

LARY



SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET FÖR STRUP- OCH MUNHÅLECANCER

Rapport från Bergen.

Den 9 till 12 september arrangerade vårt broderförbund i Norge den XV Nordiska Kongressen för Laryngektomerade. Den vackra staden Bergen bildade ramen kring en intressant kongress där man bl.a. diskuterade laserkirurgi.



Sidorna 9-12



Dags för männen att skriva om sin cancer!

Uppropet kommer från Nordiska museet i samarbete med Cancerfonden. Man vill utforska och dokumentera männens erfarenheter av cancer.

Sidan 15



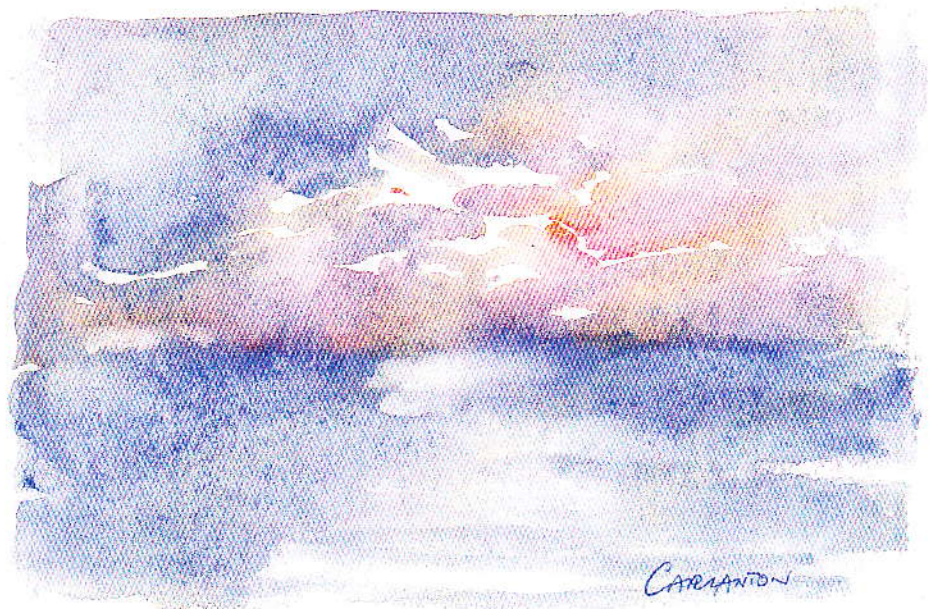
"Radium-hemmet lär ut"

En intressant föreläsningsserie under fyra måndagar i oktober om cancers problematik.

Sidan 16

Information är färskvara

Svenska Laryngförbundet förnyar därför sitt informationsmaterial. Carl-Anton skapar stämningsbilder.



Under våren har vi arbetat med att se över vårt informationsmaterial. I framtiden skall vi försöka få en enhetlig serie av publikationer.

De foldrar som är aktuella är dels den grå presentationsfoldern, dels den tio år gamla Laryngcancerfoldern "Att tala utan stämband". Båda dessa är helt slut. Därför passar vi på att se över både utseende och innehåll. Vi siktar på att dessa skall vara tryckta innan årskiftet.

Efter hand som övriga foldrar börjar ta slut kommer även dessa att ersättas med nya. I första hand en helt ny folder om munhålecancer.

Nästa nummer utkommer i december 1999

Innehåll

- 3 Ledare
En händelserik höst.
Dysfagi? Vad är det?
- 4 IALP Composiet och Dysfagi-
dagarna.
- 5 Smått och gott från Stensund.
Eslövkursen 1999.
- 6 Hallå... Susanna skriver om
Teletal.
Uppsalaföreningen 25 år.
- 7 Lyckad resa för Laryngförening-
en i Göteborg.
- 8 Doktors spalt.
Dalaföreningen på resa.
- 9 XV Nordiska Kongressen för
Laryngektomerade i Bergen.
- 13 Fria ord.
- 14 Bussfärd till Berlin med Södra
Sveriges Laryngförening.
- 15 Dags för män att skriva om can-
cer.
- 16 Resa med näring i bagaget.
Radiumhemmet lär ut. En före-
läsningsserie i populär form om
cancer.
- 17 Rehabresa till Finland med Syd-
östra Laryngföreningen.
- 18 Nytt från projektet "Vägen till
medvetenhet.

Nästa nummer utkommer i december 1999.
Manusstopp den 8 november.



SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

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

Laryngförbundets Tidskrift

LARY

Årgång 26 • Nr 3 / 1999

Ansvarig utgivare Bo Persson

Redaktör Gun-Marie Larsson

Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14, 170 73 SOLNA
tel. 08-655 83 10 / fax 08-655 46 10

Medarbetare i redaktionen
Elise Lindqvist, Susanna Ruben
och Gunnar Schneider

Svenska Laryngförbundet
Kansli

Besöks- och postadress
Barks väg 14, 170 73 SOLNA
Tel. 08-655 83 10, Fax 08-655 46 10
E-post. laryngforbundet@telia.com
Texttelefon 08-655 43 20
Postgiro 85 17 54-2
Bankgiro 5703-3573

Förbundsordförande Bo Persson
Övre Hantverksgatan 20 A
831 36 ÖSTERSUND
Tel. 063-12 30 41
Mobil 070-512 51 96

Kassaförvaltare Gert Hall
Kastvindsvägen 2, 231 55 TRELLEBORG
Tel. 0410-489 65 även fax
Mobil 070-524 89 65

Föreningskonsulent Anders Öhrling
Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14, 170 73 SOLNA
Tel. 08-655 83 10

Stiftelsen Laryngfonden
Barks väg 14, 170 73 SOLNA
Tel. 08-655 40 01
Postgiro 90 02 02-3
Bankgiro 5936-5338

Grafisk form Bertil Ankarberg
Text & Bild, Vällingby

Tryck SCR
Stockholm, 1999



En händelserik höst

Så har då sommaren passerat. Hoppas att den varit angenäm för Er alla. Nu tar vi nya friska tag inför hösten och vintern. Många suckar och beklagar sig inför den mörka årstiden, något som jag personligen har svårt att instämna i. Tjusningen med årstidsväxlingarna här i Norden, vill jag påstå är en stor tillgång.

Vad har då förbundet för planer den närmaste tiden? Vi har två planerade styrelsemöten, en ordförandeträff, en funktionärsutbildning för ordförande, kassör och sekreterare. Kursen varar i tre dagar. Glädjande är att så många föreningar har anmält sitt intresse.

En logopedträff i Umeå planeras, med deltagare från de större sjukhusen i Norrland. Målet med träffen är att försöka starta upp minst två nya föreningar norr om Gävle. Jag är väl medveten om problemen med de långa avstånden i Norrland. Själv bor jag i Östersund.

Hösten inbjuder till nya krafter mot "TOBAKS-DJÄVULEN". Föreningarna fortsätter sitt informationsarbete i skolorna, så att eleverna förhoppningsvis aldrig börjar röka eller snusa.

Som Du kan läsa i detta nummer av LARY, så har SLF deltagit i den XV, Nordiska Kongressen för laryngektomerade i Bergen, Norge, med 25 deltagare.

Dessutom har vi ånyo genomfört en lyckad rehabiliteringshelg i "relax-anda". För tredje gången var rehabiliteringen förlagd till Dalarna och Tolvsbo Hotell.

Slutligen vill jag informera om att vi förhandlar om statsbidraget som fr.o.m. år 2000 successivt kommer att reduceras under den närmaste fem (5) åren. Vad som slutligen kommer att hända får vi återkomma till under "resans gång".

Bo Persson
Förbundsordförande □

Dysfagi? Vad är det?

Jag fick för en kort tid sedan veta att jag har det. Sväljproblem betyder det. Detta är ett handikapp som man inte talar om och vars särart inte resulterar i förbund eller ens som ett begrepp hos de flesta människor i vårt samhälle.

Jag kan inte svälja alls, en del av vad det innebär kan ni nog själva ana. Jag kände mig så ensam om detta handikapp att jag var tvungen att fråga Gun-Marie på Laryngförbundet om det bara var jag som hade dessa problem. Men jag var långt ifrån ensam, varför talar vi då aldrig om problemet?

För min del vet jag svaret... tror jag. Det är för smärftfullt att inse att jag vid 36 år ålder aldrig mer skulle få ta en tugga av någonting samt vara beroende av en sug för att avlägsna slem & saliv.

Det verkar forskas lite i ämnet också, läkare kan byta ut organ, göra komplicerade ingrepp i hjärnan

och laga små, små klaffar i hjärtat med mera men att få någon hjälp med problemen kring dysfagi verkar inte finnas. I alla fall upplever inte jag att jag får någon adekvat hjälp.

Jag får ha en slang i magen som egentligen är en urinkateter och droppa in föda som luktar äckligt. Mina tarmar, matstrupe och magsäck är intakta men ändå kan inte ens sjukhusen ha förståelse att även jag behöver aptitretande aromer för att bli hungrig. När jag sist låg på sjukhus fick jag efter påstötning lunch...soppa, en varm och en kall. Det gick inte att känna på lukten vad det var (det kunde heller ingen svara på) och de serverades i två blå plastbyttor.

Det sägs att sondmatspatienter har svårt att gå upp i vikt och tacka tusan för det.

