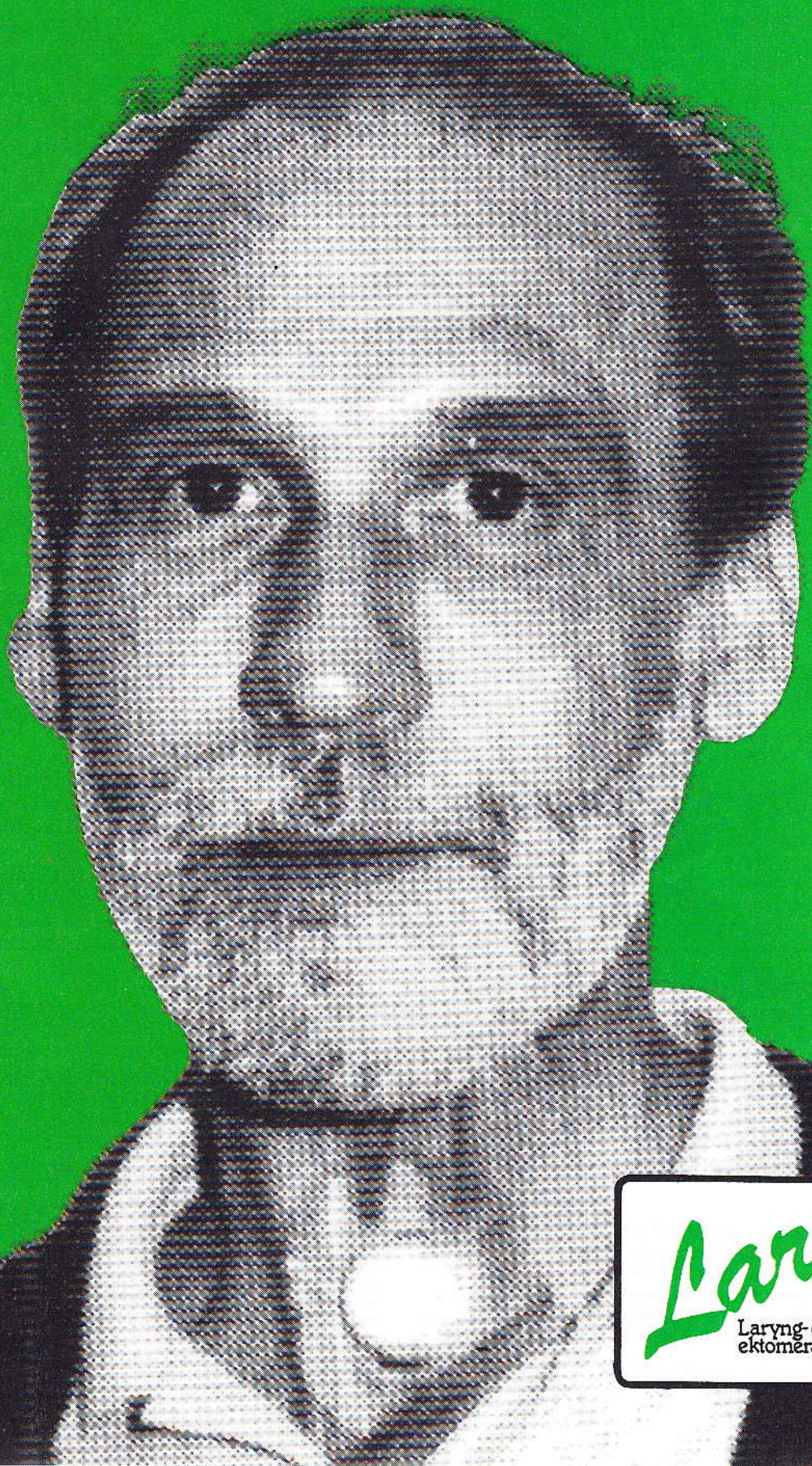


Nr 3

1993



Laryx
Laryng- och gloss-
ektomerades tidning

Lary

Manusstopp nästa
nr - 15 november

Årg. 21 - Nr 3/93

Ansvärlig utgivare o red:
Elof Bystedt.

Redaktionskommitté:
Elof Bystedt, Elise Lindqvist, Lars
Olov Paulsson.

Utgiven av
Svenska Laryngförbundet.

Redigering: Stockholmskonsult,
Folke Eriksson AB

Tryckt hos Enskede Offset.

LARY

- är en tidskrift för

□ laryngektomerade - de som
fått struphuvudet bortopererat

□ hemilaryngektomerade - de
som fått ena stämbandet bort-
opererat

□ glossektomerade - de som
fått delar av eller hela tungan
bortopererad

□ de som genomgått liknande
operationer i munhålan

OMSLAGET:

Åke Karlsson, kontakt-
person (södra Sverige)
i munhålecancer-
projektet.
(Se även inlagan i
mitten av Lary).



SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

- har läns- och regionföreningar
verksamma över hela landet

- har kontakt med motsvarande
förbund i andra länder

- har förtroendeanslutna läkare,
tandläkare, logoped, kuratorer
och dietister

- är en av huvudmännen i Can-
cerfonden,

- tillhör Handikappförbundens
Centralkommitté

- finansieras genom medlems-
avgifter och anslag bl.a. genom
Statens Handikappråd (statligt
organisationsstöd)

- har instiftat Laryngfonden,
som bl.a. ger rehabiliterings-
stöd till laryng-, hemilaryng- och
glossektomerade

- arbetar för lika rätt till behand-
ling, vård och rehabilitering
samt för social trygghet

- värnar om laryng- hemilaryng-
och glossektomerades intres-
sefrågor

- utger tidskriften Lary

Konsulent, Malmö:

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

KANSLI

Postadress:

Barks väg 14, 170 73 Solna

Besöksadress:

Barks väg 14, (Bergshamra),
Solna

Telefon:

08-655 83 10, 08-655 83 20.

Texttelefon: 08-655 43 20

Telefax: 08-655 46 10

(OBS: Ovanstående adresser
och telefonnummer gäller även
Tidskriften Lary och Laryng-
fonden)

Telefontider:

Månd-fred 09.00-12.00 samt

13.00-15.00. Övriga tider au-
tomatiskt telefonsvar på 08-655
83 10 och 08-655 83 20.

Postgiro: 851754-2

Bankgiro: 57903-3573

Förbundets kontaktpersoner:

Förbundsordförande Elof

Bystedt, Kornvägen 4,

145 71 Norsborg

Tel. 08-531 717 88

samt mobil. 010-215 74 75 och
010-271 41 57.

Kassaförvaltare Bo Persson, Ö.

Hantverksgatan 20 A, 831 36

Östersund.

Tel. 063-12 30 41.

Tidskriften Lary:

Adress och telefon, se ovan
under kansli.

Laryngfonden:

Samma adress som Laryngförbundet
NYTT TELEFONNUMMER:

655 40 01.

Postgiro 918258-5

Bankgiro 5793-0661

LARYNGFÖRBUNDETS LÄNS- o. REGIONFÖRENINGAR - kontaktpersoner:

ESKILSTUNA: Per Lindell, Levins gränd 2 (2 tr)
644 32 Torshälla. Tel. 016-35 51 35

FALUN: Holger Andersson, Rådmanvägen 27,
791 61 Falun. Tel. 023-160 95

GÄVLE: Siv Baglien, Oxtorget 1 B, 826 00 Söderhamn.
Tel. 0270-164 59

GÖTEBORG: Eric Hermansson, Gitarrgatan 1,
421 41 V:a Frölunda. Tel. 031-47 87 63

HALMSTAD: Åke Karlsson, Betelvägen 10,
302 30 Halmstad. Tel. 035-10 21 23

LINKÖPING: Nils Björck, Mårdstigen 4,
590 30 Borensberg. Tel. 0141-410 46

LUND: Erik Ohlson, Tordönsvägen 4 I, 222 27 Lund.
Tel. 046-13 14 05

STOCKHOLM: Rune Emterborn, Sköndalsvägen
114 (IV), 128 68 Sköndal. Tel. 08-93 87 58

SUNDSVÄLL: Björn Edlund, Bruksvägen 8 B,
873 30 Bollstabruk. Tel. 0612-212 15

UPPSALA: Rune Wiklund, Ynglingagatan 5,
753 34 Uppsala. Tel. 018-26 18 56

VÄSTERÅS: Rolf Lundevall, Klockartorpsgatan 26 C,
723 44 Västerås. Tel. 021-14 30 73, eller
Bjarne Johansson, Axel Oxenstiernäs gata 42,
724 73 Västerås. Tel. 021-35 45 60.

ÖREBRO: Laryngfören. i Örebro län, Per-Arne Herbertsson,
Eklundavägen 9-15 E, 702 17 Örebro. Tel. 019-57 18 86



EN INTRESSANT NORDISK KONGRESS I ESBO

Eva Munck-Wikland rapporterar från Nordiska LE-kongressen på Hanaholmen, Esbo (Finland).

