

Det här verket har digitaliserats vid Göteborgs universitetsbibliotek.
Alla tryckta texter är OCR-tolkade till maskinläsbar text. Det betyder att du kan söka och kopiera texten från dokumentet. Vissa äldre dokument med dåligt tryck kan vara svåra att OCR-tolka korrekt vilket medför att den OCR-tolkade texten kan innehålla fel och därför bör man visuellt jämföra med verkets bilder för att avgöra vad som är riktigt.

This work has been digitised at Gothenburg University Library.
All printed texts have been OCR-processed and converted to machine readable text.
This means that you can search and copy text from the document. Some early printed books are hard to OCR-process correctly and the text may contain errors, so one should always visually compare it with the images to determine what is correct.

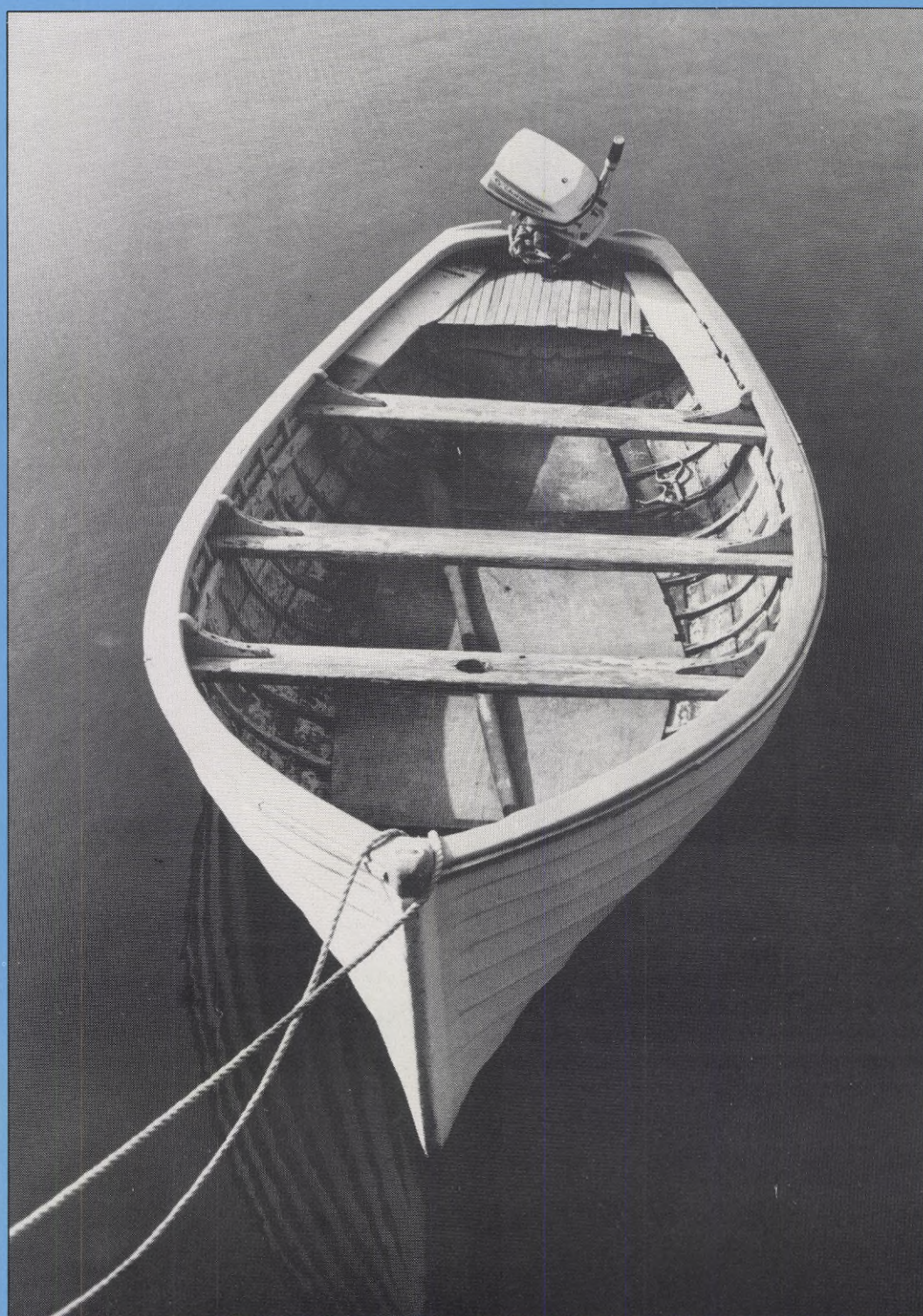


Status

2
1988



Organ för Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka



Ta RHL-vägen till ett aktivt liv utan stress

Medlemsvärningstävlingen

Nu är det dags att göra en intensiv slutspurt i den enskilda medlemsvärningstävlingen. Senast den 31 mars måste tävlingsblanketterna postas till RHL för att delta i tävlingen. Innan blanketterna sänds in till RHL måste någon styrelsemedlem med sin namnunderskrift intyga att värningen är riktig. Utan underskrift är blanketten ogiltig.

Under tävlingsperioden 1 april 1987–12 januari 1988 har sammanlagt 300 tävlande tillsammans värvat 1459 nya medlemmar. Av de nya medlemmarna är 60% hjärt-, kärll- eller lungsjuka, 22% är anhöriga och 18% är stödjande medlemmar.

De tio mest framgångsrika medlemsvärvarna redovisas på "Värvarstoppen" här nedan. Siffrorna inom parentes anger placeringen på den föregående listan.

Värvarstoppen

1 (1)	Sven Berggren, Ronneby	199 p
2 (-)	Nils Karlsson, Trollhättan	194 p
3 (9)	Aina Dahlin, Flen	159 p
4 (2)	Bertil Johansson, Stockholm	157 p
5 (5)	Gösta Mattsson, Örnköldsvik	151 p
6 (3)	Bernt Persson, Gävle	145 p
7 (4)	Ulla Forsgren, Storuman	134 p
8 (8)	Thyra Markgren, Skellefteå	120 p
9 (6)	Gerd Nilsson, Haparanda	113 p
10 (7)	Harry Losenborg, Aneby	112 p

Ny på listan är Nils Karlsson från Trollhättan med 194 poäng. Låter

namnet bekant? Just det, han vann den första tävlingsomgången i den enskilda medlemsvärningstävlingen. Den gången hade han ensam värvat 278 nya medlemmar och därmed samlat ihop hela 908 poäng. Nu är han tillbaka på toppen igen. Kommer han att vinna även den andra tävlingsomgången? Vi ser med spänning fram mot den slutliga sammanräkningen i början av april.

Alla kan inte vinna förstapriset som består av en rekreationsresa för två personer. Därför har vi ett tröstpris i form av en Luxor 14" färg-TV. Varje medlemsvärningsblankett utgör en lott på TV-apparaten.

Kom med i tävlingen du också. Värva nya medlemmar och fyll i medlemsvärningsblanketterna som finns hos din lokalförening. De ifyllda blanketterna skall lämnas till din lokalförening där någon i styrelsen med sin namnunderskrift intygar att värningen är riktig och skickar blanketten vidare till RHL. Senast den 31 mars måste medlemsvärningsblanketterna postas till RHL för att delta i tävlingen.

Föreningstoppen

Vid sammanräkningen den 14 januari hade 32 lokalföreningar rapporterat sin bruttomedlemsökning för tiden 1 oktober–31 december 1987.

"Föreningstoppen" här nedan visar vilka lokalföreningar som har rapporterat in den sammanlagt största bruttoökningen sedan tävlingen startade den 1 april 1986. Siffrorna inom parentes anger placeringen på den föregående listan.

1 (1)	Trollhättan	P	322 st
2 (4)	Skellefteå	AC	209 st
3 (2)	Malmö	M	199 st
4 (3)	Trelleborg	M	148 st
5 (4)	Göteborg	O	144 st
6 (5)	Dorotea	AC	140 st
7 (-)	Sollefteå	Y	137 st
8 (6)	Umeå	AC	136 st
9 (-)	Åsele	AC	116 st
10 (7)	Storuman	AC	101 st

Västerbotten har hela fem föreningar med på listan. Det är ett positivt resultat som troligen till viss del hänger samman med att de har byggt upp en väl fungerande kontaktombudsorganisation.

Under tävlingsperioden 1 april 1986–31 december 1987 har lokalföreningarna rapporterat en sammanlagd bruttoökning på 5138 nya medlemmar. Målsättningen är att vi under kongressperioden 1985–1988 skall uppnå en nettoökning med cirka 5000 nya medlemmar, så att vi blir minst 30000 RHL-are. Fortsätt att värva nya medlemmar! □

Text:
Tommy Eriksson

Lösning och pristagare till Sifferkryss nr 10/87

1:a pris 100 kr: Lempi Manelius Ringvägen 8 13700 Västerhaninge
3:e pris 50 kr: Anna-Greta Fredriksson Kubikenborgsg 17 B 85244 Sundsvall

2:a pris 75 kr: Elin Sigebo Östergatan 34 26051 Ekeby
4:e pris 50 kr: Sune Andersson Lillhagsvägen 9 62030 Slite

* * S I F F E R K R Y S S *

1000

Vem skrev boken?

Rätt lösning till litterartävlingen i Status julnummer 10/87:

- 1 Fosterbarn av Tora Dahl
- 2 Springkällan av Kerstin Ekman
- 3 Maria från Borstahusen av Mary Andersson
- 4 Tjardalen av Sara Lidman
- 5 Kyrkbröllop av Moa Martinson

Vinstboken "Du är så vacker Katarina" av Erik Ransemar skickas till:

Lisa Vikström,
216 Renviken, 93300 Arvidsjaur
Gerd Hörnquist,
Torpgatan 8, 89200 Domsjö
Annalisa Borglin,
Kringelv 8, 28100 Hässleholm
Gunilla Arvidsson,
Gudmundsg 10 B, 21465 Malmö
Stina Rylén,
Lagerlundsv 2 B, 64023 Valla

Organ för Riksförbundet
för hjärt- och lungsjuka

Februari 1988
Årgång 51

Ansvarig utgivare:
Bo Månsson

Redaktör:
Tonie Andersson

Förbundskansli:
Hornsbruksgatan 28
Postadress: Box 9090
102 72 Stockholm
Telefon: 08-669 09 60
Postgiro: 900011-8

Tryckeri:
Kringel-Offset, Södertälje

Prenumerationspris:
Helår 75:–

Produktionsplan 1988

Nr	Manus- stopp	Annons- stopp	Distri- bution
3	15 febr	20 febr	20 mars
4	15 mars	20 mars	20 april
5	15 april	20 april	20 maj

Annonspriser:

Omslaget, 1/1-sida	5 500 kr
1/1-sida	5 000 kr
1/2-sida	2 700 kr
1/4-sida	1 500 kr

Upplysningar om priset för
mindre format lämnas av
redaktionen.

Redaktionen svarar för
osignerat material som är infört
i tidningen.

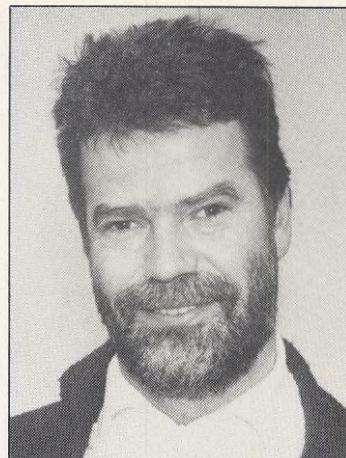
Redaktionen förbehåller sig
rätten att förkorta eller redigera
textmaterial som insändes utan
att vara beställt.

Omslagsbild:

Foto: Tommy Eriksson

LEDARE

Förbundssekreterare
Bo Månsson:



Att bli respekterad...

för de erfarenheter och kunskaper man har som hjärt-, kärl- eller lungsjuk är en förutsättning för ett ökat inflytande inom olika samhällsområden för såväl den enskilde individen som för hans organisation.

För över 50 år sedan, 1936, träffades fyra lungsjuka i Stockholm – förbundets första protokollförda sammanträde – för att diskutera de lungsjukas möjligheter att kunna påverka myndigheterna beträffande lungsjukas livssituation även utanför sanatorierna. De ville således bli respekterade för de kunskaper och erfarenheter som de och patientföreningarna hade av att vara TBC-sjuk, att ha vistats i årtal på sanatorier och att ha mött ett avståndstagande och förskräckt samhälle utanför. Denna önskan om att bli respekterad går sedan dess som en röd tråd genom det här förbundets historia.

1983 fick vi för första gången en lag, nämligen Hälso- och sjukvårdslagen, som klart och tydligt deklarerade att en god vård skall bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt på respekt för vad tex RHL kan ha att tillföra när det gäller planeringen och utvecklingen av lung- respektive hjärtsjukvården. Tyvärr brister det ibland i denna respekt. Patientens integritet kränks och landstingen samverkar inte, varken med oss eller med HCK, i önskad omfattning.

I årets statsverksproposition finns det dock tecken på att handikapprörelsen blir mer och mer respekterad. Våra argument för förbättrade levnadsvillkor för handikappade håller. Socialdepartementet betonar insatserna inom hälso- och sjukvården, äldreomsorgen och stödet till de handikappade. Inom hälso- och sjukvården skall arbetet inriktas mot att bättre tillgodose patienternas önskemål om service, valfrihet och tillgänglighet i vården över hela landet. Av bidraget till handikapporganisationer på 62,1 miljoner kronor skall 10 miljoner kronor gå till insatser som organisationerna gör för att få till stånd ett förstärkt brukarinflytande.

Bristande respekt visade tyvärr massmedia mot den person, som var först i Sverige att få ett svenskt hjärta inplanterat. Trots såväl hennes som donatorns anhörigas önskemål om att få förbli anonym bröts sekretessen och deras integritet kränktes. Massmedia måste känna ett större ansvar och ha en betydligt större respekt för människors önskemål. Att inte göra detta kan medföra problem för thoraxklinikerna att få transplanterat, vilket drabbar den hjärtsjuka som är i behov av ett nytt hjärta.

Att bli respekterad inom alla samhällsområden är således ett mål för RHL och för hela handikapprörelsen och ett mål som det är väl värt att kämpa för.