Många högtider handlar om mat, ja hela vårt svenska umgängessätt handlar om att äta (och dricka) samman. Även om det innebär att

jag utesluts från mycket är det något jag måste acceptera men det jag har svårare "att svälja" är att det talas och görs så lite. Visserligen vet jag faktiskt inte vad som görs för jag informeras i alla fall aldrig, trots att jag har detta svåra handikapp. Det blir likasom bara tyst när ämnet vidrörs.

Munhåleopererade har problemet och matstrupsopererade och magsäckopererade och de som är förlamade från nacken och en del muskelskadade. Det blir en hel del individer och ändå kanske har jag missat att nämna flertalet grupper, vad vet jag? Jag lider av att handikappet som i stort sett aldrig nämns som just ett handikapp. För mig är det STORT och mycket, mycket sorgligt.

Så skriv alla ni som känner som jag ...också ni som kan & vet något om hjälpmedel resp. forskning, för jag vill lära mig mer!

Susanna Ruben □



IALP Composiet och Dysfagidagarna

Göteborg 25-29 augusti 1999

International Association of Logopedes and Phoniatrics, IALP, fyller 75 år i år. Med anledning av detta arrangerades ett "composium" under ledning av organisationens svenska president, professor Ewa Söderpalm, vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Ca 250 personer, mestadels logoped-er och foniatrer, umgicks under fem vackra sommandagar i augusti. Deltagarna kom från samtliga världsdelar dock flest från Europa.

Programmet var välfyllt och inleddes med två dagar om sväljningssvårigheter. Den amerikanska logopeden, professor Jeri Logeman, är den verkliga förgrundsfyguren inom området. Hennes kliniska erfarenhet, gedigna forskningsarbete

och pedagogiska förmåga utgör grunden för hur vi arbetar med sväljningsproblem i Sverige idag.

Många fler föreläsare bidrog och pandediskussioner gav deltagarna möjlighet att ställa frågor och att ventilera sina egna erfarenheter. Dysfagidagarna resulterade i en summering av vilka metoder som kan rekommenderas för diagnostisering och behandling av sväljningssvårigheter och varför man rekommenderar just dessa. Summeringen visade också att många frågor fortfarande väntar på svar och att fortsatt forskning är mycket angelägen.

De tre sista dagarna, IALP Composiet, invigdes av drottning Silvia med uppvaktning. Programmet bjöd på föreläsningar om dyslexi, barnspråk, stamning, röstforskning

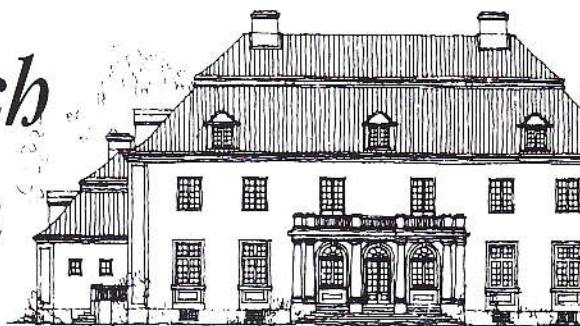
mm. Av störst intresse för denna tidnings läsare torde dock professor Frans Hilgers, Holland, och professor Eric Blom, USA, vara. Dessa herrar ligger bakom utvecklingen av de två i Sverige mest använda röstproteserna, Provox resp Singer-Blom. Båda gav mycket intressanta föreläsningar med såväl historiska som mer futuristiska perspektiv. De företrädde också skilda åsikter i en del frågor och här kan man bara beklaga att det inte blev någon offentlig diskussion mellan de två.

Hela arrangemanget var mycket välorganiserat och trevligt. Organisationskommittén hade gjort ett strålande arbete. Utan generösa sponsorer går dock sådana här stora arrangemang inte att genomföra. Laryngfonden har varit huvudsponsor och har därmed möjliggjort för många, inte minst svenska logoped-er, att få lyssna till välrenommerade forskare inom ett antal viktiga områden.

Avslutningsvis vill jag också tacka Laryngfonden för bidraget till mitt eget deltagande i IALP Composiet och dysfagidagarna.

Christina Danbolt, Linköping □

*Smått och
gott från*



Stensund

Vi började som vanligt vår vecka på Stensund med mottagning av Joulo, inkvartering och lunch. Efter lunch samlades vi och gick i samlad trupp ner till båtbyggen för att åka med turistbåten ut på havet. Turen avslutades med att vi var inbjudna till husmor på skolan på kaffe. Husmor bor året runt på en holme utanför Stensund. Det var en lisa för själen att sitta där och spana ut över havet medan vi drack kaffe.

Vi fick betala lite för att vi varit borta på eftermiddagen men fick ta igen det genom att jobba på kvällen istället, men det gjorde vi så gärna efter den uppfriskande sjöturen.

Tisdag

Dagen började med att Maj-Britt och Viola hade problem med att läsa tiderna på schemat (ha ha) så vi blev lite försenade. Sedan tog Joulo vid och föreläste och visade lite om Hälso – Livskvalitet.

Hela eftermiddagen upptogs av att vi hade besök av vårdteamet Hans Strander, Eva Munck-Wikland samt Gun-Marie Larsson. Det blev ett givande och tagande från båda håll. Vi hade förberett oss med frågor innan de kom och vi fick svar som alla var mycket nöjda med. Efteråt visade det sig att alla tyckte att det var fantastiskt vilken respons vi fick så dagen blev så givande som man kan önska sig. Sista passet den här dagen fick rektorn för Stensund som gav oss all den information vi behövde om en massa saker.

Onsdag

Joulo började med att berätta om kroppens funktioner och vad som händer vid ev. skador m.m.

Logoped Britta Hammarberg kom vid tiotiden och var med oss resten av dagen. Hon visade spännande filmer, hade talövningar och svarade på frågor.

Torsdag

Vi hade bestämt oss för att göra lite över det vanliga. Vi tog bussen in till Stockholm. Där gjorde vi ett besök på "Knäda-Blås" där vi fick beskåda keramik, glasarbeten m.m. Sedan fortsatte vi med ett besök på förbundskansliet i Bergshamra, vilket uppskattades av alla. "Nu vet vi vilka vi pratar med när vi ringer". Vi hann även med att göra ett besök på Fjärils- och Fågelhuset i Hagaparken. Vi var ganska trötta när vi kom tillbaka till Stensund.

Trots tröttheten så underhöll deltagarna oss kursledare på kvällen. Det var ett mycket trevligt inslag.

Tisdag, onsdag och torsdag avslutades med lite kvällskul, som till exempel frågesport.

Fredag

Hemresedag. En frisksportsveteran berättade om det arbete som de lägger ner på skolan på våren för att få det grönt och skönt. De sista stunderna ägnade vi oss åt utvärdering av kursen. Vi fick genomgående höga siffror och alla var mycket nöjda. Vi avslutade med en gemensam lunch före hemresan.

Siv Baglien □

Eslövkursen 1999

Jag anlände redan på söndagen tillsammans med sex stycken andra och hade lite trevligt.

Måndagen började lite trevande men sedan vi fått information av rektorn så gick vi till lunch. Eftermiddagen ägnade vi oss åt ett besök på Atos i Hörby. Det är alltid intressant att få se tillverkning av våra olika hjälpmedel. Här träffade vi även Jonas Karling från KS.

Tisdag

Dagen började med att vi fick en lektion i Manligt/Kvinnligt vilket gav oss många skratt och roliga repliker. Vår lärare Jörgen Selin har ju verkligen humor.

Eftermiddagen ägnades åt keramiska arbeten.

Onsdag

Förmiddagen var vikt åt att arbeta med data. Och på eftermiddagen var det sidenmålning som gällde. Som avslutning före middagen fick vi i oss lite skånsk historik.

Torsdag

Idag fick vi besök av läkaren Peter Wahlberg, kurator Monica Saxne och logoped Viveka Lyberg-Åhlander.

Det blev många frågor som de fick besvara, men gjorde det med ord som alla förstod så alla var nöjda med de svar de fick. Detta var kanske det viktigaste inslaget i våra kurser.

På eftermiddagen var vi på studiebesök på Trollenäs slott och drack kaffe hos vår keramiklärarinna.

Fredag

Kursen avslutades med Skånsk historia och den sedvanliga utvärderingen. Här tog vi farväl av varann och hemfärderna startades med bil, tåg eller flyg.

Alla dagar avslutades med olika kvällsaktiviteter. Frågesport, historier och en kväll kom Lena Lagesson och demonstrerade ett nytt stomaskydd.

Siv Baglien □

Hallå...

Det är Susanna, nu igen... Jag vill bara berätta att jag varit på två möten om TELETAL-projektet som vi har skrivit kort om tidigare.

På mötena är Svenska Laryngförbundet (SLF), De handikappades Riksförbund (DHR), Talhandikappades Riksförening (THF), Stockholms Stamningsförening, Neurologiskt handikappades förbund (NIIR), Riksförbundet för utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna (FUB), Tele- & Poststyrelsen, Taltjänst (Uppsala & Stockholm) och Tolkcentralen representerade.

En del andra förbund som jag på papper sett varit representerade någon gång men som jag ej mött, är Afasiförbundet, Riksförbundet för rehabilitering av skallskadade – IJärnkraft, Projektet Talhandikapp, RBU (vet jag inte riktigt vad det står för) och Hjälpmedelsinstitutet

Men förbunden är endast en referensgrupp alltså deras representanter sitter inte med i Projektgruppen för Teletal med undantag för De talhandikappades Riksförbund. I hopp om att jag nu inte har glömt något förbund vill jag berätta lite om innehållet på dessa möten. Kommer vi fram till något?

