



NR 1 • Mars 2013

Mun & Hals

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



Mun&Hals

Årgång 39 • Nr 1 2013



MHCF

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna

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

E-POST: kansli@mhcforbundet.se

HEMSIDA: www.mhcforbundet.se

BANKGIRO: 5703-3573



ANSVARIG UTGIVARE

Sören Selinder



REDAKTÖR

Ulf Jönson

E-POST ulfjonson.012140026@telia.com



MEDARBETARE I REDAKTIONEN

Viola Landewall



FÖRBUNDSORDFÖRANDE

Sören Selinder

Östermalmsgatan 21

854 60 Sundsvall

TEL. 0691-610 65

MOBIL 070-327 11 54

E-POST soren.selinder@telia.com



ISSN 2000-7477



GRAFISK FORM

TRYCK & DISTRIBUTION

Ågrenshuset, Bjästa



MATERIAL

till tidningen sänds till:

Mun- & Halscancerförbundet

Barks väg 14, 170 73 Solna

Märk kuvertet Mun&Hals

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

Insänt material returneras endast på begäran.

Eftertryck och citat är tillåtet om källan anges.



STIFTELSEN LARYNGFONDEN

ORDFÖRANDE Hans-Ola Fors

Strandgatan 19 – 952 33 Kalix

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

E-POST: info@laryngfonden.se

HEMSIDA: www.laryngfonden.se

PLUSGIRO 91 82 58-5

BANKGIRO 5936-5338



Innehåll

- 4-7 **Rehabiliteringsresan** till italienska blomsterrivieran
- 8-11 **Kunskapsresan** på Lydiagården
- 12 **Ökad valfrihet** för patienten
- 12 **Anpassningskurserna** på Stensunds och Eslövs folkhögskolor
- 13 **Föreningsnytt**
- 14 **Dialogforum** hos TLV
- 15 **Recept**
- 16-17 **Möte** med föreningarnas representanter i RCC
- 18 **Faktasida** från förbundet
- 19 **Föreningssidan** med information om kontaktpersonerna

Omslagsbild: Familjen Blåmes äter middag. Foto: Ulf Jönson

Nästa nummer utkommer i juni 2013
Materialstopp till nr 2 är 1 maj 2013

Ledaren

NU ÄR DET SNART DAGS för årets Riksstämma. Då summerar vi verksamheten under det år vi lämnat bakom oss och stakar ut färdriktningen för det kommande året.

Ärligen ger förbundet ut fyra nummer av vår tidning och läser man igenom innehållsförteckningarna kan man konstatera att det är stor spännvidd mellan de olika aktiviteterna, både vad gäller förbundet och föreningarna. Många artiklar handlar om rehabiliteringsresor, studiebesök, temadagar och föredrag som föreningarna genomfört. Allt detta vittnar om en hög aktivitet. Vi kan också läsa om föreningarnas engagemang i de sex regionala cancercentrum (RCC) som finns i landet och förbundets deltagande i styrgruppen för Svenskt kvalitetsregister inom huvud- och halsområdet, i utarbetandet av ett Nationellt vårdprogram och likaså i arbetet för utveckling av Individuella vårdplaner inom cancervården.

Vi arbetar på flera linjer. Det handlar om de viktiga sociala och trygghetsskapande insatserna, där medlemmarna träffas, ger varandra stöd och deltar i olika upplevelser tillsammans och om vårt engagemang i det utvecklingsarbete som pågår inom cancervården. Mycket viktiga är också de förebyggande insatserna, att medverka till att människor inte drabbas av cancer.

FÖRENINGARNA HAR OLIKA förutsättningar för sitt arbete. De geografiska förhållandena med långa avstånd i norr gör det inte möjligt att åstadkomma medlemsmöten lika ofta som i södra Sverige. En annan skillnad är det varierande medlemsantalet. För de mindre föreningarna kan det vara svårt att anordna möten på egen hand. Det är därför glädjande att konstatera att samverkan mellan föreningarna under året har utvecklats med gemensamma arrangemang och annat samarbete.

Detta bådar gott för framtiden.

I DET HÄR NUMRET kan vi läsa om Dialogforum hos Tandvårds- och läkemedelsförbundsverket (TLV). Ett par gånger om året träffar TLV företrädare för organisationer inom handikapp-, pensionärs- och konsumentområdena. Det är ett viktigt forum, inte minst då det gäller tandvårdsfrågorna. Vid det senaste mötet, som hölls i januari i år, var bland annat steg 3 i tandvårdsreformen aktuell och från vår sida påpekades de orimliga följderna som de nya reglerna medför för många av våra medlemmar. På det här området får vi säkert anledning att återkomma.

Ulf Jönson
 förbundssekreterare



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

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

*i kamp mot
Strup- och munbålecancer*

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

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

*Bidrag och gåvor
emottages tacksamt på:*

Plusgiro

91 82 58-5

Bankgiro

5936-5338



Ansökningsblankett för bidrag finns hos:

Stiftelsen Laryngfonden

Strandgatan 19 • 952 33 Kalix

Tel: 0923-776 60 • Fax: 0923-155 90

E-post: info@laryngfonden.se

Hemsida: www.laryngfonden.se

Rehabiliteringsresa

Sydöstra Mun- & Halscancerföreningens Rehabiliteringsresa till italienska blomsterrivieran

FREDAGEN DEN 13 JULI kl 03.05 startade föreningens resa från Mjölby till Italien. Då föreningens medlemmar är spridda över 3 län gick turen via Linköping, Norrköping, Västervik, Kalmar och de sista klev på i Lund. Så var då alla med på bussen och färden fortsatte via Öresundsbron genom Danmark och färja till Tyskland. Totalt var vi 51 personer inklusive sjuksköterska, reseledare och chaufför.

