

Laryx

Laryng- och gloss-
ektomerades tidning



Nr 2
1992

Läns- och regionföreningar - kontaktpersoner:

Eskilstuna: Per Lindell, Levins gränd 2 (2 tr), 644 32 Torshälla. Tel. 016-35 51 35
 Falun: Holger Andersson, Rådmanvägen 27, 79161 Falun. Tel. 023-160 95
 Gävle: Siv Baglien, Oxtorget 1 B", 826 00 Söderhamn. Tel. 0270-164 59
 Göteborg: Eric Hermansson, Gitarrg. 1, 421 41 Västra Frölunda, Tel. 031-47 87 63
 Halmstad: Bertil Andersson, Strandgatan 24, 302 46 Halmstad, Tel. 035-12 28 13
 Linköping: Nils Björck, Mårdstigen 4, 590 30 Borensberg. Tel. 0141-410 46
 Lund: Erik Ohlson, Tordönsvägen 4 L, 222 27 Lund, Tel. 046-13 14 05
 Stockholm: Elise Lindqvist, Kvintettvägen 76, 142 43 Skogås. Tel. 08-771 82 65
 Uppsala: Sven Eriksson, Ekbacken, Löt, 740 11 Länna, Tel. 0174-220 84
 Örebro: Bertil Lindström, Ekeberg, 716 92 Fjugesta, Tel. 019-914 40

SVENSKA LARYNGFÖRBUNDET

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

SVENSKA LARYNGFÖRBUNDETS KANSLI:

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

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

Postgiro 851754-2
 Bankgiro 5703-3573

LARYNGFONDEN

adress o tel som ovan

Postgiro 918258-5
 Bankgiro 5793-0661

Konsulent, Malmö:

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

FÖRBUNDETS KONTAKTER:

Förbundsordf.
 Elof Bystedt, Tors väg 6,
 145 71 Norsborg.
 Tel. 0753-717 88 samt
 010-2157475
 010-2714157
 Kassaförvaltare
 Bo Persson Ö Hantverksg. 20 A
 831 36 Östersund
 Tel. 063-12 30 41

Tungt i början?
FREE VENT SYSTEMET
 HAR "NYBÖRJAR"-FILTER
 Se vår annons

Lary

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

hemilaryngektomerade - de som fått ena stämbandet bortopererat

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



Manusstopp
 nästa nummer:
 15 augusti

Lary

årgång 20, n:r 1/1992

Ansvarig utgivare och redaktör:
 Elof Bystedt
 Red.kommitté:
 Elof Bystedt
 Lars Olov Paulsson

Utgiven av
 SVENSKA
 LARYNGFÖRBUNDET

Tryckt hos
 Enskede Offset
 Redigering:
 Stockholmskonsult



MEDEL UR LARYNGFONDEN
 kan sökas senast 1 oktober 1992

Adress: Laryngfonden, Box 9514,
 102 74 Stockholm.

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

Färg: vita.
Ånge storlek i cm runt halsen.

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

Laryngförbundets Bosse Persson:

MANNEN MED ETT STÄMBAND

Ingen av Svenskans Laryngförbundets aktiva medlemmar är okunnig om vem Bosse Persson är. Energisk, aktiv, optimist och kasör i förbundet. Östersundare och "mannen

med ett stämband".

Nyligen hamnade Östersunds Posten på Larys bord och där fanns Bosse på en helsida, intervjuad av Urban Råberg.

Vi kan inte avstå från att göra några noteringar ur den långa intervjun, där det berättas att det var dagen före julafton (ett sådant val av dag, va?) som Bosse fick besked om sin cancer.

Nu, tio år senare, är Bosse frisk. Något som knappast föresvävade honom då "julklappen" kom. En "klapp" som fick honom att ta räkning till nio, som han uttrycker det inför intervjuaren.

i 27 år rökte Bosse sina cigarrer och cigariller, aningslös om att han skulle komma att bli ett unikt sjukdomsfall. Ty det är han.

27 år utan halsbloss, bolmade Bosse.

- Inga halsbloss. Jag ville ju inte riskera cancer.

Men det hjälpte inte.

Bosse gick länge med heshet, och till slut ville han stilla sin osäkerhet och gick till läkare. Beskedet blev: Strupcancer - elakartad tumör på ena stämbandet. Och bums till Uppsala för strålbehandling.

□ TAPPADE TÄNDERNA

Strålbehandlingen var en smärtsam procedur

- Själv fick jag väldiga problem med tänderna. Tänderna i underkäken lossnade en efter en.

Annars avlöpte behandlingen väl, tumören försvann och hoppet tänades.

□ NY TUMÖR

Efter avslutad behandling som tog ett halvår åkte Bosse till Uppsala för



att bli friskskriven. Men det blev tvärtom: Besked om en ny tumör.

- Beskedet var nära att knäcka mej. Efter att ha varit jublande glad över att första strålbehandlingen fungerat blev jag nära att bli krossad av det nya beskedet.

- Nu var jag plötsligt akut sjuk och någon strålbehandling skulle inte räcka längre. Jag togs in för att bli av med stämbandet och struphuvudet.

Efter en sådan operation skulle jag vakna upp utan att någonsin mera kunna prata.

□ ETT STÄMBAND KVAR

- Det första läkaren sade då jag vaknade upp var att jag hade fått behålla

det ena stämbandet! Naturligtvis tände det ett nytt hopp...

Att läkaren kunde spara ett stämband gör att Bosse i dag är ganska unik. I hela landet finns det bara tre ytterligare fall där en patient fått behålla ena stämbandet vid likartade operationer.

I tre månader efter operationen var det talförbud. Kommunikationen fick ske genom att klappa händer eller skriva lappar. Till och med hunden lärde sig förstå handklappringarna, som var till för att påkalla uppmärksamhet.

Alla Bosses många vänner i Laryngförbundet kan inte avstå från en stilla undran och förundran: Pratlada Bosse tyst i tre månader. Är det möjligt?

SKOLINFORMATION FÅR RÖKARE ATT SLUTA

Skolinformationen kan få rökare att sluta. Det är en av Siv Bagliens erfarenheter som informatör. Det uppmärksamma lyssnandet är redan det en belöning tycker Siv i sin rapport till Lary.



Att gå som informatör i skolor och i olika åldersgrupper är varje gång en upplevelse och ett helt litet äventyr. Allt är väldigt beroende på vilken åldersgrupp man möter.

Att komma till klasserna 5-6 är mycket spännande då denna åldersgrupp verkligen ställer många frågor efter informationen. Det är ofta mycket personliga frågor - allt ifrån hur jag levde och arbetade före min sjukdom till hur jag kände det att komma ut i arbetslivet igen.

▫ FÖRÄLDRAR SLUTAT RÖKA

Det kanske allra bästa med de här grupperna har varit att föräldrar till dessa barn kommit efteråt och tackat för att de, genom sina barns tjat efter informationen, klarat att sluta sitt rökande.

När jag kommer till högstadiet så händer det ganska ofta att då jag börjar tala så har de svårt att hålla sig

för skratt, men eftersom tiden går så blir uppmärksamheten större.

När frågestunden tar vid efter informationen visar det sig att de som inte röker eller snusar ställer frågor som fungerar som en direkt varning till de som använder dessa gifter. De rökfria har påverkat de andra så de har slutat röka och när det gått några månader sedan jag var i skolan kommer de som tjatat på sina kompisar och berättar det här för mej. Även lärare ringer och berättar att det lyckats med den eller den eleven. Det är en underbar känsla man får då man får klart för sig att informationen gått hem, så att säga.

▫ DE MEST INTIMA FRÅGOR...

På gymnasiet är intresset på ett helt annat plan. Där vill eleverna inte bara veta om sjukdomen, följderna och orsakerna. Där får jag "stå till svars" för hela mitt leverne före och efter operationen samt vad det kostat mig

att komma tillbaka dit där jag är i dag. Även de mest intima frågor ställs.

