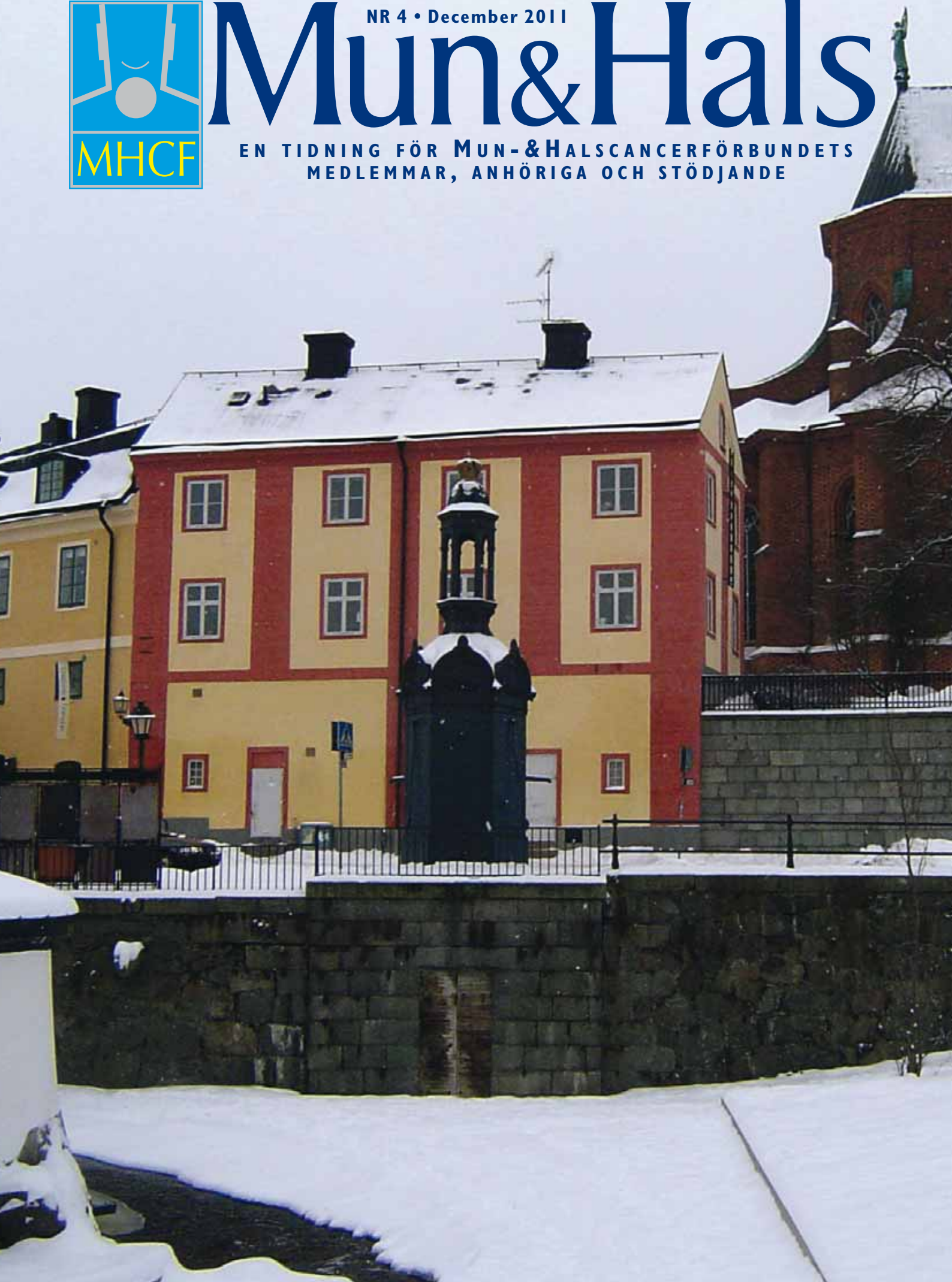




NR 4 • December 2011

Mun & Hals

EN TIDNING FÖR MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDETS
MEDLEMMAR, ANHÖRIGA OCH STÖDJANDE



Mun&Hals

Årgång 37 • Nr 4 2011



MHCF

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna

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

E-POST: kansli@mhcforbundet.se

HEMSIDA: www.mhcforbundet.se

BANKGIRO: 5703-3573



ANSVARIG UTGIVARE

Sören Selinder



REDAKTÖR

Ulf Jönson

E-POST ulfjonson.012140026@telia.com



MEDARBETARE I REDAKTIONEN

Viola Landewall



FÖRBUNDSORDFÖRANDE

Sören Selinder

Östermalmsgatan 21

854 60 Sundsvall

TEL. 0691-610 65

MOBIL 070-327 11 54

E-POST soren.selinder@telia.com



ISSN 2000-7477



GRAFISK FORM

TRYCK & DISTRIBUTION

Ågrenshuset Produktion, Bjästa



MATERIAL

till tidningen sänds till:

Mun- & Halscancerförbundet

Barks väg 14, 170 73 Solna

Märk kuvertet Mun&Hals

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

Insänt material returneras endast på begäran.

Eftertryck och citat är tillåtet om källan anges.



STIFTELSEN LARYNGFONDEN

ORDFÖRANDE Hans-Ola Fors

Strandgatan 19 – 952 33 Kalix

TEL. 0923-776 60 - FAX: 0923-155 90

E-POST: info@laryngfonden.se

HEMSIDA: www.laryngfonden.se

PLUSGIRO 91 82 58-5

BANKGIRO 5936-5338



Innehåll

- 4-5 ANPASSNINGSKURS** i Eslöv
- 6 FÖRTROENDEPOSTER**
- 8 ÄNTLIGEN NYA BROSCHYRER**
- 9 FILMFESTIVAL** om funktionshinder lockade till eftertanke
- 10 SNART ÖPPNAR www.livsbild.se** – en digital insamling av livsberättelser
- 11 VÅRA FÖRETRÄDARE** i regionala cancercentrum (RCC)
- 12-14 SJUKSKÖTERSKEMOTTAGNING** för patienter som genomgår strålbehandling mot huvud- halstumörer
- 18 FAKTASIDA** från förbundet
- 19 FÖRENINGSSIDAN** med information om kontaktpersonerna

Omslagsfoto: S:t Eriks källa, Uppsala. Foto: Marianne Gille

Nästa nummer utkommer i mars 2012
Materialstopp till nr 1 är 1 februari 2012

Ledaren

Vi går med stormsteg mot ett nytt årskifte, tiden tycks gå med raketfart.