Första övernattningen gjordes i Hannover efter en första dagsetapp på ca 100 mil.

På lördagen fortsatte resan

genom Tyskland med avbrott för kaffepauser och lunch innan vi var framme vid dagens mål som var Feldkirch i Österrike där vi åt middag och också övernattade.

Söndagen startade resan efter en god frukost. Färden gick genom Liechtenstein där vi stannade en stund i huvudstaden för lite sight-seeing. Snart var vi i Italien och passerade Milano och Genua innan vi var framme vid vårt slutmål Hotel Punta San Marino i Arenzano där vi installerade oss och skulle bo till fredag morgon.

DETTA OMRÅDE vid Medelhavets strand heter Ligurien och kallas med rätta för Blomsterrivieran. Förutom det inbjudande blå Medelhavet består naturen av mörkgröna skogsområden och klippiga berg. Möjligheter till bad gavs i såväl Medelhavet som hotellets två pooler. Hotellet var högt beläget och för att ta sig till havet fanns det en bergbana från poolområdet som flitigt utnyttjades.

UNDER VISTELSEN gjordes två utflykter. Den första gick till Monaco och San Remo via en motorväg



Nöjda resenärer



Snart i Portofino

som slingrar sig fram bland bergen med ett otal tunnlar. Man måste imponeras av vägbyggena i bergen, betydligt svårare än att bygga väg i vårt ganska platta land. I Monaco upplevde vi bl.a. ett vaktombyte vid furstepalatset och åt även en god lunch. Ett besök i katedralen gjordes också för att bl a bese förra fursteparets gravar som är belägna där.



Fikarast i Schweiz



En av pauserna



Vår chaufför



Utsikt från vårt hotell



Furstepalatset i Monaco

Därefter åkte vi mot San Remo. Bussen gjorde en "rivstart" på startplatsen för Monacos F-1 lopp och via tunneln som man kan se i TV sändningarna fortsatte den ett stycke på den gamla vägen så vi fick en uppfattning om hur mycket motorvägarna betyder för att underlätta framkomsten i detta kuperade land.

I San Remo besökte många kasinot men mest för att titta. Tror inte någon spelade bort några slantar där.

San Remo är bekant genom Evert Taubes glade bagare och även att Alfred Nobel vistades där. Bloms-terprakten är betagande. Från San Remo levereras blommorna till Nobelfesten.

DEN ANDRA UTFLYKTEN gjordes utmed kusten via Genua till Rapallo där vi åkte båt till Portofino en liten ort med många celebriteter som har sina sommarboenden där. Där gavs tillfälle att vandra runt och njuta av omgivningarna, sol och värme.

DAGARNA GÅR FORT och snart var det fredag och dags för hemfärd efter en avkopplande vistelse.

Färden hemåt gick via Lugano och genom St Gottardspasset som så här års är mycket trafikerat söderut. Vi åkte norrut så vi behövde inte vänta så länge. På andra sidan tunneln såg man en lång kö, som vi hörde senare på radion var milslång. Via Viervaldstättersjön, Luzern

och Basel kom vi fram till vårt hotell i Mulhouse.

DAGEN DÄRPÅ gick resan vidare över Rhenfloden in i Tyskland och via Frankfurt och Kassel kom vi till Hannover där vår avslutningsmiddag väntade.

ETT STORT TACK till Laryngfonden som möjliggjort denna rehabresa.

**Text och bild:
Börje Adolfsson**



VIDARKLINIKEN – HELHETSSYN SOM GER LIVSKVALITET

Vidarkliniken bedriver kvalificerad cancervård och -rehabilitering med antroposofisk inriktning. Vi tar emot patienter med cancer i alla stadier.

Vidarkliniken har avtal med flera landsting.

Kontakta oss gärna för att veta vad som gäller för just dig. *Hjärtligt välkommen!*



VIDARKLINIKEN

EN UNIK KOMBINATION AV SKOLMEDICIN
OCH ANTROPOSOFISK LÄKEKONST

Tel 08-551 509 07 (inskrivning)

08-551 509 00 (växel)

www.vidarkliniken.se

Kunskapsresan



Redan vid ingången så förstod man att Lydiagården var mån om sina gäster. Efter promenaden uppför backen från parkeringen kunde man vara lite trött och där stod räddningen. "Var så god och sitt"



Marie önskar välkommen



Maud Svensson bälsar välkommen

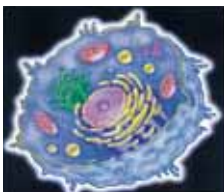


Grupp 1 i berättartagen med Eva



Vaktisen och gäst har fastnat för betongen

Det här är celler...



...och det här är Nucleus

Äntligen på Lydiagården. Lite blöt i baken så klart! Inkvarteringen var kanon. Jag var först på plan och fick ett fint mottagande av Marie. En nyckel, orientering runt i huset. Marie följde mig också till mitt mycket stora fina rum. Efter upppackning och lite lukt gott under armen gick jag upp till biblioteket där det redan infunnit sig 16 opererade och behandlade personer, alla ur gruppen "muncancer", och 2 anhöriga.

Efter en god middag blev det full fart i biblioteket med massor av frågor. "Vad heter du", "Vad kommer du ifrån" men också mycket rundsnack. Alla fick kontakt på en gång. Men ganska snart blev det dock "natti-natti".

*"En droppe droppad i livets älv
har ingen kraft att flyta själv
Det ställs ett krav på varenda droppe
hjälpa till att hålla de andra oppe"*

TAGE DANIELSSON

"Måndamorrön" uppe, pigga och förväntansfulla, utan tunga huvuden
Dagen började med en god frukost. Som alla andra dagar.