På vårdskolorna och sköterskeskolorna ligger intresset efter min information på nivån: Hur skall man ta hand om en "laryng" eller en "glossare"?

▫ SOM TÄNDA LJUS...

Var man än är och informerar så är intresset lika stort. Lärarna är oerhört överraskade att det i deras busiga klasser kommer föreläsare som kan få alla att sitta som tända ljus och bara insupa vad som sägs.. "Bara detta tycker jag är en fin belöning som man får som informatör. Mina 2-4 timmar vill ofta inte räcka till.

På höstterminen har jag de flesta informationstillfällena i Hälsingland, och på vårterminen mest i Gästriklands skolor.

En förändring som jag märkt sedan jag först började med informationsarbetet är att det numera inte är riktigt lika mycket "funderande" när jag börjar tala. Så litet mera kännedom om våra grupper har uppenbarligen nått ut.

Siv Baglien

SEMINARIUM FÖLJER UPP REHABDAG -91

Deltagarna i "Seminariedag om rehabilitering av munhålecancerpatienter" inbjuds till en uppföljningsdag av seminariet.

Datum för uppföljningsdagen är 27 augusti och arrangemanget förläggs till Stockholm. Ingen deltagareavgift utgår.

Upplysningar:
Svenska Laryngförbundets kansli.
Tel 08-6585807, 6585809. Fax 08-6684930.

DÅLIG INFORMATION OM SOCIALA RÄTTIGHETER

Socialstyrelsens genomgång av socialtjänstens skriftliga information till äldre och handikappade har avslöjat utomordentliga brister i informationen.

Upplysningar om socialtjänstens mål, rätten till bistånd eller rätten att överklaga fanns bara i ett 15-tal(!) kommuner.

Socialstyrelsen har nu gett ut en informationsskrift (Din rätt till äldre- och handikappomsorg), som kan beställas från Socialstyrelsen. Pris för enstaka ex är 6:-.

Kontaktperson på Socialstyrelsen: Inger Zetzell (Tel 08-783 36 10).

Välj själv!

**FREE VENT SYSTEMET
HAR ALTERNATIVEN**
Se vår annons

Hjälp oss bygga upp TOBAKSSKADEFONDEN!

Den behövs för att tränga tillbaka tobaksepidemin

Tobaken är den dominerande enskilda orsaken till sjukdom och för tidig död i vårt land.

Rökningen har visserligen gått tillbaka, t ex bland politiska beslutsfattare och andra välutbildade. Men samtidigt har epidemin bitit sig fast hos andra grupper av människor – och t ex ökat lungcancer bland kvinnor med 80 procent på femton år.

Rökningen bland unga gör tobaken till ett mörkt hot mot vår framtida hälsa. Rökningen bland unga flickor och kvinnor ger dessutom många barn en dålig start. Närmare hälften av gravida tonåringar och mammor i tonåren röker. Bland både pojkar och flickor har andelen rökare ökat under senare år.

Barn som utsätts för tobak redan i moderlivet dör oftare som foster eller nyfödda. De föds i genomsnitt mindre fullgångna, mer sårbara för sjukdom och med större risk för att själva bli rökare. Plötslig spädbarnsdöd är mer än dubbelt så vanlig bland barn till storrökande mödrar än bland barn till ickेरökare. Om föräldrarna fortsätter att röka – och det gör ännu de flesta – får barnen mätbart sämre hälsa och utveckling.

Rökare blir sjukare

De som röker får i genomsnitt en tredjedel högre sjukfrånvaro än de som aldrig börjar röka. Rökare drabbas av en kraftigt ökad sjukdomsrisk och den har bara till en del samband med lungcancer.

Rökarna drabbas av alla slags vanliga sjukdomar som de aldrig tror kan ha med tobak att göra. Det kan vara bensår, magsår, ryggont, för tidigt åldrande och sämre läkning efter skador lika väl

som andnöd, blodpropp och kärflkramp. Allt detta ger rökarna en överdödlighet som är fullt märkbar redan från 45-årsåldern.

Så ser verkligheten ut. Forskare, myndigheter och Världshälsoorganisationen är överens om den sedan länge. Ändå har regeringar, oavsett partifärg, suttit fast i handlingsförlamning i stället för att effektivt bromsa tobaksepidemin. Det är småbelopp som anslås till information mot tobaken. Under tiden tjänar tobaksbranschen stora pengar.

TOBAKS SKADE FONDEN

skapar resurser att förebygga

Tel 08-754 69 68
Pg 90 10 95 -0
Bg 901 - 0950

Vi vädjar om ditt bidrag

Vi som undertecknar det här uppropet vädjar därför om bidrag till Tobaksskadefonden. Den skall bygga upp ett kapital vars avkastning skall användas för att förebygga att människor börjar röka och för att tränga tillbaka tobaksanvändningen.

Fonden ska genom projektbidrag, stipendier och stöd i annan form finansiera initiativ, praktiska försök och forskningsprojekt. Den verksamhet som finansieras skall inte gälla tobakens medicinska skadeverkningar – den skall gälla metoderna att förebygga och motverka tobaksanvändning.

Vi som skriver under den här annonsen har var och en betalat 500 kronor för att den skall kunna införas. Vi gör det för att du som läser den ska bidra till Tobaksskadefonden.

Du vet själv att tobak skadar

Du kanske själv har råkat ut för tobaksskada, t ex kronisk bronkit som tar på krafterna. Kanske har någon av dina anhöriga eller vänner blivit onödigt sjuk eller åldrats i förtid. Nu kan du hjälpa till att minska riskerna för att andra ska skadas av rökning.

Donera pengar till Tobaksskadefonden! Beta ett bidrag, gärna litet men regelbundet. Tänk på fonden i ditt testamente. Eller hjälp oss i alla fall att sprida nyheten om att denna fond finns och att den gäller hälsan i framtiden.

Bidrag från företag och föreningar är självfallet lika välkomna. Tobakssjukdomarna kostar stora pengar, t ex i produktionsbortfall. Många vinner när rökningen minskar.

Du kan sätta in pengar på Tobaksskadefondens postgiro 90 10 95-0 eller bankgiro 901-0950 eller ta kontakt med oss på telefon 08-754 69 68. Faxe gärna ditt bidragslöfte till 08-754 76 20.

Valfrid Paulsson, ordförande Tobaksskadefonden • Gunilla Andersson • Gunnar Bengtsson • Erik Berglund
Mattis Bång • Göran C-O Claesson • Börje Eriksson • Evelyn Gullestad • Margaretha Haglund • Sigurd Hansell
Kerstin Hejdenberg • Björn Karlsson • Sonia Karlsson • Jubani Knibtilä • Nils Lalander • Odd Larje • Björn Lilliebök
Leif Magnusson • Paul Nordgren • Sören Normark • Conny Nyberg • Ulla Orring • Olle F Ringenson • Elof Rörvall
Lita Tibbling • Gunnar Wikström • Bengt Wranner • Christina Ögrim • Nils Östby

TOBAKSSKADEFONDEN

Postadress: Box 7091, 191 07 Sollentuna. Besöksadress: Hertig Karls väg 13, 2 tr, Rotebro Centrum
Telefon 08-754 69 68. Fax 08-754 76 20. Postgiro 90 10 95-0. Bankgiro 901-0950.

TEXTTELEFONER TILL ANHÖRIGA FÖRBILLIGAR

"Texttelefonverksamheten har varit en väl fungerande verksamhet som pågått under hela 1980-talet i stort sett efter samma principer som när den startade. Av brukarna är det väl omvittnat vilken positiv effekt det haft att kunna delta i telefongemenskapen med hjälp av texttelefonen. Förändringar i omvärlden aktualiserar behovet av att bättre anpassa verksamheten till dagens förhållanden"

■ (Ur Utredning om verksamhet med texttelefoner och förmedlingstjänst).

