

4 - 1991

Lary
Laryng- och gloss-
ektomerades tidning

JERZY EINHORN, PROFESSOR O. RIKSDAGSLEDAMOT (KDS)

Lokalföreningarnas kontakter

Eskilstuna: Per Lindell, Brogatan 11, 2 tr, 644 00 Torshälla, Tel 016-35 51 35
 Falun: Holger Andersson, Rådmansvägen 27, 791 54 Falun, Tel 023-160 95
 Gävle: Siv Baglien, Oxtorget 1 B^{ll}, 826 00 Söderhamn, Tel 0270-164 59
 Göteborg: Eric Hermansson, Gitarrg. 1, 421 41 Västra Frölunda, Tel 031-47 87 63
 Halmstad: Bertil Andersson, Strandgatan 24, 302 46 Halmstad, Tel 035-12 28 13
 Linköping: Nils Björk, Mårdstigen 4, 590 30 Borensberg, Tel 0141-410 46
 Lund: Erik Ohlson, Tordönsvägen 4 L, 222 27 Lund, Tel 046-13 14 05
 Stockholm: Göran Welin-Berger, Östgötagatan 61, 116 38 Stockholm, Tel 08-643 46 44
 Uppsala: Sven Eriksson, Ekbacken, Löt, 740 11 Lännaholm, Tel 0174-220 84
 Örebro: Bertil Lindström, Ekeberg, 716 92 Fjugesta, Tel 019-914 40

LARYNGFÖRBUNDET

- . . . är huvudman i Cancerfonden, Riksföreningen mot cancer
- . . . tillhör Handikappförbundens Centralkommitté (HCK)
- . . . finansieras genom medlemsavgifter och anslag från Statens handikappråd
- . . . värnar om laryng-, hemi- och glossektomerade medlemmar
- . . . arbetar för lika rätt till behandling, vård, rehabilitering och för en social trygghet
- . . . har lokalföreningar inom landet
- . . . har kontakter med motsvarande förbund i utlandet
- . . . har förtroendeanslutna läkare, tandläkare, logopedier, kuratorer och dietister

Lary

är en tidskrift för *laryngektomerade* – de som fått struphuvudet bortopererat

hemilaryngektomerade – de som fått ena stämbandets bortopererat

glossektomerade – de som fått delar av eller hela tungan bortopererad. Omfattar även andra operationer i munhålan.

Svenska Laryngförbundets kansli
 HÄLLES STÄNG
 fr.o.m. 23 dec -91
 t.o.m. 1 jan -92

Lary

årgång 19, nr4/1991

Ansvarig utgivare och redaktör:
 Elof Bystedt

Red.kommitté:
 Elof Bystedt
 Lars Olov Paulsson

Utgiven av
 LARYNGFÖRBUNDET
 Tryckt hos
 Enskede Offset
 Redigering:
 Stockholmskonsult

**SÖK MEDEL UR
LARYNGFONDEN**

Laryngfondens styrelse meddelar att ansökan om bidrag ur fonden skall vara insända till Laryngfonden, Box 9514, 102 74 Stockholm senast 1 april respektive 1 oktober under 1992.

**SVENSKA
LARYNGFÖRBUNDETS
KANSLI:**

Besöksadress:
 Reimersholmsgatan 9
 Postadress:
 Box 9514, 102 74 Stockholm

Tel. 08-658 58 07, 658 58 09
 Texttel. 08-58 58 09
 Telefax 08-668 49 30
 Telefontid månd-fred 09.00-12.00
 samt 13.00-15.00.
 Övr tid automatiskt telesvar
 på tel. 08-658 58 07 och
 08-658 53 33

Postgiro 851754-2
 Bankgiro 5703-3573

LARYNGFONDEN

adress o tel som ovan

Postgiro 918258-5
 Bankgiro 5793-0661

Konsulent, Malmö:

Gull-Britt Mårtensson,
 Dalaplan 5 A,
 214 28 Malmö.
 Tel. 040-92 43 42.

**FÖRBUNDETS
KONTAKTER:**

Förbundsordf.
 Elof Bystedt, Tors väg 6,
 145 71 Norsborg.
 Tel. 0753-717 88 samt
 010-15 74 75 och 010-714157

Kassaförvaltare
 Bo Persson Ö Hantverksg. 20 A
 831 36 Östersund
 Tel. 063-12 30 41

Lary

**Sista manusdag för Lary 1/92
 1 februari 1992.**

Sjuksköterskornas ordförande vill ha "amerikaniserad" vård med A-, och B-lag säger HCK

Ordföranden i HCK (Handikappförbundens Centralkommitté) är Margareta Persson, och hon är på samarbetsorganisationens vägnar ytterligt upprörd över ett uttalande från Inger Ohlsson som är ordförande för den stora sjuksköterskeorganisationen SHSTF (Svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund).

– Inger Ohlsson har i ett uttalande i Dagens Eko sagt att man borde införa ett system som gav medborgarna möjlighet att köpa tillägg till en allmän sjukvård.

– Detta är upprörande, säger

Margareta Persson. Inger Ohlssons idéer är faktiskt ett hot mot hela den svenska sjukvården. Hennes uttalande om att man skall kunna köpa sig litet extra god vård, varor och tjänster som inte kan erbjudas alla betyder att vi delar upp vårdbehö-

vande i ett A- och ett B-lag, allt beroende på vilka ekonomiska tillgångar man har.

▫ VÄRRE ÄN PRIVATISERINGEN

– De här tankarna går mycket längre än idéerna om att privatisera delar av sjukvården. En sådan privatisering kan innebära att det finns fler producenter av vården, men behöver inte betyda att man skall få olika vård beroende på hur mycket man kan betala.

– Inger Ohlssons uttalande är särskilt anmärkningsvärt med tanke på hennes ställning som tung facklig företrädare och det väcker därför särskilt stor oro bland våra medlemsgrupper.

▫ NEJ TILL AMERIKAMODELLEN

– Inger Ohlssons uttalande leder tankarna till det amerikanska sättet att se på sjukvården, där de utan ekonomiska resurser hänvisas till hårt belastade offentliga sjukhus medan de välbärgade köper sig en ypperligt privat vård.

– Vi är inom handikapprörelsen övertygade om att svenska folket inte önskar sig denna amerikanska modell för svensk sjukvård.

HCK förväntar sig en förklaring från Inger Ohlsson.

Logopeddebatt i Eskilstuna

I lokalpressen i Eskilstuna har det pågått en "logopeddebatt" under en tid.

En av debattörerna har apropå logopeder sagt att de kan glömma alla tankar på nya tjänster eller pengar.

Per Lindell, själv laryngektomerad, har replikerat:

...glömma nya tjänster och pengar... Det blir väl samma sak för oss patienter – det är bara att glömma.

Då jag sommaren 1982 blev laryngektomerad på regionsjukhuset i Örebro fick jag börja talträning hos logoped, ofta ett par gånger per dag.

Sen kom dagen då jag skulle bli utskriven, men bara under förutsättning att det fanns logoped ledig i Eskilstuna. Regionsjukhuset i Örebro kontaktade logopedmottagningen i Eskilstuna, så att jag omedelbart kunde få fortsatt talträning. Detta ansåg läkaren i Örebro var absolut nödvändigt.

Är väntetiden lång här i Eskilstuna, då kan man fråga sig om det är meningsfullt att börja talträning vid det sjukhus där operationen utförs – om den inte kan fullföljas.

Det är nästan som att vid en operation sy bara halva såret för att det inte finns pengar att sy hela.



BRITTA HAMMARBERG FICK SACO-PRISSET I ÅR

SACO-priset delas ut till den SACO-medlem som i sin dagliga gärning på ett tydligt sätt visat betydelsen av utbildning, kunskap och kompetens.

Årets SACO-pris har därför tilldelats Britta Hammarberg – väl känd för Larys läsare.

Det var DIK-förbundets styrelse som nominerade Britta Hammarberg, och nu har hon utsetts till pristagare.

Britta Hammarberg fick priset ganska lagom till sin 50-årsdag och Lary gratulerar till såväl pris som födelsedag.

Lary tycker att DIK-förbundets motivering för priskandidaten förtjänar att läsas och vill därför berätta vad förbundet sade och vad som motiverar Britta Hammarberg till priset.

Britta Hammarberg är som bekant logoped och tillika doktor i medicinsk vetenskap.

▫ Logopederna utgör en ung yrkeskår i Sverige. Yrket har funnits i drygt 25 år. Tillika är logopedin som vetenskap en ung disciplin. Britta Hammarberg har verkat inom logopedin under hela den tid som yrket och disciplinen funnits som självständiga beteckningar.

▫ TILLHÖRDE FÖRSTA "KULLEN"

Britta Hammarberg tillhörde den grupp om tolv personer som först examinerades till logoped. Detta skedde 1964 i Stockholm under ledning av Hedersdoktor Gunnar Bjuggren vid Sabbatsbergs sjukhus. Logopedutbildningen fanns då endast som en försöksutbildning vid Stockholms universitet.

Allt sedan dess har Britta Hammarberg spelat en ledande roll och lagt ner arbete, kraft och entusiasm. Hon har med klarsynta visioner arbetat för att förverkliga sina och kollegors målsättning att göra logopedin känd.