Vår första kontakt var ett enskilt samtal med sjuksköterskan Eva Borg.

Efter det samlades vi i "bibblan" för information om programmet med onkolog, medicinsk ansvarige Maud Svensson.

KUNSKAPSRESAN var den röda tråden under alla dagarna

Just i dag var ämnet: "Fakta o föreställningar om cancer"

Maud tog upp lite statistik om cancers föreställningar mellan män och kvinnor och hur cancer förändrats genom åren. Spännande och lärorikt.

Efter en god lunch (som alla andra dagar), träffades vi i grupper

GRUPP 1 (dit jag hörde) ägnade sig åt gruppsamtal med sjuksköterskan Eva Borg som det visade sig längre fram vara ett riktigt "yrväder". Frågvis var hon också. Vi fick berätta om hur vi upptäckte cancer samt en del om situationen efter behandlingen. Många gripande men också fina ord om sjukvården.

GRUPP 2 fick välja mellan att promenera i bokskogen eller gjuta fågelbad eller vad som helst.

Sen fick vi byta uppgifter. Grupp 2 hade samtalsgrupp och Grupp 1 fick leka i betong eller ta en bensträckare.

Resten av dagen blev en "gör vad du vill dag." Tyvärr kan jag inte redovisa vad var och en gjorde. Själv gick jag en fotorunda i den mystiska bokskogen.

*Dikter är dikter. Dikter kan rimma.
Dikter kan kännas som en mörk tjock dimma.
Dikter kan kännas som ett främmande land.
Det kan även sträcka ut en hjälpsam hand.*

EMMA 10.ÅR

Gomorrön. Tisdag var en proppfull dag men också en rolig dag

KUNSKAPSRESAN. Fortsättning på "Fakta o föreställningar om cancer"

TISDAG var Cellernas dag med Maud

CELLEN, är kroppens minsta beståndsdel. En vuxen människa består av ca 100.000 miljarder celler, fördelat på ca 200 olika celltyper.

NUCLEUS, cellkärnan är cellens hjärna. Cellens tillväxt och funktion bestäms av generna dvs, arvsanlagen, som är belägna i de 46 kromosonerna. Generna består av DNA som är en spiralformad molekyl, vilken fungerar som en kod för cellernas processer.

CELLMEMBRANET, håller ihop cellen och har till uppgift att kontrollera vad som skall passera in eller ut.

ENDOPLASMATISK RETICULUM, är cellens fabrik där de nyttillverkade proteinerna får sin slutliga "finish" innan leverans.

RIBOSOMER, sitter som små kulor utanpå det endoplasmatiske reticulet och tillverkar proteiner.

MITOCHONDRIER, cellens kraftverk, utviner energi ur kemiska reaktioner.

LYSOSOMER, är cellens sopstationer. Bryter ned proteiner till aminosyror som blir byggstenar till nya proteiner.

CELLCYKELN, Cellen förökar sig genom delning. Det nybildas ca 10 biljoner celler under ett människoliv, (motsvarar ca 10 ton vävnad). Alla celler i människokroppen har uppstått från en enda cell, den befruktade äggcellen.

HUR UPPSTÅR CANCER?

Cancer innebär att den "sociala kontrollen" slås ut i någon cell och dess avkomlingar, så att dessa ej lyder under de lagar som råder för normal tillväxt och samspel med andra celler.

Resultatet blir en samling celler som kontinuerligt ökar i antal sk plustillväxt och som kan sprida sig till platser dit motsvarande normala celler aldrig skulle komma.

TUMÖRCELLEN

Eftersom vi har ca 200 olika celltyper i vår kropp, förstår vi att vi har lika många olika cancerformer, eftersom tumörcellen utgick ifrån en cell. Detta gör att tumörcellerna kan ha mycket skiftande utseende och egenskaper.

Vad som är gemensamt för all typ av cancer är:

- rubbad tillväxtkontroll
- upphävd apoptos (självmod)
- förmåga till spridning

I övrigt kan förutsättningarna skifta stort, vilket får konsekvenser för vilka symptom som uppträder, hur man ställer diagnos, val av behandling och prognos.

Jämför dig därför aldrig med någon annan person, som har cancer eller annan tumorsjukdom.

Som alla förstår var föreläsningen mycket mer omfattande. Och då kommer vi in på mycket svårare sjukvårdsspråk. Av utrymmesskäl så redovisar jag inte mer än det här. Texten har redigerats av personalen på Lydiabemmet.

Övrigt på programmet den här späckade dagen var:

Hur vårdar vi själen?

Enskilda samtal med prästen Maria Rosman. Självmisade jag detta.

KUNSKAPSRESAN fortsatte med nya mer praktiska övningar.

Sjukgymnasten Viveka hade dels enskilda samtal men också i gemensam grupp.

"BASAL KROPPSKÄNNEDOM OCH AVSPÄNNINGSÖVNINGAR"

Självmisade jag först på enskilt samtal och fick många fina tips på övningar.

Jag deltog även en stund i gruppen. Vi låg på madrasser på golvet och Viveka nästan visade fram våra avslappningsövningar, för stämningens skull. Några pussade nog till en stund. Jag hörde inte vad hon sa så jag sprattlade omkring till det som jag trodde var rätt övning.

AKVARELLMÅLNING MED MARIANNE JÖNSSON

Här målades ca 15 minitavlor och kul hade vi. Något färgglada gick vi sedan till det matnyttiga.