För övrigt anser jag att alla hjärt-, kärl- och lungsjuka skall erbjudas en effektiv eftervård.



Ragnar Wikström, Leila Oblakoff och Kenneth Andersson delgav konferensdeltagarna sina upplevelser i samband med infarkt i glesbygd, brist på stöd vid återgång till arbete och hjärtbyte i England.

Vi vet vad som behövs – lyssna på oss

RHL har under de tre senaste åren genomfört en konferensserie som behandlat hjärtrehabiliteringsfrågor och lungsjukvårdsfrågor. I Status nr 1/88 återgavs i sammandrag debatten om nedskärningen inom lungsjukvården, docent Berit Blom-Bülows anförande om lungspecialiteter och vårdbehovet samt de riktlinjer för fortsatt arbete som deltagarna drog upp under gruppdiskussionen.

Hjärtrehabiliteringskonferensen den 27–28 november var upplagd på liknande sätt. Konferensen inleddes med tre patientberättelser. Kenneth Andersson skildrade förloppet runt sitt hjärtbyte i England, Ragnar Wikström redogjorde för de speciella förhållanden som råder för hjärtsjuka i glesbygd och Leila Oblakoff berättade om sina upplevelser i samband med återgång till arbetet efter en hjärtinfarkt.

Därefter följde anföranden om rehabilitering och träning av dr Torsten

Dalhamn, samtalsgrupper efter infarkt av dr Tore Södermark och psykologiska reaktioner av psykolog Gunilla Burell.

Samtliga föreläsningar kommer att återges i sammandrag i Status under våren. Vi börjar i detta nummer med Gunilla Burell (se sid 12–13).

Under den paneldebatt som följde märktes det att föreläsarna engagerat sina åhörare. Det blev många och ingående frågor som rörde fysiskt och psykiskt omhändertagande av patient och anhörig, ekonomiska och tekniska lösningar på rehabilitering och möjligheterna att påverka politiker och beslutsfattare.

Konferensens andra dag ägnade deltagarna från RHL helt åt att sammanställa konkreta uppgifter för lokalföreningar, centralorganisationer (CO) och förbund. Deltagarnas uppgift blir att informera styrelse och medlemmar i den egna föreningen. Detta är utgångspunkten för lokalföreningens arbete med hjärtrehabiliteringsfrågorna.

Förbundets insatser

RHL:s förbundssekreterare Bo Månsson informerar om förbundets

insatser centralt vad gäller frågorna om rehabilitering för hjärtsjuka i framtiden.

– De olika föreläsningarna visar att RHL:s modell för eftervård är riktig. Jag tycker särskilt att Gunilla Burells anförande ger stöd för utformningen

Handlingsprogram för Kongressperioden 1985–1988

- 1 Förbättra och förstärka RHL:s organisation
- 2 Effektivisera RHL:s eftervårdsprogram
- 3 Öka patientinflytandet inom sjukvården
- 4 Förbättra lungsjukvården
- 5 Öka RHL:s insatser inom thorax och cardiologi

RHL:s handlingsprogram i ord och handling

av våra studiecirklar för hjärt- och lungsjuka, säger Bo Månsson.

– Under konferensen enades vi om att arbeta för att varje lokalförening ska ha egna utbildade cirkel- och motionsledare. Häri ligger, tycker jag, mycket av RHL:s framtid.

– Centralt utarbetar vi nu ett nytt studiematerial som ska ge fördjupade kunskaper om de psykiska och sociala processerna efter en hjärtinfarkt. Vi ska också utveckla ett motionsprogram med RHL:s egen musik. Där kan vi samarbeta med Korpen.

– Vi har också påbörjat ett samarbete med NTS (Nationalföreningen för Upplysning om Tobakens Skadeverkningar), om propaganda mot rökning och vi har kontakter med KF:s provkök där man har intresse av att kunna märka "hjärtvänlig" mat i butikerna.

– Jag ser alltså att vi i framtiden kommer att ägna oss mer åt kostfrågor än vi hittills gjort samt att vi kanske kan utveckla en egen modell för rökavvänjning.

– Mitt motto för framtiden är att alla hjärt- och lungsjuka ska erbjudas en effektiv eftervård, säger Bo Månsson.

På rätt väg

RHL:s förbundsordförande Bo Martinsson är mycket nöjd med konferensen.

– Det har varit en väldigt fin och aktiv konferens. Såväl de mera vetenskapliga föreläsningarna som patientberättelserna har i hög grad berört oss. Vi fick kännedom om många nya initiativ som vi kan glädjas åt, men det finns också brister: vi har för få sjukgymnaster och rökavvänjningskliniker tex.

Vårt förbund har här en väldigt vik-



– Vi är på rätt väg med vår modell för eftervård, säger en mycket nöjd förbundsordförande.

RHL:s eftervårdsprogram

1. Sjukgymnastledd träning
2. Information i grupp
3. Motion

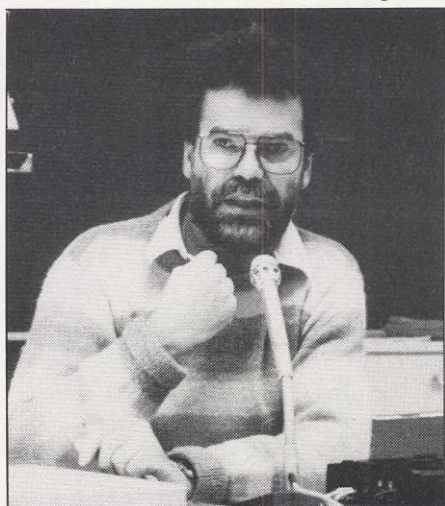
RHL arbetar för att alla hjärt- och lungsjuka ska erbjudas rehabilitering genom landstingen. Många lokalföreningar bedriver i egen regi information i studiecirkelform enl punkt 2 samt motion särskilt avpassad för hjärt- och lungsjuka med utbildade ledare.

tig uppgift och vi kommer inte att förtröttnas. Vi ska arbeta vidare med att aktualisera de här frågorna om eftervård. RHL:s lokalföreningar har på många håll fått lov att starta rehabiliteringsverksamhet trots att RHL tycker att detta ska ligga på landstingen. På många håll vet jag att huvudmännen tagit över den rehabiliteringsverksamheten från oss när vi väl dragit i gång den och det är vi naturligtvis väl-

digt glada för. Det visar väl om något att vi med vår modell är på rätt väg.

Det här mötet mellan sjukvårdspersonal och RHL-medlemmar är stimulerande för oss i föreningarna och förbundets ledning i vårt fortsatta arbete med hjärtrehabiliteringsfrågorna och eftervården. □

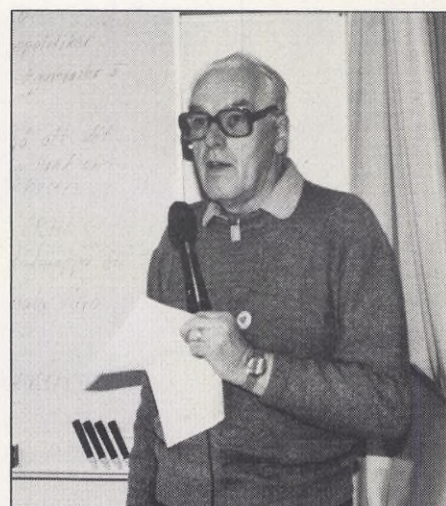
Text: Tonie Andersson
Foto: Tommy Eriksson
Tonie Andersson



– Varje lokalförening ska utbilda egna ledare, fastslår Bo Månsson.

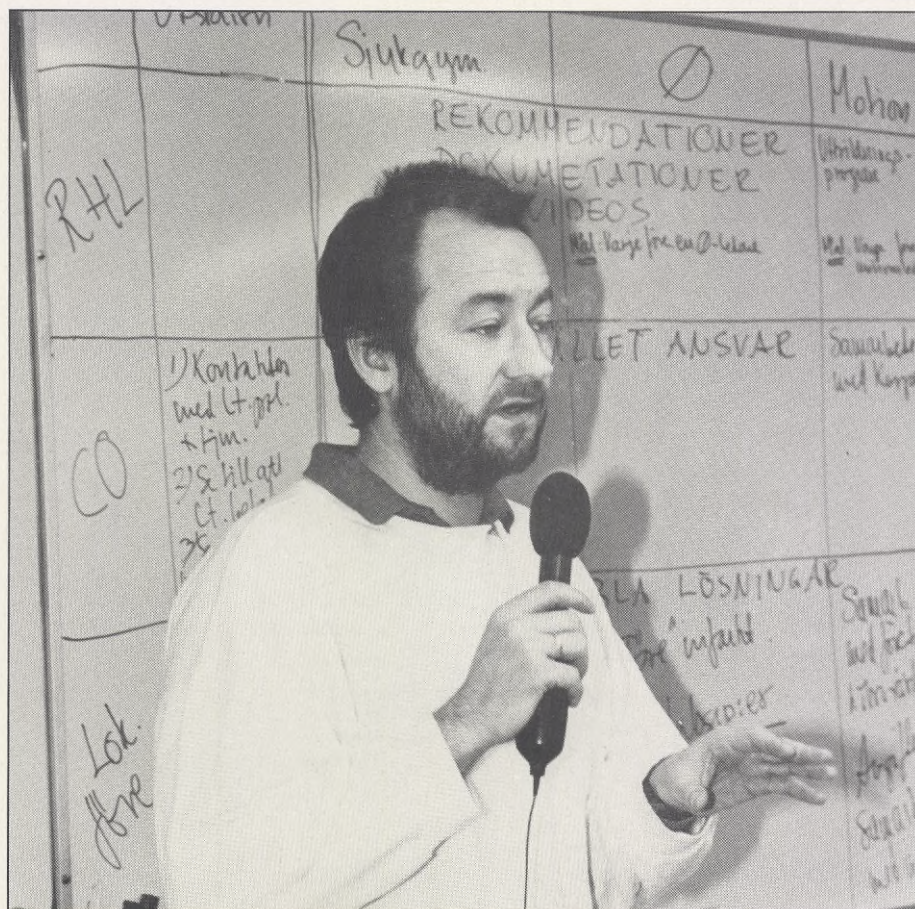


Iris Sjöstedt från Norrbotten hade hjärtligt roligt.



– Utbildning är viktig, anser Willy Raulsson från Blekinge.

RHL:s handlingsprogram i ord och handling



– Inom RHL är vi bra på att stötta och hjälpa människor både fysiskt och psykiskt, säger RHL:s studiekonsulent Ronny Weylandt.

på hjärtrehabiliteringskonferensen i november 1987. Där kunde vi tillsammans med läkare, sjukgymnaster, sköterskor och kuratorer lyssna till intressanta föreläsningar kring hjärtrehabilitering samt diskuterade utveckling av och samarbete kring hjärtrehabiliteringsfrågorna.

Vi kan

I snart ett halvt sekel har vi inom RHL samlat erfarenheter kring hjärt- och lungsjukdomar och handikapp. De flesta av oss vet av egen erfarenhet eller genom andras vittnesmål hur oro och ångest påverkar oss och våra liv. De allra flesta av oss vet hur det känns att inte längre orka med det som man "innan" så lätt klarade. För oss RHL:are är det ingen främmande känsla att för en tid känna sig utanför, inte räkna till, inte veta hur livet ska bli härnäst.

Gemensamt för alla som tagit sig ur oros- och ångesttillstånden, som idag funnit en ny livsstrategi, är att "vägen ut" nästan undantagslöst vandrats tillsammans med någon annan som upplevt liknande situation. Att vara med och stötta, hjälpa människor att komma igång såväl fysiskt som psykiskt är en viktig uppgift för oss och något som vi är bra på.

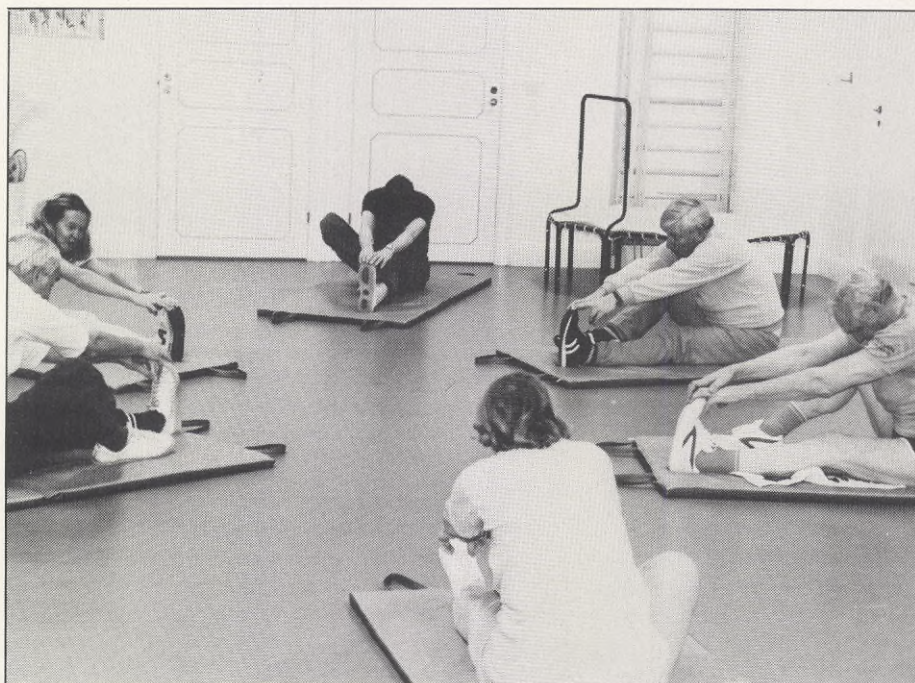
RHL har under sin mångåriga exi-

RHL:s modell för eftervård håller

I alla tider har människan eftersträvat problemlösning och metodutveckling i samarbete med andra. Tidigt insåg man att man var starkt beroende av andra människors insatser för att överleva.

Detta var en verklighet i ett samhälle som naturligtvis skiljer sig väldigt mycket från vårt. Dagens starkt institutionaliserade och professionaliserade samhälle med hög trygghetsnivå har skenbart sopat bort vårt beroende av varandra. Sant är förstås att vi inte längre är beroende av någon annan för att klara jakten och därmed matfrågan för dagen. Däremot är jag fast övertygad om att vi mer än någonsin är beroende av varandra av rent sociala, och i vissa fall psykologiska skäl. – Att ge av sina erfarenheter till andra för att tillsammans skapa förbättringar.