▫ EN STARK PROFIL

Britta Hammarberg har alltid varit en stark profil när det gällt att förändra och förbättra logopedutbildningen. Hon har bl.a. arbetat för att få utbildningen förlängd från tre till fyra år. I juni 1991 tog riksdagen beslut om denna förlängning. Den svenska logopedutbildningen ekvivaleras därmed med en internationell masters-examen.

Från och med juli 1991 är Britta Hammarberg prefekt vid Institutionen för logopedi och foniatri i Stockholm.

1974 påbörjade Britta Hammarberg sitt avhandlingsarbete som 1986 resulterade i avhandlingen "Perceptual and acoustic analysis of dysphonia" vid Karolinska institutet. Hon blev därmed den första med titeln doktor i Medicinsk vetenskap inom logopedikåren.

▫ SAMARBETSBIDRAG

Avhandlingen möjliggjorde ett samarbete mellan Foniatriska kliniken,

Institutionen för foniatri vid Huddinge sjukhus samt Institutionen för talöverföring och musikakustik vid Kungliga Tekniska Högskolan. Detta har bidragit till ett fortsatt mycket fruktbart samarbete mellan de båda institutionerna. Det har vidare lett till att betydelsefulla internationella kontakter har utvecklats.

DIK-förbundet styrelse föreslog att Britta Hammarberg skulle erhålla SACO-priset mot bakgrund av hennes betydelse för utformningen och utvecklandet av en väl fungerande logopedutbildning i Sverige och hennes betydelse för svensk logopedisk forskning. Hon har givit den tyngd och status i såväl Sverige som utomlands. ▫

Tack till alla för Linköpingsföreningens höstträff

I brev till Lary beskriver Inge Andersson i Iyriska ordalag den fina höstträff som Linköpingsföreningen ordnade med Smålandsgården i Örserum som samlingspunkt i början av september.

Utomordentligt trevligt med utflykter, underhållning och allt man kan önska sig i anslutning till ett månadsmöte.

Inge tackar å allas vägnar genom Lary.

KIRURGISKA OCH LOGOPEDISKA ASPEKTER PÅ BEHANDLING OCH REHABILITERING AV PATIENTER MED STRUPHUVUDCANCER

I SVERIGE DRABBAS 200–250 MÄNNISKOR VARJE ÅR AV CANCER I STRUPHUVUDET; 90 % ÄR MÄN OCH DE FLESTA RÖKARE.

Även om tumören fortfarande är relativt ovanlig hos kvinnor visar en jämförelse mellan tioårsperioderna 1960-69 och 1970–79 att en ökning skett med c:a 45 %

Detta är oroande, eftersom många unga kvinnor i dag är rökare. Även antalet fall av annan luftvägscancer visar en ökning hos rökande kvinnor.

▫ SYMPTOM

Om tumören växer på stämbanden signalerar den tidigt genom att pati-

enten blir hes – stämbanden kan ej röra sig på ett normalt sätt vid tal. Chanserna att bota patienten beror i hög grad på tidig diagnostik av tumören. På grund av tidigsymptomet heshet är möjligheterna att bota unikt god. Är tumören däremot lokaliserad till struphuvudet, utan att stämbanden är engagerade, är symptomen otydliga och smygande och prognosen blir avgjort sämre – lite hosta eller måttliga sväljningsbesvär, som patienten under några månader bagatelliserar och inte söker läkare för.

▫ TERAPI

Den första laryngektomin (= hela struphuvudet opereras bort) utfördes av den välkände tyske kirurgen Billroth 1873. Kejsar Fredrik av Tyskland drabbades på 1880-talet av laryngx-cancer och dog av sjukdomen. Hans sjukdom ledde till livliga diskussioner mellan laryngologer om behandlingen skulle vara operativ (laryngektomi) eller ej. Den kände brittiska laryngologen Sir Morell Mackenzie konsulterades och motsatte sig den operation som tyska laryngologer förordade. Vid denna tidpunkt hade 138 laryngektomier utförts, och endast 8 patienter hade överlevt.

Numera finns det helt andra möjligheter att behandla patienter med struphuvudcancer. Bland annat har studier på Sahlgrenska Sjukhuset bidragit till bättre överlevnad och färre tumöråterfall (recidiv) efter såväl strålning som operation av cancer. Av de 10–12 fall som varje år laryngektomerar kan de flesta reha-

biliteras mycket bra genom användning av röstventil, som placeras i en förbindelse mellan luftstrupe och matstrupe.

På 70-talet startade ett forskningsprojekt i Göteborg i samarbete med Jubileumskliniken för att verka för organbevarande terapi vid larynx-cancer. Patienten skulle få behålla

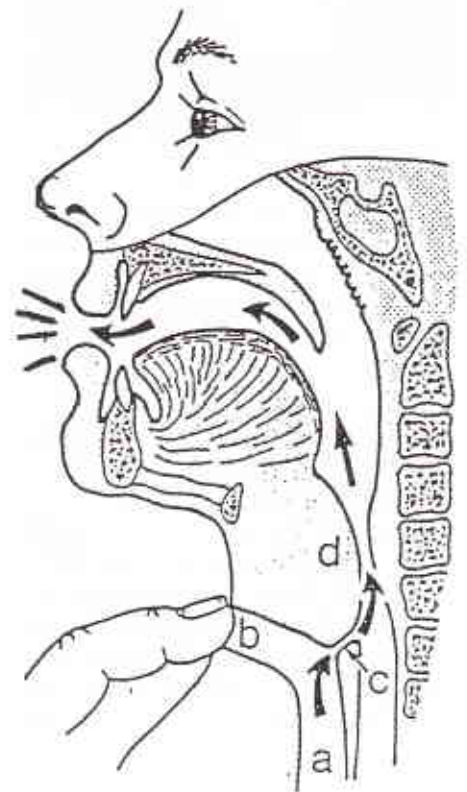


Fig 1 Tracheoesofageal fistel. a) luftstrupen, b) täckning av stomat med finger, varvid utandningsluften via fistel och röstventil leds in i matstrupen, c) röstfistel varid röstventilen placeras, d) vibrerande segment = röstkällan.

ARTIKELFÖRFATTARE:



Docenterna Nils Sandberg och Eva Söderpalm.

FORTS FR FÖREG SIDA

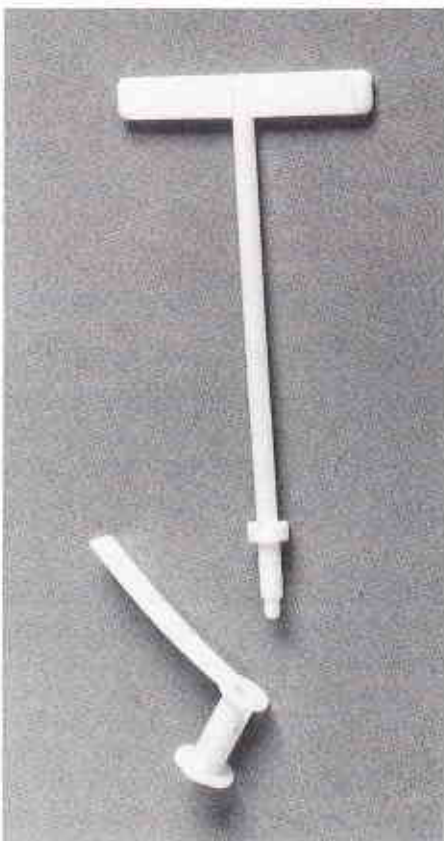


Fig 2. röstventil Blom-Singer

struphuvudet och kunna andas, tala och intaga föda "normalt" utan att patientens liv hotades av kvarvarande eller recidiverande cancer. Studien ledde till att alla tidiga cancer på stämbanden strålas sedan 1978. Laryngektomi utföres endast vid kvarvarande tumör efter avslutad strålning eller recidiv av cancer. Behandlingsresultaten sedda i ett internationellt perspektiv är mycket goda; 10-års överlevnaden är 95 % för T1 och 88 % för T2-tumörer enligt en tumörklassifikation T1-4 där T1-2 är tidiga cancer. De uppmuntrande resultaten har lett till att även mera avancerad cancer behandlas med strålning i Göteborg. Radioterapeuterna på Jubileumskliniken utförde "doserresponse"-studier och fann att de högre stråldoser, som nu kan ges, gav bättre behandlingsresultat än lägre. Ungefär 70 % av dessa patienter blir tumörfria. Det har medfört att endast 10-12 patienter i Västsverige laryngektomerats på ÖNH-kliniken, SS. Dessa resultat ligger helt i linje med ambitionen att vara organbevarande.

