



Mun & Hals

NR 3 | SEPT 2024

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



Mun & Hals

Årgång 50 ■ Nr 3 ■ 2024

MHCF

MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET KANSLI & REDAKTION

Barks Väg 14, 170 73 Solna
Tel. 08-655 83 10
E-post: kansli@mhcforbundet.se
Hemsida: www.mhcforbundet.se
Bankgiro: 5703-3573

ANSVARIG UTGIVARE

Tony Nilsson

REDAKTÖR

Gun Olsson
E-post: systergun@gmail.com

MEDARBETARE I REDAKTIONEN

Andreas Björklund
E-post:
to.andreasbjorklund@gmail.com

FÖRBUNDSORDFÖRANDE

Tony Nilsson
Bjälbovägen 65, 592 41 Vadstena
Mobil: 070-288 54 04
E-post: tonynossin48@gmail.com

ISSN 2000-7477

GRAFISK FORM, TRYCK & DISTRIBUTION

Ågrenshuset AB, Bjästa



Omslagsfoto: LISA ARONSSON

MATERIAL

till tidningen sänds till:
Mun- & Halscancerförbundet
Barks väg 14, 170 73 Solna
Märk kuvertet Mun&Hals.
Redaktionen förbehåller sig
rätten att redigera insänt, ej
beställt material. Insänt material
returneras endast på begäran.
Eftertryck och citat är tillåtet om
källan anges.

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

Ordförande: Hans-Ola Fors
Kärleksstigen 25, 952 33 Kalix
Tel. 070-632 70 03
E-post: info@laryngfonden.se
Hemsida: www.laryngfonden.se
Plusgiro: 91 82 58-5
Bankgiro: 5936-5338

INNEHÅLL

Redaktören har ordet	3
MHC-dagen	
Kurs i rehabilitering efter mun- och halscancer	4-5
Minnesord över Ulf Jönson	6
Boktips	6
Humlor och andra sommarskatter	6
Aktuellt	7-8
Fysisk aktivitet på recept förkortas FaR	8
Patientens viktiga roll i forskningen	
Föredrag av Elisabeth Lewander	9
Tredje och sista resan till Albufeia i Portugal 18 – 26 maj 2024	10-11
Ständigt denna rehabilitering	12-13
Recept: Magiska muffins för hälsan	13
Talhjälp för laryngektomerade	14-15
Föreningsnytt:	
Södra föreningen	16
Örebro och Värmlands Län	17
Stockholm/Gotland	18
Sydöstra Föreningen	18
Södermanland och Västmanlands Län	19
Föreningsidor med information om kontaktpersonerna	22-23
ANNONSER	
Atos Medical	24

LEDAREN

Hej alla medlemmar i vårt avlånga land.

I skrivande stund är det högsommar med blandat väder.

När ni läser detta hoppas jag att vi kan se tillbaka på en bra sommar vädermässigt i alla fall. När det gäller livet i vårt samhälle i övrigt undrar man ju vart vi är på väg när barn skjuter barn och det kastas handgranater in i hus.

I vårt förbund fortgår arbetet med att söka bidrag ur allmänna arvsfonden för att kunna starta ett projekt för att nå ut till fler behandlade

och anhöriga. Projektet är tänkt att löpa på 3 år med en anställd projektledare på 50 %.

Alla våra föreningar är i behov av medlemmar för att kunna leva vidare, och vi ser det som viktigt att vi finns framför allt för att kunna stötta nybehandlade och deras anhöriga och nå ut med information till övriga samhället som ännu inte blivit drabbade, framför allt att HPV-vaccinet för pojkar får så stort genomslag som

möjligt. Vi kommer även söka samarbete med andra organisationer för att nå ut till så många som möjligt. ■



TONY NILSSON
FÖRBUNDSORDFÖRANDE
MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET



► REDAKTÖREN HAR ORDET

Nu är den fina och sköna sommaren 2024 ett minne blott.

Hoppas ni alla fått bra dagar med både gemenskap, utvistelse och upplevelser. Nu går vi in i skördetiden med höstens alla vackra färger.

För mig är en av höstens höjdpunkter att åka till Österlen och handla svenska äpplen, tomater, potatis mm från olika gårdsbutiker.

I detta nummer av vår tidning kan ni återuppleva lite sommarkänsla med reporta-

ge från den tredje resan till Portugal.

Ni kan även läsa om en "kurs i rehabilitering efter mun och halscancer" en årlig uppskattad tradition i Lund för medlemmar och logoped-studenter.

Som vanligt har flera föreningar varit flitiga att lämna in bidrag från olika aktiviteter vilket alltid är trevligt att läsa om och publicera.

Ni får ta del av den nya förbundsstyrelsen som valdes på riksstämman och information om en ny hälsogrupp som har bildats.

Nytt för detta nummer är "boktips" och först ut är Andreas Björklund och vi ser fram emot era tips för kommande nummer.

Sist vill jag berätta den goda nyheten att vi kommer att utöka sidantalet i nummer 2 och nummer 4 av vår tidning. Så varmt välkomna med tips, text, bilder och förslag på innehåll. Det är tillsammans vi formar och utvecklar vår tidning.

God läsning och njut av fina höstdagar och ta hand om varandra. ■



GUN OLSSON
REDAKTÖR
sytergun@gmail.com

Cancer i hals/munhåla?

Vill du veta mer om sjukdomen?

Vill du lära känna andra i samma situation?

Vill du dela med dig av din erfarenhet?

Bli medlem i någon av Mun och Halscancerförbundets föreningar.

Vi välkomnar främst dig som är på väg att bli, blir eller har blivit, behandlad för mun- och halscancer samt din anhöriga/närstående.

Mun- & Halscancerförbundet (MHCF) strävar efter:

- Att på olika sätt hålla oss underrättade om vad som sker inom vårt diagnosområde och dela med oss av detta till våra medlemmar. ■ Främst i samarbete med professionen inom Öron näs och hals.
- Att få en mer jämlik vård över landet. ■ Att få mer kunskap och bättre resurser till rehabilitering och specifikt till mun och halscancer. ■ Att ha aktiva informatörer/mentorerna runt om i landet före, under och efter behandling. Oavsett om behandlingen är operation, strålning, cytostatika, en kombination av dessa eller annan behandling. ■ FRI TANDVÅRD! ■ Och mycket annat.....

Läns- eller regionföreningar finns i:

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

Kontaktinformation finns på tidningens sista uppslag.

VÄL MÖTT!

MHC-DAGEN

KURS I REHABILITERING EFTER MUN- OCH HALSCANCER

TEXT ELLEN HANSSON, LOGOPEDSTUDENT

Fredag den 3 maj samlades logopedstudenter från Lunds Universitet, medlemmar av Mun- & Halscancerföreningen, logopeder, kontaktsjuksköterskor och föreläsare från olika professioner i ett soligt Lund.

“Kurs i rehabilitering efter mun- och halscancer” innehöll lärorika föreläsningar och givande samtal mellan blivande logopeder och personer som behandlats för mun- och halscancer.

Morgonen började med en föreläsning om munhälsa och sväljningsproblem av

tandhygienisten Margaretha Nilsson och logopeden Thérèse Mikoczy Nilsson. Föreläsarna berättade om biverkningar som kan uppstå oralt efter strålbehandling, såsom trismus (gapsvårigheter) och muntorrhet. Även dysfagi (sväljsvårigheter) kan uppstå efter behandling av mun- och halscancer. Dysfagi behandlas med kompensatoriska strategier, till exempel konsistensanpassning och huvudvridning. Patienter kan också ta hjälp av Medcoat tablettöverdrag för att underlätta sväljning av tabletter, vilket deltagarna fick testa under dagen. I vissa fall krävs långvarig sväljträning till följd av de nya fysiologiska förutsättningarna.

Efter en fikapaus där alla fick chans att bekanta sig med varandra, berättade Peter Lindell mer om Mun- & Halscancerförbundet och hur de arbetar för behandlade och anhörigas rätt till ett meningsfullt liv.

Innan gemensam lunch på patienthotellet delades logopedstudenter, logopeder och sjuksköterskor in i mindre grupper med behandlade för mun- och halscancer. Här fick logopedstudenterna möjlighet att ställa frågor till de behandlade och deras anhöriga. Detta var ett moment studenterna uppskattade mycket, på grund av den öppna miljön i rummen. Att mötas i ett sammanhang utanför roller som logoped och patient

var värdefullt. Studenterna fick bland annat höra om den första tiden efter sjukdomsbeskedet samt de anhörigas perspektiv. De behandlades erfarenhet av vården var också ett ämne som togs upp i många grupper. Utifrån dessa upplysningar kunde studenterna ta med sig användbara tips inför möten med framtida patienter.

Eftermiddagen bjöd på en föreläsning om fysioterapi vid onkologisk behandling av fysioterapeut Oskar Tschernij. Särskilt fokus låg på strålfibros som kan uppstå 3-6 månader efter strålbehandling. Strålfibros kan leda till nedsatt gapförmåga och förebyggs genom gapträning med en gapklämma (jaw trainer)

Foto: Ebba Rasmusson



Foto: Ebba Rasmusson



eller genom att manuellt töja gapet med fingrarna. Den normala gapförmågan är att kunna ha minst 3 tvärfingrar i munnen, vilket testades frenetiskt i salen.

Under dagens sista föreläsning berättade logoped Sara Wiberg om luktränning med NAIM-metoden efter laryngektomi. Metoden innebär att man för ned underkäken och tungan med slutna läppar för att skapa undertryck i munhålan. Sedan gör man en rörelse upp och ner, liknande en gäspning med stängd mun. Kunskaperna sattes på prov när deltagarna själva fick dofta på luktpennor med hjälp av tekniken. Detta var riktigt klurigt för en nybörjare. Studenterna fick således en förståelse för att patienterna kan behöva mycket träning för att lyckas.