Under 80-talet har döva, hörselskadade, talskadade och dövblinda kunnat få en texttelefon utan extra kostnad. Nu har ca 7.500 personer texttelefon. I utredningen konstateras att behovet av sådana telefoner därmed kan anses tillgodosett. De äldsta texttelefonerna kan dock behöva bytas ut stegvis.

Samtal mellan texttelefoner och vanliga telefoner sker via en manuell växel, televerkets förmedlingscentral (FÖC). Kostnaderna för denna tjänst har ökat snabbt, 40 miljoner kronor - tre fjärdedelar av statens texttelefonanslag - används i år för detta ändamål.

För att bryta den snabba kostnadsutvecklingen föreslår utredningen att även anhöriga och andra som talar ofta via förmedlingstjänsten ska få texttelefoner.

■ KÄNSLIGT MED TREDJE PART

- Det blir billigare i längden, säger projektledare Barbro Furugren och tillägger att många brukare tycker det är jobbigt att föra intima samtal via tredje part.

Andra problem som påtalas i utredningen är långa väntetider när texttelefoner behöver repareras och

ELEGI

KORT BETRÄKTELSE ÖVER TIDENS FÖRMÖGENHETSUTVECKLING

HÖSTEN 43, jag var åtta, miste jag
i en förstenad nattlig djuphavssekund
rörligheten hos samtliga yttre kroppsdelar.

Återvann dem först långsamt.

En efter en, likt återupplivad korall.

Efter halvtannat år kunde jag gå igen
utan hjälpmedel, fast hältan blev ju kvar,
liksom oförmågan att spela Bach om jag nu
vetat vem Bach var.

Torpedstrimmorna sjöng heller inga cantilenor hösten 43.
Snart femti år sen.

Numer tänker jag aldrig på mig själv som "halt".

När började jag sluta med det?

Kanske då jag märkte att de andra alltid märkte.

Att jag fick vara med därför att jag aldrig riktigt var med?

Då jag brände mig på hånet,

eller på hånet maskerat till kompisskap?

Inte ens i drömmen haltar jag, numera.

Bara då jag ser mig själv på film,
eller turistar i något spegelgalleri.

Jag försäkrar er mitt herrskap: jag är inte alls högerhalt

Fast förstås medveten om att ni andra

råkar vara lite aplikt vigare än jag,

ni boxas, springer, hoppar, bär er överhuvudtaget
konstigt åt.

svårigheter att ringa utlandssamtal. Det är bara inom nordnorden som texttelefonersamtal kan genomföras

Statens Handikappråd har vid ett par tillfällen föreslagit att regeringen ska föreskriva att statliga myndigheter ska ha texttelefon. I en skrivelse redan 1987 skrev handikapprådet att det är "...viktigt att statens myndigheter föregår med gott exempel för att begränsa handikappen i samhället och främja funktionshindrades delaktighet och jämlikhet".

ARBETSGRUPP KRING ÄDELREFORMEN

HCK (Handikappförbundens Centralkommitté, till vilken bl a Svenska Laryngförbundet är anslutet) har beslutat tillsätta en arbetsgrupp med uppgift att följa och påverka genomförandet av ÄDEL-reformen.

Torrt hemma?

FREE VENT SYSTEMET

HJÄLPER

Se vår annons



II

DESSA RADER skriver jag innanför ett sjukhusfönster
mest likt en blomsteraffär.

Alla sorter som kan skaffas hösten 90.

Vilken årsstart för medelålderns högstadium!

På andra sidan korridoren hör jag sjukvårdsbiträdenas
flickröster: regnfall i Eliots hyacinträdgård.

Och jag är inte där.

Så som man alltid var ett ensamt barn
där man låg i rummet bredvid,
och någon släckt för natten.

Men sömnen var ännu långt borta, och man
tydde de vuxnas
dämpade röster utanför mörkrets tapet:
Livets sanna hieroglyfer.

III

NÄR BÖRJAR man tala om mig som "stum"?

När börjar jag själv?

När slutar jag minnas mina egna stämband?

När gör någon annan det för sista gången?

Kore från Bathys, aldrig var din flickaktighet värtaligare
än då ditt hårsvall

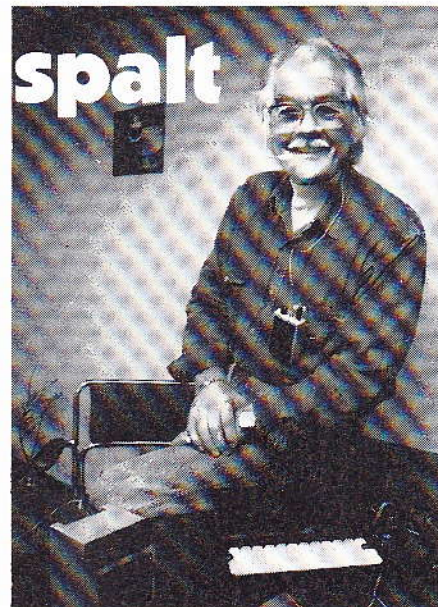
av snäckprydd bronsstynad lyftes upp ur vågspelet.
Och tjugo sekler teg därnere.

Björn Nilsson

Södersjukhuset, avd 21, sept 1990.

(Publicerad i Expressen 2 okt)

Hjälp medel



Även om det påstås vara en omöjlighet att lära gamla hundar sitta, så är det ändå en bra målsättning.

Även den till åren komne bör försöka ta till sig den nya teknik som finns och ge sig i kast med datorer, faxar och allt det nya som omger oss.

Det kan nämligen göra livet lättare för många av oss, och elektroniken betyder mycket för utvecklingen av hanikapphjälpmedel.

Om inte förr blev jag övertygad på den information om sådana saker som Handikappinstitutet genomförde på Sänga Säby helt nyligen.

Så: Var inte förskräckt! Prova på!

Det finns nu en överenskommelse om att man kostnadsfritt kan för ett "förstahjälpen-set" från Pharma System.

Företaget är angeläget om att setet kommer ut i provverksamhet.

Prova gärna - och återför erfarenheterna till företaget *Elof*

Handikapphistoria i begränsade upplagor

Projektet Handikapprörelsens historia har gett ut ett antal böcker – de flesta slutsålda. Men några utgåvor finns fortfarande i begränsade upplagor.

Följande finns fortfarande att tillgå, och priset är 20:– pr exemplar:

1: Tolv personer berättar

2: Begåvningshandikappades historia

3: Den oändliga vandrigen (handikapphistorisk årsbok 1990).

Beställningsadress: Handikapphistoria, Box 1124, 111 81 Stockholm.
(Tel 08-24 17 60).



FREE VENT

- Är inte bara ett bandage som fuktar och värmer effektivt och som finns i olika design och storlekar.
- Hjälper Dig också i duschen, på promenaden, i jobbet, vid andnöd, i pollentider samt vid många andra tillfällen.

Free Vent - ett andningssystem från

 Pharma Systems AB

Växelgatan 8, 826 40 SÖDERHAMN
Tel 0270 - 702 35

VISST BEHÖVS DET INSATSER OCH STÖD

Visst behövs det insatser och stöd bland dem som fått en cancer i munhålan, säger Héléne Lindqvist när hon

besöker Svenska Laryngförbundets kansli en eftermiddag i början av maj.

Genom samtalsgruppen på Karolinska Sjukhuset, känner Gunvor och Héléne varandra.

Vi hälsar välkommen och ber att få bjuda på kaffe. Undertecknad dricker som vanligt, Gunvor använder sin witzel-fistel och Héléne kämpar för att få ned någon liten klunk genom munnen.

- Folk brukar säga till mig att man inte behöver överdriva och göra sig själv så mager... då brukar jag förklara hur det ligger till, säger Héléne öppet och hjärtligt. Om kampen att överhuvud taget få någonting i sig, fortsätter hon. Så har det varit alltsedan hon opererades för sin cancer i munhålan. Det har hunnit gå ett halvt annat år sedan dess - och enligt henne själv har det varit tufft och svårt många gånger.

Héléne utstrålar, trots sin fysiska bräcklighet, en mycket tydlig inre styrka.