Det var möjligen med viss tvekan som vi, yngste sonen Nils och jag, på hans ettårs-dag bordade Cinderella för att resa till Laryngektomerades Nordiska Kongress i Esbo utanför Helsingfors, 10-13 juni i år.

Men erbjudandet att få tillbringa några dagar tillsammans med en för mig mycket angelägen "grupp av patienter" utanför sjukhusets salar och poliklinik och få en inblick i hur det är att leva utan larynx hade varit omöjligt att tacka nej till.

Kongressen var hel professionellt välorganiserad. Här fanns både strikt vetenskapliga föredrag och mera personliga inslag, alla väl värda att bevista.

Särskilt intressant var professor Erkki Aurejärvis framträdande under rubriken "Tobak och tobaksindustrins ansvar".

På flera ställen i världen pågår nu rättsliga processer där man ställer tobaksindustrin till svars för marknadsföringsbrott och farlig verksamhet. Professor Aurejärvi frågade sig hur det kommer sig att om man dödar en människa hamnar man i fängelse men när tobaksindustrin dödar hundra tusentals människor om året, händer ingenting.

Tobaken stod också i centrum för en intervju i Finlands radio som några av oss deltog i.



Överläkare Claes Mercke, Göteborg, som leder ett samnordiskt forskningsprojekt rörande strupcancerhandikappade, redogjorde vid kongressen för sitt projektarbete och framförde synpunkter på framtiden för forskningen på strupcancerområdet.



Vid den mycket uppskattade nordiska LE-kongressen - en organisatorisk fullträff med bl a simultantolkning - hade det 20-tal svenskar som deltog skaffat sig en alldeles egen och i högsta grad levande maskot - den ett-årige Nils. Också han i högsta grad uppskattad...

Juho Talonen, det finska Laryngförbundets ordförande, öppningstalade vid den XIII Nordiska LE-kongressen.



Virus betydelse för uppkomsten av larynxcancer belystes, vård och rehabilitering ägnades en eftermiddag. Samnordiska forskningsprojekt diskuterades och dr Pikani rapporterade om struphuvudcanceren i Estland i dag.

Samvaron vid måltider och mellan föredragen var utomordentligt trevlig. Liten Nils störttrivdes och fick många goda vänner med finskt, danskt, norskt och svenskt matstrupstal. fisteltal eller cervox.

En av resans absoluta höjdpunkter var

galamiddagen. Alla deltagare festklädda, fin middag, levande musik och dans. Det var bara att konstatera: Släng dig i väggen Munck-Wikland - här fanns ingen grupp av patienter. Här gällde det Siv, Gösta, Linnéa, Gert, Hans, Howard och övriga delegater, inklusive min helt oslagbare tangoinstruktör.

Tack för en mycket bra kongress och bästa hälsningar

Eva Munck-Wikland
Med dr avdläk ÖHN-kliniken Karolinska sjukhuset.

Andas naturligt med Stom-Vent®



STOM-VENT® FUKTAR, värmer och filtrerar inandningsluften. Detta är särskilt viktigt vid kall väderlek. Använder Du Stom-Vent® får Du ett skydd. Stom-Vent® är Din "konstgjorda näsa".

Stom-Vent® är självhäftande och sluter tätt kring stomat. Du behöver byta 2-3 gånger per dag, eller då det är nödvändigt för att hindra ansamling av sekret. Det varierar från individ till individ. När Du börjar använda Stom-Vent® eller när Du är förkyld behöver Du byta oftare.

Det är viktigt att rengöra stomat vid varje byte. Praktiska våtservetter är nedpackade i varje förpackning med Stom-Vent®.

Stom-Vent® kan Du få via apoteket, distriktssköterskan, på sjukhuset eller på hjälpmedelscentralen.

Fråga Din läkare eller logoped!

Andas naturligt

tack vare Stom-Vent®.

 **Gibeck**

Gibeck Sverige AB

Tel 08-59 08 60 65 • Fax 08-59 08 85 92

EN INTRESSANT NORDISK KONGRESS I ESBO

Eva Munck-Wikland rapporterar från Nordiska LE-kongressen på Hanaholmen, Esbo (Finland).

Det var möjligen med viss tvekan som vi, yngste sonen Nils och jag, på hans ettårs-dag bordade Cinderella för att resa till Laryngektomerades Nordiska Kongress i Esbo utanför Helsingfors, 10-13 juni i år.

Men erbjudandet att få tillbringa några dagar tillsammans med en för mig mycket angelägen "grupp av patienter" utanför sjukhusets salar och poliklinik och få en inblick i hur det är att leva utan larynx hade varit omöjligt att tacka nej till.

Kongressen var hel professionellt väl-organiserad. Här fanns både strikt vetenskapliga föredrag och mera personliga inslag, alla väl värda att bevista.

Särskilt intressant var professor Erkki Aurejärvis framträdande under rubriken "Tobak och tobaksindustrins ansvar".

På flera ställen i världen pågår nu rättsliga processer där man ställer tobaksindustrin till svars för marknadsföringsbrott och farlig verksamhet. Professor Aurejärvi frågade sig hur det kommer sig att om man dödar *en* människa hamnar man i fängelse men när tobaksindustrin dödar hundra tusentals människor om året, händer ingenting.

Tobaken stod också i centrum för en intervju i Finlands radio som några av oss deltog i.



Överläkare Claes Mercke, Göteborg, som leder ett samnordiskt forskningsprojekt rörande strupcancerhandikappade, redogjorde vid kongressen för sitt projektarbete och framförde synpunkter på framtiden för forskningen på strupcancerområdet.



Vid den mycket uppskattade nordiska LE-kongressen - en organisatorisk fullträff med bl a simultantolkning - hade det 20-tal svenskar som deltog skaffat sig en alldeles egen och i högsta grad levande maskot - den ett-åriga Nils. Också han i högsta grad uppskattad...

Juho Talonen, det finska Laryngförbundets ordförande, öppningstalade vid den XIII Nordiska LE-kongressen.



Virus betydelse för uppkomsten av larynxcancer belystes, vård och rehabilitering ägnades en eftermiddag. Samnordiska forskningsprojekt diskuterades och dr Pikani rapporterade om struphuvudcancern i Estland i dag.

Samvaron vid måltider och mellan föredragen var utomordentligt trevlig. Liten Nils stortrivdes och fick många goda vänner med finskt, danskt, norskt och svenskt matstrupstal, fisteltal eller cervox.

En av resans absoluta höjdpunkter var

galamiddagen. Alla deltagare festklädda, fin middag, levande musik och dans. Det var bara att konstatera: Släng dig i väggen Munck-Wikland - här fanns ingen grupp av patienter. Här gällde det Siv, Gösta, Linnéa, Gert, Hans, Howard och övriga delegater, inklusive min helt oslagbare tangoinstruktör.

Tack för en mycket bra kongress och bästa hälsningar

Eva Munck-Wikland
Med dr avdläk ÖHN-kliniken Karolinska sjukhuset.

RÖKFRIA ARBETSMILJÖER I ALLT FLERA AV LANDSTINGEN

Landstingen ska enligt Hälso- och Sjukvårdslagen förebygga ohälsa.

Att förebygga ohälsa - det ställer särskilda krav på landstingen - inte minst då det gäller deras "tobaksarbete". Allt fler inför rökfria arbetsmiljöer i sina verksamheter.

Enligt en enkätundersökning, som Landstingsförbundet genomförde 1990 var 16 av 26 landsting och tre kommuner som bedriver sjukvård, helt rökfria eller på väg att införa rökförbud.

Från juli i år skall det vara rökfritt i Kalmar läns landsting och till årsskiftet inför Örebro läns landsting rökfri arbetsmiljö.

Först att införa rökfritt var Västernorrlands läns landsting, som nu kan fira femårsjubileum! Lagom till jubileet har man gjort en ny utvärdering av resultatet av rökförbudet.

□ FLESTA TYCKER DET ÄR BRA

- De flesta rökarna tycker det är bra med rökfritt på jobbet. Det gör att dom röker mindre, även om de inte slutar helt. Att det sedan finns en liten grupp som uppfattar det som en kränkning av den personliga integriteten med rökförbud på arbetsplatsen, går inte att komma ifrån. Totalt är i dag 90 % av de anställda inom vårt landsting nöjda med sina rökfria arbetsmiljöer. I den enkät som genomfördes före projektets början var 70 % positivt inställda till ett helt rökfritt landsting.

Detta berättar Ella Sohlberg, hälsoplanerare vid Västernorrlands läns landsting.

1 juni 1988 avskaffades alla rökrum och personalens rökning fick bli en utomhusvana under arbetstid.

□ LADDAD FRÅGA MED SPARBÖSSA

- Rökfritt eller inte är en fråga som väcker starka känslor. Man är klart för eller emot - få ställer sig neutrala. Turbulensen blev kraftig på en del arbetsplatser när beslutet fattades. Några hotade att säga upp sig, andra deklarerade att de tänkte strunta i rökförbudet.