Det är glädjande att utvecklingen av cancervården fått en sådan uppmärksamhet under året.

Sex regionala cancercentrum (RCC) är under uppbyggnad i landet. Våra föreningar kommer att vara representerade i dessa cancercentrum. I RCC kommer frågor om bland annat primärvården roll, cancervårdens innehåll och resultat, ledtider, rehabilitering och eftervård att behandlas och vi tror att våra medlemmars erfarenheter kan tillföra viktig kunskap i detta utvecklingsarbete.

I oktober deltog styrelsens arbetsutskott i en konferens om Nationella kvalitetsregister. Konferensen, som hade 750 deltagare, var anordnad av Socialstyrelsen, Svenska läkarsällskapet, Svensk sjuksköterskeförening samt Sveriges kommuner och landsting. Kvalitetsregistren, som är under uppbyggnad, kommer att föra register över cancerfallen, behandlingen, utfall av behandlingen och annat av betydelse för vården. Registren kommer att få stor betydelse för kunskapsöverförande, utveckling av vården och inte minst

forskning. Förbundets sekreterare har fått uppdraget att vara vår kontaktperson vid uppbyggnad av kvalitetsregistret för huvud- och halscancer.

Arbetet inom HAIKU, Handikapphistoria i kulturarvet, fortskrider. Aktuellt just nu är en insamling av levnadsberättelser. Läs mer om detta i en särskild artikel. Vi funderar också över vilka museer som kan ha särskild betydelse för oss, som till exempel medicinhistoriska museer och tekniska museet när det gäller hjälpmedel. För tillfället pågår också utarbetandet av en historik över förbundets utveckling.

Förbundsstyrelsen, ordförandena i lokalföreningarna samt Laryngfondens styrelse har deltagit i Nordisk Kongress som denna gång hölls i Fredrikstad i Norge.

De sedvanliga anpassningskurserna i Stensund och Eslöv har varit välbelagda och trevliga.

Nu satsar vi på ett nytt givande år tillsammans, och jag önskar Er alla

GOD JUL OCH GOTT NYTT ÅR

Sören Selinder
 Förbundsordförande



- ♥ har 11 läns- och regionför-
eningar runt om i landet
- ♥ bevakar och tillvaratar
medlemmarnas intressen
- ♥ arbetar aktivt för att hjälpa
medlemmarna tillbaka till
ett meningsfullt liv
- ♥ ordnar rehabiliterings-
seminarier och -resor
- ♥ har sitt kansli i Solna
- ♥ arbetar för att starta
samtalsgrupper för både
patienter och anhöriga
antingen via sjukvårdspers-
sonalen eller i lokalföre-
ningarnas regi
- ♥ ger ut tidningen
Mun&Hals
med aktuell information,
artiklar och reportage
- ♥ har regelbundet kurser
för förbundets och före-
ningarnas förtroendevalda
samt antirökinformatörer
- ♥ håller kontakt med myn-
digheter och serviceorgan
- ♥ tillhör Handikapporganisa-
tionernas Samarbetsorgan
- ♥ är en av huvudmännen i
Cancerfonden
- ♥ har kontakt med mot-
svarande förbund i andra
länder
- ♥ har förtroendeanslutna
läkare, tandläkare, logoped,
kurator och dietist
- ♥ har instiftat den fristående
Stiftelsen Laryngfonden

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

*i kamp mot
Strup- och munbålecancer*

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

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

*Bidrag och gåvor
emottages tacksamt på:*

Plusgiro

91 82 58-5

Bankgiro

5936-5338



Ansökningsblankett för bidrag finns hos:

Stiftelsen Laryngfonden

Strandgatan 19 • 952 33 Kalix

Tel: 0923-776 60 • Fax: 0923-155 90

E-post: info@laryngfonden.se

Hemsida: www.laryngfonden.se

Anpassningskurs i Eslöv

SÅ VAR DET DAGS IGEN att få åka till anpassningskursen i Eslöv. Vi var ett 40-tal medlemmar som samlades till förmiddagsfikat vid 9-tiden måndagen 13 juni. Några av oss som hade lite längre väg att åka, hade kommit till Eslöv redan på söndagen. Det var trevligt att träffa så många kända ansikten igen. Har man en gång varit på denna "Skåne-kurs" är man tacksam att få komma tillbaka.

Efter att ha druckit kaffet träffades vi i huvudbyggnaden där rektorn hälsade oss välkomna. I år var det den kunnige historieläraren Lars Tengberg, som blivit rektor. Vi önskade honom lycka till med den sin nya tjänst. Vi fick lyssna på en annan intressant lärare som berättade om Snapphanarnas härjningar i Skåne.

Eftersom köket på skolan var under reparation fick vi äta våra måltider i en annan lokal. Det var en cateringfirma som stod för maten och det fungerade bra.

Efter lunch fick vi höra mer historia om Skåne, som var temat för dagen. Vi blev uppdelade i smågrupper och hade frågesport. Roligt att försöka använda sina små grå celler. Första pris blev en spettekaka.

På kvällen var det några som spelade kubb, andra promenerade eller var trötta och var på sina rum.

TISDAG: Efter frukosten var det dags för rundtur i nordöstra Skåne. Vi åkte till Kjugekulls utsiktsplats. Halvvägs upp mot toppen blev vi överraskade av störtregn så det var bara ett fåtal som fortsatte upp. Vi andra vi gick ned och fick fika i regnet i stället. Det kanske blir möjlighet att få se utsikten vid ett annat tillfälle.



Fika i regnet

Vi fortsatte nu vår färd mot Ivön där vi blev guidade i Ivön kyrka. En gammal fin kyrka från 1200-talet men som har byggts till och renoverats flera gånger.



Ivöns gamla kyrka

Vi tog färjan tillbaka till fastlandet och nu bar det iväg på nya upptäckter. Det blev lunch på Bäckaskog slott, efter att vi promenerat i den vackra parken. Vilken underbar natur och vilken känsla att få äta lunch på ett slott, helt fantastiskt!

Nästa stopp var Kristianstad och Naturum Vattenriket med fika i parken.

Det smakar så gott med kaffe i det gröna.

Vi var tillbaka i Eslöv vid 17.00 med många minnen från dagen.