Dagen avslutades med en frågestund med foniatern Malin Josefsson. Här fick medverkande under dagen chans att få svar på alla sina medicinska frågor.

Vi logopedstudenter är

glada för samarbetet mellan logopedprogrammet i Lund och Mun- & Halscancerförningen i Södra Sverige och tackar för en riktigt givande dag! Och stort tack till Stiftelsen Laryngfonden! ■

Vad är Foniatri?

Det är en medicinsk specialitet som inriktar sig på röst- och sväljstörningar. En läkare med foniatri som specialitet kallas foniater.





MINNESORD ÖVER ULF JÖNSON



TEXT GUN OLSSON

Ulf Jönson, vår tidigare redaktör, har lämnat oss.

Redan 2004 blev han medlem i sydöstra föreningen. Där var han också ordförande mellan 2010–2011. Efter 4 år blev Ulf invald som sekreterare i förbundsstyrelsen,

ett uppdrag som han hade fram till 2021. Under många år var han medarbetare i vår tidningsredaktion och 2011 efterträdde han Gunnar Schneider som redaktör.

Mitt första möte med Ulf var i samband med ett ordförandemöte som hölls i Lund. Då hade vi ett fint samtal som jag minns väldigt väl. Lite längre fram hade jag förmånen att arbeta tillsammans med Ulf framförallt i tid-

ningsredaktionen men även som patient och närstående-företrädare i kvalitetsregistret (SweHNCR) och i det nationella vårdprogrammet för huvud- och halscancer. På senare år även i Laryngfondens styrelse.

Ulf var alltid påläst och väl förberedd inför ett möte. Han hade mycket kunskap inom olika område och hade förmåga att se saker utifrån patientens perspektiv. När Ulf

fick ordet var det alltid med väl avvägda synpunkter. I redaktionen hade vi väldigt gott samarbete och tacksamheten är stor för den klokskap och erfarenhet vi fick ta del av.

En eldsjäl har lämnat oss och saken är stor men vi alla som hade förmånen att lära känna Ulf vill minnas hans värme, ödmjukhet och engagemang. ■

BOKTIPS

Vi tänkte att det skulle vara intressant för många av oss att dela boktips. Vi i redaktionen ser fram emot era tips, det kan t.ex. vara faktaböcker, romaner, böcker som ger inspiration i köket, lättlästa böcker eller annat som ni känner kan vara värdefullt för andra att ta del av och kanske även väcka läslusten.

Andreas är först ut med en bok som berör oss alla, den har visserligen ett antal år på nacken, men är ständigt aktuell.

Att stå bredvid cancer av Ole Ringdahl utgiven av Natur och kultur (2015)

En varm bok med tröst och perspektiv. Ole har själv stått bredvid tre av sina närmsta med cancer: mamma, fru och dotter. Så boken handlar om att vara drabbad utan att själv vara den sjuke. Att orka vara stark för den man älskar och vill göra allt för, samtidigt som man själv lider av stress, sorg och oro.



Jag rekommenderar boken som är lättläst och klok, även om ämnet är tungt och svårt. Så även om du just nu inte befinner dig bland "stödtrupperna" för någon nära så är boken läsvärd.

HUMLOR OCH ANDRA SOMMARSKATTER

TEXT ANDREAS BJÖRKLUND

Nu mörknar det allt tidigare om kvällarna och jag vill så gärna hålla kvar sommarkänslan, ljuset, värmen, fladdret, kvittret och surret! Jag hittade den här annonsen från en fröfirma (Impecta.se) som jag tror kan hjälpa mig att minnas den sköna sommaren ett bra tag! Kanske kan dessa fina ord hjälpa fler att minnas sommarens fröjd:

Så länge varmt gyllengula lejongap 'Rocket Golden' inte har några pollinerande gäster på besök håller den sina blommor slutna. Där innanför lockar pollen och nektar till sommarfest. Ett litet bi flyger förbi och knackar på, men släpps inte in. Nu landar i stället en bullig humla på lejongapet som gästvänligt öppnar sig. Väl inne tumlar humlan runt tills den vimmelkantig trillar ur blomman med fluffiga pollenbyxor på sina små ben. Det krävs en viss kraft för att öppna ett lejongap vilket gör inträdet exklusivt för humlor och tyngre bin. Så inomhus på våren, plantera ut i stora klungor i rabatt eller krukor och bjud till fest för humlor.



AKTUELLT FRÅN FÖRBUNDET

NATIONELLA STYRELSEN 2024

På Riksstämman valdes två nya ersättare in:

Anita Cole från Upplandsföreningen och Chatrin Lindholm från Norrlandsföreningen.

Andreas Björklund (Södra) valdes in som ordinarie på fyllnadsval 1 år.

Då Yvonne Rosendahl (Stockholm/Gotland) avgått som ordinarie ledamot beslutades att Barbro Pettersson (Örebro/Värmland) skulle ersätta henne under alla kommande möten under året.

Detta innebär att vi saknar en suppleant fram till nästa Riksstämma.

Svante Wikström (Norrland) valdes enhälligt till ny sekreterare.

Styrelsen ser sålunda ut såhär:

Tony Nilsson (Sydöstra) Ordförande

Halvor Eriksson (Örebro/Värmland) Vice ordförande samt Kassör

Svante Wikström (Norrland) Sekreterare (dessa tre bildar Arbetsutskottet-AU)

Eva Knuts Eriksson (Södermanland/Västmanland) Ordinarie

Helga Stollenwerk (Halland) Ordinarie

Andreas Björklund (Södra) Ordinarie

Barbro Pettersson (Örebro/Värmland) Ständig ersättare för ordinarie

Chatrin Lindholm (Norrland) Ersättare

Anita Cole (Uppland) Ersättare

En hälso-/resegrupp bildades

bestående av Anita Cole, Helga Stollenwerk och Chatrin Lindholm.

De ansvarar för att organisera resor både inom Sverige och utanför. Deras arbetsuppgifter är enligt följande:

- Ta fram förslag på resor, hälsovistelser.
- Avrapportera till AU för beslut.
- Kontakt med tidningen och kansliet för publicering av anmälningstalong.
- Anmälningar och bokningar till och från resmålet.
- Utvärdering.

Kansliet kompletterar genom att:

- Söka bidrag från Laryngfonden.
- Betala fakturor och reseersättningar.
- Redovisa kostnader för resan för Laryngfonden.
- Sammanställa utvärdering av resan.

Valberedningen 2024

- Sammankallande: Ulf Östblom (Uppland)
- Ledamot: Bengt Svensson (Halland)
- Ledamot: Susanne Wellbring (Södra)
- Ersättare: Charlotte Larsson (Södra) samt Lena Lageson (Halland)

► NY NATIONELL FOLDER PÅ GÅNG!

Nu är den nya nationella foldern reviderad och på väg att tryckas. Den är sprungen ur den gamla blå foldern, uppdaterad och moderniserad.

Förhoppningsvis kommer den att hamna hos var och en i vårt avlånga land som kommer på nybesök inför sin behandling. Så vår allra första kontakt med patienterna som kanske blir nya föreningsmedlemmar så småningom...

Till nästa tidningsutgåva 4/24 ska vi förhoppningsvis kunna visa hur den ser ut.

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

▶ HPV NYTT

TEXT: ANDREAS BJÖRKLUND

För någon månad sedan satt jag på bussen här i Lund och såg ett reklaminslag från 1177, jag blev något uppörd eftersom det handlade om HPV vaccination. Hela reklamen riktade sig till kvinnor och om vikten att ta vaccination för att skydda sig själv och att informera sina kvinnliga släktingar och vänner. Ja, men vi då, tänkte jag – inte ett ord om att det finns andra former av cancer som orsakas av HPV-viruset, som även drabbar män.

Men det verkar hända något!

I en artikel publicerad i **Läkartidningen** 23 juli 2024 står att läsa om den kampanj som pågår för att utrota livmoderhalscancer. Statistiken visar dock att det är en bra bit tills vi uppnår flockimmunitet, vilket beräknas uppnås då vi nått 70%. Kvinnor har länge uppmanats att vaccinera sig, men framförallt i storstadsområden är det låga vaccinationssiffror. Enligt dagsfäriska siffror (22/7-24) från projektet för utrotning av livmoderhalscancer hade i Region Stockholm 34,6 procent av målgruppen, unga kvinnor upp till 30 års ålder, vaccinerats. I Västra Götaland var vaccinationstäckningen något högre och i Region Skåne handlade det om knappt 28 procent. Samtidigt hade regionerna Kalmar, Halland och Värmland uppnått omkring 60 procent. Varför det skiljer sig så markant är inte klarlagt, men att förmågan att nå ut till målgruppen är helt klart av stor vikt.

Joakim Dillner, professor i infektions-

epidemiologi vid Karolinska institutet och ordförande för det Nationella kvalitetsregistret för cervixcancerprevention (NKCx), säger till Läkartidningen att han välkomnar Folkhälsomyndighetens utredning och säger att han blev positivt överraskad då deras förslag är »progressivt« eftersom den föreslår allmän vaccination av män upp till 26 års ålder. Inte bara för att män också drabbas av HPV relaterad cancer utan också för möjligheten att snabbare nå flockimmunitet. Att vaccinera sig är en form av solidaritetshandling, eftersom man inte bara skyddar sig själv utan även de som av olika anledningar inte låtit vaccinera sig.