Ett sådant tillfälle hade vi RHL:are



Varje lokalförening ska kunna erbjuda sina medlemmar motion med en speciellt utbildad ledare.

RHL:s handlingsprogram i ord och handling

stens skaffat sig äkta kunskaper om vad människor som drabbats av sjukdomarna har behov av. RHL:s eftervårdsprogram med sjukgymnastledd träning, samtalsgrupper och motionsverksamhet är inget hemsnickrat hantverk utan ett seriöst behandlingsprogram byggt på beprövad erfarenhet.

Att vi har ett program som "hål-ler", som vi vet fungerar för människor som drabbats känns som en väldig styrka. Det ger oss rätten att hos kommuner och landsting begära resurser så att fler kan få ta del av det som vi är bra på, det som vi kan.

Vi vill

Våra ambitioner sträcker sig dock

längre än det resultat som idag kan uppvisas. Konferensens andra dag där vi RHL:are arbetade utan sjukvårdsfolk resulterade i en räkka av konkreta uppgifter för oss i RHL.

Dokumentationen från denna konferensdag har alla föreningar fått för vidare behandling. Det finns dock anledning att här och nu peka på några väsentliga uppgifter som vi har att arbeta intensivt med om vi ska nå dit vi vill.

Om vi börjar med eftervårdsprogrammets första del som är den sjukgymnastledda träningen, så måste vi verka aktivt för att landstingen tar bättre ansvar för den. Vi måste med styrka och goda argument övertyga politiker och sjukhusledning om att

det är synnerligen viktigt att vi tillsammans med sjukgymnast får genomgå adekvat träning. Vi måste söka upp dem som styr och ställer och visa på konsekvenserna av utebliven träning. Vi måste konkret peka på träningens betydelse för våra möjligheter till ett aktivt liv trots sjukdomen.

Jag tror också det är viktigt att visa på sjukgymnastens psykologiska funktion när man som patient tar sina första stappande steg mot en fysisk rehabilitering och ett aktivt liv. Denna fråga behandlades av många på konferensen och anses nog vara en av de frågor som vi alla gemensamt måste ta extra stort ansvar för.

När det gäller våra studiecirklar/samtalsgrupper om hjärtat så fungerar de tillfredsställande idag för dem som vi kommer åt att erbjuda att delta. Vad vi däremot behöver göra är att ytterligare anstränga oss för att nå fler som drabbats. Dels genom kända kanaler som uppsökeri på sjukhus, vårdcentraler osv. Dels genom för oss nya kanaler som tex ett utvecklat samarbete med företagshälsovården, fackklubbar mfl.

Sist men inte minst i RHL:s eftervårdsprogram har vi då motionsverksamheten som lokalföreningarna själva tar ansvar för. Denna verksamhet har, där den existerar, tydliga former och fungerar bra. Ett mål som uttrycktes på konferensen var att varje lokalförening ska kunna erbjuda sina medlemmar motion.

Låt startskottet gå

Här är det viktigt att motionsledarna har goda kunskaper om hur verksamheten bäst bedrivs för hjärtsjuka. Motionsledarutbildningar utifrån en enhetlig utbildningsmodell ansåg konferensdeltagarna som en prioriterad uppgift för oss inom RHL framöver.

Dessa och ytterligare ett antal viktiga frågor behandlades på hjärtrehabiliteringskonferensens avslutande dag. Tanken är nu att varje RHL:are hemma i sin förening deltar i planeringen av ett nytt offensivt engagemang för en bättre eftervård för alla hjärtsjuka i landet. Var med du också! Hör efter med styrelsen i din förening när startskottet går. □

Text: Ronny Weylandt

Foto: Tonie Andersson

Tommy Eriksson

RHL	Utskrivning	Sjukgymnastledd träning	Studiecirklar	Motion i RHL:s regi
Riksnivå FÖRBUND		Rekommendationen, dokumentation, framställan av material, program, video, kursverksamhet.	Mål: Varje lokalförening bör ha cirkelledare.	Enhetligt utbildningsprogram. Mål: Varje lokalförening bör ha en motionsledare.
Länsnivå CENTRAL-ORGANISATIONER (CO)	1. Kontakter med politiker. 2. Se till att utnyttja friskvårdspengarna väl. 3. Se till att få tillstånd att informera på sjukhusen.	Sammanhållet ansvar. Arbeta på att genomföra.		Samarbete med Korpen.
Kommunnivå LOKAL-FÖRENINGAR	1. Kontakter med sjukvårdspersonal. 2. Dela ut informationsmaterial till sjukvårdspersonal/patienter.	Flexibla lösningar. "Lättgympa".	Samtalsgrupper/ studiecirklar.	Samarbete med företagshälsovården. Samarbete med andra handikapporganisationer.

Konferensdeltagarna utarbetade konkreta förslag på vad man kan arbeta med i läns- och lokalföreningar. Sammanställningen är utsänd till alla föreningar. Här återges en något förkortad schematisk bild som ingår i dokumentationen.

Träning, småprat och omtanke är början till ett nytt liv



Många är rädda för fysisk ansträngning efter en infarkt eller hjärtoperation. Under träningen lär patienterna känna sin kropps möjligheter och begränsningar.

Några få eldsjälarna kan åstadkomma fantastiska resultat när det gäller rehabilitering av hjärtsjuka, sa Gunilla Burell i sitt anförande vid RHL:s hjärtrehabiliteringskonferens.

Aina Öman-Rydberg är en sådan eldsjäl. Vi träffar henne på Sophiahemmet i Stockholm där hon tillsammans med en handfull läkare och ytterligare en sjukgymnast bedriver rehabilitering av hjärt- och kärlsjuka.

Från det gråluddiga morgonljuset stiger jag rakt in i ett välkommande rum där dagens första motionsgrupp samlas runt caféborden. Denna grupp har sex deltagare – fem män och en kvinna. Alla känner varandra väl. Småpratet över kaffekoppen är minst lika viktigt för välbefinnandet som motionsprogrammet. Här jämför man erfarenheter, berättar om framsteg och stötestenar och ger varandra stöd.

Sjukgymnasterna Aina Öman-Rydberg och Agneta Ståhle finns med hela tiden, påminner om kommande aktiviteter och besvarar frågor. Stämningen är glad och otvungen. Deltagarna skämtar om hur de kommer att ta sig ut på bild i Status.

– Hur känns det att vara med i en sådan här grupp? frågar jag Gösta.

– Ja, aldrig hade jag väl trott för ett halvår sedan att jag skulle gå i en gym-

pinggrupp. Sånt är bara för unga tjejer, tänkte jag. Till på köpet på förmiddagen när man ska arbeta. Och att dessutom sitta och prata om sina problem med främmande människor – det skulle aldrig ha fallit mig in tidigare. Men jag märker nu hur betydelsefullt det är för mig, svarar Gösta med eftertryck.

– På min firma vet alla att denna förmiddag är helig, berättar Harry med viss stolthet. Inget får inbokas som rubbar min motionstid.

Träning och information

Utöver den fysiska träningen får gruppen information ett par timmar varje månad av sjukgymnasterna och av dr Bernd Atmer som är hjärtspecialist och ansvarig för verksamheten. Då deltar också anhöriga. Informationen styrs mycket av de frågor deltagarna har.

– De flesta har dåliga kunskaper om hjärt- och kärlsjukdomar, säger Aina Öman-Rydberg. Det blir alltså mycket medicinsk information. Riskfaktorerna talar vi också om: hur viktigt det är att sluta röka, äta förnuftigt och stressa mindre.

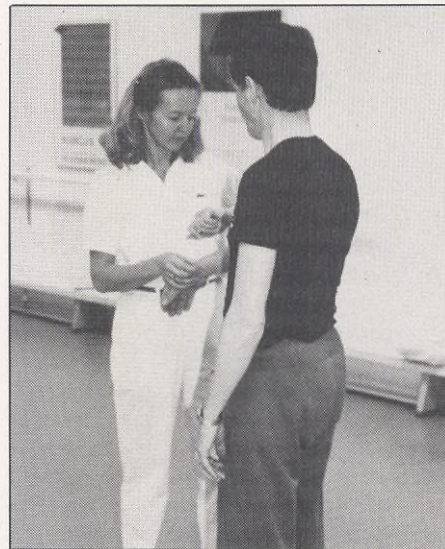
Har några i gruppen tagit fasta på informationen och försökt ändra livsstil?

– Innan infarkten trodde jag att jag

mådde bra. Jag levde i nuet. Tänkte inte alls på hälsan. Men jag har fått mig en tankeställare och försöker ändra vanor. Synd bara att jag inte lyckas övertyga övriga i familjen att leva på det sätt jag tror är lämpligt, säger Gösta.

– Jag spelade Tarzan före infarkten, skrattar Bengt. Jag rökte 40 cigaretter om dagen och tänkte väl på rökningen men sköt alltid upp det till "i morgon".

– Man är nog själv den största



– Patienten "pulsas" mellan passen.

slavdrivaren, konstaterar Harry. Jag drev mig för hårt, men jag är ju inte outhärlig på mitt jobb.

Några går för att byta om. Det börjar bli dags att sätta igång.

– Vi trivs förträffligt i våra nyrenoverade lokaler, säger Aina, även om en del ytor är små.

– Finns det hjärterum så finns det stjärterum, skämtar Bengt och tillägger: jag skulle inte stå ut bland 60–70 personer på Friskis och Svettis. Här trivs vi.

Individuell anpassning

Hjärt-kärllgruppen, som driver verksamheten, hyr en trivsamt avdelning av Sophiahemmet med stor gymnastiksal. Sophiahemmet är ett privat sjukhus. Patienterna remitteras hit av sina läkare. Hjärt-kärllträningen inriktar sig bla på dem som har svårt att på egen hand komma igång eller som är rädda för fysisk ansträngning efter en infarkt eller hjärtoperation. Här får de möjlighet att lära känna sin kroppens möjligheter och begränsningar.

Ett femtiotal läkare har hittills gjort studiebesök vid hjärt-kärllträningen och kännedom om rehabiliteringsverksamheten sprider sig. Patienter ska ha möjlighet att välja vilket sjukhus man vill rehabiliteras vid och hjärt-kärllträningen har deltagare från hela Stockholms län. De betalar 70 kr per gång och får stämpel i 15-kortet.

Innan träning påbörjas genomgår patienten läkarundersökning och utför arbets-EKG på cykel. Därefter placeras patienten in i en grupp med passande tempo och svårighetsgrad. Så småningom utformas också ett individuellt anpassat hemträningsprogram av sjukgymnasterna tillsammans med Bernd Atmer.

Sjukgymnasterna har omkring sex grupper per dag. Det innebär nära kontakt ett par gånger i veckan med ett 70-tal människor.

– Första gången sjukgymnasten träffar patienten sker det enskilt ungefär 1 timme, säger Aina. Det är viktigt att vi lär känna varandra. Vi pratar om infarkten eller operationen, patientens yrke och fritidsaktiviteter, nuvarande begränsningar och egna aktiviteter och om vad som kommer att hända i hjärt-kärllträningen.

Träningen i gruppen är individuellt upplagd och motionspass i högt tempo varvas med lugnare. Varje träningstillfälle inleds med ett intervall på träningscykel. Då mäter Aina och Agneta vilopuls och blodtryck och för noggranna anteckningar. Mellan passen "pulsas" deltagarna. Var och en bedömer sin ansträngningsgrad efter Borg-skalan – ett skattningsschema –

som finns uppsatt på väggen. Andfåddhet, bentrötthet och smärta kan också graderas.

Tryggheten viktig

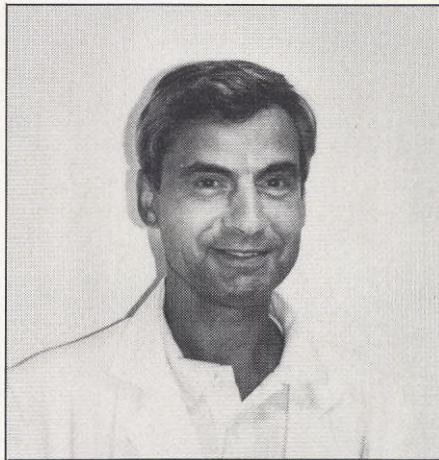
Man joggar, bollar, stärker rygg- och bukmuskler med i mitt tycke krävande övningar. Men tagen blir tuffare. En landbandymatch påbörjas samtidigt som Bernd Atmer tittar till gruppen.

– Syftet med rehabiliteringen här är att visa patienterna att de klarar av att anstränga sig fysiskt, säger han. De ska inte behöva begränsa sig i onödan. Den som lär känna sina reaktioner kan jogga, simma, åka skidor eller cykla utan rädsla.

Sophiahemmet ligger i utkanten av Liljanskogen och i nära anslutning till GIH-badet. Detta utnyttjas till vattengymnastik och bastu, promenader och skidutflykter.

– Vi vill erbjuda många och omväxlande aktiviteter. Vid utflykter av detta slag tas all akututrustning med och en läkare deltar alltid, fortsätter Bernd. Det är viktigt att patienterna känner sig trygga.

Gruppen är nu inne i ett lugnare pass och därpå är det dags för avslappning på mattorna. Aina dämpar belys-



– Vi vill erbjuda många omväxlande aktiviteter, säger Bernd Atmer.

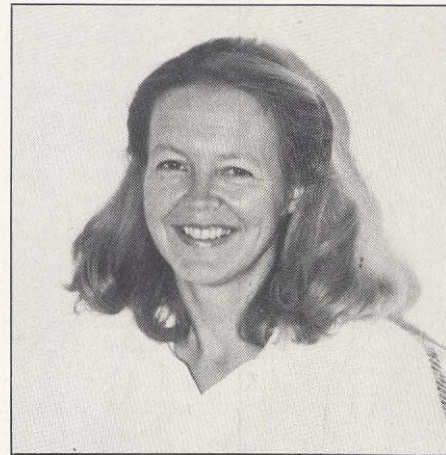
ningen och spelar ett vackert musikstycke. Mitt i storstaden sänker sig en hetsig förmiddag total frid över en liten grupp människor utspridda på ett golv.

