

Doktorn har ordet



Vi introducerar nu en läkarspalt i LARY. Docent Richard Kuylenstierna, verksamhetschef vid ÖNH-kliniken på Karolin-

ska sjukhuset, besvarar läsarnas frågor.

Sidan 10



Följ med till Tolvsbo

Läs om ett terapiseminarium med musik och skapande som tema.



Lena Nyström och Gun-Marie Larsson har rott det givande seminariet i land.

Mittuppslaget



Är du full eller?

Signaturen Snaidarn kåserar om det som vi litet till mans stött på. Och han gör det med glimten i ögat.



Laryredaktionen önskar alla läsare

God Jul & Gott Nytt År!

*Susanna Gunnar
Gun-Marie Elise*



Är Du intresserad av
anpassningskurs eller musikseminarium?

Anpassningskursen hålls på Eslövs resp Stensunds folkhögskola.

Musikseminariet hålls på Tolvsbo i Söderbärke

Se mittuppslaget. Där finns anmälningstalonger som Du kan fylla i.



Innehåll

- | | |
|---|---|
| 3 Ledare
Tankar inför det nya året.
Kalendarium. | 12 Besök i Kyrönkåta. |
| 4 Julhälsning från Carl-Anton.
Redaktionen har ordet. | 14 Musik och skapande terapise-
minarium i Tolvsbo. |
| 5 Här pågår forsknings-/utveck-
lingsprojekt. | 18 Du måste förstå. |
| 6 Medlemsvärning. | 19 Sveriges första brukarråd för can-
cersjukdomar. |
| 7 Fria ord. | 20 Givande kurs om hjälpmedel. |
| 8 Nya medlemmar.
Det hoppar grodor. | 21 På Gysinge Herrgård i dagarna
tre. |
| 9 Anders Öhrling presenterar sig.
Matproblem?
Valberedning. | 22 Är du full eller?. |
| 10 Satsning på ÖNH-området.
Doktors spalt. | 23 En minnesvärd vecka på Sten-
sund. |
| | 24 Tredagarstripp till Östergötland. |
| | 25 Tandvårdsförsäkringen - 990101 |
| | 26 Viktig konferens om tumörer i
munhåla och svalg.
Låna SLFs video "ett nytt liv". |

Hoppas Du får en trevlig och givande lässtund.



Nästa nummer utkommer i mars 1999
Månstopp den 24 februari.

SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

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

Laryngförbundets Tidskrift

LARY

Årgång 25 • Nr 4 / 1998

Ansvarig utgivare Bo Persson

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

Medarbetare i redaktionen
Elise Lindqvist, Susanna Ruben
och Gunnar Schneider

Svenska Laryngförbundet
Kansli
Besöks- och postadress
Barks väg 14, 170 73 SOLNA
Tel. 08-655 83 10, Fax 08-655 46 10
Texttelefon 08-655 43 20
Postgiro 85 17 54-2
Bankgiro 5703-3573

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

Kassaförvaltare Gert Hall
Kastvindsvägen 2, 231 55 TRELLEBORG
Tel. 0410-489 65, Fax 0410-489 59
Mobil 070-524 89 65

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

Stiftelsen Laryngfonden
Barks väg 14, 170 73 SOLNA
Tel. 08-655 40 01
Postgiro 91 82 58-5
Bankgiro 5793-0661

Grafisk form Bertil Ankarberg
Text & Bild, Vällingby

Tryck Moderna Grafiker
Stockholm, 1998



Tankar inför det nya året

Ja så har nu den nya redaktionsgruppen LARY nr 2 - 3 bakom sig. Vi har fått ett bra gensvar från våra medlemmar och läsare. Uppmärksamheten sporrar oss ytterligare till att i fortsättningen bibehålla tidningens status och därigenom vara förbundets ansikte utåt.

Så här i årets sista nummer blickar vi tillbaka och konstaterar att det har varit vad man brukar säga, ett mellanår. Det som har varit aktuellt och som fortfarande är av största vikt är den nya tandvårdsförsäkringen, vilken träder i kraft den 1 januari 1999. Mer om detta på annan plats i vår tidning.

Vårt stora problem är ju som bekant rekrytering av nya medlemmar. Vad är orsaken till detta?

Vi har varit i kontakt med regionssjukhusens vårdpersonal, vilka alla är överens om att allt färre laryngektomerar i dag, effektivare strålbehandling, inopererade röstventiler och kortare

sjukskrivningsperiod inför tillbakagången till arbetslivet kan vara tänkbara anledningar.

Lägger vi sedan till att tobaksmisshuset har minskat betydligt bland medelålders (ett tydligt bevis på detta är att tobaksbolaget under senaste åren nedlagt produktionen inom två fabriker i Sverige) så kanske orsakerna till den svårare medlemsrekryteringen är inringade.

Vi inom förbund och föreningar är ju ute i skolor, företag, föreningar etc och påpekar tobaksmisshuset's följder.

Med andra ord, ett tveeggat svärd! Rekryteringsdebatten får vi fortsätta med bl a vid kommande årsmöten där förbundsstyrelsen har för avsikt att medverka, vilket vi har haft nöjet vid tidigare årsmöten.

Till sist vill jag önska våra medlemmar, anhöriga, annonsörer och sponsorer en GOD JUL och ett GOTT NYTT ÅR!

Bo Persson □

Kalendarium för våren 1999

••• Januari

14 Styrelsemöte

28-29 Svenska Logopedförbundets stämma. Representanter från styrelsen medverkar.

••• Februari

1 Sista dagen för inlämnade av förslag, motioner samt förslag till utnämning av hedersmedlemmar inför riksstämman (se förbundets stadgar).

23-27 Europeisk konferens "on Tobacco or health". Representanter från styrelsen deltar.

••• Feb-Mars

Föreningarnas årsmöten.

••• Mars

15 Sista dagen för föreningarnas årsmöten, samt anmälningsdag av ombud till riksstämman. (Föreningarna skall i god tid meddela årsmötesdatum till förbundet). Representanter från styrelsen deltar efter önskemål.

15 Sista dagen för föreningarna att inkomma med förslag till valberedningen.

15 Sista inlämningsdag för ansökan om bidrag från fonden (se fondens stadgar).

?? Ordförandeträff SLF:s Kansli.

••• April

16-18 Rehabiliterings- och rekreationsseminarium, Tolvsbo.

••• Maj

7-8 SLF:s seminarie och riksstämma.

17-21 Anpassningskurs, Eslöv.

Hela maj Regionala talkurser, regionala sjukhusen.

••• Juni

7-11 Anpassningskurs, Stensund.

••• Övrigt

Förbundet avser att hålla två styrelsemöten under våren. □

När jag börjar att skriva det här har jag just kommit hem från min systers begravning. Hon dog efter att ha kämpat mot en hjärntumör i ett och ett halvt år. Prästen talade om den Gode Guden, och jag förde tillsammans med mitt tvivel. En god gud ser inte till att en snäll sextioåring rycks bort från alla dem hon älskar och lämnar alla dem hon älskade i svart sorg.

Jag vet att detta ska bli en kärleksfull och varm artikel i juletid. Så därför går jag och lägger mig tidigt för att sova bort mina onda tankar om den gud som tillsammans med sin son ställde till med detta julfirande.



Nu fortsätter jag att skriva. Efter en natts god sömn. Skärgårdsvorgonerna är sagolikt vackert med solskivrande frost på bara planar mot den djupblå fjärfärgen som säger att snart ska mitt vatten frysa till is. Så här ska det vara. Gårdragens begravningsmörker är borta och allt är ljus.

Så hoppas jag att alla får det. Jag vet att jag skriver i en tidning, till för Jer som har haft och kanske har kvalfullt mörka dagar. Cancer, operationer, hål i halsen är inget att gunga glada visor om. Men läsni det här så lever ni i alla fall. Det gör inte syrran.

Bortsett från vad vi tror om goda gudar och snickliga doktorer vill jag önska er alla och vänt kärna Larynsförbund en God Jul och ett riktigt Gott Nytt År.

CARL-ANTON

Fullmatat december-nummer

Ja, så är redaktionsarbetet för tidningen Lary i full gång. Gunnar Schneider var inte svår att övertala att medverka i redaktionsarbetet. Arbetsgruppen har träffats var fjortonde dag för att kläcka nya idéer samt läsa och bearbeta inkomna artiklar.

Nytt är läkarspalten, där läsaren får ställa frågor och få svar från förbundets förtroendeläkare, docent Richard Kuylenstierna.

Nytt är också välkomsthälsningen till förbundets nya medlemmar.

Nu kommer jag till det allra viktigaste och det är Din medverkan i tidningen. Redaktionen väntar på artiklar, insändare, nyheter och andra intressanta inlägg som kan vara av intresse för våra medlemmar eller till vårdpersonal och myndighetspersoner. Har Du data så ber vi Dig skicka in hela disketten till oss. Skickar Du foton eller andra bilder så lovar vi att returnera dessa till Dig så snart tidningen är tryckt.

Det låter så stort med data och disketter, men skickar Du in handskrivet material så är vi lika tacksamma för det, huvudsaken är att vi får material som gör att tidningen innehåller ett läsvärt och intressant material.

Om ni överöser oss med material så lovar vi i redaktionen att göra en innehållsrik och läsvärd tidning.

Jag vill samtidigt tacka för alla de positiva lovord vi fått för den "nydesignade" tidningen.

Gun-Marie Larsson, för redaktionen □

Välkommen till
Stensund, Eslöv
eller Tolvsbo!

Intresseanmälan till anpassningskurs Stensund alternativt Eslöv samt till musikseminarium i Söderbärke hittar Du i tidningens mittuppslag. □



Här pågår forsknings-/ utvecklings- projekt för bl a oss larynger

Atos Medical som finns beläget i Hörby, Skåne, startades 1986. Atos Medical ingår i Perstorp Life Science divisionen och ägs till stor del av Perstorp koncernen. Företaget har nu 55 anställda och är inne i ett väldigt expansivt skede.

Man har fokuserat sig inom områdena öron-näsa-hals, urologi/gynekologi och handkirurgi. Det långsiktiga målet är bl.a. att ständigt utveckla produkter som ökar livskvaliteten för oss patienter. I Sverige finns det en egen säljorganisation bestående av fyra personer.

Förutom egna produkter inom öron-näsa-hals området, representerar Atos Medical 13 utländska leverantörer för att ha ett komplett sortiment för ÖNH-klinikerna i Sverige och vågar därmed kalla sig för den ledande ÖHN-specialisten. Exporten utgör huvuddelen av omsättningen som grundar sig på en kraftig satsning på marknadsföring i Europa. Exporten till Amerika, Asien och Afrika växer rejält. Företaget säljer sina produkter i utlandet genom lokala distributörer.

Den 1 Sep. 1998 förvärvade Atos Medical LaryCare och dess produkter StomVent och StomVent 2.

• Bättre livskvalitet

1990 introducerades Provox® röstventil och blev snabbt den mest använda röstventilen i hela Europa. I kölvattnet följde en mängd andra produkter vars främsta syfte är att öka livskvaliteten för oss larynger. Den största produkten bland dessa blev "den konstgjorda näsan", Provox® Stomafilter™. Det består av två

delar, där den yttersta är rörlig, vilket innebär att överdelen kan tryckas in.

Man behöver inte tappa till filtret med tummen för att kunna tala, det räcker med ett lätt tryck på överdelen så stängs lufttillförseln. Filtret inte bara underlättar användandet av röstventilen utan fuktar och värmer även luften, vilket är en väldigt viktigt del av lungrehabiliteringen för larynger.

Det finns två sorters filter, ett vanligt och ett med lägre andningsmotstånd (HiFlow). HiFlow rekommenderas vid fysisk aktivitet och vid tillvänjning av filteranvändning. Båda filtren passar i de sex sorters plåster som erbjuds. Nu finns även StomVent produktserie som komplement till Stomafilter sortimentet.

Provox® borsten är ett viktigt redskap för rengöringen av ventilen. Man understryker vikten av att borsta sin ventil minst två gånger dagligen, eftersom det minskar risken för svampbildning på ventilen och slipper därmed byta ventil så ofta. Eftersom rengöringen är mycket viktig, är det nyaste tillskottet till Provox® systemet, Provox® Flush.

Med denna spolar man rent röstventilen med vatten. Flushén bör användas tillsammans med borsten. Änden på Flushén är utformad så

Installation av den första helautomatiska stomafiltermaskinen.

den förhindrar risken att få ned vatten i luftstrupen.

Det är inte bara ventilen som behöver rengöras "utan även våra kroppar behöver tvagning". Därför finns det ett duschskydd för oss larynger, som passar på plåstret, på så sätt undviks kallsuparna.

• Trygghet på resa

Om det blir läckage genom ventilen och det ej finns möjlighet att komma till läkare för ventilbyte finns det en plugg för tillfällig användning vid måltider. Detta ger en trygghet och frihet åt oss larynger då vi t ex är på resa.