En sak är säker: 70-procentsmålet med flockimmunitet kommer att uppnås – om inte annat år 2039, då de årskullar som fått brett HPV-vaccin i årskurs 5 och 6 blivit äldre. I dag är det omkring 90 procent av flickorna och 85 procent av pojkarna som tar HPV-vaccin i skolan.

Det är bara vaccin som kan lösa problemet, dock i olika grad beroende på vilket virus det handlar om. Detta då olika typer av papillomvirus har olika reproduktionstal, förklarar Joakim Dillner. Det finns ca 200 olika typer och HPV16 är allra värst.

– För andra typer av HPV-virus är risken att utveckla cancer något förhöjd. Risken är till exempel ungefär tre gånger förhöjd om man har smittats med HPV52, medan den är 48 gånger förhöjd om man har smittats av HPV16.

– Det är därför som HPV16 styr våra beräkningar. Den orsakar omkring 60 procent av alla cancerfall och är svårast att utrota.

Samtidigt bekräftar studier av de vaccinationsprogram som har genomförts i Sverige och andra länder att vaccination är effektivt för att minska förekomst av HPV-virus och därmed risken för HPV-relaterad cancer.

Sedan 2010 har vaccination mot HPV, humant papillomvirus, ingått i det allmänna vaccinationsprogrammet för flickor i årskurs fem. Sedan höstterminen 2020 erbjuds även pojkar i årskurs fem vaccin. Sedan 2021 erbjuds kvinnor i tjugoårsåldern så kallad catch-up vaccination mot HPV.

Även pojkar och unga män, transpersoner, personer som lever med hiv, och män som har sex med män bör vaccineras mot humant papillomvirus (HPV), meddelade Folkhälsomyndigheten i juni, då man ser en ökad risk för HPV-relaterad cancer för dessa.

Positivt och förhoppningsfullt! I alla regioner pågår nu förberedelser för att via barnmorskor kalla kvinnorna i målgruppen, vilket visat sig vara ett vinnande koncept, där detta påbörjats.

HPV-relaterad orofacialcancer (munhålecancer) är den cancerform som näst hudcancer (borträknat malignt melanom och basalcellscancer) ökar mest procentuellt. Snart bryts kanske trenden! Hoppas det!!

FYSISK AKTIVITET PÅ RECEPT FÖRKORTAS Får

Det går att förebygga, förbättra och behandla många sjukdomar genom regelbunden fysisk aktivitet. Du som behöver stöd för att komma igång med det kan få fysisk aktivitet på recept. Kontakta din vårdcentral där finns läkare, sjuksköterskor och fysioterapeuter som kan berätta mer och skriva ut ett sådant recept. Det innebär att du får stöd att hitta en fysisk aktivitetsnivå som är anpassad till dina behov, förutsättningar och önskemål.

Källa: 1177.se

Mer matnyttig information kring rörelseglädje och bra levnadsvanor i kommande nummer av Mun&Hals.



PATIENTENS VIKTIGA ROLL I FORSKNINGEN

FÖREDRAG AV ELISABETH LEWANDER

SAMMANFATTNING AV ANDREAS BJÖRKLUND

Elisabeth Lewander är vice ordförande i Regionalt Cancercentrum Syds Patient- och närståenderåd.

I våras höll hon ett föredrag i Lund, som jag som patientföreträdare fick ta del av. Föredraget var framförallt riktat till professionen inom cancervården. Vid detta tillfälle som benämndes "Teamet runt patienten" var det främst kontaktsjuksköterskor som deltog. Elisabeth delade med sig av sina tankar kring varför patienter är så viktiga medskapare i forskningen. Främst riktat till de som forskar, för att påpeka och påminna om patientens viktiga roll. Naturligtvis också en viktig påminnelse för oss patienter att vara delaktiga på alla de sätt vi kan! Här kommer några utdrag ur det:

Hur kan vår självklara roll se ut i framtidens forskning?

Vi lever allt längre. Många sjukdomar som tidigare var dödliga behandlas eller botas. Så allt fler människor lever med kroniska sjukdomar eller kronisk cancer. Våra vårdbehov förändras och det ställs nya krav och förväntningar på vården. Arbetsätt, metoder och behandlingar behöver utvecklas. Hälso- och sjukvården bör sträva efter att vara hållbar, effektiv, jämlik och jämställd, inte bara lokalt, regionalt och nationellt utan även globalt. Så forskning är nödvändig för att förbättra människors hälsa och livsvillkor. Vi bör se forskning som en investering och en framgångsfaktor för en

positiv utveckling på lång sikt. En del studier ger dessutom spännande sekundärfynd som i sin tur leder vidare till ökade kunskaper inom andra områden.

Att kunna se, förstå och veta vad som ger mest patientnytta, eller vad som riskerar att skada, kan genom forskning leda till en tryggare, säkrare vård, bättre behandling och rehabilitering.

Vår medverkan som patientföreträdare är central för forskningen, med våra behov och erfarenheter.

Vi uppmanar forskningspersonalen att vara nyfikna på oss och medvetna om vår betydelse för ett korrekt resultat. Utan oss, hur ska då nya kunskaper och en ökad förståelse kunna komma fram? Hur ska ohälsan kunna minskas? Vilka faktorer samverkar till bättre hälsa? Vilka motverkar god hälsa och leder i stället till sjukdom och ohälsa? Inkludera även oss i dessa frågor!

Huvudfrågan i varje forskningsstudie borde vara **"vilken patientnytta har den här forskningen?"** För vem görs det här? Är studien relevant? Forskas det på rätt saker? Är forskningen patientnära?

Som patientföreträdare är vi samskapare/medskapare/forskningspartner när vi medverkar i ett forskningsprojekt och enbart genom att vara med påminner vi om förvems skull forskningen görs. Så vi behöver verkligen bli mer involverade i forskningens. Men hur blir vi inspire-

rade och motiverade att bli delaktiga?

Hur kan jag som enskild patient spela roll? Hur kan jag vara viktig, göra skillnad? Hur kan jag vara till nytta, mer än som kroppsligt material, eller en pinne i statistiken?

Vi behöver uppmuntran för att förstå och inse att våra upplevelser är värdefulla, att den kunskap vi har kan leda till bättre vård både nu och i framtiden. Vårt perspektiv är ju inte det samma som forskarnas. Vi bidrar med vår erfarenhet och alldeles egna expertkunskap om vår sjukdom. Vi bidrar också med våra upplevelser och kan beskriva effekterna av olika former av behandling och rehabilitering. Alltså borde det också vara självklart att vi som berörs av forskningen också ska få komma med synpunkter, ha inflytande och fungera som konsulter i frågor som forskarna inte har full kunskap om.

Vi som patientföreträdare kan och bör sätta oss patienter i fokus redan tidigt i forskningsskedet. En annan viktig sak är att använda ett inkluderande språk i den gemensamma forskargruppen så att vi alla lättare kan förstå och respektera varandras kunskaper.

Vad kan vår uppgift som patientföreträdare vara, hur ska jag kunna samverka på ett bra sätt?

Vi behöver naturligtvis en adekvat utbildning, som finns att tillgå. Vi behöver också vara med i hela processen då

patienters röster, åsikter och tankar är värdefulla i varje steg av forskningen.

Våra erfarenheter, vår kunskap vad det gäller det specifika patientperspektivet kan vi använda till att konstruktivt bidra till och påverka forskningen på olika sätt. Vi är spjutspetsen, riktningen och visionen. Genom att vi är med och definierar, prioriterar och utformar forskningsfrågorna kan det leda till att undersökningar och frågeställningar blir mer patientrelaterade och relevanta för deltagarna. Vilka frågor skulle vi själv vilja besvara och veta svaret på?

Vi kan peka på vad som är viktigt för oss och vilka behov vi har. Informationen blir därmed lättare att förstå. Vi kan tillsammans med forskarna skriva eller kommentera delar eller hela forskningsansökningar, samt andra slags dokument såsom frågeformulär, samtyckesblanketter och följebrev. Därmed blir dokumenten mer relevanta och begripliga för studiedeltagarna.

Vi kan också hjälpa till med att få ut informationen, gå i spetsen för att använda en ny behandling. Vi kan också hjälpa till med att sprida forskningsresultaten, genom att förklara på ett vanligt språk och göra det hela begripligt.

Så vi behövs helt enkelt och vår roll i dagens och framtidens forskning är faktiskt självklar!! ■

TREDJE OCH SISTA RESAN

TILL ALBUFEIA I PORTUGAL 18 – 26 MAJ 2024

TEXT OCH FOTO EVA KNUTS ERIKSSON



Lördagen den 25 maj var vi 39 medlemmar som hade nöjet att få åka till Albufeira i Portugal. (Flest medlemmar kom från Norrlandsföreningen, övriga deltagande medlemmar kom från Stockholm/Gotland, Västmanland, Värmland, Sydöstra och Södra.)

Vi lämnade Arlanda från ett soligt, varmt sommarväder och landade i Portugal som kändes något kyligare. 4 personer från Sydöstra kom via Köpenhamn. Väl framme vid hotellet Forte da Oura, något försenade fick vi gå direkt till matsalen där en middagsbuffé väntade på oss.

Efter incheckningen och något trötta kom vi till lägenheten/rummet som kändes något kyligt och rätt på våning ett. Någon sa att de vaknat på natten av att de frös. Det kändes som om vi var de första gästerna för

säsongen. Tack och lov fanns det air-condition/värmeaggregat som jag skruvade upp till 24 gr. Enligt hotellinformationerna ska hotellet ha 5 stjärnor, men som reseledaren Margareta sa kanske 3,5 stjärnor.