Tveksamt... neej, nu var jag kanske hård!?

1. Det har bestämts att projektet skall ansöka om förlängd försöksverksamhet.

Personligen hoppas jag att de som behöver TELETAL använder det, alltså alla de som vill kunna ringa självständigt trots talsvärigheter och som inte har, alternativt, kan använda en text-telefon. Teletal-tjänsten har en text-telefon så att en text-telefonanvändare kan ringa upp en talhandikappad som ej använder text-telefon... Blev det krångligt? Alltså jag som använder text-telefon kan ringa till Olle som är förlamad och har talproblem... Visst är jag rätt oständig?

Nåja, detta projekt ÄR en god idé som ursprungligen kommer från en talhandikappad amerikan. Skillnaden var att i USA tog de handikappade själva ansvar för att sprida och använda denna tjänst. Här är det ett försök sprunget ur Landstinget.

2. Teletal kommer också införskaffa sig en fax... detta efter problem för en grupp döva som inte längre får faxes in en färdtjänstbeställning. (troligtvis rör sig detta om taxi Stockholm, min egen förmodan!).

Vi diskuterar om projektgruppens utformande... vi som är talhandi-

kappade skall och bör ta på oss en hel del ansvar för att även vår grupp gör sig hörd i samhället.

Därför är det viktigt att vi sprider att denna försöksverksamhet pågår och att vi använder den!

Vi är en grupp som tyvärr ofta överlåter till andra att sköta våra kontakter utåt. På det sättet fortsätter vi att vara osynliga..... Men långt ifrån alla talhandikappade har någon att överlåta saker till, därav en av anledningarna till att vi blir mer isolerade än vad vi önskar.

Vidare diskuterade vi att projektgruppen självklart även borde bestå av personer med talhandikapp.

På ett arbetsledarmöte på STIL (Stockholmskooperativet för Independent Living) träffade jag en invandrarkvinna med funktionshinder som såg TELETAL som ett alternativ för att självständigt föra samtal med myndighetspersoner o.dyl. Det är inte alltid självklart man får en tolk för ett telefonsamtal skull.....

Teletal kan bli en viktig funktion för många, så nu gäller det för oss att hålla liv i försöket, åtminstone till dess att alla fått en chans att upptäcka projektet.

Väl mött.

Susanna Ruben ☐

I *Teletalprojektet* ingår två tjänster

- **Tal-telefon** 020 - 221144: för personer med talsvärigheter
- **Text-telefon** 020 - 221177: för texttelefon användare som vill ringa till en person med talsvärigheter men som ej har texttelefon

Under projektiden är det möjligt att ringa vardagar 8-18

Uppsalaföreningen 25 år

Uppsalaföreningen är ett kvarts sekel gammal. Vi firade vårt 25-års jubileum på Gysinge Herrgård i augusti 1999.

Vilken fest! Vi fick njuta av underhållning ifrån Cuba. Rumba, vals, mambo m m framfördes av dansparet Dixon från Havanna. Praktfulla dräkter, förföriska rytmer och inte minst ett charmant föredrag

om dansens historia. Vi kände verkligen att vi hade födelsedag.

Dagarna innan var som vanligt nyttiga och givande. Sjuksköterskan Eva Nordblom föreläste över temat: Hur upplever vi förändringen med vår kropp efter ett ingrepp. Margareta Sandstedt gjorde massage, logoped Lena Lageson presenterade produkter från Kapitex. Doktor

Arne Linde och sjuksköterskan Anna-Lena Vikström besökte oss och deltagarna fick ställa frågor i lugn och ro.

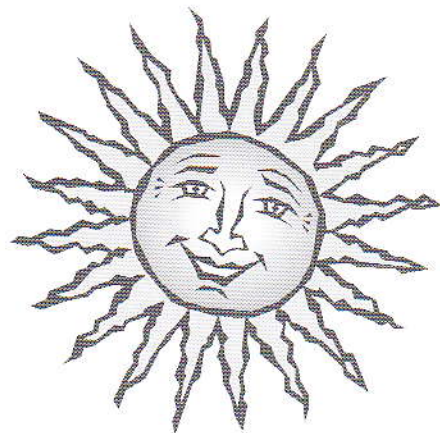
Undertecknad drillade falsk och fick bra fart på tungan och läpparna, och inte minst matstruparna.

Tack så hjärtligt laryngfonden för medel till detta

Gunilla Beling, logoped ☐

Lyckad resa

för Laryngföreningen i Göteborg



Den 4 juni samlades 29 förväntansfulla resenärer på Landvetter flygplats för resa till Costa del sol i Spanien.

Efter fyra timmars flygresor var vi framme i Malaga för vidare transport med buss till Torremolinos. Vi inkvarterades på hotell Bajondillo, ett lägenhetshotell med balkong i varje lägenhet med utsikt över Medelhavet, poolen fanns alldeles nedanför och 200 m till havsbadet.

Lördagen tog vi det lugnt med sol och bad. På söndagskvällen var en del av oss med på en andalusisk afton på La Mancha, där fick vi se hästar utföra danser som på spanska ridskolan. Efter detta fick vi äta spansk tapasrätt till underhållning av dansare i en flamencoshow.

Varje dag fanns det möjligheter, för den som ville, att åka med någon utflykt med buss. Måndagens utfärd till Gibraltar var de flesta med

på, där vi kollade in den sista brittiska kolonin i Europa. Från centrum åkte vi med minibussar på de smala vägarna upp till klippan, som är 425 m hög. Där uppe fick vi se de storslagna grotterna i berget samt göra bekanskap med de grå svanslösa maggotaporna. På hemvägen besökte vi den luxuösa båthamnen i Marbella, Puerto Banus.

De som orkade reste på en fantastisk heldagsutflykt till Granada och Alhambra på tisdagen. Staden är den sista på iberiska halvön, en stad som tog 100 år att bygga av folket från Afrika, vilka kallades morer. Visserligen var det ruiner men man kunde urskilja allt. Där var väldigt vackert och med fint blommande växter. Vi är ju inga ungdomar längre någon av oss så vi orkade inte med högst upp. Vi reste från vårt hotell kl. 08.00 på morgonen och kom hem kl. 18.30, så vi var trötta efter denna dag.

En del som inte var med på denna resa, var i Funcirola på solkustens största marknad, där man kunde hitta allt som finns att ta på sig och sätta i sig, från vårt hotell och till marknaden är det 2,2 mil, med taxi kostar det 2100 pst = 116 kr så det var billigt.

En gemensam kväll hade vi på onsdagskvällen med gemensam middag på restaurang Citus.

Torsdag hade vi tänkt gå på marknaden i Torremolinos och det gjorde många också. Där var mycket tingel och tangel. En del handlade skjortor, shorts, tröjor och klänningar som kostade nästan ingenting.

Hemresedag var på fredagskvällen. Efter en nautflygning till Sverige anlände vi till Landvetter kl. 04.00 lördag morgon, trötta men med en trevlig och avslappnande vecka bakom oss med mycket sol och värme.

Eu/GP □



DOKTORNS SPALT



Docent
Richard
Kuylenstierna

Svar på frågor till Doktors spalt

- 1 Vilken forskning bedrivs och vilka hjälpmedel finns för oss med sväljningsproblem?
Opererad 1993 □

Svar:

Besvär med sväljning är ett mycket större problem i samhället än vad man tidigare förstått. Det finns en undersökning från Linköping som tyder på att hälften av de patienter som vårdades på en normal öron-, näs- och halsavdelning också hade besvär med sin sväljningsfunktion. Inom äldrevården är problemet minst lika stort. Det finns således ett allmänt intresse av att utöka vetandet omkring sväljningsfunktionen. På många håll, inte minst inom ÖNH-disciplinen, bedrivs sådan forskning. På flera kliniker i Sverige finns dessutom

s k dysfagi-team, som består av specialister med olika inriktning, exempelvis ÖNH-läkare, röntgenologer, röstläkare, logopedier etc. Dessa team kan också vara engagerade i olika forskningsprojekt. På Karolinska sjukhuset bedrivs bl a en mycket aktiv forskning som berör anestesimedels påverkan på sväljningsfunktionen och som har rönt internationell uppmärksamhet. När det gäller behandling och hjälpmedel vid sväljningssvårigheter eller dysfagi finns det ibland möjligheter att operera, exempelvis fickor i matstrupsgången eller förträngningar. Logopedier med särskilt inriktning på dysfagiträning kan lära patienter olika sväljningsmanövrar för att underlätta denna. I vissa fall ger man patienten näring genom sondbehandling, till och med direkt genom bukväggen in till magsäcken, s k PEG.