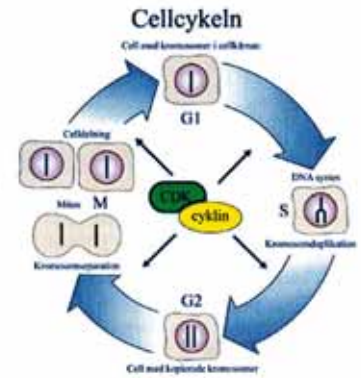
"Lite kul skulle vi också ha" och visa vår konstnärliga sida.

KUNSKAPSRESAN NYTT ÄMNE "MAT"

Dietist Annika Hansson pratade om vilken mat som var bra efter en cancerbehandling och delade ut en del material runt detta. Några recept kan jag dock inte förmedla. Men dietisterna har mycket "matnyttigt" att hämta.

Dietist Annika Hansson

Vernissage av alla minitavlor



Cellcykeln där cellerna förökar sig.



DNA skadas av behandling.



En samling celler



Avslappnings övning. ZZZ



Lena Lagesson från Laryngfonden kom och hälsade på.



Full fart på penslarna





Eva "Yrvädret" Borg



För att få ett rättvist resultat får ni alla samma examensuppgift. Klättra upp i trädet.



Dr Peter Wahlberg



En mycket värdefull mockapär som gör mycket nytta och trygghet



Kurator Monica Saxne

KUNSKAPSRESAN, "Samlevnad"

"Yrvädret" Eva (det var här hon blev kallad så) använde både armar, händer och fötter, ja hela kroppen, viftande omkring i ett mycket levande och engagerande anförande om samlevnad. Det var både "relationer" och "sex". Sex är viktigt men lika viktigt är nog ändå att ta på varann, kramas och känna närhet. Jag var så engagerad "med att ta på någon" så jag glömde att fotografera.

Kvällen avrundades med öl, vin och fotboll med många kommentarer och hurrarop. Sverige spöade Kazakstan med 2-0. Heja Sverige!

*"Vem ger mig sitt hjärta som en glädje och en tröst,
som en doft som ville leka mej om kinden,
att jag på mina stigar mot förgängelse och höst,
inte räds för den yttersta grinden"*

NILS FERLIN

Onsdag "Piglördag"

KUNSKAPSRESAN fortsatte med "Psykiska reaktioner i samband med cancer".

Här är en sammanställning av krisernas olika faser med Maud Svensson

- Chockfasen. Känslomässig förlamning.
- Reaktionsfasen. Börjar ta in verkligheten, psykiska reaktioner och svår ångest.
- Bearbetningsfasen. Successiv övergång, till "ältande", frågan varför, varför, jag?
- Nyorienteringsfasen. Börjar kunna investera i livet på nytt.

Försvarsmekanismer Här är några olika typer av försvar:

- Bortträngning: Omedveten om aktuella hot eller konflikter.
- Regression: Kraven känns övermäktiga.
- Isolering: Isolerar känslan från tanken.
- Intellektualisering: En mer avancerad variant av isolering.
- Rationalisering: Göra det bästa av en svår situationen, minimera negativa effekter.
- Moraliserande: Att legitimera sina handlingar och en plikt att utföra dem.
- Förnekande: Känslomässigt förneka att ens liv är i fara, rädda liv.

Introduktion av logoped Lotta Browall som sen övergick till enskilda samtal.

Gruppsamtal i de två grupperna.

KUNSKAPSRESAN, Information av dr Peter Wahlberg om Mun- & balscancer

Tyvärr var informationen så intressant att jag inte riktigt hängde med att både plåta och notera men en del bilder hann jag med.

Det mest spännande var nog informationen om hur operationerna kommer gå till i framtiden. En datorstyrd operationsrobot. Läkaren sitter och styr operationen genom att titta på någon sorts skärm. Kostnaden för roboten är så hög att det bara finns ett enda exemplar i Sverige. Se bilden.

Den kreativa verksamheten fortsatte även idag. Här ville jag bara koncentrera mig på mig själv eftersom jag samlar på "vättar" och nu skulle jag äntligen få göra en egen. Den blev tyvärr inte riktigt klar.

*"I människans psyke speglas en väsentlig egenskap
hos universum - att världar skapas, att ordning växer fram
ur oordning, mening ur det meningslösa".*

UR PETER NILSSONS "TROLLKARLENS FLYKT"

Torsdag, näst sista dagen

KUNSKAPSRESAN, "Sambällets resurser" med kurator Monica Saxne

Monika pratade om regler och vilka möjligheter vi har som cancerdrabbade.

Karensdag, sjuklön, sjukpenning, rehabiliteringsersättning, aktivitetsersättning för 19-29 åringar, tidsbegränsad ersättning för 30-65 år. Sjukersättning, handikappersättning. Vem kan tänka på allt när man fått ett cancerbesked.

Detta är lite av vad hon sa. Att skriva allt går ju inte. Men tipsa kan man!

Allt går att beställa hos Försäkringskassan, men det bästa är att kontakta kuratorn som kan/ska hjälpa dig med dina specifika ärenden. Ta reda på dina rättigheter. Glöm inte att kolla med dina försäkringsbolag, här kan finnas en del att hämta, kolla också om din pension är rätt uträknad. Detta var tips som hon framförde. Ta hjälp av barn, släktingar och vänner. Var inte rädd för att ifrågasätta.

De sista gruppsamtal för gruppernas slutredovisning.

KUNSKAPSRESAN, med Viveka Fredlund
 "Yoga och meditation" med praktiska övningar.

Bassängträning med Viveka i 38° vatten. Härligt!

Kvällen avslutades med för- och varmrätt samt sång och musik av Karolina & Jakob.

*Intet grässtrå är för litet
 för att resa sig efter stormen*

BO SETTERLIND

Fredag. Avslutningsdagen.