Första dagen tittade man ut och såg att det var mulet, inget poolväder och inga sommartemperaturer så jackan åkte på och vi bestämde oss att utforska Albufeira. På grund av kyliga vindar från Östersjön var havet inte att rekommendera. Det var visst en och annan som hade doppat sig i havet under veckan. Hotellet låg högt upp från havet sett så det blev bra motion. Om man tog en promenad nedför den långa backen och inte orkade gå upp igen, så kunde man ta en Tuk Tuk (liten öppen bil) tillbaka vilket vi gjorde första dagen.

På måndagen före middagen blev vi inbjudna av Reseledaren Margareta att träffas i Poolbaren för en Välkomst drink Sangria och hälsa och

presentera oss för varandra. Vilket var ett mycket bra initiativ.

När det gäller de två utflyktsdagarna tisdag Vingård och Krukmakeri och torsdag till Cabo de Sao Vicente, hänvisar jag till MUN & HALS tidningen nummer 4, 2024 där Ulf Östblom i Upplandsföreningen beskrev utflykterna.

Sammanhållningen var stor framförallt efter middagen, då man tog sitt vinglas och gick till Foajén och träffades i Vinhörnan som man kallade hörnan. Där snackades det om allt, vi lärde känna varandra bättre, vi pratade om allt och inget, framförallt fanns det frågor om våran muncancer som vi anförtrorde varandra. Det ordnades med lekar och historier berättades. Sedan hade vi det dansanta paret Rose Marie och Svante från Sundsvall som ordnade en Buggkurs som uppskattades.

Vill också passa på att gratulera Madeleine och Joakim från Västerås som förlovade sig på utflykten vid fyren Cabe de Sao Vincente.

Sen har vi Storfiskaren Kent från Timrå som fixade allt, bland annat lånade han namnlistan på alla medlemmarna av Margareta och gick runt och intervjuade oss så att han skulle komma ihåg vilka vi var, kopierade listan så alla fick ett exemplar. Tack Kent för denna lista, tack vare listan så kommer man ihåg alla dessa trevliga människor och var alla kom ifrån. Kent ordnade också med Receptionschefen så att han/vi kunde se slutspelet i ishockeyn på hans och Christinas rum.

Vädret blev bara bättre och bättre. Från början var det få badgäster vid poolen, men fr o m tisdag kom solen och värmen och solstolarna fylldes på eftersom. Det fanns olika aktiviteter som hotellet ordnade bl a vattengympa. Vissa kvällar var det musikunderhållning.

När det gäller maten så tyckte man olika. En del tyckte att det var bra, andra tyckte att det var mindre bra och då kunde man ta sig ut och prova lyckan utanför hotellet tex



Foto: Hans Dahlbäck

ta en Tuk Tuk till gamla stadsdelen som Catrin Ordförande i Norrlandsföreningen med man Johan och Göran och jag gjorde en kväll och avnjöt en underbart god middag i Gamla stan. Nämnas kan att det var billigare att åka taxi tillbaka till hotellet än att åka Tuk Tuk som vi gjorde dit.

Sista kvällen fick vi order av Anita Cole sekreterare i Upplandsföreningen och hennes Lars att vi alla skulle samlas i trädgården på baksidan av hotellet och ta med eget glas. Stolar hissades ned från

balkongerna. Där överraskade Anita oss med Cava och snacks som en fin avslutning på denna vecka. Alla var så nöjda med veckan, flera höll tal och visade sin tacksamhet och tackade för den fina sammanhållningen. Mycket bra initiativ och ett stort tack till er båda. Kent la en slant på bordet och flera gjorde detsamma.

Så kom då hemresedagen som alltid blir en lång dag och väntan när man har kvällsflyg. Vi var tvungna att lämna rummet kl 11.00. Många utnyttjade tiden vid

poolen, vissa gick ut på stan och tog en långlunch. Jag är så tacksam att ha fått träffa och lära känna er alla medlemmar.

När vi kom till flygplatsen Farao fick vi veta att SAS planet var försenat minst två timmar och då blir man inte glad. Det var att gå till cafeterian och fortsätta att umgås.

Väl ombord på planet ca två timmar försenat kändes det bra att man var på väg hem. Landade kl. 02.30 i stället för kl. 01.00.

Väl hemma i Västerås satte vi nyckeln i låset kl. 04.30 och då var man ganska trött och mör.

Jag vill framföra ett stort Tack till dig Susanna för allt arbete som du har lagt ner så vi har kunnat genomföra dessa resor, jag vet av egen erfarenhet att det ligger mycket arbete bakom att ordna detta.

Stort Tack till Laryngfonden för ert ekonomiska stöd. ■



STÄNDIGT DENNA REHABILITERING

TEXT ANDREAS BJÖRKLUND

Rehabilitering och levnadsvanor är ämnen som ofta kommer upp under våra möten med professionen och mellan oss patienter och närstående.

Det finns mycket att ta del av på nätet t.ex.: nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering, Regionala Cancer Centrum i samverkan, Cancerfonden. Det finns även diverse webbutbildningar att ta del av. Oändligt mycket!

Vi inom mun och halscancer, får här i Lund, från andra enheter, ofta höra: "Ja, men ni är en klass för er själv och har kommit så långt." Trevligt att höra, men inte riktigt greppbart för oss som står en bit utanför.

Visst vet vi att det finns ett väl utarbetat program via kontaktsjuksköterskor, dietister, logoped, kuratorer, tandhygienister, fysioterapeuter och andra som ser till att vi får tillbaks så mycket som möjligt av vår livskvalitet efter de tuffa behandlingarna vi gått igenom.

Inte bara rädda liv utan att också tänka på vilken typ av liv vi ska återvända till. Många av de följdverkningar vi får sänker livskvaliteten på flera sätt. Vad har vi rätt till och hur ska vi få hjälpen?

Så här står det bland annat när man googlar på nätet:

Cancerrehabilitering syftar till att förebygga och minska de fysiska, psykiska, sociala och existentiella följderna av en cancersjukdom och dess behandling. Insatserna ska ge patienten och de närstående stöd och förutsättningar att leva ett så bra liv som möjligt.

Cancerrehabilitering är aktuellt under **hela processen** från misstanke om cancersjukdom och framåt. Behovet av rehabilitering ska därför bedömas regelbundet. Patienten och de närstående ska återkommande få information om vilka rehabiliteringsbehov som är vanliga och vilka insatser som erbjuds. I patientens skriftliga vårdplan, Min vårdplan, ska cancerrehabilitering ingå. Visserligen rehabiliteringsbehov kan kräva behandling livet ut.

Såväl patienter som närstående kan omfattas av rehabiliteringsinsatser. Närstående kan vara exempelvis partner, barn, förälder, syskon eller annan person som patienten anser sig ha en nära relation till. Barn som anhöriga har en särställning eftersom hälso- och sjukvården har skyldighet att ge dem information, råd och stöd, enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) 5 kap. 7 §.

Grundläggande och specialiserad rehabilitering

Grundläggande behovsbedömningar ska göras av det ansvariga teamet som också står för de grundläggande insatserna. Vid mer avancerade behov ska patienten alltid erbjudas insatser från professioner med specialkompetens inom rehabilitering, exempelvis kurator, fysioterapeut, psykolog, arbetsterapeut och dietist. Även andra professioner som sjuksköterska, onkolog, ÖNH-kirurg, käk- och plastikkirurg samt tandläkare kan arbeta specialiserat med cancerrehabilitering.

Specifik omvårdnad och rehabilitering vid huvud- och halscancer

Under pågående behandling och efter avslutad behandling

av HH-cancer (huvud-hals) krävs tät uppföljning på grund av de ofta förekommande biverkningarna. Patienterna behöver ofta följas upp och erbjudas multidisciplinära insatser under en längre tid efter avslutad behandling. Kontaktsjuksköterska, dietist, tandhygienist, logoped, lymfoterapeut, akupunktör, fysioterapeut, kurator, käk-kirurg, foniatrer etc.

Vi är inte en så stor patientgrupp, men det är många olika diagnoser inom HH-cancer och alla drabbas vi olika, har olika grundförutsättningar att klara oss, fysiskt, psykiskt och emotionellt.

Tiden efter behandling

är ofta en svår period, patienten är hemma och har inte längre samma kontakt med sjukvården. Inte sällan skapar kvarstående och nya symtom oro, därför är information och stöd i vad som är ett normalt förlopp viktigt. Rädsla för återfall är vanligt hos patienterna och påverkar livskvaliteten negativt. Graden av problem som patienterna beskriver varierar. Kontaktsjuksköterskan har en viktig roll för att koordinera och samordna stödande åtgärder och rehabilitering.

Här i södra sjukvårdsregionen har vi på olika platser i vår region erbjudits att som Patient och närstående företrädare vara med på en Workshop vad det gäller att samverka rehabiliteringen mellan specialistvården och primärvården. Många upplever att det är ett stort glapp mellan det specialistvården erbjuder och det man senare kan få via primärvården. Det verkar lätt att falla mellan stolarna. Hur ska detta kunna avhjälpas?

På det möte jag var med på i Malmö, "CANCERREHABILITERING I PRIMÄRVÅRDEN-HUR SKA DET BLI VERKSTAD?" var det en bra blandning av personal, olika yrkeskategorier från både slutenvård och öppenvård.

Mycket är ganska självklart – dåliga, icke aktiva överlämningar, pga. tidsbrist, komplicerade och krångliga datasystem, stor personalomsättning, kompetensbrist, osäkerhet etc.

Man förväntar framöver att en stor mängd färdigbehandlade cancerpatienter kommer att hamna inom primärvården, när allt fler överlever eller lever med cancer. Hur ska Primärvården kunna ta hand om detta? Hur ska man kunna få grepp och kunskap om alla de olika cancerdiagnoser samt alla biverkningar som förväntas uppstå och åtgärder för dessa?