- Jo den har nog vuxit fram med tiden, bekräftar hon, men när den ibland tar formen av envishet i exempelvis min rehabiliteringssituation, då känner jag hur man upplever mig som den där hopplöst gnälliga kvinnan, fortsätter hon.

□ INTE GE UPP

- Man får aldrig ge upp, säger både Héléne och Gunvor eftertryckligt. När man vill någonting som är bra för en själv, och man envist jobbar på att få ta del av den insatsen, då kan man sedan göra någonting bra för en annan medmänniska, resonerar båda. Som utomstående i de här sammanhangen, förklarar de båda för undertecknad vad de

Héléne Lindqvist (tv) och Gunvor Lindholm.



FORTS: NÄSTA SIDA

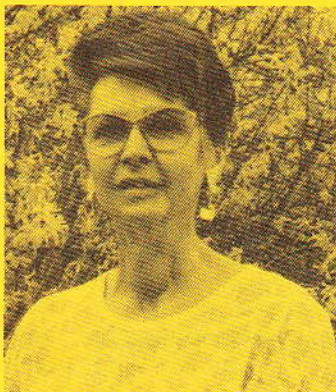
FÖRBUNDSINSATSER FÖR ATT NÅ MUNHÅLECANCERDRABBADE

Med hjälp av projektpengar från Allmänna Arvsfonden ska förbundet under en tvåårsperiod arbeta uppsökande och stödjande bland dem som drabbats av cancer i munhålan.

Sedan slutet av förra året arbetar förbundets organisationssekreterare Martina Popermajer på halvtid i projektet som projektledare. En stor del av sin arbetstid fram tills nu, har hon ägnat åt att söka upp och knyta kontakter med vårdpersonal vid landets opererande sjukhus. Det har blivit en del resande - dels för att informera, men även för att få en möjlighet att diskutera med berörd vårdpersonal om hur förbundet bäst går tillväga för att nå målgruppen.

□ KONTAKTPERSONUTBILDNING

Inom projektets ram ska kontaktpersoner utbildas, för att sedan kunna arbeta som just uppsökande och stödjande bland munhålecancerpatienter. De utbildade personerna skall själva ha genomgått strålning och operation p g a en cancer i munhålan.



cerpatienter som genom sin operation har fått tal- och/eller sväljproblem. För mig är det viktigt att kunna hjälpa till och stödja eller "bara" vara någon att tala med. Jag ser med stort intresse fram emot att vara "kontaktperson".

Har du frågor eller funderingar så tag gärna kontakt med mig. Jag finns på SLF:s kansli i Stockholm och träffas på tel. 08-658 58 07 eller 658 58 09.

Gunvor.



I skrivande stund har projektet knutit sin första kontaktperson till sig: Gunvor Lindholm (se separat artikel). Sedan 1 april arbetar Gunvor på halvtid i projektet. Hennes geografiska ansvarsområde blir i första hand Stockholmsregionen och delar av mellansverige. Förbundet letar nu vidare efter ytterligare två personer lämpliga för uppdraget som kontaktpersoner inom projektet.

□ GLOSSEKTOMERAD

Gunvor, som är glossektomerad (i hennes fall har man tagit bort två tredjedelar av tungan p g a en tumör i munbotten), representerar en grupp munhålecancerdrabbade som projektet hoppas nå under arbetets gång. Gunvor och Martina tror att de som (bland dem som drabbats av någon typ av cancer i munhålan) har tal- och/eller sväljproblem, och ibland kanske också problem med ett förändrat utseende efter genomgången operation, är de för vilka projektets insatser får betydelse.

□ EFTERVÅRDSINSATS

Projektet vill pröva en modell av eftervårdsinsats, där kontaktpersonen tillsammans med bl a kurator och dietist informerar och utbildar den som genomgått strålning och/eller operation. Tanken är att man genomför detta tillsammans i grupp, men i vissa fall kan det bli fråga om en insats som sker i hemmet, i samband med ett hembesök hos den enskilde. Syftet är att ge patientgruppen information och kunskaper i frågor som ex .vis kost och nutrition, tandvård, hjälpmedel och olika sociala frågeställningar som kan vara aktuella.

Projektet hoppas också, i och med eftervårdsinsatsen, att kunna initiera och medverka till att samtalsgrupper

FORTS PÅ NÄSTA SIDA

Forts fr föreg sida:

FÖRBUNDSINSATSER...

kommer igång vid de opererande sjukhusen. På Karolinska Sjukhuset i Stockholm finns en sådan verksamhet där patienter och personal (kurator och logoped) regelbundet träffas i grupp för samtal. I gruppen väcker patienterna olika frågor som känns viktiga för dem att få ta upp. Ibland bjuder man till gruppen, efter gemensamt beslut, in någon som föreläser/informerar i något ämne som känns angeläget att få lyfta. Även Södersjukhuset i Stockholm prövar denna stödjande och utvecklande samtalsform.

□ KONFERENSER/SEMINARIER

Inom projektets ram kommer man även att hålla ett antal konferenser/seminarier för olika personalgrupper inom vården. Syftet är att medverka till att personalkategorier som kommer i kontakt med munhålecancerpatienter får ytterligare kunskaper om dessa patienter, vilka behov de har och på vilket sätt personalen bäst medverkar i rehabiliteringen. I dag finns goda kunskaper att förmedla från de opererande sjukhusen ut till bl a distriktsvården och länssjukvården.

□ INFORMATIONSMATERIAL

En mycket viktig del i projektarbetet blir att ta fram bra informationsmaterial - för vårdens personal, men naturligtvis också information att sätta i händerna på patienter och f d patienter... för även dem vill förbundet nå!

Gunvor Lindholm har börjat det mödosamma arbetet med att ta fram underlag för det som så småningom skall bli ett adekvat och relevant informationsmaterial, och det gäller att tillgodose de olika behov som finns bland dem man vill nå. Att få svar på frågor som rör vad som händer när man genomgår/genomgått strålning och/eller operation, tal- och sväljproblematik, kost och nutrition är självklara bitar som måste finnas med.

Sjukvårdspersonalen har också betonat vikten av att de kan komplettera sina informationsinsatser med sådant material som förbundet genom projektet tar fram. Man har

LÄGESRAPPORT FRÅN PROJEKTET

just nu förbereder Gunvor och Martina möten med personal på Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg samt med personal på Universitetssjukhuset i Umeå.

projektet letar också med ljus och lycka, vidare efter två personer lämpliga för uppdraget som kontaktpersoner inom projektet. Om Du som läser det här tror Dig känna någon som skulle kunna fungera i rollen som kontaktperson - ta kontakt med tjejerna på förbundskansliet!

man planerar inför genomförandet

också påpekat att förbundet som organisation och påverkansfaktor sedan flera år tillbaka bedriver ett fint informationsarbete.

□ FRITID/REKREATION

Under tvåårsperioden ska projektet dessutom se över frågan om fritids- och rekreationsverksamhet för denna patientgrupp. Förbundet har sett det som angeläget att verka för att dess opererade medlemmar har tillgång till ett rikt socialt liv och en meningsfull fritid - bl a med möjligheter att resa... detta vill man nu också verka för bland dem som drabbats av munhålecancer.

En utmaning för dem som arbetar inom projektet blir att försöka nå dem som åter finns hemma igen efter att ha skrivits ut från sjukhuset. I de fall den f d patienten fortfarande har kontakt med vårdpersonalen kan personalen bli den förmedlande länken... men den som strålades och/eller opererades för flera år sedan, och som har svårigheter som gör att han/hon skulle ha glädje och hjälp av att komma i kontakt med någon av projektets kontaktpersoner - om han/hon sitter isolerad hemma; då finns vissa hinder att överbygga vad gäller att nå varandra.