▫ REHABILITERING

Att så framgångsrikt som möjligt rehabilitera den laryngektomerade patienten är en mycket angelägen uppgift, eftersom förlusten av stämbanden – röstkällan – gör att patienten inte längre kan kommunicera med omvärlden som tidigare, något som givetvis kan få mycket negativa effekter för självkänsla och allmänt välbefinnande. Patienter som har förlorat sina stämband har länge varit hänvisade till att använda röstgenerator och/eller till att tala matstrupstal. *Röstgeneratoren* ger en summerton, som fortplantas genom halsens mjukdelar. Med denna "nya röst" artikulerar patienten sin taljuden på vanligt sätt – en förmåga som normalt inte påverkas av laryngektomin. Eftersom det är relativt lätt att lära sig att tala med röstgenerator kan patienten efter kort tid kommunicera hjälpligt, men talet låter monotont och onaturligt och kan i vissa fall till och med verka skrämmande på en ovan omgivning. *Matstrupsstämbanden* uppstår då övre delen av matstrupen fås att vibrera med hjälp av luft som stöts upp från matstrupen. Denna röst är lågfrekvent "mörk", och det kan vara svårt att få en naturlig fraserings av talet, eftersom luften i matstrupen ofta inte räcker till fraser av normal längd. Med träning kan matstrupsljudet emellertid låta mycket naturligt och fungerar ofta alldeles utmärkt. Problemet är att det tar lång tid att lära sig ett bra matstrupsljud, och att långt ifrån alla patienter har förutsättningar för att bli goda matstrupstalare.

▫ TIDIGARE BEHANDLINGRESULTAT

Vid en uppföljning av de 146 patienter som laryngektomerats i Göteborg under perioden 1970-1985 visade det sig att endast 33 % lärde sig ett bra matstrupstal. Andelen matstrupstalande visade dessutom en sjunkande tendens mot periodens slut, något som delvis kan förklaras av att patienter med mera omfattande cancer numera kan rehabiliteras i större utsträckning än tidigare. Resultatet av denna under-

sökning stämmer väl överens med internationella erfarenheter. Andelen goda matstrupstalare är tämligen lågt och andelen tenderar att minska.

▫ RÖSTVENTIL

Under 80-talet började rehabiliteringen av laryngektomerade få en ny inriktning i och med att många centra i världen började anlägga röstfistlar, se fig 1.

I Göteborg arrangerades 1987 ett seminarium om rehabilitering av laryngektomerade. Till detta möte inbjöds ett team med kirurger och logopedier från Charing Cross Hospital i London med lång erfarenhet och mycket goda resultat av rehabilitering med röstfistel. Samma år startade verksamheten på Sahlgrenska sjukhuset.

Hitills har 30 patienter fått TE-fistlar (Tracheo-Esofageal) i samband med laryngektomin (primärt) och 8 patienter några månader till flera år efter laryngektomin (sekundärt). Av dessa 30 patienter är 6 kvinnor. Medelåldern är drygt 60 år. Fördelen med tal via röstventil är att patienten kan använda den vanliga utandningsluften på samma sätt som tidigare. När patienten täcker tracheostomat med ett finger, leds luften via röstfisteln in i matstrupen, där rösten bildas på samma ställe som vid vanligt matstrupstal. Den större luftmängden gör att talet låter mera naturligt och får bättre volym. Tal via röstventil kräver dessutom avsevärt kortare träningstid än vanligt matstrupstal.

I Göteborg användes två olika typer av röstventiler. Den ena ventilen sätts in i fisteln av läkare och byts några gånger pr år under narkos eller lokalbedövning. Den andra ventilen byter patienten själv någon gång i veckan, se fig. 2. Valet av ventil avgörs bl a av patientens rörlighet i fingrarna och synförmåga.

▫ VIKTIGT MED TEAMSAMARBETE

En förutsättning för att lyckas med denna typ av rehabilitering är att det kring patienten finns ett väl funge-

rade team med halskirurg, logoped och foniatör. Patienturvalet är av stor betydelse. Patienter med demens eller alkoholproblem kan i allmänhet inte använda röstventil. De flesta patienterna med röstventil lyckas komma igång snabbt med sitt tal. Det är emellertid mycket viktigt med fortlöpande kontroller av patienten för att snabbt komma tillrätta med problem som kan uppstå efter en tid.

Det finns risk för att det uppstår svampinfektion i fisteln och läckage i och kring ventilen. Patienten måste då ha tillgång till professionell hjälp. Annars är risken stor att han får fler nackdelar än fördelar med sin röstventil och föredrar att lägga igen en fistel som eljest skulle kunna fungera utmärkt.

▣ SEKUNDÄR RÖSTVENTIL

I teamet görs en gemensam bedömning av patientens förutsättningar att använda en röstventil. Detta är speciellt viktigt för de patienter som får röstfisteln lång tid efter laryngektomi, eftersom patienters och anhörigas förhoppningar ofta är mycket stora på de sekundära röstventilerna. De som fungerar bra har inneburit en klart förbättrad livskvalitet för den patient som kanske upplevt lång tid utan fungerande kommunikationsförmåga.

Innan en fistel anläggs sekundärt görs därför en bedömning av patientens personlighet och kommunikationsförmåga. Det görs tryckmätning i svalg och matstrupe, när patienten försöker tala (fonation) med och utan inblåsning av luft i matstrupen (insufflation), och videoröntgen vid sväljning och fonation. Dessa undersökningar kan visa om patienten har fysiologiska förutsättningar att använda röstventil direkt eller om ytterligare kirurgiska ingrepp krävs i samband med att fisteln anläggs.

▣ STOMAVENTIL

För att röstventilen skall fungera måste stomat täckas med patientens finger. Detta försvårar givetvis



Fig 3. stomavalv.

många sysslor, eftersom patienten alltid har ena handen upptagen. Med en stomavalv, se fig 3, en backventil, som sätts runt stomat, och som stängs, när patienten börjar en kraftig utandning som vid tal, får patienten båda händerna fria. Fastsättningen av denna typ av ventil är emellertid relativt tidskrävande och kräver god precision, vilket begränsar dess användning. Många patienter föredrar därför att enbart använda själva röstventilen och täcka stomat med ett finger.

▣ AVSLUTNING

Våra undersökningsmetoder förfinas fortlöpande, vilket inte minst gäller bedömningen av olika talparametrar. I dag försvåras vetenskapliga jämförelser av rehabiliteringsresultaten genom att bedömningsnormerna varierar mycket från ett center till ett annat. Att det finns stora utvecklingsmöjligheter inom detta område har bl a visats av forskning som utförs vid Huddinge sjukhus i samarbete med Tekniska högskolan i Stockholm.

I dag är vi helt övertygade om att patienter som laryngektomerats skall erbjudas rehabilitering med röstventil, om inte starka skäl talar mot detta. Denna åsikt delas numer av allt flera rehabiliteringsteam på regionsjukhusen, där flertalet laryngektomier utförs. Metoden ger dagens patient helt andra kommunikationsmöjligheter och därmed helt andra möjligheter att fortsätta sitt yrkesarbete och också på andra sätt leva sitt liv med hög livskvalitet.

Talkurs i Uppsala

Laryngföreningen i Uppsala har genomfört en talkurs på foniatriska avdelningen på akademiska sjukhuset

Föreningen har också medverkat i informationsverksamhet i Folkets Hus i Uppsala, bl.a. med politiker som deltagare.

Majny Eriksson har valts till kontaktperson för att inom HCK i Uppsala informera om Laryngfrågor.

Föreningens ordförande, Svea Öst, har avskedshyllats varmt och hjärtligt för ansvarsfullt och tråget arbete i föreningen. Som bevis på uppskattning fick förstås Svea också motta en gåva från föreningen.

Jerzy Einhorn kvar i kds...

I den allmänna valyrän, då förra numret av Lary producerades, kom Jerzy Einhorn att presenteras som medlem i alldeles fel parti. Alldeles fel för honom alltså. Vilket parti vi angav kan kvitta.

Vad vi nu passar på att göra är att tala om att Jerzy inte bytt parti. Han är kvar i kds, och som bekant en av detta partis riksdagsledamöter.

Vilket härmed kungöres för undvikande av alla eventuella spekulationer om pikanterier inom det svenska partiväsendet...

Vi ber Jerzy om överseende och han har förhoppningsvis förståelse för att valyrän spred sig också till partipolitiskt oberoende Lary.

Lary passar för övrigt på att låna Jerzys välkända nuna till omslagsbild.

DET BLUFFAS OM VÅRD OCH OMSORG

HEMTJÄNSTEN I SOCKHOLM FÖRSÄMRAS. Det hävdar vårdbiträdet Lena Ericson Höijer i en artikel på Dagens Nyheters "Stockholmsdebatt".

Hennes iakttagelser och synpunkter är av intresse långt utanför Stockholms kommun, och Lary återger vad hon har att berätta:

Under de senaste åren har äldreomsorgen i Stockholm succesivt utarmats. Ökningen av personal har inte på långa vägar svarat upp mot den ökade vårdtyngden.

Enligt politiska beslut vårdas allt fler svårt sjuka och handikappade i sina hem. De äldre-äldre blir fler liksom de äldre som är senildementa och förvirrade.

Människor får mindre hjälp i förhållande till sina behov jämfört med för tio år sedan.

En pensionär som jag själv hjälpte i slutet av sjuttioalet kan tjäna som exempel. Hon hade hjälp fyra gånger om dagen; två gånger från hemsjukvården och två gånger från hemtjänsten. På förmiddagen var en kollega där i två timmar och hjälpte henne med personlig hygien, bäddning, lunch och annat. På eftermiddagen var jag där tre timmar och hjälpte till med gåträning, handling, middag och städning. Dessutom hade hon vakt-hjälp tio timmar varje natt.