Detta kom fram i diskussionerna:

Att använda hälsoskattning direkt vid diagnosbesked. Om rehab-behov – är det specifikt eller på basal nivå?

Bifoga Hälsoskattningen vid remittering. När ska hälsoskattningen upprepas, dvs behovsbedömning.

Kommer primärvården ha möjlighet att ta emot???

Primärvårdens diskussioner ledde bland annat fram till följande: Att arbeta mer i team så att alla kompetenser utnyttjas. Vara mer aktiva i remisshanteringen. Tvärprofessionella möten.

Aktiva överlämningar skapar för båda sidor en trygghet – samt naturligtvis för patient och anhöriga. Många gånger kan det vara så att patienten har flera vårdkontakter.

Vem ska man kontakta?
Viktigt att **ha en namngiven kontakt**. Någon form av kontaktsjuksköterska som har cancerspecialisering, bör finnas även inom primärvården. Att skapa nätverk inom olika professioner specialistvård-primärvård, för att lätt kunna få råd av specialistvården.

Idéerna var många och stämningen god. Alla vill mycket och det finns stora förhoppningar om att det blir bättre för oss alla. Efter detta fysiska möte i november-23 har det hållits två uppföljande digitala möten, för att checka av hur förändringsarbetet fortlöper.

En sak som är viktig är att det inte finns någon egentlig struktur. Ingen mätbarhet, data saknas kring hur det ser ut.



Foto: shutterstock.com

Har patienten fått någon rehabilitering?
Vilken?
I vilken omfattning?
Insamlande av data skulle kunna visa på nyttan av olika former av insatser. En av flera möjliga vägar framåt. Struktur och samarbete. Så är nästa steg rehabiliterings-

registrering i SweHNCR (kvalitetsregistret för HH cancer)?
Mätbarheten ger dessutom möjlighet till forskning som i sin tur ofta leder till att statusen ökar både för yrkesprofessionen och insatserna.

Aktiv överlämning = När patienter med cancer får olika

behandlings förekommer ofta överlämningar mellan olika vårdgivare. För att skapa en sammanhållen vårdkedja ska alla överlämningar vara aktiva dvs den som har ansvar för patienten tar kontakt med nästa instans.

Källor: RCC:s kunskapsbank. Cancerfonden.

RECEPT

MAGISKA MUFFINS FÖR HÄLSAN

TEXT OCH FOTO GUN OLSSON

Saftiga och goda Muskelmuffins (glutenfria)

12 stycken. Ugn: 200 grader

2 ägg
1 dl strösocker
2 dl kallpressad rapsolja
3 dl mandelmjöl
1 tsk bakpulver
½ krm salt
3 medelstora morötter
1 apelsin (rivet skal +saft)

Gör så här:

Vispa ägg och socker.
Vispa i oljan.
Blanda de torra ingredienserna i en egen skål.
Riv morötterna fint.
Vänd ner de torra ingredienserna och morötterna i äggblandningen.
Rör försiktigt till en jämn smet.
Tillsätt rivet apelsinskal och saft och blanda runt.

Fördela i 12 muffinsformar (använd gärna en muffinsplåt).

Grädda i mitten av ugnen ca 15 minuter.

Mandelmjöl i stället för vitt mjöl, olja i stället för smör gör att de blir nyttigare och hjälper kroppen att bygga muskler.

Forskare i Uppsala har visat att vilket fett vi använder vid bakning har stor betydelse för hälsan. Att fettets kvalitet påverkar våra blodfetter har vi vetat länge. Omättade fetter är hälsosammare. Mättade fetter ger mer fett i levern och höjer det onda



kolesterolet. De är också inflammationsframkallande. Forskarna i Uppsala har visat att friska studenter som äter muffins bakade med olja (fleromättat fett) jämfört med dem som fick äta

muffins bakade på mättat fett fick mera muskler och mindre fettväv.

Källa: Maj-Lis Hellenius bok: Livsviktigt och www.fabege.se "Det hälsosamma mötet"

TALHJÄLP FÖR LARYNGEKTOMERADE

TEXT ANDREAS BJÖRKLUND

Väl medveten om att vården inte är jämlik om man tittar runt lite i vårt avlånga rika land, så har jag också funderat över hur det fungerar i länder som har långt mycket mindre resurser än vad vi har. Både vad det gäller ekonomi, utbildad personal, forskning, transportmöjlighet, hygien etc. etc.

Vi som var med på Rebellkirurgen Erik Erichsens föreläsning på Riksstämman 2022, kommer ihåg hans levande berättelser om hur han som ensam kirurg (ofta ensam läkare) arbetade inom stort område i Etiopien. Han lärde upp duktiga medarbetare, inte läskunniga, men bra på att förstå instruktioner och snabba på att lära sig. De hjälpte en stor mängd patienter, bl.a. med olika former av mun och halscancer. Han berättade att han köpte på sig diverse material, när han var på besök i Sverige såsom bormaskiner, cykelekrar och dylikt att använda i sitt arbete i Etiopien.

Vill ni veta mer om detta så finns hans bok att låna på biblioteket, filmen som spelades in för SVT 2017, ligger på SVT Play till sep 2025.

Nu i dagarna dök det upp en artikel om ett examensarbete gjort 2023 på KTH Industriell teknik och management av unga civilingenjörsstuderande. Intressant!

Hjälpmiddel för laryngektomierade av Ines Lindstedt Hidiri och Ludvig Risbecker

Googla deras namn för att läsa hela artikeln, 52 sidor lång. Här under kommer en kort sammanfattning.

Vid insjuknande i allvarlig cancer i struphuvudet kan det behöva opereras bort i sin helhet för att säkra att all drabbad vävnad tas bort.

I Sverige är genomsnittsalderen vid upptäckt 69 år och 80% av patienterna är män. Cirka 175 nya fall per år upptäcks i Sverige (2021), varav ca 45 av dessa får struphuvudet bortopererat. Det är en permanent åtgärd och det innebär att även stämbanden tas bort och patienten förlorar talförmågan.

Andningen sker efter operationen genom ett hål på halsen, så kallat stoma.

Det vanligaste hjälpmidlet i Sverige är en röstventil, det är en envägsventil mellan mat- och luftstrupen. Genom att hålla för hålet på halsen kan luften pressas genom ventilen och upp i matstrupen. Detta gör att matstrupen vibrerar och tal kan formos i munnen. Lösningen är väletablerad i Sverige och kostar 4000 kr/st., men erbjuds i långt ifrån alla länder. Röstventilen behöver bytas ut och det kräver regelbundna sjukhusbesök och det behövs specialkunskap till detta. Det behövs också ett flertal tillbehör för dagligt

underhåll. Laryngektomerade patienter finns naturligtvis även i andra delar av världen. I länder med en ekonomiskt svag sjukvård erbjuds få eller inga hjälpmedel och dessa patienter förblir då utan tal för resten av livet.

Så projektet syftade till att ta fram ett konkurrerande hjälpmedel som möjliggör tal, är prisvärt och ska kunna användas utan behov av regelbundna sjukvårdsbesök.

En marknadsundersökning gjordes genom intervjuer med läkare inom området på flera större sjukhus. Information samlades in från tidigare studier och vetenskapliga artiklar. Intervjuer gjordes för att få en inblick i hur det är att leva som laryngektomerad.

Sedan började den kreativa processen. Idéer och koncept skapades för att sedan smalna av och bli mer specifika och konkreta med hjälp av en tidigare gjord kravspecifikation och informationsinsamling.

Vid skapandet av produkten delades den in i tre delar: att skapa energi, att skapa ljud och att ljuda ljud. Energin kommer från lungorna, som ju är en stor och naturlig del i talet och finns alltid tillgänglig utan att behöva laddas upp. Ljudet beslutades att skapas via ett membran av metall, som vibrerar när luften flödar igenom. Kraften som krävs för att få ett högt ljud är liten, samtidigt som det är lätt att göra rent och ändra tonen på ljudet genom att justera utformningen på membranet. Forma ljudet görs via munnen, som innan operationen.

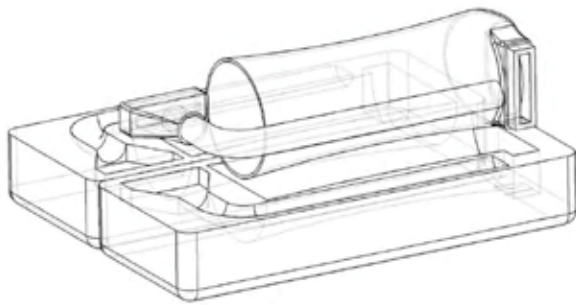
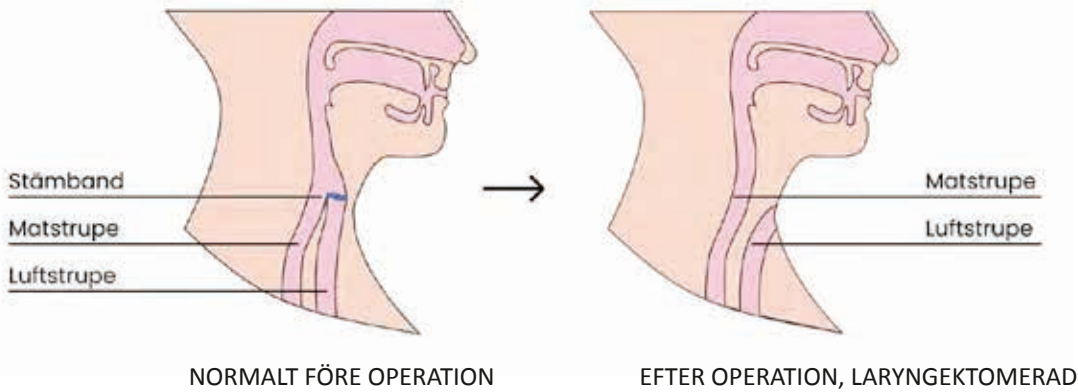
Projektet har resulterat i ett utanpåliggande hjälpmedel med tillhörande förvaring.