"Här slutar **KUNSKAPSRESAN** för den här gången".

Jag tycker nog att hela upplägget liknade en stor läroplan. Med en glädje och kunnskap som "som få skolor" kan leva upp till. Och de positiva, kunniga "lärarna" med "rektorskan" Maud Svensson i spetsen. Det sprudlade av glädje, där ingenting var omöjligt.

Avslutning med betyg

- Frågestund med rektor Maud Svensson.
- Utvärdering/Betyg, inte till eleverna utan till lärarna och hela resan. Orättvist!
- Avslutning/avtackning och skolfotografering "kort utan retuch".
- Ingen flagga, ingen Härlig är jorden, men det behövdes inte en sån här dag.
- Till sist ryggdunkar, kindpussar o kramar samt Hej då!

Text & Foto: "Eleven" Gunnar Schneider

Ett stort tack till all personal på Lydiagården samt Laryngfonden som bidrog till att det blev möjligt att genomföra

"den stora" KUNSKAPSRESAN!

*Gud, ge mig
 sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra
 mod
 att förändra det jag kan
 och
 förstånd att inse skillnaden*

PERSONALGRUPPEN PÅ LYDIAGÅRDEN ÖNSKAR ER ALLT GÖTT!



Yoga & meditationsinstruktören
Viveka Fredlund



Karolina & Jakob underhöll



Vår egen underbällare



Allt är möjligt



Hurru du, nu bör du vad jag säger



Spännande föreläsning



Den skräckinjagande vaktbunden



Uppradade deltagare



Fick vi sitta när vi kom, skall vi sitta när vi går

Ökad valfrihet för patienten

I JANUARI lade en statlig utredning - Patientmaktsutredningen - fram ett förslag till en ny Patientlag till regeringen. Det har inte tidigare funnits någon särskild patientlag och tanken är att patienternas ställning ska stärkas och tydliggöras. Förslaget innebär att en ny patientlag ska samla de bestämmelser i hälso- och sjukvårdslagen som rör patienternas möjlighet till inflytande, information, tillgänglighet, samtycke och att välja vårdgivare.

TVÅ DELAR I FÖRSLAGET är framträdande. Den ena är rätten till information och den andra rätten att välja vårdgivare.

Sedan 1999 har patienter med livshotande och allvarliga sjukdomar rätt till en förnyad medicinsk bedömning, en "second opinion". Möjligheterna till denna förnyade bedömning är dock kringgärdade av flera villkor men nu föreslår utredningen att regelverket ska förenklas.

En annan del i förslaget rör rätten att välja vårdgivare. Här föreslår utredningen att patienterna ska kunna välja vårdgivare också utanför landstingsgränserna när det gäller primärvård och öppen specialiserad vård. Landstingen ska bli skyldiga att ta emot patienter från andra landsting.

HANDIKAPPFÖRBUNDEN välkomnar i ett pressmeddelande att den utökade rätten till förnyad medicinsk bedömning inte ska vara villkorad på samma sätt som hittills och välkomnar också rätten att välja vårdgivare även utanför det egna landstinget. Handikappförbunden hoppas att ersättningsystemet utvecklas så att också patienter med små ekonomiska resurser kan utnyttja denna valmöjlighet.

Text: Ulf Jönson

Anpassningskurserna på Stensunds och Eslövs folkhögskolor

I FÖREGÅENDE NUMMER av tidningen fanns blanketten för anmälan till årets anpassningskurser. I år har vi fått in fler anmälningar än någonsin.

ALLA SOM ANMÄLT SITT INTRESSE kommer ändå att få plats och besked om detta kommer skriftligen. Förbundets båda studieansvariga kommer att vara samordnare vid kurserna. Viola Landewall vid Stensund och Börje Adolfsson vid Eslöv.

RIKSSTÄMMAN

Årets riksstämma kommer att hållas den 15-16 maj och nu åter igen på Nova Park i Knivsta.

Varje förening utser sina ombud till stämman, hur många beror på medlemsantalet.

Vill du annonsera i tidningen Mun & Hals?



Kontakta
Inger Gidlund
0660-29 99 61
inger.gidlund@agrenshuset.se

 **ÅGRENSHUSET**

Förenings- nytt

UNDER DEN HÄR RUBRIKEN tänker vi pröva något nytt, nämligen en slags annonsruta för föreningarnas kommande aktiviteter.

HÄR KAN VARJE FÖRENING "ANNONSERA" den verksamhet som planeras för den kommande perioden, intill det att nästa nummer av Mun och Hals kommer ut. På så sätt når man alla medlemmar med en påminnelse och andra föreningar kan dessutom få tips och inspiration till sitt eget utbud.

DEN HÄR RUTAN ska alltså användas för att i förväg informera. Att sedan rapportera från mötet eller aktiviteter i form av en artikel i tidningen är givetvis lika angeläget och viktigt som tidigare.

Redaktionen
Maila till: **Ulf Jönson**
ulfjonson.012140026@telia.com



hemercompany

Produkter som får det att vattnas i munnen

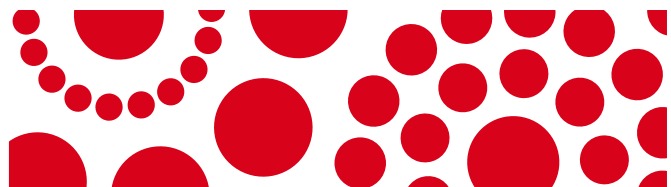
Många delar av livet tar vi för givet, som att tungan fuktar gommen en het sommardag eller att saliven strömmar till när maten står på bordet. Det är naturligt och vi gör det tills den dag kroppen slutar fungera som den ska. Då helt plötsligt kan en fuktig mun innebära ett rikare liv.

