdagarna.

The crossword puzzle grid is filled with Swedish words and clues. The starting points for solutions are indicated by blue shading and arrows. The words and clues are as follows:

- Across:**
 - 1: VACKER GÖSSE
 - 2: BÄR
 - 3: ELEV
 - 4: GARANTERAT
 - 5: MANGAN
 - 6: PASSERA
 - 7: KAN HAKOR OCH FÖNSTER VARA
 - 8: PÅVAR
 - 9: PALÅ
 - 10: VARIT MED OM
 - 11: AS
 - 12: KAN PANTAS
 - 13: STUVA MED UDD
 - 14: STAR-PREFIX SLUTSTYCKE
 - 15: SÅLDE MILDA GÖR SIG AV MED
 - 16: FRA-SERNA
 - 17: SVERIGES MINSTA FULLRIGGARE
 - 18: PLATS FÖR RÖRELSE
 - 19: MÅTT
 - 20: STELT VID TYLÖSAND
 - 21: ARLA PÅ STORA TORG
 - 22: IVRARE STADSDEL
 - 23: OREAD T.EX
 - 24: UPPSATS
 - 25: DARRAR FÖRR PÅ VIT.BIT
 - 26: ODOO
 - 27: RÄTT EFTER STEKEN
 - 28: BRUKAR KALLAS SMÅLANDS RIVIERA
 - 29: RAPPALALJA
 - 30: SKÖRDETIDEN
 - 31: FLOD OMBUD
 - 32: VID CITAT
 - 33: RÖD TRÄD
 - 34: SES MED BOMB
 - 35: DVS GAMLA MYNT
 - 36: ÄDELGAS
 - 37: SLÅ VAKT OM
 - 38: RAGNAR SÄRDIN
 - 39: BRÖSTVÄRN
 - 40: STRÅ
 - 41: SKA FYRAR VARA
 - 42: KLÄDESLÄGG TÄRNING
 - 43: ÄR ENÖGD RÖD-NANDE
 - 44: SES EN DEL PÅ KNA
 - 45: SVAMP-PRODUKT STABILA
 - 46: TON
 - 47: KAN MAN FILM
 - 48: GICK GENOM GRIND
 - 49: FÅS FRÅN FÄR
 - 50: SMÅTT & RÖTT
 - 51: SKOGAHOSS LANG HANDTAG
 - 52: FÖR LÄRARE
 - 53: VERKA
 - 54: ÅTER DÅ DET GÄLLER
 - 55: RIKTIGA
 - 56: I STADS-VÄPNET 3 LIKA
 - 57: GAV
 - 58: GAMMALT BETYG RESGLÄDJE
 - 59: FÄSTER
 - 60: TVÅ HÅL I VÄGGEN
 - 61: JÄMT-VATTEN
 - 62: DALLRAR
 - 63: SES MED AD
 - 64: KORT F. ERSÄTTNING
 - 65: LESS
 - 66: FÄR I DK
 - 67: DEN ROS
 - 68: FEL NÄNSEN-BÅT
 - 69: DÅR SPELAR HBK
 - 70: POJK-NAMN
 - 71: HÅG
 - 72: DEN SES MOT VÄGGEN
 - 73: KAN STÅ PÅ BURK BUSKE
 - 74: BEN
 - 75: METALL
 - 76: HITÅT
 - 77: @
 - 78: DEN ÄR ETT VÄR-TECKEN
 - 79: JAN-DEC
 - 80: EJDER
 - 81: VRETEN
 - 82: HAST
 - 83: RINNER NORRUT
 - 84: BALE

Alla lösningar i de blå fälten har med staden och bilden att göra.

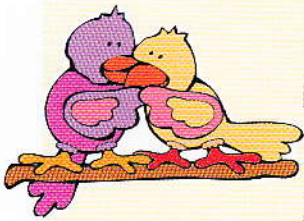
KRYSSSET. Lösningen på krysset kan skickas till Svenska Laryngförbundet, Barks Väg 14, 170 73 Solna före den 15 november 2007. Märk kuvertet "KRYSSSET 3/07". Först öppnade rätta lösning belönas med fyra trisslotter. Andra pris är 3 trisslotter, tredje pris är 1 trisslott. Rätt lösning på krysset och pristagarnas namn publiceras i Lary nr 4/07.

Namn:.....
 Adress:.....
 Postnr:.....
 Postort:.....

Höstlov

– Frågemakare: Ragnar Sarin • Bilder: Gunnar Schneider –

Första bokstaven i varje rätt lösning bildar i den ordning de står en aktuell sysselsättning.