Vid rundvandring på Atos Medical kände jag att det är ett företag där det händer mycket. Denna dag var det en stor händelse i företaget då den första helautomatiska Stomafilter-maskinen installerades. Tidigare gjordes Stomafiltren helt manuellt, maskinen har därför flerdubblat produktionen.

Vidare träffade jag personal från produktion, marknad, forskning och utveckling. Forskningsavdelningen har nyligen utökats för att påskynda framtagandet av alla nya produktprojekt och idéer inom alla områden.

Mitt besök på Atos Medical var väldigt givande, inte minst för den serviceinriktade och ett mycket trevligt mottagande som jag fick uppleva. ETT VARMT TACK TILL ER ALLA! Företaget tar gärna emot studiebesök, vilket jag utan tvekan kan rekommendera.

Vid Svenska Laryngförbundets 30-årsjubileum år 1997, fick Förbundet av Atos Medical 15 000 kronor och av Gibeck AB 5 000 kronor. Dessa pengar skall avsättas i en fond, avsikten är att fonden skall tillföras nya pengar varje år och skall i första hand användas till resestipendier.

Stipendiet skall användas för att främja samarbetet med våra systerorganisationer i Norden. Förbundsstyrelsen får efter gjord ansökan bevilja medel till detta ändamål.

God Jul och Ett Gott Nytt År!

Gert Hall □

Medlemsvärvning

Ett av flera projekt i Stockholms Läns Laryngförening

Stockholmsföreningen satsar på medlemsaktiviteter och medlemsvärvning.

Stockholms Läns Laryngförening har under våren 98 påbörjat projekt för att komma i kontakt med nyopererade personer och deras anhöriga samt att aktivera våra nuvarande medlemmar. Medel har sökts från Laryngfonden som delvis välvilligt beviljat dessa.

• Medlemsvärvning

Vi märker en nedgång av vårt medlemsantal. (Om orsaken är att det är färre som drabbas så är det mycket positivt). Under de två senaste åren har också många gått bort. Därför försöker vi nå ut till de personer som ännu inte vet att vi finns och som vi gärna skulle stödja.

Under flera år har Hasse Ellvén från förbundet besökt KS onkologkonferens varje måndag för att försöka få kontakt med de personer som står inför operation eller strålbehandling. Nu har den verksamheten tagits över av stockholmsföreningen. Vi försöker att ha två representanter på plats varje måndag. Viola Landewall munhåle, och Arne Ingvarsson laryng är kontaktpersoner i detta projekt.

• Samtalsgrupp

Vi vill försöka få igång en samtalsgrupp för anhöriga till cancerdrabbade personer i strupe eller munhåla. Förberedelserna har kommit en bit på väg. Men det finns några frågetecken som vi måste försöka lösa.

Tanken är att vi träffas en gång var 14:e dag under ca 1,5 timme. 10 gånger på hösten och 10 på våren. Ett rullande schema gör att det går att komma in i gruppen när som helst. Och man får delta så länge man vill.

Vi kommer inte att ha ett spikat schema men ett grundprogram kommer att finnas. Sjukvårdsperso-

nal, läkare, logoped, tandläkare, onkologer o.s.v. kommer att inbjudas som samtalspartners. Vissa dagar är det bara erfarenhetsutbyte mellan de anhöriga.

Vid varje möte kommer det att finnas en person från sjukvården tex kurator, sjuksköterska eller logoped. Detta för att om någon mår dåligt eller vill prata enskilt.

Vid träffarna kommer föreningen att ha med en eller två representanter för att svara på frågor om föreningen och vår verksamhet. Projektledare är Gunnar Schneider.

• Rehabiliteringskonferens

Under våren 1999 genomför vi en rehabhelg för personer som opererats eller strålbehandlats i strupe eller munhåla samt anhöriga. Personer som vi av någon anledning inte har kommit i kontakt med.

Men för att kunna nå dessa personer har vi fått ta hjälp av KS mycket duktiga och tillmötesgående sjukvårdspersonal. Rickard Kystenstjärna har stöttat och godkänt hela projektet, pga sekretesskäl har Gun-Marie Larsson med hjälp av personal på KS skickat ut en första inbjudan. Det är i allas vårt intresse att sekretessen hålls. Men samtidigt är det viktigt att det är vi som patient som måste få bestämma i vilken omfattning vi vill och behöver ha kontakt med andra personer i en liknande situation.

Föreningen tar fram allt material, bokar konferenshotell, gör program, inbjuder föreläsare o.s.v. Vi kommer också att vara med på ett hörn under hela helgen.

För att få delta så finns det inga krav på att man är eller måste bli medlem i föreningen. Vår ambition är att även de personer som kanske inte är föreningsmänniskor och inte vill delta i en förening skall ges en möjlighet till en skön rehabiliteringshelg med sakkunniga personer som berättar om vår sjukdom. Nä-

gon som berättar om de senaste rönen. Kost och motion etc.

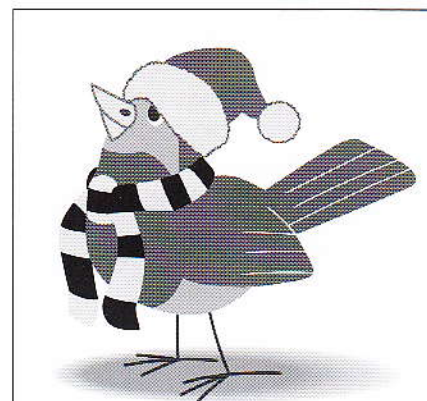
Eller att bara få komma ut och koppla av, ha roligt tillsammans med andra personer som är i samma situation. För att kanske upptäcka, det är trevligt att umgås på lika villkor. Projektet leds av Gunnar Schneider

• Aktiviteter

I många år har vi haft en studiecirkel, som läst om olika landskap i Sverige. I år var det självklart kulturhuvudstaden Stockholm som stod på programmet.

6-8 studiebesök har ordnats t. ex. Kungl. myntmuséet, spritmuséet, Cosmonova, både Grand Canyon och Amazonas har fått besök av oss.

Vi har på försök under våren gått på biomatiné. Filmer som visats är Duell i solen, Afrikas drottning och



*Stockholms läns
Laryngförening*

önskar er alla

*God Jul
och
Gott Nytt År*



en svensk musikalisk goding Sköna Helena. Under hösten följer vi upp med ytterligare fyra filmer.

• Data/Konst

Under våren 98 har vi genomfört en datakurs med 15 deltagare. Eftersom intresset var ganska stort så har vi planer på att återkomma våren 99 med en ny och utvidgad kurs i data och eventuellt internet.

Vi har undersökt intresset av andra aktiviteter såsom Bridge, Konst, Börsen/Fonder, Dans och video-filmning. I vårt eget lilla blad Taltrasten hade vi en enkätundersökning om vad våra medlemmar är intresserade av. Utfallet blev något blandat. Intresse fanns främst för Data och Konst.

Konstgruppen har träffats under hösten för en första trevande uppstart.

Datakursen börjar vecka 2 med till att börja med 10 deltagare

• Rehabiliteringsresa

Den 7 februari åker trettio 0-åttor på rehabiliteringsresa till varmare nejder. Målet är Playa des las Americas på Kanarieöarna. En resa som börjar bli tradition, och som för många av oss så väl behöver. Värme och sol, blir ett välbehövligt avbrott mot den kalla luften som vi måste leva med under vinterhalvåret.

Både larynger och glossare har stora problem under denna tid och därför är dessa resor till stor glädje för oss. Och utan hjälp från Laryngfonden skulle vi nog inte kunna genomföra dessa härliga resor.

• Rökinformation i skolorna.

Några ihärdiga personer har varit i skolorna för att försöka inpränta rökningens skadeverkningar på unga tjejer och grabbars kroppar. Främst då i strupen och munhålan. Ingen skämselpropaganda men än-

då allvarlig information blandad med lite skämt. Vi berättar bara om vår egen situation och hur vår vardag ser ut idag. Laryngerna med sitt tal, munhålor om åt- och salivproblem. Poppis bland eleverna är när de via servoxen får prova på att härma en robot. En laryngs hål i halsen gör också ett mycket starkt intryck.

Vårt mål är att föröka aktivera vår information genom att skicka ut brev till rektorer, skolsköterskor.

Detta var lite om Stockholmsföreningen. Jag tror att vi i föreningarna skulle ha nytta av att utbyta idéer. Hur gör ni? Vad vill ni? Vilket material använder ni?, o.s.v. Det skulle vara nyttigt tror jag om det gavs mer tid på ordförandeträffarna till erfarenhets- och idénsnack som kunde sporra oss till att jobba vidare i föreningarna.

Snaidarn □



Personliga reflektioner!

Under mitt skrivande av ovanstående artikel har många tankar och reflektioner dykt upp. Jag kan inte låta bli att delge er dessa. Om de är rätt eller fel vet jag inte, men vadå det är bättre att skriva av sig än att hålla allt inom sig. Det borde fler göra, och skicka in till Lary.

• Den vikande trenden...

...av medlemmar är oroande och vi bör hjälpas åt för att nå de personer som drabbas idag. Mest för att upplysa och stödja dessa i sin svåra situation. Men också därför att vi kanske kan få nya medlemmar. Därför tror jag att ett gemensamt ma-

terial och kanske ett gemensamt program skulle öka våra chanser att nå ut till nya medlemmar. Gärna i förbundets regi.

• Sjukvården med alla sina resurser...

...gör ett jättfint jobb. Jag tror de flesta är nöjda. Men det finns ett område som faktiskt inte sjukvården kan! *De flesta har aldrig själva haft cancer.* Det teoretiska kunskandet har inte vi. Men i verkligheten är det bara vi som genomgått behandlingen och gått igenom alla intryck, rädsla, känslor, värk, smärter, o.s.v., som kan överföra de känslomässiga erfarenheterna och som kan vara viktiga i själva rehabiliteringen.

Men allra starkast blir vi om sjukvården och föreningarna kan samarbeta, för att så många som möjligt skall få bra och innehållsrikt stöd i rehabiliteringen. Få en livskvalitet som är så bra som möjligt.

En dröm vore att varje person och anhörig som drabbas av antingen strup- eller munhålecancer skall ges chansen till en kontaktperson. En person som kan stötta, lyssna, peppa, bara vara där när det behövs.

Men eftersom drömmar sällan går i uppfyllelse så stannar det nog vid en dröm. Inte för att jag vill vara pessimist utan därför att jag är realist. Resurserna på våra sjukhus är som vi vet begränsade. Personalen ska och måste sköta sitt jobb och inte ägna tiden till kontaktverksamhet mellan nya patienter och redan rehabiliterade patienter. Det är tyvärr det som är verkligheten. Och självklart är det så det ska vara. Viktigast är ändå att själva cancer behandlas.

All sjukvårdspersonal är utbildad och jätteduktiga på sjukvård, i alla fall de jag träffat. Men det är efter behandlingen när en patient är s.k "färdigbehandlad" som vi måste få en chans att träffa de patienter eller anhöriga som vill. Detta är oerhört viktigt. Allt måste ske på patientens villkor. Men om patienten inte får upplysning om att vi i föreningarna har kontaktpersoner/kompisar så är det inte på patientens villkor längre, utan på sjukvårdspersonalens arbetssituation som inte orkar eller tänker på att upplysa om vår existens.

Tack för ordet

Gunnar Schneider □

Nya medlemmar från januari 1998

Gävleföreningen:

- Kurt Lundsten
- Maj-Britt och Hugo Asikainen
- Anna Maria Swanbäck
- Sten Hedblom
- Gunbild Nyholm
- Hans Landelius

Göteborgsföreningen:

- Ulf Ankar
- Mona Gustavsson
- Mattz Norén

Halmstadsföreningen:

- Nils och Margareta Boström
- Elsy Larsson
- Uno Pettersson

Linköpingföreningen:

- Görel Zandrén
- Britt Karlsson
- Meta och Sverker Johansson
- Börje Karlsson
- Bert Helgesson
- Rade och Biljana Jekic

- Per Widerström
- Patrik Andersson
- Berit och Ingvar Nilsson
- Karl-Erik Freijd
- Sture och Margareta Karlsson
- Tuula Perbiö
- Marianne Fransén
- Sven-Göran och Gun Sandberg

Lundföreningen:

- Lars och Marie Persson
- Sven Bengtsson
- Madzema Ferat
- Lars Jönsson
- Pia Andersson

Stockholmsföreningen:

- Rigmor Hobro
- Miriam Pabverk
- Ulla Winberg
- Karin Westling
- Per Gezelius
- Majken Kauppi
- Maud Bodin

- Anna Philip
- Yvonne Sandén
- Maria Enström
- Bert Gibson
- Maj-Britt Kresser
- Ragnar Nilsson
- Anders Öbrling
- Sten Sundstedt
- Britt Landzelius
- Elisabeth Braun
- Bengt Nilsson
- Knut Hamilton
- Sonja och John Engberg
- Stig Ackenäs
- Viola Tornberg

Uppsalaföreningen:

Foniatriska avd., Akademiska Sjukhuset

- Stig Johansson
- May-Britt Backman

Västeråsföreningen:

- Willy och Georg Arnold
- Ylva Lindström
- Birgitta Florin

Det hoppar grodor.....