□ SPRID INFORMATION

Att sprida information om projektet, och därmed självklar förbundet, i lokala/regionala tidningar och i lokalradio kan vara ett sätt att nå ut till dem som åter finns hemma igen. Genom

av kontaktpersonutbildningen - den som skall ge Gunvor bra redskap att använda i den uppsökande och stödjande verksamheten.

medan Gunvor tillägnar sig delar av utbildningen under sommaren skall Martina arbeta fram underlag till en skriftlig redogörelse/rapport till Allmänna Arvsfonden avseende förbundets redovisning av den första perioden av projektiden.

i samband med den seminariedag rörande "Rehabilitering av munhålecancerpatienter" som förbundet anordnade i september -91, med hjälp av medel från Cancerfonden, följer i slutet av augusti månad en uppföljningsdag. Projektet tar naturligt del i förberedelsearbetet inför den kommande uppföljningsdagen.

artiklar i facktidsskrifter o dyl hoppas man också att läsarna förmedlar informationen vidare - distriktssköterskan till besökaren på vårdcentralen o s v.

Förbundet går en spännande, och förhoppningsvis dynamisk, period till mötes. Beslutet att välkomna en "ny" grupp i gemenskapen är, inom han-dikapprörelsen, inte så vanligt förekommande. Förre socialministern Bengt Lindqvist sa vid SLF:s kongress i maj 1991 att beslutet är "en god gärning" och lyckönskade SLF i det fortsatta arbetet. För dem som drabbats av cancer i munhålan, och naturligtvis är gruppen inte homogen, finns ändock vissa gemensamma frågor att driva intressepolitiskt. Frågor som rörande handikappersättning, hjälpmedel, färdtjänst, möjlighet till återgång i arbete (för dem som i yrkesverksam ålder blivit sjuka) är några sådana exempel.

□ DIALOG BEHÖVS

Svenska Laryngförbundet är till medlemsantalet en ganska liten organisation som har möjligheter att och utrymme att växa ytterligare. I projektarbetet finns ambitionen att hela tiden ha en mycket nära och tät dialog med förbundets elva föreningar. Om de som i dag är föreningsaktiva känner att de är delaktiga i det som händer, att deras synpunkter och insatser värderas och har betydelse, då föreligger den bästa garantin för att den som kommer ny till föreningsgemenskapen känner sig både välkommen och hemma!

VÅRA FÖRENINGAR

Här har Lary glädjen redovisa ett antal föreningsnotiser från olika delar av avlånga Svea Rike.

□ VSOF Västmanland

Föreningen har under senaste verksamhetsåret haft 5 månadsmöten. Georg Antal har varit föreningsmedlemmar behjälpliga ifråga om handikappersättning.

Vid årsmötet valdes Rolf Lundevall till föreningsordförande och Runa Lundevall till sekreterare.

□ Uppsala läns Laryngfören.

Av 1991 års verksamhetsberättelse framgår att föreningen har 28 medlemmar och att fyra träffar genomförts under året. Bland annat deltar man i länets HCK-arbete. Svea Östh och Erik Eriksson fick mottaga tecken på hedersmedlemskap i förbundet vid förbundskongressen i Göteborg.

Majny Eriksson har, tillsammans med Siv Baglien, deltagit i Nordiska Landsmötet i Danmark. Majny har under året verkat som informatör bland skolorna och bland annat arbetat för att minska tobaksmisshandelen. I sju skolor har hon givit 45 lektioner.

Majny och Sven Eriksson var kursvärdar under en rehabiliteringsvecka på Tranåsbaden.

Vid årsmötet omvaldes Rune Wiklund på två år.

□ Södermanlands läns Laryngförening

Vid årsmötet erhöll föreningen ett startbidrag - och en ordförande klubb - i gåva från Svenska Laryngförbundet, överlämnade av förbundets ordförande Elof Bystedt. Föreningen har deltagit i olika logopedträffar samt kontaktat nyopererade.

Föreningen deltar aktivt i HCK-verksamheter och har bl.a. drivit studiecirklar. Utställningsskärm har placerats på sjukhus och vårdcentral.

Föreningens styrelse består av Per Lindell, Herman Sjögren, Kerstin Larsson och Bertil Karlsson.

□ Sthlms läns Laryngförening

Ur en bred aktivitet kan noteras att föreningen gjort en dagsresa till Tranås, öppet hus arrangerats på olika sjukhus, medlemmar deltagit i Medicinmässan, Älvsjö, 5 medlemmar har deltagit i rehabiliteringskurs på Stensund, vårdpersonal på sjukhus har informerats, deltagit med fem ombud i förbundskongressen i Göteborg och deltagit i förbundets re-presentantskapsmöten.

Till ny ordförande valde föreningen på sitt årsmöte Elise Lindqvist och Linnéa Bystedt till kassör.

□ Linköpings Laryngförening

Den aktiva Linköpingsföreningen har nu 115 medlemmar - en ökning med 13 under 1991.6 månadsträffar genomfördes under 1991, liksom 9 styrelsemöten.

Föreningen var vinnare i Laryngförbundets tävling om goda insatser i radiohjälpkampanjen

Föreningen deltar i HCK-verksamheten i länet och i olika kommuner

Föreningen har haft utställning placerad på såväl läns museet som Folkets hus i Linköping och Norrköping.

Nyopererade har informerats (på Regionsjukhuset i Linköping) och information har givits till såväl hemtjänstpersonal (Söderköping) som sjuksköterskeelever. Vidare har skolinformation ordnats i högstadieskola liksom för blivande ambulanspersonal.

Föreningsmedlemmar har deltagit i skilda kursverksamheter. 12 medlemmar deltog i rehabiliteringsvecka, Tranåsbaden. Utflykter har anordnats o.s.v.

Föreningens årsmöte omvalde Nils Björck till ordförande. Kassör: Sven-Olof Gardelin.

Einar Pettersson hyllades på årsmötet i samband med att han utnämndes till hedersmedlem.

□ Laryngföreningen Dalarna

Föreningen har 16 medlemmar. Bland annat har föreningen gjort en studieresa med besök hos Gibeck. Man har haft uppsökande verksamhet, riktad till nyopererade och medverkat i olika arrangemang, däribland förbundskongressen i Göteborg. Årsmötet omvalde Holger Andersson till ordförande. Per Testad har valts till sekreterare och Nils-Olov Nilsson till kassör.

□ Gävleborgs Laryngförening

13 personer har kunnat delta i en rehabiliteringsresa till Rhodos, möjliggjord bl a genom stöd från Radiohjälp och Gävle Bingo. Uppsökande verksamhet har bedrivits under det gångna verksamhetsåret liksom skolinformation. Informationen har också riktats till de politiska partierna och fackliga organisationer.

Siv Baglien är föreningens ordförande och Ingvar Härdin omvald sekreterare.

□ S:a Sveriges Laryngfören.

Föreningen har nu 143 medlemmar, en ökning med 19 under 1991.

Ur verksamhetsberättelsen kan utläsas att man hållit fyra möten under året och en utflyktsresa till Syd-Själland. 10 medlemmar har deltagit i talvårdskurs och föreningen var representerad vid förbundskongressen i Göteborg liksom på förbundets representantskapsmöten. 12 medlemmar har varit med på en rehabiliteringsvecka på Eslövs Folkhögskola. Styrelse: Erik Ohlén (ordf), Nils Persson (sekr) och Gert Hall (kassör).

□ TILL SIST:

Ett brev från Elise.

SE

NÄSTA

SIDA!

ETT BREV FRÅN ELISE

Hej, alla Lary-läsare.

Äntligen på väg mot sommar. Mycket har hänt sedan jag sist skrev i Lary. Jag har varit tjänstledig ett år för att förkovra mig, har läst engelska, matte, svenska, geografi, fysik, kemi mm i Västerhaninge Folkhögskola. Det var ett mycket jobbigt men lärorikt år. Den 25 maj började jag jobba igen. Det känns skönt.