- Den massmedialt mest uppmärksammade händelsen var när två långträdare,

fullastade med sparbössor avsedda som en uppmuntran till personalen att fimpa och i stället börja spara, skickades tillbaka till landstinget.

- Man uppfattade sparbössan som ett hån i stället för den uppmuntrande gest den var avsedd som. Då kändes det motigt att jobba vidare.

□ MEST POSITIVT...

Med facit i hand tycker Ella ändå att arbetet med att genomföra det rökfria landstinget mest varit positivt. En stor majoritet av de anställda har välkomnat beslutet. Inte minst de icke-rökare som tidigare lidit i tysthet, rädda att säga ifrån och stöta sig med arbetskamraterna.

Nu riskeras inga hetsiga diskussioner på jobbet om vem som förtrycker vem eller vems integritet som är hotad. Rökfritt har förvandlats till en ordningsfråga - en bland många andra - och därmed är det arbetsledarens ansvar att se till att rökförbudet efterlevs.

- De anställda är i stort sett nöjda med hur förbudet respekteras. 93 % tycker att det fungerar och att folk bara röker utomhus, även på vintern.

□ POLITIKERNAS FÖRTJÄNST

Att det på det hela taget gått bättre än väntat att genomföra rökfritt i Västernorrlands läns landsting är i mångt och mycket politikernas förtjänst, framhåller Ella.

- Våra landstingspolitiker var helt eniga. Samtliga partier insåg sitt folkhälsoansvar och att landstinget måste uppträda trovärdigt i sitt sjukdomsförebyggande arbete.

Alla var överens om att satsa både pengar och kraft på att minska rökningen och ge de anställda rökfria arbetsmiljöer.

□ INGEN SLUMP?

Att just politikerna i Västernorrlands läns landsting blev först på plan med rökfribeslutet har sin förklaring? Hjärt-

och lungsjukdomarna är vanligare i våra nordliga län än i landet i övrigt. 1987 inleddes därför "satsa på hjärtat" - ett förebyggande arbete mot hjärt- och kärlsjukdomar i Västernorrland. Införandet av rökfritt blev ett led i detta arbete.

När landstinget blev rökfritt följde många andra arbetsplatser i länet efter. Först kom Kramfors kommun och strax därefter Sundsvall.

Text: Monica Sterner Juto.

Linnéa o. Bertil Karlsson, Eskilstuna:

Hårdkörning på Gysinge

Låt oss först av allt tacka Uppsala-föreningen för att man omtänksamt inbjöd oss från Eskilstuna att delta i augustikursen på Gysinge. Det borde vara alla handikappade förunnat att komma till natursköna Gysinge, men framförallt att delta i sådan här bra kursverksamhet.

□ GUNILLA HÅRDKÖR

Bland de medverkande fanns logopeden Gunilla Beling från Uppsala, och hon bjöd oss på en positiv hårdkörning. Enda felet med Gunilla är att hon verkar för långt bort från Eskilstuna... Hennes talträning är verkligen fin.

Talträningen fortsatte andra kursdagens förmiddag och efter lunch fick anhöriga vara med och lyssna till Elisabet Platin Danielssons föredrag, liksom till vad Gun Marie Larsson hade att säga. Båda informerade om sin verksamhet på Karolinska sjukhuset öron-, näsa-, halsavdelning och hur man tar hand om patienter som drabbats av samma sjukdom som vi.

På fritiden förekom en rad gemytliga aktiviteter, bland annat räkfrossa, men framförallt trivsamt, glad samvaro. Vi upplever det faktiskt som om alla laryngektomerade är glada och positiva - vi är tydligen ett släkte för oss själva.

Vid sammanfattningen av kursen framfördes förhoppningar om en repris våren -94.

Christina och Åke i Rosshyttan:

Material finns för rökfria veckan

Vecka 47 är årets rökfria vecka.

Alla bör hjälpas åt att göra den till en framgång i kampen mot tobak.

För att driva kampanj behövs emellertid kampanjmaterial.

Sådant finns också att tillgå:

Ring Visir 0224-71070 och beställ Visirs lilla katalog om och med kampanjmaterial!

Satsa på skolkampanjer och tuffare information i kampen mot rökning

Christina och Åke är Rosshytteborna som sköter en massa praktiska uppgifter åt VISIR (Vi Som Inte Röker) och Nationalföreningen för ett tobaksfritt samhälle. Via sitt postorderföretag tillhandahåller de bl.a. informationsmaterial och andra varor till kampanjer etc.

ÄVEN HJÄRT- OCH LUNGSJUKA ARBETAR MED
SKOLINFORMATION:

BROSCHYRER HAMNAR LÄTT I PAPPERSKORGEN

Jag tror det är bra att ungdomar får träffa en livs levande människa som blivit sjuk av att röka. Broschyrer hamnar lätt i papperskorgen...

Så säger Rolf Fransson från Bredbyn, medlem i Hjärt- och Lungsjukas förening i Örnsköldsvik, som skall åka runt i kommunens skolor för att tala om hur farligt det är att börja röka.

Rolf Fransson är 50 år. Han började smygröka som sju-åring. Blev så småningom storrökare och har drabbats av både kärlkramp och emfysem.

□ OVANLIG KOMBINATION

- Det är ovanligt att ha båda dessa sjukdomar på en gång. I och med att jag har det vågar man inte operera min kärlkramp, en annars vanlig åtgärd, säger Rolf.

Rolf är sjukpensionär sedan flera år, men kan bo hemma eftersom han får hjälp av anhöriga

- Tyvärr finns det inga botemedel för mej. Det går utför hela tiden en viss lindring kan sjukvården hjälpa till med. Ångesten är det värsta.

Att Rolfs situation huvudsakligen beror på tobaken är klart och nu vill han hjälpa till att bekämpa tobaksbruket.

□ VISSTE INGENTING

- På min tid var det ingen som talade om

hur farligt det var att röka.

- Nu vet vi bättre och genom att visa vad jag råkat ut för hoppas jag kunna hindra ungdomar från att börja röka.

På skolorna runt om i kommunen är man mycket positiva till att Rolf från Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund kan hjälpa till med en viktig information.

Källa: Status/Maria Kindblom

Ny tandvårdstaxa

Från 1 juli gäller ny tandvårdstaxa. Ny taxa gäller även sjukgymnaster.

Ersättningen till tandläkare räknas upp 3.1 %, till tandtekniker 3.5 % och för privatpraktiserande sjukgymnaster sker en uppräknings med 3.3 %

MEDLEM I LARYNGFÖRBUNDET?

ÄNDRAT ADRESS?

ANMÄL BUMS TILL DIN LARYNGFÖRENING!

VISIR jobbar mest med information medan Nationalföreningen lägger större vikt vid dokumentation av tobakens skadeverkningar och liknande arbetsuppgifter.

Christina tycker det vore bra om VISIR flyttade sitt kansli till Rosshyttan - organisationen lider av stor penningbrist och har till och med svårt att klara hyran för sin lokal på Essingen i Stockholm. Här i Rosshyttan skulle kunna bli ett centrum för kampen mot rökningen.

□ MINDRE I BIDRAG

De båda trivs inte med situationen som den är i dag.

- Ett tag var det flera bra kampanjer mot rökningen men nu görs det ingenting, säger Åke.

- Vi har fått allt mindre bidrag och jag tycker att staten borde skjuta till mer pengar. Det satsas ju, helt riktigt, mycket på trafikarbetet och AIDS-forskningen men jag tycker att rökningen nonschaleras.

- Under 1980-talet avled 40 personer i Sverige i AIDS, 7.000 i trafikolyckor och 100.000 i sjukdomar som orsakats av rökning. Det är siffror som talar sitt tydliga språk och riskerna med rökningen måste börja tas på allvar, säger Åke.

- Jag hoppas att lagar om rökfri arbetsplatsmiljö skall göra sitt till, säger Christina i en intervju i lokaltidningen i Sala.

□ MÅSTE BLI TUFFARE

- Det är för mycket dalt i propagandan mot rökning. Vi måste bli tuffare i informationsarbetet, säger Christina.

- Och så tror jag att det är viktigt att skolorna satsar hårt på kampanjer mot rökningen, säger Åke. Det handlar ju om kommande generationer. Kan vi få dem att aldrig börja röka har vi kommit långt.

Källa: Sala Allehanda/Hans Godén.

DÅ SVENSK SJUKVÅRD ÄR BÄST: samverkan mellan distrikt och sjukhus

- Munhålecancer är en ovanlig diagnos. Under mina drygt 11 år som distriktssköterska har jag bara träffat två patienter med den diagnosen. Så först kändes det litet pirrigt när man ringde till mig från Karolinska sjukhuset

Inga Björk är sjuksköterska vid en vårdcentral i Stockholm. Innan hon blev distriktssköterska arbetade hon många år på en kirurgisk vårdavdelning vid Danderyds sjukhus. Att lägga om operationssår är hon alltså van vid även om hon inte arbetet så mycket med sår i fulldosstrålad vävnad.