Inspirerande miljö

Hur kommer det sig att Aina, sjukgymnast från Uppsala, reser över 16 mil om dagen för att delta i denna verksamhet för hjärt- och kärlsjuka i Stockholm?

Aina skratrar. Vi sitter i ett svalt, vitkalkat rum med gröna växter och vackra affischer. Hon sveper ut med handen och säger:

– Att få arbeta i en lugn och avspänd miljö och att tillsammans med positiva och verkligt engagerade personer få utveckla en verksamhet jag tror på – det är värt resvägen! Här måste all personal vara specialist på sitt område men också "kunna allt". Det är inspirerande att få spanna över hela fältet av bio-psyko-sociala frågor. Jag har arbetat 20 år som sjukgym-



– Jag får utveckla en verksamhet som jag tror på, det är inspirerande, säger Aina Öman-Rydberg.

nast och de senaste 15 åren nästan enbart med hjärt- och kärlsjuka.

Hur ser då Aina på utvecklingen inom hjärtrehabiliteringen?

– Utbildningen för sjukgymnasterna i hjärtträning är eftersatt, svarar hon. För att ansvara för hjärtträning behövs en fördjupning i specialämnen. En annan orsak till att hjärtrehabilitering inte är tillräckligt utbyggd är brist på intresserade läkare som vill ta det medicinska ansvaret för träningen. Många ser rehabiliteringen som ovetenskaplig eller som en lyxterapi för ett fåtal. Många läkare är inte medvetna om vilken kris det är att få infarkt, anser Aina, som tycker att en del läkare saknar helhetssyn.

Hur ser Ainas önskerehabilitering ut?

– Det är förstas en utopi, säger hon leende. Tänk en anläggning med gymnastiksal, bassäng, bastu och mycket gröna växter. Ett bibliotek, musik, badminton, lugn och fin atmosfär. Bort från sjukhuset. Hit ska man komma under sjukskrivningen och koppla av allt – jobb, telefoner, stressmoment.

En av deltagarna kommer nydu-schad för att tacka Aina för denna dag. Han säger mycket bestämt:

– Se på mig. Jag är mager så att jag är benig men har inte gjort en gymnastisk rörelse sen skoltiden. Den här gympan är det bästa som hänt mig. Den är viktig! Skriv det i Status!

Text och foto: Tonie Andersson

Handikappsamverkan igen

De Lungsjukas Riksförbund, det som nu är RHL, var 1942 en av initiativtagarna till ett formaliserat samarbete mellan de olika handikapporganisationerna. De andra var förbunden för blinda, vanföra och döva. Samarbetet tog form av en kommitté för de partiellt arbetsföra och det är den kommittén som nu har utvecklats till dagens HCK med 26 handikappförbund. Men tyvärr står i dag DHR (vanföra) utanför och SRF (blinda-synskadade) har beslutat att lämna HCK. Varför denna splittring i en tid då så många skäl talar för samverkan?

I min förra krönika redovisade jag några funderingar om vad som menas med handikappad. Jag utgick från den organisationsutredning som presenterades vid senaste HCK-kongressen, en utredning som nu är ute för rådslag inom bland annat RHL:s föreningar. Eftersom jag anser att frågorna om samverkan inom handikapprörelsen är mycket angelägna tar jag upp ytterligare några synpunkter.

Först något om handikapprörelsens organisationsstruktur. Hur ser den ut? Ja, svaret blir: nästan som specialiststrukturen vid våra sjukhus! Vi har specialistförbund för syn, hörsel, ortopedi, lungor, hjärta, njurar, psyke osv. Alltså organ och diagnosuppdelningen styr. Till och med inom en fast etablerad organisation som RHL finns spänningar mellan olika skadeorsaker och sjukdomsgrupper. Är det rimligt, och framförallt: är detta bra för framtiden? Hur ger vi den sk helhetssynen på människan en viktig roll? Och hur skapar vi samverkan för intressefrågor som skär rätt igenom den här floran?

Låt oss se hur den stora HCK-utredningen vill förändra organisationsbilden? Jo, säger man, de små organisationerna bör gå upp i och bilda sektioner i stora förbund som blir representativa för breda handikappgruppers intressen. Dessa stora förbund skall ha en så utvecklad organisation att de i varje fall har länsavdelningar, helst även lokala avdelningar. Det blir sedan de stora förbunden som genom en

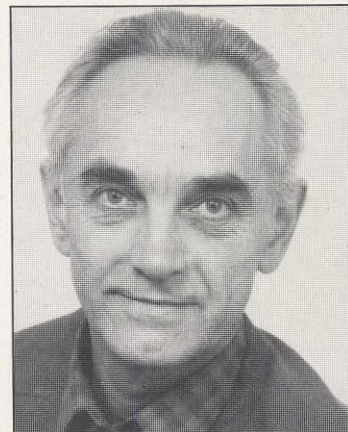
centralkommitté (HCK) samarbetar kring specifika klara intressefrågor.

På det här viset vill man få ordning och reda i handikapprörelsens hierarkiska organisationsuppbyggnad. Det innebär att tex Föreningen för psykotiska barn med 1350 medlemmar, Föreningen för blödersjuka (700 medlemmar) och Riksförbundet för laryngektomrade (700 medlemmar) inte längre kan vara med i HCK som självständiga förbund. De bör i stället bli sektioner i något stort förbund.

Låt oss börja med att titta närmare på varför vi har olika småorganisationer. En anledning kan väl vara att de stora väletablerade förbunden har varit väldigt slutna och upptagna av redan definierade problem kring det handikapp som man samlats omkring. Inom RHL har vi ju erfarit hur lång tid det tagit och hur det fortfarande kan uppstå spänningar och bevakningar mellan "gamla" lungskadegrupper och "nya" hjärtgrupper. Öppenhet och generositet är inte enkelt.

När det gäller små handikappgrupper måste vi erkänna och se positivt på det gemenskapsbehov organisationerna fyller för människor som upplever sig vara i likartad situation. Det är på den nära nivån som ett psykosocialt stöd kan växa fram som inte bara stärker den personliga självkänslan och anpassningen, utan också ger en egen sammanhållen organisation med kraft och självkänsla att arbeta intressepolitiskt för mera principiella mål. Dvs öka den allmänna medvetenheten om de handikappolitiska frågorna och skapa opinion för samhällsförändringar i enlighet med hela handikapprörelsens ideologi och intressen.

Jag känner alltså tveksamhet inför att tvinga fram en ny och rätlinjigare organisationsplan. Visst ger det i slutsteget mera jämnstora förbund som förhandlar med varandra, men det ger också fler byråkratiska nivåer där väsentliga synpunkter



ter från basen kan tappas eller gömmas bort.

Där samgående kan ske naturligt och utifrån upplevda behov så är det ju bra, men det är en ömtålig process. Enligt mitt tycke kan organisationsstrukturen få vara osymmetrisk och flexibel. Vi behöver inte storförbund som mellanled, det kan lätt bli en byråkratisk apparat. I stället för förändringar av former behöver vi stärka den samverkansorganisation som famnar helheten. Jag har många gånger gett uttryck för min förhoppning att HCK skall kunna spela denna ledande roll för att utveckla helheten.

Men varför är det så svårt? Varför tillåter vi särintressen och egoism att ta så stor kraft från arbetet med den grundläggande intressegemenskapen?

Jag tror inte att det finns något enkelt svar på dessa frågor. I varje fall har inte jag svaret. Jag tror i stället att vi måste erkänna problemen, inte gömma undan dem i en omorganisation. Samtidigt som vi erkänner dessa problem måste vi också satsa kraft på den grundläggande idémässiga och ideologiska skolningen. I den träningen ingår att se och solidariskt stödja de svagaste och minsta av våra systerorganisationer.

När det gäller att tydliggöra brister i verksamheten behöver vi uppmärksamma byråkratiseringen. Den breder lätt ut sig både i HCK och i de olika förbunden. Och tendenserna till byråkratisering behöver bekämpas med stråvan till fördjupad demokrati.

Jag får återkomma till detta i en tredje krönika på samma tema: handikappsamverkan.

Lars Edman

RHL:s kanslipersonal presenteras

Hjärtat i alla företag är telefonväxeln, och detta gäller i högsta grad RHL:s kansli i Stockholm. Signaler ljuder och lampor blinkar, samtal kopplas och kontakt etableras. Vera Engström och Inga-Britt Seinegård är de kinesiska apornas motsats: de ser allt, hör allt och förmedlar allt.

RHL:s telefonväxel fungerar också som reception. Alla som kommer för att hämta vinster från RHL-lotteriet, vill lämna gåvor eller ordna en minnesadress tas emot av Vera och Inga-Britt.

– Det roliga med vårt arbete är den fina kontakten med alla människor, säger Inga-Britt som varit på RHL sedan i augusti förra året.



– Vi får så många kontakter, säger Vera.



– Många vill ha råd, berättar Inga-Britt.

Det liknar centralen vid rusningstid

– Många tror att jag ska känna igen dem på rösten eftersom vi pratats vid många gånger under mina tio år på kansliet, säger Vera. Men jag tar emot så oerhört många samtal att rösterna blandas ihop.

Anhöriga, som vill sätta in pengar på Blomsterfonden istället för att skicka blommor, är ofta ute i sista minuten och ringer in sin beställning. De som är ute i god tid fyller i ett inbetalningskort, men många glömmer att tala om vem gåvan är avsedd för. Namnet på givaren är ibland oläsligt eller adressen ofullständig.

– Då får vi leka detektiver, skrattar Inga-Britt. Vi slår i kataloger från hela landet, ringer avsändare eller pastorsexpeditioner. Det får absolut inte förekomma att det blir något fel i minnesadressen.

Prata av sig

Arbetet med Blomsterfonden upptar en stor del av dagen. Minnesadressen ska skrivas ut på en skrivmaskin med speciell stil för att bli vacker. Det precisionsarbetet ska samordnas med att koppla alla samtal rätt, släppa in dem som ropar i porttelefonen, ta emot bud och ordna kaffe till studiebesök och sammanträden.

– Blir det inte väldigt splittrat? undrar Status redaktör försiktigt.

Vera och Inga-Britt tittar outgrundligt på varandra och låter tystnaden tala.

– Det är naturligtvis problem att ha ett arbete som man aldrig kan planlägga själv, säger Vera. Vi vet aldrig på

morgonen hur dagen kommer att bli.

– Vissa dagar är oerhört stressiga, tillägger Inga-Britt. Många gånger hör jag att den som ringer in Blomsterfonden också behöver ”prata av sig”. Om jag då är stressad och låter kort blir jag så nedstämd efteråt. Många ringer för att få råd. Jag pratar hellre med dig än med en läkare, säger de till mig. Då vill man ju ha lite tid att lyssna.

Alla som fått en minnesadress ska titta noga på den lilla silkessnodden för den är noggrant och konstfullt knuten. På ”lediga stunder” sitter Ve-



Blomsterfonden belastas inte av administrativa kostnader. RHL står för hela personal- och kontorskostnaden.

ra och Inga-Britt och förfärdigar lagom långa silkessnoddar som de knyter runt varenda adress. Dessa sänds ut till RHL:s lokalföreningar, pastorsexpeditioner och begravningsbyråer. Anhöriga som vill bidra till hjälpmedel och rekreation för hjärt- och lungsjuka sätter in pengar på Blomsterfonden i stället för att sända blommor.

– Många blandar tyvärr ihop vår Blomsterfond med Hjärt-lungfonden. Då går pengarna till Nationalföreningen mot hjärt- och lungsjukdomar och används till läkarnas forskning. Det är en viktig skillnad. Våra fondmedel i RHL går direkt till de sjuka, påpekar Vera.

Under vårt samtal har vi blivit avbrutna många gånger av telefon, dörrklockan och kanslipersonalen. Hur går det om någon av dem är sjuk eller på lunch?

– Ja, det går ju inte alls egentligen, svarar Inga-Britt och påminner sig en händelse då hon som alldeles nyanställd satt ensam i växeln med ett långväga rikssamtal som inte fick avbrytas, samtidigt som dörrklockan började ringa. Det ringde och ringde. När Inga-Britt äntligen kunde öppna steg RHL:s förbundsordförande in genom dörren. – Det var ju förfärligt pinsamt, säger Inga-Britt och skrattar åt minnet. Bosse Martinsson tog det med gott humör och det var ju på sätt och vis bra att han fick se hur vi kan ha det. □

Text: Tonie Andersson
Foto: Tommy Eriksson

Övning ger ny livsstil

– Jag har blivit övertygad om att vi kan hjälpa människor, sa fil dr Gunilla Burell i sitt anförande vid RHL:s hjärtrehabiliteringskonferens.

Gunilla Burell beskrev de psykiska reaktionerna efter en hjärtinfarkt samt typ A-beteendet som psykologisk riskfaktor. Typ A-människan löper större risk än andra att drabbas av infarkt. Status återger här i sammandrag den del av anförandet som rör typ A-beteendet.

– Jag tror det är välbekant för alla att det finns riskfaktorer som var och en ökar risken för hjärtinfarkt, säger Gunilla Burell. Hit hör höga blodfetter, högt blodtryck och rökning samt ett stressbeteende som kallas för typ A. Ända sedan 1800-talet har man observerat att speciellt unga hjärtinfarktpatienter ofta "går på högvarv". Det är människor som är mycket aktiva och inriktade på att prestera väldigt mycket. De är oftast utåtriktade och socialt aktiva. När man driver sig själv väldigt hårt och går på högt varv så får det vissa skadliga effekter på kroppen. Det har att göra med mekanismer där stresshormoner är inblandade. Stresshormoner har effekter på fettomsättningen, på cirkulationen. Man sliter helt enkelt på kroppen och påskyndar kranskärlförträngning om man tvingar hjärtat till ett hårdare arbete. Forskarna upptäckte att typ A-beteendet faktiskt var mycket vanligare hos hjärtinfarktpatienter jämfört med jämnåriga som inte var sjuka. Ju mer utpräglad typ A-människa dess allvarligare kranskärlförträngningar hade man. Forskarna tog ut 1000 yngre, friska människor utan något som helst spår av hjärtsjukdom och följde dem under lång tid. De som hade typ A-beteendet löpte en fördubblad risk att få hjärtinfarkt efter några år. För första gången kunde man vetenskapligt belägga ett samband mellan psykologi och kroppssjukdom.