Vi som arbetar inom hemtjänsten vill att äldreomsorgen skall styras av en helhetsyn där människan och hennes behov står i centrum. I stället ser vi hur politiska beslut och bristande resurser gör att den alltmer präglas av löpandebandprincipen. Pensionärer och handikappade blir föremål för olika serviceinsatser.

För pensionären innebär det att den personliga integriteten kränks, de tappar kontrollen över det mest vardagliga och

näraliggande. Det innebär att de lämnas utan hjälp när personalen inte räcker till, eller att de måste ta emot intim hjälp av stressade vårdbiträden. Det innebär att deras behov klassas som mindre nödvändiga av en distriktsnämndsordförande.

För oss vårdbiträden innebär det att vi får en alltmer pressad arbetssituation, både fysiskt och psykiskt. Vi sliter våra ryggar, axlar och ben. Ändå känner vi en ständig otillfredsställelse över att inte kunna ge den hjälp människor behöver.

Att den här pensionären kände sig trygg och tillfreds med sin situation var inte att ta miste på. Hon var lycklig över att få bo hemma. Totalt hade hon femton timmar hjälp från hemtjänsten plus hemsjukvård. Samma pensionär skulle i dag på sin höjd ha fyra timmars hjälp. En timme på förmiddagen, en timme på eftermiddagen och kanske sammanlagt två timmar från kvälls- och nattpatrullen.

○ 1.000 HELTIDSANSTÄLLNINGAR SAKNAS

Om man utgår från den hjälp som pensionärer och handikappade ändå blivit beviljade enligt socialtjänstlagen så saknas i dag 1.000 heltidsanställningar inom hemtjänsten i Stockholm!

På Kungsholmen saknas minst 100 vårdnadsbiträdeanställningar.

Den mångomtalade utbyggnaden av äldreomsorgen har till större delen skett genom rationaliseringar. Det är vi vårdbiträden och pensionärerna som fått be-

tala priset för de politiska besluten, genom sämre service och sämre arbetsmiljö.

Under våren har socialdistriktet på Kungsholmen och Essingen startat en ny organisation för upphandling av dagligvaror åt pensionärerna. Vårdbiträdena som känner pensionärernas behov och som företräder deras intressen i butiken skall inte längre handla åt eller tillsammans med pensionärerna. Varorna skall beställas och hemsändningen sköts av en särskild firma. 80 procent av pensionärerna ska enligt beslutet omfattas av hemsändningssystemet. Skall detta uppnås kommer oerhört många pensionärer tvingas anlita hemsändningen.

Visst finns det pensionärer som lika gärna vill ha sina varor hemsända som att handla tillsammans med vårdbiträdet. Visst finns det tunga handlingar som vi vårdbiträden är glada över att slippa. Men det rör sig om kanske tio procent av dem som har hjälp.

När hemsändningen startade sade distriktsledningen att vårdbiträdena skulle ägna sig åt vård och omsorg i stället för att köa i affärerna.

Nu vill man skära bort 38 helårsanställningar med hänvisning till hemsändningen. En nedskärning som dessutom är större än vad som teoretiskt kan "sparas in" genom hemsändningen.

Det fagra talet om vård och omsorg var uppenbarligen en kvalificerad bluff. Det blev inte 38 helårsanställningar mer för vård och omsorg utan 38 färre.

Jag har arbetat i hemtjänsten på

Rehabseminariet kring munhålecancer BLEV EN TOTAL FRAMGÅNG

– Inget mindre än en succé! Det var förbundsordförande Elof Bystedts omdöme om den tvärvetenskapliga studiedag kring munhålecancerpatienternas situation som Svenska Laryngförbundet i början av september arrangerade i Läkar-sällskapets lokaler i Stockholm.

Kungsholmen sedan 1977. För mig är inte omsorg bara vad jag gör utan hur jag gör det.

Omsorg kan vara att se till att en äldre, handikappad person, som inte har många glädjeämnen i livet, får sin favoritträtt eller sitt favoritbröd. Att låta människor som inte får bestämma särskilt mycket åtminstone få bestämma i vilken affär de skall handla i.

□ NEJ TILL LÖPANDE BAND

Om jag hjälper människor med personlig hygien eller toalettbesök så kallar jag att kalla det vård och omsorg om det sker enligt löpande-band-principen. Vård och omsorg förutsätter en mänsklig relation och är i grunden en kärlekshandling.

Varken mänskliga relationer eller kärlekshandlingar går att effektivisera eller rationalisera.

Jag och mina arbetskamrater vägrar att välja mellan att svika pensionärerna eller att svika vår arbetsmiljö. Vi är inte lojala mot dem som behöver hjälp genom att springa fortare och arbeta hårdare för att alla skall få åtminstone den mest nödvändiga hjälpen. Det enda vi gör är att ge politiker och tjänstemän argument för ytterligare nedskärningar.

(Källa: Lena Ericson Højjer i *Dagens Nyheter* 20 sept 1991).

Lokalen var fylld till sista plats av intresserade dietister, kuratorer, logoped, läkare, sköterskor, tandhygienister och tandläkare.

På kansliet hade man till och med tvingats avvisa en del som kommit sent med sina anmälningar. Läkar-sällskapets stora sal rymmer maximalt 217 personer.

Den här dagen har blivit möjlig att genomföra tack vare att Cancerfonden lyssnat till oss och velat stödja oss i arbetet att förbättra omhändertagandet av patienter som drabbats av cancer i munhålan. Cancerfonden har helt stått för de ekonomiska medlen, fortsätter Elof Bystedt.

– Och att döma av de kommentarer som fälldes av olika åhörare, är vil-

jan nu stor att börja arbeta på ett nytt sätt ute på sjukhusen med omhändertagandet av den här patientgruppen. Det behövs både ett närmare samarbete mellan berörda yrkesgrupper och en utbyggd eftervård.

– Vi hoppas kunna följa upp studiedagen på olika sätt. Redan nu arbetar vi på att skaffa fram medel för att kunna resa runt och medverka i det här uppbyggnadsarbetet – kanske till våren 92 – avslutar Elof Bystedt.

Efter det att förbundsordförande Elof Bystedt hälsat välkommen och tackade för det stora intresset kom logoped Jonas Karling att presentera programmet och de olika föreläsarna.

Programmet följde i stort sett patientens omhändertagande, från diagnostillfälle till eftervård, efter utskrivning från sjukhuset.

FORTS NÄSTA SIDA

Lyssnande deltagare på rehabseminariet om glossektomi.



Den modell man arbetade efter vid Karolinska sjukhuset presenterades.

◦ MINDRE VANLIG CANCERFORM

– Munhålcancer är en ovanlig form av cancer men på grund av sjukdomens och behandlingens konsekvenser, ändå ett stort problem. Det framhöll docent Magnus Lind, öron-näsa-hals-kliniken, Karolinska sjukhuset, i sitt inledningsanförande.

Mellan 200–400 personer drabbas årligen av den här sjukdomen i Sverige. (Siffrorna varierar beroende på hur man definierar gränserna för munhålan). Män drabbas något oftare än kvinnor.

Det är en uppgift för tandläkare och distriktsläkare att hitta tidiga tecken på cancer i munhålan. Så snart de hittar något misstänkt ska de omedelbart remittera patienten till ö-n-h-klinik för utredning och diagnos.

Varför man får cancer i munhålan vet vi inte säkert. Dock ökar risken med stigande ålder. Vi vet också att tobaks- och alkoholmissbruk är riskfaktorer. Dålig munhygien och tandköttinflammationer är troligen ytterligare riskfaktorer.

◦ STRÅLNINGEN FÖRBÄTTRAD

Om strålningens både positiva och negativa effekter, berättade docent Hans Strander, onkolog vid Radiumhemmet i Stockholm.

– Mycket har hänt under senare år som förbättrar strålningens medicinska effekt. Tumörens läge och utbredning bestäms i detalj med hjälp av läkarens undersökning och datortomografi, en slags skiktröntgen. Med datorprogrammets hjälp räknar man ut exakt vilken stråldos som ska hamna i olika fält. Därigenom får man precis den dos man vill ha i olika regioner och kan bespara patienten onödig strålning.

Men vi har ett annat stort problem vid strålning mot huvud-halsregionen, fortsatta Hans Strander. Det är den skada som uppstår på spottkört-



Docent Magnus Lind

telfunktionen och som medför att patienten får minskad eller helt utbliven salivproduktion. Luktssinne och smaklökar påverkas också. Det betyder framtida problem med att tugga och svälja, när man inte längre har saliv som smörjer munslemhinnan eller blandar sig med maten innan sväljningen.

◦ BÄTTRE TANDSKYDD

Att man numera kan göra mycket för att skydda patientens tänder under strålbehandlingen och därmed slippa det mesta av de förr så vanliga tandskadorna, berättade sjukhusstandläkare Liv Höglund, Karolinska sjukhuset.

– Vi följer ett särskilt vårdprogram vid Karolinska sjukhuset. Det innebär att vi, före strålbehandlingen, lagar alla trasiga tänder patienten har. Vi skrapar bort tandsten och drar ut de tänder som kan utgöra infektionsrisk. Vi lär patienten att noggrant sköta sin munhygien.

