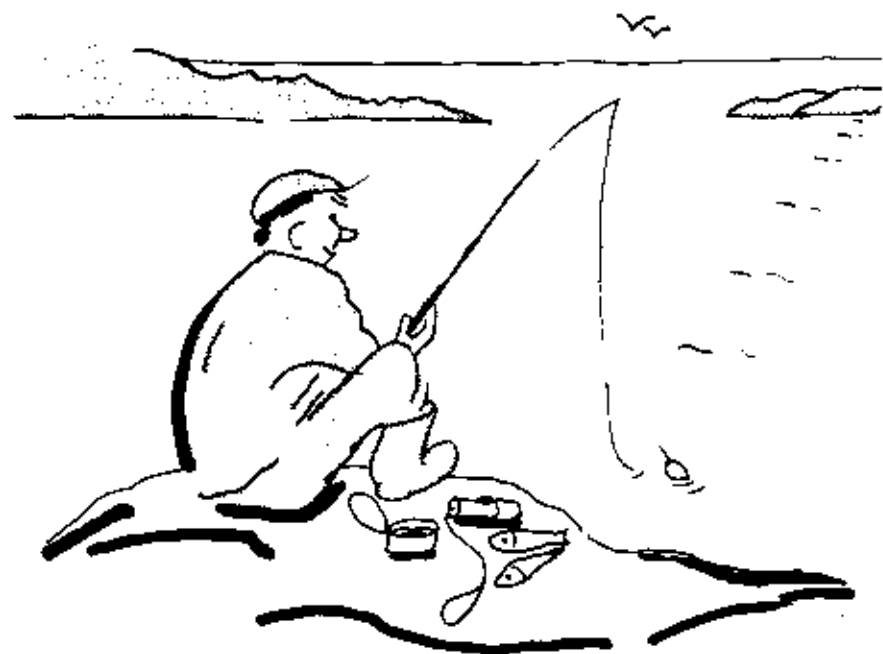


årgång 13 sommaren-85



LARY

laryngernas tidning

RLEs KANSLI

Kansliet har semesterstängt 8 juli -
4 augusti.

Telefon svarare finns om du vill
lämna något meddelande eller att
vi skall ringa upp dig.



INSIDORNA

- 3 Utvecklingen i Sverige
- 5 Nordiska hälsoresor
- 7 Möt Eli
- 8 Finsk enkät

- 15 Framtida kongresser
- 16 RLEs enkät
- 22 Red's spalt
- 23 Rättelse

- 24 Kanslispalten
- 26 Vi diskuterar
- 28 Föreningarnas rapporter
- 35 Hjälpmedelsmarknad

- 36 Funktionärsförteckning

Normannen hade valt att återigen förlägga den nordiska kongressen till sitt natursköna Lysebu, som är märkligt även ut andra synpunkter, genom att ligga 600 m över havsytan men trots det betrima sig inom Oslos stadsgrens. När vi kom dit låg snön fortfarande i meter-djupa drivor här och där mellan husen, men vädret var försommartvarmt och de första värtäglarna underhöll oss från träden i den omgivande orörda naturen. Från gårdsplanen ser man milsväda ut över ett bergstoppar likt kulisser på naturlens väldiga, magiska teaterscen.



Norska I.E.-föreningens ordförande Gabriel Smith öppnar kongressen



NORDISK KONGRESS

Den svenska gruppen var nio till antalet med styrelsens arbetsutskott och vår kanslichef i spetsen.

Programmet var fyllt av intressanta punkter, förelaggeningen av god klass och maten var överdådig. Något som inte riktigt nådde samma höga nivå var kongresslokalen. Vi satt vid långbord och hade sidan mot podiet som också var lågt placerat, vilket gjorde att de som satt en bit ifrån bara såg överkanten på t.ex. den videofilm som visades. Det hade också varit fint om vi hade haft tillgång till texten i danskarnas förmodligen värdefulla anföranden.

Danska språket är tyvärr svårt att förstå för finnar och svenskar.

Om vi skall ta upp ytterligare ett fall av språkförbistring, så är vi troligen att beklaga, vi som knappast förstod ett ord av den charmanta skådespelerskans animerade monolog vid den i övrigt lyckade festmiddagen. Av bifallsyttringarna att döma var hennes framträdande av hög kvalitet. Nu fick vi nöja oss med att glädja oss åt andras glädje. Men att få lyssna till goda vänners hjärtliga skratt är ingalunda det sämsta.

Tack NLFL ! Det var en fin kongress!
Rolf



Kongressen samlad.

UTVECKLINGEN I SVERIGE 1983-85



En positiv utveckling av konjunkturen i Sverige har medfört en något generösare attityd från statsmakterna gentimot äldre och handikappade i landet.

Svenska statens bidrag till handikapporganisationernas allmänna verksamhet budgetåret 83/84 var drygt 34 milj. kr. och 84/85 38 milj. kr. som fördelades proportionellt till 29 olika handikappförbund genom Statens Handikappråd. Därvid erhöll RLE för budgetåret 83/84 125.000 kr. och för 84/85 135.000 kr.

RLE har fått en förtroendeläkare Docent Stig Haglund, utredande klinikechef och överläkare på ÖNH-kliniken vid Karolinska Sjukhuset, har ställt sig till förfogande. Han kommer därigenom att ta aktiv del i vårt rehabiliteringsarbete och i vårt handikappolitiska agerande. Vi

vill härmed även introducera hans namn i det nordiska samarbetet.

RLE kunde 1983 anställa en kanslichef på halvtid, vilket gjorde det möjligt att hålla vårt kansli öppet fyra dagar i veckan.

Från 1 mars i år har halvtidstjänsten ökat till heltid vilket betyder att vårt kansli är öppet alla dagar i veckan, sammanlagt 38 timmar. Vi har dessutom under perioden installerat en automatisk telefonsvarare och kan numera erbjuda en bättre service både till våra lokalföreningar och till alla andra som söker kontakt med oss.

Vid RLE:s riksmöte -84 antogs nya stadgar och i samband därmed ändrade vi en aning på organisationens namn. Vi heter tills vidare **RIKSFÖRBUNDET** för laryngektomerade. Men vi bör väl också nämna att en livlig diskussion pågår in-

om förändring att försöka få fram ett enklare namn, som lättare kan accepteras av allmänheten. Diskussionsen om ett enklare namn kan ses som ett led i den utsträckt informationsdrift som vi har beslutat genomföra under de närmaste åren. Vid vårt riksmöte 1984 antogs ett åtnönsprogram för den närmaste tvåårsperioden. Programmet kan sammanfattningsvis sägas vara önskvärdt att RIE:s verksamhet ska inriktas på:

- Att förstärka samarbetet på lokal nivå med andra handikappgrupper och med de kommunala handikappråden
- Att fördjupa samarbetet med läkare och logopedier
- Att utvidga och förbättra kontakten med anslagsgivande myndigheter och organisationer.
- Att anordna en landsomfattande utsträckt informationsverksamhet samt slutligen
- Att anordna regionala kurser rörande tekniska hjälpmedel och administration.

Ett statligt anslag har under några år utgått till de handikappades organisationer i Sverige för att kartlägga förekomsten av flerhandikapp. Under 1984 företogs en enkätundersökning inom RIE varvid 107 laryngektomerade anmälde ytterligare ett eller flera handikapp. Det förtjänar nämnas att 48 av dessa hade minst två andra handikapp. I ett par fall uppgavs så många som sex handikapp eller sjukdomar utöver laryngektomin.

Medel har reserverats i RIE:s budget för att subventionera resor till våra lokalgruppernas medlemmar för de medlemmar som har särskilt lång resväg. Därigenom vill vi försöka underlätta för de som har mest besväret att kunna hålla kontakt med andra laryngektomerade.

I två regionala kurser har anordnats under 1984 i samarbete med Arbetsans Bildningsförbund, ABF. Tema för kurserna var studierens samhet och tekniska hjälpmedel. Arrangemangen i sin helhet, inklusive deltagarnas resor, beskostades av ABF.

Ett nytt tekniskt hjälpmedel har kommit på marknaden i Sverige. Det är en inhalator märkt ABOLOS, med vilken man kan tillföra slemlösande medel till inandningsluften.

Den drivs med medicinsk luft eller syrgas. Utrustningen finns både i stationär och portabel form. Den sist nämnda har hela apparaten i en liten axelväska och kan t.ex. lätt föras med på resor.

Inom Värmlands län erhålls den som bidragsberättigat hjälpmedel och vi ser fram emot en uppföljning i hela landet.

Inhalatorn har provats av ett flertal laryngier i Sverige som säger sig kunna rekommendera den för dem som har besvär med skorpbildning i stomat.

RIE har medverkat i ett avsnitt av en radio/TV-serie "Dolda handikapp", som sänts två gånger under senaste åren. Serien gav en allmän

information om laryngektomi och om den laryngektomerades vardag. Fyll serien hörde också en tryckt information om olika dolda händikapp.

RLE har en ambulerande informativ utställning "Den laryngektomerades liv och leverne" som visas på ett flertal platser i landet i samband med olika publika evenemang.

Var tidning LÄRY har under kongressperioden kommit ut med åtta nummer och sammanlagt 224 sidor. En ökning med två nummer eller 88 sidor jämfört med närmast föregående period.