ONSDAG: På förmiddagen kom läkaren Peter Wahlberg samt logoped och kurator från Lund. Även tandläkare Liselott Lind och en representant från TePe var med.

Bl. a. talade Peter Wahlberg om att det finns hjälpmedel att träna med när man har svårigheter att gapa. Liselotte Lind talade bl. a. om muntorrhet.

Sedan var det återigen dags för utflykt. Lunchen idag skulle intas på Ekeboda Vårdshus. De serverade mat från närproducerade gårdar. Mysigt ställe och god mat.

Efteråt skulle vi till Atos i Hörby som det alltid är intressant att komma till. Vi fick fika och blev

informerade om deras produkter. En del av dem vi har svårt att klara oss utan. Efter den sedvanliga rundvandringen på olika avdelningar och information om hur produkter tas fram och förpackas, fick vi en kasse med några olika produkter såsom fickspegel, penna, korköppnare och den nya katalogen. Fastän vi har varit där flera gånger känns det ändå lika intressant var gång.

Vi kom tillbaka till Eslöv lagom till middagen.

TORS DAG: Efter frukost bordade vi bussen för att denna dag åka på rundtur i Sydöstra delen av Skåne. Vi åkte till Lunds Botaniska. En mycket vacker park där det även finns ett stort växthus med många exotiska växter.



Dags för frukost

Vädret var toppen så vi kunde sitta ute och njuta av kaffe med dopp som vi hade med från skolan.

Vidare på Skånes vägar och underbara natur kom vi fram till lunchstoppet, Fars Hatt, även detta är ett riktigt smultronställe.

Mätta och belåtna igen (det finns inte en chans att man hinner bli hungrig när man är på anpassningskurs i Eslöv) för vi vidare till Johanna museet. Det ligger i Skurup. Intressant att se så mycket som blivit sparat sedan gamla tider. Det är både ett tekniskt



Lite av varje på Johanna Museet

och allmänt museum med vardagliga bruksföremål för hem och arbetsplatser, som gamla leksaker, vapen, bilar, inredning från bank och lanthandel, positivspel, utställning med Stålfarfar och mycket, mycket mer.

Ja, vi blev väldigt nostalgiska.

Eftersom vi skulle ha samkväm på kvällen och träffas lite senare för kvällsbuffén, kunde vi ta det lugnt en stund när vi kom tillbaka till skolan.

Klockan 18.30 var det dags att återigen få njuta av god mat.

Jimmi Silow, Daniel Karlsson och Magnus Ringborn underhöll oss med skön musik och roliga berättelser. Några av oss andra kunde också dra en och annan vits.

Vi avtackade vår goa Viola, som vänligt alltid ställt upp när det är något vi undrat över eller saknat.

Hon har varit kursledare här i Eslöv och även i Stensund i flera år.

Jag kan nog tala för alla medlemmarna att vi har haft en jätte trevlig kväll och härliga dagar här på Eslövs folkhögskola.

FREDAG: Avlutnings och hemresedagen: Jimmy Silow skulle hålla lektion efter frukost. Vi pratade mest om Skåne, språk och allmänt.

Vi åkte från Eslöv vid 10.30 tiden mot Göteborg. Tackade alla för en trevlig samvaro denna vecka och tackade inte minst Laryngfonden som givit bidrag till att vi har kunnat vara här. Hoppas att vi ses igen!!

Varma hälsningar

Karin och Mona

i Göteborgsföreningen

Foto: Gunnar Persson



Trevlig avslutning med bra musiker

God Jul & Gott Nytt År

önskar
Mun- & Hals-
cancerföreningen
Göteborg



Förtroendeposter

Förtroendeläkare, Logoped, Tandläkare

NU ÄR DET KLART, förbundet har fått förtroendeläkare, logoped och tandläkare knutna till sig.

Tanken är att förbundet ska ha möjlighet att i svårbedömda frågor, som kräver specialistkunskaper, kunna vända sig till dessa experter. Däremot har de inte möjlighet att åta sig enskilda patientärenden.

Vi Hälsar Mats Engström, Liselott Lindh och Christina Danbolt välkomna.



Mats Engström, leg. läkare och medicine doktor har arbetat vid öron-, näs-, halskliniken vid Akademiska sjukhuset i Uppsala sedan 1989, han blev där specialist i öron-, näs-, halssjukdomar och från 1999 överläkare med ansvar för den sektion vid kliniken som utreder och behandlar tumörer inom huvud-halsområdet. Sedan 2010 har han en egen praktik på läkarhuset i Uppsala men är fortsatt verksam som konsult inom tumörbehandlingen vid Akademiska sjukhuset.



Christina Danbolt har varit ansvarig logoped för patienter med cancersjukdomar i mun och hals under många år. Hon har varit verksam som chefslogoped vid universitetssjukhuset i Linköping. Christina är nyligen pensionerad men hon har efter förfrågan lovat att fungera som förtroendelogoped vid Mun- & Halscancerförbundet t.v.

Liselott Lindh är docent, över-tandläkare och specialist i oral protetik. Hon är verksam vid avdelningen för oral protetik på tandvårdshögskolan vid Malmö högskola. Liselotts arbete består av tre delar; I) hon undervisar bland annat tandläkarstudenter inom ämnet oral protetik, och ansvarar även för specialistutbildningen inom oral protetik vid fakulteten; II) hon utreder och behandlar remisspatienter på fakultetens specialistklinik sedan 30 år; och III) hon forskar. Hennes forskning har från början handlat om att förstå hur saliv skyddar munhålan bland annat genom att studera sammansättning och uppbyggnad av den skyddande salivfilm som beklärytorna i munhålan. Under senare år har forskningen inriktats mot utveckling av multifunktionella saliv ersättningsmedel inklusive kliniska studier med muntorra patienter. Det senaste projektet handlar om ytmodifiering av dentala material, till exempel implantat, för att förbättra och stimulera sår läkningen hos patientgrupper med försämrad sådan förmåga, till exempel strålbehandlade och muntorra personer. Det övergripande syftet med forskningen är att främja oral hälsa hos utsatta patientgrupper.