För en tid sedan var en taltolk från landstinget hemma hos mig, hon skulle träna sig på att förstå mitt förvrängda tal. Tidigare var jag bland annat föreläsare och trivdes väldigt bra med det, så jag vill fortsätta att föreläsa. En förutsättning är dock att jag har en taltolk med mig.

Ämnet är tyngre och handlar mycket om vad som drabbade mig och hur man kan komma upp ur sorgens brunn. Vågar ändå påstå att jag är en rätt positiv person.

Tolken som tidigare läst mina stödord till en ca 2 timmars föreläsning, sa att på vissa ställen finns ett visst drag av bitterhet. Det är ju inte bra att de som lyssnar får skuldkänslor.

Jag trodde inte mitt öra! (är döv på det andra efter strålbehandling)

Så lugnt jag bara kunde svara jag henne "men jag kan inte kliva upp på en scen med så många funktionshinder och bara vara lycklig." Det är väl knappast trovärdigt?

Efteråt tänkte jag att det ofta handlar om att skydda friska människor från att se våra funktionshinder & svårigheter. Det är bland annat därför så många handikappade ständigt kryper undan och tappar självförtroendet.

Jag anklagar ingen i mina föreläsningar, men om min historia väcker

skuldkänslor hos någon är det kanske för att de själva lämnat någon som egentligen behövt dem. En vän, barn, syskon eller partner? Men detta kan väl ändå inte vara mitt ansvar? Om de är så modiga att de vågar lyssna till mig, så har i alla fall jag fullt förtroende med att de kan hantera de känslor det väcker. Och kan sortera vilka känslor som inbegriper dem själva och vilka som står för enbart mig.

Susanna □



Laryngföreningen
i Dalarna

tillönskar

God Jul
och
Gott Nytt År

Mitt jag

Anders presenterar sig



Jag började vid förbundet i somras och skall svara för en del av de uppgifter som Hans-Åke Ellvén och Per-Arne Herbertson tidigare skött med stor bravur. Bl a information, kontaktskapande och verksamhetsplanering. Jag skall också bistå Laryngfonden i den mån tid och kompetens medger.

Jag har en akademisk utbildning med inriktning på ekonomi och samhällskunskap. Under c:a 30 år har jag arbetat inom främst statlig förvaltning med finansiellt stöd till mindre och medelstora företag runt om i landet men också med intern budget- och verksamhetsplanering och andra administrativa frågor.

För att lätta upp den där, som många antagligen tycker, gråaktiga och mindre upphetsande tillvaron har jag vid ett par tillfällen tagit sk time-out, ett år i London och ett år i södra Spanien för studier, praktik och, inte minst, avkoppling.

Jag behandlades för toncillcancer hösten 1994 med strålning och opererades sedermera för besvärande infektioner till följd av strålningen. Jag har fortfarande problem med åttandet men är annars återställd och glad åt att ha fått möjlighet att göra lite nytta igen.

Anders Öhrling □

Matproblem?

Efter önskemål från handikappombudsmannen har Livsmedelsverket kallat till möten med ett flertal organisationer för diskussion om matproblem i samband med funktionshandikapp och förslag till åtgärder som kan underlätta inköp och hantering av varor i livsmedelsaffärer.

Intresset för dessa möten har varit stort bland handikapporganisationerna. Frågorna berör ju faktiskt sådant som alla kommer i kontakt med dagligen: Hur skall jag komma åt den där burken på nedersta hyllan? Innehåller det här paketet sånt som jag är känslig för? Hur skall jag orka bära hem allt det här? Inte kan väl jag öppna den här burken utan hjälp mm mm!

Men också för oss kosthandikappade kan mötena ge oss en hel del, bortsett från att det alltid är värdefullt att vi håller kontakt med andra organisationer i ett nätverk med likartade intressen.

• Märkning av livsmedel

Livsmedelsverket hade sammantaget kallat till tre möten: den 25 november 1997, den 10 mars 1998 och den 17 september 1998 vid vilket möte jag var närvarande som representant för Laryngförbundet.

Vid det mötet gick man igenom tidigare minnesanteckningar och äg-

nade sedan ganska lång tid åt märkning, hjälpmedel, beställning via internet, hemkörning, information på lätt svenska för demenssjuka, mentalt störda och kanske också invandrare.

Frågan var också uppe om en större nationell konferens om matproblem om c:a ett år och att man skulle försöka få igång tävlingar mellan butiker som arbetar för att underlätta för handikappade och mellan utvecklare av handikapphjälpmedel.

Slutligen dök det upp ett häfte, vilket jag blev mycket intresserad av, det är alldeles nyligen utgivet av Livsmedelsverket och har titeln "Mat och kostbehandling för äldre". Fastän det inte i första hand är skrivet för oss som haft munhålecancer tar det upp flera frågor som i allra högsta grad berör oss, t ex vätskebalans, läkemedelsbehandling och kost, tugg- och sväljsvårigheter, energi- proteinrik mat mm. Innehållet är faktiskt mycket lärorikt och givande.

Det kostar 225 kronor för enstaka exemplar men bara 180 kronor vid större beställningar. Är Du intresserad, skriv till Livsmedelsverket, Box 622, 751 26 Uppsala. Tfn 018-17 55 00. Fax 018-10 58 48.

Anders Öhrling □

Valberedning

Riksstämman, med omval och nya val av ledamöter till styrelsen, närmar sig så sakta. Nomineringsrätt tillkommer lokalföreningarna och enskilda medlemmar. Nomineringar till riksstämmans val skall, för att vara giltiga, vara valberedningen tillhanda senast 15 mars.

Har Du som enskild medlem förslag på personer lämpliga för styrelsearbete, vänd Dig muntligen eller skriftligen till Din lokala laryngförening.

Valberedningen består av följande personer:

ordförande: Gun-Marie Larsson

telefon: 08-655 83 10
SLF:s kansli, Barks väg 14
170 73 SOLNA

ord. ledamot: Esa Sköld

telefon: 0270-133 52

ord. ledamot: Sonja Samuelsson

telefon: 08-37 16 07, arb: 08-620 10 87

suppleant: Astrid Pettersson

telefon: 08-747 12 95

suppleant: Lennart Johansson

telefon: 040-96 23 40

Satsning på öron-, näs- och halsområdet

Som många av er vet sker för närvarande stora förändringar inom svensk sjukvård. Hela sjukhus har på senare år lagts ner och många kliniker har fått uppleva smärtsamma omställningsprocesser.

För allmänheten kan alla dessa förändringar självfallet te sig oroande och massmedia har ju också varit fyllda av larmrapporter.

Roten till dessa förändringar har i första hand legat i en sviktande samhällsekonomi och eftersom merparten av sjukvården sker i offentlig regi baserat på skatteinkomster har det också påverkat vår verksamhet. Men detta är inte hela bilden. Nya medicinska landvinningar och metoder har motiverat förändringar i sjukvårdens struktur och inriktning.

• Dagkirurgi upplevs positivt

För inte så många år sedan var det vanligt med många sängplatser på de flesta kliniker men nu är antalet bäddar betydligt reducerat, inte minst som en följd av sk dagkirurgi där patienten kommer till sjukhus, opereras och går hem samma dag med bibehållen säkerhet och kvalitet.

Många patientundersökningar har visat att de flesta upplever dagkirurgi som något positivt och att man hellre ligger hemma än i en sjukhussäng om inte detta är alldeles nödvändigt.

När det gäller tumörvården ser man en alldeles tydlig förändring så tillvida att utredning och behandling av patienter med cancer inte minst inom öron-, näs- och halsområdet koncentreras till ett färre antal kliniker än tidigare runt om i landet. I Stockholm har det således skett en koncentration av all öron-, näs- och halscancervård till Karolinska sjukhuset.

• Lättare bedriva klinisk forskning

Tanken är att en sådan struktur skall leda till ett bättre utnyttjande av befintliga resurser nu och i framtiden och att de människor som arbetar inom kliniken skall få ett större underlag att skaffa sig erfarenhet ifrån och därigenom kanske bli skickligare läkare, sköterskor etc.

Ett minst lika viktigt argument för koncentration är förbättrade möjligheter att bedriva klinisk forskning i akt och syfte att förbättra utredning och behandling för patienter med cancer. Samma utveckling som skett i Stockholm finner man även i väst-Sverige och i Skåne.

Nackdelen med stora centra skall inte underskattas och närheten till det egna sjukhuset kan av många uppfattas som en viktig och positiv faktor. I storstadsregionerna är emellertid restiderna inte av en sådan dignitet i allmänhet att de är av avgörande betydelse för planeringen av sjukvårdens organisation. Vi känner och tror starkt att vi kan se framtiden an med tillförsikt och att vi ska kunna erbjuda våra nuvarande och framtida patienter en god omvårdnad och behandling.

Docent Richard Kuylenstierna
verksamhetschef □

Doktors spalt



Docent
Richard
Kuylenstierna

• Svar på frågor till doktors spalt:

1 Jag har fått höra att det är vanligt att vi som strålbehandlats i halsområdet får störningar på ämnesomsättningen. Jag går på 3-månaderskontroller på både ÖNH-kliniken och på Radiumhemmet, men i mitt fall upptäcktes det av en ren slump på medicinkliniken.

Varför tas inte sköldkörtelprover rutinmässigt?

"Frågvis patient"

Om du har fått strålbehandling mot halsens båda sidor eller om hela eller delar av din sköldkörtel blivit bortopererad i samband med behandlingen är det viktigt att man efter en tid tar prover för att kontrollera sköldkörtelfunktionen.

Detta görs vanligen en gång i halvåret. Det är svårt att förklara varför det inte skett i ditt fall, i synnerhet som din fråga antyder



Uppsala
Laryngförening
önskar er alla
God Jul och
Gott Nytt År



att du haft symtom tydande på nedsatt ämnesomsättning. Rutinmässig sköldkörtelundersökning med blodprover behöver inte tas om strålningen endast lagts över ena sidan av halsen.

2 Smittar cancer?

"Orolig ambörig"

Svaret är ett entydigt nej. Cancer är en icke smittsam sjukdom och uppstår på ett annat sätt än exempelvis bakteriella infektioner eller virusinfektioner.

3 Är det farligt att sola de områden som har strålbehandlats, t. ex hals och bröst?

"Solbadare"

Man skall vara försiktig med att utsätta hudområden, som bestrålats, för sol. Risken för ovälskorna hudreaktioner kan vara rätt så stor. I förlängningen kan det till och med vara en ökad risk för hudtumörer.

4 Hur länge måste man gå på kontroll efter strålning och operation?

"Orolig"

Efter behandling kontrolleras patienter som haft en tumör i huvud- och halsområdet, till att börja med relativt tätt, kanske var och varannan månad. Alltefter som tiden går kan man förlänga intervallen mellan kontrollerna. Man brukar säga att risken för recidiv är störst det första året och att det sedan sjunker successivt.

Efter tre år är risken förhållandevis liten att man skall få ett recidiv av sin ursprungliga tumör och efter fem år givetvis ännu mindre. Fem år brukar därför användas som en gräns för våra rutinmässiga kontroller av patienter. I vissa fall kan dessa kontroller emellertid behöva utsträckas. Det finns tumörsjukdomar som har ett annat förlopp och där risken för recidiv kan vara betydligt längre.

Du skall tala med din doktor och fråga hur länge det kan vara lämpligt att fortsätta kontrollerna.

5 Efter strålningen för munhåle-cancer har jag blivit mycket stel i nacken.

Är det farligt att behandlas med el eller ultraljud?

"Styvnackad"

Det är vanligt att man kan bli stel i vävnaderna efter bestrålning mot halsen. Sjukgymnastik och olika andra övningar kan ha betydelse för att öka rörligheten i halsen. Det finns även alternativa behandlingsmetoder som nämns i frågan, exempelvis el eller ultraljud. Korrekt använt är dessa metoder inte farliga i dessa sammanhang. □

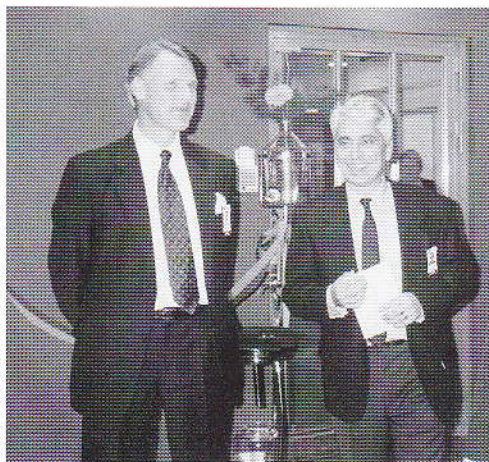
• Har Du frågor, skriv till:

LARY, Doktors spalt
Barks väg 14
170 73 SOLNA

Blommor till Karolinska sjukhusets

Öron- näs- och halsklinik

Med invigningstal och blå-gula band öppnade ÖNH-kliniken sina nyrenoverade lokaler; operationsavdelningen, mottagningen och foniatriska avdelningen. Svenska Laryngförbundet representerades av ordförande Bo Persson och kassör Gert Hall, vilka önskade "lycka till" med en blomsteruppsättning. □



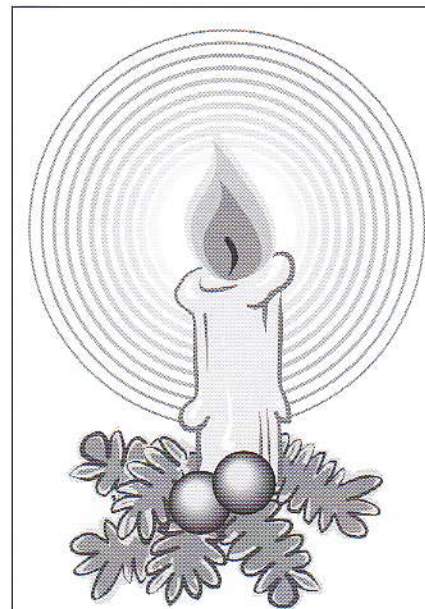
• Verksamhetschef Richard Kuylenstierna och divisionschef Aron Sobin vid invigningen.