Så återstår bara att önska att nya initiativ tas till det nordiska samarbetets främmande och att denna kongress skall ytterligare bekräfta värdet av detta syfte.



NORDISKA HÄLSORESOR

REKREATION UTOMLANDS

I utlandsvård eftersträvas en traditionell behandling med vila och bad. Ett väsentligt mål är att undvika kommande psykisk anspänning, som bäddar för en intensifierad terapi med bättre rehabiliteringsresultat som följd. Klinikatets och miljöomgivningens inverkan på behandlingsresultatet har dokumenterats i stor betydelse.

Det nordiska klimatet är som vi vet nödvändigt för de laryngektomerade under två till tre månader året och då

främst under vinterhalvåret. Låg fuktighet och kyla ger blödningar i luftvägarnas slemhinnor som i sin tur ger en uttorkning av slemhinnorna.

Bästa möjligheterna att komma ifrån dessa besvär anses vara att vistas i varmt och fuktigt klimat. Lästuliga platser anses vara Teneriffa, Lanzarote m. Kanarieöarna, Balearerna södra Spanien samt Funchal, Madeira, med en luftfuktighet på 70-80% och en relativ lufttemperatur på 20-25°C. Där utomlands ska samma bestämmelser gälla som i de nordiska länderna.

utomlands. Resebyråerna har inte kunnat erbjuda resor efter våra önskemål och behov, därför har vi och flera andra handikapporganisationer i Sverige gått in och arrangerat resor för sina medlemmar.

Vårt Riksförbund i Sverige organiserade ett flertal resor till Kanarieöarna och Maderia åren 1976-79, men vi måste upphöra med dessa populära resor av ekonomiska skäl, svårigheten att erhålla anslag och stigande flyg- och inkvarteringskostnader. Vi vet att även de laryngektomerade i Norge har organiserat resor av samma typ och kanske gör det alljämt. Huruvida de laryngektomerade i Danmark, på Island och i Finland organiserar sina resor är okänt.

Det synes ytterst önskvärt om hälsoresor till andra länder kunde organiseras centralt för de laryngektomerade i Norden. Genom chartrade flygplan, att hyra hotell under längre tidsperioder bör förhoppningsvis ge bättre priser. Varje land disponerar hotellet under två eller tre veckor och fem länder blir c:a två månader på vintern.

Svensk utlandsvård - SUVAB - är ett landstingsägt företag i Sverige som arrangerar vård- och rehabiliteringsresor till i första hand egna anläggningar utomlands. Det har framkommit att resekostnaderna för gruppresor arrangerade av SUVAB blir betydligt högre än om handi-

kapporganisationerna själva ordnar resorna. Den fördel som finns är att vi som ideellt arbetande slipper ägna oss åt planeringsarbete.

Först och främst måste resorna vara billiga. Därför tror vi att man måste arrangera dessa resor utan egen vinning. Gruppen måste känna sig fria och därför inkvarteras på hotell som andra turister. Sjuksköterska och läkare går att träffa avtal med på semesterorten rörande den service som behövs och för de akuta sjukdomsfallen. Man bör veta att ingen utan spansk sjuksköterska eller läkarlegitimation har rätt att bedriva sjukvård i Spanien.

Under hand gjorda sonderingar med Vingresor och Fritidsresor har visat att stort intresse föreligger från flygbolag och researrangörer. Men varför stanna bara vid tanken att resa, utomlandsresor behöver icke bara vara klimatresor. Vi skulle kunna organisera kulturresor i Norden med museibesök, teater, konstupställningar, landskapsbesök t.ex. växelvis Danmark, Norge, Finland, Island och Sverige.

För att pröva möjligheten om det går att organisera resor kollektivt och därigenom erhålla skäliga kostnader för kultur- och hälsoresor föreslås att ett reseutskott med en representant från varje land tillsättes för att undersöka möjligheten att organisera hälso- och kulturresor samt priser för hotell, flyg- och bussresor.

MÖT ELI !

— OCH DU BLIR GLAD !

Vid nordiska kongressen på Lysebu kommer en ung söt flicka mot mej med ett hjärtevarmt smil.

— *Jag är strupelös*, säger hon med lite hes men förvånansvärt ljus och flickaktig matstrupsröst.

Eli Julseth är 22 år och kommer från Bergen i Norge. När hon var 13 år fick hon strupcancer och blev laryngektomerad. I hennes fall berodde cancern inte på rökning — hon hade aldrig rökt.

Livet som strupelös, som man säger i Norge har givetvis kommit att förändra hennes tillvaro men dock inte enbart negativt. Hon understryker att hon också ser positiva drag i sin situation.

— *Man värderar saker annorlunda. Sätter större värde på att i övrigt känna sig frisk.*

I kamratkretsen accepteras hon utan krusiduller. Ingen tänker längre på att hon är annorlunda — och kanske viktigast av allt — hon har till fullo funnit sig tillrätta med sig själv. Hon har gjort det så väl att hon fullkomligt strålar av tillförsikt och är verkligen ett bevis för att det finns ett fullödligt liv även efter en laryngektomi.



Till vardags studerar hon sociologi vid sidan av jobbet på ett sjukhem för äldre. Fritiden ägnar hon, som de flesta andra unga människor, åt att sporta och dansa. Nämnas bör också att hon är en intresserad och duktig fotograf.

I norska LE-föreningen är hon aktiv som styrelsemedlem och deltar med stor övertygelse i kampen mot rökningen genom besök i skolorna.

— *Vi använder oss inte av skrämsetaktik utan presenterar bara fakta. Och det har genom undersökningar bevisats att rökningen har minskat i de skolor jag besökt.*

Kanske är det så att hennes ungdom gör det extra lätt att få kontakt med dem hon talar till. Ty, som jag redan sagt, blir man varm om hjärtat av hennes ljusa utstrålning. Hon har lyckats vända nederlaget till en seger och är en stor tillgång som medmänniska och i informationen om vårt handikapp.

Rolf



UNDERSÖKNING

SOCIAL-MEDICINSK UNDERSÖKNING I FINLAND

Dr Elias Kivisaari, öronläkare vid Centralsjukhuset i Norra-Karelen och stöttepelare i finska LE-föreningen, redogjorde på kongressen för en intervju-undersökning han gjort bland larynxcancer-drabbade i Norra-Karelen. Intervjuerna gjordes genom hembesök sommaren

1984 och avsåg sociala förhållanden och rehabilitering. Norra-Karelen har en ledande roll vid upptäckt av nya fall av larynxcancer i Finland. Här återges materialet i var-samt redigerat, av utrymmesskäl något förkortat skick.

Norra-Karelen är ett län som ligger vid östgränsen av Finland. Det har ungefär 180 000 invånare. Där finns bara ett specialiserat allmänt sjukhus, det är Centralsjukhuset i Norra-Karelen. Självt har jag arbetat som avdelningsläkare vid öronkliniken i detta centralsjukhus från år -77.

Norra-Karelen har en speciell ledande roll inom larynxcancer. Den årliga upptäckten har varit störst i Finland och troligen i hela Norden.

Undersökningen gjordes genom hembesök av läkare hos alla larynx-cancer-patienter. Under visiten frågades patienterna enligt ett frågeformulär, som hade 65 frågor. Svar som kan ha allmänt intresse skall förklaras närmare, men utan statistisk behandling därför att materialet är inte så stort.

Medlemsregistren i lokala LE-föreningen ändrades betydligt. Totalantalet av patient-medlemmar före och efter hembesöksundersökningen förblev nästan samma. Då man tog bort 16 namn på grund av dödsfall och 2 icke-patienter, men adderade 14 nya namn på patienter, vilka nu ville bli medlemmar.

För att förbättra användbarheten av LE-föreningens medlemsregister föreslog man att registret borde inkludera patienternas namn och adress och även deras personnummer och telefonnummer. Journalarkivet vid Norra-Karelen Centralsjukhus känner igen bara personnummer, inte patientens namn. Telefonnummet behövs när man försöker att avtala ett hembesök och fråga om den rätta vägen.

Medelåldern för de 57 patienterna var 65,0 år. Cancern hade diagnosticerats i medeltal vid 57,2 års ålder. Hela gruppen kunde delas i tre på grund av hur de hade skötts: 27 män var laryngeotomiserade eller totalopererade, 19 män var partialopererade (på olika sätt) och 10 män och en kvinna som var strålbehandlade. De flesta av dem som hade opererats, hade fått också något slags strålbehandling.

Ingen i hela gruppen hade fått särskilt mycket grundutbildning. 5 av dem hade sluppit även folkskolan. 50 hade gått i folkskolan, och bara 2 hade gått i skolan några år mera än folkskola. De flesta hade blivit utan yrkesutbildning. 42 tillsammans. 9 personer hade haft något slags yrkeskurs, och 6 hade gått i yrkesskola. Alla de intervjuade hade tjänat till livets uppehåll genom förvärsarbete på sin tid. De flesta var utearbetare, 40 av alla, av vilka 24 var jordbrukare.

Standarden på bostadsnivån var god eller måttligt god överallt. 14 patienter levde dock ganska fattigt i sina små stugor. På vårdhem levde 2 patienter.