Forskningsstudie av tungcancer

**Detta är information till Dig som under åren 2008 – 2011
behandlats för cancer i tungan.**

**Sedan 2008 finns ett nationellt kvalitetsregister
för Huvud- och halscancer.**

Kvalitetsregister finns inom många områden inom sjukvården, drivs utan vinstintresse av den medicinska professionen, och har som mål att förbättra sjukvården i Sverige. Kvalitetsregistren lyder under liknande lagar som patientjournaler. All insyn i registren är strikt juridiskt reglerad och står under datainspektionens tillsyn. Datasammanställningar med avidentifiering av enskild person görs regelbundet för att jämföra och förbättra sjukvården. Data från kvalitetsregister kan även användas för forskning. Samma lagar för datahantering och sekretess och avidentifierade personuppgifter gäller vid forskning som vid datahantering för klinisk användning.

Mer om kvalitetsregister finns att läsa på <http://www.kvalitetsregister.se> ,
<http://www.vinkcancer.se/sv/INCA/kvalitetsregister/huvudhalscancer/>

Nationellt kvalitetsregister för Huvud- och halscancer stödjer principiellt forskning i registret under förutsättning att en godkänd etikprövning för projektet utförts.

Registret har nu fått en förfrågan där man avser att vetenskapligt studera och jämföra utfallet av behandling av tungcancer i olika åldersgrupper (20-40 år, 40-70 och över 70 år). Projektnamnet är: **'Tungcancer hos unga – analys av recidiv och överlevnad. Registerstudie från Svenskt Kvalitetsregister för Huvud-halscancer'**.

Registret har accepterat att medverka i denna studie och etikprövningsnämnden accepterar detta forskningsprojekt under förutsättning att berörda personer genom annonsering informeras om att studien kommer genomföras. Avidentifierade uppgifter om behandling kommer att sammanställas vid Regionalt Cancercentrum Väst, Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg och resultaten publiceras i internationell medicinsk facktidskrift.

Deltagande i studien är helt frivilligt. Om Du har frågor kring denna studie, eller inte vill låta avidentifierade data om Din sjukdom och den behandling Du genomgått ingå i studien är Du välkommen att höra av Dig till någon av undertecknad.

Johan Wennerberg, professor, överläkare
johan.wennerberg@med.lu.se
046-17 28 10

Karin Annertz, specialistläkare
karin.annertz@med.lu.se
046-17 17 46

Öron-, näs- och halskliniken, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund

Våra broschyrer

Äntligen nya broschyrer

Texten har bearbetats av förbundets redaktionskommitté och personal på kansliet medan de fina stämbandsbilderna har Carl-Anton som upphovsman och för fotografierna svarar Jan Erik Andersson.

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET
Informerar om

MUNHÅLECANCER

**Jag har svårt
att äta och
prata**

- en information om
cancer i munhålan



MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET
BARKS VÄG 14 • 170 73 SOLNA
TELEFON: 08-655 83 10 • FAX: 08-655 46 10
E-POST: kansli@mhcforbundet.se
HEMSIDA: www.mhcforbundet.se

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET
Informerar om

STRUPCANCER

**Jag har
ett hål
på halsen**

- en information om
cancer i strupen



MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET
BARKS VÄG 14 • 170 73 SOLNA
TELEFON: 08-655 83 10 • FAX: 08-655 46 10
E-POST: kansli@mhcforbundet.se
HEMSIDA: www.mhcforbundet.se

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET INFORMERAR

Hur andas
och pratar man som
strupcanceropererad?



Man andas och
pratar på ett annat sätt!

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET INFORMERAR

BEHANDLING AV
MUNHÅLECANCER

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET INFORMERAR

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET
LÄNS- & REGIONFÖRENINGAR
STIFTELSEN LARYNGFONDEN

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET INFORMERAR

TALA UTAN STÄMBAND
LARYNXCANCER – STRUPCANCER

Broschyrerna finns nu att rekvirera från vårt kansli i Solna.

HAIKU

Haiku – Handikapphistoria i kulturarvet – är ett projekt vi tidigare skrivit om. Projektet, som vill synliggöra livsvillkoren för människor med funktionsnedsättning, genomförs i samarbete mellan Handikapphistoriska föreningen, Nordiska museet och Allmänna arvsfonden. Vårt förbund deltar i en referensgrupp till projektet. I förra numret berättade vi om den filmfestival som skulle genomföras en helg i oktober. Här återger vi en beskrivning av innehållet i filmfestivalen.

Filmfestival om funktionshinder lockade till eftertanke

ÄR HANDIKAPPHUMOR ROLIGT? Kan stereotyper och klichéer vara till nytta när man ska berätta om funktionshinder på film? Får man överdriva en funktionsnedsättning för att tydliggöra? Att visa sig naken på film, är det ett bra sätt att få ut ett budskap?

Det var några av de frågor som diskuterades när över tre hundra personer samlades på filmhelgen Föreställningar om funktionshinder på Historiska museet den 8 och 9 oktober 2011. Sex spelfilmer och sju dokumentärer från olika tider visades och diskuterades. Filmerna syntolkades och diskussionerna skriv- och teckentolkades. Den äldsta filmen var "Freaks". Filmen chockade biopubliken när den kom 1932 därför att personer med omfattande funktionsnedsättningar skildrades som vilka människor som helst, med känslor, romanser och sexualitet. Samtidigt som man uppfattade den som skrämmande.

DEN SVENSKA FILMEN "I rymden finns inga känslor" väckte delade meningar. Visar den en person med Aspergers syndrom på ett bra sätt? En del i publiken tyckte att det är en trovärdig och varm film, andra menade att den använder stereotyper på ett ologiskt sätt.

Bland dokumentärerna visades "Ludvig", som handlade om att vara föräldrar med rörelsehinder i Sverige 1977. Diskussionen efter filmen kom bland annat in på frågan om barn till föräldrar med funktionsnedsättningar behöver ta större ansvar än andra barn och om det i så fall gör något.

I DEN TYSKA FILMEN Generation neurosedyn ställer människor med funktionsnedsättning upp för nakenfotografering för en kalender. I diskussionen ställdes frågorna: Är det exploatering eller får nakenheten användas för ett gott syfte? Måste det till så starka bilder för att människor med funktionsnedsättning ska bli synliga? Och handikappskämten i filmen, är de roliga eller är det bara ett försvar för att slippa bearbeta det svåra?

EN HELT NY DOKUMENTÄR som visades var "Från idiot till medborgare", den visar vad som händer när institutionerna för människor med utvecklingsstörning stängdes. Sedan dess har Lagen om stöd och service, LSS, kommit, men efterlevs ofta inte. Det är dags för politikerna att fråga sig: "Varför finns lagen?" och "Menar vi det som står i den?" sades det i diskussionen.