□ VÅRDAVDELNING TOG KONTAKT

- Men jag behövde inte oroa mig. Syster Cecilia vid KS, som hade ansvaret på avdelningen för patienten, tog kontakt. Jag åkte ut till sjukhuset, träffade patienten och var med när man gjorde en såromläggning. Jag träffade också den vårdansvarige läkaren och fick veta vad jag behövde för att få mina kunskaper uppdaterade.

Patienten skrevs hem. Tillsammans med sin hustru ville och kunde han sköta de flesta vardagsbestyren med sårrengöring och omläggning själv. Inga och hennes medhjälpare behövde bara finnas till hands om något krånglade och se till att nödvändigt material fanns i hemmet.

□ OROLIGT ATT KOMMA HEM

Det är alltid oroligt för en patient att komma hem efter att ha vårdats på sjukhus. På sjukhuset känner man sig trygg, vet att all sakkunskap och teknik finns om man behöver den. Det finns alltid någon till hands.

Därför är det så viktigt med flexibilitet då man jobbar inom distriktsvården, menar Inga. Patienten och de anhöriga skall känna sig säkra på att få den hjälp de behöver, även efter hemkomsten.

□ HELST ALLTID SAMMA PERSONAL

- Så småningom utvecklades sjukdomen så att patienten behövde mera hjälp. Jag och min medhjälpare, Kristina som är undersköterska vid vårdcentralen - vi försökte alltid att vara samma personal - gick hem dagligen och skötte om patienten. Vi samordnade våra tider så att hustrun alltid kunde vara med när vi kom. Det var så man ville ha det.

Om det var någonting Inga undrade över

och bad om min hjälp att sköta en man med munhålecancer när han nu skulle skrivas ut till hemmet. Jag visste inte om mina kunskaper riktigt räckte till.



Distrikts-
sköterskan
Inga Björk

tog hon bara kontakt med syster Cecilia på KS igen. Det hände också att patientens hustru tog kontakt med KS, som sedan ringde till Inga.

- När man jobbar så här nära samman blir det viss rundgång ibland, det är ofrånkomligt. Huvudsaken är att man ser till varandra så att alla kan ta hand om patienten på bästa sätt.

□ LOVORDAR SAMARBETET

Inga har bara lovord till övers för hur samarbetet mellan vårdcentralen och sjukhuset fungerat i det här fallet.

- Jag har alltid känt att jag kunnat vända mej till sjukhuset när jag behövt - om det varit för att diskutera eller något rent praktiskt.

En fredagseftermiddag då jag var hos patienten gick sugen sönder. Jag ringde till avdelningen. Det var bara att åka ut och hämta en ny sug på direkten. Det är sådana saker man blir glad för att de fungerar...

□ PATRULLER

Som komplement till den vård distriktsköterskan ger på dagtid finns kvälls- och nattpatruller. I patrullerna ingår an-

dra distriktssjuksköterskor som också kan ge kvalificerad hjälp.

- I det här fallet behövde ingen nattpatrull rycka in. När det behövdes gick vi till patienten både tidigt på morgonen och sedan så sent vi kunde på eftermiddagen. Patienten och hans hustru ville ha det så. Det kan vara svårt att ha att göra med många olika personer, många vill eller orkar inte det.

□ SJUKHUSET HAR DET MEDICINSKA ANSVARET

Någon kontakt med distriktsläkaren behövdes heller inte. De medicinska frågeställningarna, läkemedelsordinationer osv. sköttes hela tiden av patientens läkare på sjukhuset.

- Och i hemmet var det ju den praktiska vården patienten behövde hjälp med. Då är det distriktssköterskans uppgift att ställa upp, säger Inga Björk anspråkslöst.

Hon avslutar intervjun med en from förhoppning att distriktssköterskorna skall få en plats i den nya organisationen som den sk. husläkarreformen innebär. Och man kan bara instämma.

Text: Monica Sterner Juto.



TOBAKSRESAN BLEV VÄL MOTTAGEN I ÖREBRO

UNDER VÅREN HAR FLERA FÖREDERAG HÅLLITS I ÖREBRO LÄNS SKOLOR UNDER TEMAT "TOBAKSRESAN".

Stockholmsnytt

Här i Stockholm har vi under sommarsäsongen haft vår Vattenfestival att glädja oss åt. Till skillnad från tidigare år kom emellertid en stor del av vattnet ovanifrån, vilket kan bli ledsamt i längden. För oss larynger lär dock den höga luftfuktigheten vara till gagn. Men nog tycker jag att man känner sig mera gagnad av att få se en skymt av solen ibland.

□ NYTT MANSKAP

Nåväl, sommaren är nu (i vecka 33) snart till ända och vi står förhoppningsvis uppladdade och förväntansfulla inför höstens aktiviteter. Under vårterminen fick vi nytt manskap i ledningen för vår förening, som det väl kan vara av intresse att i korthet presentera.

Vår nye ordförande, som för övrigt bad mej skriva dessa rader, heter Rune Emterborn. Rune är inte laryngektomerad, men är intresserad av handikappfrågor och har tidigare varit ordförande i en av Hjärt- och Lungsjukas föreningar här i Stockholm.

Vice ordförande är Göran Welin-Berger, välbekant för många av oss genom sina tidigare insatser, bl.a. som ordförande i föreningen.

Sekreterare är Sonja Samuelsson och kassören heter Britt Eriksson. Dessa båda är också nyvalda, till skillnad från Birgit Blange, som är vår redan tidigare välkända studieorganisatör.

□ 25-ÅRSJUBILEUM

Vi kan i år fira 25-årsjubileum. Stockholms-Laryngernas första protokollförda möte ägde rum 17 dec. 1968, då ett tiotal av dem träffades på Sabbatsbergs sjukhus och kom överens om att bilda en förening. Vår styrelse sammanträder nu i vecka 34 för att fastställa höstens program och kommer då givetvis också att besluta om eventuellt jubileumsfirande.

Vi kommer i höst att återgå till att hålla våra möten på Mariahissen, som genom åren blivit ett uppskattat stamlokal för våra medlemmar.

Med hjärtlig Larynghälsning - Rolf.

Föreläsningarna har haft ungefär följande innehåll:

- + Upplysning om de positiva effekterna av rökstopp och ett tobaksfritt liv
- + Information om tobakens medicinska effekter
- + Tobak som beroendeskapande medel och mekanismerna bakom nikotinberoendet
- + Vägen ut ur ett nikotinberoende
- + Information om andra droger, bl.a. anabola steroider och narkotika

Föredraget Tobaksresan är c:a 50 minuter långt och framföres av Matz Larsson, bitr överläkare vid lungmedicinska kliniken, Regionsjukhuset i Örebro. Budskapet är så mycket som möjligt anpassat till en yngre publiks förutsättningar. Av det skälet är föreläsningen i lätt kåserande stil och varvad med inslag av emotionellt laddade budskap. Bilder är en grundpelare vid framställningen och särskilt bildmaterial har tagits fram.

□ STORA GRUPPER

Tobaksresan har i regel framförts inför stora elevgrupper, vanligast 60-150 elever. C:a 40 föreläsningar har hållits under våren för uppskattningsvis 3.000 skolelever, huvudsakligen på högstadiet.

□ VISIR TOG INITIATIV

Initiativtagare till Tobaksresan har varit Birgitta Järnkqvist, VISIR. Vid de flesta föreläsningarna har Per Arne Herbertsson från Laryngförbundet medverkat och berättat om tobaken ur ett patientperspektiv. Per-Arne kan som strupopererad ge en mycket konkret och stark bild av hur det är att drabbas av en tobaksskada.

□ GÅTT HEM

Att budskapet gått hem och fått avsedd verkan har givits många bevis på.

Sammanfattningsvis kan sägas att såväl skolpersonal som elever har varit mycket positiva. Många skolor står nu i kö för att få ta del av föreläsningsspaketet.

Rapportörer: Birgitta Järnkqvist, Matz Larsson, Per Arne Herbertsson

Förteckning över hjälpmedel finns att få hos HI

Handikappinstitutet (HI) tillhandahåller nu en ny förteckning över handikapphjälpmedel. Förteckningen upptar 3.800 hjälpmedel från 150 leverantörer. Drygt 700 artiklar har tillkommit sedan förra utgåvan av förteckningen.

Hjälpmedelsförteckningen kostar 125 kr. och kan beställas hos HI, tel. 08-6201700.

TACK!

Föreningen i Uppsala vill genom Lary framföra stort tack till föreningen i Stockholm för att vi fick och kunde följa med på deras stora och fina resa till Skagen. Resan var väl planerad, så vi fick se många fina saker (och vi hade ju tur med vädret). Samtidigt vill vi framföra stort tack till Åkes Buss, som utförde sitt uppdrag på sätt som är värt stort beröm.