50 av alla hade en telefon, men 7 hade det inte, vilken relation är nästan den samma som gäller generellt i Norra Karelen.

Av de totalopererade var alla 27 männen pensionerade. 15 av dem var sjukpensionerade på grund av larynxcancer, och på grund av någon annan sjukdom var 9 män pensionerade redan tidigare. 3 män var ålderspensionärer, av vilka 1 man hade varit i arbetslivet sju år efter operationen (som väktmästare i en folkskola). Här kan det pekas på en skillnad mot Kotli Natvigs material, då han sade att hela 62 % av de norska patienter som var yrkesaktiva ålder kom tillbaka till arbetslivet efter laryngeotomi.

Av partialopererade 19 män var 6 pensionerade på grund av larynxcancer, och 7 män på grund av någon annan sjukdom redan före operationen. 5 män var nu ålderspensionärer men 4 av dessa hade varit ute i förvärslivet efter operationen i medeltal 4,5 år. Bara en man var fortfarande förvärsarbetande (jordbrukare, 17 år efter operationen).

Av de strålbehandlade 10 männen och en kvinna var 2 män pensionerade på grund av larynxcancer. 3 män och en kvinna på grund av någon annan sjukdom, av vilka en man hade varit kvar i arbetslivet 10 år efter terapi (han var cafeteriaägare). 4 män var ålderspensionärer. Bara en man av de strålbehandlade arbetade vidare, som jordbrukare.

42 av hela gruppen var gifta. Ogifta var bara tre. 7 hade blivit änkemän, och 5 var skilda (av vilka en partialopererad man och en strålbehandlad man sade att orsaken till skilsmässan var larynxcancern). 8 män var ensamlevnande.

Nästan alla hade varit tobaksrökare före cancers diagnosciering, och rökningen hade pågått i genomsnitt i 34,2 år. Det var svårt att uppge hur många cigaretter de hade rökt dagligen, men de flesta sade att det hade varit ett paket eller mera per dag.

Alla de totalopererade hade slutat att röka genast efter operationen, och det hade inte varit svårt att sluta för någon av dem.

8 män av de partialopererade rökte fortfarande, 2 av dem rökte även under intervjun. 4 män av dem som hade slutat sade, att det var mycket svårt.

2 män av de strålbehandlade rökte fortfarande, och 2 av dem som hade slutat sade, att det var svårt.

En man och en kvinna i hela materialet hade aldrig rökt.

30 män sade att de hade varit måttliga alkoholförbrukare före diagnosen av cancer. Riklig förbrukning medgav 10 män. Det var bara 2 i hela gruppen, som hade varit icke

förförbrukade. Efter diagnosen och skötseln av cancer hade 27 män minskat sin alkohol-förbrukning, och 5 hade slutat helt. En man hade böjvat att dricka och 6 andra med-gav att de nu brukar alkohol mera än tidigare.

6 män hade haft något annat slags cancer. 2 hade cancer i lunga, 2 i bud, en i läpp och en i urinblåsa.

Gruppen av de totalopererade kunde delas i två på grund av talformågan. 15 män hade ett användbart matstrupstal. Lärotiden för matstrupstalet varierade. Några lärde sig det snart efter avlägsnandet av magsonden och resten inom några månader.

12 män hade inte lärt sig matstrupstal, men 5 av dem hade ett användbart vibratortal. Det dröjde ändå i genomsnitt 11 månader innan de fick vibratorn (6-18 månader).

Det tycks vara så, att om man inte hade lärt sig matstrupstal inom några månader, lärde man sig det inte under en längre övningsperiod heller. Därför borde vibratorn provas senast efter sex månaders talterapi.

4 män var helt utan kontaktförmåga (varken matstrupstal eller vibratortal). 3 av dem hade haft hjärnslag, som kunde väl förklara bristen på talformågan. I ett fall kunde orsaken inte så lätt förklaras.

3 män höll på att lära sig anringen matstrupstal eller vibratortal.

En av de bästa vibratortalarna lovade att vara till buds som tallärare när nya patienter behöver övning med vibratorn.

Talet hos de partialopererade var gntt hos 8 män, och måttligt gott men hest eller grovt hos 7 män, en använde så kallat fickbandsjud. 3 män i denna grupp talade svagt, viskande men ändå klart. En mumlade oklart, men orsaken var en annan sjukdom.

2 män av de strålbehandlade talade bra. 6 män och en kvinna talade måttligt bra med en tonslös och grov röst, en med fickbandsröst. 2 män hade ett svagt, viskande tal.

De partialopererade och de strålbehandlade hade i allmänhet inte fått någon talterapi alls.

De flesta av partialopererade hade förlorat struplocket vid operationen. För några få betydde partialoperation borttagandet av bara det ena stämbandet. 3 män av de partialopererade hade alltid svårt att äta, 2 av dem så svårt, att de inte kunde äta sittande utan måste vara liggande i sidoläge.

9 män i denna grupp hade svårt att äta då och då och 2 av dem sade att de inte gärna äter i 3 samman bord som obekanta. Vid ätande kan de aspirera lite av mat eller dricka, som kan orsaka plötslig, kraftig hosta. Aspirering hade orsakat även lunginflammation hos några. 7 män av denna grupp tyckte att det inte var svårt att äta.

Socialt isolerade var 3 män av de partialopererade på grund av svårigheten att äta.

Sanering av tandar före strålbehandling har ofta betydelse för total utdragning. Många hade förlorat sina tandar redan tidigare. Bara 6 män i hela materialet hade egna tandar kvar, men 3 av dem i ett mycket dåligt skick.

Totala tandproteser hade 41 patienter, men 9 av dem hade utslitna och dåligt passande proteser. 3 hade delproteser. 10 patienter hade varken tandar eller tandproteser. I de laryngectomerade matstrupstalaras grupp (med måttligt gott tal) hade en man dåliga egna tandar, 2 män hade utslitna proteser och 2 män hade eller använde inte proteser alls.

forts. sid. 12



*Gabriel Smith lyssnar koncentrerat, Olaug Riiber tänker på nåt trevligt
Foto: Bjarne Birkeli*



*Armar uppåt sträck! kommenderade Olaug Riiber och vi lydde villigt
Foto: Bjarne Birkeli*

Det har vanligen sagts att efter totaloperationen behöver patienten en god bitapparat eller talapparat för att kunna lära sig ett tydligare matstrupstal.

Då patienterna tillfrågades om dagliga besvär eller symptom, var det diverse som svarades. Både en man klagade över smärtor i halsen eller skuldran. Han hade haft en radikal halsoperation och fått även sjukgymnastik efteråt. I Norra Karelen har det inte varit vanligt att ge sjukgymnastik efter operationer för larynxcancer.

Det psykiska tillståndet hos larynxcancer-patienterna var överallt gott och aktiviteten god.

2 män levde ändå i en subjektivt sett bitter situation. 2 män var i ett objektivt sett ytterst bittert tillstånd, som förklaras närmare:

Den ena var totalopererad år -58 för larynxcancer med gott resultat men han hade fått lungcancer senare och var därför i en dålig kondition nu, vilket inte hade lindrats av hans långvariga och rikliga användning av sprit. Hans hustru skötte honom hemma egentligen mot hennes vilja, men hon hade inget alternativ därför att centralvård för männer skulle betyda förlust av hans pension, som den medellösa hustrun nödvändigtvis behövde. Till detta socialmedicinska dilemma kunde jag inte ge några goda råd.

Den andra var totalopererad år -80, men före det var hans båda ben amputerade för arterosleros och han hade fått alas till följd av hjärnslag. Efter operationen har han varit sängbunden på ett vårdhem utan all kontaktförmåga, även skriftlig. Den gamla mannen kunde dock visa sin ärgest genom att gråta ljudlöst. Hans fall pekar på hur viktigt det är att ta hänsyn till hela människan när läkaren beslutar om han skall operera eller inte.

Fram till år -81 ändrades betalningssystemet för medicinsk rehabilitering i Finland vilket blev ett användat systemet beträffande larynxcancer-patienternas hjälpmedel.

Fiducien var för så låg avseende som betalade efter sin beslutning men nu läggs kostnaderna på ett ovanligt sätt. När en patient behöver ett hjälpmedel eller annan medicinsk rehabilitering anför denna den ansvariga läkaren, en utgiftsgaranti som betyder att sjukhusets kassa skall betala. Det nya systemet är mycket lättare och snabbare för patienten och det är inte längre avgörande för patientens ekonomiska bakgrund.

De totalopererade hade fått 10 hjälpmedel, 20 hade en rumsluftfuktare, 12 hade en sprutflaska för att spraya löskärlslösning till tracheostoma, 3 använde engångsprata för sammantryck, 2 hade pinetter för avlägsnandet av skorpor från trachea. En hade skaffat en rumsluftrenare tekniskt tillräckligt på egen bekostnad, 5 patienter använde kanyl, men 3 av dem var opererade under det sista året. Inga en kanylansändare var från matstrupslinans grupp.

5 av de totalopererade hade fått eller skaffat en rumsluftfuktare.

4 av de som behandlade hade rumsluftfuktare. En hade rumsluftrenare. En jordbrukare i denna grupp hade fått en luftfilterhjälm med bläkt som han var mycket nöjd med då han arbetade i sin ladugård och behandlade hö och mjölk eller annat svalgriterande slamm-material.