Det är för dessa tillfällen som Proxident tagit fram en serie med Munspray, Munfuktgel och Muntork. Naturliga produkter som var och en för sig lindrar torra och känsliga munnar.

Tillsammans hjälper de oss att återerövra en del av livet som vi önskar vi kunde ta för givet.

Proxident
IN BETWEEN

Kontakta oss på tel 023-79 22 22 eller www.proxident.se.



Dialogforum hos TLV

TVÅ GÅNGER OM ÅRET bjuder Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) in handikapp-, pensions- och konsumentorganisationer till ett dialogforum för information och diskussion kring de frågor TLV har att hantera. Vid slutet av januari var det dags för årets första dialogforum och här fick vi information om TLV:s uppdrag, om den pågående Läkemedels- och apoteksutredningen och slutligen om de nya reglerna för tandvårdsstöd till personer med vissa sjukdomar och funktionsnedsättningar.

GENERALDIREKTÖREN Anna Märta Stenberg hälsade välkommen och underströk vikten av dessa dialogforum där brukarnas organisationer och TLV kan utbyta information och erfarenheter.

MARTIN FORSBERG talade om verkets vision "Mesta möjliga hälsa för skattepengarna", dvs att pengarna ska användas så effektivt som möjligt och ambitionen att vara en öppen organisation. TLV sorterar under socialdepartementet och beslutar i prisfrågor och subventioner på läkemedels- och tandvårdsområdet. Inom verket finns två nämnder, en för läkemedelsfrågor och en för det statliga tandvårdsstödet. Verket beslutar bland annat om generiskt utbyte, dvs apotekens skyldighet att välja det billigaste läkemedlet (se mer om detta i en särskild ruta) som frigör ungefär åtta miljarder årligen som kan

användas till andra insatser inom hälso- och sjukvården. Vidare beslutar verket om vilka läkemedel som ska subventioneras och vilka som ska ingå i högkostnadsskyddet.

Inom tandvårdsområdet är målsättningen att främja en god tandhälsa och att hushålla med samhällets resurser. Inom tandvårdsområdet beslutar TLV bland annat om vilka tandvårdsinsatser som ska ingå i högkostnadsskyddet.

EN SÄRSKILD PUNKT på dagens agenda var det nya tandvårdsstödet för personer med vissa sjukdomar och funktionsnedsättning. Här gäller nya regler från den 1 januari i år. I förra numret av Mun- och hals redogjordes ingående för det nya tandvårdsstödet, som också kallas steg 3 i tandvårdsreformen. De två första stegen, det allmänna tandvårdsbidraget och högkostnadsskyddet, har varit i kraft under några år. Här beslutar TLV bland annat om vilka tandvårdsinsatser som ska ingå i högkostnadsskyddet. Det gäller dock inte steg 3. Här har regeringen i en särskild förordning beslutat om reglerna och en förändring kan endast ske genom ett nytt regeringsbeslut. I diskussionen på den här punkten framhöll jag vilken svår situation många av våra medlemmar hamnar igenom att patienter med muntorrhet efter strålbehandling mot cancer inte längre ingår i gruppen för det särskilda tandvårdsstödet. Ytterligare några grupper har här fått för-

sämringar, en av dem är patienter med Sjögrens syndrom, som också medför omfattande muntorrhet. I diskussionen som följde tyckte jag mig uppleva en förståelse för de problem de nya reglerna skapar och för argumenten för en förändring. Men här måste också ansvariga på regeringsnivå ges en grundlig information om situationen för de berörda patienterna och behovet av en förändring av reglerna, en fråga som vårt förbund tillsammans med HSO kommer att arbeta för.

VID MÖTET informerade Sofia Wallström, som är särskild utredare i Läkemedels- och apoteksutredningen. Utredningen, som tillsattes 2011, lämnade i november 2012 förslag i vissa delar av utredningsuppdraget. Utredningens uppdrag är att utreda frågor om prissättning, tillgänglighet och marknadsförutsättningar inom läkemedels- och apoteksområdet.

VAD ÄR GENERISKT UTBYTE AV LÄKEMEDEL?

Ibland erbjuder apoteket ett annat läkemedel än det läkaren har ordinerat.

Det kallas *generiskt utbyte* och betyder att apoteket bytt till ett annat läkemedel med samma verksamma ämne men med lägre pris.

Text: Ulf Jönson

GÅ IN OCH TITTA PÅ VÅR HEMSIDA
www.mhcforbundet.se

Marinerad böckling

Det här receptet på marinerad böckling har jag haft i många år och brukar ta fram det då och då när vi blir sugna på ett gott pålägg eller en lite annorlunda förrätt. På något sätt tycker jag att den här lilla rätten har lite vårsmak över sig.

Receptet är avsett för fyra personer.

Du behöver:

4 böcklingar
4 matskedar olja
1½ matsked vinäger
1-2 teskedar socker
½ tesked salt
vitpeppar efter smak
gräslök eller purjolök



Gör så här:

Rör ihop en vinegrättsås av olja och vinäger. Blanda i salt, socker och peppar i såsen. Hacka gräslöken (eller purjolök om du inte får tag på gräslök) Rensa böcklingen. Varva böcklingfiléerna med gräslök i en skål och håll över vinegrättsåsen. Låt stå några timmar, eller hellre över natten.

Mycket gott på en knäckebrödssmörgås med en kall öl till!