R. WIKLUND

Tack!

Föreningen i Uppsala vill framföra ett stort tack till förbundet för den fina kursen på Rosenön. Lokalerna och personalen var mycket bra och vi hoppas att denna kurs skall återkomma varje år. Vi i Uppsala vill framföra att vi är mycket nöjda med denna kurs!
R Wiklund

Sagt om SPIRO LARYNG AID!

"Stembildningen
har minskat med 75 %."

FOGLESS

STENSUND BLEV EN SUCCÉ IGEN - JUST SÅ SOM DET BRUKAR VARA

SOM VANLIGT BLEV ÄVEN ÅRETS REHABKURS PÅ STENSUNDS FOLKHÖGSKOLA EN SUCCÉ.

Kursvärdarna, Siv Baglien och Joulo Gustafsson, har gjort ett gott arbete med planering och genomförande av kursen.

Kursstart som sig bör med ömsesidiga intervjuer av deltagarna så alla lärde känna alla

Efter välkomstmiddag fick vi vara med och se på en "internationell storhet" - nämligen Stensunds vattenbruk. Ett reningsverk som bygger helt på ekologisk teknik och som rönt stort internationellt intresse.

□ FÄRDTJÄNST, TANDVÅRD...

Redan andra dagen var vi i selen. Docent Hans Strander från Radiumhemmet (Karolinska sjukhuset), läkaren Eva Munck-Wikland, kuratorn Gun Marie Larsson och sjuksköterskan Lena Nyström gav oss mängder av information - bl.a. genom att svara på frågor om cancersjukdomar och deras behandling.

Vi diskuterade också handikappolitiska frågor: Behovet av färdtjänst, handikappersättning, fri tandvård för strålbehandlade samt nödvändigheten av rekreationsresor under den kalla årstiden.

Skolans konsthantverkslärare kvällsvisade oss slottet och berättade dess historia.

□ TREDJE DAGEN: FRISKVÅRD

Kursens friskvårdsdebatt leddes av Joulo Gustafsson, idrottslärare på Stensund. Han fick oss alla att inse att vi bör röra oss mera för att må bra. Motion behöver inte vara ansträngande - det kan räcka med dagliga promenader och enkla kroppsövningar.

□ LOGOPEDERNA

På friskvårdandet följde logopederna Britta Hammarberg och Per Nissby. I två grupper blev det tal- och läsövningar samt rollspel. Inte bara nyttigt utan synnerligen roligt. Diskussionerna rörde bl.a. för och nackdelar med servoxal, matstrupstal och röstventilstal.

Kvällsövning: Utflykt till världens ände - Trosa.

Först fjärde dagen avslöjades att kursen innehåll många deltagare med konstnär-

lig ådra. Den lockades fram av Malin som ledde den skapande verksamheten. De målade glasskivorna var ofta mycket bra.

Samarbetsorganet säger nej till avdrag för gåvor

Handikappförbundens samarbetsorgan (f.d. HCK) säger nej till avdragsrätt för gåvor.

I en uppvakning inför utredaren, Jan-Erik Wikström säger organets representanter bl.a.:

- Vi befår att vi går ett steg tillbaka i utvecklingen. Vissa handikapp är i allmänhetens ögon mer behjärtansvärda än andra som kommer att diskrimineras ekonomiskt.

Om det blir enskilda personer eller företag som skall finansiera verksamheten uppstår ett beroendeförhållande.

- Vi skall åter stå med mössan i hand och tacka för gåvor.

30 undersökningar varnar för den passiva rökningen

Efter att ha granskat drygt 30 undersökningar har miljöförmyndigheten i USA offentliggjort en rapport om passiv rökning.

Rapporten slår fast att passiv cigarrretning framkallar cancer hos människor i lika hög grad som arsenik, asbest och bensen. Rapporten visar också att cigarrretning i USA orsakar 3.000 dödsfall pr år hos icke rökare Dessutom har framkommit att barn som inandas cigarrretning löper större risk att drabbas av astma, luftrörskatarr, infektioner i mellanörat samt lunginflammation.

Källa: AP/Det Bästa

Malin avslutade sitt kurspass med lättmotion och avslappningsövningar.

□ NEGATIVT: VÄDRET

Femte och avslutande dagen innehåll bl.a. sammanfattning och utvärdering. Deltagarnas omdöme om kursen innehöll idel superlativer. Med undantag för vädret som utsattes för hård kritik.

I sammanhanget kom vi fram till en gemensam förhoppning om att dessa kurser, trots kärva tider, ska kunna fortsättas. I synnerhet för de nyopererade är rehabkurserna mycket värdefulla.

Grundtext: Björn Ekfring.

WHO-PRIS TILL KAROLINSKA SJUKHUSET

"KS VAR INTE FÖRST - MEN DE GJORDE DET SÅ BRA"

Med de orden sammanfattar dr Tapani Piha varför just KS fått motta WHO-priset 1993. Dr Piha, stationerad i Köpenhamn, är ansvarig för WHO:s tobaksprogram i Europa. Den 1 juni 1993, på WHO:s rökfria dag, kom dr Piha till Stockholm för att överlämna priset till KS.

Den 1 september 1992 blev Karolinska sjukhuset rökfritt för anställda och besökare. På uppdrag av sjukhusledningens vid KS utarbetade Cancerpreventiva enheten ett informationsmaterial som gick ut till samtlig personal vid sjukhuset. Eftersom KS är en arbetsplats där människor från många nationer arbetar gavs en informationsbroschyr om rökfritt KS ut på engelska, finska och spanska.

Väl medvetna om de starka känslor som frågan om rökfritt väcker hos många människor utarbetades också ett diskussionsmaterial om rökning på arbetsplatsen.

Detta är det främsta skälet till att KS nu, mycket välförtjänt, erhållit WHO:s pris, framhåller dr Piha

Text: Monica Sterner Juto.

VÄRLDENS MINSTA RIKSFÖRBUND - LARYNGERNA PÅ ISLAND

Tidningsrubriker är inte alltid så där särskilt exakta. Ibland är de tillspetsade för att dra ögat och läsaren till sig. Så är det kanske också med den här rubriken. Att man är minst på Island är ju förstäligt - i hela landet bor ju inte mer än 260.000 människor - hälften så många, säger man, som antalet får på ön.

15 stycken, är medlemmarna i laryngernas riksorganisation, för vilka Una Jónsdóttir, själv opererad, är ordförande. Med detta medlemsantal har man 100-procentig anslutning från de laryngopererade på Island!!!

Laryngerna är anslutna till Cancerföreningen på Island - en organisation, eller rättare sagt patientförening, som samlar alla patientgrupper som drabbats av cancer.

24 patientföreningar på lika många platser samlar ganska precis 10.000 medlemmar. Sedan tillkommer c:a 500 medlemmar som tillhör fem olika grupper/sektioner som ingår i Cancerföreningen som kollektiv. En av dessa fem är Laryngerna. Vilket således kan tolkas som om denna lilla grupp ändå är mycket organisationsmedveten.

- Jo, inte minst tack vare vår Una, säger man oss. Hon är den verkliga eldsjelen både som organisatör och som agitator, informatör och propagandist.

α CANCERFÖRENINGEN HAR MÅNGA UPPGIFTER

Man kan inte undgå att imponeras då man närmar sig Cancerföreningens gan-



Bryndís Konrádsdóttir



Cancerföreningens hus i Reykjavik

ska stora byggnad i Reykjavik, för att nu inte tala om hur detta intryck förstärks då man kommer in och får träffa några av de 60-talet anställda som har sin dagliga verksamhet förlagd hit, alla för att såväl ta hand om patientintressen som för att bekämpa cancer i alla dess former.

α BRYNDÍS - LARYNGENGAGERAD

En av dem är Bryndís Konrádsdóttir, särskilt engagerad av laryngerna, men dessutom drivande i en grupp som arbetar med patienter i livets slutskede. En verksamhet som hon själv varit initiativtagare till och arbetat i sedan 1987 - nu i ett team med ytterligare fem sjuksköterskor och två läkare. Alla i juortjänst dygnet runt för sina 25-tal patienter, ett antal som är ganska konstant över tiden.

Då Bryndís berättar om sin verksamhet för och bland laryngopererade kommer man snart underfund med att det finns många likheter med Sverige. Så till exempel är stödande information en viktig uppgift, vilken precis som i vårt land, börjar med kontakter redan före operationen. Och då är det förstas ordföranden, som vi redan sagt själv opererad, som tar på sig jobbet.

- Det är ingen tvekan - hon gör det här lika bra som allt annat i laryngarbetet, betygas det.

I likhet med situationen i Sverige är medelåldern hög i det lilla förbundet (som årligt talat mest är en lokalförening för Reykjavik). Två av de 15 som nu är laryngektomerade är under 60 år, de övriga däröver.