Patienten följs sedan noga under strålbehandlingsgången. Efter varje behandling gör en tandsköterska rent patientens munslemhinna och tänder.

Rehabseminariet BLEV EN TOTAL

forts. från föreg. u

Efter avslutad strålning gör så tandläkaren en slutkontroll. Då mäter vi också patientens salivflöde och bedömer om han fått en strålskada som ger rätt till fri tandvård (§ 9, Tandvårdsförsäkringens allmänna råd).

◦ PLASTKIRURGI MER ÄN KOSMETIKA

Om de stora framsteg plastkirurgin gjort under senare år, berättade docent Per Hedén, plastkirurgiska kliniken, Sabbatsbergs sjukhus.

– Allmänheten tror ofta att vi mest ägnar oss åt kosmetiska operationer. Så är det nu inte. Genom den nykonstruktiva plastkirurgin har vi lärt oss att arbeta med små blodkärl, nerver och lymfkärl. Vi klarar att med stor säkerhet reparera blodkärl ned till en diameter av 0,5 mm. För munhålcancerpatienterna betyder det att man kan flytta stora hudstycken från andra delar av kroppen till munhålan. I de fall man tvingas ta bort en större del av käken, är det också möjligt att med hjälp av mikrokirurgisk teknik ersätta den borttagna käkbiten med ben från höften.

Käkar som byggs upp på det här sättet kan man också förse med tänder genom att inplantera titanförankringar i benet och sedan bygga upp benförankrade proteser härpå, avslutade Per Hedén.

◦ KOSTEN BETYDELSEFULL

Betydelsen av näringsriktig kost, både för bibehållandet av hälsa och för bekämpande av ohälsa, är numera väl känd. Resurserna för dietister till bl a sjukvården är dock alldeles för små. Det berättade Ann-Charlotte Skedebäck, dietist vid ett flertal kliniker på Karolinska sjukhuset.

– Det finns många patientgrupper som behöver oss särskilt väl, t ex diabetiker, reumatiker och alla slags

uppslag

cancerpatienter. Men munhålecancerpatienterna behöver oss av flera skäl. Dels måste de, som alla andra, få i sig tillräckligt med näring, vitaminer och mineraler. Men de har det särskilt bekymmersamt eftersom de har besvär just i munnen. En del tappar aptiten, eller får svårt att äta, på grund av att tumören vuxit. De är därför ofta i näringsmässigt sämre skick än andra patienter som läggs in på sjukhuset.

Efter strålbehandlingen, som skadar eller slår ut salivproduktionen, får patienten tugg- och sväljningssvårigheter som blir bestående för all framtid. De förändrade anatomiska förhållandena efter operationen förstärker svårigheterna. Ofta måste patienten sondmatas till en början.

När patienten sedan skall börja äta på vanligt sätt måste vi börja träna sväljning. Det känns stelt i munnen, man har svårt att orientera sig, kanske tänder dragits ut. Allt är ovant.

Sväljträningen inleds med vatten som blandas ut med ett förtjockningsmedel. Vanligt vatten är för tungt, det rinner så fort att patienten inte hinner med, förklarar Ann-Charlotte.

I takt med tillfrisknandet förs nya rätter in på listan; filmjolk, nyponsoppa och andra släta soppor föregår mos och barnmatsburkar.

När patienten väl skrivits ut blir det ofta svårt med maten, särskilt för ensamstående män. Därför fortsätter jag ofta att skriva ut näringstillskott lång tid efter hemkomsten. Den här gruppen människor behöver all hjälp de kan få med näringstillförsel för all framtid. De blir aldrig så återställda att de kan återgå till ett vanligt ätande.

□ KONSTEN ATT SVÄLJA...

Om hur det egentligen går till att svälja en tugga, berättade Siv Malm-



Chefslogoped Jonas Karling var bl.a. samtalsledare på rehabseminariet för glossektomerade.

gren, öron-näsa-halskliniken, Karolinska sjukhuset. I två års tid har hon arbetat med att försöka hjälpa munhåle-canceropererade med sväljträningen.

– I sin kamp för att återvinna sin sväljfunktion har patienten – förutom kunskap om de nya anatomiska-fysiologiska förhållandena i munnen – två redskap att laborera med. Det är födans konsistens och det andra är kroppens läge i rummet. Bästa konsistensen är ofta som den hos gräddfil, dvs tuggan är helt homogen, inte minsta korn eller fiber stör. Man måste dessutom lära sig precis hur stor tugga som passar den enskilde individen och pröva sig fram hur just han/hon ska hålla huvudet osv.

□ LOGOPED BEHOVS

Jonas Karling, logoped vid foniatrisk kliniken, Karolinska sjukhuset, berättade om logopedens roll.

– Jag har under åren funnit att jag kan vara ganska positiv i min information till patienten före operationen. Det har visat sig att de flesta patienter talar fullt förståeligt även

om ingreppet är ganska stort. Givetvis beror talförmågan efter operationen på vilka delar av tungan som måste tas bort och hur stort ingreppet i övrigt är.

Logopeden har också andra viktiga arbetsuppgifter. Han ska se till att patienten, när han vaknar upp efter operationen, har möjlighet att kommunicera, även om han inte kan tala just då. Penna och papper skall finnas till hands eller en bokstavstavla! Längre fram kan logopeden hjälpa till genom att uppmärksamma patienten på hur artikulation går till och ge tips om hur man kan kompensera. Röstbehandling behövs ibland också då strålningen kan ha skapat röstproblem.

Här vid Karolinska sjukhuset är logopeden också med när patienten får göra de första försöken att äta och svälja. Det är det som är det största problemet, inte talet, sade Jonas Karling.

□ KURATORN ARBETAR BRETT

– Som kurator gör jag sedvanliga utredningar av vilket hjälpbehov som den enskilde patienten har. Hur ser hans hemförhållanden ut, arbete och ekonomi? Vilket behov har han av psykologisk hjälp? Det berättar kurator Gun-Marie Larsson, öronkliniken Karolinska sjukhuset.

Med åren har mitt arbetssätt förändrats. Jag arbetar i dag mindre med de rent praktiska hjälpinsatserna. Här har avdelningspersonalen tagit över en del av kontakterna med hemtjänsten, distriktssköterskan mm. Själv har jag i stället fått mer tid att ägna åt att arbeta på en bredare front, dvs både med patientens, anhörigas och personalens reaktioner.

Behovet av psykologiskt stöd är stort hos patienten och jag har upplevt att många som tackar nej till kuratorkontakt på sjukhuset är de jag har längst kontakt med efter utskrivningen!

Rehabseminariet

forts från föreg. uppslag

▫ PAR-VÅRD

Elisabeth Platin-Danielsson är avdelningssköterska, avd 1, öronkliniken, Karolinska Sjukhuset.

– Hos oss tillämpar vi sedan några år systemet med par-vård. Det betyder att en sjuksköterska och en undersköterska alltid arbetar tillsammans, som ett vårdpar, med ansvar för några få patienter. De två har ett totalansvar för patienten, från in- till utskrivningen. De ansvarar också för kontakterna med distrikts- och hemsjukvården och för att rehabiliteringen kommer igång.

Systemet skapar trygghet och omvårdnaden blir bättre när ansvaret ökar och ligger på några få personer.

Den här modellen passar på ett storstadssjukhus med många människor i tjänst vid en avdelning, menade Elisabeth Platin-Danielsson. På en mindre ort, med mindre anonymitet, kan kanske andra arbetsmodeller vara att föredra.

Men vilket system man än väljer så måste man tänka på att försöka begränsa antalet personer som "snurrar" kring patienten. Det är så många yrkeskategorier som måste delta i vården för att patienten skall bli hjälpt på bästa sätt. Men många patienter tycker det är fruktansvärt påfrestande att vara sjuk och ändå tvingas klara av alla kontakter. Därför bör man minska kontakterna där det går, nämligen på vårdavdelningen.

4 PATIENTPANEL

Behovet av en kontaktperson på sjukhuset, underströks av Gunvor, som deltog i den avslutande patientpanelen.

Tre fd patienter och en anhörig berättade om sina erfarenheter av sjukvården och livet efter operationen. Den samtalsgrupp, ledd av psykoterapiutbildad kurator och logoped, som träffas var 14:e dag, upplevdes av samtliga som en ovärderlig tillgång.

– Gruppträffarna har också en stor social betydelse, det är en fin samvaro, sa Viola, insjuknad 1989.

I gruppen ger vi varandra råd och tips om det som berör just oss. Vi pratar också med varandra om oron och ångesten för att cancer ska komma tillbaka. Det är en lättnad att kunna dela den ångesten med andra.

▫ MÖTA SPECIALISTER ÄR VÄRDEFULLT

– Att få träffa olika specialister som vi bjuder in till gruppen är väldigt värdefullt. Då kan man ställa all de frågor man glömt att ställa under sjukhustiden eller ta upp sånt som händer efter utskrivningen, sa Olaf, född 1937.

Att höra dietister, logoped, kirurger osv svara på frågor ger mig nya kunskaper till och med så här flera år efter operationen.

Dessutom får de kunskaper av oss som de kan ta med sig tillbaka till sin yrkesverksamhet. På så sätt hoppas vi att de patienter som kommer efter oss ska få ett ännu bättre omhändertagande.