••• **Jippi!** •••

Jag har fått en brevvän!

När jag klev in på Laryngförbundet för att arbeta med nästa nummer av Lary kom Gun-Marie till mig, "du har fått ett brev" sa hon helt lugnt. Hon lade ett brev adresserat till mig och som skickats från Norge...det var från en kvinna som läst mina artiklar och som nu ville bli min brevvän. Är ändå inte livet fantastiskt ibland?

Susanna □



Laryng-
förbundets
kansli

önskar er alla

En God Jul

och

**Ett Gott
Nytt År**



Intressant besök på rehabanläggning

i finska Kyyrönkaija den 24 – 26 augusti

Det var en upplevelse att få träffa Finska föreningen LE-invalidit ry:n på deras rehabiliteringsanläggning ca 25 mil utanför Helsingfors.

Vi hämtades på Helsingfors flygplats med en mindre buss och färdan gick till Kyyrönkaija. Med viss spänning väntade vi på att få se det omtalade Kyyrönkaija. Vilken natur och vilken atmosfär, vädret var det allra bästa och bemötandet var av hög klass.

Tisdagen 25 sept fick vi en utförlig information om hela anläggningen.

Kyyrönkaija var från början en skola och föreningen köpte skolan 1974 och en stor renovering påbörjades, 1983 byggdes den nya delen. Mycket ideellt arbete har lagts ner och även stora kostnader. För att täcka en del av kostnaderna har föreningen erhållit 20 % från Finlands Penning Automatförening.

• Plats för 80 personer

Föreningen äger i dag ca 16 hektar mark. Det finns 11 stugor och mellan 50-60 personer kan få rum. I något som påminner om ett vandrarhem kan 20 personer bo. När anläggningen är fullbelagd finns det plats för ca 80 personer på Kyyrönkaija.

Det finns 10 personer som är fast anställda och minst lika många som finns i frivillighetens anda. Ekonomiska problem har även funnits, men detta har knutit personal och frivilliga ännu mer samman.

En underbar gemenskap har skapats och alla trivs. Det är ju föreningens anläggning, och alla vill att den skall gå med vinst, vilket den gör idag.

47 procent hyrs av cancerpatienter, 25 procent hyrs av invalidorganisationerna, 21 procent av LE-in-

validerna och 7 procent hyrs av firmor och turister.

• Fågelskådare?

När vi var där fanns en grupp bröstcancerkvinnor på plats. De hade uteaktiviteter och även utbildning om sitt handikapp.

Förresten, en av dagarna var vi ute samtidigt och som vi satt och samtalade med varandra i styrelsen undrade vi mycket över vad det var för en fågel vi hörde hela tiden. Den hade ett knarrande läte och vi kom överrens om att det måste vara kornknarren. Vi ville få oss en titt på knarren som så ihärdigt fångade vår uppmärksamhet. Siv Baglien var den som hittade knarren. Det var en gunga som tre av bröstcancerkvinnorna satt i och gungade fram och åter, knarr, knarr. Vilket skratt som bröt ut.

Skratt är läkande för själen. Detta var en höjddare, vilka urtjusiga fåglar.

Föreningen bedriver egna kurser. Alla medlemmar kan årligen få en kostnadsfri rekreationsvecka.

Viss reseersättning utbetalas även. Detta uppskattas mycket av medlemmarna.

Årsmöten/styrelsemöten/anpassningskurser genomförs på Kyyrönkaija. Personal från ÖNH kommer även för egna utbildningar mm. Hela året finns det välbesökta aktiviteter.

Skolklasser kommer för att rida/fiska mm. Ett stort friluftbad finns ca 3,5 mil bort och man ordnar busstransport till badet. Olika hantverk utförs också tex lera/träsnideri/målning mm. Det går att ordna ridutflykter/kanoting/bergsklättring mm. Ett stort berg med hållristningar är mycket välbesökt. Olika företag är även anlitade då det gäller de olika aktiviteterna.

Vintertid är man inriktad på sådan aktivitet som passar denna tid.

• Trädens sus

Kyyrönkaija ligger vid en sjö och på andra sidan har man börjat bygga en fiskarstuga. Det var en upplevelse att få dra sig över sjön med flotte. Den som skötte kaptensskapet var Gunilla Beling, vilket hon gjorde med glans.

Man kunde även höra olika fåglar som på ett härligt sätt samspråkade

"Kornknarren" med Laryngkören.



med varandra. Allt var så stilla att man kunde höra suset från träden.

Föreningen har 1.400 medlemmar varav 700 är opererade. För att vara en så relativt liten förening måste man säga att de gjort ett enormt arbete. Det sägs ju att finnarna är ett arbetande folkslag och det kan vi verkligen intyga.

Arto Aaltonen är anställd som ombudsman och arbetar i Helsingfors och Eero Kivinen är ordförande. De båda guidade oss på ett förnämligt sätt. Vi vill tacka för en fin samvaro och ett hjärtligt bemötande.

Tanken bakom detta besök var att få inspiration och ideér hur en anläggning kan se ut och hur man som förening kan klara av detta. Först och främst är det lagandan som ställs stora krav på. Viljan till mycket ideellt arbete är en förutsättning för att det skall gå runt ekonomiskt.

Det sägs att det finns 180.000 sjöar i Finland som inte är mindre än 1 hektar. De flesta är så rena att man kan dricka dess vatten.

Finland är även känt som "De tusen sjöarnas land".

Elise Lindqvist och Gunilla Beling □

Studiebesök i Kyyrönkaija!

Som väl alla vet så arrangerar Laryngförbundet 3-4 stora rehabhelger eller seminarier per år. Det är inte helt lätt att förnya sig, inte heller att hela tiden hålla sig informerad om det finns bättre, billigare och framför allt mysigare alternativ.

Då vi fick en inbjudan från vårt nordiska grannland och Finlands motsvarighet till vårt Laryngförbundet för att göra ett studiebesök på deras egen rehabanläggning som ligger 20 mil från Helsingfors, så tyckte vi nog att "detta måste vi se".

Efter en mycket kort flygresa (knappt vi hann dricka ur ölen) så landade vi i Helsingfors. Vi mottogs mycket väl direkt utanför terminaldörrarna av Arto Aaltonen som sedan fanns med oss under hela tre



Gunilla Beling och Elsie Lindqvist sitter och diskuterar dagens upplevelser.

En fiskarstuga i gammal stil under uppbyggnad.



dagar. Resan upp till Kyyrönkaija var väl i längsta laget i den lilla minibusen.

• 34 grader i vattnet

Men väl på plats så började vi på olika sätt att upptäcka den lilla mysiga anläggningen. Mycket välkött. Huvudbyggnaden var en gammal skola i vilken matsalen var belägen. Sedan hade man efter hand byggt ut med flera annex. Låga huslängor som innehöll rum allt från 1-4 bäddrum. Självt besökte jag den lilla bassängen med ca 34 gradigt vatten. Helt underbart.

Nere vid den lilla sjön fanns den obligatoriska bastulängan med grillgrop. I övrigt fanns det mycket att göra. Personalen var utbildad till att hitta på och vara lekledare i alla omöjliga konstiga lekar. Man hade också en egen rökstuga (ej cigg utan fisk).

Några av oss fick också uppleva den friska luften och naturen genom en någorlunda lång promenad. För att sammanfatta mitt intryck så fattades ingenting från de traditionella kursgårdar vi tidigare varit på. Lite enklare kanske men mycket intimare, mysigare och naturnära. Vad det gäller maten så var den utsökt god.

Fyra träslavar av fem. Vi fick trevligt bemötande hela tiden.

• Tji napp!

Javisst ja sjön höll jag på att glömma. Eftersom det bara var Hasse och jag som vågade gå ut i den för oss något rangliga ekan så tog vi med oss var sitt spö och några drag och for iväg. Runt sjön skulle vi, sjön var nu inte så stor, men ändå i med dragen. Tji fick vi, inte ett napp, men vi fick en fin roddupplevelse. Varför det inte nappade? Det sägs visst att man ska vara tyst på sjön! Det fanns också några kanoter för uthyrning och som sagt roddbåt.

Ingen tvekan, visst kan man lägga en rehabkurs här, men då i flera dagar än tre och med större buss mellan Helsingfors och Kyyrönkaija.

Det mest beundransvärda var att hela anläggningen har rustats upp och byggts till av medlemmarna i förbundet. En sådan sammanhållning och gemenskap är mycket imponerande. Vi vill härmed tacka för de fina dagarna och önska våra finska vänner lycka till med sin anläggning och hoppas att det går bra även i fortsättningen.

Snajdarn, medresenär □

Klarabergsviadukten fredag 2 oktober 10.30. Solen skiner från en klarblå himmel. Där står jag och tolv förväntansfulla seminariedeltagare och väntar på bussen. Jag känner de flesta, några för att de behandlats och opererats på ÖNH-kliniken KS, där jag arbetar som sjuksköterska och några från tidigare resor med SLE.

●●● Strax före 11.00 kommer en liten buss med en lätt stressad chaufför. Den stora bussen som var beställd gick sönder så chauffören fick vända och hämta en mindre buss. Trots detta så lämnar vi Centralen på bestämd tid och kör mot Bergshamra och kanslit för att hämta Gun-Marie och Anders Öhrling. Vi har nu på allvar startat vår färd mot Tolvsbo. Mellan Västerås och Fagersta stannar vi vid en sjö för intag av frukt och dryck. Solen skiner och stämningen är på topp.

Lite försenat, p g a en felnavigering av Gun-Marie, glider vi in på parkeringen vid hotellet. Vilken härlig miljö !!!! Vi checkar in, bjuds på kaffe och smörgås och träffar de andra deltagarna som åkt med egna bilar.

• Bergsmansgård från 1826

Gun-Marie hälsar alla välkommen och Anne-Vi Barth, en av ägarna till hotellet, berättar om bygden och historien om Tolvsbo. Byggnaderna är en gammal bergsmansgård från 1826. Gården blev 1901 omvandlad till fattighus. En kvinna från fattighustiden finns fortfarande kvar på gården som "spöke". Gården har drivits som hotell i många år. Maten lagas i f d stallet och vi får äta i ladugården. En liten matsal var f d svinstia och den stora samlingsalen var tidigare loge.

Gun-Marie och jag har fått den stora äran att sova i styckhuset. Den första kvällen serverades en utsökt middag i "ladugården".

Lördag morgon; strålade sol, hästar i hagarna, gula löv på träden och i frukostrummet sprakande brasa i den öppna spisen !!!!!!!

Stärkta av en god nattsömn och frukost går vi till "logen" där Anne Wenkel och Ann Olofsson från Ra-



Musik och skapande terapiseminarium *i fagra Tolvsbo*

diumhemmets psykosociala enhet skall lära oss att släppa loss till musik. Vi får spela olika instrument, sjunga och dansa och till härliga sambarytmer målar vi en stor tavla tillsammans.

Härligt duktiga tjejer som får alla deltagare att släppa loss ordentligt.

• Middagen var speciell

Efter lunch far vi till Västanfors hembygdsgränd i Fagersta, där vi guidas runt och blir bjudna på kaffe och hjortronbakelse.

Åter i Tolvsbo får vi några timmar till fria aktiviteter innan middagen.

Middagen är mycket speciell. Raclettesupé med ost, kött, grönsaker och frukter som vi får tillaga själva

vid bordet. Roligt, annorlunda och mycket gott. Bra eftersom var och en får plocka på sin tallrik vad man själv kan äta. Eftersom vi spelat så bra själva på förmiddagen bjuds vi nu på en medryckande musikunderhållning av "Nyckelknippan", tjejer och killar från trakten. Gruppen spelar nyckelharpa, fiol, gitarr och sjunger på ett proffsigt sätt. Våra händer och ben rycker med i takten. Varma och glada skratt ljuder då lagom småfräcka historier förmedlas under uppträdandet.

• Vilken trevlig helg!