Ulf

Potatisgratäng med rökt skinka och broccoli



4 portioner

3 hg strimlad rökt skinka
3 hg broccoli
1 kg mjölig potatis (King Edward)
Gratängost efter behag
Nymalen svartpeppar
Cirka 3 dl matlagingsgrädde

Sätt ugnen på 220 grader
Lägg fryst broccoli i botten på en ugnform, lägg sedan den rökta skinkan ovan broccolin, peppra, gärna med kvarn.

Skala och skiva potatisen och lägg detta överst. Häll sedan på matlagingsgrädden.

I ugnen minst 45 minuter, tills potatisen känns mjuk.

Efter halva tiden i ugnen lägg på osten och låt det gratinera klart.

Man får kolla så inte osten blir allt för bränd, sänk i så fall värmen.

Servera med sallad.

Smaklig måltid

Annika



Välkommen till Enheten för
onkologisk rehabilitering vid
Röda Korsets Sjukhus

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

Vi erbjuder ett två veckors rehabiliteringsprogram som anpassas individuellt och innehåller fysisk aktivitet, information och samtal inklusive avspänning och mindfulness. Bra möjlighet att möta andra människor med liknande erfarenheter.

Vacker natur ger avkoppling och möjlighet till återhämtning.

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



RCC-möte

Möte med föreningarnas representanter i RCC

Inom ramen för den Nationella cancerstrategin bildades för snart två år sedan Regionala cancercentrum (RCC) i landets sex hälso- och sjukvårdsregioner. RCC är en kunskaps- och utvecklingsorganisation som genom regional samverkan ska åstadkomma en mera patientfokuserad, jämlik, säker och effektiv cancervård.

Våra regionala föreningar har engagerat sig i arbetet inom de regionala cancercentrumen och deltar, tillsammans med andra patientföreträdare, i verksamheten.

Eftersom RCC finns på sex platser i landet blir frågan om samordning viktig och ansvarig i detta avseende är vår förbundskassör Annika Axelsson, som kallar samman RCC-representanterna till gemensamma möten några gånger

om året. I januari hölls ett sådant möte på förbundets expedition i Solna och deltagarna delgav varandra sina erfarenheter från RCC-arbetet.

BÖRJE ADOLFSSON, Sydöstra RCC, informerade från ett möte i november. Många frågor behandlades, bland andra en genomgång av målen för cancerbehandlingen och cancervården ur ett patient-



RCC-möte. Från vänster: Owe Persson, Annika Axelsson, Börje Adolfsson, Annika Ljungström.

perspektiv. Förebyggande insatser har också diskuterats och vikten av tidig upptäckt av cancersjukdomen. På detta sista område pågår i Kalmar län en försöksverksamhet (Snaps) vid fyra vårdcentraler syftande att ge primärvården ökade möjligheter att ställa en tidig diagnos. Den viktiga frågan att korta ledtiderna var också aktuell och likaså kontaktsköterskornas insatser. Börje upplyste att det inom sydöstra området nu finns 140 kontaktsköterskor och att ett patientråd har bildats.

OWE PERSSON representerar RCC Norrland. Även här har ett särskilt patientråd bildats och samtliga diagnosgrupper ingår i rådet. Owe Persson är patientrådets ordförande. RCC Norrland har under 2012 haft en omfattande verksamhet. I januari bildades patientrådet, i mars anordnades ett öppet forum för alla som berörs av RCC:s verksamhet. I

april hade patientrådet ett konstituerande möte där man diskuterade arbetsformerna och bland annat beslutade att hålla minst fyra möten per år. I maj behandlades en remiss rörande individuella vårdplaner och en mall för vårdplaneringen efter att fastställd diagnos har utarbetats. Särskilda utbildningsdagar ska anordnas. De kommer att hållas i Umeå och sänds via länk till alla berörda.

Patientrådet har en egen avdelning på RCC:s hemsida.

Varje torsdag hålls en föreläsning om cancer på universitetssjukhuset i Umeå. Föreläsningarna sänds via länk till olika enheter inom RCC:s område och ger på så sätt möjlighet för alla berörda att ta del av föreläsningen.

ANNIKA LJUNGSTRÖM, Västra Götaland, upplyste att man önskar en hemsida liknande en som har utarbetats av RCC-syd. Inom Västra

Götalands RCC finns inget särskilt patientråd utan enskilda personer företräder patientintresset. I december hölls ett möte med patientföreträdare inom huvud- halscancerområdet. Där diskuterades frågan om ledtider, de nya blanketter som från årsskiftet 2012/2013 gäller inom kvalitetsregisterarbetet och likaså lämnades en rapport om arbetet med ett nationellt vårdprogram inom huvud- halscancerområdet.

DELTAGARNA I MÖTET var ense om att dessa gemensamma träffar är viktiga inte minst genom att idéer och erfarenheter bidrar till att utveckla vårt deltagande i RCC.

NU SER VI FRAM EMOT nästa möte som kommer att gå av stapeln den 14 maj.

Text och bild: Ulf Jönson

MEDLEMSANSÖKAN

Jag vill bli medlem

NAMN:

ADRESS:

POSTNUMMER/ORT:

E-POSTADRESS:

TELEFON:

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

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

Finn Dig själv - finn vägen till Lydiagården



Stiftelsen
Lydiagården

Tel: 0413-692 50

specialdesignat program för cancerrehabilitering

- kunskap om cancer
- samtal, enskilt och i grupp
- fysisk aktivitet
- kreativ och kulturell verksamhet
- gemenskap

Vi erbjuder professionell rehabilitering till såväl patienter som närstående under fem dygns internatvistelse i vacker miljö. Personal med utbildning/erfarenhet av tumörsjukvård.

Fax: 0413-55 31 35

www.lydiagarden.se

Cancer i hals- eller munhåla?