▫ INFORMATION BEHOVS

– Bättre information om sjukdomens alla skeden och vad man bör göra för att klara den på bästa sätt, efterlyste Gunvor i patientpanelen. Genom närmre kontakt med dietist

hade min mans viktnedgång kunnat undvikas och operationen sluppit bli uppskjuten. Att vänta en vecka extra på operation med cancer i munnen känns som att vänta en evighet. Sånt borde kunna undvikas.

▫ FÅTT VETA FÖR LITET

– Med tanke på att mycken eftervård förväntas skötas av anhöriga, har informationen om sjukdomens alla konsekvenser varit bristfällig. Det sade Maj-Britt, anhörig till en glossektomerad patient. Det är så dramatiskt mycket som förändras med matlagning, förändring av umgänge osv.

Här har jag haft stöd i den anhöriggrupp som pågått på försök på Karolinska. Men det är också viktigt att som anhörig ha en bit eget liv som inte kretsar kring den sjuke och sjukdomen. Kommer man ut och får nya intryck så kommer man också hem litet gladare. Det gagnar båda parter!

▫ FORSKNING PÅGÅR

Även pågående forskning inom området redovisades denna tvärvetenskapliga dag.

Ann Langius, forskningsledig sjuksköterska, Karolinska sjukhuset, studerar psykosocialt omhändertagande av patienter med cancer i munhåla och svalg.

– Mitt viktigaste fynd hittills är de stora individuella skillnaderna mellan patienternas upplevelse av sin situation. Det finns patienter som mår ganska bra trots allt. De flesta mår sådär "mitemellan" och en minoritet mår förfärligt dåligt. Det är den minoriteten vi måste bli varse. Det gäller att ställa de rätta frågorna för att kunna identifiera dem så att de kan få bättre stöd och omvårdnad än i dag.

Eva Öberg, forskare vid institutionen för lingvistik, Stockholms universitet, redogjorde för forsk-

RYKTET SPRED SIG BAKOM KULISSERNA

Svenska Läkaresällskapets föreläsningssal var till bristningsgränsen fullsatt – friskluftsintaget kan därmed inte ha varit särskilt stort – men detta hindrade inte våra deltagare från att andäktigt sitta och lyssna under en hel och mycket koncentrerad seminariedag.

Själv fanns jag mest i kulisserna, arbetades med administrativa och praktiska göromål. Men ryktet spred sig snabbt till oss; – en skara mera uppmärksamma vuxna hade man nog fått leta efter.

Många av deltagarna har efter den här dagen hört av sig till Laryngförbundets kansli och tackat för ett så fint arrangemang; det vill säga

– innehållet i seminariedagen har varit av mycket stort värde och hjälp inför deltagarnas fortsatta värv och

ningen som hittills utförts på munhålecanceropererades talförmåga.

– Den framtida talkkvaliteten beror givetvis på vilken del av tungan som tagits bort och hur man i övrigt opererat i munnen. Hur man väljer att ersätta ljud man inte längre kan producera beror på vilka möjligheter som står till buds för kompensation.

– Men det är viktigt att slå fast att de allra flesta talar fullt förståeligt, åtminstone i "pratvänlig miljö". Det finns emellertid en del andra faktorer som gör att opererade patienter talar mindre efter operationen än tidigare. Miljön kan vara bullrig, samtalspartnern kanske har nedsatt hörsel. Det är också både fysiskt och psykiskt mer ansträngande att tala än tidigare.

Referent:
MONICA STERNER JUTO.

arbetsinsats för munhålecancerpatienter.

Bland annat har man tagit Karolinska sjukhusets modell till sig med avsikten att kunna bedriva en liknande verksamhet på sina arbetsplatser.

– föreläsarnas genomgång och skriftliga kompendier har berömts. Deltagarna har känt det som mycket angeläget att kunna ha kompendierna med sig hem för att kunna delge andra sina intryck från dagen.

– under patientavsnittet lyssnade både Maud (Tillgren) och jag på genomförandena. Min uppfattning var att dessa personer på ett mycket fint sätt förstärkte övriga föreläsares inlägg.

Kontaktmanfrågan som patientföreträdarna också lyfte fram, torde flera av deltagarna ha tagit med sig hem för att vidare fundera över hur man på just sitt sjukhus skulle kunna hantera och arbeta med.

Vid arrangemang av det här stora slaget, är det naturligtvis alltid viktigt att man arbetar med en god framförhållning på alla plan, såväl innehållsmässigt som administrativt.

Alla berörda parter den här dagen har gjort en mycket seriös satsning, tycker jag personligen. Det är guld värt!

Kan vi arbeta på ett liknande sätt in-



Martina Popermajer

NY PÅ KANSLIET

Ny på Svenska Laryngförbundets kansli är Martina Popermajer, som närmast kommer från en annan tjänst inom handikapprörelsen, nämligen från RTP (Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade).

Martina har bl.a. examen från lärarhögskolans linje för studie- och yrkesorientering.

På förbundets kansli kommer Martina att ägna sig framförallt åt förbundets studieverksamhet samt åt det nya projektet för glossektomerade till vilket förbundet fått anslag från Allmänna Arvsfonden.



för det som nu kommer efter genomförd seminariedag (ev uppföljningar, projektetapp 2 mm) tror jag att vi kan nå några av de mål vi har för ögonen.

Martina Popermajer.

AKTIVE CHRISTINE PIFF:

LETS FACE IT ÄR EN VÄXANDE ORGANISATION

I augusti besökte jag tillsammans med min man och son, svenska vänner bosatta i London.

I god tid före avresan hade jag kontaktat Christine Piff, den kvinna som sommaren 1989 besökte Sverige på ett stipendium.

Hon kom bl.a. hit för att studera hur man hos oss sätter fast proteser med hjälp av titanimplantat.

En intervju med Christine fanns att läsa i Lary nr 3/89. Hon berättar där om den cancer hon drabbats av tolv år tidigare och som gjorde att hon miste en del av sitt ansikte och fick en ansiktsprotes. Hennes upplevelser ledde till att hon skrev en bok om sina erfarenheter. Dessutom grundade hon en organisation, kallad Let's Face It, (LFI), som helt på frivilligbasis arbetar med att stödja människor med ansiktsskador. När vi sågs för dryga två år sedan hade lokalorganisationer vuxit upp på olika håll i UK. Christine själv var hårt engagerad och reste runt och höll föredrag på sjukhus och vårdskolor för att öka förståelsen för de här patientgruppernas behov.

▫ ENGELSK TRÄDGÅRD

När jag nu träffar Christine är det i hennes eget hem, ett trevligt hus i en typiskt gammaldags engelsk by, några mil sydväst om London. Hela familjen bjuds på kaffe, saft och kakor i Christines trädgård som är så där engelskt överdådigt i sin blomsterprakt. Allt ser ut att växa så det knakar och alla blommor är mycket större och många fler än hemma hos oss.

– Ja, här hade vi vårt årliga "garden party" i lördags, berättar Christine. Ett par hundra människor deltog. Då har vi tombola, lotterier och tävlingar. Nästan alla har någon tokig hatt eller annan galen skapelse på

huvudet. Det är bra för oss som har så mycket komplex för vårt utseende att toka till oss så här. När man kan skoja med sitt utseende har man kommit långt.

– Det är alltid mycket trevligt och mycket gott att äta och dricka. Det blir en hel del pengar till vår fortsatta verksamhet också, fortsätter Christine, som visar upp en plastpåse full med sedlar och mynt.

Pengarna behövs, Let's Face It har många utgifter. Den största posten är det informationsblad som alla medlemmar får och som sänds ut 3 gånger pr år. Det är trots sitt lilla omfång mycket innehållsrikt. Christine själv skriver och berättar om nyheter som berör medlemmarna, här finns också mötesrapporter från lokalföreningarna, notiser från medlemmarna, medicinsk information och förslag på stipendier som kan sökas.

▫ MEDLEMSBLADET ÄR LÄNKEN

– Vårt medlemsblad går ut till c:a 1.500 personer, berättar Christine. Det är vår viktigaste förmedlingsväg. Förutom till medlemmarna går den till läkare, logoped, dietister, sköterskor och andra som stöder oss. Geografiskt når vi faktiskt ända till Australien och Singapore. Sedan går den till Danmark också, där finns det en liten Let's Face It organisation nu.

Under de två timmar jag besöker Christine ringer telefonen fem-sex gånger. Ett par samtal är av privat natur men de flesta som ringer

Christine är patienter eller anhöriga som vill prata.

– Det är egentligen min allra viktigaste uppgift. Jag finns här för att lyssna. Ibland är det människor som har behov av att prata många gånger, ibland räcker det med ett enda samtal. Då kanske jag bara behöver förmedla kontakten med den lokala föreningen.

– Jag är ingen utbildad psykoterapeut, jag är barnsköterska. Men genom att jag levt igenom alla stadier i den här sjukdomsprocessen själv kan jag kanske lyssna på ett sätt som hjälper den som ringer. De vet att jag också gått igenom det, jag förstår.

– Ibland är bara det faktum att jag själv sitter här och alltså fortfarande existerar, 14 år efter insjuknandet, en stor hjälp för den sjuke. Kunde hon klara sjukdomen så kan kanske jag också, tänker man. Tron på de egna möjligheterna, de egna krafterna ökar.