Söndag, fortfarande vackert väder. Efter frukosten står det Qi-gong (skapande gymnastik) på program-

met. Salima Sakket, sjukgymnast från Karolinska, en entusiastisk och kunnig tjej som får oss att vara nyttiga både med kropp och själ. Efter Qi-gongen fortsätter vi att röra på oss genom att promenera till keramikverkstaden "Mariettas keramik". Keramiker Marietta Nylund har arbetat som keramiker i närmare 20 år. Verkstaden och butiken ligger i anslutning till bostaden i Tolvsbo.

Efter en utsökt lunch är det så dags för avresa. Gänget som åker buss verkar både nöjda och trötta. Med vår trevliga och skickliga chaufför "Mats" vid ratten kan vi tryggt och lugnt luta oss tillbaka i våra stolar och njuta av återresan till Stockholm. Vilken trevlig helg!!!!

Att jag som sjuksköterska fått vara med på den här resan och andra seminarieresor som SLF anordnat, är nyttigt och mycket givande. Jag har massor av upplevelser med mig hem i bagaget som gör att mitt arbete som chefsjuksköterska för en stor och tung tumöravdelning känns betydligt lättare då jag ser att rehabiliteringen fungerar för våra patienter.

Till sist ett stort TACK till Gun-Marie, arbetskamrat sedan många år på Öron- näs- och Halskliniken Karolinska sjukhuset. Jag vet vilket arbete som ligger bakom de resor Du ordnar för att allt skall fungera och vara till allas belåtenhet. Du gör en jätteinsats för förbundets medlemmar.

Lena Nyström, seminariets medföljande leg. sjuksköterska □

Musik- och skapande-seminarium

Fredagen den 2 oktober var det dags för mig att för första gången vara med på ett seminarium som Svenska Laryngförbundet ordnat. Platsen för seminariet var ett familjehotell inrymt i en bergsmansgård som heter Tolvsbo i södra Dalarna mellan Fagersta och Ludvika. Hotellet ligger vid en liten sjö med blånande kullar i bakgrunden.



Övningarna på olika rytminstrument var både roliga och intressanta. Stundtals lät det riktigt vackert sa de, som gav sig tid att lyssna!

Tolvsbo gård är från 1700-talet och den är vackert moderniserad, trevliga rum och mysig hemmiljö.

När vi checkat in bjöds vi på kaffe och smörgåsar i före detta "ladugården" som nu var smakfullt inredd, många gamla redskap hängde på de vitkalkade väggarna, koppar-kastruller i fönstren och torkade blommor i taket. En underbar miljö att tillbringa en helg i.

• Skapande verksamhet

På lördagen började vi med musik och skapande terapiverksamhet. Ann Olofsson och Anne Wenkel, musikerterapeuter från Karolinska Sjukhuset presenterade sitt program på ett proffsigt sätt. De visade hur man behagligt väcker sin kropp och

sedan lät vi sambamusiken flöda in i vår kropp och efter en stund var sambadansen i full gång. Alla som var med på konferensen lät sig ryckas med och njöt för fullt.

Vi fick också uttrycka vad vi kände genom att rita med färgkritor på ett stort papper uppsatt på väggen medan musiken strömmade igenom oss.

Efter detta var det dags för lite paus och sedan provade vi på att med Annornas hjälp få i gång en hel rytmorkester. Vi delade upp oss i tre grupper på olika rytminstrument och fick sedan byta med varandra så att alla fick prova på allt. Den som hade tid att stanna upp och lyssna mitt i musicerandet påstod att det lät riktigt bra. När vi spelat klart satt vi oss och lyssnade till underbar musik och försökte gå in i oss själva och

Nyckelharpa, fiol och gitarr. "Nyckelknippan" bjuder på härlig musik.





känna efter hur det kändes. Därefter fick vi varsitt papper där vi med färgkritor skulle rita och beskriva vår känsla, hur vi hade upplevt detta skapande med musik, rytm och rörelser. Jag kände harmoni och värme och en härlig avspänning och jag tror att de flesta kände likadant.

• Lyss till "Nyckelknippan"

Efter lunchen var det dags för en utflykt till hembygdsgården i Västanfors. Hembygdsgården hade många vackra hus, affär, kaffestuga, Rune Lindström-museum m m. Efter lite tittande och "shoppande" var det dags att åka tillbaka och äta ännu en god middag på Tolvsbogården. Efter middagen blev det musikunder-

Musikterapeuter Anne Wenkel och Ann Olofsson.

hållning av "Nyckelknippan" en orkester med nyckelharpor, fiol, dragspel m m och sång. Musikerna var mycket duktiga, roliga och spexiga.

På söndagen startade vi med att Salima Sakket, sjukgymnast från Karolinska Sjukhuset, presenterade sitt program Qi-gong, en skapande gymnastikform som kommer från Kina. Det var ett annorlunda och härligt sätt att röra sig på än traditionell gymnastik, mjuka rörelser i egen takt till en lugn och avspänd musik.

Därefter gjorde vi en utvärdering av våra intryck av hela konferensen och jag tycker det var roligt att få va-

ra med om att träffa så många positiva människor, umgås i trevlig miljö, få äta god mat och vara med om ett spännande seminarium med ett annorlunda tema.

Efter detta besökte vi ett krukmakeri som låg på promenadavstånd från Tolvsbo-gården. Det var en ung keramiker som hade försäljning av sina vackra alster. En del av oss handlade och resten kunde njuta av allt som fanns i butiken.

Nu återstod bara lunchen som bestod av en underbar fiskgratäng och mätta och belättna var det dags att återvända till Tyresö.

Ett STORT TACK till Gun-Marie och Lena som anordnat detta trevliga seminarium som för mig blev mycket minnesvärt.

Inger med Svante Edman □

Högsta betyg...

på seminariets resultat. Motivering: Avkopplande. Känslan att någon bryr sig. Uppmuntran. Ny livskraft.

Adam Mannerlid □

Ett stort och hjärtligt tack...

för en underbar resa till Tolvsbo den 2-4 oktober. Ett underbart ställe i södra Dalarna. Tack Gun-Marie, Lena och alla ni andra trevliga deltagare. Vi kan nu både spela, dansa samba och lyfta armarna som tranorna lyfter vingarna.

En underbar helg. Hjärtligt tack och en hälsning till er alla inte minst vår trevliga "chaffis" Mats.

Maj-Britt och Walter Kresser, Solna □



Stiftelsen Laryngfonden
önskar er alla
**God Jul och
Gott Nytt År**



Högsta betyg på seminarets resultat.

Motivering: Jag tycker allt var över min förväntan. Vacker miljö, underbar mat, att pröva på musikterapi och Qi Gong var toppen samt att träffa alla andra och ventilera problem. Gun-Marie har gjort ett fantastiskt jobb och även Lena förstås.

Hoppas att detta kan upprepas fler gånger. Tack för allt denna helg.

Majken Kauppi □

Musik och Terapiseminarium

Ett stort och varmt tack från två glada laxar, efter tre härliga dagar med musik, målning och busstur i Västansfors. God mat i härliga omgivningar, ett fantastiskt välordnat program och glada medmänniskor.

Efter detta styrde vi kosan mot Halland igen, med lite små stopp för lingonplockning var vi hemma igen.

Med önskan om ett snart återseende.

Ella och Holger Nilsson
Hallands Laryngförening □



På ett musikseminarium ska det spelas. Här ser vi en ensemble bestående av några medlemmar i aktion.

Visst är det skönt med en liten paus och litet kaffe i solskenet.

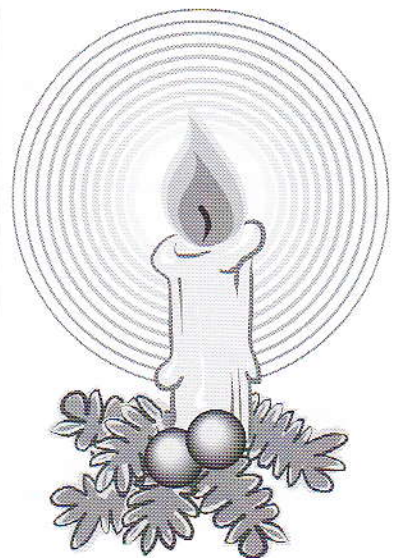


Vinter- betraktelse

*Midvinternattens köld är hård
och tomten har brutit benet
Beböver en taxi för att få vård
på ett sjukbus nämstans i länet*

*Men tomten får vänta ända tills dess
nån annan ska åka till samma adress
För tillsammans måste man fara
man har bestämt att så ska det vara*

Källa okänd



*Sydöstra
Laryngföreningens
medlemmar
önskar alla*

*God Jul
och
Ett Gott
Nytt År*



Du måste förstå...

Ensamhet... kanske den största sjukdomen i Sverige men vi talar sällan om den. Kanske för att den känns generade. Jag som för några år sedan drabbades av cancer, senare av mina handikapp, har dessvärre drabbats även av denna sjuka.

Folk flyr från det som gör ont... det är visserligen till en viss gräns förståeligt. Det skulle man kanske göra lite till mans om man hade ett val, det som gör än mer ont är att de även flyr från mig som person.

Att mitt i allt kaos skapa sig ett nytt nätverk tar tid, tid som man kanske inte har och en oerhörd massa ork.

Det är svårt att varje dag hitta motivation att fortsätta kämpa och när telefon sällan ringer, man inte längre blir bjuden på några festligheter, aldrig har semester och inte längre har vänner som faktiskt vill umgås, då är det tufft. (Tur att man har vovven)

• ...ger man lillfingret

Ensamhet smittar inte. Ändå verkar många tro att ger man lillfingret så tar vi hela handen. Lugn, bara lugn så mycket ork finns det inte, dessutom springer ni fortare än vi... Nej, det är nog sina egna rädslor de springer ifrån men det är bra mycket tuffare, för det går inte. Inte genom att låta bli att höra av sig till någon som behöver i alla fall. Det föder bara skuldkänslor och det är ingen betjänad utav.

I hela vårdsverige talas det mellan raderna om denna ensamhet. Barn som inte besöker sina gamla, barn med, främst, utvecklingsstörning som glöms bort på någon institution, sjuka och funktionshindrade där det sociala nätverket plötsligen upphör. Inte minst för människor som drabbas av psykisk sjukdom. Mycket ofta är det samhälleliga nätverket det enda som finns för dessa människor men även det är så utarmat numera att många faller igenom dess grovmaskiga garn.

Plötsligt märker jag hur jag kastar längtansfulla blickar på människor i

andra länder som kanske inte har lika hög materiell standard men där man fortfarande lever i flock. Ja, du läste rätt, i flock, människan är en flockvarelse och mår dåligt så väl psykiskt som fysiskt av att leva för isolerad från sin omgivning. Sedan spelar det mindre roll om man har tjugo olika märken av tvål att välja emellan eller om det bara finns en sort. Nog för att alla samhällen har sina svårigheter... men ensam är inte stark vad än ordstävets säger.

Trots att ensamheten är ett stort problem för väldigt många så vågar vi inte prata om den, det är som om det vore en skam. Om man talar om sin ensamhet har man blottat sin strupe vilket ofta leder till ännu större ensamhet. Kanske är det lättare att inte se den, de som fortfarande kan, jobbar för mycket delvis för att slippa se. Men vi som inte kan jobba måste ta tjuren vid hornen eller... skeden i vacker hand?

Lyckligtvis finns det också människor som trots att de drabbats har både familj och vänner kvar men jag tror inte att det bara är jag som har ett fåtal.

• Ensam – tillsammans

Man kan uppleva ensamhet även om man bor med andra och även barn gör det, inte så sällan faktiskt. Ensam kan de flesta känna sig mellan varven men när ensamheten börjar kännas tärande, ja nästan som om man vore övergiven då är något verkligt fel.

Kanske är det för man behöver vara en kugge i hjulet, någon som behövs, på gott & ont?

Jag vill inte att mina nära ska komma hit med upplevelsen av att de ställer upp, ändå får jag så ofta höra det. Även om jag anstränger mig aldrig så mycket och lagar mat och

försöker skämma bort mitt besök får jag senare höra att de ställt upp på att komma hit. Usch, vad sådant sårar... i alla fall mig. Min upplevelse är ändå att jag fortfarande har lite att ge och att dessa svåra år lärt mig en hel massa men när allt färre tar kontakt och med en arbetsmarknad som inte ens existerar för mig så blir det allt svårare att upprätthålla denna upplevelse.

Hur ska vi göra då? Kan man kanske slå sina kloka huvuden ihop? Min första tanke är ju att få barn som redan är de modigaste i vårt samhälle, att inte känna sig ensamma, oavsett om de är friska, sjuka eller funktionshindrade. Vet att många ensamma barn går runt med en längtan att bli sjuk för att få uppleva omsorg? I mitt stilla sinne undrar jag om inte sådana känslor, i längden, kan leda till just sjukdom. Det sorgliga är att barnet bara i det akuta skedet får den omsorg det så intensivt längtar efter, sedan blir lätt tomheten än större.

Tidigare arbetade jag med barn och hade förmånen att arbeta under bl.a 80-talet då det var gott om personal och fina lokaler. Jag har träffat 100-tals barn och hos många sett deras ensamhet. En hel del har jag kunnat hjälpa men nu är det svårare, man har dragit in så mycket av barnens nätverk så att det är alldeles förskräckligt.