Men det finns också olikheter. Således finns här ingen som använder Stom-Vent. Alla talar med matstrupstal utom en som har röstgenerator. Talventil - nej förekommer inte.

α ÅTTA OPERERADE PÅ TVÅ ÅR

Under de senaste två kalenderåren har åtta islänningar blivit laryngopererade, ännu ingen i år.

- Naturligtvis är det rökningen som ger larynxcancer, säger Bryndís, och får stöd av forskare i huset i den bedömningen.

- De största cancergrupperna är kvinnornas bröstcancer och männens cancer i prostatan, berättar just den som leder det forskningscenter/laboratorium som drivs av Cancerföreningen läkaren Helga M. Ögmundsdóttir, och visar runt i forskarlagets laboratorium och lokaler.

- Men här, som ni har en så föga förorenad luft, här borde ju vissa cancersjukdomar vara ovanliga, menar vi lekmanamässigt. Och får det för oss något förvånansvärda beskedet:

- Vi kan inte märka att den bättre miljön minskat cancer - vi ligger på en "normal" internationell nivå också på Island...

- Men rökningen, rökningen...

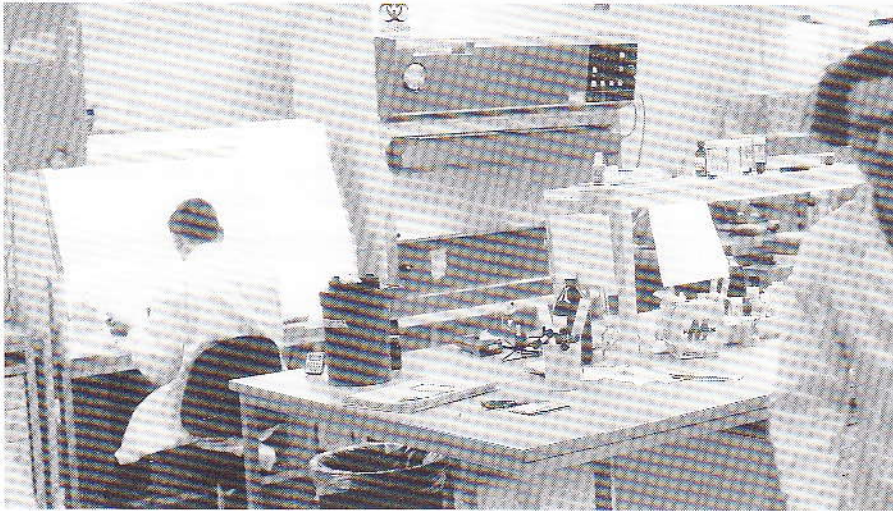
α "SLÄKTFORSKNING" OM CANCER

I Cancerföreningens forskning ägnar man stor uppmärksamhet och stort arbete åt att forska i släkter för att försöka utröna om cancer vandrar i släktleden. Men hur långt man kommit och till vilka slutsatser, uttalar sig Helga med den bland forskare allmänt kända och vanliga försiktigheten.

Sagt om SPIRO LARYNG AID!

"Anordningen för dusch
var ju fenomenalt bra!"

FOGLESS



Laboratoriet, forskningscentret hos Islands Cancerförening

α KAMP MOT TOBAKEN

Inom hela cancerföreningen, och naturligtvis i hög grad bland laryngerna, gör man som i Sverige: Kämpar hårt mot tobaken.

- Skolinformationen är inte driven på samma sätt som i Sverige - vi går inte ut lika allmänt utan mest till skolor som har särskilda problem på den här fronten, säger Ásgeir Helgason - Cancerföreningens egen energiske propagandaminister mot tobaken.

- Då det är dags för skolinformation rycker Una ut med bravur och hon är inte buskablyg då hon berättar om tobakens skadeverkningar, var så säker, säger Ásgeir.



Tobakens fiende nr: 1 på Island: Ásgeir Helgason

Sagt om SPIRO LARYNG AID!

"Andningen går mycket lättare nu tack vare att luften fuktas."
FUGLESS

- För övrigt drivs en rökavvänjningsklinik här hos Cancerföreningen sedan 1985, och liknande verksamhet drivs dessutom på Reykjaviks två hälsocentraler.

- Vi har 5-6 personer på heltid, däribland en läkare, i antitobaksarbetet, och naturligtvis finns de också av och till ute i skolorna i klasserna 5-9 för att informera.

Tryckt information förekommer i imponerande omfattning och naturligtvis har man på Island reklamförbud för tobak, men dessutom förbud för yngre än 16 år för att göra tobaksinköp.

α INGA GLOSSEKTOMERADE MED

I det isländska Laryngförbundet organiseras för närvarande inga glosssektomerade. De är "några enstaka" i landet, säger Bryndís till oss. Därmed ytterligare en olikhet i laryngernas arbete jämfört med Sverige. Men å andra sidan är ju Sverige just i detta avseende ett föregångsland, eller hur?

- De glosssektomerade kan vara med i Cancerföreningen direkt, utan att tillhöra vår organisation, säger Bryndís, som berättar att i Laryngföreningen träffas man 3-4 gånger pr år och man betalar ingen medlemsavgift.

α CANCERFÖRENINGEN/REGISTRET

Längst upp i Cancerföreningens hus, hittar vi - och förvånas - Islands Cancerregister.

- Här kan man inte komma och gå hur som helst och andra anställda i huset undrar nog vad det är för ett hemlighetsfullt gäng som håller till här, säger en skrattande medarbetare på registret, men tillägger litet allvarigare:

- Naturligtvis måste vi hålla benhårt på sekretessen, men vi är samtidigt en tillgång då vi kan ge allmänna informanter, inte minst till forskarna här i huset.

α STATEN BIDRAR - MEN BLYGSAMT

Inte saknar man ekonomiska problem. Verksamheten är omfattande och bör utvecklas.

Vart fjärde år genomförs ett stort lotteri, vars intäkter svarar för hälften av den årliga driften. 25 procent kommer från staten, 13 proc tar man in i form av patientavgifter (men bröstcancerundersökning och -kontroll som också drivs hos Cancerföreningen är helt gratis som en hel del annat).

Donationer täcker 7 procent av årskostnaderna.

Nästa år firar den aktiva Cancerföreningen med alla sina verksamheter 10-årsjubileum i sitt hus mitt i Reykjavik - en organisation som trots allt annat märkligt nog saknar en egen tidning eller tidskrift.

Folke Eriksson.

**TÓBAK
MÁ EKKI SELJA
ÞEIM SEM ERU
YNGRI EN
16 ÁRA**



Skrifter från Cancerfonden

Cancerfonden har givit ut 34-sidig skrift - Leva med cancer, information för patienter och deras anhöriga" samt ett mindre häfte - Strålbehandling - som nu kan beställas från fonden. Skrifterna kostar 3:- pr exemplar. Cancerfondens adress är Box 17096, 104 62 Stockholm, och telefonnumret är 08-772 28 00.

Handikappförbundens Centralkommitté (HCK), bytte vid sin kongress namn till Handikappförbundens Samarbetsorgan. Svenska Laryngförbundet är ett av de förbund som ingår i samarbetsorganet.

Linköping på resa till Danmark

Linköpings Laryngförening har varit på resande fot under sommaren: Resmål Danmark.

Färja Göteborg-Fredrikshamn för vidare resa till Silkeborg med övernattnig. Andra dagen Givskuds djurpark och välkända Legoland.

Efter ytterligare en natt i Silkeborg blev det blomsterparken Jesperhus med otro-

lig blomsterprakt och fåglar och fjärilar i stora mängder. Därefter Aalborg med övernattnig för att dagen därpå besöka Skagen och på Sandormen ut till grenen, den yttersta udden där Skagerack och Kattegatt möts.

Tack till värdarna - Karl-Erik och Ola, för ett gott jobb och en uppskattad och intressant resa.

Deltagarna.

Linköpingslaryngerna i Danmark, här längst ut mot havet vid Skagen.



TOBAKSRÅD HAR UTSETTS

Folkhälsorådet har utsett ledamöter till Tobaksrådet. Utsedda är:

Amelia Adamo, Stockholm, veckopressredaktör

Gunilla Bolinder, Stockholm, läkare och tandläkare

Göran Boetius, Östersund, docent, lungläkare, ordf. i föreningen Läkare mot tobak.

Agneta Hjalmarsson, Göteborg, leg. psykolog, framstående expert på rökavvänjning

Hjördis Höglund, Sundsvall, lokalpolitiskt aktiv som var drivande bakom beslutet att göra Sundsvall till rökfri kommun

Christina Sätterberg, Falun, lärare, aktiv i Rökfri skola.

Erik Uhrholm, Falun, övertandläkare, ordf. i föreningen Tandvård mot tobak. Barbro Westerholm, Stockholm, professor, riksdagsledamot, tidigare generaldirektör för Socialstyrelsen.