I hela gruppen var det 18 bilägare, 8 av de totalopererade var bilister, av vilka 5 sade att de aldrig använder ett säkerhetsbälte därför att det tycks besvära andningen och

forts. sid. 14



*Prof. Finn Ø. Winther, Norge i mitten pratar med Erik Rautsalo, Finland
och Eric Hermansson. Foto: Bjarne Birkeli*



*Svenskarna ställda mot väggen. Curt och Ingegerd Bengtsberg, Ingvar
Hårdin, Elise Lindqvist, Harry Olsson, Eric Hermansson, Siv Baglien,
Gösta Jorbede och Rolf Fischer*

kan vara färligt för tracheostomar vid en olycka. Även de som använde säkerhetsbälte tyckte det är besvärligt.

I Finland har det sedan flera år varit obligatoriskt att använda säkerhetsbälte vid bilkörning, men med ett läkarintyg har det varit möjligt att slippa använda bältet eller att slippa betala böter då man kör utan bältet. Det har diskuterats om laryngectomi är en saklig grund för ett sådant läkarintyg.

Sitt eget intresse hade en laryngectomerad man, som hade tre körfärdiga gamla personbilar och två traktorer på sin gård, men hade aldrig halt ett körkort!

Läkarens hembesök orsakade olika åtgärder. Det skrevs många läkarintyg för skatteväsendet. Ett läkarintyg skrevs för en partialopererad patient, som arbetade som jordbrukare och skulle ha rätt att få så kallade invalidpengar från Socialstyrelsen. Berräffande detta beslut kom vi överens med Socialstyrelsens sakkunniga läkare om att invaliditetprocenten efter en partial horisontal laryngectomi är 50 %.

De flesta av de intervjuade visste inte att deras hemkommuner skulle betala deras poliklinik- och sjukhuskostnader som var orsakade av skörseln av cancer.

3 patienter fick en utgiftsgaranti för att skaffa en luftfuktare och en för tandproteser. 4 patienter fick en sprayflaska. Flera fick instruktion om skötsel av tracheostomat och stomatolert. 2 patienter fick ett smärtmedelrecept. 8 patienter fick en inbjudan att besöka polikliniken för kontroll, provbit för patologisk undersökning eller utprovning av hjälpmedel (vibrator, hörapparat). 14 patienter fick en inbjudan till LE-föreningen. En anmälan gjordes om en laryngectomerad patient, som Finlands Cancer Register inte visste om.

Omdömet om skörseln under vistelsen på sjukhuset var allmänt mycket gott. Någon klagade över att han måste vänta för länge förrän han kom in på sjukhuset för undersökningar. 2 män av de strålbehandlade gruppen hade inte kommit överens med läkaren om skörprincipen och de hade vägrat operationen. Båda mår bra, den ena efter 2 år och den andra 14 år efter terapin.

En man var bitter därför att han hade förlorat sin röst efter en partiell operation fastän läkaren hade lovat att rösten inte skulle skadas. Hans röst var verkligen viskande och hes, men han kunde tala tydligt ändå.

Till sist frågades det om den svåra skörseln lönade sig och om livet är värt att leva som en LE-mald. Alla svarade "ja" utom två män, som för tillfället fruktade återfall i sjukdomen. Men vi vet inte hur de tre män skulle ha svarat som inte kunde förstå frågan och svara. Och hur skulle de ha svarat som tillhör de avlidnas grupp?

Alla patienter mötte läkaren mycket positivt under hembesöket. Det var bara en man som meddelade, att han inte önskade visten.

För någon tid sedan fick jag kontakt med en 80 år gammal man från Lieksa, som inte är med i det föreliggande materialet. Han hade haft cancer i struplocket som diagnostiserades och behandlades med partial operation år -54, och även en metastatisk lymfkörtel avlägsnades från halsen nästa år. Nu är han i god kondition, hans röst är litet grov men ändradet är gott. Hans fall passar bra som en slutsats. Även i en elakartad sjukdom kan prognosen vara hur god som helst.

Elias Kivisaari, Med.lic.



FRAMTIDA KONGRESSER

KONGRESSENS FRAMTIDA UTFORMNING

*Förslag från Sverige till Nordisk
Kongress.*

Lyschu 1985 05 11

Vi föreslår att kongressen blir ett beslutande organ, genom att varje lands delegater får mandat från sina resp. LE-föreningar att deltaga i kongressens beslut.

För att åstadkomma detta krävs att stadgar skapas, som reglerar kongressens verksamhet. Dessa stadgar, som skall vara klara att föreläggas AU i Stockholm 1986, ska då ge möjlighet för kongressen att fatta beslut i vara samarbetsfrågor av olika slag.

Förslag till stadgar kan lämpligen utformas av den svenska delegationen och tillställas resp. AU-representanter i god tid före AU-mötet i Stockholm för att ev. synpunkter skall kunna diskuteras, t.ex. per korrespondens.

* * * * *

ENKÄT I SVERIGE

ENKÄTUNDERSÖKNING INOM RIKSFÖRBUNDET FÖR LARYNGEKTOMERADE (RLE)

Det är, som vi alla vet, viktigt för en handikapporganisation att ha så stor kunskap som möjligt om sin handikappgrupp för att kunna bedriva ett effektivt handikappolitiskt arbete. Det har därför varit angeläget för oss att också skaffa kunskap om förekomsten av flerhandikapp inom gruppen.

Särskilda ekonomiska medel från staten har gjort att RLE kunnat genomföra en enkätundersökning bland sina laryngektomerade medlemmar med hjälp av en projektanställd person. Det som i första hand behövde göras var en kartläggning av förekomsten av flerhandikapp eller sådana skador och hinder som medför särskilda kompliceringar.

Med begreppet flerhandikappad menas vanligen en person, som har ett grundhandikapp och ett eller flera tillägghandikapp eller sjukdomar. Man summerar helt enkelt ihop de olika besvär personen har. Man kan också säga att flerhandikapp föreligger när kombinationer av skador eller sjukdomar ger upphov till nya komplikationer. Eller med andra ord när *ett plus ett* blir *mer än två*.

Enkätundersökningen genomfördes under tiden 1984 – januari 1985 då ett frågeformulär skickades ut till alla RLE-medlemmar som är laryngektomerade. Ett första utskick gjordes försommaren 1984 och ett andra utskick till de som inte svarat gjordes på senhösten. Frågeformuläret kunde besvaras anonymt, men endast ett fåtal har gjort detta.

Enkäten

Frågeformuläret består av 47 frågor fördelade på följande avsnitt:

- I Allmän bakgrund, sysselsättning och ekonomi
- II Att vara laryngektomerad
- III Ytterligare sjukdom eller handikapp
- IV RLE:s verksamhet

I det följande kommer vi att redovisa de resultat som frågorna rörande ytterligare sjukdom eller handikapp (flerhandikapp) under avsnitt III givit.

TABELL A

Enkätmateriale	Antal	Procent
Totalt utskick	346	
inkomna frågeformulär	222	64 %
ej inkomna (bortfall)	124	36 %
Av 222 inkomna frågeformulär:		
besvarade	204	59 % av totala utskicket
obesvarade	18	5 % av totala utskicket
Av 204 besvarade formulär:		
uppgivit flera sjukdomar/handikapp	107	52 %

Av hela gruppen laryngektomerade medlemmar 346 st har 59 % besvarat frågeformuläret vilket kan anses vara en god svarstrekvens vid användande av postenkäter. Över hälften (52 %) av dessa har besvarat avsnittet om flerhandikapp och uppgivit att de har handikapp och eller sjukdom utöver att vara laryngektomerad.

TABELL B

Ålderfördelning inom gruppen (107 st) som uppgivit flera sjukdomar/handikapp:

Åldersgrupp	1	2	3	4
Ålder till	49 år	50-59	60-69	70- och äldre
Föd.-år	1936	1926-35	1916-25	-1915
Antal	3	19	35	50 s:a 107 st
Ca 1/10 är kvinnor				
Gemensnittsålder				
män	69 år			
kvinnor	62 år			
samtliga	68 år			

Över hälften av de som besvarat frågeformuläret har alltså kryssat för att de har handikapp eller sjukdomar utöver laryngektomin. Många av dessa har också uppgivit mer än ett tilläggs-handikapp. Det förekommer allt mellan 1 - 6 olika sjukdomar eller besvär vid sidan av att vara laryngektomerad enligt följande sammanställning:

TABELL C

Antal tilläggs-handikapp eller sjukdomar/besvär	1	2	3	4	5	6
Antal personer:	59	25	16	4	1	2 = 107 st

Detta visar att många laryngektomerade verkligen har belastning av flera slags sjukdomar eller handikapp.