Ett års behandling

– Det här är min personlighet, den går inte att ändra, säger patienten.

När det gått så långt att man blivit sjuk så känner man också att det inte är bra att hetsa och stressa.

En forskargrupp i USA valde ut ett

tusental patienter som hade haft hjärtinfarkt och prövade att förändra stressbeteendet med psykologisk behandling. De patienter som kunde förändra sitt beteende hade bara en tredjedel så mycket nya infarkter som de övriga. Psykologisk behandling visade sig alltså vara en av de mer effektiva behandlingarna för att hindra nya infarkter. Detta har varit vår utgångspunkt i projektet Hälsa och livsstil i Uppsala.

I vår undersökning deltar män under 65 år i grupper om 5 till 8 personer under ett års tid. I dessa grupper har vi huvudsakligen arbetat med typ A-beteende. Vi har också haft grupper som fått rådgivning om mediciner, kost och motion några gånger under ett år men utan information om typ A-beteende. Därefter har vi jämfört effekterna från de två behandlingsformerna.

När jag erbjuder mina patienter en ettårig behandling där vi ska träffas nästan varje vecka så tycker många att det är förfärligt lång tid. De som tackar nej tycker sig ha för lång resväg, för ont om tid eller att de inte vill rota i sin sjukdom. Man vill inte sitta och "vända ut och in på sig" inför andra. Att jag är psykolog kanske känns speciellt hotande. När behandlingsåret är till ända tycker de som gått i grupperna att tiden gått väldigt fort.

I våra grupper deltar anhöriga, som delar upplevelsen av vad det innebär att leva med någon som är hjärtsjuk. De får höra att andra oroar sig för samma saker som man själv och inser att man inte är ensam om problemen.

Kan inte höra för mycket

Ett nödvändigt inslag är att ge väldigt mycket kunskaper om hjärtsjukdomen, riskfaktorer och stressbeteende. Att lära känna sina egna reaktioner, hur och i vilka sammanhang de inträffar och hur de påverkar kroppen. Jag tycker att man kan informera hur många gånger som helst. Det är alltid någonting som känns nytt i alla fall. Ju mer man känner till om sin egen kropp desto säkrare blir man. Information ökar tryggheten.

För att kunna lägga om livsstil behöver man tänka väldigt konkret. Hur betar jag mig, vad tänker jag, hur bemöter jag andra människor och vad är alternativet. Deltagarna får träna sig att göra invanda saker på ett annorlunda sätt. Om det är ett stressbeteende att vara oerhört upprörd i trafiken

Foto: Anders Nyström
Ronny Weylandt



Vi måste tänka konkret för att kunna lägga om våra alternativ.

och alltid försöka komma först så är det alternativa beteendet att låta sig bli omkörd och att *stanna* när det blir gult istället för att gasa. Sådana konkreta övningar får deltagarna som hemläxa helt enkelt.

Lära sig välja

Är man väldigt stressad och högvarvad så har man en upplevelse av att det inte finns något val. Ett av de vanligaste orden i mina patienters vokabulär är "måste". Att tänka: jag måste det, jag är tvungen till det, ger en väldig känsla av ofrihet. Man behöver känna att man har kontroll över sitt liv. En patient hade en kund som han hade fruktansvärt svårt med, en mycket otålig och ilsken människa. De rök ständigt ihop för han var ju likadan själv. Så bestämde han sig för att inte nappa på en enda provokation. Detta moment av medvetenhet gjorde att han kunde se vad han oreflekterat brukade låta sig provoceras av. Det ledde till en totalt ny situation och han mådde mycket bättre i kroppen efteråt.

En annan patient var nära att krocka med en buss som körde ut i en korsning trots stopplikt. Mannen har mycket högt blodtryck och borde inte ha hetsat upp sig, men han jagade bussen tills den stannade. Då for han ut och började bråka och chauffören skällde tillbaka. Sen stängde chauffören dörren om sig och min patient



m livsstil, säger Gunilla Burell och visar patienten

stod med helt oförlöst ilska och mådde förstås väldigt dåligt.

En annan patient körde ihop med en bil som hade väjningsplikt. Hennes spontana reaktion var upprördhet, men så kom hon ihåg hemläxan med övningen i trafiken. Hon gick fram till den andra bilföraren och sa att det här kan inte vara bra för hans hjärta. Hon kände omedelbart att hon faktiskt kunde handskas med situationen och hon behövde inte bli arg själv. När den andra föraren san- sat sig gav han henne rätt.

– Jag borde veta bättre eftersom jag är läkare, sa han. Det gav henne en fantastisk känsla att hon genom en sådan, ganska liten, förändring hos sig själv kunde få sådana effekter. Det är alltså väldigt viktigt att öva sig konkret på att förändra beteenden i vardagslivet.



Dagens läxa: Lär dig sakta in vid gult ljus.

Projektet Hjärta och livsstil

Allt fler forskare intresserar sig för psykiska reaktioner efter en hjärtinfarkt. Fil dr Gunilla Burell är psykolog och knuten till ett forskningsprojekt vid Uppsala Universitet där kardiologer, psykologer och kliniska fysiologer från Akademiska sjukhuset samarbetar. Projektet kallas Hjärta och livsstil. RHL har följt arbetet sedan starten 1983 och bidragit till verksamheten med forskningsstipendier på sammanlagt 62000 kronor.

Projektet innebär en försöksbehandling som är unik i sitt slag i Sverige. Två olika behandlingsmodeller för eftervård av hjärtinfarkt-patienter jämförs med varandra. Den ena modellen är en traditionell form av medicinsk eftervård medan den andra modellen är inriktad på psykologisk behandling.

Amerikanska undersökningar har visat att hjärtinfarktpatienter ofta är människor som har stora krav på sig själva. De är ambitiösa, intensiva och ivriga. De är alltid högt uppe i varv, otåliga och med många järn i elden. Detta kallas



Fil dr Gunilla Burell

typ A-beteende. Jämfört med befolkningen i övrigt är hjärtinfarkt vanligare bland typ A-människor.

Gunilla Burells forskning syftar till att förändra det typiska typ A-beteendet hos människor som haft en eller flera infarkter. I Hjärta och livsstils-projektet nöjer man sig inte med information om riskfaktorer och vikten av att inte stressa. Man går konkret till väga för att lära patienterna tänka, känna och bete sig på ett nytt sätt.

Kärlek och hälsa

Den som varit närmast döden har en mycket, mycket stark livskänsla. Om man frågar människor vad är det viktigaste i livet då svarar nästan alla kärlek, hälsa och ett meningsfullt arbete, men man nöter på sina relationer, missköter sin hälsa och skapar en ohållbar arbetssituation. Hur ska jag göra med mitt liv för att komma närmare de viktiga värdena i livet? Det är nödvändigt att granska sina grundläggande värderingar och hur man uppfattar sig som människa. I grupperna är detta en genomgripande process som så småningom blir självklar.

Sjukhusens möjligheter till behandlingsinsatser varierar starkt. Det finns en tendens till att de små sjukhusen sköter detta bäst. På jättesjukhusen

är det så mycket att göra att personalen inte tycks ha tid att organisera rehabilitering efter infarkt. Några eldsjälar på ett litet sjukhus kan åstadkomma fantastiskt mycket. Information om hälsa och livsstil i cirkelform är RHL inne på. Det borde sjukhusen erbjuda som rutin för det är något som alla behöver. Vissa patienter behöver långsiktig livsstilsförändring. Man börjar några månader efter infarkten och siktar till förändring i framtiden.

Information i grupp

Gruppbehandling tycker jag är suveränt. Grupperna ska vara små så att man får en individuell kontakt. Det är ytterst värdefullt att ventilera gemensamma upplevelser och stötta varandra. Vård- och rehabiliteringsmöjligheterna är en fråga om intresse och prioritering av resurser. Just nu är jag rätt så hoppfull. Jag håller på att organisera ett större psykologiskt rehabiliteringsprojekt som ska omfatta kranskärslsopererade också. Flera sjukhus kommer att vara inblandade. Jag har mött ett väldigt stort positivt intresse. Såväl patienter som läkare och annan personal ser det som en självklarhet att det behövs ett långsiktigt psykologiskt omhändertagande. Jag tror tiden rätt snart kommer att vara mogen för RHL att spela en mycket viktig roll för att driva den här utvecklingen. □



– Sorger ska man inte ta ut i förskott, säger Roger och Annika. Det gäller att lära sig ta vara på glädjen när man har den.

Man får inte ta ifrån en människa framtiden

– Har någon påpekat att er babys fötter är ovanligt blå?

Den frågan från en vikarie på barnvårdscentralen förändrade tillvaron för Viveka och Göran Kvarnström från Södertälje. De hade inte haft minsta känsla av att det kunde vara något fel med deras pojke.

– Roger var tre månader då, minns Viveka. Vi fick remiss till Drottning Lovisas barnsjukhus. Vi tyckte det kändes viktigt att hela familjen var delaktig så vi envisades med att ta med Kent som då var fyra år.

Det blev långa väntetider mellan all provtagning och röntgen. Och det kom att bli många sjukhusbesök.

– Jag glömmer aldrig all väntan den första gången. Vi satt en hel dag utan mat. Sen lärde vi oss att ta med matsäck och böcker. Det var kanske så vi hårdades. Att vi höll samman gav ork och styrka.

De inledande undersökningarna visade inget alarmerande. Göran och Viveka sa sig att det inte fanns något fel i Rogers hjärta men allteftersom provtagningarna fortsatte började de förstå vad läkarna försökte förklara med hjälp av ord och teckningar. Katerisering genomfördes när Roger var 6 månader. Den visade en typ av missbildning som inte gick att ope-

rera. Viveka och Göran fick klart besked: Roger skulle aldrig bli vuxen.

Fel tröst

– Allt blev så meningslöst. Vi frågade oss: hur länge, hur länge? Vi pendlade mellan önskan att det måste gå att operera och insikten om att ett sådant hjärtfel var inoperabelt. Till sist bestämde vi oss för att leva så att vi inte skulle behöva ångra någonting.

Viveka och Göran hade lätt att förstå varandra utan att behöva vara mångordiga. De var överens om att Rogers sjukdom inte var någons "fel". Nu gällde det att lära sig sätta värde på allt som var bra.

– Vi slutade att umgås med dem som alltid frågade hur Roger mårde eller sa att läkare kan missta sig. Det var fel sätt att trösta. Vi visste ju att läkarna hade rätt, säger Viveka. Men det är svårt för ens vänner att veta på vilket sätt man behöver dem. Det måste man själv tala om, utan att hemfalla åt självömkan.

Ta vara på det fina

Familjen bestämde sig för att flytta ut på landet. Där fanns närheten till mormor och morfar som alltid ställde upp utan frågor eller förmaningar. Viveka och Göran fick ett hus att ta hand om och en tomt att pyssla med. De började med hunduppfödning för att ha ett utåtriktat intresse gemen-

samt. Allt fick inte kretsa kring Roger.

– Vi hade ju också Kent att tänka på. Vår vetskap om Rogers begränsade levnadsmöjligheter gjorde det på sätt och vis lättare att ta vara på det fina livet kan bjuda. Och vi blev väldigt uppfinningsrika. Vi gick ofta i skogen och då bar vi Roger i en gammal bästol. När han blev större satte vi skallar på rullstolen och spände för vår Dobermann. Det fungerade utmärkt men vi väckte förstås en viss uppmärksamhet, säger Viveka och skrattar.

Lekis och deltidsarbete

I allt svårt som varit tycker Viveka ändå att de haft en ofattbar tur som träffat så kolossalt många bra människor. En uppmärksam distriktssköterska som talade om vilka möjligheter de hade att få hjälpmedel och vårdnadsersättning. En förstående lekisfröken, en praktikant som bar Roger under Luciatåget, en engagerad skolsköterska som bland annat ordnade rullstol. Klasskamrater som accepterade Roger och som varje dag hämtade det mellanmål åt honom från skolbespisningen som han behövde extra.

– Jag hade sådana farhågor när det blev dags för Roger att börja lekis att jag sånär inte släppt iväg honom, säger Viveka. Han var mycket blå och fick hosta och blev andfådd vid mins-

ta ansträngning. Som tur var kom han iväg och fick så fina kompisar. Då började jag arbeta deltid och det blev nästan som terapi för mig.

Roger själv brydde sig inte så mycket om all uppmärksamhet runt sin person. Det var spännande och roligt med allt nytt. Det första skolåret gick han i en liten byskola.

– Jag minns ett tillfälle när vi skulle ta järnmärke i gång, säger Roger. Då föreslog en av kompisarna att jag skulle få gå till uthuset för mitt märke. Det var väl 25 meter dit och det orkade jag.

Stor skola – stor oro

När det blev dags för byte till en större skola var Viveka, Göran och storebror Kent rejält oroliga. Men Roger är en vaken och humoristisk kille med en optimistisk läggning. Det bidrog säkert till att alla snart visste vem han var och ställde upp när han behövde hjälp. Och oron kunde släppa taget om familjen för den gången.

– Kommer du ihåg när du fick din orange permobil, frågar Viveka. Det kommer jag aldrig att glömma. Vi hämtade den på stationen och du körde genom stan och in på skolgården. Vilken folksamling det blev! Jag tror alla skolans lärare och elever var där för att gratulera och beundra!

Rogers framtid

Hur gör man det möjligt att bejaka livet trots den tunga vetskapen att det är utmätt till 15 korta år? Viveka och Roger ser på varandra. Så säger hon:

– Man får inte ta ifrån en människa sin framtid. Vi berättade aldrig för pojkarna hur svårt Rogers hjärtfel var. Läkarna ställde också upp på det. Kent höll kanske mycket inom sig. Han var alltid så oerhört fin mot Roger. När frågor om döden kom svarade vi att ingen människa kan veta hur gammal den kommer att bli.