FÖRUTOM SPELFILMERNAS OCH DOKUMENTÄRERNAS visade handikapporganisationerna ett antal informationsfilmer under helgen. Många organisationer informerade också om sin verksamhet. Svenska Epilepsiförbundet visade t.ex. hunden Beaty, som håller på att utbilda sig till epilepsihund. Hon kommer att varna sin ägare om när ett anfall är på väg och sedan springa efter hjälp.

ETNOLOGEN OCH HANDIKAPPFORSKAREN CLAES G OLSSON höll en föreläsning om "Vilka föreställningar tar vi med oss hem?". Orden "vi" och "dom" kan vara de farligaste som finns. - Föreställningar om stereotyper tillhör vårt vardagstänkande och är något vi bör vara medvetna om. Sådana förenklade kategoriseringar riskerar att klibba sig fast vid människor.

Han berättade att det är ett vanligt missförstånd att koppla personliga egenskaper och karaktärsdrag till specifika funktionshinder. Ofta används rollkaraktärer med funktionshinder som en negativ kontrast till normalitet och en inbillad funktionsfullkomlighet.

HAIKU

Projektets fortsättning

I det fortsatta projektarbetet kommer Haiku att

- inventera hur landets museer ser på funktionsbinderaspekten
- fråga handikapprörelsen vad man vill att museerna ska göra
- öppna en dialog mellan museerna och handikapprörelsen
- starta en webb-insamling av livsberättelser från personer med funktionsnedsättning och där handikapporganisationerna också kan berätta sin historia. Webbsidan öppnar i februari 2012, www.livsbild.se

Inventeringen av hur landets museer ser på funktionsbinderaspekten pågår för närvarande. Handikapporganisationerna, så även MHCF, har i dagarna fått ett frågeformulär om synen på museerna och hur de speglar handikapphistorien.

Webb-insamlingen av livsberättelser från personer med funktionsnedsättning är i startgroparna.

Snart öppnar www.livsbild.se – en digital insamling av livsberättelser

FÖR FÖRSTA GÅNGEN samlas livsberättelser från personer med funktionsnedsättning in digitalt. I februari öppnar webbsidan www.livsbild.se för skrivna, tecknade och inlästa berättelser. Insamlingen pågår under större delen av 2012 och är ett samarbete mellan Nordiska museet och Handikapphistoriska föreningen.

MÅNGA GÅNGER SAKNAS BERÄTTELSE om funktionsnedsättning och funktionshinder i museernas historiska skildringar. Personer med funktionsnedsättning har mycket att berätta om sin livshistoria. Insamlingen är ett sätt för många människor att bättre lära känna sin historia. Samtidigt fylls Nordiska museets arkiv på med kulturhistoriska berättelser om vardagsliv, livsvillkor och hur samhället fungerar för människor med funktionsnedsättning från olika tider. Förhoppningsvis kommer det att synas i utställningar och forskning på sikt.

– Beskrivningar av 1900-talets välfärdsbygge är ofullständiga så länge som de här livsberättelserna inte på allvar inkluderats i samhällsberättelsen. Kanske kommer en ny syn på välfärdssamhällets skapande och förändring att växa fram. Vi hoppas också på spännande möten mellan äldre och yngre. Det är dags för att funktionshinderperspektivet blir en självklar del av vår historiebeskrivning, säger Margareta Persson, projektledare för HAIKU.

NORDISKA MUSEET har samlat in berättelser från personer med funktionsnedsättning tidigare. Men den här insamlingen är unik eftersom den görs direkt på en webbsida. Skrivna texter kommer att ligga i det öppna arkivet. Tecknade och inlästa berättelser publiceras både som bild- eller ljudfil och transkriberade till text. I enstaka fall kan vi göra personliga intervjuer. Anhöriga kan också lämna sina berättelser. Föreningar inom handikapprörelsen kan bidra med sin historia.

– Det blir möjligt att kommentera varandras berättelser. Vi hoppas att både berättelser och kommentarer ska inspirera sidans besökare, säger Erika Wermeling, webbredaktör.

För mer information om webbsidan:

Diana Chafik,
diana.chafik@nordiskamuseet.se,
tel: 08-519 545 39

Erika Wermeling,
erika.wermeling@nordiskamuseet.se,
tel: 08-519 547 57

För mer information om HAIKU

Margareta Persson,
margareta.persson@nordiskamuseet.se
tel: 08- 519 545 18 eller 076-723 34 62

Regionala cancercentrum

Våra företrädare i regionala cancercentrum (RCC)

SOM ALLA SÄKERT KÄNNER TILL

vid det här laget är sex regionala cancercentrum under uppbyggnad inom hälso- och sjukvårdsregionerna i landet. Det är en viktig process inom cancervården som nu startas upp och det är meningen att patientföreträdare ska delta. Från vår sida är företrädare utsedda och besked om vilka de är har lämnats till respektive RCC. När det blir dags för möten rörande mun- halsområdet kommer respektive företrädare att få en kallelse. Undertecknad, som utsetts som samordnare för vårt arbete inom RCC, är tacksam för besked när ni fått kallelse till sammanträde. Jag kommer också att bjuda in till ett gemensamt möte då vi tillsammans ska diskutera de frågor som är mest angelägna att ta upp i RCC-arbetet.

HÄR FÖLJER EN FÖRTECKNING över våra företrädare. Detta inte minst för att alla som har angelägna frågor och erfarenheter av vård och behandling ska kunna ta upp detta med "sin" företrädare:

Västra sjukvårdsregionen

Lisbeth Månsson, Mandolingatan 43,
421 45 Västra Frölunda
070-4144648, lisbeth49mansson@hotmail.com

Norra sjukvårdsregionen

Erik Javing, Öbackavägen 18 J,
903 33 Umeå, 070-3234498,
erik@javing.net

Owe Persson, Magasingatan 13,
903 27 Umeå, 070-3926315,
owe.persson@umea.se

Stockholm-Gotlandregionen

Yvonne Rosendahl, John Erikssons
gata 18 4tr, 112 22 Stockholm
yvonne.rosendahl@telia.com

Anita Cole-Pihl, Hammarby Allé 81
7tr, 120 63 Stockholm
070-2214861, anita.cole.pihl@tyreso.se

Uppsala-Örebroregionen

Susanne Petersson, Nöthårsvägen 38,
757 57 Uppsala, 070-5545457,
Susanne.pettersson@jv.slu.se

Halvor Eriksson, Sirbo 315, 693 94
Åtorp, 070-6320271,
halvor.eriksson@telia.com

Sydöstra regionen

Börje Adolfsson, Kungsvägen 26 B,
595 51 Mjölby, 070-5204762,
borlis@spray.se

Christer Hedqvist, Lyckebo-Paradis,
590 55 Sturefors
ch@grafikpr.se

Södra regionen

Jan-Erik Andersson,
Mariatorps Allé 5D, 217 75 Malmö
073-6412618, jeason@telia.com

Kerstin Bengtsson, Sidoskeppsgatan
53, 218 72 Tygelsjö, 0730-320052,
kersin.bengtsson@hotmail.se

DET LIGGER MIG VARMT OM HJÄRTAT

att få delta i den här processen och min förhoppning är att våra företrädare får möjlighet att delta i de kommande mötena. Lycka till i arbetet!