Jag känner mig uppriktigt novis på hur man gör vänner & familj så modiga att de vågar umgås. Och ett samhälle att våga lyssna på vår erfarenhet, kanske dessa erfarenheter kan bidra till att få andra människor att våga ta till sig livets gåvor?

Susanna □

för cancersjukdomar

Den 1 september blir Brukarråd för cancersjukdomar i Halland permanent. Det är resultat av ett cancervårdsprojekt som pågått sedan 1995. Projektet jobbar för höjd vårdkvalitet för cancerpatienter och anhöriga samt förbättrad kommunikation mellan allmänheten och hälso- och sjukvården.

I södra Halland har det i tre år pågått ett cancervårdsprojekt, Cancervården i vårdkedjan. Projektet lyfter fram cancerpatientens situation och innefattar rehabilitering, vård och omsorg för patienter med cancerdiagnoser. Men framför allt har projektet lyft fram och bearbetat samverkansfrågor mellan personal som arbetar i team, olika delar av vården som patienter med cancer kommer i kontakt med och patientföreningar.

Deltagarna i projektet har kommit från sjukhus och vårdcentraler, patientföreningar samt Halmstad, Laholm, Hylte och Falkenberg kommun. Under projektets gång har också regionvården involverats.

• Patientens situation i fokus

Arbetet under de tre åren har styrts av deltagarna. Stor vikt har lagts vid att skapa nätverk mellan de olika grupper som patienter med cancer kommer i kontakt med. Patientföreningar har aktivt deltagit som representanter för patienter med cancersjukdomar och har utifrån sina egna erfarenheter kunnat förmedla patientens behov och känslor.

Det finns stora behov av att bygga broar mellan personalen i vårdkedjan och att på ett icke-byråkratiskt sätt ha en relation med allmänheten och med personer med erfarenhet av cancersjukdom. Arbetet är ett led i att stärka patientens ställning i vården.

• Framgångsrikt samarbete inom cancervården

När arbetssätten och kontakterna inom vården behöver förändras tar det

tid. Revirtänkandet inom vården behöver luckras upp och det är viktigt att synliggöra och förändra de attityder som hindrar ett framgångsrikt samarbete mellan de olika nivåerna i vården. Sjukhus, vårdcentraler och hemsjukvård som arbetar tillsammans för högre kvalitet i vården bör på sikt leda till nya samarbetsformer som bättre gynnar patienten.

Projektet Cancervården i vårdkedjan har arbetat med och successivt skapat ett vårdkedjeprogram för södra Hallands cancervård som innefattar policy, samverkan och olika kunskapsområden.

Vårdkedjeprogrammet kommer under hösten 1998 att finnas tillgängligt inom samtliga vårdnivåer i södra Halland. Projektets medlemmar kommer att fortsätta sitt samarbete inom permanent verksamhet genom det nätverk, bestående av personal och Brukarrådet, som skapats.

• Verkar för bättre cancervård

Arbetet fortsätter dessutom genom Brukarråd för cancersjukdomar i Halland. Brukarrådet är det första i

Sverige för cancersjukdomar. Verksamheten täcker hela länet och samordnare är Birgitta Wahlberg. Hon har deltagit i Cancervården i vårdkedjan sedan 1995 som representant för patientföreningarna.

Brukarrådet verkar för höjd vårdkvalitet för cancerpatienter och anhöriga oavsett vårdnivå och förbättrad kommunikation mellan allmänhet och olika nivåer inom hälso- och sjukvården i hela Halland.

• Kan ta egna initiativ

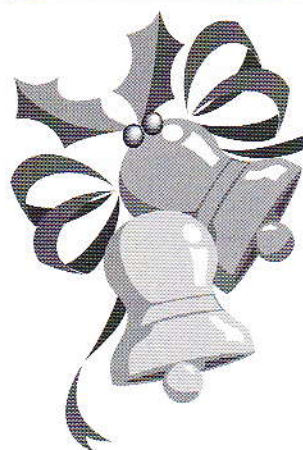
Brukarrådet består av två personer från sex olika patientföreningar inom cancerområdet. Personerna kommer från hela Halland. De som drabbats av cancer är inte alltid patienter men tillhör en grupp som till och från brukar sjukvård, därav namnet Brukarråd. Rådet är menat att vara ett råd som vårdpersonal, tjänstemän och politiker kan ta kontakt med för att ta del av patientens synpunkter i frågor som rör cancervården. Dessutom kan rådet ta egna initiativ i frågor som känns viktiga att föra fram och diskutera.

För mer information, kontakta Christina Carlsson, projektledare för Cancervården i vårdkedjan, tel. 035-13 11 15 eller Birgitta Wahlberg, samordnare för Brukarrådet för cancersjukdomar i Halland, tel. 035-10 11 40.

Källa: Informationsenheten, Landstinget i Halland □

Red. anm.

I brukarrådet ingår representanter från sex föreningar. Claes Strassburg och Arne Andersson är representanter från Hallands Laryngförening. □



Laryng-
föreningen
Gävleborg med Norrland

önskar er alla

En God Jul och
Ett Gott Nytt År



Givande kurs om nya hjälpmedel

Kära Larymedlemmar! Vill bara berätta lite vad vår förening håller på med när vi inte sysslar med annat. Vi har väldigt god kontakt med institutionen för Logopedi och Foniatri vid Lunds universitetssjukhus, och i synnerhet med vår alltid fasta klippa Kerstin Becker. Hon ställer alltid upp med välbehövliga upplysningskurser för oss inom Laryngföreningen, även för de som ännu inte bestämt sig för att bli medlemmar.

Många känner kanske inte till att också glossektomerade äger rätten att komma med som medlemmar. Alla ni är hjärtligt välkomna in i gemenskapen!

• Nya rösthjälpmedel

Vi fick en inbjudan från Gewa Polycom Polytalk som demonstrerade det senaste inom hjälpmedel för de som tappat rösten eller på annat sätt har problem att kommunicera med omvärlden.

Även blivande logopedier var inbjudna att delta som utfrågare, om vi patienter klarar oss bra eller om vi har några problem. Vi diskuterade våra erfarenheter med studenter-

na, med andra ord vi testade våra kunskaper på varandra.

Enligt vår mening hade båda kategorierna stor behållning av vår gemenskap, vi lärde mycket av varandra. De flesta av oss Larymedlemmar tycker att det är bra om vi kan träffas oftare för utbyte inom vårt område så att studenterna får testa oss inför sitt blivande yrke.

• Lättare sköta röstventil

Atos Medical med sin utmärkta produktutvecklare höll ett väldigt intressant föredrag om de nya produkter som är framtagna för vårt välbefinnande, inte att förglömma det nya duschskyddet som fungerar all-

deles utmärkt. Även en rengörings-spruta som håller röstventilen ren från diverse beläggningar som fastnar i ventilen sprutas bort genom ett lätt tryck på gummibehållaren som fylls med vatten, kommer inom kort i handeln.

Även Tandria Medical informerade om sina Blom Singer produkter, men inga nyheter sedan sist.

Det visades även en intressant instruktionsfilm om hur man själv byter deras röstventiler, många av oss tyckte det såg komplicerat ut.

• Redan 1866

Sist men inte minst vill jag framhålla vår alldeles utmärkta informatör Gert Hall som håller oss informerade om vad som händer i vår förening och i vårt förbund, visste ni att vi har 60 opererade medlemmar i Skåne-Blekinge-Kronobergslän.

För att muntra upp er lite vill jag tala om att första laryngoperationen utfördes 1866, och att en del år senare var det en läkare som uppfann första shuntventilen genom att "troligen" vet ej säkert glödgade en kraftig spik och körde igenom skinet mellan luftstrupe och matstrupe. "Vips" fick han talets gåva genom att luften passerade upp genom matstrupen ut genom munnen, vet ej hur det gick med överlevnaden? Hoppas det bästa, så vi kan vara glada åt att vetenskapen går framåt.

Upplysningsvis kan jag tala om att ca. 40 st behandlas för strupcancer i Södra Sverige varje år. Glädjande nog har den typ av cancer minskat tack vare upplysningskampanjer runt om i Sverige, i synnerhet ibland männen, så det gäller att inte börja röka eller snusa. Snusningen är väldigt populärt hos ungdomar idag hoppas dom tänker om eftersom det är mycket skadligt.

Vår utmärkta kurator Monica Saxe informerade om våra rättigheter och våra onödigt dyra medicinkostnader som drabbar en del av oss.

Media Foods, Maj-Britt Bengtsson talade om de näringslösningar vissa av oss, som har svårt att inta fast föda, är tvingade att inta till tycker jag orimliga priser, utan att få någon hjälp med kostnaderna.



*Hallands Laryngförening
önskar er alla*

*En God Jul och
Ett Gott Nytt År*

Ämnet Livskvalité talade Adrienne Wedner om på ett medryckande sätt även om de medverkande kände till det mesta och inget nytt fanns att tillföra.

Medela Medicals P.O. Schultz demonstrerade produkter på sitt utmärkta sätt, som alltid ställde Doktor Peter Wahlberg upp med information om våra problem och svarade på frågor även kluriga frågor, vi var nöjda med svaren som tillfredställde oss alla.

• Uppskattat fredagsmöte

Detta fredags informationsmöte som vi alla deltagare tycker är toppen, ser vi gärna att det upprepas, gärna en gång om året och att flera medlemmar ställer upp då alla har glädje av information.

Vi förstår alla att det är betydande kostnader för dessa sammankomster men tack vare Stiftelsen Laryngfonden och deras eminenta tillmötesgående kan det förverkligas som en uppmuntran för medlemmarnas bästa.

Jag är verkligen glad för att Laryngförbundet finns. Utan mitt medlemskap i förbundet hade jag nog inte haft den glädje av livet som jag känner idag. Det gäller även min hustru och övriga familjemedlemmar. Som avslutning var vi alla "Patienter" och studenter inbjudna på en gemensam tvårätters middag med kaffe.

Vi tackade från laryngföreningen med att vårt allt i allo syster Eva från avd. 56, vilken servat oss med kaffe och kakor och jag överlämnade en bukett blommor till Kerstin Becker för allt arbete hon lagt ner för att genomföra denna Larynkurs.

*Hälsningar från
Södra Sveriges Laryngförening i Lund
Lennart Johansson* □

Rättelse

På sidan 16 i nr 2-3 1998 av LARY stod följande "...Efter lunch kom redaktör Per-Olov Jansson...".

Naturligtvis skulle det ha stått "...Efter lunch kom rektor Per-Ola Jansson...".

LARYs redaktion ber om ursäkt.

På Gysinge Herrgård i dagarna tre

Ett hjärtligt tack återigen till Laryngfonden som givit oss möjlighet att tillbringa tre dagar på Gysinge Herrgård

Första dagen inleddes med en föreläsning av språkläraren Peggy Franzon. Hon berättade för oss om olika inlärningsstilar. Vi har alla olika sätt att lära in saker. Detta ämne är givande dels med tanke på så mycket nytt som såväl laryngektomerade som anhöriga ställs inför efter en operation. Dessutom är ju faktiskt hela livet en stor inlärningsprocess. Det är värdefullt att känna till hur man fungerar bäst för att ta in information.

Lär jag mig helheter eller detaljer? Har jag nytta av att höra saker eller se saker? Är jag morgon- eller kvällsmänniska? Är det viktigt hur jag sitter? Vill jag ha ljud i bakgrunden eller inte? Är stark belysning tröttnande eller uppiggande? Det finns alltså en mängd olika betingelser som är olika för olika personer vid inläring.

Andra dagen ägnade vi åt ämnet "Önskvärda talar- och lyssnarbetenden". Dämpa tidspress och stress var parollen. Det är lika viktigt att vara en god lyssnare som en god talare. Detta försökte vi prakti-

sera med skapande dramatik. Margareta Landstedt, vår uppskattade massör, och undertecknade ledde en sk dramagrupp. Nyttigt både för själ och kropp.

Eva von Krusenstierna från Gibeck besökte oss och demonstrerade senaste nytt.

Vad som alltid uppskattas mycket under dessa dagar är massagebehandlingen som Margareta Landstedt ger. Såväl opererade som anhöriga får lära sig hur man på olika sätt kan avhjälpa spänningsvärk kring nacke och axlar.

På kvällen blev vi underhållna av god musik med Margareta i sitt jazzband Confetti. Hon sjöng såväl gamla som nya örhängen.

Dr Arne Linder från Öron-näsahalskliniken på Akademiska sjukhuset avslutade tredje dagen med föreläsning och sedvanlig frågestund.

Dessa tre dagar är alltid lika givande för Uppsala-Eskilstuna föreningen och vi framför återigen ett varmt tack till Laryngfonden.

Gunilla Beling □

Uppsala-Eskilstunaföreningen vid det dukade bordet på Gysinge Herrgård.



Är du full eller?

– Taxi Stockholm.