- 2 Inför en operation, hur mycket diskuteras och värderas patientens kommande livskvalitet och eventuella funktionsnedsättningar?
Ett liv efter detta □

Svar:

Jag vill påstå att livskvalitetsfrågor är centrala vid alla typer av operationer och inte minst när det gäller tumöroperationer. Målet vid en sådan är inte bara att avlägsna tumören till varje pris. Man måste också tillgodoses rimliga krav på just livskvalitet. Livskvalitet betyder olika saker för olika människor och patientens delaktighet i beslut om behandling är därför en central fråga. Vid tumörkirurgi avlägsnas det sjuka området och kan i allmänhet endast ersättas till en del, vilket leder till funktionsnedsättning. Man kan emellertid på olika sätt begränsa denna, exempel-

vis genom att operera in en röstventil när struphuvudet blivit avlägsnat. Strålterapi mot halsen kan också ge upphov till rätt avsevärd funktionsinskränkning, exempelvis beroende på påverkan på spottkörtlarna. Biverkningar av kirurgi och strålterapi utgör ett ständigt återkommande problem som vi försöker lösa. Livskvalitet som ett vetenskapligt begrepp har fått mer aktualitet och det är sannolikt att det i framtiden kommer att bedrivs en lika aktiv forskning och utveckling inom detta område som när det gäller den biologiska forskningen om tumörer.

- 3 Min make opererades för strupcancer 1997, hela livet förändrades för oss båda. Maken har fått all den vård och omsorg som sjukvården kan ge, men jag som anhörig är bortglömd. Varför görs inte mer för oss anhöriga?
Bortglömd anhörig □

Svar:

Det är beklagligt att anhöriga många gånger lämnas utanför i vården av svårt sjuka. Det är lätt att inse hur svår situationen kan vara för en anhörig, som känner sig bortglömd. Jag vill påstå att även detta problem är välkänt, och att man försöker komma till rätta med detta, bland annat genom anhöriggrupper under kurators ledning för gemensam information och stöd. En annan resurs är de patientföreningar som finns och som säkert välkomnar anhöriga i sin verksamhet och där Laryngförbundet är ett bra exempel. Trots detta är det nog så att stödet till anhöriga säkert är långt ifrån tillfredsställande i sjukvården i stort, och det finns åtskilligt mer att göra. □

Dalaföreningen på resa

Den 18:de augusti företog Dalaföreningen en endagarsresa i vacker Dalanatur – tretton medlemmar deltog i resan som startade i Falun vid lasarettet.

Första anhalt var Dössberget i Bjursås ca 2,5 mil norr om Falun. Här från bergets topp kunde man njuta av en fantastisk utsikt över den vackra omgivningen. På Dössbergets serve-

ring väntade sedan en alldeles utsökt räksmörgås och förmiddagskaffe.

Åter i bussen går färden via Sägmyra till Leksand, en av Siljansmetropolerna. Här väntade ett synnerligen givande besök, tämligen nya kulturhus med museum, utställningar och bibliotek m.m. Ett mycket uppskattat inslag.

Så är det tid att fortsätta resan och nu går färden genom vacker Siljansnatur i hjärtat av Dalarna och vi landar i Tällberg, ett av landskapets mest kända turistställen. På Åkerblads hotell och gästgiveri väntade en god och stärkande lunch-middag.

Innan vi satte oss till bords hölls ett föreningsmöte i ett av hotellets konferenslokaler. Det fanns också tid för en promenad i den vackra omgivningen före maten. Efter intagen måltid var det åter dags att sätta sig i bussen för återresa till Falun. En underbar dag tillsammans var slut och medlemmarna kunde skiljas åt med minnet av en alltigenom trevlig samvaro.

Föreningen riktar ett varmt tack till Laryngfonden som genom ekonomiskt bidrag givit möjlighet för genomförandet av resan.

Holger Andersson □



XV Nordiska Kongressen för Laryngektomerade

Mellan den 9 och 12 september arrangerade vårt broderförbund i Norge, "Nordisk Kongress" för Laryngektomerade.

Det känns lite märkligt att jag ska skriva från en kongress riktad nästan bara till larynger. Samtidigt är det bra att visa att Sverige är ett föregångsland när det gäller att involvera även oss "Glossar" som fullvärdiga medlemmar. Nästa gång (om tre år) är det vi som står för arrangemanget, Nordisk kongress. Då kan

ske det också finns utrymme för en del inslag riktade till övriga cancergrupper inom ÖNH-området. Nog med pekpinna, det var kongressen det skulle handla om.

Vi landade till slut i Bergen. För senat förstås, men flyger man den 09-09-1999 så inser man att det är lite för många 9:or för att datorerna skall hänga med. Hur maten smakade och hur fint hotellet var och hur underbart vackert Bergen ligger har jag lovat att inte skriva om.

Öppningsceremonin hann vi tyvärr inte fram till. Om det berodde

på förseningarna eller för en sen planerad avgångstid är svårt att säga. Men efter registrering, incheckning och middag så var det i stort sett bara sängen som lockade. Därför går vi raka spåret till fredagen den 10:e.

Dagen började med lite info och en barnkör som hälsade oss välkomna med lite skönsång. Så äntligen till det "riktiga programmet".

Kirurgi med laser

Professor Jan Olofsson, ÖNH-avdelningen vid Haukelands Sjukhus i Bergen fick en halvtimme på sig för att berätta om Kirurgi med laser.

Laserkirurgi infördes i början av 1970-talet. Metoden har blivit ett värdefullt komplement till den traditionella skalpellmetoden (operation). Den första lasern visades i Venedig 1973 och väckte ett stort intresse. Användningen av laser inom ÖNH-området har därefter ökat i snabb takt och idag finns det på de flesta sjukhusen.

Det äldsta kopparsticket, föreställande Bergen, man känner till är från ca 1560.

Clarion Amiral Hotel – vårt hotell i Bergen.



Fördelen med laserkirurgi är att tumörer kan tas bort med minimal blödningsrisk och operationssåret får oftast en snabbare läkning. Mest har laser i ÖNH-området använts vid godartade tumörer eller i förstadiet till cancer och då ofta som ersättning för strålbehandling.

Rekonstruktiv Kirurgi

Paul Egil Gravem, överläkare på Haukelands Sjukhus, Plastikkirurgisk avdelning, pratade bl a om att i modern medicin har teamarbete mellan skickliga specialister blivit en viktig del vid komplexa och komplicerade problemlösningar. Behandling av cancer i ÖNH-området är ett bra exempel där patienterna måste få en mer professionell hjälp och där skickliga specialister samarbetar.

Tumörkirurgen måste kunna ta bort det som måste tas bort utan att behöva bekymra sig för hur han skall klara att laga defekten som uppstår. Det är plastikkirurgen som skall reparera skadorna på bästa möjliga sätt, både funktionellt och kosmetiskt.

Protetisk behandling

beskrevs i ett föredrag av tandläkare Poul Hildestad från Danmark.

Operationer och proteser görs för defekter i munhåla och svalg som kan vara medfödda (1,8 promille av nyfödda har gom och/eller läppspalt) eller bli bestående efter operationer. T.ex efter munhålecancer.

Poul beskrev protetisk behandling av patienter i Danmark där behandlingen sker på talinstitutiöna i Köpenhamn och Århus. Man har koncentrerat specialister på dessa ställen och bildat team bestående av öronläkare, plastikkirurger, rotodontister, protetister och talpedagoger som planlägger och utför den nödvändiga behandlingen.

Han visade en mångfald av bilder där man från ett nästan hopplöst utgångsläge kunde genom operationer och finurligt konstruerade proteser uppnå fungerande och estetiskt tilltalande resultat. Protetiska rekonstruktioner vid gomspalter, överläppsdefekter, gomdefekter samt tungdefekter kan behandlas effektivt genom noggrann kartläggning



av skadan, möjligheterna att, genom teamarbete, optimera behandlingsmetoderna och proteserna samt med målsättningen att livskvalitet efter operationerna är tillfredsställande vad beträffar utseende, talförmåga, ätförmåga samt att säkerheten med proteserna är stor. Man har hunnit långt på detta område.

Sväljningssvårigheter – Dysfagi

Professor dr. med. Lita Tibbling Grahn från universitetssjukhuset, Linköping talade om sväljningsprocessen. Hon fick oss att förstå hur komplicerad en sväljning är. Sväljningen tar bara ett par sekunder och vi tar den för given. Sväljningssvårigheter kan ha olika orsaker, det gäller att undersöka detta noggrant. Det görs med olika röntgenmetoder idag. När man tagit reda på var själva felet ligger finns det idag många metoder att hjälpa patienten. T.ex. anpassa kosten, och att träna in lämplig position vid födointag osv.

Fysioterapi efter laryngektomi

Karin Berg, sjukgymnast, Eikelund kompetenscenter, Bergen fick hela församlingen på fötter, genom att





tänja och sträcka på våra leder. Upp och ner med armar samt sidböjningar. Övningarna kändes bra efter att vi suttit stilla så länge.

Norge har stora resurser och lägger stor vikt på betydelsen av sjukgymnastik både före och efter operationer i ÖNH-området. Något som vi i Sverige kanske borde ta efter.

Leif Aanderud, överläkare, berättade om oxygenbehandling vid strålningsskador. Tyvärr så har vi inte hunnit att skriva ner hans föredrag, och ber därför om att få återkomma i Lary nr 4.

Livskvalitet

Logoped Henning Karlstad, Norge förde med sin karismatiska utstrålning oss med på en filosofisk timme. Detta ledde till eftertanke och egen djupare insikt i vad livskvalitet egentligen är.

Hennings ord förstärktes genom att han visade bilder av den norske målaren Edvard Munch. Hans teori

utgick från att livskvalitet består av tre K, dvs Kvalitet, Karaktär och Kompetens.

Det gäller att hitta sin egen livskvalitet och inte fördöma andra människors värderingar. Livskvalitet är också att kunna ha en annan mening och bli respekterad för sin åsikt. Själva språket blir till när man kan ge och ta emot signaler från andra.