Det har ju skett en omorganisation på förbundets kansli. Vi får väl följa med och se hur den utvecklas.

o STOCKHOLMSFÖRENINGEN

Stockholms läns Laryngförening hade sitt årsmöte den 20 februari, där jag valdes till ordförande för ett år. En spännande uppgift som jag åtagit mej. Årsmötet avlöpte utan större dramatik, men på årsmötet fanns ej något förslag till budget eller verksamhetsplan. Den nya styrelsen måste därför omgående ta itu med dom uppgifterna. Utifrån mitt sätt att se har styrelsen lyckats rätt så bra.

o AXPLOCK

Om kostens betydelse berättade Elisabeth Överby den 19 mars. Elisabeth redogjorde då på ett mycket proffsigt sätt. Kostens näringsriktighet och dess konsistens har stor betydelse för att opererade skall kunna tillgodogöra sig den mat man äter. Elisabeth har även skrivit en egen receptbok som finns att köpa.

Den 23 april bjöd vi in docenten Lars-Erik Holm från Radiumhemmet. Lars-Erik redogjorde för kvällens tema - rökningens skadeverkningar. Rökningen sprider sig allt längre ner i åldrarna. I Amerika är tobaksreklamen mycket avancerad. Bl. a. blandar man fruktsmaker i tobaken för att barnen skall tycka att det smakar gott.

Den svenska regeringen håller just nu på att se över den tobaksproposition som skall föreläggas riksdagen. Enligt uppgift är "proppen" långt kommen och det finns anledning kontrollera vad den innehåller.

o VERKSAMHET SOM KOMMER

3 september: Kurator Gun-Marie Larsson, Karolinska Sjukhuset talar om anhörigrollen.

Laryngförbundets representantskap: _____

APPLÅDER FÖR BREVMÄRKEN, ELOF OCH LARYNGFONDEN

Svenska Laryngförbundets representantskapsmöte på Arlanda var fulltaligt då man sammanträdde den 13 maj.

Bland annat fick man avrapporterat läget i projektet för munhålecancerdrabbade och möta en ny medarbetare i detsamma: Gunvor Lindholm.

Vidare fick man ekonomisk avrapportering med revisionsberättelse och beslutade rekommendera ansvarsfrihet för styrelsen. Verksamhetsberättelsen genomgicks och lades med godkännande till handlingarna, även om viss omredigering behövdes på grund av mindre perfekt språkhantering.

o APPLÅDER FÖR FONDEN

Läget för Laryngfonden avrapporte-

1 oktober: Riksdagsman Jerzy Einhorn kommer och tar upp ett hett ämne, nämligen Ädel-reformen.

Utöver dessa tematräffar har vi bokauktion, bingo och lucia som skall sprida ljus i vintermörker (elever från Adolf Fredriks kyrkokör sjunger).

20-21 oktober: Rehabkurs på Ny-näsgården.

6-7 oktober: Talkurs på Huddinge Sjukhus.

Vi tar dessutom upp aktuella ämnen på våra träffar som genomföres c:a en gång pr månad.

Handikappersättningen är ett ämne som vi diskuterar just nu. VIKTIGT att alla ansöker om sådan. Vi har lyckan att kunna påräkna Georg Antals professionella hjälp i denna fråga.

Uppsökande verksamhet är påbörjad.

På återseende och jag önskar er alla en skön, avkopplande sommar!

Elise

rades också. Fondkassören Carl Henrik Widemar kunde informera om att brevmärkesförsäljningen sedan januari inbringat över 2 miljoner kronor, vilket framkallade applåder för fonden och för förbundsordföranden Elof Bystedt, eftersom han är "pappa" till försäljningsinitiativet.

Lary kan på annat ställe i detta nummer informera om att nettot av brevmärkesförsäljningen pr 1 juni ligger runt 3.500.000 kr. Dags för ny applåd!



Karl-Henrik Wideman, Laryngfondens kassör

Spiro Painless, som presenterades i förra numret av Lary har bytt namn till SPIRO-LaryngAid.

Problem att duscha?

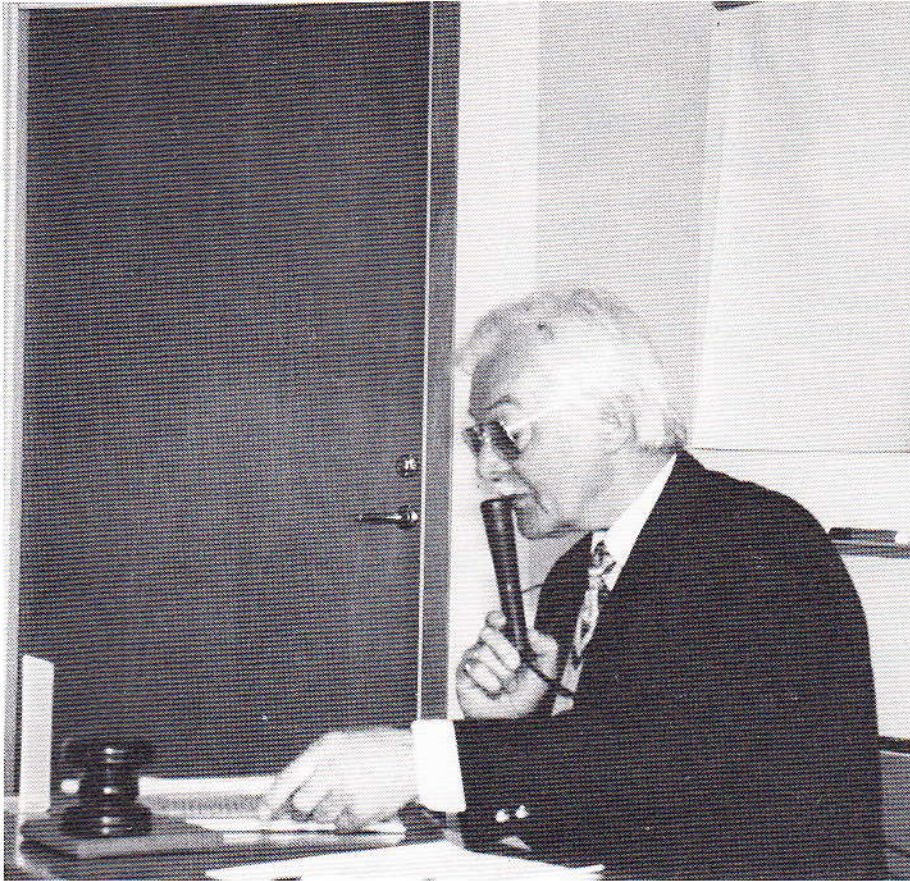
FREE VENT SYSTEMET

HJÄLPER

Se vår annons

LARYS OMSLAGSFLICKA är Anneli Nilsson. Hon är en av de många telefonförsäljare som just nu arbetar för att stärka Laryngfonden ekonomiskt.

Hon och hennes medarbetare har fram till 1 juni tillfört Laryngfonden c:a 3.500.000 kronor.



Elof Bysted svänger den ordförandeklubba förbundet fått av björk, gjord och överlämnad av Nils Björck och Linköpingsföreningen.



LARYNGFONDEN I STÄLLET FÖR BLOMMOR

KOM I HÅG LARYNGFONDEN
DÅ DU SKALL KONDOLERA
ELLER UPPVAKTA.

I stället för blommor sänder du din gåva till Laryngfonden, som i sin tur sänder kondoleans- eller hyllningskort till den du anger som mottagare.

I HJÄRTAT AV SKÅNE

Gull-Britt Mårtensson, konsulent i Skåne, berättar för oss om ett lyckat arrangemang på Folkhögskolan i Eslöv:

Med Eslövs Folkhögskola som bas bedrev vi - mest verbalt - våra Skånska Strövtåg.

Eslöv - mitt i Skåne - presenterades av folkhögskolans rektor Kjell Petersson, och framförallt omgivningens slott fångade intresset hos oss. I Mera historiska strövtåg bjöd pensionerade läraren John Jeppsen och han visade sig vara en kunnig besvarare av frågor, och vår rundvandring i staden gav också god bakgrund till samtalen.