– *ej, ag sulle villa betälla en axi. Tack*

– *Vad säger du?*

– *ag sulle villa betälla en axi. Tack*

– *Du ta och nykra till först! (Pang luren i örat!)*

Är det någon som känner igen situationen? Det är nog fler av oss som är strålade, opererade för munhålecancer som råkat ut för detta.

Ja vad begär ni av en enkel taxi-chaffis, en växeltelefonist på telia eller en försäkringstjänsteman på försäkringskassan. Dom har ju sina sjukdomar att tänka på. Vad sägs om gaspedalsjukan. Eller jumboörat av allt för mycket telefonsnackande. Eller paragrafsjukan och besparingsjukan. Vad bryr de sig om någon som ringer och inte kan tala så tydligt.

Eller är det så att dom inte riktigt känner till att det faktiskt finns folk som av en eller annan anledning inte får fram helt klara och tydliga ord.

Då kanske du frågar, men skall jag behöva lida för det? Jag kan ju inte rå för min situation. Jag har bara rökt i 30-40 bast sådär.

– Nej jag tycker vi skyller på läkarna. Ja det gör vi. Det är dom som opererat oss så att vi talar så här!

– Men dom har ju i alla fall botat de flesta av oss från cancer.

– Det hjälps inte, det är dom och onkologerna som bestämt att så här skall vi göra. Punkt och slut!

– Jamän.

– Ingen jamän här. Om dom förstör vårt tal så är det deras fel.

– Nämän.

– Tyst nu. Gå och ring en taxi. Och i samma veva kan du beställa bord på restaurangen.

Efter 12 min.

– Nå gick det bra? Fick du någon taxi?

– Nä, dom tyckte jag skulle nykra till först.

– Vadå du har ju bara tagit en melis.

– Ja jag vet.

– Hur blev det med bordet?

– Jo först så gick det bra men efter en liten stund så var det helt plötsligt fullt hela kvällen.

– Men vad sa du då?

– Jag pratade som vanligt, jag sa inget märkvärdigt.

– Äh, du är en klant. Vänta så skall jag ringa.

– Hj, de e Pell. Ha u e bod i käll?

– Tyvär det är fullt, det sa jag ju till dig alldeles nyss.

– Mn jg ha int ingt föut.

– Det har du visst, och du ett gott råd drick bara vatten resten av kvällen. Pang igen.



Frågan är skall man skratta eller gråta. Att skylla på läkarna eller onkologerna är nog inte riktigt schysst. Men vadå, skall man skriva ett kåseri så måste man skylla på nån. Sen om vederbörande har rökt i hela sitt liv, så är det också läkar-nas fel. Ja hela sjukvårdsdirektionen får ta på sig skulden.

• Nej nu till verkligheten!

Att man får cancer är nog egentligen ingens fel. Efter 35 års rökande, 25 cigg om dan. "Och det där med cancer händer ju inte mig!"

Få se nu! 365 dagar, gånger 35 bast, gånger 25 snajpar är lika med 319.375 pappiljotter. WOW. Tre-hundranitton tusen trehundrasjutio-fem cigg.

Det här räkneexemplet var ju kull!

Om varje cigg i snitt kostar 1 bagis. Då har 320 tusen spänn bara gått upp i rök. Ett något dyrt sätt att få cancer på. Detta är mer pengar än man normalt har råd att pension-spara till under samma period inkl. avkastning. Jag bara frågar: Hur dum får man egentligen bli?

Jag vill avsluta med en liten händelse ur verkliga livet.

Jag skulle träffa en kompis på en Pub. Ja, jag har faktiskt några kvar! Jag var lite tidig och beställde därför in en "stor stark" och slöbläddrade i en kvällstidning medan jag väntade.

Ett av mina bestående men efter strålbehandlingen är en riklig slemproduktion som jag hela tiden måste harkla upp. En reflex som jag själv inte tänker på efter sju år.

Bakom mig satt en lite yngre man, han vänder sig till mig och säger.

– "Hurru du. Du är djävligt äcklig, måste du harkla dig hela tiden när jag äter".

Självklart blev jag lite ställd. Men jag svarade som det är. Jag är ledsen men jag har behandlats för munhålecancer och strålats, därför bildas det slem i halsen, därför låter jag så här.

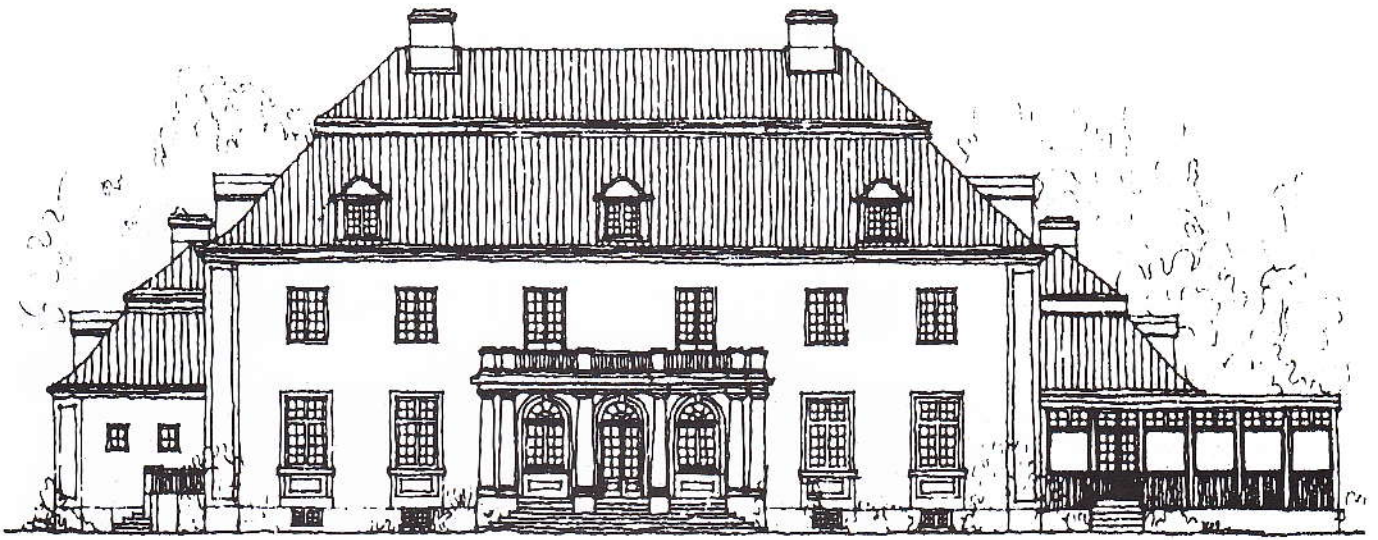
Han rodnade lite lätt, bad om ursäkt och gick ut med snabba steg.

Jag satt kvar och funderade. Här sitter jag och faktiskt inte är så apitlig. Samtidigt hade han säkert aldrig hört talas om munhålecancer. Nu undrade jag hur många är det som suttit och retat sig på mig utan att våga säga nånting. Jag måste erkänna att resten av den dagen försökte jag att hålla mig.

Samma sak är det om jag skall äta ute på restaurang. Min salivproduktion är noll. Varje tugga måste sköljas ned med vatten. Men ofta så fastnar tuggan en bit ner och jag får harkla upp för att försöka svälja på nytt. Detta är säkert inte heller så roligt för folk som inte vet om mina problem. Frågan är hur mycket hänsyn skall jag ta till omgivningen. Skall jag inte få leva ett så normalt liv som möjligt. Eller skall jag sluta att gå ut bland folk?

Jag sticker ut hakan och ställer den här frågan till er läsare. Skriv till LARY och tala om din åsikt. Jag vill ha igång en debatt i dessa ämnen. Jag vill ha dina synpunkter. Det här är nog bara en situation. Du som har upplevt andra saker som du vill ta upp till debatt. Skriv, debatten är fri. Skriv till: Svenska Laryngförbundet, Märk kuvertet med LARY Debatt, Barks Väg 14, 170 73 Solna.

Snaidarn □



En minnesvärd vecka på Stensund

Äntligen Stensund – tredje gången gillt! Anläggningen är verkligen imponerande. Huvudbyggnaden med flyglar kallas slottet och är egentligen ingen gammal byggnad, den uppfördes under första världskriget av en skeppsredare Emil Löfgren (nyrik genom kriget ?) i verklig herrgårdsstil.

Arkitekt var länsarkitekten i Södermanlands län Arvid Stille – mest kanske känd som vinnare av stadsplanetävlingen om Ladugårdsgårde i Stockholm. Men redan efter några år kom en ny ägare, juveleraren och generalkonsuln Jean Jahns-son som fyllde slottet och flyglarna med konstsamlingar, silver, textilier och den största privatsamlingen av gamla vapen.

I samband med ägarskifte 1933 auktionerades dock dessa samlingar bort men ägaren nu, direktören Carl Matthiesen, ägnade sig istället åt trädgården och en storslagen park med stensulpturer som anpassades till slottet. Detta fick en del konstnärlig inredning, som delvis finns kvar.

Men elva år senare kom den stora omvälvningen, direktören och frisksportentusiasten Conrad Åhlberg köpte egendomen och överlätt

den till Svenska Frisksportförbundet. Och nu blev det folkhögskola !

• Folkhögskola

Slottet kompletterades med föreläsningsbyggnader, föreläsningssalar, gymnastiksal mm. Och det blev en gedigen folkhögskola där Svenska Frisksportförbundet är huvudman. Dess program förtjänar att citeras: "Genom idrott och friluftsliv verkar förbundet för en helhetssyn på människa och samhälle.

Verksamheten på Stensund levandegör Frisksportförbundets helhetssyn. Likaväl som det är viktigt med idrott och motion och en bra kost för att vi ska må bra, lika viktigt för oss är det att samhället och miljön är i balans."

Stensund ligger vid havet med den vida Gälöfjärden och med en storslagen utsikt över Sörmlands skärgård med ett otal holmar och

skär, glest befolkade öar - en stor utskärgård som delvis utgör ren vildmark.

• Båtturer i skärgården

Det var i denna härliga miljö vi fick tillbringa fyra fullmatade dagar. Viola har i förra numret av LARY berättat om de olika aktiviteterna och kan bara tilläggas att vi också blev bjudna på en timsång båttur i skärgården med en skeppare som kunde allt om öar och holmar och om dess befolkning, ibland med härliga original.

En av kvällsträffarna har bitit sig fast med en alldeles speciell stämning: det visade sig att en av oss, en kvinna, hade varit deporterad till ett tyskt koncentrationsläger och som efter övermänskliga svårigheter lyckats utmärklad och utsvulten ta sig till en uppsamlingsplats efter mångmila barfotavandring och så småningom komma till Sverige med de "vita bussarna" år 1945. Det var en så stark kontrast till vår miljö i ett varmt och vänligt Stensund.

Ett jättetack till Siv Baglien för en skickligt genomförd anpassningskurs.

Gösta E. □

Prydligt uppställda framför Saga Lejon syns Gullan Sandesson, Barbro Sjölin, Karin Hall och Solveig Person.

I år gick Södra Sveriges Laryngför-
enings traditionella utfärd till det
fagra Östergötland.

Tre dagar var anslagna för turen. Vi
startade den 21 augusti tidigt på
morgonen med buss som hade ky-
laren vänd mot norr, rullade ge-
nom Skåne i rask takt och tog upp
resenärer under resans gång. I sö-
dra Småland var vi så samlade alla
och då blev det fika i Strömsnäs-
bruk. Naturligtvis regnade det som
det ju gjort hela sommaren, men vi
satt ju torrt så det gick bra ändå.

Vår reseledare hette Jeanette, hon
var verkligen toppen, berättade
hela tiden om vad vi såg och vad vi
skulle få se. Men en sak visste hon
inte, att vi hux flux åkte på en po-
liskontroll. Vi blev vinkade åt sidan
vid en av de nya kontrollstationer
som växer fram utmed våra trafikle-
der, men vi var rätt rustade så vi
slapp loss efter en stund, så Småland
var snart ett minne blott och vi kom
in i Östergötland.

• Längs Göta kanal

Körde längs Vättern och kom så till
Borensberg och Göta kanal. Där
väntade "Vasa Lejon" på oss och vi
gick strax ombord och kastade loss.
Jättetrevligt var det att i sakta mak
glida fram mellan stränderna som
gröna och lummiga stundtals tyck-
tes kunna nås med handen.

Vi gled över Ljungsbro akveduk-
ten och det var kul att åka över vä-
gen med båt, så kom vi fram till
Bergs slussar, en upplevelse så god
som någon. Sex slussar avverkades
med brus och plask innan vi var
framme i Berg där vår buss väntade.
Så gick färden till Vreta klosterkyrka
som vi besåg ut- och invändigt,
vacker och intressant.

Sen var det raka spåret till Linkö-
ping där vi tog in på Frimurarhotel-

*På Ijugarbänken sitter från vänster Sten
Lindgren, Edgar Pedersen och Hilding Hög-
stedt.*



let som var vår bas under resan. Nu
var det skönt att få våra rum och sen
en god middag och kvällsvila.