Under rubriken Livskvalitet så redogjorde både Helmut Abenstein och Eli Julseth Birkhaug för var sin undersökning/forskningsresultat.

Båda visade mycket statistik och overheadbilder av resultaten från undersökningarna.

"Slik snakker jeg"

Tre laryngektomerade fick berätta om sitt sätt att "snacka" och hur de upplevt/upplever sin situation. Man hade satt upp 8 punkter som de skulle svara på. Först ut var Bjørn Bryn från Norge som talar med vibrator. Som andre man kom väran egen Svante Edman som talare med talventil samt Tor Wold Norman, som pratar med matstrupstal.

Alla tre är mycket positiva personer och alla var ense om att det talsätt man väljer är ett personligt val. Alla lärde sig ganska fort att tala med sina resp talsätt.

Ja nu är redovisningen över själva kongressen gjord. Löftet om att inte skriva om maten, vädret och naturen är tyvärr lite svårt att hålla så här när man ändå vill skriva några rader och tacka våra värdar där i Bergen.

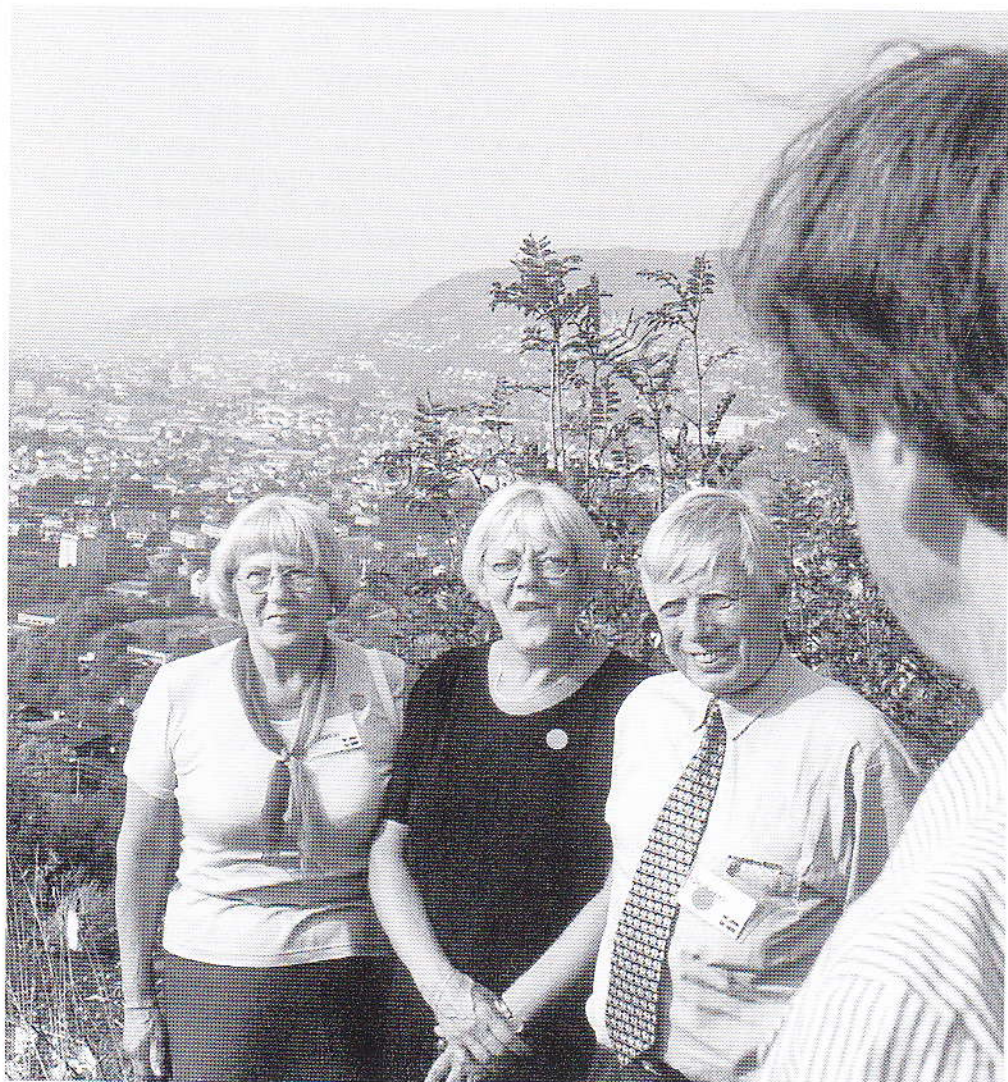
Hotellet var trevligt, hög standard och med havet på tre sidor och en trafikerad gata på den fjärde. Föreläsningarna var väl avvägda, lärorika och mycket intressanta. Uppskattad var stadspromenaden, Bussaturen runt Bergen som avslutades i Edvard Griegs bostad Trolldhaugen och en halvtimmes konsert med Griegs musik. Resan med bergbanan

Ovan t v: Josef Valazsai.

Ovan t b: Den marina miljön utanför vårt botell var Bergen i ett nötskal.

Nedan t v: Pianokonsert i Edvard Griegs hem. Edvard Griegs hem Trolldhaugen.

Nedan t b: Juliana, Karin och Gert beundrar den magnifika utsikten över Bergen.





Ovan: Den norska konferenskommitteén avtackas med rungande aplåder..

I. v: Svenska Laryngförbundet tackar för en utmärkt genomförd kongress med en av Carl-Antons vackra tavlor. Siv Baglien höll talet och Elise Lindkvist överrättade tavlan.



och middagen uppe på Fløjen var bildligt talat en höjdare. Utsikten därifrån var strålande vacker. Den avslutande festkvällen med dans och klackarna i taket blev en värdig slutkläm på en fin kongress.

Bergen är omgiven av sju höga bergsmassiv och är oerhört charmig och pittoresk. Till och med det fina

vädret var tydligen specialbeställt just för oss. Tropisk värme och inte en droppe regn på fyra dagar. Allt detta måste bara upplevas; det går inte att berätta.

Ett stort TACK till alla våra vänner i Norska Laryngföreningen.

25 glada och nöjda svenskar

PS! Nu får vi lite att bita i, det är vår tur att arrangera nordisk kongress om 3 år. DS

Rapportörer Kaarlo Vuolle, Gun-Marie Larsson och Gunnar Schneider □

En vy över den fina turishavnen i Bergen.





Angående våra tänder.

Det är för mig oförståeligt att det slår så olika vem som får gratis tandvård. Jag frågade i min förening vem som får gratis tandvård och det visade sig att det var mycket olika. Därefter frågade jag min tandläkare och han svarade att det var också olika beroende på landstinget och på vad läkaren skrivit för intyg till landstinget. Men han sade också att han inte kan yttra sig om en konkret patient. Nu undrar jag, är min tandvård gratis beroende på min läkares sätt att kunna uttrycka sig i skrift eller på den NYA tandvårdsreformen?

Har ni upplevt lika situationer?

Bosse Ringholm och Göran Persson sa ju att vår ekonomi har blivit mycket bättre, så låt oss uppmana dem att vi, som hade gratis tandvård före reformen på grund av cellgift och bestrålningsskador får detta igen. Det är inte vi som orsakat skadan utan själva behandlingen.

Hur kan vi påverka denna orättvisa ordning av hur besluten tas? Kan Laryngförbundet agera på något vis?

Claus Strassburg ☐

Svar:

Vi har frågan under uppsikt och vi samarbetar om den med Handikappades Samorganisation, HSO. För närvarande är ingen förändring att vänta.

Bo Persson ☐

Aftonen kommer med demokrati i städernas hus och alkover.

Föraktad och ärad, skuldsatt och fri elak och snäll, alert och förbi, gammal och ung, idiot och geni är jämlika medan de sover.



Tips/Idé/En fråga?

De flesta av oss larynger lider och har besvärligt med utomhusvistelsen under vintermånaderna. Både kyla, kall och rå blåst binder oss långa tider till inomhusvistelse. Vi har besvär med slemproduktionen och är extra förkylningsbenägna pga handikappet.

Undertecknad med äkta hälft, har under ett antal veckor några vintrar bakåt i tiden, vistats i Los Cristianos på Tenerife, vilket har varit mycket positivt ur hälso- & välbefinnandesynpunkt. Sex veckor under februari till mars beroende på hotelltillgänglighet. Vi har bestridit alla kostnader med egna medel och inte lagt något annat till last. Det är inte dyrare därnere än hemma i Sverige beträffande uppehållet. Vi lever inget lyxliv men känner oss verkligen privilegierade – det borde alla larynger få uppleva, en rättighet att ta vara på.

Har aldrig den frågan väckts i Laryngförbundet, en idé att förbundet exempelvis reserverar/leasar ett antal lägenheter i något av de många lägenhetshotellen exempelvis månaderna oktober tom mars? Är idén värd att diskutera eller är den svår att realisera/genomföra? Förslag: Gå ut med en enkät till alla medlemmar i förbundet och penetrera intresset för den här idén – jag är övertygad om att intresse finns.

När vi går därnere i det underbara klimatet och njuter, önskar vi ALLA våra vänner i Laryngförbundet samma ynnest att få dela upplevelsen med oss. Den är ofattbart skön. Säkert kan många instämna som har provat på.