Ingela Tengberg lotsade oss in i skånsk litteratur - en dryg färd med kanske allt för mycket tyngdpunkt på inte alltid lättillgänglig lyrik Anders Österling kunde fått sällskap med mera lätt"lästa" skåningar.

Lars Tengberg tog oss långt utanför Skånes gränser, då han redogjorde för EG:s förhistoria, och internationella var vi också i umgänge med folkhögskolans två gäster från Estland.

Än längre bort begav vi oss tillsammans med Per-Olof Fänge och hans astronomiska kunskaper.

För övrigt blev det en hel del vetande serverat om t ex folkdräkter, bygdemål och forna strider med danskarna.

VAR TREDJE ORAL CANCER BEROR PÅ RÖKNINGEN

Oral cancer har en relativt dålig prognos och tidig upptäckt är därför mycket viktig.

Detta sägs i en rapport från odontologiska Världskongressen i Milano.

I rapporten sägs också att 30 % av oral cancer beror på rökning, 35 % på dåliga kostvanor och 35 % på andra orsaker.

Särskilt viktigt för tandläkare/läkare är att undersöka män över 40 år som är rökare och använder alkohol.

c:a 8 procent av alla cancerfall är oral cancer, enligt samma rapport.

ANHÖRIGGRUPP PRESENTERAD PÅ ECCO-6

Genom mitt arbete som kurator på öron-, näsa- halskliniken, Karolinska Sjukhuset, fick jag möjlighet delta på en omvårdnadskonferens i Florens för sjuksköterskor. I konferensen deltog också, från samma sjukhus, sköterskan Christina Norman.

Omvårdnadskonferensen anordnades av Federation of European Societies och hette "Sixth European Conference on Clinical Oncology and Cancer nursing - ECCO 6".

Christinas och min medverkan bestod i en poster. Postern presenterade resultat från ett projektarbete med anhöriggrupp, genomfört på öron-, näs- och halskliniken, Karolinska Sjukhuset. Christina och jag var projektledare för gruppen.

Projektet var en samtals- och undervisningsgrupp för anhöriga till patienter, vilka genomgått större kirurgiska ingrepp för cancer i munhåla, svalg och struphuvud. Genom att presentera resultatet på konferensen önskade vi sprida arbetssättet med anhöriggrupp till vårdpersonal både inom och utanför Sveriges gränser.

o STORT INTRESSE

Postern väckte stort intresse hos konferensdeltagarna, vilket märktes på de många frågor vi fick samt på det visade intresset för de informationsblad vi delade ut. Efterfrågan av stöd till anhöriga upplevdes som mycket stort av vårdpersonalen. Några av konferensdeltagarna uppgav att de hade haft idén att starta anhöriggrupp men p gr av bristande ekonomiska resurser inte kommit igång. Hos andra deltagare väcktes idén genom vår poster.

Utöver vårt eget arbete med

jag med intresse på sjuksköterskornas föredrag om pågående förändrings- och utvecklingsarbete inom patientomvårdnaden.

Många föredragshållare framhöll betydelsen av ett bra fungerande teamarbete med avdelningarnas paramedicinare (dietist, sjukgymnast, kurator osv) samt det ökade behovet av stödjande personalvård t ex genom regelbundna stöd- och samtalsgrupper med kurator eller psykolog.

Både Christina och jag var stolta över de svenska föredragshållarnas höga klass på sina föredrag.

Till sist önskar Christina och jag framföra vårt tack till Laryngfonden, som tillsammans med annan bidragsgivare, gav oss ekonomiskt stöd, vilket gjorde det möjligt för oss att medverka på ECCO-6.

Gun-Marie Larsson
kurator

postern, inhämtade vi nya kunskaper, idéer och arbetssätt genom att lyssna på de olika föredragen. Som kurator lyssnade

Arne Reiter:

TACK FÖR GOD VÅRD

Inte så sällan får Lary brev från sina läsare. Tack för det! Och fler är välkomna!

För dagen publicerar vi ett brev från glossopererade Arne Reiter från Rönninge utanför Stockholm:

Hela mitt liv förändrats en dag i maj månad 1988 då jag fick besked om att jag hade cancer i tungan. Var då 63 år. Hade under många år varit byggnadsarbetare och aldrig känt mej sjuk.

Symptomen till min sjukdom började med att jag fick svårt att svälja maten. Samtidigt fick jag en våldsam smärta i ena örat. Orsaken till smärtan visade sig senare härröra från de tänder som utgör fästen för mina proteser.

En av mina döttrar följde med mig till det första läkarbesöket. Blev efter remiss till Huddinge Sjukhus inlagd för undersökning. Det visade sig då att jag hade cancer i tungan.

Nu började det fruktansvärda, att tala om för alla min närmaste om sjukdomen. De blev chokade. Det var faktiskt jag som fick trösta dem. Min hustru, som tidigare haft fyra hjärtinfarkter, orkade inte med upplevelsorna utan avled en tid senare efter min operation. Det blev ett svårt år, först att mista sin kära efter 40 år tillsammans och sedan betrakta sig själv som döende. Jag hade ju också mina barn att tänka på, 4 flickor och 5 pojkar, visserligen gifta och utflugna ur boet, men ändå så nära.

Ganska snart blev jag inlagd på Huddinge Sjukhus, avdelning 72. Skulle före operationen strålbehandlas 32 gånger på Radiumhemmet. Det var en jobbig tid. Jag minskade i vikt. Vägde endast 49 kg. Att äta upp sig var helt omöjligt.

Vågen visade alltid för låg vikt. Plötsligt skedde på något sätt ett under, jag började öka i vikt och väger i dag 75 kg.

Under uppehållet mellan strålningen och operationen blev jag sämre för varje dag. Man satte in morfin var 4:e timma mot de olidliga smärtor jag hade. Mina barn trodde inte att jag skulle överleva om jag inte omedelbart blev opererad. De kontaktade därför läkarna och uttryckte sina farhågor.

I ett av sjukhusets mottagningsrum hade jag ett fantastiskt möte med läkaren och två av mina flickor. Detta möte glömmar jag aldrig. Min läkare berättade att det skulle bli en stor operation som skulle ta c:a 10 timmar. Man skulle såga genom käkbenet på vänster sida, avlägsna lymfkörtlarna och ta bort halva bakre delen av tungan.

Så kom då dagen då jag skulle opereras. Det var en tisdag i september månad 1988. Dagen före hade jag sagt adjö till min fru och mina barn.

Då jag vaknade upp efter operationen, som varade c:a 10 timmar, hade jag en massa slangar i näsan och ett hål på halsen, genom vilket andningen skedde. Detta hål växte senare igen.

Glömmar aldrig då det kom fram en kille till mej och sa att han skulle vaka över mig. Han berättade att han varit i England och sett fotboll. Det piggade upp en gammal idrottsman.

Det var väldigt svårt att komma ur morfinberoendet, man ville ju leva nära flaskorna. Men tänk, jag fick hjälp med det också. Gick under ett års tid hos en psykolog. I dag mår jag efter omständigheterna bra. Är först och främst tacksam för att jag fått leva, nu snart 4 år efter operationen. Ser framtiden an och hoppas kunna få tillfälle att hjälpa andra som råkat i samma situation som jag gjort.

Priset jag fick betala för min sjukdom är bl a muntorrhet. Jag har ingen saliv och är därför ständigt torr i munnen. Detta är väldigt besvärande, särskilt nattetid då man vaknar efter några timmars sömn och märker att den kvarvarande tungdelen klibbat fast i gommen. Sedan är det mycket svårt att somna om. Man får aldrig sova en hel natt. Det försämrade talet kan man överse med, men den stora svårigheten är att svälja ner maten, som måste vara noga passerad. Därför har jag köpt en matberedare, som är ett måste hos de flesta av oss glossektomerade. Jag måste här få framföra ett stort tack till alla dessa underbara människor på avd B 72, som ställer upp så otroligt för mig varje gång jag är på återbesök. Brukar gå upp med blommor eller pengar till kaffekassan. Efter en så här stor operation kommer man personalen närmare och uppfattar dem som nära vänner.