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

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

Mun- & Halscancerförbundet (MHCF) arbetar för:

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

Läns- eller regionsföreningar i Sverige finns i:

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

Vi är en av huvudmännen i Cancerfonden

Ni i föreningarna kan hjälpa redaktionen

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

Bidragen behöver inte handla om vår funktionsnedsättning.

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

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

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

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

Glöm inte att skriva texter till bilderna och gärna mellanrubriker.

Varma hälsningar från redaktionen

Kansliets telefontider

tisdagar–torsdagar kl. 09.00–12.00

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

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se



Mun- & Halscancerförbundet Läns och regionalföreningar

med kontaktpersoner

Mun- & Halscancerföreningen Norrland

OWE PERSSON

Magasingatan 13, 903 27 Umeå
Tel: 090-19 10 32. Mobil: 0703-92 63 15
E-post: owe.persson@umea.se

Mun- & Halscancerföreningen, Gävleborg

EVA LUNDGREN

Älgnäs 556, 823 92 Holmsveden
Mobil: 0705-15 90 75
E-post: joe.lundgrens@live.se

KENNETH RUBENSSON

Masurgatan 7, 804 31 Gävle
Tel: 026-19 52 42. E-post: ruben7@tele2.se

Mun- & Halscancerföreningen Dalarna

PER TESTAD

Gruvgatan 22, 791 62 Falun
Tel: 023-827 29, mobil: 070-372 84 94
E-post: logopedutb.falun@ltdalarna.se

Mun- & Halscancerföreningen Uppland

GUNILLA BELING

Luthagsesplanaden 24 B, 752 24 Uppsala
Tel: 018-50 12 61, mobil: 0739-28 34 89

E-post: gunilla.beling@hotmail.com
mhcfuppland@gmail.com

Mun- & Halscancerföreningen Örebro och Värmlands Län

HALVOR ERIKSSON

Sirbo 315, 693 94 Åtorp
Tel: 0586-73 20 27. Mobil: 0706-32 02 71
E-post: halvor.eriksson@telia.com

Mun- & Halscancerföreningen Västmanlands Län

KAARLO VUOLLE

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

Mun- & Halscancerföreningen Stockholms Län

GUNNAR SCHNEIDER

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

Sydöstra

Mun- & Halscancerföreningen

BÖRJE ADOLFSSON

Kungsvägen 26 B, 595 51 Mjölby
Tel: 0142-160 06
e-post: borlis@spray.se

Mun- & Halscancerföreningen Göteborg

ANNIKA LJUNGSTRÖM

Norra Rydsbergsvägen 60, 443 50 Lerum
Tel: 0302-131 22, mobil: 0705 26 25 34
E-post: ljungstrom.lerum@telia.com

Hallands Laryngförening

KENNETH DANFELTER

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

Mun- & Halscancerföreningen, Södra Sverige

ANNIKA AXELSSON

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

Mun- & Halscancerförbundet

KRISTINA HENRIKSSON, STAFFAN HAGELIN

Barks väg 14, 170 73 Solna
Tel: 08-655 83 10
Fax: 08-655 46 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se
Hemsida: www.mhcforbundet.se

KAPITEX



TRACHI-WIPE®

Hudservett utan alkohol som inte orsakar sveda

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

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

LANNZ 3001 Trachi-Wipe 30 st / förpackning



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

POSTTIDNING B

Mun- & Halscancerförbundet

Barks väg 14

170 73 SOLNA



PROVOX® StabiliBase™ Det nya plåstret som sitter längre

Det nya Provox StabiliBase plåstret är speciellt utformat för att förbättra komforten när man använder en HME- kassett, FreeHands HME (automatisk talventil) eller en annan produkt från Provox systemet. Det har flera fördelar som ger en bra passform och stabilitet under tal.

Längre vidhäftning och tal*

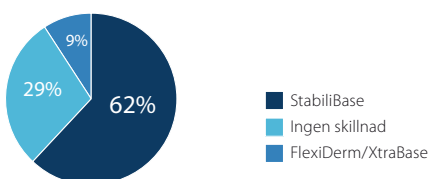
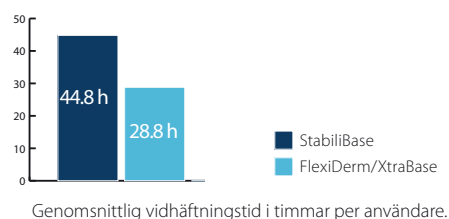
Klinisk studie visar att Provox StabiliBase satt kvar betydligt längre och behövde inte bytas lika ofta som FlexiDerm eller XtraBase. Användare av FreeHands rapporterade att med StabiliBase kunde de använda sin FreeHands enhet betydligt fler timmar än med FlexiDerm eller XtraBase.

Komfort och passform*

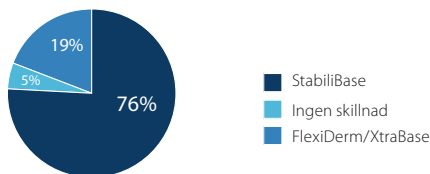
Provox StabiliBase har en konvex utformning med stabiliseringskenor vilket ger en bra passform mot stomat, i synnerhet för användare med ett djupt stoma.

Provox StabiliBase - det föredragna valet*

Överlag föredrog majoriteten av deltagarna i den kliniska studien StabiliBase plåstret.



Vilket plåster passar bäst för ditt stoma?



*Datauppgifter. I studien jämförs Provox StabiliBase mot FlexiDerm / XtraBase.

Tel: 0415-198 20 • kundtjanst@atosmedical.com • www.atosmedical.se

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

ATOS
MEDICAL
Leading the way in ENT