Svaren från de 107 medlemmarna fördelar sig enligt följande:

TABELL D

Redovisade handikapp/sjukdomar	Antal svar	1	2	3	4	älders- grupp
Hjärt o. kärlsjukdom, cirkulations- o. blodtrycksbesvär, lungsjukdom	43	1	7	13	22	
Rörelsehinder av något slag	40	1	9	14	16	
Hörselnedsättning	21	0	2	7	12	
Synnedsättning	12	1	3	0	8	
Hudsjukdom/åkommor	12	0	2	4	6	
Diabetes	12	1	1	5	5	
Psykiska besvär	11	2	4	1	4	
Mag-/tarmsjukdom	9	0	0	2	7	
Njurbesvär	8	0	1	4	3	
Astma/allergi	7	0	1	1	5	
Operations- och strålningsskador	6	0	2	1	3	
Cancer (pågående)	4	0	1	0	3	
Struma	3	0	0	3	0	
Neurologisk sjukdom (ep.Parkinson)	2	0	0	1	1	
Prostatabelsvar	1	0	0	1	0	
Basedows sjukdom	1	0	0	1	0	
"Förstertittarsjukan"	1	0	0	1	0	

Det är naturligtvis ej möjligt att av svaren utläsa hur besvarande resp. tilläggsjukdom är för den enskilde. Men svarsmaterialet visar, som synes, förekomst av olika sjukdomar och besvärigheter utöver laryngektomin. Vi kan tydligt se att mer än hälften av de svarande har handikappande besvär utöver de ofta svåra levnadsomständigheter som laryngektomin medför, en del av dessa besvär är också mycket svåra. Och detta är ju viktigt för oss som intressorganisation att känna till och kunna inrikta verksamheten efter.

I undersökningen frågade vi om det finns några samband mellan personens laryngektomi och den sjukdom eller det handikapp som personen dessutom har:

TABELL E

Redovisat material mellan laryngektomin och annan sjukdom eller handikapp.	Antal svar	1	2	3	4	äldersgrupp
Ja	10	0	3	4	3	
Nej	62	3	8	22	32	
Svårt att avgöra	22	1	4	6	11	
ej svarat	13	0	2	3	8	
	107	4	17	35	54	



Islands LE-ordförande Una Jonsdottir i samspråk med en av sina medlemmar.



Eric tackar värd-föreningen vid den avslutande fest-måltiden.

Av svaren framgår att en majoritet (62 st) inte anser att något sådant samband finns. En mindre grupp (10 st) anser dock att det finns ett samband och en något större grupp (22 st) har svårt att avgöra om samband finns.

Naturligtvis är frågan svår att besvara. Men vi tror att svaren ändå kan ge en antydning om hur laryngektomerade ser strupoperationens samband med de andra besvär eller sjukdomar de kan ha haft innan eller ådragit sig efter operationen. Klara samband finns i en del fall t.ex. rörelsehinder på grund av skador vid körslutrymning eller bestående psykiska besvär efter laryngektomi.

Hur den opererade ser på detta samband hänger förmodligen också samman med det orsaksförlopp som resulterat i att man blivit laryngektomerad. Exempelvis kanske en mångårig hög tobakskonsumtion bidragit till såväl strupcancer som hjärt- och kärlbesvär.

Men å andra sidan är det heller inte säkert att personen själv uppfattat sådana möjliga samband i sin egen handikappsituation. Svaren visar ju att mer än hälften inte ser något samband.

Vi ville också ta reda på hur många som behöver särskild vård eller behandling på grund av den sjukdom eller det handikapp man har förutom sin laryngektomi.

TABELL F

Behov av särskild vård/behandling på grund av annan redovisad sjukdom eller handikapp

Antal svar/Åldersgrupp	1	2	3	4	
Ja	56	3	9	14	30
Nej	33	1	6	15	11
Ej svarat	18	1	2	6	9

107

Över hälften (56 st) uppger att de behöver någon form av vård/behandling för den ytterligare sjukdom eller handikapp man har. Knapp en tredjedel (33 st) har svarat nej och behöver således ingen särskild behandling. Uppenbarligen är det så att alla de tilläggsbesvär laryngektomerade har inte fördrar särskild vård eftersom 33 st klarar sig ändå. Men det är naturligtvis svårt att veta hur denna fråga uppfattats, så många som 18 st har inte alls svarat.

Vi frågade om de personer som redovisat flerhandikapp har några speciella svårigheter med att vara strupopererad och samtidigt ha ytterligare sjukdom eller handikapp.

TABELL G

Speciella svårigheter med att vara strupopererad och samtidigt ha ytterligare sjukdom/handikapp

	Antal svar	1	2	3	4	Åldersgrupp
Ja	29	0	7	9	13	
Nej	51	2	9	17	22	
Varierar	13	1	1	6	5	
Ej svarat	14	0	2	2	10	

107

Knappt hälften (51 st) anser att de inte har några speciella svårigheter. Av de övriga anser 29 st att sådana svårigheter finns, 13 st tycker att det varierar och 14 st har ej svarat. Nästan hälften anser uppenbarligen inte att deras ytterligare sjukdom ger någon speciell svårighet. En förklaring kan vara att dessa personer är sådana som på ett bra sätt klarat av anpassningen till att vara laryngektomerad. Ytterligare sjukdom behöver då kanske inte bli någon extra belastning. Det är ju så att människor väldigt olika klarar av sin anpassning till sjukdom och handikapp.

Dock kan vi också se att 42 st någon gång anser att de har speciella svårigheter med att ha tilläggsbesvär. Inom denna grupp laryngektomerade finns säkerligen de personer som har en så svår handikapp- och sjukdomssituation, att de skulle kunna betecknas som flerhandikappade vilket synsätt man än väljer att använda.

Det här var en kort presentation av ett litet avsnitt i den enkätundersökning vi har genomfört i RLE. Frågeformuläret omfattade, som vi redan sagt 47 frågor, fördelade på fyra avsnitt. Det vi här talat om var baserat endast på de fåtal frågor i enkäten som rörde besvär utöver laryngektomin.

Men vi tror att just den här delen är en av de viktigaste i hela enkäten. Det har stor betydelse att flerhandikapp- synpunkterna kommer med när man vill belysa den laryngektomerades svårigheter att klara sin vardagsituation.

Den höga genomsnittsåldern innebär också att funktionsnedsättningar av åldersskäl kommer in i bilden. Detta gäller naturligtvis också sådana förändringar hos den laryngektomerades make/maka. Sålunda kan t.ex. en försämrad hörsel hos den som den laryngektomerade sammanbor med avsevärt försvåra kommunikationen i vardags-tillvaron. Ett förhållande som ytterligare understryker hur relativt stora störningar i miljön kan försämra den laryngektomerades livskvalitet.

Vi tror oss veta att vi kommer att ha stor nytta av de basiska enkäten gett oss. Vi avser att använda den som en grund för de krav vi framledes kommer att ställa till olika instanser i samhället under vårt arbete för att förbättra situationen för oss laryngektomerade.

HÄR SLUTAR RAPPORTEN från kongressen i Norge. Där förekom givetvis många flera anföranden av intresse, men det som här redovisats är vad som fanns tillgängligt i skriftlig form vid pressläggningen av detta nummer. Vi har dock löfte om att få mera material, som kommer att återges längre fram.



Redaktörns
spett

IDEÉR OM INFORMATION

När jag av förbundet ombads att organisera en utåtriktad informationskampanj greps jag av en stor entusiasm. Det här var något att hugga tag i, som tilltalade fantasi och uppfinningsrikedom. Efter ett omsorgsfullt planerande kom jag fram till ett beslut om att jag under de två år mitt mandat varar ska försöka genomföra följande fyra punkter.

1. *Utbildning av informatörer (Minst en för varje län).*
2. *Förenkla förbundets namn (Alla bör kunna uttala det utan övning).*
3. *Göra ett flygblad (som med högst 150 enkla ord beskriver vårt sätt att fungera).*
4. *Göra en kort animerad film om larynspektomi (ca 5 min med professionella skådespelare).*

Av detta har nu informatörskursen bestämts att hållas 5-9 aug. i år. Kursprogrammet håller på att

utformas av Solweig Johansson och Lars Persson på HCK och kommer att granskas av vårt AU innan det spikas.

Beträffande namnförändringen pågår diskussion mellan några personer som fattat intresse för frågan. Jag kommer att för egna pengar göra en brevenkät bland alla laryngektomerade medlemmar så att alla får säga sin mening. Om mina pengar räcker ska vi också gå ut i en folksamling och fråga ca 1.000 slumpvis utvalda personer, om de vet vad en laryngektomerad är. Under samma förutsättning ska jag också konsultera en professionell marknadsförare.

Flygbladets text och ev. teckningar arbetar jag på, men kan inte spika utformningen innan namnfrågan är klar.

Filmens manus finns löst skisserat. Här är kostnaden det största hindret. Men det finns ju rika fon-

der att söka hjälp ifrån och om man kan presentera en hållbar motivering för stödet bör det väl kunna lösa sig.