Måste särskilt få nämna dr Hässle och Dr Kumlin. De var helt otroliga mot mig. Tänk när Dr Kumlin kom uppspringande till mig, trots att han var ledig, och sa några ord på engelska. Det gick ut på att "ge ej upp Arne". Sådant glömmar man aldrig, trots att jag då var så dålig en människa kan bli. Man kan väl inte annat än tycka om sådana fina människor. Dr Kumlin sätter alltid upp tre fingrar när jag kommer på återbesök, sedan skrattar han. Detta för att göra mig glad.

Klart att det ibland är jobbigt. Man sitter ju ensam hemma i sin 1:a - jag som tidigare hade en så stor familj med eget hus och trädgård. Min hobby var bl a trädgårdsskötsel

Ännu en gång - ett stort och uppriktigt tack till Dr Kumlin och hela din underbara stab som var med vid det stora ingreppet samt till alla systrar på Huddinge Sjukhus avdelning B 72.

Arne Reiter, Rönninge.

Tack till Arne:

Arne Reiter med anhöriga deltog 1990 flitigt med försäljning av nålar och brevmärken under Radiohjälpskampanjen. Laryngfonden vill här passa på att uttala ett varmt tack för dessa resultatgivande insatser. Fondstyrelsen.

BLI MEDLEM I FÖRBUNDET SOM KÄMPAR MOT CANCER OCH STÖDER CANCER- OPERERADE

LARYNGFÖRBUNDET STÅR
ÖPPET FÖR DEJ SOM ÄR
OPERERAD ELLER SOM
VILL GÅ IN SOM
STÖDJANDE MEDLEM.

MEDLEMSKAPET KAN
ANMÄLAS TILL LÄNS-
ELLER REGIONFÖRENINGEN
ELLER DIREKT TILL
SVENSKA
LARYNGFÖRBUNDET.

Adresser och telefonnummer finner
du på sidan två i detta nummer av
Lary.



Arne Reiter



SL-kören underhöll på Nynäsgården

Gunilla Jerlinger

ÄNNU FLER BLIR ÄNNU BÄTTRE I STYRELSEN

ABF har stått som värdar för en uppföljningskurs på Nynäsgården för ordförander, kassörer, sekreterare och revisorer.

Bland annat fick man insikt i den inte alltid lätta konsten att leda ett möte och grupparbeta kring frågan om föreningarnas behov av information från förbundsledningen.

Utan att förringa övrigas insatser måste det sägas: Gunilla Jerlingers gnuggning av eleverna väckte särskild uppskattning.

□ ÖVERRASKANDE KÖR

Ingegerd och Curt Bengtsberg stod för kursens överraskning, då de oanmälda dök upp. Inte bara själva utan i sällskap med den stora SL-kören som bjöd på underhållning.

Martina Popermajer berättade på ett trevligt sätt om ett besök i Kina där hon beträdde den sten som kineserna säger vara en markering av världens mittpunkt.



ANN-BRITT FORTSÄTTER ATT FÅ POSITIVA BREV

Ann-Britt Erikson från Linköpingsföreningen - en av Laryngförbundets mesta informatörer - fortsätter att få positiva brev från sina åhörare.

Lary har redan tidigare tjuvläst Ann-Britts post, och har gjort det igen. Här ett par exempel på vad hennes post innehåller:

Till Ann-Britt!

Jag vill börja med att tacka dej för ett helt fantastiskt föredrag. Denna eftermiddag blev mycket intressant för mig.

Min enda kontakt med detta handikapp var i stort sett en liten spalt i en veckotidning samt ett kort inslag på tv:n för ett par år sedan. Nu vet jag mycket mera.

Detta tack vare dig som föreläsare. Du hade en förmåga att berätta om ditt handikapp med så fin utstrålning. Du lever fortfarande ett drägligt liv och har din positiva livssyn kvar. Det tycker jag är enormt bra gjort av dig..

Att få lyssna på dig tycker jag alla människor skulle få möjlighet till.

Du talade inte alls i samma ton hela tiden. Jag tyckte det lät väldigt bra, både med och utan hjälpmedel.

Tack än en gång för en minnesrik eftermiddag.

Hälsningar

Eva Ek Nilsson

vårdbiträdeskursen Söderköping.

Jag tycker det var väldigt roligt att höra en röst från någon som har laryngektomi.

Det är inte samma sak att läsa i böcker om en sjukdom som att höra någon berätta. I böckerna får man bara läsa ytligt om sjukdomen och orsak och verkan. Inte någonting omkring sjukdomen. Och jag tror också att man lär sig mera på att höra någon berätta. Det är ju viktigt att använda så många sinnen som möjligt när vi lär oss någonting.

Nina Carlsson

SMÅGRUPPERS SITUATION UTREDS

Regeringen har uppdragit åt Socialstyrelsen att utreda situationen för små och mindre kända handikappgrupper. Utredningen skall vara klar redan 1 oktober i år.

TACK FRÅN HELENA

Nu har det gått ungefär ett halvår sedan jag slutade på Laryngförbundet. Jag stortrivs på mitt nya jobb, men jag tänker då och då på den fina kontakten jag hade med både personal och många, många av medlemmarna i Laryngförbundet. Jag vill på detta sätt passa på att hälsa till alla, samt tacka för det fina samarbete vi hade, särskilt under den mycket hektiska radiohjälpserioden.

Ett särskilt tack vill jag ge till de medlemmar som brukade droppa in på kansliet litet då och då och skämma bort oss personal med kaffekokning och hembakat kaffebröd.

Hälsningar

Helena Nylén-Bystedt

STUDIEHANDLEDNING

ABF har tagit fram en studiehandledning till Bernt Hedins bok om Ädelreformen. Boken finns hos Handikappinstitutet.



Vårens anpassnings och rehabiliteringskurs på Ljungskile Folkhögskola hölls 13-17 maj. I det allra vackraste av försommarväder hade laryngmedlemmar från Västsverige kommit samman för att ta del av ett späckat kursprogram. Förut litteratur, historia och skapande verksamhet hann man med en fin utflykt. Gösta Stenbåges föreläsning om kroppens anatomi och fysik visade att han är medicinskt kunnig, utöver att han är Göteborgsföreningens sekreterare.

Bilden bär syn för sägen: Här trivs man.

SverigeNyhet

Personförsäkring för handikappade



Du har nog redan hört den stora nyheten via radio, TV och tidningar. Att för första gången i Sverige är det nu möjligt teckna olycksfallsförsäkring och livförsäkring för medlem i handikapporganisation. Det gäller både

kollektiv och individuell försäkring. Du får också teckna försäkring för make/sambo, hemmavarande barn under 20 år och föräldrar. Du slipper dessutom lämna upplysningar om hälsan.

Trygghetsförsäkring vid olycksfall.

Den innehåller i korta drag:

- Förstahjälpersättning
- Menersättning
- Kostnadsersättning
- Rehabiliteringsersättning
- Sveda- och värkersättning
- Dödsfallskapital vid olycksfall
- Invaliditetsersättning

Livförsäkring.

Försäkringsbeloppet vid dödsfall är 10 basbelopp (337.000 kronor 1992).

Beloppet trappas ned med 10% per år från och med 56 år.

Beloppet är lägre för barn och ålderspensionärer.

Så här skaffar du försäkringen! Ring ditt Handikappförbund och beställ information om Ansvar/Ideas olycksfalls- och livförsäkring.

ETT FÖRETAG MED ANSVAR

IDEA
FÖRSÄKRING

Det här är Idea

Idea är ett helägt dotterbolag till Ansvar, ömsesidigt försäkringsbolag för helnyktra. Idea är för dig som bryr dig om din hälsa, både vad gäller kost och motion. Idea är verksamt i en nisch utanför den helnyktra sektorn och arbetar för organisationer och folkrörelser med annan idéförankring. Här passar handikapporganisationerna in på ett utomordentligt sätt.