Annika Axelsson
Liedbergsgatan 3B, 352 30 Växjö
070-3601816,
annika47axelsson@telia.com



Välkommen till Enheten för
onkologisk rehabilitering vid
Röda Korsets Sjukhus

Efter en cancersjukdom är det värdefullt att få möjlighet till rehabilitering som underlättar återgång till vardag och arbetsliv. Att uppnå en så god livskvalitet som möjligt är ett viktigt mål.

Vi erbjuder ett två veckors rehabiliteringsprogram som är anpassat till din individuella förmåga och dina behov. Programmet består av fysisk aktivitet, samtal, information och möjlighet att dela tankar med andra i liknande situation. Vacker natur ger avkoppling och möjlighet till återhämtning.

Mer information på
www.rks.se
eller tel. 08-791 14 18


Röda Korset
Röda Korsets Sjukhus

Mottagning

Sjuksköterskemottagning för patienter som genomgår strålbehandling mot huvud- halstumörer

VID CENTRALSJUKHUSET I KARLSTAD startade hösten 2001 en sjuksköterskemottagning för cancerpatienter. Till en början arbetade en öron-sjuksköterska vid sjuksköterskemottagningen i Karlstad två dagar i veckan. Verksamheten utökades senare med en sjuksköterska från onkologkliniken och tillsammans bemannade de mottagningen tre dagar i veckan, vilket de fortfarande gör.

2009 startades via SIV-projekt (SIV= Sjuksköterskemottagningar I samVerkan) en mottagning även i Örebro enligt samma koncept som i

Karlstad. På USÖ i arbetade tre sjuksköterskor, med tillhörighet i onkologi, öron, hud, plastik, som arbetar tre dagar i veckan i projektet.

Projektet blev möjligt med hjälp av medel från Cancerfonden.

I SIV-PROJEKTET undersöker forskare vid Karlstads universitet om det gör någon skillnad för patienter och anhöriga att ha kontakt med en "egen" sköterska vid sjuksköterskemottagning. Forskarna jämför patienternas och deras anhörigas upplevelser med patienter från andra län som inte har kontakt med

en sjuksköterskemottagning utan själva får kontakta sitt hemsjukhus vid behov.

Syftet med sjuksköterskemottagningen är att stötta och följa patienter som får strålbehandling av tumörer i huvud- halsområdet. Målet är att i första hand informera och följa upp alla symtom och problem som kan drabba patientgruppen och att värna om hela människan. Ett särskilt fokus ligger på problem med åttandet och att förebygga vikt-nedgång eftersom ett av de största problemen under behandlingen, parallellt med muntorrhet, är just

God Jul och Gott Nytt År



önskar
Mun- &
Halscancerföreningen
Örebro och
Värmlands Län



God Jul
och
Gott Nytt År

önskar
Hallands
Laryngförening

God Jul &
Gott Nytt År

önskar
Sydöstra
Mun- & Halscancerföreningen





Från vänster: Jessica Waldesjö, Örebro, Barbro Linnell-Vanninen, Örebro och Christina Jansson, Örebro

ätproblem. Vi som arbetar vid mottagningarna tar aktivt kontakt med patienten innan behandlingsstart, när denne fått besked om att strålbehandling ska inledas. Därefter håller vi en regelbunden kontakt med patienterna och ibland även med anhöriga, under och efter strålbehandlingen under cirka ett år efter avslutad behandling. Det är viktigt att patienten har kontakt med samma sjuksköterska hela tiden, för att värna om kontinuiteten för patienten som på så vis inte behöver berätta om sina symtom och problem om och om igen. Vi hjälper patienten med praktiska problem, stora som små, bevakar utvecklingen av biverkningar eller andra besvärande symtom, följer patientens vikt samt stöttar om patienten upplever sin tillvaro som jobbig.

STÖRSTA DELEN AV VERKSAMHETEN

är via telefonkontakt. Under tiden strålbehandlingen pågår träffar sjuksköterskorna patienterna 1-2

God Jul & Gott Nytt År

önskar
Mun- &
Halscancerföreningen
Gävleborg



God Jul och Gott Nytt År



önskar
Mun- & Hals-
cancerföreningen
Stockholms Län

God Jul och Gott Nytt År



önskar
Styrelsen för
Mun- & Hals-
cancerförbundet

gångar per vecka. Tanken är att stötta, svara på frågor och ta de kontakter som behövs allt efter som eventuella biverkningar uppstår. Sjuksköterskorna har befogenhet att skriva remisser till olika specialiteter som; dietist, tandhygienist, logoped, kurator, psykolog, sjukgymnast. Vid behov kan också ett extra läkarbesök bokas. Med tiden och med minskande problem så glesas kontakten ut i samförstånd med patienten.

I KARLSTAD FINNS även en verksamhet med samtalsgrupper för patienter som har genomgått strålbehandling. Tanken är att få dela erfarenheter med andra patienter som genomgått liknande behandling. Vi bjuder in föreläsare efter gruppens önskemål till exempel läkare, sjuk-



Siv Andersson, Karlstad och Anna-May Stigsson, Karlstad

sköterska från strålbehandlingen, tandläkare, tandhygienist, dietist. Representant från MHCf (Mun- och halscancerförbundet) har varit

inbjuden. Detta har varit uppskattat och vi kommer att fortsätta med samtalsgrupper. I grupperna har vi haft mellan 5-8 deltagare och vi har träffats minst fyra gånger. Hittills har vi haft fyra grupper.