Med hopp om positiva reaktioner, tecknar

Stig W Karlsson & hustru Märta
(medlemmar i Uppsalaföreningen) ☐

Svar:

För närvarande inte aktuellt. Vi rekommenderar föreningarna att, i vanlig ordning, hos Laryngfonden söka bidrag till rehabiliteringsresor allt enligt gällande normer.

Bo Persson ☐

Hallands laryngförenings Karlskronaresa.

Med hjälp av pengar från Fonden kunde vi genomföra en resa till Blekinge (Sveriges trädgård).

Resan ordnades av vår medlem Elisabeth Josefsson och vi var alla begeistrade. TACK!

Vi samåkade i olika bilar till Karlskrona First Hotel där vi också hade våra möten med Lena, (kommunikations- och talträning). Mat intogs vid på olika platser i staden.

Man kände sig förflyttad i historien. Vi besökte Amiralkyrkan och Rosenbom, Klocktornet, Tyska Kyrkan, Marinmuséet, Trefaldighetskyrkan och lät oss fotograferas med fiskegumman i Fiskehamnen där vi tog en båt ut till Kungsholms fort. Här hade vi en guidad tur som var mycket bra. Vi gick igenom hela fortet och genom den specifika parken med sina exotiska växter som flotans män tog med hem från sina långresor.

På hemvägen, där vi stannade vid Eriksberg, kom vi på att vi saknade igen (se artikeln i förra numret av denna tidning) en medlem, dock ordnade det sig ganska snart igen. Det var en mycket givande resa.

Claus Strassburg ☐



Claus Strassburg förbarmar sig över gubben Rosenbom och skänker honom en skärv.

Bussutfärd till Berlin



På väg till Berlin i väntan på frukost.

Efter en varm och fin sommar var det så dags för Södra Sveriges Laryngförenings årligen återkommande utfärd. Denna gången for vi på en 3-dagars tur till Tyskland. Vi startade den 19 augusti med buss från Trelleborg, i första hand till färjeläget där färjan "Trelleborg" låg med gapet öppet för att sluka bussen.

Klockan 08.15 gled vi så ut på Köstersjön med stäven riktad mot Rügen. Vi fick frukost ombord på direkten, riklig och god som brukligt är. Det rullade lite, men inte värre än att kaffet blev kvar i koppen. Ja sen fördrev vi tiden ombord med att utforska skeppet, prata med varandra, besöka TaxFree eller bara skåda ut över havet som i strålände sol glittrade med vita små vågtoppar. Kl. 11.30 passerade vi Rügens vita klippor och kl. 12.15 satt vi i vår buss som rullade ner på tysk mark i Mukram.

I tullstationen fick vi så visa våra pass, tydligen blev alla godkända för vi slapp loss och fortsatte mot Sassnitz. Vädret var lagom bussväder, lite moln, lite sol men inget regn. Vi fortsatte genom Rügens Nationalpark och sen genom små pittoreska byar där alla äldre hus hade halm-tak i en speciell stil med brutna gavlar. Vi körde genom oändliga alléer, alla vägar har stora träd längs båda sidor. Rügen är cykelturisternas

paradis, eftersom vägarna är smala, mötande trafik hela tiden så fick vi stundtals krypa fram, men så mycket mer tid att iakttaga kring oss och vi kunde konstatera att skördarbetet var ungefär lika långt kommet som hemma i Skåne.

Tätt med vindkraftverk

Efter en rundtur på nordöstra Rügen drog vi oss tillbaka mot Mukram, här finns tätt med vindkraftverk som surrar för fullt, längs vägarna löper stundtals grova ledningar ovan jord och vi får veta att det är för fjärrvärme. Vi kommer också förbi *Prior Wiek*, Hitlers tilltänkta semesterhem för arbetare som dock aldrig blev färdigt. En byggnad 3,5 km lång, 20.000 personer åt gången skulle där få en veckas semester, matsalen skulle rymma 5.000 personer. Den enda vettiga plan Hitler nånsin hade blev alltså bara en plan. Nu förfaller byggnaden, en del rustas upp att användas till vandrarhem.

Det började regna när vi körde genom Binz, men vi sitter ju torrt. På Rügen är det liksom i Sverige lag på att bilarna skall ha ljuset tänd på dagen, men inte i övriga Tyskland. Regnskuren blev inte långvarig och snart lyste solen igen över till synes oändliga majsält.

Vi kommer genom Putous och sen genom Bergen, öns huvudstad. Vi vred av mot Stralsund och råkade



En stilig kavaljer på Kürfustendam.

in i en bilkö som aldrig tycktes ta slut, vi stoppar och rullar i över en timme. Vi lägger märke till att det finns lite våtmarker här och där och att storken fortfarande häckar här, trevligt att se en stork stående på ett ben på ett fält.

Framme i Berlin

När vi äntligen kom fram till Stralsund lättade trafiken och vi rullade fram i svindlande 70 km. Vi kom så fram till Greifswald, där blev det fikapaus. Det smakade prima och så fick vi rätta på våra knän. Klockan var nu 17.00 och vi fortsatte mot Berlin, kom förbi Neubrandenburg och passerade Berlins stadsgräns 20.30, men framme till centrum var det fortfarande 2,2 mil. I stadstrafiken går det långsammare igen och spårvagnarna kilar från oss, men 21.30 är vi framme vid *Hotell Forum* där vi skulle inkvarteras. 37 våningar högt så nog fanns det plats alltid. Nu blev det middag bums och när vi packat upp var det skönt att krypa till kojs.

Dag 2: Fredag 20/8

Vi steg upp i arla morgonstund, från fönster har vi utsikt över en gata med sex filer i vardera riktningen, trafiken flöt fint men var hetsig, men vi skulle ju inte köra själv utan det överlät vi åt vår duktiga chaufför Thomas. Efter frukosten var det så tid för en rundtur i Berlin, vi fick en

guide som hette Boel, hon var från Dalarna men hade bott 27 år i Berlin, hon var otroligt kunnig berättade allt som överhuvudtaget kan berättas om Berlin.

Vi körde längs *Berlinmuren*, ja det som finns kvar av den, vi körde över den berömda *Check Point Charlie*, körde på *Unter den Linden*, förbi *Brandenburger Tor* och sen till *Olympiastadion* där vi tog vår eftermiddagsfika. Efter fem timmar blev vi avsläppta på *Kurfürstendamm* och fick shoppa i två timmar.

De flesta besökte det stora varuhuset *Ka De Ve* och en kyrkoruin som fått stå kvar sen kriget med underbar mosaik i tak och golv. Ja sen kom vår buss och vi for hem till hotellet vid *Alexanderpalatz* till vår väntande middag. Efter lite prat med varandra var det så slut på vår andra dag i Berlin och tid att packa för hemfärd nästa morgon.

Dag 3: Lördag 21/8

Tyvärr var det regn när vi efter frukost gick till bussen men det var inget vi kunde göra nått åt. Vi körde nu längs *Unter den Linden* och under *Brandenburger Tor* (inte ofta man åker buss under ett fyrspann).

Vi hämtade upp Boel som skulle följa med oss några timmar för att

sen åka tåg tillbaka. Vi åkte förbi ett monument av en rysk soldat, framför på planen stod två ryska stridsvagnar som numera har fredliga uppgifter, fåglarna bygger bo i dom och det enda som numera kommer ut ur kanonrören är flygfärdiga fågelungar, fredsduvor får vi hoppas.

Vi fortsatte ut ur Berlin på en av de forna transitvägarna från Berlinblockadens tid. Boel berättade hela tiden för oss och så småningom kom vi fram till *Oranienburg* där vi skulle besöka koncentrationslägret *Sachsenhausen*, en påminnelse om Hitlers alla grymheter som aldrig får glömmas långt mindre förlätas.

En skakande upplevelse att se och inte en gång kunna föreställa sej hur hemskt det var för de stackare som vistades där. Här skiljdes vi från Boel som skulle åka tillbaka till Berlin.

Vi fortsatte hemfärden på motorvägen till Rostock. Vi körde genom landsbygd igen och kunde konstatera att det inte fanns normalstorlek på några åkrar här inte, bara jättefält. Inte mycket betesdjur och där det fanns, mest rödvita kor, inga hästar eller får.

Vid halv två-tiden stannade vi till vid ett rastställe som hette *Prignitz*, här drack vi kaffe och åt smör-

gåsar innan vi fortsatte mot Rostock som vi kom fram till 15.30. Där stannade Thomas vid ett Aldi-varuhus så att de som önskade kunde handla. Sen bar det iväg ner till hamnen och 16.50 fick vi gå på kataranen "Delphin". Här fick vi middag och sen gick det snabbt och lugnt till Trelleborg som vi angjorde 20.15.

Så var då vår fina och innehållsrika utfärd över vi skiljdes för att ta oss till respektive hemorter. Alla var nöjda med resan och hade fått många nya intryck att smälta och begrunda.

Maj Britt ☐

Efterlysning från Värmland-Örebro föreningen

Du som betalade in medlemsavgiften för 1999 utan att uppge namn och adress till mig var snäll och hör av dig.

Slen Ove Pettersson
Tel: 054-21 87 35 ☐

Dags för män att skriva om cancer

Nu är det männens tur!

Uppropet kommer från Nordiska museet som i samarbete med Cancerfonden vill utforska och dokumentera svenska folkets erfarenheter av cancer.

Svenska kvinnor har redan hör-sammatt uppmaningen och en del av de många kvinnliga bidragen bearbetas just nu i en bok.