• 22 augusti

Vi vaknade till en klar och solig mor-
gon. Efter frukost startade vi så da-
gen med ett besök i Linköpings
domkyrka. Jeanette berättade för oss
om den. Mycket stor var den och
fylld av både gamla och nyare kle-
noder, jag blev imponerad av tornet
som var 107 meter högt, inte dåligt.

Så klev vi i bussen och for mot Sö-
derköping, körde över Östgötaslät-
ten som påminde om Skåne med

gårdar och sädesfält, fast här var
längorna röda, inte vita som hem-
ma. Vidare över Vikbolandet, efter-
hand övergick slätten till skogs-
dungar och bergsknallar. Klockan
11.30 kom vi så till Arkösund, här
gick vi ombord på "Saga Lejon" som
skulle ta oss med på en tur i S:t An-
nas skärgård. Nu tog skepparen
över och berättade om öar och sund
och om Kejsaren som befanns vara
en grön boj med guldkrona. Där
stoppade båten och blåste en signal
och så skälades det för Kejsaren
med önskan om vackert väder på
färden.



Havet låg lugnt och solen sken så tydligt gjorde det nytta. Vi gjorde strandhugg vid Harstena i två timmar, besökte Ture på Tures udde, han berättade bl.a. om säljakt förr och hade en gammal båt som använts vid säljakt. Numera är det ju gudskelov förbjudet. Vår båtfärd gick så vidare och vid Fyrudden slutade den. Där stod vår buss och väntade, så gjorde även en präktig åskskur men vi hann in i bussen innan skuren hann oss. Så körde vi mot Valdemarsvik och Söderköping och sen hem till Linköping igen. En stunds vila, en god middag och så var även denna dag till ända.

• 23 augusti

Efter frukost var det till att bära packningen till bussen för nu var det tid för hemfärd. Först gick vi dock en runda i Linköpings "Gamla Stan", ett kvarter med intakta affärer och hantverksbodas från sekelskiftet. Så bar det av till Vadstena där vi gick i nunnornas örtagård.

Klosterkyrkan hade mässa så vi kunde inte gå in dit. Så körde vi mot Omberg och kom förbi Alvastra klosterruin, rullade vidare på turistvägen längst Vättern som vi skymtade då och då, längre ner även Visingsö. Köra genom Gränna utan att köpa polkagrisar går inte så vi stannade naturligtvis vi också. Sen åt vi lunch på Brunnstorps värdshus ända nere vid Vätterns strand. Hemfärden fortsatte genom Småland och Skåne och vi lämnade av resenärer i samma takt som vi hämtat dem, alla var nöjda och glada. Tre trevliga dagar var till ända konstaterar...

...Maj-Britt □

Tandvårdsförsäkringen -99 01 01

Undertecknad representerar HISO i vilket SLF ingår. Mitt arbete innebär att jag ingår i en kommitté som f.n. utarbetar en basinformation kring den nya Tandvårdsförsäkringen vilken träder i kraft den 1 januari 1999. Informationsskriften skall ligga till grund för kostnadsberäkningen av Din tandvårdsbehandling. Innehållet är ju icke obekant då jag vid olika träffar – riksstämmor, ordförandeträffar, årsmöten etc. informerat om försäkringen.

Självrisk 3 500 kronor (om det räcker, se bif fakta DN 981017) samt ersätter med 60 procent.

Ex. Vi har idag ca 400 opererade medlemmar i vårt förbund. Tänker vi oss att 25 procent = 100 st. behandlas av tandläkarna under de närmaste 1-2 åren till en kostnad av 10 000 – 15 000 kronor/medlem (vilket inte är någon större summa efter den 1 jan. 1999), kan vi konstatera att detta inte är någon billig behandling. OBS jag har icke räknat med behandlingsvarianten de sk implantaten, vilka många av våra medlemmar är i behov av. Kostnad underkäke ca 40 000 kronor, överkäke ca 65 000 kronor. Förmodligen kommer icke alla i åtnjutande av ovan nämnda reducering pga att man icke "klassas" enl. medicinska skäl etc. Om vi då betänker att större delen av oss tidigare, enl. § 9, erhållit kostnadsfri tandvård, så ser ni själva den stora fördyrningen.

Detta mina vänner är i särklass det viktigaste vi har att kämpa för inom SLF under en lång tid framåt. Vi får i detta icke glömma att försäkrings-

kassan är suverän i sitt handlande. Vi kommer säkert att få olika besked hos tandläkarna, både behandlings- och kostnadsmissigt. Bedömer Du själv att tandläkarens besked icke är godtagbart, så hör av Dig till undertecknad. Tillsammans skall vi försöka hitta lösningar. SLF har både för- och nackdelar och tandläkare till förfogande.

Än en gång påpekar jag att detta för närvarande är det viktigaste arbetet inom vårt förbund.

Bo Persson, till förfogande □

Fakta/tandvårdskostnader

- Från den 1 januari får tandläkare sätta vilka priser de vill. Tandvårdstaxan tas bort, i stället kommer en ersättningstaxa.
- Bastandvården blir billigare. I dag finns en självrisk på 1.300 kronor. Om räkningen blir högre går staten in och betalar 35 procent av kostnaderna mellan 1 300 och 13 000 kronor. Över 13.000 kronor ersätter försäkringskassan med 65 procent.
- Från årsskiftet försvinner självrisk. Bastandvården för alla vuxna subventioneras med 30 procent av dagens maxtaxa för behandlingsformerna. RFV vill införa ett karensbelopp på 140 kronor som dras från det fasta ersättningsbeloppet.
- Protetik blir dyrare. En behandling som enligt maxtaxa i dag kostar 6 000 kronor ersätts av försäkringskassan med 35 procent av den summa som överstiger självriskbeloppet på 1 300 kronor. Patienten betalar alltså själv 4 355 kronor.
- Nästa år ersätter i stället försäkringskassan kostnader för protetik över ett karensbelopp på 3 500 kronor med 60 procent av kostnaderna. Förutsatt att tandläkaren inte höjt priset för samma behandling som ovan får patienten i stället betala 5 900 kronor.
- Barn- och ungdomstandvård (till och med 19 års ålder) är kostnadsfri även i fortsättningen.

Källa DN 981017 □



Laryngföreningen
i Göteborg

önskar Er alla

God Jul och
Gott Nytt År

Viktig konferens om

tumörer i munhåla och svalg

Sydöstra Laryngföreningen har tillsammans med Öronklinikerna i Jönköping och Linköping anordnat en konferens för nyligen behandlade patienter med tumör i munhåla-/svalgregionen.

Helgen 16-18 oktober anordnades en konferens för patienter och anhöriga i Jönköpings län som nyligen behandlats för tumör i munhåla-/svalgregionen.

Konferensen var förlagd till Scandic Hotel i Jönköping. Jag, Marie Gustafsson hade gått igenom alla registrerade patienter vid Öronkliniken i Linköping sedan vi sist hade en samling vid Ekoxen våren-97. Gensvaret då blev mycket stort och därför hade jag beviljats utökad tjänstgöringstid för att föra ut detta till regionens patienter.

I augusti när jag återkom från semestern ringde jag personal vid Öronkliniken i Jönköping och gjorde en överenskommelse om en tid när vi tillsammans kunde göra upp närmare planer för detta. Nils Björck, Boo Zandrén och Maria Ljunggren från föreningen deltog vid denna träff. Personalen vid Öronkliniken i Jönköping var otro-



ligt entusiastiska till att genomföra detta och lovade ordna föreläsare till de olika temata vi presenterade.

• Uppskattad information

Kursen som helhet blev mycket lyckad och när jag nu sitter och tittar över utvärderingen ser jag ju att detta är en mycket uppskattad form att föra ut information om sjukdomen och dess konsekvenser: både inför patient och anhörig. Med fullspäckade dagar från fredag eftermiddag till söndag eftermiddag visades det, att det finns ett stort intresse för dessa aktiviteter.

Programmet har givetvis anpassats för denna patientgrupp. Även från föreläsarna var det stort gensvar och alla tyckte det var mycket givande; inte minst med alla frågor. Föreläsningarna av olika yrkeskate-

gorier varvades med gruppdiskussioner och det hela var mycket intensivt för rasterna var få; mycket p.g.a allt vi ville få plats med i programmet. Det deltog tre sjuksköterskor från Öronkliniken i Jönköping alla dagarna. Konferensen avslutades med lite funderingar kring hur går vi vidare...?

I Jönköping planeras dels en egen verksamhet med samtalsgrupper och dels att knyta upp medlemmar ur föreningen vid kliniken som ett slags informatörer för nyinsjuknade patienter. Föreningen som sökt pengar från Laryngfonden till detta kunde nu även räkna in en del nya medlemmar.

Marie Gustafsson
kurator vid Öronkliniken
i Linköping □

Jag är intresserad av att låna VIDEON "Ett nytt liv".
Jag returnerar videon efter tre veckor. Returporto betalar jag själv. Jag ersätter förkommen film med 250 kronor.

Namn:.....

Adress:.....

Postnr:.....

Telefon även riktnr:.....



Lån av Svenska Laryngförbundets video "ett nytt liv"

– en film om cancer i struphuvudet eller munhålan. Filmen är producerad av Hälso- och sjukvårdsmedia för Svenska Laryngförbundet.

Är Du intresserad av att låna hem filmen kostnadsfritt under tre veckor så skickar Du in kupongen till LARY, Barks väg 14, 170 73 SOLNA. Returportot får Du bekosta själv.



SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

läns och regionalföreningar

med kontaktpersoner

Falun: Laryngföreningen Dalarna

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

Gävle: Laryngf. Gävleborg med Norrland

Siv Baglien
Oxtorget 1 B, 826 32 SÖDERHAMN
Tel. 0270-164 59, även fax
010-20 30 963 mobil

Göteborg: Laryngföreningen Göteborg

Box 120 53, 402 41 GÖTEBORG
Tel. 031-85 46 43
Eric Hermansson
Gitarrgatan 1, 421 41 V.FRÖLUNDA
Tel. 031-47 87 63

Halmstad: Hallands Laryngförening

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

Linköping: Sydöstra Laryngföreningen

Nils Björck
Mårdstigen 4, 590 30 BORENSBERG
Tel. 0141-410 46

Stockholm: Stockholms Läns

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

Södra Sveriges Laryngförening

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

Uppsala: Uppsala Laryngförening

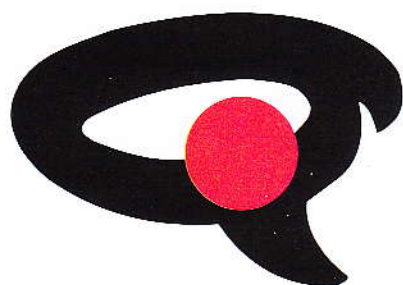
S:1 Johannesg. 28, 752 33 UPPSALA
Tel. 018-56 09 36
Sven & Majny Eriksson
Ekbacken, Löt, 740 11 LÄNNA
Tel. 0174-220 84

Västerås: Västmanlands Laryngförening

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

**Laryngföreningen i Örebro och
Värmlands län**

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



STIFTELSEN
LARYNGFONDEN

i kamp mot cancer

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

Fondens ändamål är att främja forskning och utveckling, särskilt inom om-

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

Bidrag och gåvor emotages tacksamt på:

Bankgiro: 5793-0661 • Postgiro: 91 82 58-5

Ansökningsblankett för bidrag finns hos:

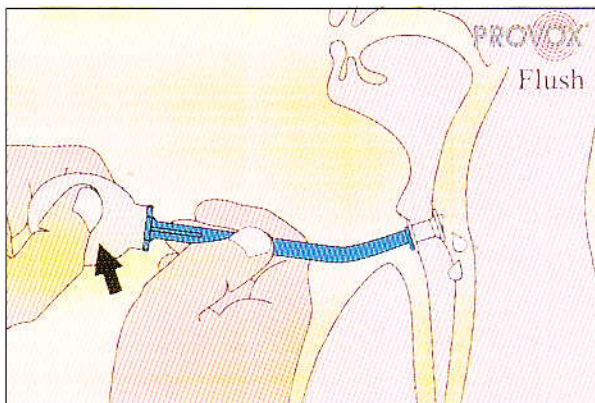
STIFTELSEN LARYNGFONDEN

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

POSTTIDNING B
Svenska Laryngförbundet
Barks väg 14
170 73 SOLNA

Atos Medical introducerar

PROVOX® Flush



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

- Provox® Flush bör användas tillsammans med Provox® borsten.
- Änden på produkten är utformad på ett sådant sätt att den förhindrar risken för att få ned vatten i luftstrupen.
- Provox® Flush passar till både Provox® och Provox® 2 röstventilen.

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

Vi på ATOS MEDICAL önskar alla

*God Jul
&
Gott Nytt År*



ATOS
MEDICAL

Box 183, 242 22 Hörby
Tel. 0415 198 00 - Fax 0415 198 98
E-Mail: info@atosmedical.com
Web site: <http://www.atosmedical.com>

PROVOX® Stomafilter är patent sökt
PROVOX® är ett registrerat varumärke
ägt av Atos Medical AB