Men det är inte bara i akutstadiet Christine har kontakt med den som drabbats av sjukdom eller skada i ansiktet,

– Det finns de som varit medlemmar i upp till sju år och som fortfarande skriver en rad till mig nästan varje vecka. Men de flesta får hjälp i den akuta fasen, stöd att orka igenom. Sedan är det vanligt att de blir trogna deltagare i den lokala föreningen och själva stöd- och resurspersoner för nya insjuknade så småningom.

▫ ANHÖRIGA BLIR KVAR

Det är också vanligt att anhöriga fortsätter att arbeta för Let's Face It även om deras make/maka har avlidit.

– I norra London har vi fått en ren änkegrupp på så sätt. Fruarna fortsätter att träffas regelbundet och att hjälpa LFI.

Medlemsantalet har ökat med c:a 500 under de senaste två åren.

Delföreningar finns över hela England, Skottland och Irland.

– Det beror mycket på om det finns en stark och drivande person på orten om vi skall lyckas nå ut till människorna där. Ibland är de professionella, det vill säga läkare och logopedier, talpedagoger, lite protektionistiska inställda. De tycker att de själva är fullt tillräckliga för patientens alla behov. Men så är det verkligen inte, framhåller Christine med eftertryck. De som ringer mig har ofta blivit bittert besvikna på vården, de har inte blivit bra omhändertagna även om de blivit aldrig så skickligt omhändertagna rent kirurgiskt,

– LFI vill vara ett stöd i akutskedet, men också efteråt. Det som händer oss är ju något vi skall leva med resten av livet. Den inre smärtan finns där varje morgon när man stiger upp. Man ser sin defekt i spegeln. För den som fått talpåverkan är det smärtsamt varje gång man skall tala osv. Det är därför LFI är så viktig. Vi finns där hela tiden. Och det är därför människor stannar kvar hos oss. Så egentligen är vi ett komplement till den professionella vården. Båda behövs, patienterna är de som vinner på att vi samarbetar och hjälps åt i stället för att "markera revir"..

Om vi saknar stöd hos de professionella är det svårare, men absolut inte omöjligt, att nå patienterna, fortsätter Christine. Genom att min bok fått så stor genomslagskraft och genom att LFI hela tiden nått ut bra i lokal press, tv och radio, när vi de som behöver oss, De vet var vi finns.

Att Christine verkligen lyckas och når ut med sitt budskap fick hon bevis för sommaren 1990. Som en av 130 skulle Christine få motta en medaljong för sitt resestipendium – Winston Churchill Memorial Trust Travelling Fellowship – ur drottningens hand vid en högtidlig ceremoni i Londons Guildhall.

Helt överraskande fick hon samtidigt extrapriset the Pol Roger award, en flaska champagne. Motivet? Jo, det

Fullsatt på seminariet om munhålecancer

Det var många som styrde stegen till Svenska Läkaresällskapets hus på Klara Östra Kyrkogata den 9 september.

Anledningen var den seminariedag som SLF anordnade med inriktning på "Rehabilitering av munhålecancerpatienter".

Den andäktiga konferenssalen fylldes snabbt till bristningsgränsen. Deltagarna kom från hela landet, och var representanter för olika kliniker inom landstingen.

Föreläsarna engagerade deltagarna på ett mycket förnämligt sätt. Många frågor som ställdes gjorde att man nu kan se att ett arbete med denna patientgrupp kan sättas igång på allvar ute på klinikerna – ja, i hänseende att eftervården kan byggas ut. Många bland deltagarna fick en inblick i både förbundets arbete och

patienternas situation, som i vanliga fall blir betraktad väldigt abstrakt.

Den s.k. Karolinska sjukhusets modell, kommer nu med stor sannolikhet att permanentas på andra kliniker.

Från de patienter som ingick i panelens framkom just behovet av samtalsgrupper och s.k. kontaktpersoner från SLF.

Här har nu förbundet även fått sin ansökan om medel från Allmänna arvsfonden tillstyrkt. Förbundet kan nu börja arbeta aktivt med eftervårdsprogram som på sikt kan leda till att detta läggs in i landstingens/primärkommunernas ordinarie verksamhet.

Sammanfattningsvis kan sägas att dagen var ett lyckokast där förbundet nu även sökt medel ur Cancerfonden för att göra, dels en uppföljningsdag och dels en repris på dagen.

Förbundet har fått mottaga uppskattning på olika sätt från deltagarna, från en väl planerad och genomförd dag till att önska att arbetskamraterna på den egna kliniken ska beredas möjlighet att få vara med om en liknande dag.

Maud Tillgren



Christine Piff

var förstås att hon var den av alla stipendiater som lyckats skaffa sig mest publicitet och därmed gagnat saken på bästa sätt!

MONCIA STERNER JUTO

FOTNOT: Christine Piff blev mycket glad över att höra om den studiedag som Laryngförbundet ordnade kring munhålecancerpatienternas situation i Stockholm i september. Hon kommer att rapportera om den i decembernumret av LFI:s medlemsblad.

SAKNAR DU LARY NR 3/91?

Genom felaktigheter hos det distributionsföretag som anlitas av Lary gick en del medlemmar miste om nr 3/91.

Om du inte fått nr 3, hör av dej till Laryngförbundets kansli, så får du ett exemplar pr post!

40.000 BYTER ARBETSGIVARE DÅ ÄDELREFORMEN KOMMER

I BOKEN ÄDELREFORMEN, FRAMTIDENS ÄLDRE- OCH HANDIKAPPOMSORG, REDOVISAS ÄDELREFORMEN I SIN HELHET.

GENOM REFORMEN VIDGAS KOMMUNERNAS ANSVAR OCH MÅNGA ÄLDRE OCH HANDIKAPPADE KOMMER ATT BERÖRAS.

40.000 ANSTÄLLDA BERÖRS OCH REFORMEN LIGGER IMÅNGMILJARDKLASSEN.

I runda tal 40.000 anställda byter arbetsgivare – från landstingen till kommunerna. Men läkarinsatser kommer inte att ingå i kommunens ansvarstagande.

▫ KOMMUNALA HJÄLPMEDEL

Genom reformen får kommunerna också ansvaret för att tillhandahålla vissa hjälpmedel för handikappade. Detta gäller inom det särskilda boendet/bostäderna och inom hem-sjukvården.

▫ KOMMUNALT ANSVAR FÖR PRIMÄRVÅRD – PÅ FÖRSÖK

Från årsskiftet inleds en femårig försöksverksamhet med kommunalt huvudmannansvar för primärvården. För att försök skall få inledas krävs emellertid att kommun/landsting är överens och att Socialstyrelsen sagt ja.

▫ REFORM OCH PENGAR

Kommuner och landsting har träffat ekonomiska överenskommelser om reformens obligatoriska respektive frivilliga delar. Cirka 20 miljarder kronor flyttas över från landstingen till kommunerna. Under en övergångstid skjuter dessutom staten till 5,5 miljarder kronor.

▫ BRA BOK BERÄTTAR

Den som vill sätta sig in i ÄDEL-reformen bör skaffa sig boken "ÄDEL-Reformen. Framtidens äldre och handikappomsorg", som är utgiven av Socialstyrelsen och Handikappinstitutet. Den kostar bara 60:-. Beställ pr tel 08-783 30 03 eller 08-620 17 83.

Befolkningens medellivslängd ökar och antalet medborgare över 80 år blir många fler framöver.

Kraven på vård och omvårdnad kommer att stegras och den enskilde skall ges större möjligheter bestämma sin egen vård- och boendeform.

Den nuvarande ansvarsfördelningen mellan kommun/landsting är oklar.

▫ STÖRRE KOMMUNALT ANSVAR

I fortsättningen får kommunerna ta

ett mera samlat ansvar för service och vård och omvårdnad av såväl äldre som handikappade.

Man eftersträvar ökad flexibilitet och ansvarsdelegering till olika enheter. Kommunerna får ansvar för att inrätta särskilda boendeformer liksom för service och omvårdnad för dem som behöver det.

Kommunen får nu ansvar också för gruppboende för åldersdementa. Men kommunen får också ansvaret för bostäder med särskild service, avsedda för människor med svåra rörelsehinder liksom för dagverksamheter ute i bostadsområdena.

▫ KOMMUNAL HÄLSO- OCH SJUKVÅRD.

Kommunerna får verksamhetsansvar för stora delar av den långvariga vården och ansvaret kan komma att utvidgas till att omfatta hem-sjukvården.

boken



A photograph of a Stom-Vent humidifier device, a small white plastic cup with a lid, resting on a dark, textured rock. The background is a field of tall, thin grasses, possibly reeds or sedges, under a bright, slightly hazy sky. The overall color palette is warm, with a mix of browns, greys, and soft whites.

Stom-Vent®

Beprövad. Hygienisk. Naturlig.