– Men de manliga aspekterna saknas. Nu måste männens erfarenheter dokumenteras, annars haltar historiebeteckningen, säger Dan Waldetoft, intendent vid Nordiska museet

– Eftersom cancer är en folksjukdom finns all anledning att skildra människors upplevelser, både patienternas och de anhörigas, anser han. Planen är att producera ytterligare en bok, då med männens berättelser. På det sättet får vi vår tids cancerpatienter och deras anhöriga en plats i historien.

Nordiska museet dokumenterar sedan en lång tid tillbaka svenskt vardagsliv och cancerfonden finansierar största delen av svensk cancerforskning.

– Den omfattande forskningen har gett oss en enorm kunskapsbank, men fortfarande behöver vi veta mer om vad som händer de människor

som verkligen konfronteras med sjukdomen, säger Sylvia Sauter, chef för Cancerfondens avdelning för vårdutveckling och patientstöd.

För att underlätta skrivandet finns ett antal stödfrågor. För mer information – www.manochcancer.com

De insamlade berättelserna kommer att förvaras på Nordiska museets arkiv. Där är de tillgängliga, men kan inte spridas utan museets tillstånd.

Kontaktperson

på Cancerfonden: Sylvia Sauter,
tel 08-677 10 00, 070-677 21 75.

Kontaktperson

på Nordiska museet: Dan Waldetoft,
tel 08 - 519 560 16. ☐

Resa med näring i bagaget

Sedan jag på senhösten 1994 blev behandlad för toncillcancer, strålning och operation, har jag haft oroligt svårt att få i mig tillräckligt med näring.

Salivavsöndringen är usel, jag blir strött av att tugga och härav följer att också sväljproceduren blir bölig. Jag måste alltså komplettera kosten med näringstillskott. Det här är ju många som själva upplevt och upplever – det är inte på minsta sätt unikt. Varför i hela friden skall jag då ta upp det?

Jo det är så här att jag, även det i likhet med många andra, är mycket road av att resa och se mig omkring. Jag inledde min karriär som resenär med några månader i södra England i början av 50-talet och har sedan dess, kan jag skrytsamt tillägga, varit i de flesta länderna i Europa, inkl Grönland, och i Nordafrika och USA. Men just på grund av ättsvårigheterna på senare tid har jag inte känt mig så där våldsamt frestad att resa ut och det har känts lite tungt.

Jag menar att sitta på restauranger och med vissa svårigheter sörpla i sig soppor och lättuggad föda

under en vecka, 14 dagar är inte särskilt trevligt. Varken för mig eller dom som sitter intill.

Tungt och opraktiskt

Och att släpa med sig ett tillräckligt förråd av näringstillskott i tetraförpackningar blir ju ganska tungt och opraktiskt, åtminstone om man skall vara borta en längre tid. Nu är väl Sverige inte det enda land som för dylika produkter men det kan ju vara skönt att veta att man har med sig ett lager som är rätt avpassat till art och mängd. Och det kan ju bli ganska dyrt att köpa tillskott i andra länder om det inte är subventionerat.

Men när jag fyllde jämt för ett par, tre år sedan fick jag som present av min närmaste släkt ekonomiska resurser som klart uttalat skulle användas till en resa. Man tyckte att de problem som gjort att jag dragit mig för resande säkert skulle kunna lösas. Och visst kunde dom det!

Eftersom utflykten blev aktuell sent på hösten så var det ju nödvändigt att jag valde ett sydligt land om jag ville ha sol och värme – och det ville jag. Och för att slippa det

där med att inta varje måltid i restaurang så kunde ju det lätt lösas med att välja våningshotell med tillgång till fullständig köksutrustning. Förresten är det i flera avseenden trevligt och bekvämt att ibland laga maten själv när man är ute.

Problemfritt

Men så var det det där med näringstillskottet. Det måste jag ha alldeles oavsett vem som lagade maten. Resan skulle vara 14 dagar. Fyra små tetror om två dl vardera per dag ger drygt 11 liter enligt gängse matematik. Det svarar mot c:a 12 kilo och det är inte roligt att släpa på utöver ordinarie packning. Jag tänkte att tillskott måste finnas i koncentrerad eller torkad form just för sådana här ändamål och sökte upp dietisten på Karolinska för att höra mig för. Och se! Hon kunde hjälpa mig med "tornäring" i olika smaker och som bara skulle lösas upp med vatten.

Några burkar av den varan, "Preciten MCT-50", vägde inte mycket.

För mig finns inga problem längre med utrikes resor bortsett från att de skall betalas. Det var till Dubai jag kom. Det var grejer det!

Anders Öbrling □

Under november förra året genomförde Radiumhemmet en serie om fyra "populär"-föreläsningar under rubriken "Radiumhemmet lär ut".

Föreläsningarna behandlade cancer. Jag var med vid samtliga och jag måste säga att dom inte bara var lärorika utan också mycket väl framförda. (Kan man förresten vänta sig annat av proffs?)

Som en följd av det stora intresse denna informationsserie visats, inte bara från dem som drabbats av cancer i den eller andra formen, utan också från deras anhöriga, har Radiumhemmet funnit lämpligt att driva serien också under hösten som kommer.

Man kommer därför att erbjuda föreläsningar enligt följande:

Plats och tid: Radiumhemmets föreläsningssal, 1 tr. Kl 18.00 - 20.00.

"Radiumhemmet lär ut"

Ingen föranmälan krävs!

Måndagen den 4/10 -99

Hur uppkommer cancer?

(*människokroppen, cancer i siffror; mekanismer, kan man förebygga cancer?*)

Måndagen den 11/10 -99

Hur behandlas cancer?

(*kirurgi, strålbehandling, cytostatika, hormonell behandling, immuno terapi*).

Måndagen den 18/10 -99

Att stärka kropp och själ.

(*kris och utveckling, mat vid olika behov, träna eller vila, att orka psykiskt*).

Måndagen den 25/10 -99

Att möta vardagen.

(*relationer till närstående, barn som anhöriga, olika rehabiliteringsprogram inom och utanför Radiumhemmet*).

Låt mig dra till med lite siffror och uppgifter som bör väcka intresset att vara med vid föreläsningarna och som pekar på hur känsliga vi kan vara för cancerangrepp. Här följer sålunda ett utdrag ur första dagens ämne "Hur uppkommer cancer?":

"Våra kroppar är uppbyggda av 50 tusen miljarder (50 000 000 000 000) celler som alla har en uppgift i kroppen, t.ex. hjälpa oss mot infektioner eller frakta runt syre. Dom har en förmåga att kopiera sig själva hela tiden vartefter de förbrukas. Därför bildas ungefär 10 miljarder miljarder (10 000 000 000 000 000) celler under ett helt liv. Det motsvaras av 100 ton celler."

Anders Öbrling □

Rehabresa till Finland



Nu har ännu ett år gått och vi i Sydöstra föreningen har varit på en rehabresa. Denna gång var målet Saima Kanal. Vi var 38 st som fick uppleva både vackra vyer och några tragiska människoöden.

Den 31 maj tog vi kvällsfärjan Amorella till Åbo i Finland för vidare färd till Lappeenranta, där vi övernattade. Dagen efter kom en finsk buss med en svensk guide och hämtade oss för att åka in i Ryssland. Papper var tvunget att skrivas på för att senare lämnas till den väldigt nitiska tullen. Stämpel i passen fick vi med, då var vi också tvungna att visa upp dem fem gånger och passagerarna räknades två gånger. När bussen äntligen fick åka kom vi till Viborg efter några mil där det blev en kort rundtur. Viborg grundades faktiskt av en svensk, Torgils Knutson i slutet av 1200-talet.

Vandringen för oss själva i denna ryska stad blev en upplevelse (vi har det bra här hemma i Sverige). På torget fanns både barn och äldre som

tiggde pengar och följde efter oss långa stycken. Även i saluhallen blev man förföljd, fast på ett annat sätt. "Köp, köp, köp" det var nog så dom sa, tror jag. Man kan tro att våra kroppar var gjorda av magnet. Hemskt obchagligt. Någon hälsovårdsmyndighet lär det inte finnas av deras köthantering att döma.

Så var det dags för båt färden på Saima Kanal, som även kallas för Vänskapens Kanal. Kanalen blev färdig 1856 mellan sjön Saima och Finska viken. Efter andra världskriget kom en del av kanalen att tillhöra Ryssland. President Kekkonen gjorde 1963 en uppgörelse med Ryssland och arrenderade kanalen på 50 år. Den byggdes om och 1968 blev den klar och är 43 km lång med åtta slussar. Höjdskillnaden är 76 m. Huvudsakligen virke fraktas på kanalen.

Vi åt sen lunch på kanalbåten "Viipurin". Möjlighet till tax-free shopen fanns och utnyttjades och alla njöt vi av färden och det vackra vädret.

Tillbaka i Lappeenranta efter ca fem timmar och till samma hotell för ännu en övernattnig. Nu är det den 3 juni och Helsingfors är vårt nästa mål. Där besökte vi bland annat den vackra Bergskyrkan, helt underbar och sedan hade vi några timmar för strövtåg på egen hand.

Den natten sov vi på färjan Mariella. Så var vi hemma i Sverige igen efter en trevlig resa där solen har lyst på Reimyrebussen med toppenchauffören Kenneth och dess passagerare, som redan börjat prata om nästa års resträff.