1. Flyttfågel

Lärka

Talgoxe

Björktrast

2. Populär grupp

Resten av hösten

Östen med resten

Röstlöven

3. Brukar höra höstar till

Valfläsk

Strömming

Kräftor



4. Kallas också lingon?

Odon

Kröson

Sviskon

5. Sa räven om surt

Rönnbär

Lönnbär

Äppelkart



6. Hans "äpplen" gav mest frukt under hösten?

Alströmers

Newtons

Gravensteins

7. Kan sept-dec kallas?

Höstmånader

Tertial

Lustrum

8. Populär höstsvamp?

Sillkremla

Karl-Johan

Trattkantarell

9. Fångas i höstmörkret?

Ålhommor

Nejonögon

Ruskprickar

10. Är oftast Kvarken i dec?

Smittsam

Ofarlig

Isfri

11. Höstlig MC-tävling?

Decemberbucklan

Novemberkåsan

Oktoberpokalen



12. Firas under hösten?

Gustav II Adolf

Carl XVI Gustav

Kronprinsessan Viktoria

Om du vill tävla om två Trisslotter ska du skicka in lösningen på ett vykort till Lary, Svenska Laryngförbundet, Barks väg, 170 73, Solna före den 1 november. Vi delar ut tre priser.

INGEN FÖRTJÄNAR ATT FÅ LUNGCANCER

LUNG- CANCER- DAGEN 2007

Tisdag 13 November 2007
KI 11.45
Berns, Stockholm

Anmälan senast 6 november
till monica.sandstrom@onkologi.umu.se
eller tel. 08-51 48 33 00

Moderator: Ulf Elfving

- 11.45 Lunch, Stora salongen
- 12.45 Introduktion
Anders Jonasson, Lungcancerföreningens grundare
- 13.05 Svenska Lungcancer Studie Gruppen (SLUSG) och Lungcancerstiftelsen
Docent Ola Brodin, Södersjukhuset, Stockholm
- 13.20 Lungcancer – Behandling idag och imorgon?
Professor Roger Henriksson, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
- 14.00 Fokusrapport Lungcancer i Stockholm
Överläkare Karl-Gustav Köllbeck, Karolinska Universitetssjukhuset, Lungkliniken, Stockholm
- 14.15 Så upplever jag "min" sjukdom, patientberättelse
Jörn Donner, Finland
- 14.40 MHL-Stödets Lungcancerstipendium
50 000 kr till en person som har gjort extraordinära insatser för lungcancerpatienten
- 14.45 Kaffe med paus
- 15.15 Är andnöd ett stort problem vid lungcancer?
Överläkare Lars Ek, HLD, Universitetssjukhuset, Lund
- 15.35 Fortsättning: Är andnöd ett stort problem vid lungcancer?
Sjuksköterska och Filosofie Doktor Ingela Henoch, Göteborg
- 16.00 Cancerpatientens rättigheter – finns det några?
Stephan Tolstoy, rådgivare och en av grundarna till 2nd view (second opinion)
- 16.20 Kontaktsjuksköterskans roll vid lungcancer
Sjuksköterska Kerstin Cedermark, Karolinska Universitetssjukhuset, Lungkliniken, Stockholm
- 17.00 10 år på 10 minuter, patientberättelse
Gunnar Hellström, icke opererad 10 års överlevare



MHL-Stödet

Du kan ringa 020-88 55 33
för att nå vår jourhavande kontaktperson.
Samtalet är kostnadsfritt även från mobiltelefon.
www.stodet.se



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**Nortäljegatan 6 B, 753 27 Uppsala
Tel: 018-10 53 74**Västmanlands Laryngförening****KAARLO VUOLLE**Lerkärlsgatan 10, 732 51 Västerås
Tel&Fax: 021-41 74 76**Laryngföreningen i Örebro och Värmlands Län****BARBRO ARVIDSSON**Nämndemansgatan 6, 702 17 Örebro
Tel: 019-33 25 39
E-post: barbro.arvidsson@orebroll.se

KAPITEX



Trachinaze+Plus

Stomafiltret utan klister - det bästa för dig och din hud. Renar, värmer och fuktar luften, skapar ett bra andningsmotstånd. Lämpligt för dig med känslig hud, och för dig med djupt liggande stoma. Enkelt att använda, diskret och lättburet. Fungerer även med röstventil.



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@globalnet.net
www.kapitex.com

NYHET

PROVOX[®] Micron^{HME}

Influensan sprids via luften...



...är du förberedd?

Atos Medical kan nu stolt presentera världens första HME för laryngektomerade som innehåller ett effektivt elektrostatiskt filter mot virus och bakterier: Provox Micron HME! Provox Micron HME innebär ett genombrott när det gäller skydd för luftvägarna. Den filtrerar bakterier och virus till 99% samtidigt som den har alla fördelarna som ett vanligt HME har.

- Ger samma fördelar som en vanlig HME-kassett
- Filtret fångar mer än 99% av de skadliga partiklarna ur inandningsluften - samtidigt som den filtrerar bakterier och virus
- Lätt att stänga vid tal, mjukt material
- Luftflöde från sidorna för ett diskret intryck och optimal hygien
- Passar övriga produkter i Provox Systemet



Let's
talk about
life[®]