– Jag var 15 år när jag förstod, säger Roger, och jag är tacksam att jag inget visste tidigare. Jag vet inte hur jag skulle ha reagerat. Jag kanske hade fått en ledsam barndom. I stället har jag haft tusen intressen och saker som jag velat genomföra. Man ska få se fram emot att skaffa jobb och bilda familj även om det kanske aldrig kommer att bli så. Förresten ska man inte ge upp. Det kan ju öppna sig nya möjligheter att operera.

– Att se det positiva är något man helt enkelt får lov att *lära* sig för att orka, tillägger Viveka. Visst gick vi i däck ibland. Det är min magkatarr ett tecken på. Men vi hade massor att leva för och kämpa för tillsammans.

– Nu har Kent och jag pratat mycket om hur vi kände det när vi var små, säger Roger. Vi har nog den fi-

naste kontakt två bröder kan ha. Kent har alltid ställt upp för mig.

Enighet och sammanhållning

Det är vanligt med skilsmässor bland föräldrar till handikappade barn. Pressen är stor och det är lätt att känna sig otillräcklig. Viveka är övertygad om vikten av att göra läkarbesöken tillsammans. Det får inte vara bara den ena parten som vet vad läkaren sagt. Då är det nära till beskyllningar, missförstånd och dåligt samvete.



Roger och Linn Kvarnström

– Jag tror det underlättar för läkarna att fatta beslut också, när de känner att båda föräldrarna är eniga, säger Viveka.

Ny kateterisering – nytt hopp

Och den enigheten behövdes för Viveka och Göran fick kämpa för att Roger skulle få genomgå en ny kateterisering. De visste att den magiska 15-årsgränsen närmade sig, och de tyckte inte det fanns något att förlora.

– När Roger låg på uppvakningen efter kateteriseringen kom hans läkare Björn Bjärke emot oss. På långt håll såg jag att han var så lycklig. De hade hittat en framkomlig väg mellan lungan och hjärtat.

Tiden före operationen blev kämpig för familjen Kvarnström. Roger som inte visste hur sjuk han var vägrade operera sig. Han tyckte att han vant sig att leva med sitt handikapp. Så blev föräldrarna tvungna att berättat för att motivera honom.

– Det var tufft, säger Roger. Men jag förstod ju nu att operationen var nödvändig.

– Vi var nog mest hoppfulla och släppte inte fram rädslan. Men natten efter operationen tänkte jag att i morgon stiger jag upp med grått hår, säger Viveka och stryker lite över sina svarta lockar. Det blev en chock att Roger svävade mellan liv och död, och han låg så i 14 dagar.

Viveka har alltid skrivit dagbok för att "skriva av sig". Men från den dagen i december 1980 då operationen

bestämde till den dagen i februari då de lämnade Karolinska tillsammans finns bara några få ord:

4/2 operation, 11/2 respiratorn bort, 16/2 syrgasen bort, 26/2 Roger hemma igen.

Tar inget för givet

I slutet av april var Roger tillbaka i skolan och en månad senare cyklade han med klassen på Gotland. Han gav sig ut på överlevnadshajk och började spela tennis.



Viveka Kvarnström

– Jag ville pröva allt jag inte orkat tidigare, skrattar han.

När Roger träffade Annika visste han att hjärtsjukdomen inte var ärftlig och snart väntade de sitt första barn.

– Vår baby dog vid födseln och det kändes mycket svårt, säger Roger. Vi hade köpt all babyutrustning, och vi hade roligt medan vi gjorde det. Den glädjen hade vi i alla fall upplevt. Och jag sa till Annika samma kväll att vi får försöka igen.

De misstänkte att Rogers hjärtfel trots allt kunde vara ärftligt men läkarna försäkrade dem åter att det inte var så.

– Och nu har vi Linn, säger Annika och ler mot Roger över huvudet på deras 6-månaders dotter.

– Man får inte ta livet för givet, anser Roger. Förutsättningen för att man ska vara nöjd är att man är ödmjuk och tar vara på glädjen. Man ska inte ta ut några sorger i förskott, det tröttar bara i onödan.

Hela familjen vet att sorger inte tar slut så lätt och att varje händelse har sin vända. De lever efter mottot att inget trots allt är svårare än att man klarar av det. Runtomkring finns de som är beredda att trösta och hjälpa bara man vill se dem.

– I fjorton år visste vi att vi fått låna Roger en kort tid. Jag undrar ibland om vi ändå inte innerst inne visste att vi skulle få behålla honom. Eftersom vi orkade, hela familjen, säger Viveka. □

Text och foto: Tonie Andersson



Centralisering av hjärtkirurgi på barn Föräldrar ska slippa strida för barnets chanser

Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar har under lång tid fört en engagerad diskussion om barnhjärtkirurgins planering och utveckling. Vi har kommit fram till att en centralisering är till fördel för de barn som nu behöver kirurgisk behandling.

Genom en samordning av kunskap och resurser skapas också ett forsknings- och utvecklingscentrum utan väsentliga resursökningar. Vi ser det angeläget att frågan löses snarast främst med tanke på barn med mycket svåra hjärtfel. Oenighet om hur samordningen skall ske får inte fördröja en utveckling som gagnar barnets bästa.

Bakgrunden till att föreningen aktivt engagerat sig i centraliseringsfrågan är att det ganska snart efter bildandet av föreningen år 1975 stod klart att föräldrar till barn med mycket svåra hjärtfel kände sig särskilt utlämnade inför ställningstagande om

operation av barnets hjärtfel. Man hade ju inom landet endast en begränsad erfarenhet av att operera dessa mycket komplicerade hjärtfel.

I slutet av 70-talet engagerade sig Föräldraföreningen i ett enskilt fall där föreningen tyckte det var märkligt att ett landsting avslag bidrag för operation utomlands. Efter överklagande erhöles på indikationen "humanitära skäl" bidrag för operation utomlands.

Ett centra – inte fyra

Det är väsentligt att påpeka att familjer i situationer liknande den nämnda ofta varit mycket pressade under en lång tid när beslut om operation skall fattas. Det måste anses som en orimlighet att då även behöva strida för att barnet skall opereras där banets överlevnadschanser och möjligheter till ett bra liv är optimala. Här läggs ett för stort ansvar på föräldrarna. Mot bakgrund av denna erfarenhet inom föreningen och med vetskap om att

det också bland kardiologer och kirurger fördes likartade diskussioner önskade föreningen en samordnad diskussion som underlag för den fortsatta planeringen och organiseringen av thoraxkirurgin. Föreningen tyckte det var rimligt att operationer av mycket komplicerade hjärtfel samordnades till ett centrum och som idag splittras på fyra centra.

Geografisk lösning

En funktionell centralisering bygger på ett utvecklat samarbete mellan olika centra, tex att doktor O på X sjukhus kontaktar doktor P på Y sjukhus och ber om hjälp när han möter ett barn med en viss typ av hjärtfel som han vet att doktor P har större erfarenhet av än vad han har själv. Antingen kan barnet då remitteras till doktor P eller så kan doktor P åka till barnet på X sjukhus och operera barnets hjärtfel där.

Föräldraföreningen ställde sig tveksam till förslaget med motiveringen

att det knappast skulle fungera i praktiken. Vi påtalade detta för landstingsförbundet och underströk än en gång att en geografisk centralisering var den bästa lösningen.

Det är inte ovanligt att föräldrar idag inför sitt barns operation tar reda på operationsresultat och när de får tillgång till detta önskar jämföra med andra opererande enheter inom och utom landet. Det händer inte enbart att föräldrar tar lån och åker utomlands och låter operera sitt barn. Det händer även att föräldrar inom landet skriver sig på annan ort för att få barnet opererat på det sjukhus de tror är bäst. Även om Sverige hävdar sig bra vad gäller operationsresultat internationellt sett kan inte en centralisering försämra resultaten. Vi är medvetna om att det finns en del risker i samband med en omorganisering, men vi tror att om man gör dessa risker tydliga så kan de också hanteras.

Ett argument som ofta används mot centralisering är att föräldrar och barn då måste resa långt och att man även känner sig osäker i en främmande miljö. Det är lätt att förstå att föräldrar tycker att det är tryggare att få sitt barn opererat så nära hemorten som möjligt, men föreningens erfarenhet är att om man i andra vågskålen lägger bästa möjliga operationsresultat, så är föräldrar och barn beredda att resa hur långt som helst. Bara man vet att barnet får bästa tänkbara vård och behandling. Ett annat argument som brukar anföras mot centralisering är att man på de ställen där

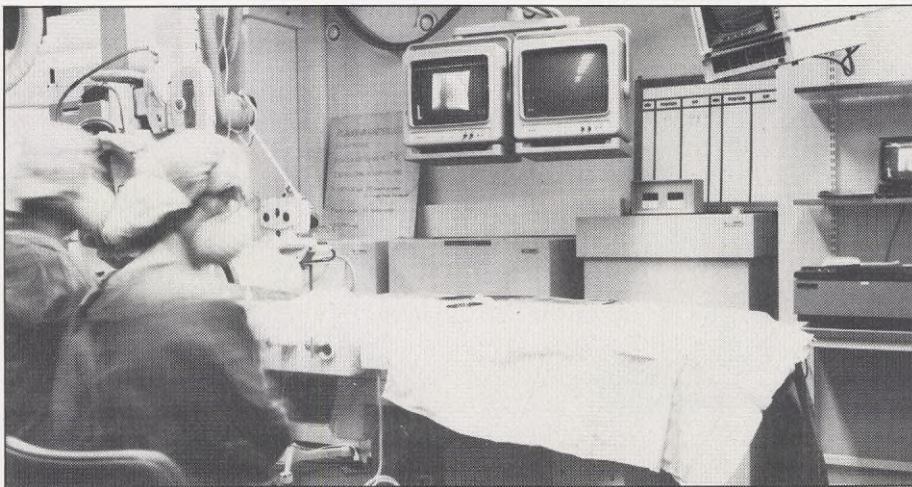
leda till bättre resultat. Detta gäller inte enbart kirurgen utan även övrig personal. Kunnandet på intensivvårdsavdelningen är tex mycket viktigt.

Genom en samordning främjas forskning och utveckling vilket kommer barnen tillgodo.

En samordning innebär sannolikt att det blir lättare att utveckla och ta till vara både personella och ekonomiska resurser. Den snabba teknologiska utvecklingen medför bla inköp av dyr och avancerad utrustning och om denna utrustning koncentreras till ett centrum och inte på fyra centra frigörs resurser. Det internationella utbytet och återföreningen till berörda parter borde också underlättas av både personella och ekonomiska skäl. Samordningen borde även innebära att utbildningsinsatserna inom sjukhuset underlättas. Vi vill här särskilt peka på behovet av en ökad satsning på det psykosociala omhändertagandet av barn och föräldrar. En samordning innebär även en ökad trygghet för föräldrarna. Det är tryggt att veta att barnet opereras på det ställe där man har mest kunskaper.

Detta får inte ske

Vi har inom föreningen ofta diskuterat centraliseringsfrågan och tror att de risker som finns med en centralisering går att överbygga. Vi betraktar vinsterna med en total geografisk centralisering större än riskerna och tar *absolut avstånd* till en decentralise-



man inte opererar blir mindre skicklig i diagnostik och allmänt omhändertagande. Ett slags A- och B-lag skulle sålunda utvecklas. Detta bör dock kunna förebyggas på flera sätt. Redan idag finns "hjärtcentra" utan närhet till opererande enheter där vården fungerar bra.

Kunskap ger trygghet

För geografisk centralisering talar:

Man samlar kunskap vilket borde

ring. Under det senaste halvåret har vi från olika håll hört rykten om att det finns önskemål om att operera barn med medfödda hjärtfel på andra centra än de redan befintliga. Detta får inte ske!

Efter att ha följt dessa diskussioner från 1978-87, alltså under snart tio år, kan föreningen se ett mönster i hur diskussionerna förts. Helt klart finns här olika intressenter och frågan besvaras något olika beroende av vad in-

Artikeln är skriven av Britt-Marie Östman, ordförande i Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar. Den innehåller ett sammandrag av den skrivelse Föräldraföreningen sändt till Socialstyrelsen samt en kort historik över centraliseringsfrågan.



tressenten företräder, om man är kirurg, cardiolog, politiker eller förälder. Förhoppningsvis borde det vara så att alla företräder barnets bästa. Barnet är ju den svagaste länken i kedjan och den mest beroende. Det förefaller dock vara som om andra intressen lätt hamnar i fokus som tex var detta centrum skall vara beläget, blir det hos mig så OK, men inte annars. Det handlar även om politiska intressen, att det egna sjukhuset får behålla sin status eller allra helst kanske utöka den. Det blir en kamp över föräldrars och barns huvuden. Föräldrar vill sitt barns bästa och behöver få känna tryggheten av att veta att barnet erbjuds bästa tänkbara vård. Vi tycker att det är oetiskt att denna kamp får fortgå år efter år och vi hoppas på en mycket snar lösning för barnens bästa.

Vi anser alltså att det mesta talar för en geografisk centralisering. När en sådan kommer till stånd kan ändå speciella hänsyn behöva tas när det gäller barn med mycket komplicerade hjärtfel. Det kan ändå hända att dessa barn skall beredas möjlighet att få operationer utförda på sjukhus utanför landet eller att gästkirurg utför operationen vid det svenska centrumet. Barnets bästa måste stå i centrum. Till sist hoppas vi också att föreningen skall inbjudas till de fortsatta diskussionerna och att våra erfarenheter tillmäts tyngd. Vi är beroende av hur vården utformas och vill därför vara med och påverka den. □



– Ni vet var ni har mig när det gäller frågor om välgörenhet inom handikapprörelsen, sa Bengt Lindqvist när Föräldraföreningen ville diskutera angelägna frågor om ekonomi och omvårdnad.

Pengar och omvårdnad

Föräldraföreningen inledde det nya årets arbete med en upp-vaktning av biträdande socialministern Bengt Lindqvist. Vis-sa, mycket angelägna frågor, måste diskuteras på högsta ni-vå. Det är många problem som beslutsfattare inte har känne-dom om. Med faktainforma-tion som ges i en positiv anda kan man åstadkomma mycket, anser föräldraföreningen och skrev till biträdande socialmi-nistern för att få en tid för upp-vaktning.

Bengt Lindqvist var mycket intresse-rad av de frågor föräldraföreningen ville diskutera och gav synpunkter och goda råd. Han var väl medveten om vikten av det psykosociala stöd som handikapporganisationerna ger sina medlemmar och även om att det för "smågrupperna" är extra svårt att finansiera sina medlemsaktiviteter.