Vi sjuksköterskor tycker att det är stimulerande och roligt att följa "våra" patienter och upplever att vi kan stötta och hjälpa på ett enkelt sätt. Vår målsättning är att vara lätt tillgängliga och att vara en värdefull kontakt.

**Siv Andersson, Karlstad
Anna-May Stigsson, Karlstad
Barbro Linnell-Vanninen, Örebro
Christina Jansson, Örebro
Jessica Waldesjö, Örebro**



God Jul och
Gott Nytt År

önskar
Mun & Hals-
cancerföreningen
Norra Sverige

God Jul
och
Gott Nytt År



önskar
Mun- & Hals-
cancerföreningen
Västmanland

God Jul &
Gott Nytt År



önskar
Mun- & hals-
cancerföreningen
Södra Sverige

Gå in och titta på vår hemsida
www.mhcforbundet.se

MEDLEMSANSÖKAN

Jag vill bli medlem

NAMN:

ADRESS:

POSTNUMMER/ORT:

E-POSTADRESS:

TELEFON:

Klipp ur kupongen, lägg den i ett kuvert och skriv
FRISVAR, Mun- & Halscancerförbundet, 20403787, 170 07 Solna

Läs mer om oss på vår hemsida: www.mhcforbundet.se



God Jul &
Gott Nytt År

önskar
Styrelsen i
Laryngfonden



God Jul &
Gott Nytt År

önskar
Kanslipersonal och
Mun- & Halsredaktionen



För dig som lider
av muntorrhet!



Biotène Oral
Balance fuktgel
67 kr

Biotène
Tandkräm
67 kr



Handla hemma i lugn och ro. Hos familjeapoteket hittar du allt du behöver. Besök Sveriges internetapotek, familjeapoteket.se eller kontakta vår kundtjänst vardagar 9–17 på telefon 08-750 92 20.



 familjeapoteket.se
Sveriges Internetapotek



För läkemedelsrådgivning,
kontakta vår apotekare
Anna Stenhall.

Röda Korsets Sjukhus, Solna

erbjuder rökavvänjning i samband med onkologisk rehabilitering

Många som drabbas av en cancerdiagnos önskar hjälp med att sluta röka. Stödet når dock inte fram till alla. Ofta är tiden kring diagnos och behandling mycket stressfylld och chanserna att lyckas sluta röka är mer begränsade än när stöd till tobaksfrihet ges vid ett lugnare skede. I samband med den planerade onkologiska rehabiliteringen finns goda förutsättningar att ge detta stöd. Denna rehabiliteringsperiod innehåller även fysisk aktivitet i olika former vilket har en gynnsam effekt på möjligheterna att bli tobaksfri.

Enheten för onkologisk rehabilitering vid Röda Korsets Sjukhus har i samarbete med Socialmedicin, Karolinska Institutet startat ett projekt med stöd till personer som önskar sluta röka. Projektet innebär att ett aktivt stöd ges vid upprepade tillfällen under den två veckor långa onkologiska rehabiliteringen. Rökavvänjningspersonal finns på plats vid enheten under behandlingsperioden. Möjlighet till återbesök efter avslutad rehabilitering bokas efter önskemål. Stödet fortsätter med uppföljande samtal per telefon upp till ett år efter avslutad rehabilitering.

För ytterligare information kontakta:

Röda Korsets Sjukhus
Enheten för onkologisk rehabilitering
Karin Eriksson, enhetschef
Tel. 08-791 14 18
karin.eriksson@redcross.se



Smarrig äppelkaka

4 - 5 äpplen
¼ tsk kanel

Smuldeg:

50 gr smör
Knappt ½ dl strösocker
1 tsk vaniljsocker
½ rågad dl vetemjöl
¾ dl kokosflingor



Smörj formen. Skala äpplena. Skär i fjärdedelar och varje fjärdedel i 3-4 bitar. Lägg efter hand bitarna i formen. Strö över kanel. Blanda allt till smuldegen och fördela över äpplena. 225 gr i 25-30 min mitt i ugnen.

Lycka till
Viola

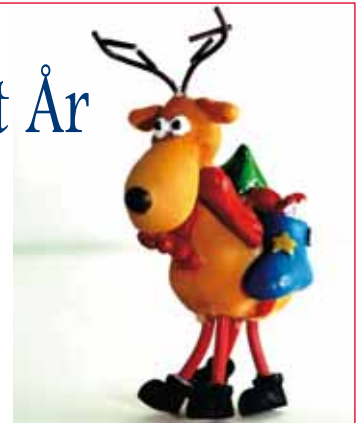
God Jul &
Gott Nytt År

önskar
Mun- & Hals-
cancerföreningen
Uppland



God Jul & Gott Nytt År

önskar
Mun- &
Halscancerföreningen
Dalarna





En barriär mot smärta

episil® är en ny behandling vid oral mukosit*. episil® är enkel att använda, direktverkande och ger lindring i upp till åtta timmar.



* Oral mukosit är ett inflammatoriskt tillstånd i munslemhinnan. Det drabbar många patienter som behandlas med cytostatika och/eller strålning i samband med cancersjukdom. Tillståndet orsakar rodnad, sår och inflammationer som kan vara mycket smärtsamma och även ge besvär med att äta och tala. episil® är utvecklat av Camurus AB och registrerad som medicinteknisk produkt inom EU. Camurus AB innehar godkännande för tillverkning och försäljning i de nordiska länderna.

Cancer i hals- eller munhåla?

Det finns gemenskap med andra i samma situation!
Bli medlem i någon av Mun- & Halscancerförbundets föreningar.

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

Mun- & Halscancerförbundet (MHCF) arbetar för:

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

Läns- eller regionsföreningar i Sverige finns i:

Dalarna, Gävleborg, Göteborg, Halland, Sydöstra Sverige, Stockholm,
Uppland, Södra Sverige, Västmanland, Norrland, Örebro och Värmlands Län.

Vi är en av huvudmännen i Cancerfonden

Ni i föreningarna kan hjälpa redaktionen

Vi vill tacka för de bidrag som kommit in till Mun&Hals. Det är roligt att läsa det som kommit in. Hoppas ni fortsätter så.

Bidragen behöver inte handla om vår funktionsnedsättning.

Det kan vara en liten händelse eller incident på 4 rader eller ett A4. Allt är lika välkommet. Varför inte en rolig historia eller egen berättelse om dig själv. Så kör hårt med pennan eller datorn.