Till rådets ordförande har utsetts Lars-Erik Holm, medicinalråd.

Ledamöterna är utsedda på två år.

*

Red:s kommentar:

Vi tar oss friheten lyfta på hatten för alla expertis. Naturligtvis fanns det inte plats för någon drabbad bland hermelinerna...

DETTA MED ATT FÖRLORA SIN RÖST...

UR EN UPPSATS FRÅN VårdHögskolan i Örebro

AV PERNILLA ALBINSSON OCH MONICA WAHLÉN. (HANDLEDARE: KRISTINA OLSSON)

- Eftersom det inte är så vanligt att vi inom sjukvården möter laryngektomerade är vår kunskap om deras situation och upplevelser ganska bristfällig.

Så inleder Albinsson/Wahlén sin Örebro-uppsats, ur vilken Lary här återger vissa delar.

Uppsatsen är från vårterminen 1993.

I uppsatsen beskrivs två laryngektomerades upplevelser av att ha förlorat sin röst - att vara just laryngektomerade.

- Vi ser bl.a. att röstförlusten inneburit perioder av psykisk nedgång samt hur såväl personlighet som det sociala livet förändrats. Vikten av att ha väl fungerande socialt nätverk och att få ett adekvat bemötande inom sjukvården visade sig ha stor betydelse, säger man i uppsatsen.

Varje år upptäcks drygt 200 fall av larynxcancer i Sverige. Nio av tio fall utgöres av män. Rökning - och alkohol - är kända orsaker till denna typ av cancer och tillsammans förstärks dessa två sakers cancerframkallande effekt. (I uppsatsen nämns också faran av att utsätts för asbest, trädamm och lösningsmedel)

Man har även sett att denna typ av cancer är vanligare hos stadsbor än lands-

ortsbor, vilket visar att även luftföroreningar kan vara en bidragande orsak.

Efter att ha beskrivit symptom och operation, går uppsatsen in på frågan om patientens rehabilitering.

Rehabiliteringsarbetet startar ofta före operationen genom att en logoped bedömer patientens personlighet, sociala situation och motivation för rehabiliteringsarbetet.

Man gör en noggrann genomgång av

Rösten är ett av de redskap vi använder vid verbal kommunikation. Den utgör en viktig del av människans personlighet och identitet samt ger uttryck för hennes olika sinnesstämningar. Omedvetet bedömer vi ofta andra människor efter deras röst. Detta leder till att röstförlust ofta innebär en så stor förändring av identiteten att en psykisk kris utlöses. I sin tur kan detta ge upphov till t ex social isolering och depressioner.

Den icke-verbala kommunikationen består till stor del av kroppsspråket och kan i hög grad påverkas av vilken kultur man tillhör. Genom kroppens signaler kan man förmedla självständiga budskap men också förstärka, neutralisera eller motsäga ett verbalt budskap.

□ VÅRA FRÅGOR OCH ARBETSMETOD

De frågor vi ställt oss för uppsatsen, säger författarna, var: Hur kan det upplevas att förlora rösten genom laryngektomi och hur påverkas relationer, rehabilitering och kommunikation av den nya livssituationen?

För att få svar på våra frågor har vi valt att intervjua två laryngektomerade och



för att få kontakt med sådana som var beredda att medverka, vände vi oss till Laryngföreningen i Örebro.

De båda intervjuade var män, och båda laryngektomerade i relativt låg ålder. A var vid operationen 45 år och har nu varit laryngektomerad i 20 år. B opererades för ett par år sedan och var då 51 år. Båda är gifta och har barn. Båda har varit storrökare fram till operationen. De hade också haft problem med luftvägarna en längre tid innan deras larynx-cancer upptäcktes. A hade besvär med heshet, vilken behandlades med starka penicillinkurer. B hade andningsproblem, vilka betecknades och behandlades som astma.

Efter upptäckten förbereddes de två under ett par månaders tid för en total laryngektomi genom strålbehandling, undersökningar och information. Båda talar nu med röstgenerator, men B använder sig även av matstrupstal i hemmet.

□ RELATIONERNA TILL ANDRA

För båda innebär laryngektomin en stor omställning. Det var kanske inte röstförlusten som var deras största problem till att börja med. Det handlade i första hand om att överleva.

A berättar hur han den första tiden var rädd att cancer skulle sprida sig. B uttryckte det så:

- Jag tror nog det var jobbigare med cancerspöket än att förlora rösten.

Han är också glad över att man blev tvungen att göra "storstädning" på en gång, så att man med stor säkerhet kan veta att cancer är borta och man kan känna sig lugn. Han säger också att han har lärt sig att värdesätta varje morgon då han vaknar och orkar gå ur sängen.

Den första tiden var jobbig. De mådde båda psykiskt dåligt och fick kämpa sig upp ur det. A berättar att han funderat mycket över hur det här kunde hända honom. För B var inte heller självmordstanken långt borta. Även om han har repat sig så kan han fortfarande känna sig nere ibland. Det är inte heller så länge sedan han gick igenom sin operation och fick sitt liv förändrat genom cancer.

□ BLIVIT EN ANNAN PERSON

För B har förlusten av den gamla rösten inneburit att han har fått en ny identitet och blivit en annan person i många ögon. De kassetband där han har pratat med sin riktiga röst orkar varken han själv eller hans fru lyssna på. A har inte på samma sätt uttryckt att identiteten förändrats.

B upplever att hans vänskrets förändrats efter laryngektomin. En del gamla vänner har svikit, och det har satt djupa spår. Delvis har han fått nya vänner som har fått betyda mycket för honom och varit ett bra stöd. För A har vänskretsen förändrats på så sätt att han har fått flera vänner, bland annat genom laryngföreningen (!). Första tiden ville han inte ta upp röstgeneratorn och använda den var som helst, vilket ledde till att han en tid hade problem i relationen till andra.

□ FAMILJERELATIONER



När det gäller relationerna inom familjen har den nya situationen inneburit en hel del. När A genomgick sin operation var barnen ännu små, vilket gör att de vuxit upp med och blivit vana vid sin pappas handikapp. En del av barnen var inte heller födda när detta hände, så de har aldrig vetat något annat. Deras lekkamrater utredde till att börja med varför han pratade så konstigt, men det har de fått förklarat för sig och vant sig vid.

För B och hans fru har den nya situationen satt djupa spår eftersom hon fått sätta till så mycket kraft för att hjälpa honom. Detta ledde till att hon själv ge-

nomgick en kris, när han klarade sig bättre.

□ REHABILITERING

För både A och B har hustrun fått vara ett stort stöd i rehabiliteringen efter operationen. "Utan frugan så hade jag inte klarat mig. Hon har ett tålmod med mig som varit enormt", säger B.

Det faktum att A och hans fru hade småbarn vid tidpunkten för laryngektomin motiverade honom att kämpa vidare. Han betonar också att syskon, kompisar och bekanta betytt mycket för hans rehabilitering. De köpte också hus vid den här tiden, vilket gav honom nya intressen med bl a trädgårdsskötsel och utbyggnad

Sjukhuspersonalen har utgjort ett viktigt stöd för dem. De upplevde båda att de fick gott stöd av sin läkare som hjälpte dem att återfå tron på livet. Det har också betytt mycket för dem att de redan före operationen fick besök av någon som varit laryngektomerad sedan lång tid tillbaka (!). De fick då se att det fanns de som klarat sin situation och hade lärt sig att tala bra med matstrupstal.

□ ENVISHET BEHÖVS

För båda har den egna envisheten varit nödvändig för att komma vidare. A uttryckte det så här: Man tog sig väl samman, det måste ju gå. Det är bara att kämpa och vara envis.

För B visade sig envisheten bl a i att han en vecka efter operationen tog hissen ner till entrén och sedan gick tre trappor upp. "Det är mycket av din egen envishet som gör vad det blir av det" säger han.



□ JOBBET

En tid efter operationen gick A tillbaka till sitt jobb som reparatör, men den bullriga miljön gjorde att han inte kunde göra sig hörd och kommunicera med folk. Därför fick han efter en tid förtidspension. Han är fortfarande förtidspensionär, men har en del att göra i Laryngföreningen. Ibland hjälper han till i sonens verkstad.

B är för närvarande arbetsökande och går och stämplar. Tidigare var han försäljare.

- Ni får tro mig vilket ni vill eller inte, men jag söker fortfarande försäljarjobb. Vet ni varför? Jo, folk är tvungna att lyssna mer noggrant på mig än vad de gör på en vanlig röst, säger han. För tillfället åker



han runt i skolorna och informerar om tobak och cancer.

□ ANDNINGSVÄGARNAS PROBLEM

Första tiden var det litet besvärligt för dem med de nya andningsvägarna. De blev lätt irriterade i luftvägarna och hostade väldigt mycket. För dem som hör det för första gången kan det låta litet otäck, eftersom det låter som om det täpper till av allt slem som bildas. A tycker det var litet jobbigt i början med luftvägsproblemen och reaktionerna på dem. Men idag anser han inte att det är något att skämmas för. Till att börja med blev B:s hustru mycket ängslig när hon hörde sin man hosta, men nu har hon hunnit vänja sig.