Skulle jag misslyckas med att genomföra namnändringen, som är en nyckelfråga i mitt engagemang som informationsansvarig, förstår jag därmed att medlemmarna saknar förtroende för mina metoder och är beslutna att med glädje överlämna informationsjobbet till någon bättre kraft. Det finns säkert den eller de i förbundet som lika bra eller bättre kan hantera dessa saker. Skulle mot

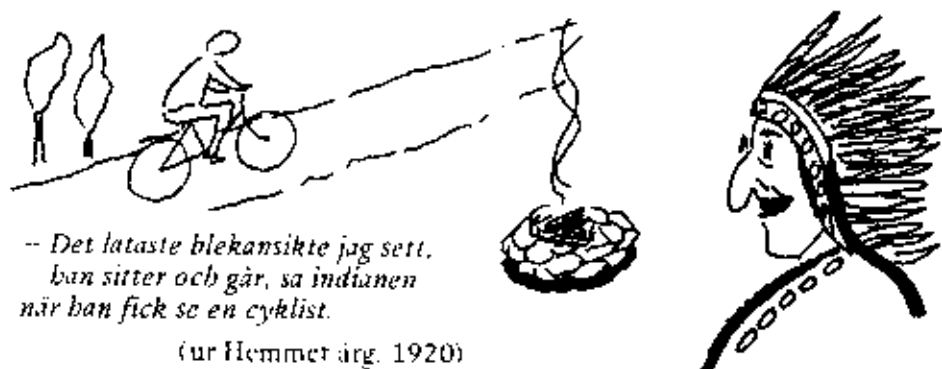
förmodan, inte så vara fallet går det ju att köpa tjänster utifrån. Men kostnaderna för att göra vårt handikapp känt kommer i så fall sannolikt att bli skyhöga, om vi vill nå resultat inom rimlig tid.

Jag känner i ryggmärgen att jag är på rätt spår. Ledare inom handikapprörelsen har också vid samtal styrkt mej i min uppfattning, och jag är beredd att offra avsevärd tid och tankemöda för ett vettigare förbundsnamn.

Rolf

RÄTTELSE

Två personer i Linköpingskrönikan i vårt förra nummer råkade ut för tryckfelsnisses påhopp. Båda fick namnet förvanskad. Läkaren med efternamn Eriksson heter Gårda i förnamn och logopeden stavas sitt namn Danbolt. Vi ber om överscende.





KANSLI

spalten

Hej alla Larys läsare!

Handikappersättning

Den 22 maj träffades repr. från Riksförsäkringsverket (RFV), RLEs förtroendeläkare, RLEs arbetsutskott och undertecknad för att diskutera handikappersättning för laryngektomerade.

Frågor som togs upp:

- Hur många laryngektomerade har ansökt om handikappersättning?
- Hur många har fått avslag på sin ansökan?
- Hur många har fått sin ansökan beviljad?
- Har man överklagat avslagsansökan?

Som du förstår var det omöjligt att besvara frågorna korrekt.

Uppmaning

Förbundet kommer att gå ut med en skrivelse till alla laryngektomerade och uppmana alla att ansöka om handikappersättning även om man tidigare har sökt och fått avslag. Förslag på ansökningsblankett

medföljer. Har du en avslagen ansökan hemma som inte är äldre än två månader överklaga avslaget snarast! Vill du ha hjälp med överklagningsärendet hör av dig till kansliet!

Det var en givande sammankomst, vilket resulterade i att nya förnyade kontakter kommer att genomföras.

Försäkringskassan

Vi skall tillskriva samtliga försäkringskassors centralkontor där vi ger en skriftlig redogörelse om laryngektomi samt medsänder våra egna broschyter. I vår skrivelse uppmanar vi försäkringskassans utredningschef att vidarebefordra vårt material till lokalkontoren. Vi erbjuder även att RLEs handikappinformatorer står till tjänst vid någon av försäkringskassornas sammanträden, konferenser o.dyl.

Nordiskt samarbete

Jag har deltagit vid ett möte ang. ett Nordiskt samarbetsprojekt för små och mindre kända grupper av handikappade. Projektgruppen be-

star av två representanter från varje land. De svenska representanterna i gruppen är Eva Sandborg på Statens Handikappråd och Solveig Johansson HCK. Varje land får driva sina projekt med sina egna medel. Projektgruppen kommer att planera ett Nordiskt seminarium, målgrupperna blir läkare, sjuksköterskor och handikapprepresentanter.

Sverige kommer att gå ut med en informationskrift och en litteratur-sammansättning.

Sverige kommer även att ta upp sjukvårdens behandlingsmetod och handikappades hjälpmedel.

Projektgruppen är nystartad och har många svåra problem att arbeta med. Jag önskar dem lycka till i sitt viktiga arbete.

Värmlandsresan

Jag deltog vid Stockholmsföreningens arrangerade Värmlandsresa. Det var en upplevelse att få se alla vackra och kända platser, vidret var oss nådigt och kamratskapen hjärte-
ligt, vad kan man mer begära. Tack Ingegerd för en underbar resa.

Under denna resa gjorde jag en avstreckare till Ludvika, Saxenborg, där Linköpingsföreningen hade en talkurs, jag redogjorde för mina arbetsuppgifter, RLE-verksamhet, och framtida målsättning. Det var både stimulerande och lärorikt att få förmånen att deltaga vid talkursen. Jag tror det är viktigt för min utveckling och för mitt fortsatta arbete inom RLE att få denna närkontakt med föreningarna ute i

landet. Tack Linköpings-föreningen för er inbjudan och er gästfrihet.

Kurser

Tillsammans med ABF kommer RLE att genomföra en tvådagars kurs för studieansvariga och blivande studieansvariga. Syftet med Mål- och planeringskonferensen är att inventera vad som hänt i studieverksamheten, blicka framåt på den kommande verksamheten. Praktiskt diskutera - vad är det vi måste göra - hur gör vi det?

Konferensen blir på Nynäsgränden, Nynäshamn, den 2-3 september 1985. Notera detta viktiga datum i din almanacka.

Till sist önskar jag alla Lary läsare
En skön och avkopplande sommar!
Elise Lindqvist



VI DISKUTERAR

Namnbyte ?

När man läser Lary "Vårnumret" och Rolf's kommentar till min artikel, kan man få den uppfattningen att det endast är vi i Linköpingsföreningen, som inte vill byta namn på vårt förbund. Så är nu inte fallet. I sin rapportering från styrelsemötet den 28 mars -85, skriver Rolf att han fick styrelsens uppdrag att till Riksmötet -86 skriva en motion rörande utredning av namnfrågan. Det är helt riktigt, med en rösts majoritet fick han det. Fem röstade för, fyra emot förslaget.

Detta beslut föregicks av en livlig diskussion, där sex föreningar klart sade ifrån att de inte ville byta namn. Två föreningar hade ej någon representant närvarande vid mötet, så deras åsikt vet jag ej.

Rolf skriver i sin kommentar, att medlemmarna bör ta god tid på sig, innan de fattar beslut i namnfrågan.

Den 21 jan. -85 utgick en skrivelse från förbundet, där det heter, citat "Det är angeläget att namnfrågan **SNARAST** diskuteras i våra lokalföreningar så att vi kan få en väl förberedd diskussion på vårt nästa styrelsemöte. Vi har stora praktiska fördelar av att göra namnbytet innan vi startar den riksomfattande information som står på vårt aktionsprogram", slut citat.

Detta arbetade vi i lokalföreningarna efter och hade våra förslag klara den 28 mars. Nu står ju frågan om namnbyte öppen fram till Riksmötet våren -86.

Om inte flera föreningar skulle göra en helomvändning i sitt tänkande till dess, så förefaller det mej ganska egendomligt om man vill ha en utredning och lägga stora pengar på en marknadsförare, som skall hitta ett nytt namn. Varför inte lägga dessa pengar på information om vårt handikapp i stället.

Att folk inte känner till och vet vad Laryngektomi är, beror inte på namnet, utan på att vi är en mycket liten grupp i samhället, som inte tillräckligt nått ut med vår information. Om vi heter Riksförbundet för Laryngektomerade förkortat R.I.E. eller något annat t.ex. Ny Röst som föreslagits, tror jag inte har någon betydelse. Vi måste ändå ge information om vårt handikapp för att människor skall veta vilka vi är och första oss. Varför då inte behålla den medicinska termen Laryngektomerad, den är inte svårare att förklara eller förstå än något annat namn. Dessutom är det ett namn vi har gemensamt med Danmark, Norge och Finland.

En hälsning till alla Laryngektomerade med en önskan om en skön sommar.

Ann-Britt

Namnbyte !

Kära Ann-Britt ! Du har, så vitt jag kan minnas, rätt återgivit vad som förekom i ärendet på styrelsemötet. Men en del påpekanden kan kanske i alla fall göras. Du säger att

"Detta beslut föregicks av en livlig diskussion där *sex* föreningar klart sade ifrån att de inte ville byta namn".

Vid beslutet, säger Du . . . *fyra* röstade emot förslaget"

Om jag fattat det rätt, betyder det att två representanter inte var så benhårt fixerade vid det nuvarande namnet utan tyckte att det kan vara mödan värt att i alla fall göra ett försök.

Att jag i en cirkulärskrivelse 21 jan. sa, att namnfrågan snarast borde diskuteras för att få en väl förberedd diskussion på styrelsemötet är riktigt. Så skedde ju också. Jag är helt nöjd med, att vi tycks ha fått igång en debatt i ärendet. Jag vet också att opinioner snabbt kan svänga. Det är ingen skam att ändra sig om man kommer på något bättre!

Du säger längre fram "Varför inte lägga dessa pengar på information om vårt handikapp i stället".