– När det gäller välgörenhet vet ni väl var ni har mig, sade Bengt Lindqvist och menade att han var helt överens med föräldraföreningen om

att det inte är tillfredsställande att vi olika fonder. – Allmänna Arvsfonden finns ju också och man skall se över om det går att finna former så att den kan användas även för löpande verksamhet.

En lösning på lång sikt kan vi hoppas att den handikapputredning finner, som departementet i vår kommer att tillsätta. I utredningens uppdrag kommer bli att ingå just situationen för små och mindre kända handikapp-grupper.

Kortsiktigt får vi fortsätta söka ur olika fonder. – Allmänna Arvsfonden finns ju också och man skall se över om det går att finna former så att den kan användas även för löpande verksamhet.

I årets budgetproposition finns också 5 miljoner kronor "extra" till handikapprörelsen. Kanske RHL kan få mer i organisationsbidrag med tanke på föräldraföreningens verksamhet.

Frågan om den ekonomiska situationen för föräldrar när barnet dör kunde till en viss del få omedelbar lösning. Budgetpropositionen innehåller ett förslag att halva vårdbidraget skall utgå nio månader efter barnet dött. Vad gäller begravningskostnaderna och det faktum att det inte går att teckna personförsäkring för barn med livshotande handikapp, höll Bengt Lindqvist med om att det är fel

att redan svårt drabbade föräldrar även skall få ekonomiska svårigheter.

Att vissa landsting inte betalar för transporten om en person dör utanför hemlandstinget visste han inte.

Föräldraföreningen föreslog att ett statligt begravningsbidrag skall utgå när ett barn dör om barnet inte kunnat försäkras.

"Det är ca 1400 barn mellan 0 och 19 år som avlider per år i Sverige. Hälften av dem har en medfödd sjukdom/handikapp. 200 dör pga medfött hjärtfel. Det handlar inte om några jättesummor för staten men väl för den enskilde", sade föräldraföreningen. Bengt Lindqvist lovade se om något kan göras.

Barnsjukvården i Sverige i allmänhet och vid S:t Görans sjukhus i synnerhet är en landstingsfråga. Tips om att hitta landstingspolitiker som är engagerade i frågan och att kontakta Landstingsförbundets tidning fick föräldraföreningen dock. En skrivelse till landstingsrådet Bo Könberg med begäran om tid för upp-vaktning har föräldraföreningen redan skickat.

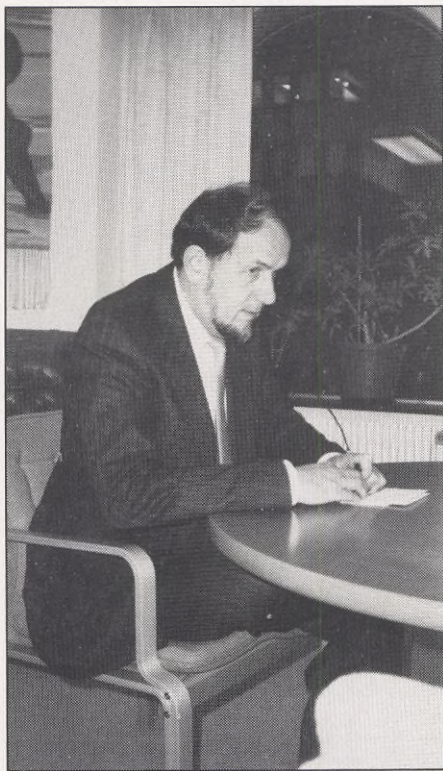
Sist omnämndes även centraliseringsfrågan som ju ligger på Socialstyrelsen.

"Vi hoppas att man snart fattar be-

slut och att beskedet blir ett centrum för barnthoraxkirurgin", underströk föräldraföreningen.

Efter ett ömsesidigt och varmt tack avslutades diskussionen och Bengt Lindqvist skyndade till Riksdagen där Kjell-Olof Feldt skulle presentera budgetpropositionen. □

Text och foto: Gunlög Marnell



Bengt Lindqvist lyssnade noga till föräldrarnas synpunkter och erkände att somt var nytt för honom.

Budgetkommentar från HCK

Islossningen skymtar!

– I årets budgetproposition föreslås en del reformer som HCK kämpat länge för, säger HCK:s ordförande Barbro Carlsson.

– Jag ser därför budgetförslaget som början på en islossning, som ett första steg mot en rad kommande budgetar som ska ge oss handikappade möjligheter att leva vårt liv på lika villkor med andra, fortsätter hon.

Reformer för föräldrar med handikappade barn!

– Redan i höstas fick vi förslag om ett nytt fjärdedels vårdbidrag som kommer att underlätta för många föräldrar med handikappade barn.

– Att rätten till tillfällig föräldrapenning vid vård av sjukt barn nu ökas från 60 till 90 dagar kommer att betyda mycket för en liten grupp för-

äldrar med svårt handikappade barn.

– Vi kommer dessutom att få ett efterlevnadsbidrag med hälften av vårdbidraget i 9 månader då ett handikappat barn dör. Efterlevnadsbidraget betyder att föräldrarna, mitt i sin sorg, slipper bekymra sig om en ofta svår ekonomisk omställning. Även denna reform kan hänföras till ett gammalt HCK-krav.

– I budgeten utlovas även en permanentning av SÄR-VUX, dvs särskolan för vuxna, vi kan vänta oss ett bättre bilstöd i linje med HCK:s tidigare krav. Vi är lovade att synskadade äntligen ska få dagstidningar.

Ny viktig utredning!

– HCK:s krav på en ny handikapputredning infrias under 1988. Utredningen, som kommer att inriktas på sådana insatser som görs för handikappade inom kommuner och landsting, ser vi som en uppföljning av den stora socialtjänstundersökning som HCK gjorde 1984–85, säger Barbro Carlsson.

– Vi vet redan idag hur ojämnt handikappade behandlas inom olika kommuner. Nu ser vi fram emot den nya statliga utredningens resultat.

Riksrevisionsverket ska undersöka kommunernas och landstingens taxor!

– Att socialminister Bengt Lindqvist vid en presskonferens i dag dessutom avslöjat att RRV ska undersöka de ekonomiska konsekvenserna av den vildvuxna floran av avgifter för hemtjänst, färdtjänst och barnomsorg ute i kommunerna, är också något mycket positivt, menar Barbro Carlsson.

– Vi i handikapprörelsen ser ju dagligdags hur olika taxorna slår i olika kommuner. Vi kan bara hoppas att RRV:s undersökning, tillsammans med den nya handikapputredningen, ska resultera i att vård- och serviceinsatserna inte längre ska vara beroende av vilken kommun eller i vilket landsting den funktionshindrade bor.

(HCK Pressinfo)

Till Bengt Lindqvist, socialdepartementet

Det psykosociala stödet till familjer med hjärtsjuka barn är från samhällets sida bristfälligt. Detta beror bl a på bristande kunskaper i kommuner och landsting vilket i sin tur har sin naturliga förklaring i att antal barn med hjärtfel är så lågt. – Man vet ofta inte om att hjärtfel hos barn existerar och kan då heller inte erbjuda stöd vare sig praktiskt eller psykologiskt.

Föräldraföreningens insatser som består av kontakt med andra i samma situation via kontaktföräldrar, familjeveckor, läger och träffar är därför ett viktigt komplement.

Beroende av välgörenhet

Föräldraföreningen finansierar verksamheten till drygt 90% med bidrag och gåvor. För samtliga medlemsaktiviteter måste vi årligen ansöka om bidrag från olika fonder.

I år har vi ansökt om landstingsförbundets rekommendation för fyra aktiviteter. Endast en är föreslagen att godkännas och då med ett belopp som inte täcker den totala kostnaden. Det är mycket otillfredsställande att år efter år vara beroende av välgörenhetspengar.

Ekonomisk situation för föräldrar

Ca 150 hjärtbarn dör varje år i Sverige. Förutom den känslomässigt svåra situationen för föräldrarna drabbas de även av ekonomiska svårigheter. Barnbidrag och vårdbidrag upphör på dödsdagen. En begravning kostar ca 15000 kronor. Om barnet dör utanför hemlandstinget, vilket är vanligt för hjärtsjuka barn, då barnhjärtkirurgin utförs på fyra ställen i landet, tar vissa landsting ut en transportkostnad som då uppgår till flera tusen kronor. För svårt sjuka hjärtsjuka barn går det inte att teckna någon personförsäkring. Föräldraföreningen anser det angeläget att lagar och regler ändras så att föräldrar vars barn dör inte skall bli ekonomiskt lidande.

Kvaliteten på barnsjukvården

Vad gäller barnsjukvården i Sverige pågår i dag en nedrustning. Antal barn som räddas till livet ökar utan att sjukvården tillförs ökade resurser. Föräldraföreningen anser det angeläget med resurser till regionsjukhusens intensivvård.

Centralisering

Vad gäller den kirurgiska behandlingen av barn med hjärtfel anser föräldraföreningen att den bör centraliseras till ett sjukhus. □

Från föräldraföreningen

KOM SNART HEM IGEN MAMMA!
 JADÅ... JAG BLIR BARA BORTA TILL I MORGON!
 JADÅ... JAG BLIR BARA BORTA TILL I MORGON!

GODA DAGAR
 HÅLLER HÖGT MÄTTES LIPP FÖRE
 BRUKAR FIS-KARE
 UTAN IN-BLANDNINGAR
 STRAFFA MED ÖBRE
 HAR DEL-ÄGARE
 DROG FRAM FÖR ATT OMVÄNDA
 ÄR INTE VITT ÄN
 KAN INLEDA SKOLDAG
 FINNS PÅ BURK
 BLIR ÖVER

VAKEN FÄRG-SPRÅ-KANDE
 OD-LINGS-MAR-KER
 BÄR KOETA BARR
 ÄR JOBBGT ATT HÖRA
 VIMSIG
 KAN RÄDDA MISS-TÄNKT
 GER VÄSTERSS-BOR JOBB FÖRLAG
 PO-LERA
 BOKA
 KAN STA FÖRE FLOD
 OBEKANT
 OXE

KONSTIGT VAD MIN GRABB DRÖJER... DET ÄR JU SNART MIDNATT...
 HAR DE SOM ÄR TVÅ

Status

BILD KRYSS 2

Lösningar skall vara märkta "Bildkruss nr 2" och måste vara Status redaktion, Box 9090, 10272 Stockholm, tillhanda senast den 15 mars.

Fyra priser utdelas, ett på 100, ett på 75 och två på 50 kr. Lösning och pristagare meddelas i Status aprilnummer.

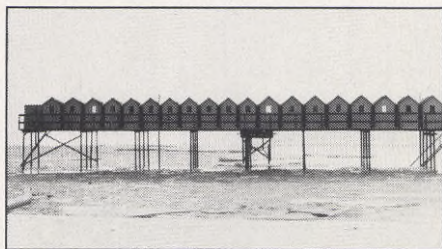
Namn _____

Adress _____

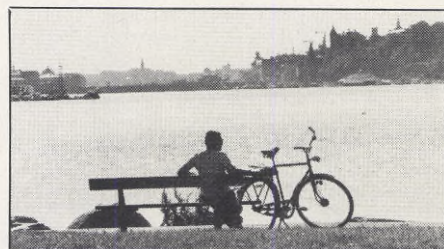
Postadress _____

Från mina horisonter

Tillhör du också dem som har haft funderingar kring bilderna som använts tillsammans med rubriken "Från mina horisonter"? Det är flera som har hört av sig och frågat om bilderna. Därför följer här en kort redovisning med lite fakta om de bilder som har publicerats sedan starten i Status nr 1 1987.



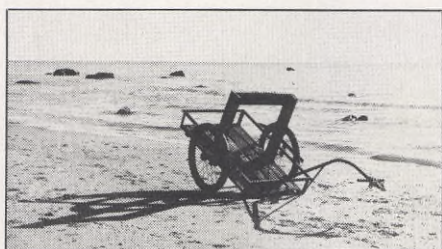
– Nr 4. Om man följer stranden av Öresund norrut från Helsingborgs centrum kommer man efter några kilometer till Norra kallbadhuset med sina karaktäristiska badhytter. Bilden är tagen i mitten av mars 1987.



– Nr 8. Den vilande cyklisten sitter på en parkbänk i Rålambshovsparken i Stockholm och njuter av utsikten över Riddarfjärden. Bilden är tagen en tidig morgon i juli 1987.



– Nr 1. Bilden visar strörenar på vägen mellan Kiruna och Gällivare i slutet av november 1986. Den djupa snön gjorde att stora flockar med renar sökte sig upp på den plogade vägen.



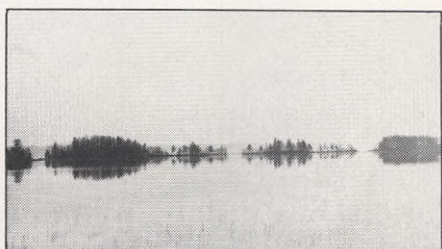
– Nr 5. Bilden med dragkärran är från Skrea strand i Falkenberg. Den är tagen i början av oktober 1986 när jag passade på att ta en uppfriskande promenad längs den folktomma stranden.



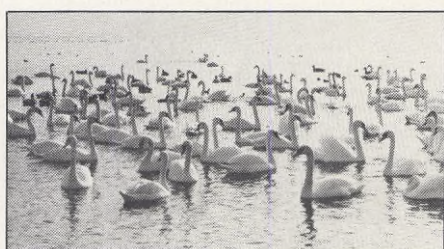
– Nr 9. Vid ett besök på Kalmar slott i slutet av maj 1987 fann jag en grupp människor stående på krönet av fästningsvallen. De stod där och beundrade utsikten över Kalmarsund.



– Nr 2. I mitten av januari 1987 sattes många nya köldrekord. Det var då den arktiska kylan härskade över hela landet. Bilden visar frusna fåglar på Stockholms ström.



– Nr 6. Några kilometer sydväst om Hällefors i Örebro län ligger sjön Torrvarpen. Bilden är tagen i mitten av maj innan vassen har kommit upp och täckt in stränderna.