Produkten gick från att vara en idé till att bli en produkt som fungerar och potentiellt kan konkurrera med den befintliga lösningen som finns idag. Produkten har en uppskattad tillverkningskostnad på 30 kr /st. 3D skrivare med redan medicinskt godkända material.

Produkten bör testas på fler patienter under en längre tid för att få fram hur länge den håller innan den behöver bytas, hur den fungerar i det dagliga livet samt om den behöver omarbetas så att den får bästa möjliga konstruktion. En liten produktserie bör produceras i rätt material för att undersöka egenskaper hos materialet, dess hållfastighet och den verkliga livslängden.

Här i Sverige har vi tack och lov numera inte så många som behöver genomgå laryngektomi och därmed slipper de svåra följderna av denna operation. Vi har dessutom tillgång till bra hjälpmedel och kunnig personal, men så är det tyvärr inte överallt, så vi välkomnar detta innovativa arbete och hoppas att det kommer många till del. Tänk lyckan i att åter kunna använda sig röst!! Kanske även med möjligheten att välja en mindre mörk röst, för framförallt de kvinnor som är drabbade.

Det återstår en hel del arbete, tester och annat innan det är en färdig produkt och tyvärr är det väl också så att produkten är för billig och därmed liten vinstmöjlighet för att vara intressant för företag att tillverka. ■



HJÄLPMEDEL enligt examensarbetet

Kopp mot stomat
Munspelsmembran med tillhörande slutna konstruktion
Munstycke att ha i munnen

Bilden är hämtad från kth.diva-portal.org.
Kandidatexamensarbete KTH industriell teknik och management 2023

Nedanstående ramsa är från en ABC bok för barn från 1842 och fortfarande högaktuell.

Hälsotänket och ekonomin fanns, men omsorgen om djur och natur saknas, så kanske dags för en tredje vers.

*Röka tobak är ett bruk,
Som från Indien vi lärde;
Mången sätter derpå värde,
Mången blir af lukten sjuk.
Mage, nerwer deraf lida,
Att man röker, sent och tida.*

*Käre Gosse! Tänk så här;
Mycket dumt det ändå är,
Båd' att supa och att röka;
Jag vill aldrig det försöka,
Feldre jag min cassa spar,
Och min hälsa hafver kvar.*

Källa: Stockholm stadsarkiv

*Tänk så dumt att sedan släppa,
Fimpen uti närmsta täppa.
Plast och gift det läcker ut;
Var det hamnar sen till slut?
Kanske uti magen på ett djur,
Eller i ewighet kvar i vår natur...*

Författare vers 3: Andreas Björklund

MEDLEMSANSÖKAN

Jag vill bli medlem

Namn:

Adress:

Postnummer/Ort:

E-postadress:

Telefon:

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

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

Förenings- nytt

UNDER DEN HÄR RUBRIKEN kan varje förening annonsera om den verksamhet som planeras för den kommande perioden, intill det att nästa nummer av Mun&Hals kommer ut. På så sätt når man alla medlemmar med en påminnelse och andra föreningar kan dessutom få tips och inspiration till sitt eget utbud.

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

REDAKTIONEN

MAILA TILL: **GUN OLSSON**, systergun@gmail.com

Södra föreningen

Medlemsmöte Södra föreningen på Hillesgården

TEXT GUN OLSSON

I mitten av juni i den fina försommargrönskan samlades vi i Södra till en hel-dag med gemenskap och avkoppling på Hillesgården i Norra Skåne. Hillesgården ägs av en stiftelse och finns sedan 1996. Alla människor är välkomna dit precis som de är, för att stärka sin hälsa och ta del av olika aktiviteter och verksamheter som kan ge en stunds avkoppling och inspiration.

Vi hade gemensam buss för oss som kom söderifrån. När alla var ombord och upphämtade stannade vi för den obligatoriska bussfikan som intogs i Skärallid nära Söderåsens nationalpark. I år blev det kaffe/the, frukt och muskelmuffins (se recept på sid. 13).

Bussen tog oss sedan vidare mot vårt resmål där ytterligare medlemmar slöt upp som tagit sig dit på egen hand. När vi kom fram fanns det gott om tid att strosa omkring i parken och örtagården. Möjlighet fanns också att besöka en utställning om Eva Rydbergs rika artistliv. En del passade på att shoppa eller bara kika in bland butikerna. Här fanns kläder, både nya och secondhand. På verandan intill restaurangen

fanns hudvårdsprodukter, fackböcker och secondhand böcker att botanisera bland. Några medlemmar nöjde sig med att sitta ner i den rofyllda miljön och samtala med varandra.

När det blev dags för lunch samlades vi i restaurangen för en god lunchbuffé där alla kunde ta efter smak och aptit och det fanns tillgång till extra sås.

Vistelsen på Hillesgården avslutade vi med vårt medlemsmöte där vi bl.a. informerade om kommande "må bra dagar" i september samt om samtalsgrupper som planeras till hösten i Lund (se separat notis på sid. 17).

Sen gick färden vidare mot "Lotta på Åsen" som är en av Skånes mest berömda kaffe-stugor belägen på Söderåsens norrsida. Det fina soliga förmiddagsvädret hade nu bytts till ett rejält regnväder så vi fick fika inne. Här blev vi serverade kaffe ur en kopparkittel och till detta en väldigt god rabarberpaj. Efter fiket var det dags för hemfärd. Tack till alla som bidrog till en trevlig dag och speciellt tack till Bengt vår busschaufför som gav oss en säker resa. ■



Foto: Susanne Wellbring



Foto: Susanne Wellbring



Foto: Anja Svensson



Foto: Anja Svensson

Örebro och Värmlands Län

Sommarutflykt med Mun- & halscancerföreningen i Örebro-Värmlands län

TEXT OCH FOTO CLAES PETTERSSON

Örebro och Värmland gränsar till tre av Sveriges sjöar, Vänern, Vättern och Hjälmaren. Därför gjorde vi i år en tur med båt från Motala vid Vättern. Den 29 juni anträdde 13 medlemmar och en hund fartyget M/S Sverker i hamnen i Motala, vädrets makter var emot oss: det regnade. Men det vi fruktade mest, vind och vågor slapp vi i alla fall.

Turen började med att vi följde vattnets väg mot Östersjön genom en sluss vid kanalens början och fem slussar vid Borens hult.

På vägen till slussarna guidade befälhavaren oss. Vi såg kanalens skapare Baltzar von Platens grav. Vid passage av det ståtliga monumentet är det sedan kanalen öppnades 1832, tradition att signalera med ångvisslan och numera med mistluren.

Andra historiska byggnader var bl.a. Motala verkstads ståtliga byggnader.

Vid slussningen gick det att stå på fördäck och njuta av den vackra utsikten över



sjön Boren nedanför. Dock regnade det fortfarande så de flesta stod kvar under tak på övre däck.

När vi kommit ut på Boren var det dags för lunch, som sig bör på sjön var det fisk. Den som inte ville ha lax blev bjuden på fläskfilé med potatisgratäng.

I Borensberg stannade vi i 40 minuter och den som ville känna, att det var sommar, kunde köpa lokalt tillverkad glass. Återfärden gick åter över Boren där vi i diset kunde skymta resterna av borgen Ulvåsa, Den heliga Birgittas hem, på den södra sidan av sjön. Nu skulle vi uppför slussstrappan.

Vi fick nu vara med att slussbassängen fylldes genom luckor i slussporten framför oss. Efter att vi kommit tillbaka till Motala gjorde



fartyget sedan en tur ut på Motalaviken för att visa den unika planeringen av gatorna i Motala.

Gatorna som går mot vattnet är alla riktade som ekrar mot en punkt "Baltzar von Platens punkt". I den punkten står en fontän. Den syns därför från alla dessa nio gator i staden.

Åter i hamn kunde vi nöjda återvända hem.

Vi som varit med på båtturen och övriga medlemmar i Örebro-Värmlands län kan nu se fram mot höstens aktivitet: Lerbäckes teater Giftormen – i paradiset. Deckargåta med tre-rätters middag, lördagen den 12 oktober. ■

KOMMANDE AKTIVITET SÖDRA FÖRENINGEN

Traditionsenligt kommer vi att fortsätta med vårt julbord.

I år blir det söndagen den 24 november.

Mer information med plats och kostnad kommer i samband med inbjudan senare i höst men skriv i datumet redan nu.

Hjärtligt välkomna!



INBJUDAN TILL SAMTALSGRUPPER FÖR HUVUD- OCH HALSCANCERPATIENTER I LUND

Öron-näsa -och halskliniken i Lund välkomnar dig som lever med eller har haft cancer i huvud och halsregionen att delta i höstens gruppträffar.

Varje sammankomst är ca 1,5 timmar och består av en kortare introduktion och sedan tid för gemensam reflektion.

Gruppen består av 5- 10 deltagare

Gruppledare: Klinikens kurator

Datum: 26/9,3/10,10/10,17/10,24/10

Teman:

1. Min cancer
2. Kris
3. Identitet
4. Social samvaro
5. Sammanfattning och framtiden

Plats: Öron-näsa- och halskliniken i Lund

FÖR MER INFORMATION
OCH ANMÄLAN
KONTAKTA 1177 ELLER
TELEFON: 046-17 28 70

Stockholm/Gotland

Patientmedverkan blev till personlig reaktion

TEXT OCH FOTO YVONNE ROSENDAHL

Med anledning av att den svenska vården har fått i uppdrag att ha patientmedverkan så blev jag i februari inbjuden till ett guidat besök på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Doktor Mats Lidegran tog emot på den administrativa delen av Mun-Hals Kirurgi/Onkologi.