Det är ju just det vi gör! Att ge folk ett vettigt lättfattligt ord att hänga upp vår information på är givetvis en mycket betydelsefull, tidsbesparande och därmed även, på sikt, ekonomiskt lönande åtgärd. Man kan, som vi alla vet, antingen plottera bort sina resurser på billiga saker som vid första påseendet verkar att fungera bra. Men å andra sidan kan man satsa mera rejält och i framtiden få det insatta kapitalet tillbaka med god ränta. En namnändring är utan tvivel en satsning med goda utsikter till återbäring i en snar framtid.

Slurligen säger Du att det är "ett namn vi har gemensamt med Danmark, Norge och Finland".

Det är inte helt rätt. Finnarna kallar sin förening LE-invaliderna. Danmark och Norge har den praktiska benämningen strupelös att använda till vardags. Dessutom för tjänar nämnas att Islands förening heter Ny Röst.

I Din avslutande sommarhälsning vill jag dock instämna be hjärtat:

Rolf



Mor Ida gick till byns
tusenkonstnär med sin
väckarklocka, som stannat.
När han öppnar den, faller
en död fluga ur boetten,

varvid han utbrister:

*Det är klart att
klockan stannat är,
maskinisten är död!*

FÖRENINGARNAS RAPPORTER

GÄVLE

Ur pappershögarna på mitt skrivbord flyter fram en verksamhetsberättelse från Gävle-föreningens senaste verksamhetsår. De flesta av oss aktiva vet väl att ordförande där sedan många år tillbaka är Siv Baglien men kanske inte lika många vet att sekreteraren heter Karin Söderberg och kassören Brita Larsson.

Medlemsantalet var vid årets slut 53. Föreningen har haft fem protokollförda möten och två AU samt telefonkontaktmöten.

Anslag har erhållits från landstinget med 7.000,- för allmän verksamhet och därutöver 3.500,- för en studieresa till Kyyrönkaija. Genom inkomster från Alliansbingon har man fått möjlighet att göra en resa till Dalarna, där man besökte en av medlemmarna, som är bosatt där.

Informationsverksamhet har bedrivits i skolor, fackliga och politiska organisationer, med flera målgruppar.

Man har även haft en livlig kursverksamhet för medlemmarna genom fyra cirklar på våren och tre på hösten 1984. De ämnen man pluggat på har varit:

Studiesatning inom RLE
Nya hälsoplanen
Informatörsutbildning
Nya regionsindelningen inom sjukvården
Arbetsmarknadsrådskurs

Föreningen har varit representerad i Läns - resp. Kommun - HCK, i ABF och givetvis i RLE på förbundsplanet.

I sammanfattningen säger man sig hoppas att även framlides kunna anordna talkurser, studieresor, sprida information om laryngektomi och RLE både inom och utanför den egna handikappgruppen.

Trots en stram ekonomi har man kunnat ge bidrag till medlemmarnas resor till föreningens möten, som brukar hållas i Gävle eller Söderhamn.

Följ berättelsen hör också en verksamhetsplan för 1986, som står

fast att man under detta år vill genomföra:

- Sex ordinarie möten samt sex AU.
- Talträningsskurer med logoped.
- Studieresor för uppföljning av hjälpmedelsutvecklingen.
- Hälso- och rekreationsresor till varmare klimat.
- Representation i HCK, ABF och RLE.
- Bedriva information och uppsökande verksamhet.

- Kurs och cirkelverksamhet.
- Träffar där även de med lang resväg kan delta.

Budget för 1986 omsluter 37.000,- där den tyngsta utgiften 25.000,- är hälsoresor. Inkomsternas förväntas komma i huvudsak från bingoverksamhet 25.000,- och landstinget 8.000,-.

Förvisso är målsättningen ambitiös. Det är bara att önska lycka till!

Rolf

LINKÖPING

ÅTER PÅ SAXENBORG

Glimtar från RLE: s Linköpingsförenings Saxenborgsdagar 16-19 maj -85, med talövningar lekar och en fin gemenskap i vacker bergslagsnatur.

Från Torsås, Nybro, Virserum, Berga och Tranås anlände kursdeltagarna med tåg och bilar till Linköping. Där mötte vi från Finspång och Norrköping, med en liten buss. Gemensamt gick så färden till Borensberg, där två deltagare väntade att få komma med.

I Örebro tog vi hissen upp i vattentornet Svampen, 50 meter över marken smakade kaffe och smörgås fint, men vi njöt även av den storslagna utsikten. Alla var på bästa reshumör och efter ett par korta raster, var vi framme i Saxenborg lagom till middagen.

På eftermiddagen samlades vi till en stunds gemenskap och genomgång av kursen. Fredagen ägnades helt andningsteknik, avslappningsövningar och talövningar, under logoped Christina Danbolts ledning.

På eftermiddagen fick våra anhöriga deltaga i övningarna. Inte heller för dem var det där med rätt andningsteknik så lätt.

Som avslutning på dagens talträning framförde vi laryngektomerade små sketscher och monologer, som blev mycket uppskattade. Roligast var nog när Carl Aspling, som en åldrig man med många krämpor, besökte sin doktor, som lovade att han med sin föryngringsmaskin skulle hjälpa honom att åter bli en yngling på 20 år.

Men doktorn tog fel knapp och Carl kom ut som ett spädbarn. Nils Björk spelade doktor med stor pondus. Senare på kvällen fick vi besök av trubadur Svante Olofsson som underhöll oss med skön sång och musik.

Lördagen hade vi ett mycket uppskattat besök av förbundets kanslichef Elise Lindqvist. Hon hade mycket att berätta om förbundets framtidsplaner, som mottogs med stor entusiasm av kursdeltagarna. Elise berättade även om Nordisk kongress som nyligen ägt rum i Norge, och om förslag som framkommit där, som var mycket intressanta. Vi säger ännu ett tack till Elise, vi är glada över att ha en så duktig och gullig kanslichef.



Glade Carl kommer ut ur föryngringsmaskinen förvandlad till baby



Hur går det med andningstekniken Bengt? undnar Christina, Birgit och Edit tittar intresserat på. Ulla-Britt och Karl-Erik kollar varann

På lördagskvällen testades deltagarna i sin kunskap om djur och natur, genom en frågesport. Även skämtlekar roade vi varandra med. Söndag förmiddag ägnade vi åt att arbeta med en del frågor som framkommit vid Elises besök. Vår förenings verksamhet diskuterades också. Innan det var dags för det stora smörgåsbordet, hann vi med en sista

promenad i den natursköna omgivningen.

Trötta men nöjda, glada och stärkta i vår tro att gemenskapen är mycket viktig och givande för oss alla, anlände vi till Linköping, där vi efter många kramar for åt olika håll igen. Tack allesamman för den fina samvaron och alla glädjestunder!

Ann-Britt

STOCKHOLM

Stockholmarna tog bussen!

Efter att ha kämpat oss igenom studiecirkeln "Värmland" i åtta veckor, nådde vi det efterlängtda målet efter vårterminen – VÄRMLANDSRESAN –. Den 15 maj 1985 prick kl. 10 rullar vi iväg från Klarabergsviadukten vid Stockholms central, söderut via Södertälje, Eskilstuna till Örebro där lunch väntade kl. 13 vid rest. Strömparterren in till Örebro slott. En underbar resa genom vårens späda grönska.

Så går färden vidare söderut över Fjugesta Svartån och efter Skagerns låga stränder. Skagern anses av befolkningen vara Sveriges renaste sjö. Det lär inte finnas några fabriker runt om, ej heller några farliga utsläpp i sjön. Undertecknad har haft förmånen att få bada och njuta i denna rena sjö, på den tiden det ännu begav sig med bad å sånt.

Efter ett par timmar är vi framme vid Södra Råda. Där är den gamla omtalade medeltida ödekyrkan vi skall se. Det är en knuttimrad och spånbeklädd 13-hundratals byggnad. Målningarna i koret är sen 1323 och är de bäst bevarade gotiska målningarna i vårt land. En sevärdhet.

Så antrar vi bussen och nu går färden norrut. Vi skymtar Vänerns stränder här å var mellan lövverket. Vi susar förbi Kristinenamn och om nån timme är vi framme vid vår förläggning för de närmaste fem nätterna – Hotell GÖSTA BERLING – Karlstad. Fina rum med alla bekvämligheter. Efter installeringen och en utsökt middag bjöd vår strålande festkommitté på kvällskaffe.

Efter en god natt och frukost kl. 8 samlar vi ihop oss och med en lokal

guide får vi runt stan å blir visade Karlstad med omgivning.

Så här det av norrut Ransäter är vårt stora mål denna dag. Vilken underbar natur vi rullar igenom

Klarälvsdalen —. Vi besöker Geijersgården och äter lunch på Hembygdsgården. Vi går runt och tittar på platsen där Värmlänningarna brukar spejas. Ett stort museum fanns också och med hjälp av en guide fick vi en inblick i hur man levde och arbetade förr i tiden. Med vilka metoder och primitiva verktyg. Inte minst malmbrytningen, i miniatyrgruvan.

Trots högsommarsvärme måste vi hålla tidsschemat och åter dra oss söderut, tillbaka till Karlstad och middagen, tillgång till samlingslokal bjöd hotellet på och där kunde vi träffas, dricka kaffe och samtala om dagens upplevelser. Det uppskattades av samtliga. I lokalen kunde vi också genomföra våra tal- och avslappningsövningar.