*Hälsningar genom
Siv och Ingegerd* □

*Sydöstra Laryngföreningen på benväg
från Saima kanal.*



Nytt från projektet

"Vägen till medvetenhet"

Samarbetsprojektet inom handikapprörelsen som syftar till att stärka människors möten i vården och som riktar sig till alla människor med kroniska sjukdomar, anhöriga till dessa samt till sjukvårdspersonal. Inom projektet finns en förhoppning om att vi som brukar sjukvård och deltar i cirklarna ska välkomnas att delta i sjukvårdens pågående kvalitetsarbete.

Intresset för att delta i cirklar med studiematerialet "Vägen till medvetenhet" ökar. Det känns roligt och stimulerande. Våra ämnesutbildningar för cirkelledare är mycket uppskattade och populära. Det anmäler sig fler till dessa utbildningar än vad vi kan ta emot. Därför är det viktigt att poängtera att ämnesutbildningen riktar sig till personer som planerar att starta cirklar.

För att få mer information om vad projektet handlar om är alla istället välkomna att ta kontakt med oss som arbetar i projektet så berättar vi mer. Vi hänvisar även till våra informationsfoldrar som kan beställas kostnadsfritt från projektet.

Presentationspaket

Ett tips kan också vara att bjuda in någon cirkelledare som kan berätta mer. För att presentera projektet vidare så kan vi kostnadsfritt erbjuda ett presentationspaket med manus och bilder som kan fungera som ett stöd vid en sådan presentation.

Vi har även affischer som kan beställas helt kostnadsfritt och som kan användas för att t ex marknadsföra informationsmöten om projektet, värva blivande cirkelledare till ämnesutbildningarna samt för att rekrytera deltagare till cirklarna. Det finns ett utrymme för att skriva egen information på affischen.

Hög cirkelaktivitet

Vi har i dagsläget utbildat 260 cirkelledare vid fyra olika utbildningstillfällen förlagda till Göteborg, Luleå och Stockholm. Det pågår idag närmare 80 cirklar som vi inom projektet har vetskap om. Många cirkelledare kommer från någon Re-

umatikerförening men en rad andra handikapporganisationer finns också representerade som t.ex. Svenska Diabetesförbundet, Riksförbundet för Mag- och Tarmsjuka, Riksförbundet för Trafik- och polioskadade, Neurologiskt Handikappades Riksförbund, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Astma- och Allergiförbundet.

I höst genomförs ytterligare två ämnesutbildningar dels den 17-18 september i Höör i Skåne, dels den 22-23 oktober Stockholm. Utbildningen inklusive resor och logi är kostnadsfri.

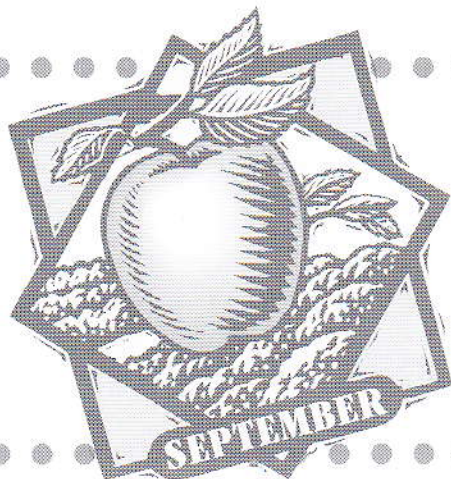
Även om vi i september främst riktar oss till Skåne-regionen är alla välkomna att anmäla sig. Vi vill ha lika många deltagare i Höör som i Stockholm dvs ca 75 personer.

Kontakta ABF

Alla ämnesutbildningar som genomförs eller planeras har i stort samma program och innehåll. Inbjudan kan beställas hos projektet. Om Du vill delta i en cirkel så kontakta ABF på din ort. Om Du är intresserad av att bli cirkelledare kan du kontakta oss i projektet.

Mer information om projektet finns även på www.reumatikerforbundet.org. □

| | | |
|--|------|--------------|
| Kerstin Wikmar , projektledare | tel. | 08-692 58 15 |
| | fax. | 08-650 64 15 |
| Marianne Hogman , projektadministratör | tel. | 08-692 58 41 |
| | fax. | 08-650 64 15 |
| Ulrika Jonsson , delprojektledare i Uppsala | tel. | 018-56 09 12 |
| | fax. | 018-56 09 01 |
| Ewa Ögren , delprojektledare i Västerbotten | tel. | 090-13 53 50 |
| | fax. | 090-12 40 85 |



Redaktionen önskar läsarna en skön och givande höst.



SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

läns och regionalföreningar

med kontaktpersoner

Laryngföreningen Dalarna

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

Laryngföreningen Gävleborg med Norrland

Siv Baglien
Oxtorget 1 B, 826 32 SÖDERHAMN
Tel. 0270-16459, även fax
070-548 60 39 mobil

Laryngföreningen Göteborg

Box 120 53, 402 41 GÖTEBORG
Tel. 031-42 30 28
Gösta Jorhede
Lilleby Bäckedalsv. 99, 423 49 TORSLANDA
Tel. 031-56 35 41

Hallands Laryngförening

Ulla Karlsson
Betelvägen 10, 302 30 HALMSTAD
Tel. 035-102 123

Sydöstra Laryngföreningen

Kjell Andersson
Rättarvägen 4, 612 31 FINSPÅNG
Tel. 0122-155 47

Stockholms Läns Laryngförening

c/o Gunnar Schneider
Henriksdalsringen 45, 4 tr, 131 32 NACKA
Tel. 08-615 03 24

Södra Sveriges Laryngförening

Lennart Johansson
Per Albin Hanssons väg 56 B
214 63 MALMÖ
Tel. 040-96 23 40

Gert Hall

Kastvindsvägen 2, 231 55 TRELLEBORG
Tel. 0410-489 65, fax 0410-489 59
070-524 89 65 mobil

Uppsala Laryngförening

S:t Johannesg. 28, 752 33 UPPSALA
Tel. 018-56 09 36

Sven & Majny Eriksson

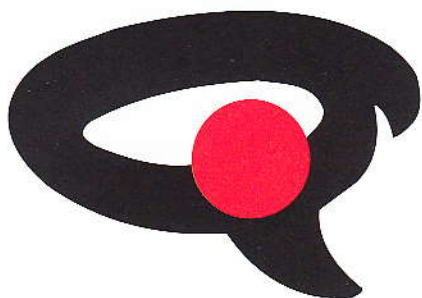
Ekbacken, Löt, 740 11 LÄNNA
Tel. 0174-220 84

Västmanlands Laryngförening

Kaarlo Vuolle
Lerkärlsgatan 10, 723 51 VÄSTERAS
Tel. 021-41 74 76

Laryngföreningen i Örebro, Värmlands och S-län

Sten-Ove Pettersson
Styrbordsgatan 12, 652 27 KARLSTAD
Tel. 054-21 87 35



STIFTELSEN LARYNGFONDEN

i kamp mot cancer

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

Fondens ändamål är att främja forskning och utveckling, särskilt inom

områdena laryng-, hemilaryng- och glossektomi samt främja vård och rehabilitering för behövande sjuka inom dessa områden, dock ej sådant som åligger stat, landsting och kommun, enligt gällande lagar, regler och praxis.

Bidrag och gåvor emotages tacksamt på:

**Bankgiro: 5936-5338 • Postgiro: 90 02 02-3
91 82 58-5**

Ansökningsblankett för bidrag finns hos:

STIFTELSEN LARYNGFONDEN
Barks Väg 14 / 170 73 SOLNA / tel: 08-655 40 01

POSTTIDNING B
Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14
170 73 SOLNA

PROVOX® Flush



Orderinformation: Ref.nr: 7206 (1 st Flush och 1 st Borste)

Provox® Flush förbättrar rengöringen av röstventilen. Detta sker enkelt och effektivt genom att spola rent röstventilen med vatten.

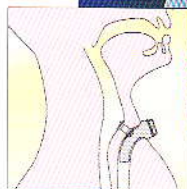
- ProvoxFlush bör användas tillsammans med Provox borsten.
- Änden på produkten är utformad på ett sådant sätt att den förhindrar risken för att få ned vatten i luftstrupen.
- Provox Flush passar till både Provox och Provox2 röstventilen.

PROVOX® LaryTube™

Passar ihop med Provox HME Kassetter samt med Tracheostoma Valv (s. k. "handsfree" tal). För larynger med instabilt stoma eller extremt känslig hud.

- Version med Blå Ring; Vid kombination med Provox Plåster t. ex. nattetid eller vid "handsfree" tal.
- Standard version; för patienter utan röstventil eller när anpassad fenestrering med Provox Stans behövs.
- Fenestrerad version; kan användas i kombination med röstventil.

Fenestreringen består av flera små hål för att förhindra fasthakning av röstventilen och granulationsbildning runt fenestreringen. LaryTuben består av mjuk och följsam silikon med tillräcklig stabilitet. Den finns i 24 storlekar (sort/diameter/längd). Anatomiskt utformad för optimal anpassning till stomat.



LaryTube med Blå Ring (som passar i Provox Plåster), Standard och Fenestrerad

ATOS
MEDICAL

Box 183, 242 22 Hörby
Tel. 0415 - 198 00 - Fax 0415 - 198 98
E-mail: info@atosmedical.se
Web site: www.atosmedical.com

Provox® är ett registrerat varumärke ägt av Atos Medical AB