Mats berättade hur de lagt upp sin verksamhet med läkare, onkologer och all övrig viktig personal. Han berättade även att tyvärr ökar antalet drabbade inom Mun och Hals. För mig blev det en tråkig nyhet, jag som trott att antalet minskat sedan 2008 då jag själv drabbades. Min tro baserades på att det antal personer som röker regelbundet är enligt min uppfattning betydligt färre nu än förr i tiden. Men så är det inte heller endast rökning som ger cancer i mun och halsområdet. Hur många som drabbas och hur hela vårdkedjan ser ut kan de som arbetar inom vården mycket bättre än jag redogöra för. Jag vill därför med dessa rader uppmana någon inom vården att skriva en artikel till vår tidning. På

lite enkelt sätt berätta hur ni jobbar och varför.

Men tillbaka till besöket i februari. Det blev för min del en resa tillbaka i tiden. Allt som hände 2008 då den där knölen på halsen hade bestämt sig för att stanna, besök på vårdcentral, allmänläkaren som sa att det inte var något malignt, Nehej vad är det då? Det kunde hon inte svara på och inte hade hon tid heller för hon skulle ut på hembesök! Som tur var ringde en kollega just då och jag berättade upprört om samtalet jag nyss haft. Det förde med sig ett besök på Hötorgets läkarmottagning, där doktorn sa; Ja, inte vet jag vad det där är, men knölar på halsen ska man inte ha! Jag ringer en gammal räv så får vi se. Det blev snabbt ett besök på Karolinska i Solna inbokad och sen gick allt fort och det kändes väldigt proffsigt med en hel arbetsgrupp som skulle följa mig genom behandlingen. Och BEHANDLING blev det! Det blev en tid som jag aldrig hade kunnat tro skulle drabba mig eller någon annan. Att äta en



Några av läkarna och kontaktsjuksköterskorna som Yvonne träffade under runvandringen.

tallrik mannagrynsgröt tog 1 ½ timme och ändå duschade jag munnen med någon form av tandläkarbedövning emellan tuggorna. På den tiden fick man en pärm med information och plats att sätta in egen information. Information och behandling av kontaktsjuksköterskan, doktorer på Karolinska och på Södersjukhuset där strålningen då låg. Som patient var det en minst sagt omtumlande tid och ibland kändes det nog som ett under att både knopp och kropp klarade av det hela.

Men det gick och nu så här långt efteråt vill jag fråna djupet av mitt hjärta tacka all den personal som då fanns tillgänglig för mig. Jag minns med värme min doktor Bertil Lundberg, Hanna Carstens, Gunnar tror han hette Kardell som flyttade till Norrköping, kontaktsjuksköterskan Karin Gunnarsson? Tandhygienist

Maud Ek. Det fanns fler, men många år har jag fått sen dess tack vare all hjälp och behandling jag fick.

December 2009 gick jag för första gången på Stockholm/Gotland julbord som var på Kristinehofsgården och fick möta Viola och Gunnar, då centralfigurer för föreningen, som vid presentationen sa; 17 år sen 21 år sedan de drabbats. Där och då kände jag att det finns HOPP! Dessa rader hoppas jag kan ge er som nyss drabbats hopp om framtiden. Man kan få sina tillkortakommanden av behandlingen men det finns hopp om bra och normala liv.

Till dagens personal inom vården vill jag säga att ni ska veta att ni är GULD värda och att vi som patienter aldrig glömmer det fina emottagandet vi fått av er även om behandlingstiden var svår. ■

Sydöstra Föreningen

Försommarmöte med trolsk båtsafari i John Bauers fotspår

TEXT BJÖRN LANTZ FOTO BJÖRN LANTZ OCH ANETTE SKANTZE

Den 7 juni samlades 43 medlemmar i Sydöstra för ett sedvanligt försommarmöte. Denna gång blev det en trolsk båtsafari i John Bauers fotspår.

Vi medlemmar fick uppleva trolska skogar, stilla vatten och få den enastående historien berättas kring John Bauers liv. Detta i två fullsatta båtar som förde oss mellan sjöarna Bunn och Ören i

den kanal där John Bauer paddlade i sin kanot och lät sig inspireras till sina många konstverk.

Våra guider delade verkligen med sig livfullt och spännande av historien.

Båtfärden avslutades med en underbar lunch med lättäten torskrygg och potatismos, det fanns även möjlighet till ett glas vin till den som ville fira sommarens ankomst.



Därefter hade vi vårt sommarmöte i ett ombyggt båthus.

Vår ordförande Per Nilsson öppnade mötet med att gå igenom dagordningen och därefter överlämnade han ordet till vår förbundsordförande Tony Nilsson som höll en mycket fin och värdig betraktelse över vår avlidne medlem Ulf Jönson som gjort så mycket gott för föreningen och förbundet.

En stillsam och värdig tyst minut fick hedra hans minne.

Medlemsmötet blev som vanligt fullmatat med information kring vad som hänt efter årsmötet i mars, utfall från våra promenadgrupper i Linköping (Bosse Andersson & Christer Hedqvist) och Norrköping (Björn Lantz), rapport från förbundet och Riksstämman (Tony Nilsson) i maj samt RCC, PNR (Siewert Baptist) och patientinformersträffen (Per Nilsson).

Per Nilsson redovisade hur planeringen fortskrider inför kommande Rehabevent den 25 – 27 oktober i Linköping som vi tillsammans med regionerna Östergötland, Jönköping och Kalmar ser väldigt mycket fram emot.

En arbetsgrupp för en kommande hemsida har startats, vilket välkomnades av medlemmarna för ännu bättre information framöver.

Årets julbord planeras till någonstans i Kalmar län, ett antal förslag finns.

Mötet avslutades med en diskussion kring önskemål vad kommande medlemsmöten ska innehålla och vilka förväntningar som finns på föreningen dess arbete och aktiviteter som mötesteman, resor mm.

Styrelsen poängterade också att hade vi inte stödet från Laryngfonden så skulle



möjligheten till aktiviteter som vi idag fick uppleva inte vara möjligt till en så låg kostnad per medlem som vi betalat för, det skulle bli betydligt dyrare. Samtidigt är dessa möten så oändligt viktiga för oss som drabbats på olika sätt, både behandlade och stödjande där vi kan få träffas, utbyta erfarenheter

och delge varandra av vår egen sjukdomshistoria och livserfarenhet däromkring.

Tack alla medlemmar för ert härliga engagemang och till vår styrelsemedlem Berith Greck Ånell som fixade så förtjänstfullt med vår trolska båtsafari så sommarmötet blev till en så härlig upplevelse för oss alla. ■

Södermanland och Västmanlands Län En medlem berättar

TEXT MADELEINE ERICHSEN, HALLSTAHAMMAR

Jag heter Madeleine och är 44 år idag. För snart 10 år sedan fick jag spottkörtelcancer och mycket i mitt liv förändrades. Den största förändringen som skett är att jag vågar säga ja till vad som erbjuds i livet och med det lever jag mitt bästa liv.

En dag för ca 4 år sedan följde jag med min granne till den replokal där han spelar piano och tillsammans med ett gäng andra män bildade Tönsta Rockers, ett coverband som spelar mest gamla låtar. Jag som aldrig sjungit fick lite feeling och bad försiktigt om att få vara med i en av låtarna och sjunga lite.

Då blev jag fast, dels för att det var oerhört kul och dels för att jag inte fick sluta. 3 år senare hamnade jag även i bandet Progress från Surahammar med samma inriktning på musiken. Thorbjörn



Foto: Privat

Andersson som är min granne är även han med i båda banden och det är tack vare honom som musiken kom in i mitt liv. Jag sjunger tillsammans med Håkan Lundberg, en entertainer som var med och startade det populära Västeråsbandet Rytterne

Röj. Det var på Håkans gård i Katrineberg som en stor sommarfest fick av stapeln den 20 juli i år. Inträde för att få komma in var en insättning till Cancerfonden i min ära. Både Tönsta Rockers och Progress skulle spela på kvällen och målet med insamlingen var 15.000kr. Den summan passerades dock ganska snabbt och i takt med kvällen så ökade summan. Som en liten överraskning, i början av kvällen så försvann jag och min sambo plötsligt och återvände först när Mendelsohns bröllopsmarsch hördes i högtalarna. Vi gifte oss den kvällen och ingenting hade kunnat vara mer perfekt.

Hela kvällen osade av glädje och kärlek och insamlingen som båda banden startat slog högt över förväntan. 44.450 kr landade summan på och tacksamheten vet inga gränser för vad dom här människorna gjort för mig och andra drabbade. Jag hade tidigare på våren fått vara med i en studie på

Foto: Privat



karolinska universitetssjukhuset som tyvärr inte gav önskat resultat men hoppet lever vidare om nya studier att delta i.

Tänk vad fint det kan bli när folk går samman och gör såna här saker och vilka krafter det blir när man gör det tillsammans.