Stom-Vent fukt-/värmväxlare för laryngektomerade har funnits på marknaden i mer än tio år. **Beprövad.**

Stom-Vent byts minst en gång om dagen i samband med rengöring av stomat— speciella rengöringsservetter medföljer. **Hygienisk.**

Stom-Vent har samma funktion som vår vanliga näsa; befuktar, filtrerar och ger andningsmotstånd. **Naturlig.**

KOMMUNEN SKA HA ANSVAR FÖR MÄNNISKORS TRYGGHET

Innan Bengt Lindqvist efter valnederlaget för (s) avgick ur regeringen intervjuades han av tidskriften Status om Socialtjänstlagen, och beslutade om en översyn av lagen.

Lary undrar vilken sorts fortsättning som följer och vill gärna som bakgrund för den kommande utvecklingen citera ur intervjun. Artikelns författare är Tonie Andersson.

Debatten om kommunernas lag-trots då det gäller Socialtjänsten har drivits allt intensivare inom handikapprörelsen, konstaterade Bengt Lindqvist i intervjun.

Mot bakgrunden av denna debatt och påtryckningar från handikapp-organisationerna får man se det beslut han fattade om en översyn av lagen.

Alla klagar på Socialtjänstlagen, konstaterar Status inledningsvis. Det finns exempel på kommuner som tvingats betala för vård och behandling som dom inte fattat beslut om. Det finns andra exempel där kommuner vägrar att betala för handikappades vård och behandling trots att den fastställts av domstol!

Finns en lösning med olika möjligheter att överklaga beslut inom socialtjänsten, frågar Bengt Lindqvist i direktiven för översynen.

**STOMASKYDD
I TUNN VÄV (25:-/ST)
(med mellanlägg i skumplast
30:-/st.)**

**Färg: vita.
Änge storlek i cm runt halsen.**

**Beställ från
INGRID HAGMAN
Bivägen 6, 141 32 Huddinge.
Tel. 08 - 774 64 82.**

För närvarande finns två vägar om man vill överklaga ett socialnämndsbeslut. De två är kommunalbesvär eller förvaltningsbesvär.

Kommunalbesvär betyder att man granskar om socialnämnden följt lagen men vid förvaltningsbesvär blir det en allsidig domstolsprövning (förvaltningsdomstol) och då kan kommunens beslut ändras.

Förvaltningsbesvären vill kommunförbundet ha bort.

Domstolarna får för mycket att säga till om och tar beslutsrätt från kommunerna, menar förbundet.

Handikapputredningen (som nuvarande socialminister Bengt Westerberg i uttalanden gett sin anslutning till) vill ha reglerna kvar för att handikappade skall kunna få sina frågor prövade.

Handikapputredningen vill tvärtomot – stärka den enskildes rättigheter och möjligheter.

▫ LAGEN ÄR ALLT FÖR VAG

Handikapprörelsen menar att Socialtjänstlagen är allt för vag, så som anfördes inledningsvis i denna artikel.

Lary kunde häromnumret berätta att ANN-BRITT ERIKSSON

var förbundets första kvinnliga hedersmedlem. Det hade blivit en mera fullständig uppgift om vi skrivit att hon var den första *laryngektomerade*, kvinnliga hedersmedlemmen.

I intervjun sade Bengt Lindqvist:

– Kommunerna har varit mycket tydliga i sin kritik mot att överprövningen i domstol leder till att kommunen inte kan bestämma över innehållet i biståndet. Det är enligt min mening inte tillfredsställande att en kommun t ex åläggs vårdkostnader utan att ha möjlighet att påverka var denna vård skall ges.

Både handikapprörelsen och Kommunförbundet – utifrån helt olika utgångspunkter – vill ha förvaltningsbesvären kvar. Men lagen bör bli mera precis. Den frågan har också gått till utredarna.

▫ KOMMUNEN ANSVARIG

– Det är kommunen som skall ha det yttersta ansvaret för människornas trygghet, sade Bengt Lindqvist, men det betyder inte att kommunen skall vara någon sorts städgumma åt landstingen.

– Andra samhällsinstanser skall inte lasta över sitt ansvar på socialtjänsten.

– Viktigast av allt är att den enskilde inte får komma i kläm.

(Källa: Status/Tonie Andersson)

1992
JUBILEUM



SVENSKA LARYNGFÖRBUNDETS
STYRELSE

ÖNSKAR
ALLA LÄSARE

GOD JUL
OCH
GOTT NYTT ÅR

GOD JUL
och
GOTT NYTT ÅR
ÖNSKAR
ALL PERSONAL,
AVD 26 Och 27
Öronkliniken RIL
Universitetssjukhuset
i
LINKÖPING

*Doc Jan Lundgren
Dr Marceij Tytor
Logoped Christina Danbolt
Tandl Margareta Berndtsson
Sjuksköt Ewa Holmberg
Kurator Kerstin Johansson
Tandhyg Kerstin Freij*



LARYNGFÖRENINGEN
i
GÖTEBORG
önskar
GOD JUL
och
GOTT NYTT ÅR

GOD JUL
och
GOTT NYTT ÅR
önskar
SLF - GÄVLEBORG

SÖDRA SVERIGES
LARYNGFÖRENING
LUND
önskar alla medlemmar
God Jul och Gott Nytt År

TACK FÖR ETT GOTT ÅR
I SAMVERKAN
OCH EN TREVLIG HELG

Stockholmskonsult
Folke Eriksson AB
och
Enskede Offset

**1992 - JUBILEUMSÅR
med många aktiviteter i
LARYNGFÖRBUNDET**



POSTTIDNING

VI TILLÖNSKAR LARYS LÄSARE GOD JUL OCH GOTT NYTT ÅR

Genom föreningen i **LINKÖPING**

Gunnar o Solvig Adolfsson, Ljungsbro
Inge Andersson, Ljungsbro
Herman Andersson, Ljungsbro
Marianne o Gunnar Aureli, Linköping
Karl o Eva Aspling, Tranås
Sölve o Linnea Axelsson, Eksjö
Karl-Erik Ask, Linköping
Nils o Birgit Björck, Borensberg
Nils Berglund, Kalmar
Torsten o Karin Claeson, Fliseryd
Anna-Britt o Karl-Erik Eriksson, Finspång
Nils, Greta, Åke, Sven o Lars Ericsson, Oskarshamn
Sven-Olof Gardelin, Motala
Sigvard o Anna Håkansson, Torsås
Eskil o Lilly Holgersson, Linköping
Maj-Britt Isberg, Tranås
Aina Johansson, Linköping
Ulla-Britt o Sven Johansson, Åtvidaberg
Elsie o Bertil Johansson, Linköping
Bengt Jonsson, Kalmar
Inga-Lill Kronstrand, Ljungsbro
Verner Lorentzon, Gislaved
Inga-Lill o Bengt Nilsson
Arvid Pettersson, Norrköping
Einar Pettersson, Norrköping
Edit Pettersson, Tranås
Britt Pettersson, Mjölby
Sven-Olof Rönnblom, Linköping
Christine o Henry Svensson, Norrköping
Sigvard Svensson, Tenhult
Maj-Britt Svensson, Linköping
Tommy Sandblom, Ljungsbro
Lennart o Margit Wirsén, Västervik
Inga-Britt o Karl-Henrik Wideman, Ljungsbro
Anna Wideman, Ljungsbro
Maria Wideman-Sjöberg, Borensberg
Malin Wideman-Sundström, Mjölby
Helge Sjögren, Mölltorp
Ellinor Lantz, Norrköping

Genom föreningen i **STOCKHOLM**

Linnéa o Elof Bystedt
Karin Cedin
Eric o Elisabeth Olsson
Rune o Ulla Wester
Iris Andersson
Iris o Sven Svensson
Irma Bruhn
Lilly o Åke Amnelius
Anna-Lisa Sundberg
Karl-Erik Hjällström
Allan Blomqvist
Inga Gustafsson
Helge Witzell
Tage Andersson
Leikny H. Johansson
Rune Mohlin
Lilly Westberg
Ale Fredriksson
Karin Bengtsson
Göran Welin-Berger
Sven Welin-Berger
Lars-O Paulsson
Vivan Belin
Sonia Samuelsson
Svea Meyer
Ingegärd Larsson
Erik Larsson
Harriet Andersson
Anna-Lisa Jervingar
Gustav Larsson
Gun Bolander
Hans Kling
Astrid o Bengt Norling
Elsa Sundin
Axel Selander
Birgit Blange
Oskar o Karin Norén

Genom föreningen i **UPPSALA**

Emy Ahlström
Kaj o Haty Albom
Hans o Sonja Berglund
Gunilla Beling
Majny o Sven Eriksson
Mildrid o Erik Eriksson
Helny Johansson
Magelia Lind
Anna-Lisa Linde
Serry Löfblad
Ingrid Magnusson
Henry Mattsson
Milivoj o Lillie Sekulic
Birgitta o Lennart Sjöberg
Birgitta o Sven Staffansson
Hojatollah Telebzohovri
Elsa Thorsson
Elsa o Rune Wiklund
Yvonne Östlund
Svea Östh

Genom föreningen i **SÖDERMANLAND**

Yvonne o Gunnar Backman
Barbro o Georg Göransson
Linnéa o Bertil Karlsson
Kerstin o Göte Larsson
Kristina o Per Lindell
Maj o Tage Rytterström
Barbro o Herman Sjögren

GOTT NYTT ÅR
MED LARY

Larys Redaktion och
medarbetare