– Nr 10. Det varma kylvattnet från kärnkraftverket i Barsebäck gör att det är öppet vatten i området även svåra vintrar när resten av Öresund är täckt av is. Stora mängder av sjöfågel övervintrar i området.



– Nr 3. Vid Vikhög några kilometer söder om Barsebäcks kärnkraftverk finns en fin allé med några nya träd som försöker ta plats bland de gamla träderna. Texten handlade den gången om hur vi tar hand om nya medlemmar.

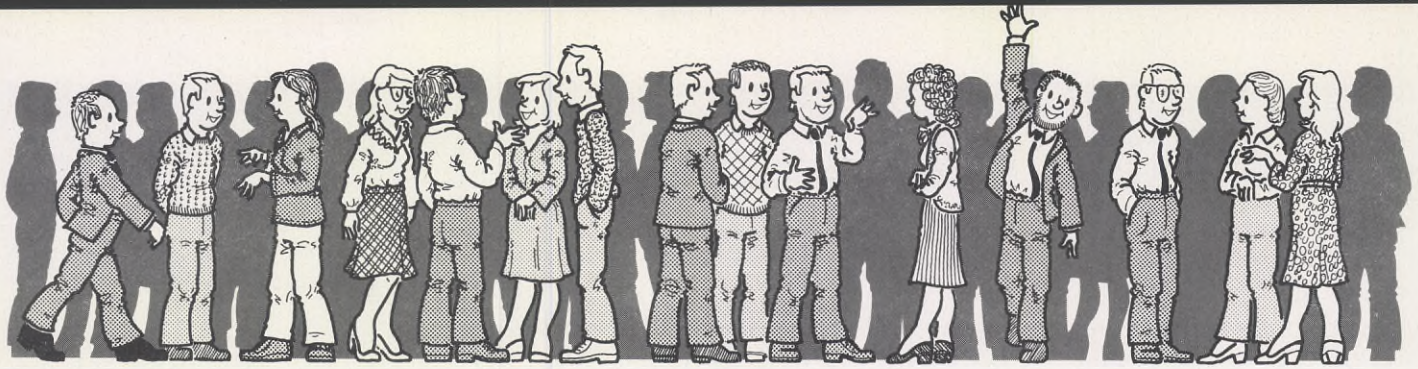


– Nr 7. Föreställer undertecknad sittande på en hyrbil vid en kaj i Kalmar. I bakgrunden syns Kalmarsund och man kan med lite god vilja skymta Ölandsbron. Vill passa på tillfället att skicka med ett tack till morkullan Inga-Britt som hjälpte mig att ta bilden. Tack!



– Nr 1. Ett vintermotiv från den frusna sjön vid Furs sjukhus i norra Blekinge. Bilden är tagen i början av mars 1987 då det var rejäl vinter med is och snö även i Fur. □

Text och foto: Tommy Eriksson



FRÅN LOKALFÖRENINGARNA

Föreningen i Sundsvall

De mekaniska hjärtklaffarnas tillförlitlighet, hjärt-kärlsjukdomar och nya behandlingsmetoder var huvudpunkter när överläkare Bengt Möller föreläste vid ett möte på Hedbergsska skolan. De mekaniska fel som uppstått på de sk Björk-Shiley-klaffarna, har givetvis väckt oro.

Bengt Möller konstaterade, att risken för klaffhaverier minskat väsentligt med den nya typ av helgjutna klaffar som nu används. Risken för bristningar minskar även gradvis efter vart år som går efter operationen.

Dr Möller redovisade ett par uppmärksammade undersökningar från USA och Finland där man kunnat belägga att höga kolesterolhalter inte minst i samband med högt blodtryck och rökning utgör en klar riskfaktor, som kan utlösa hjärt- och kärlsjukdomar.

Drygt 100-talet deltagare fick med hjälp av personal från landstinget kontrollera blodtryck och mäta kolesterolhalt.

Gerd Åhlander

Föreningen i Arvika

Ett 40-tal medlemmar hade hörsamt inbjudningen till föreningens 35-årsjubileum. Ordföranden Sonja Johansson hälsade välkommen samt påminde om föreningens historiska verksamhet.

För underhållningen under kvällen stod Ingegerd och Rolf som spelade och sjöng ur sin rika och varierande repertoar. Julbordet lät sig också väl smaka liksom kaffet och tårtan. Julklappsutdelningen var en annan aktivitet som rönt uppskattning och man diskuterade livligt de olika gåvorna. Sammanfattningsvis kan sägas att jubileet blev en både lyckad och trevlig tillställning. Blommor delades också ut till medlemmar som under åren jobbat extra mycket inom föreningen.

Alf Edh

Föreningen i Älvsbyn

90 av föreningens medlemmar hade hörsamt inbjudan till "Lilla julaf-ton".

På mötet beslutades bland annat att anslå 15000 kronor till RHL:s forskningsfond. Pengarna skall användas för forskning inom hjärt- och lungsjukvården vid Umeå forskningscentrum.

Efter mötesförhandlingarna vidtog förtäring, varefter en bejublade monolog framfördes. Dragspelsmusik bidrog till den trevliga stämningen. Julsånger sjöngs både solo, i kör och som allsång. Herman berättade några roliga historier. Den gemytliga samvaron avslutades med att ordföranden Martin Lundström tackade för det gångna året.

Hans Edström

Föreningen i Karlshamn

har haft sin årliga julfest på hotell Scandic till samtliga deltagares stora belåtenhet. Maten var utsökt och betjäningen förträfflig. Underhållningen bestod av dragspelsmusik, som också ackompanjerade allsången och ordförandens solosång. Julklapparnas rim framkallade åtskillig munterhet. Festen avslutades med ordförandens och deltagarnas framförda tack för en trivsamt samvaro.

Kurth Ohlsson

Föreningen i Landskrona

Stämningen stod högt i tak då Hjärt- och Lungsjukas förening i Landskrona höll sin julfest.

Ordf Evert Mattiasson hälsade välkommen och hoppades att det skulle bli en gemytlig kväll i julens tecken. Under det att julbordet avåts, sjöngs sånger under ledning av Kersti Häkansson. Då alla låtit sig väl smaka av läckerheterna var det tid för gymnastik med diverse rörelser tillsammans

med långdans runt det dukade långbordet.

Dags för allsång under "Två Dammers" ledning, Elsa Nilsson och Signe Nilsson, vilka skötte sin uppgift med glans. Vackra handarbeten och tavlor av en anonym givare lottades ut under kvällen.

Julfester tager också sitt slut och ordf tackade för detta året.

Jan Ahlgren

Föreningen i Norrköping

De Hjärt- och Lungsjukas förening i Norrköping inbjöd till en informationsträff i Östra Eneby församlingshem.

Ett 70-tal personer hade infunnit sig för att lyssna på docent Astrid Brundin från lungmedicinska kliniken vid Regionsjukhuset i Linköping när hon höll föredrag om syrgasbehandling eller oxygenbehandling som det heter idag. Docent Brundin började med att göra en resumé över utvecklingen genom åren fram till våra dagar, då det finns oxygenkoncentratorer som gör det möjligt för patienter att vistas i hemmet, samt ha en rörelsefrihet på upp till femton meter från nämnda koncentrator.

Vid ett möte i Stockholm 1986 om oxygenbehandling i hemmet fanns det över 600 patienter med oxygen i hemmet, varav 82 procent använde flaskor och 18 procent med koncentrator. Idag använder 48 procent koncentrator. En frågestund blev det också tid till, där de närvarande fick möjlighet att ställa frågor till docent Brundin.

Lars-Ove Bohman

Föreningen i Stockholm

Hjärt- och lungsjukas lokalförening i Stockholm vill ha kontakt med de medlemmar som inte får informationsbladet FHLIS-kontakten. Det har varit en del problem med distributionen. Nästa möte blir den 18 mars.

Maj Johansson

Nya lokaler för handikappföreningarna har invigts i Borlänge

Invigningstalet hölls av landshövding Lilly Hansson. I sitt tal tog hon upp hur viktigt det är med allas lika värde och att det är tillsammans man kan nå resultat, ensam är man en ropande röst i öknen.

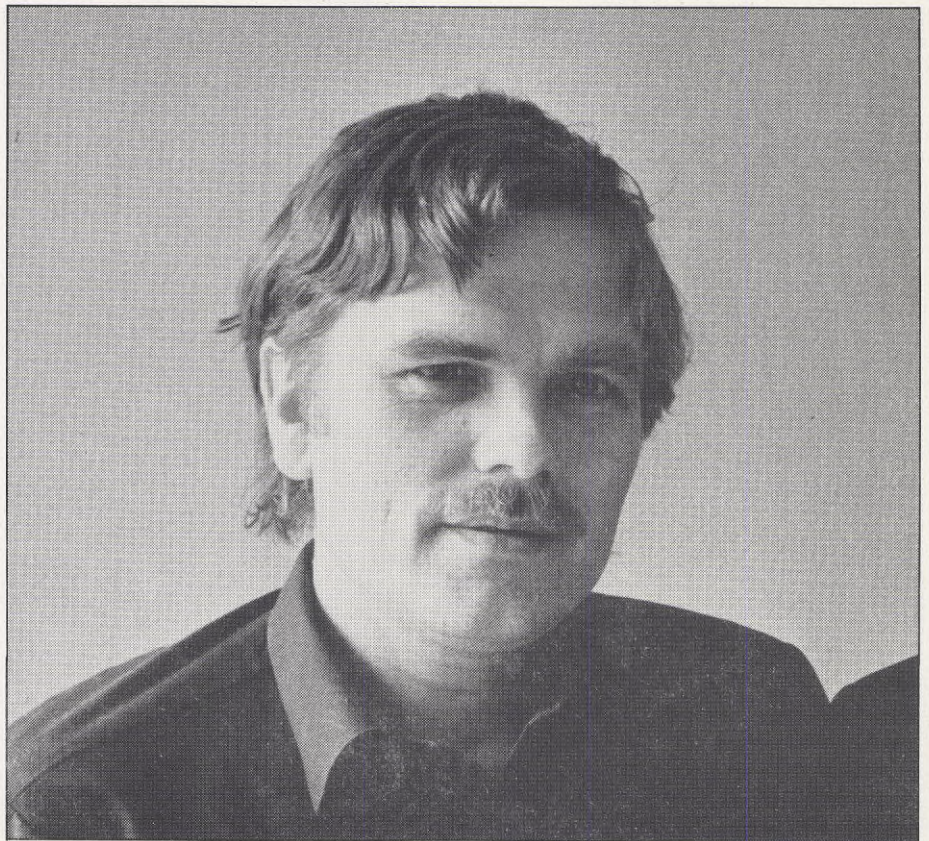
För RHL:s del innebär de nya lokalerna ett större expeditjonsutrymme. Tidigare delade lokal- och länsföreningen expedition, nu har man varsin expedition.

Handikappsamarbetet började för Dalarnas del 1972 då representanter från Riksförbundet för Hjärt- och Lungsjuka, RHL, Riksförbundet mot Astma/Allergi, RmA, Psoriasisförbundet, PSO, och Riksförbundet mot Reumatism, RmR, träffades och diskuterade HCK-arbete. 1986 var 21 handikappförbund anslutna till Läns-HCK. Då tände någon på kontorslokalerna och hela byggnaden brann ner.

Ett intensivt arbete började för att skaffa nya lokaler till de husvillanorganisationerna. Med god vilja och stöd från Borlänge kommun kunde nya lokaler tas i bruk vid årsskiftet. 25 expeditioner, ett övernattningsrum, personalrum med pentry och två konferensrum fördelat på nära 1000 m² är vad handikapporganisationerna disponerar. Hyran betalas av landstinget och Borlänge kommun.

Bengt Hedström, CO:s ordförande, har varit den drivande kraften i den grupp som arbetat för att nå detta fina resultat.

– Visst känns det fint att arbeta med en sak från början, säger Bengt Hedström. Det har varit enormt mycket arbete och tufft ibland men nu är vi vid målet och det känns fantastiskt skönt. □



Bengt Hedström ger nedan tips om hur föreningarna kan formulera en skrivelse till sjukvårdsstyrelsen.

Att få blommor under sin sjukhusvistelse upplevs av många som uppiggande, men för en astmatiker eller allergiker kan dessa blommor ha motsatt effekt.

Att det skall vara fritt från blommor som kan besvära på de avdelningar som behandlar lungsjukdomar och allergier är idag självklart för de flesta, men en astmatiker/allergiker kan behöva annan sjukhusvård, brutet ben, gallstensoperation m.m. För dessa patienter kan denna sjukhusvistelse bli

extra plågsam på grund av förekomsten av levande blommor.

Dalarnas Hjärt- och Lungsjukas Centralförening vill få till stånd en ökad förståelse för de lungsjukas ovan nämnda problem och föreslår därför sjukhusstyrelsen

att inga levande blommor får säljas på vårdinrättningarna

att inbjuda berörda patientorganisationer till samtal om hur problemen bäst kan lösas.

Lösning och pristagare till Bildkryss nr 10/87

1:a pris 100 kr: Elsa Spänning
Fågelsta 3045
91070 Dorotea

2:a pris 75 kr: Kertin Nyström
Skattegårdsvägen 49
16226 Vällingby

3:e pris 50 kr: Birgit Lindahl
Norrgatan 37
70356 Örebro

4:e pris 50 kr: Åke Nilsson
Storsvängen 11
88100 Sollefteå



SALTA INTE BORT LIVET!

Uppmaningen kan tyckas överdriven, men vi får i oss mycket mer salt än vi behöver. Sambandet mellan hög konsumtion av salt och våra vanligaste hjärt- och kärlsjukdomar blir allt tydligare för forskare världen över. Jag själv och många av mina kollegor har därför börjat minska på saltet och krydda mer. Det finns så många aromrika kryddörter och kryddor att välja på. Vill ni ändå behålla sältan är Seltin ett bra alternativ. Innehåller mindre natrium och mer kalium. Smakar som vanligt salt och användes på samma sätt i matlagning och som bordssalt. Jag saltar själv hemma med Seltin för min hälsas skull. Vem vill inte leva längre och friskare!

Seltin är utvecklat i samråd med läkare. Vill ni veta mer om Seltin. Skriv eller ring, så får ni faktafolder.



För ett friskare liv!