Sluta aldrig tro på medmänsklighet och att våga leva livet fullt ut! ■



- har 11 läns- och regionföreningar runt om i landet
- bevakar och tillvaratar medlemmarnas intressen
- arbetar aktivt för att hjälpa medlemmarna tillbaka till ett meningsfullt liv
- ordnar rehabiliteringsseminarier och-resor
- har sitt kansli i Solna
- arbetar för att starta samtalsgrupper för både patienter och anhöriga antingen via sjukvårdspersonalen eller i lokal-föreningarnas regi
- ger ut tidningen Mun&Hals med aktuell information, artiklar och reportage
- anordnar kurser vid behov för förbundets och föreningarnas förtroendevalda
- håller kontakt med myndigheter och serviceorgan
- tillhör Funktionsrätt Sverige
- är en av huvudmännen i Cancerfonden
- har kontakt med motsvarande förbund i andra länder
- har förtroendeanslutna läkare, tandläkare och logoped
- har instiftat den fristående Stiftelsen Laryngfonden

STIFTELSEN LARYNGFONDEN

I KAMP MOT STRUP- OCH MUNHÅLECANCER

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

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

**Bidrag och gåvor
emottages tacksamt på:**

Plusgiro 91 82 58-5

Bankgiro 5936-5338



Ansökningsblankett för bidrag finns hos:
Stiftelsen Laryngfonden

Kärleksstigen 25 ■ 952 33 Kalix

Tel: 070-632 70 03

E-post: info@laryngfonden.se ■ Hemsida: www.laryngfonden.se



Vill du annonsera i tidningen **Mun&Hals**?

Kontakta
Mun- & Halscancerförbundet
SUSANNA JANKOVIC
 Tel: 08-655 83 10
 E-post: kansli@mhcforbundet.se

Ni i föreningarna kan hjälpa redaktionen

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

Bidragen behöver inte handla om vår funktionsnedsättning. Det kan vara en liten händelse eller incident på 4 rader eller ett A4. Allt är lika välkommet.

Känn dig som en redaktionsmedlem. Försök innan ni skickar in ert material att om möjligt få det digitaliserat och helst skickat som e-post.

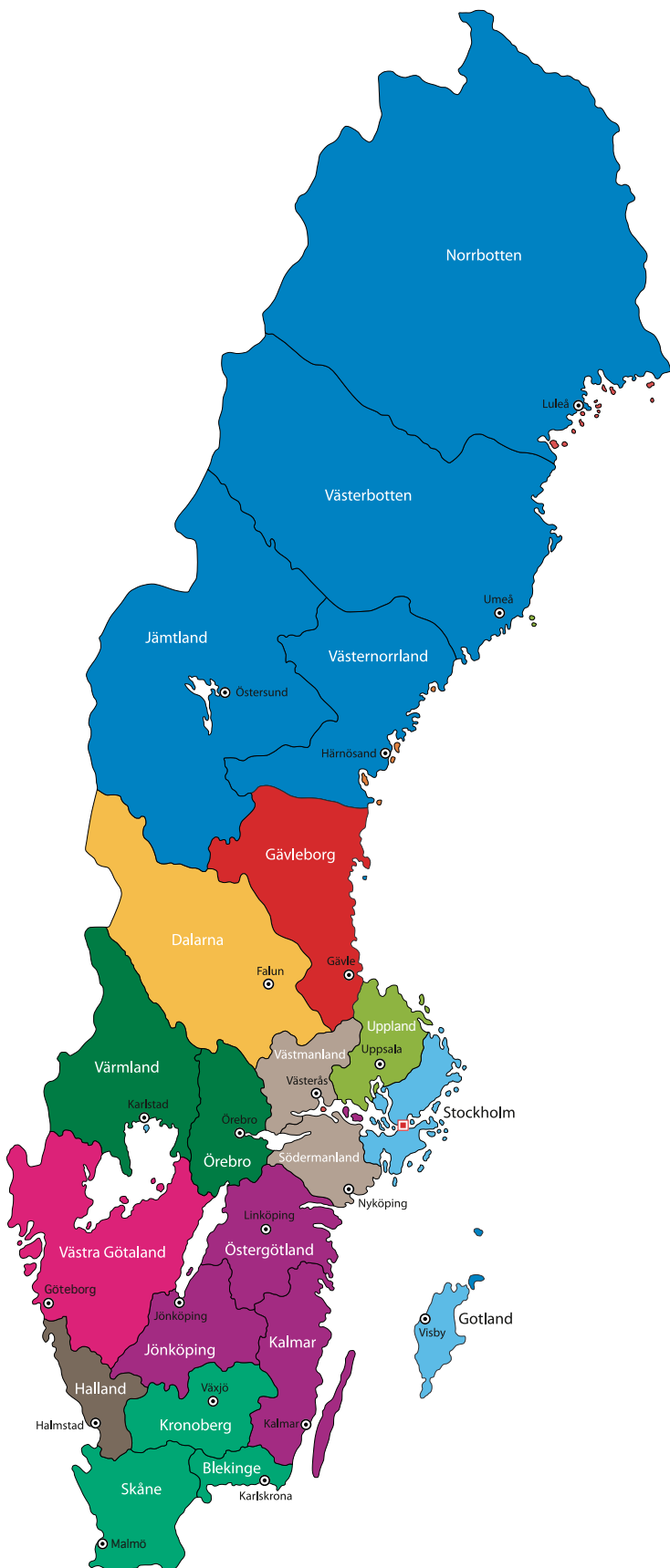
Grovsortera gärna era bilder som är suddiga eller som ni bedömer är ointressanta. Skicka bara de ni vill ha med. Glöm inte att skriva texter till bilderna och gärna mellanrubriker.

VARMA HÄLSNINGAR FRÅN REDAKTIONEN



MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

REGIONALFÖRENINGAR



- Mun- & Halscancerförbundet Norrland**
 Norrbotten, Västerbotten, Jämtland, Västernorrland
- Mun- & Halscancerförbundet Gävleborg**
 Gävleborg
- Mun- & Halscancerförbundet Dalarna**
 Dalarna
- Mun- & Halscancerförbundet Uppland**
 Uppsala
- Mun- & Halscancerförbundet Örebro och Värmlands Län**
 Örebro, Värmland
- Mun- & Halscancerförbundet Södermanland och Västmanlands Län**
 Södermanland, Västmanland
- Mun- & Halscancerförbundet Stockholms Län**
 Stockholm, Gotland
- Sydöstra Mun- & Halscancerförbundet**
 Östergötland, Jönköping, Kalmar
- Mun- & Halscancerförbundet Göteborg**
 Västra Götaland
- Mun- & Halscancerförbundet Halland**
 Halland
- Mun- & Halscancerförbundet Södra Sverige**
 Kronoberg, Blekinge, Skåne



MUN- & HALSCANCERFÖRBUNDET

Regionalföreningar

MED KONTAKTPERSONER

Mun- & Halscancerföreningen Norrland

CHATRIN LINDHOLM

E-post: lindholmchatrin@gmail.com



Mun- & Halscancerföreningen Gävleborg

KENNETH RUBENSSON

E-post: rubensson7@gmail.com



Mun- & Halscancerföreningen Dalarna

LENA LUNDSTRÖM

E-post: lena.lundstrom54@live.se



Mun- & Halscancerföreningen Uppland

ULF ÖSTBLOM

E-post: mhcfuppland@gmail.com



Mun- & Halscancerföreningen Örebro och Värmlands Län

BARBRO PETERSSON

E-post: munochhals.orebrovarml@gmail.com



Mun- & Halscancerföreningen Södermanland och Västmanlands Län

EVA KNUTS ERIKSSON

E-post: eva@myrbygard.se



Mun- & Halscancerföreningen Stockholm/Gotland

JONAS KARLING

E-post: mhcfstockholm@gmail.com



Sydöstra Mun- & Halscancerföreningen

PER NILSSON

E-post: g.per.nilsson@gmail.com



Mun- & Halscancerföreningen Göteborg

DAN RASMUSSEN

E-post: dan.g.rasmusson@gmail.com



Mun- & Halscancerföreningen Halland

BENGT-GÖRAN SVENSSON

E-post: bengt-goran1945@outlook.com



Mun- & Halscancerföreningen Södra Sverige

GUN OLSSON

E-post: systergun@gmail.com



Mun- & Halscancerförbundet

SUSANNA JANKOVIC

Barks väg 14, 170 73 Solna

Tel: 08-655 83 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se

Kansliets telefontider

Tisdagar – Torsdagar kl. 09.00 – 12.00

Telefon: 08-655 83 10

E-post: kansli@mhcforbundet.se

Hemsida: www.mhcforbundet.se

Provox® Life™
En serie produkter
för många av livets
olika situationer

PROVOX®
Life Breathe better,
whatever you do



Ref: 8313
Antal: 15 st.

Provox Life™ Protect HME

Provox Life™ Protect HME är utformad för att kombinera egenskaperna av en HME med ett effektivt elektrostatiskt filter. Det gör att Provox Life™ Protect HME* skyddar mot bakterier, virus och andra luftburna partiklar.

Den nya Provox Life™ Protect HME

Det finns många vardagssituationer där ett extra skydd av lungorna kan behövas. Till exempel i kollektivtrafiken, i naturen, i tätbefolkade områden, i affärer eller i dammiga arbetsmiljöer.

- Effektiv filtrering av bakterier, virus, damm, pollen och andra luftburna partiklar
- Måttligt andningsmotstånd gör det möjligt att använda HME i olika vardagssituationer
- Lättare andning än Provox Micron
- Ny ergonomisk design

Kontakta oss för mer information:

Kundtjänst Tel: **+46 415 198 20**
Växel Tel: **+46 415 198 00**
E-mail: **kundtjanst@atosmedical.com**
Web: **www.atosmedical.se**

*Obs! Eftersom patogener kan komma in i människokroppen på andra sätt kan Provox Life™ Protect HME aldrig garantera fullständigt skydd. Läs anvisningarna för vägledning.

Scanna QR-koden
för att läsa mer om
Provox Life™
Protect HME



Atos
Breathing - Speaking - Living
atosmedical.com