Känn dig som en redaktionsmedlem. Försök innan ni skickar in ert material att om möjligt få det digi-

taliserat och helst skickat på e-post, CD eller diskett.

Grovsortera gärna era bilder som är suddiga eller som ni bedömer är ointressanta. Skicka bara de ni vill ha med.

Glöm inte att skriva texter till bilderna och gärna mellanrubriker.

Varma hälsningar från redaktionen

Kansliets telefontider

tisdagar–torsdagar kl. 09.00–12.00

Telefon: 08-655 83 10. Fax: 08-655 46 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se



Mun- & Halscancerförbundet Läns och regionalföreningar med kontaktpersoner

Mun- & Halscancerföreningen Norrland

SVANTE WIKSTRÖM
Prästgatan 25
831 31 Östersund
Tel: 063-13 80 00, mobil: 070-663 12 04
E-post: svante.wikstrom@gmail.com

Mun- & Halscancerföreningen Gävleborg

EVA LUNDGREN
Norr tullsgatan 23 E, 826 31 Söderhamn
Tel: 0270-412 31, mobil: 070-515 90 75
E-post: joe.lundgrens@live.se

Mun- & Halscancerföreningen Dalarna

PER TESTAD
Kung Magnigatan 19, 791 62 Falun
Tel: 023-827 29, mobil: 070-372 84 94
E-post: logopedutb.falun@ltdalarna.se

Mun- & Halscancerföreningen Uppland

GUNILLA BELING
Vasagatan 5 C, 753 13 Uppsala
Tel: 018-50 12 61, mobil: 073-928 34 89
E-post: gunilla.beling@hotmail.com
mhcfulpland@gmail.com

Mun- & Halscancerföreningen Örebro och Värmlands Län

LARS HALLGREN
Kyrkvägen 4, 711 72 Vedevåg
Mobil: 070-566 04 91
E-post: larshallgren@live.se

Mun- & Halscancerföreningen Västmanlands Län

KAARLO VUOLLE
Lerkärlsgatan 10, 723 51 Västerås
Tel: 021-41 74 76
E-post: kaarlo.vuolle@swipnet.se

Mun- & Halscancerföreningen Stockholms Län

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

Sydöstra

Mun- & Halscancerföreningen

INGEMAR DEANN
Byggarlassens väg 37, 593 37 Västervik
Tel: 0490-139 48, mobil: 070-269 73 80
e-post: ingemar.deann@tele2.se

Mun- & Halscancerföreningen Göteborg

GÖSTA JORHEDE
Väderbodarna 5, 8 tr, 418 35 Göteborg
Tel & Fax: 031-56 35 41,
mobil: 070-734 05 65
E-post: gullvi.jorhede@comhem.se

Hallands Laryngförening

KENNETH DANFELTER
Middagsvägen 18, 302 59 Halmstad
Tel: 035-12 91 03, mobil: 073-360 6622
E-post: kenneth.danfelter@spray.se

Mun- & Halscancerföreningen, Södra Sverige

ANNIKA AXELSSON
Liedbergsgatan 3 B, 352 30 Växjö
Tel: 0470-834 67
Mobil: 070-360 18 16
E-post: annika47axelsson@telia.com

Mun- & Halscancerförbundet

KRISTINA HENRIKSSON, STAFFAN HAGELIN
Barks väg 14, 170 73 Solna
Tel: 08-655 83 10
Fax: 08-655 46 10
E-post: kansli@mhcforbundet.se
Hemsida: www.mhcforbundet.se

KAPITEX



TRACHI-WIPE®

Hudservett utan alkohol som inte orsakar sveda

Trachi-Wipe är framtagen speciellt för
Laryngektomerade för att förbättra plåstrets/
basplattans häftförmåga mot huden runt stomat

- ✓ Behagligare att använda än konventionella hudservetter som innehåller alkohol vilket kan ge upphov till hosta och obehag i luftvägarna pga alkoholhaltiga ångor
- ✓ Trachi-Wipe förbereder för en god vidhäftning av plåstret/basplattan runt stomat



LANNZ 3001 Trachi-Wipe 30 st / förpackning

Önskar Ni ytterligare information, ring eller skriv till logoped Lena Lageson
Kapitex Scandinavien, Reséns väg, 16 D, 370 24 Nättraby, Tel./Fax: 0455 222 75
Mail: lena.lageson@glocalnet.net Website: www.kapitex.com

POSTTIDNING B

Mun- & Halscancerförbundet

Barks väg 14

170 73 SOLNA



Vi önskar Er alla God Jul och Gott Nytt År!

Beställ kostnadsfria akutkort

Laryngektomerade kan löpa en risk att få otillräcklig akutvård vid andningssvårigheter eller vid behov av hjärt/lungräddning.

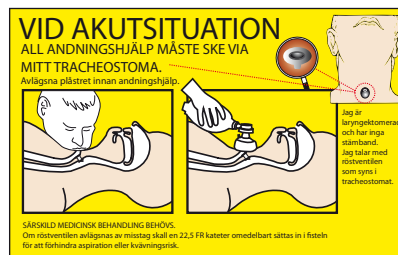
Vid omhändertagandet i en akut situation är det mycket viktigt att den medicinska personalen är informerad om att den skadade personen är laryngektomerad och andas genom ett trakeostoma.

Är man inte medveten om vad detta innebär och felaktigt gör mun-mot-mun inblåsning när det skall vara mun-mot-stoma kan det leda till förödande konsekvenser.

För att minska risken, har vi tagit fram ett "akutkort" med informativa bilder och möjlighet att fylla i personuppgifter samt närmast anhörig. Detta kort kan förvaras i plånboken eller på annat lämpligt ställe.

Vi har även en dekal som man kan fästa strategiskt i bilen.

Båda sakerna kan beställas hos oss kostnadsfritt.



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

Atos Medicals produkter och expertis har utvecklats i nära samarbete med ledande institutioner, läkare, forskare, logopedier och patienter från hela världen. Alla fakta och argument bygger på resultat från kliniska studier. 1987 började Atos Medical utveckla den första Provox-röstventilen. Vi har sedan dess arbetat intensivt för att utveckla Provox till att bli marknadens ledande system för röst- och lungrehabilitering. Vi fortsätter med att avsätta stora resurser på produktutveckling och utbildningsprogram inom öron- näs- och halsspecialiteten. Vi har ett tydligt mål: Atos Medical ska även i framtiden vara ledande inom hela detta specialistområde.

ATOS
MEDICAL
Leading the way in ENT