Vi hade aviserat vår ankomst i ortspressen (en god ide av Oskar Noren) och där uppmanat ev. otycksbröder a systrar i Karlstad med omnejd att besöka oss näs kväll. Tyvärr var det bara en, Folke Gustavsson, som nappade på kroken, som överlycklig besökte oss två kvällar på hotellet och även med tårar i ögonen, välsade av oss avresedagen.

Han hade inte haft en aning om att det fanns några föreningar att vara medlem i. Synd att det inte var där som vi utspökrämsamt var träningss-

blänkare. Säkert finns fler opererade i Karlstadstrakten.

Måste också omtala att Folke i sin glädje över att träffa oss, bjöd oss på två stora gräddtårter och en flaska wiskey.

Så är det dags för vår tredje etapp. Naturligtvis måste vi se Selma Lagerlöfs-trakterna. Märbacka och kyrkogården vid Östra Ämtervik där hon vilar. Vi äter också lunchen på hotell Selma Lagerlöf. Vi måste också hinna med och se den outslade Tøssebergsklätten med dess vida utsikt över Frykens stränder a blånande berg. Sunne skymtar som en lilleputtstad.

Nu skall vi ner till Gösta Berlings-sagens Ekeby eller Rottneros. Synd att det inte var midsommartid då Rododendronbuskarna blommar. Jag har upplevt det en midsommar. Nä ja, det fanns så mycket andra vårblomster, skulpturer och annat sevärt. Så vänder vi kylaren mot Karlstad igen och försöker smälta allt det vackra vi sett.

Värmland är sagolikt. Ja, hela Sverige är fantastiskt.

Nästa dag skall vi "göra" östra delen av landskapet. Via Molkom när vi Filipstad. Där måste vi förstås se Nils Ferdin, där han sitter på parksoffat vid torget. Vi går genom vackra "Gamla stan" och tar bussen till östra kyrkogården, för att titta på Joha Friks-öns mansoleum. "Nå det propellern? Kunde ar han Stenens största besöksdelt. Aven mans inte från skolar när man

läste om Monitor och Merri-
nors kamp i amerikanska miljö-
skogen.

Intenen hittar vi på Scandic hotell
och där, som följt till Kristinahamn
där vi besöker Herrysgården.
Vi får se mot Åkstor och besöker
Josefsgård, Gustaf Fredriks fö-
delseplats, som är fylt av minnen
sen i denna tid. Blå vagnen har
lig i vagnarna går ut för bort.
Det är dags att styra hemåt Karl-
stad och Arvid som väntar.

Nästa stopp blir västra delen. De
passar i na att göra en sväng ner
åt Dalsland och det idylliska
Amäl. För mig var det en upple-
velse som aldrig har varit i Dals-
land farr. Här förändras det
levande mjuka Värmland till stors-
slagna berg och dalbanor. Skog
och massor med smågölar.

Vi stannar nån halvtimme i Arvid
innan vi drar vidare. Vi kommer
fram till Edsleskog där vi stannar
för att se den rödmålade prästgår-
den med röda längor. Här föddes
1795 historikern Anders Fryxell,
mest berömd för oss, för texten
till "Ack Värmland du skona".

Vi kör vidare till Bengtsfors och

äter där. Men innan vi lämnar
Bengtsfors tar vi en busstur upp
på Majberget för att njuta av ut-
sikten över Dalsland och Dals-
lands Kanal.

Så ställer vi ibo in Värmland på
siktet.

Vi stannar i Arvid en stund och
fortsätter sedan till Arvid där vi
gör ett stopp på en kafé där
och ser oss omkring innan vi åker
hem till hotellet.

Inger varar beständigt - efter nio-
ra helt underbara dagar, stannar vi
nu Karlstad, berömda av minnen
som jag sent skall förnå. Jag vill
till slut tacka Ingegerd Bengtsberg
för det otroliga tillhåll som lagt ner
till oss förnå. Alla har förnå
sivall och robban ter med de rögre
makterna tycks. De förtjänar ha
kvat. Jag tänker på det underbara
vadret.

icke att förglömma Curt som ge-
nom sina kontakter och sitt kun-
nande har skakat fram så mycket
bidrag som gjort denna resa så sub-
ventionerad.

TACK SKA NI HA BÅDA TVÅ

Helge Sundin

Förskoleläraren:

Hur ser vår flagga ut?

Pojken:

- Blå med två gula kors
- TVÅ gula kors!
- Ja, ett på var sida!



LUFTEN KÄNNS TORR
HÄRINNE!



OBS! Nu med HALVERAT andningsmotstånd!

DE' HAR JAG INTE TÄNKT PÅ
- MEN JAG HAR JU STOM-OID!
DEN FUNGERAR SOM
EN NÄSA!

För ytterligare PRODUKTINFORMATION kontakta

Louis Fribeck AB, Kanahagen 5, Box 83, S-194 01 Upplands Väsby, Tel. 0760 860 65

"HJÄLPMEDELSMARKNAD"

STOMASKYDD



Stomaskydd av vit textil med kardborrlås.

Olika halsvidder: 35-42. Angiv önskad storlek

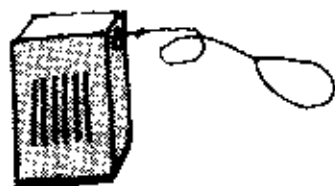
Pris kr 22:—.

säljs genom

RLEs KANSLI

se sista sidan

LARMAPPARAT



Larmapparater i olika prislägen och utförande kan rekvideras från WORLD IMPORT

Box 101 66, Stockholm

Ordertelefon 08/63 08 75

Pris från ca 25:—

* Är du laryngektomerad och saknar KATASTROFKORT ? *
* Hör av dej till vårt kansli, så får du ett med posten ! *
* *****

LADDA UPP !

Viktiga rön till gagn för Servox-ägare:

Batterierna skall alltid laddas 14 timmar, aldrig mindre! Ladda minst 3-4 gånger i veckan om du använder din Servox mycket. Använd

aldrig nya batterier innan du laddat dem i 14 timmar. Detta är ett måste om du vill ha god användning av din Servox. Var noga med att vända batteriet rätt ! Alltid rött mot rött, både vid laddning och i röstgeneratorn.

BLI MEDLEM! STÖD VÅRT ARBETE!

Du som vill veta mer om RLE eller vill bli medlem kan ta kontakt med närmaste lokal-förening. Vem som vill kan bli medlem.

Du kan också stödja oss genom en årsprenumeration på LARY. Den kostar 50.— som betalas på postgiro 85 17 54-2.

Lokalföreningarnas kontakter:

Gävle: Siv Baglien, Industrivägen 5, 820 20 Ljusne	tel. 0270/686 32
Göteborg: Eric Hermansson, Gitarrgatan 1, 421 41 Västra Frölunda	tel. 031/47 87 63
Linköping: Ann-Britt Eriksson, Fogdöv. 3, 612 00 Finspång	tel. 0122/146 53
Lund: Otto Josefsson, Trekantsgatan 3, 230 42 Tyngelsjö	tel. 040/46 61 76
Stockholm: Ingegerd Bengtsberg, Lindhagensplan 45, 112 43 Stockholm	tel. 08/50 50 18
Uppsala: Svea Östb. Ymergatan 22 b, 753 25 Uppsala	tel. 018/14 05 32
Västerås: Anna-Greta Andersson, Tryffelvägen 16, 725 91 Västerås	tel. 021-525 23
Växjö: Alan Eriksson, Furutåvagen 12 A, 352 54 Växjö	tel. 0470/821 92
Örebro: Arne Folkerman, Västmannagat. 17, 703 42 Örebro	tel. 019/11 46 45

Förbundets kontakter:

Förbundsordförande: Eric Hermansson, Gitarrgatan 1, 421 41 Västra Frölunda	tel. 031/47 87 63
Informationssekr: Rolf Fischer, Mönjestigen 23 141 31 Huddinge	tel. 08/711 22 03
Kassaförvaltare: Curt Bengtsberg, Lindhagensplan 45 112 43 Stockholm	tel. 08/50 50 18
Kanslichef: Elise Lindqvist	

RLEs KANSLI

Box 360 33, 100 71 STOCKHOLM

Besöksadress: Reimersholmsgatan 7

Tel: 08/68 49 30 Månd.-fred. 08.00 -12.00 13.00 -15.00

Övriga tider telefonsvarare

Postgiro: 85 17 54-2

Årgång nr 13 nr 2

LARY

Ansvarig utgivare:

Redaktör: Rolf Fischer

Teckningar och layout: Rolf Fischer

Tidningens adress: Mönjestigen 23

141 31 Huddinge, Tel. 08/711 22 03

Utgives av LARYNGEKTOMERADES RIKSFÖRBUND

LARYNGFONDEN

I STället FÖR BLOMMOR
TÄNK PÅ LARYNGFONDEN !

MED DITT BIDRAG STÖDER DU
REHABILITERING AV MED-
LEMMAR I RIKSFÖRBUNDET
FÖR LARYNGEKTOMERADE

PG 91 82 58 - 5