A har haft en hel del problem med infektioner i luftvägarna, mycket på så att han inte kan använda det stomskydd som numera finns att tillgå. När A gick igenom sin operation fanns ännu inte dessa skydd vilket gör att han inte fick vänja sig vid det motstånd det ger vid andning. Om han nu använder stomskyddet känns det som om han skall kvävas.

Operationen har inneburit att det finns vissa saker de inte längre kan göra. De undviker t ex att vara i miljöer där det är väldigt dammigt och smutsigt. A tycker inte heller att han orkar lika mycket som före operationen. Han kan t ex inte lyfta lika tunga saker som tidigare.

□ TALET

När A i början skulle lära sig att prata fick han gå hos en logoped för att träna sig att använda matstrupstal. Han berättar att han fick dricka massor av vichyvatten för att det skulle hjälpa honom att rapa och på så sätt få fram orden. Det gick ändå inte för honom att lära sig matstrupstal.

Då fick han en röstgenerator som han snart lärde sig att tala med. Han har senare fått en talventil inopererad, men den fungerar heller inte för honom. Därför skall man ta bort den. Han berättar också att det kan bli otrevliga följder av talventilen, t ex svamp och fistlar.

B fick redan före operationen möjlighet att träna sig att använda en röstgenerator. Till att börja med var han så svullen på halsen efter operationen, att röstgeneratoren inte fungerade så bra. Han använde sig då bl a av skrift för att med-



dela sig med andra. Detta gjorde att han blev mer begränsad i sin kommunikation, eftersom det är ett mera omständigt sätt att kommunicera på.

Det tog ungefär ett år för både A och B att komma över den tröskel det innebär att våga sig ut bland folk och prata, t ex att gå och handla själv. De har båda råkat ut för att man trott att det har rört sig om rån när de tagit fram sin röstgenerator för att prata! För A hände detta i en affär och för B i en bank.

□ LÄTTARE I TELEFON

A började redan efter tre veckor att använda sig av telefonen, men ville däremot



inte ta fram apparaten var som helst eftersom han i början skämdes för sitt handkapp.

- Men blev riktigt rädd för att ta fram apparaten eftersom man visste att folk skulle stirra på en precis som om man var någon utomjordisk människa, säger A.

Det var lättare att prata i telefon eftersom han då inte såg reaktionerna hos den han pratade med. Numera tycker han inte att det är lika jobbigt med reaktionerna han möter. Han kan t ex skratta åt följande händelse:

- Jag var med i en cirkel en gång och skulle gå på ett fullmäktigemöte. När jag satt där och pratade med de andra i cirkeln, kom en av ledamöterna fram och sa: Nej men så roligt att vi fått en buktalare hit.

Den första tiden var B mycket försiktig med att prata utanför hemmet. Han tyckte det var jobbigt med reaktionerna han mötte på sitt tal. Men han säger själv att han "har mycket svårt att hålla käften, och det har nog varit en klar fördel". Något som hjälpte honom var att han är aktiv i en radioklubb och började prata när de hade möten.

Vid ett tillfälle var han tvungen att leda en skallgång via kommunikationsradion. Han var då nervös för hur ljudet skulle gå fram, men den positiva överraskningen var att det hördes bättre när han pratade än när andra gjorde det. Detta blev en sporre för honom att kämpa vidare. Idag är han mer utåtriktad och tycker inte att det är något problem att stå inför hundratals människor och tala.

De upplever båda två att de har begränsats i sin kommunikation till viss del. Man kan t ex inte ropa på folk, inte heller går alla uttal så bra med röstgeneratoren. Framförallt är det svårt att säga "h". Man

får också ta bort en del komplicerade ord, vilket gör att man använder färre ord och tycker att andra använder för mycket ord då man pratar.



- Man tycker att det går runt, runt innan de kommer till det de vill ha sagt, säger A.

B känner ibland att han saknar möjligheten att skratta på ett riktigt sätt, särskilt som han är en person som gärna skrattar. Han tycker sig inte ha något problem att visa när han blir arg. "Dels kan man höja volymen på apparaten" och dels är det så att "de som känner mej i dag vet när jag blir förbannad".

Ingen av dem tycker att deras kroppsspråk har utvecklats nämnvärt med tanke på laryngektomin. De hade redan före operationen ett väl utvecklat sådant. B säger: Jag är av den naturen och det sitter alltså i.

□ LITET MATERIAL - TÄCKER INTE

Vi är medvetna om att vår undersökning är liten, säger uppsatsens författare. Vi kan inte dra några generella slutsatser av vårt resultat. Vilket också beror på att de personer vi intervjuat inte är representativa för hela gruppen laryngektomerade - de är fortfarande relativt unga och de är socialt aktiva. De flesta som laryngektomerats är äldre än de intervjuade. De har svårt med såväl tal som social rehabilitering.

Röstförlusten visade sig för de två intervjuade inte vara så stort problem som vi förväntat oss, säger uppsatsens författare. De beror på att första tidens rädsla för cancer överskuggade röstförlusten, och dels berodde det på att rehabiliteringen gått bra.

Såväl A som B har gått igenom kriser på grund av den identitetsförändring röstförlusten fört med sig. Hustru och socialt nätverk har visat sin betydelse för rehabiliteringen på olika områden.

Vi trodde att röstventilen skulle vara den opererades bästa hjälpmedel och är överraskade av att båda de intervjuade var negativa till ventilen.



I uppsatsen har, som framgått, hänvisats till A Maas. I sin litteraturlista nämner han att det gäller hans skrift: A model for quality of life after laryngectomy.

"Ja, nu har jag provat Spiro LaryngAid, och vad jag satte värde på var att det inte gjorde ont när man tog av den, för jag har mycket svåra strålskador."

"Nu skall jag fråga min hemsyster om hon kan hjälpa mig ordna några sådana här stomaskydd, för blandom som jag haft tidigare så var detta det klart bästa."

"... mycket nöjd med, särskilt som jag kunde ha det i 2 dygn."

"Anordningen för dusch var ju fenomenalt bra!"

"Provförbandet var lätt och behagligt att ha under dagen."

"...färgen var ju så hudlik så det märktes inte att man hade det."

"Jag är mycket intresserad och TACKSAM för all hjälp som det går att få."

"Jag har nu haft tillfälle att testa Spiro LaryngAid i några veckor och vill meddela, att jag är mycket nöjd med det."

"Slembildningen har minskat med 75 %."

"Andningen går mycket lättare nu tack vare att luften fuktas."

"Hudirritationer har jag överhuvudtaget inte haft med detta plåster."

"Slutligen vill jag tacka för en bra produkt, som säkert gör livet lättare för många laryngektomerade."

Äntligen ett stomaförband som fungerar — SPIRO LARYNG AID!

Laryngektomerade patienter har ofta besvär med hudirritationer, slembildningar, ständiga byten av förband och med för torr luft. Spiro LaryngAid heter ett nytt andningshjälpmedel som ger laryngektomerade patienter ett betydligt dragligare liv.

Spiro LaryngAid är ett självhäftande stomaförband av en helt ny och extremt hudvänlig typ. Det har ett utbytbar filter med lågt luftmotstånd och bra anfuktning. Förbandet kan utan besvär sitta kvar på patienten i

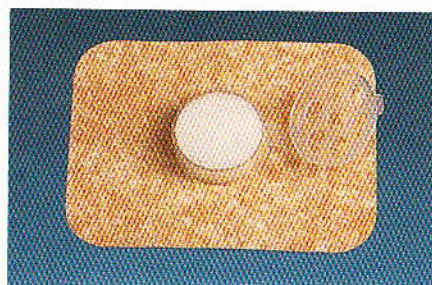
ett par dagar, samtidigt som det ger full frihet att när som helst byta filter eller vid behov suga rent luftvägarna.

Filtret byts på ett ögonblick med ett enkelt handgrepp av patienten själv. Med den ömtåliga hud som laryngektomerade patienter har, är det en enorm lindring att så lätt kunna byta filter utan att som tidigare "slita bort" plåsterförbandet och sätta dit nytt, kanske 10–15 gånger om dygnet.

Dessutom kan patienten duscha utan problem, tack vare ett separat duschskydd, som effektivt håller duschvattnet borta.

Till Spiro LaryngAid finns också en röstventiladapter för de patienter som talar genom att använda mat- och luftstrupens muskelmellanvägg som stämband.

Gör som så många nöjda användare – begär Spiro LaryngAid nästa gång ni beställer stomaförband!



F^{OG}LESS

AB Fogless International, Box 4406, 165 15 Hässelby. Telefon: 08-89 18 75. Telefax: 08-89 18 74.