

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.

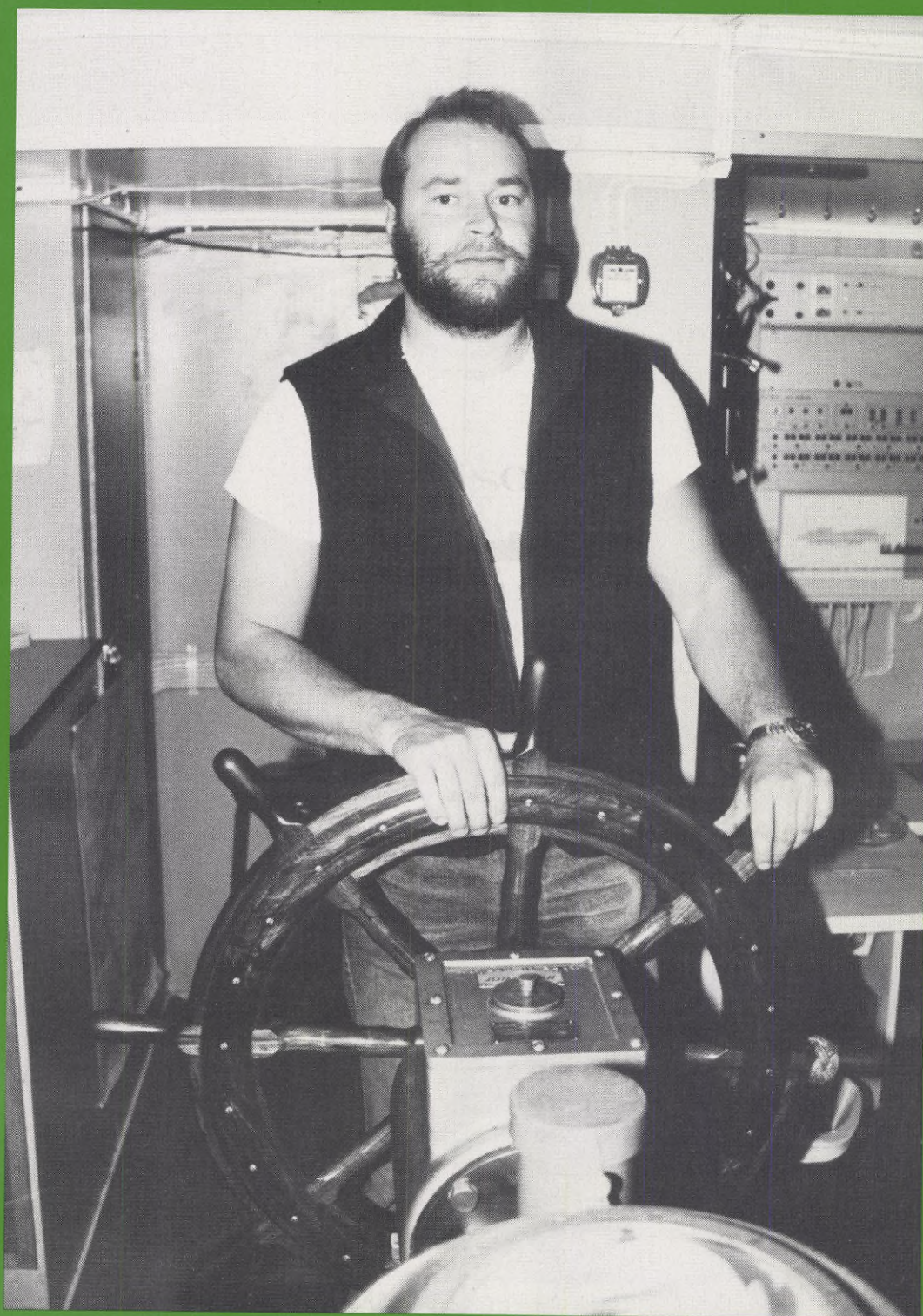


Status

3
1988



Organ för Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka



RHL:s framtidsstrategi

RHL:s rikskurser och konferenser 1988

KURSER

Ämne: Informatörs- utbildning

Kursen vänder sig till: Alla RHL-medlemmar med intresse av att delta i RHL:s mycket viktiga arbete att bli synliga och kända utåt. 2 personer från varje län garanteras plats på denna kurs. Jag tror dessutom att det skulle vara en fördel om dessa kommer från samma förening. Det skulle dels kunna kännas som ett stöd för "nyare" medlemmar som tidigare inte riktigt vågat att åka iväg på en kurs. Dels som ett stöd efter kursen när informationsuppdragen skall genomföras.

Innehåll: Lite teori och mycket praktiska övningar kring några aktuella informationssituationer för oss inom RHL. I denna kurs använder vi oss ganska mycket av videokameran som hjälpmedel. Vi spelar in oss själva och har det som utgångspunkt för lämpliga informationsmetoder.

Kurs A: Vänder sig till följande län: BD, AC, W, X, Y, Z, C, AB, D, U, S, T.

Plats: Nynäsgården, Nynäshamn.

Tid: 3-4 september 1988.

Sista anmälningdag: 5 augusti 1988.

Kurs B: Vänder sig till länen: E, F, G, N, I, K, L, M, N, O, R, P.

Plats: Hotell Högland, Nässjö.

Tid: 17-18 september.

Sista anmälningdag: 19 augusti 1988.

Ämne: Förhandlings- och argumentationskurs

Kursen vänder sig till: Alla er som genomgått studiecirkeln RHL - vår organisation, och är väl förtrogna med RHL:s målsättning och arbetsformer. Dessutom hoppas jag att just ni som är intresserade och villiga att medverka vid kommande förhandlingar med tjänstemän och politiker söker till den här kursen.

Innehåll: På denna kurs ska vi bearbeta tekniken kring hur man argumenterar i olika situationer. Dessutom kommer metoder för förhandling att såväl presenteras som provas praktiskt.

Plats: Nynäsgården, Nynäshamn.

Tid: 25-26 oktober 1988.

Sista anmälningdag: 3 oktober 1988.

- Titta igenom vad som
bjuds och anmäl dig när
inbjudan kommer.

RHL:s kurser 1988

RHL:s Informatörsutbildningar
3-4 september och
17-18 september

Förhandlings- och argumentationskurs
25-26 oktober

Cirkelledarkonferens
8-9 oktober

Eftervårdskonferens
23-24 november

Dessa kurser som här presenterats skall ses som verktyg och ytterligare hjälpmedel för att vi i RHL ska bli ännu aktivare, för att synas "utåt" och skapa opinion och förändringar.

Hur anmäler jag mig till en kurs?

Kontakta studieorganisationen i Din lokalförening och tala om vilken kurs du är intresserad av. Be om en anmälningsblankett, vilken Du sen fyller i.

Din studieorganisatör eller någon i styrelsen godkänner Din ansökan och sänder den till CO:s studieorganisatör. I de fall då det är flera sökanden från Ditt län, avgör CO:s studieorganisatör vem som skall åka på kursen. Reserver skall alltid utses.

När kursdeltagare och reserver är utsedda skickar CO:s studieorganisatör blanketten till RHL.

Vad kostar kursen?

Kursen är utan kostnad för Dig. Mat och logi i enkelrum betalas av RHL.

Hur kommer jag till kursen?

Du får själv beställa tågbiljett II klass från Din hemort och till kursorten. RHL ersätter Dig för Dina reseutlägg. Du skriver en reseräkning på kursen varefter RHL betalar Dig i efterskott via postutbetalningsblankett.

Det finns ingen kurs som passar mig!

Kom med förslag! Motivera Ditt ämnesförslag. Kontakta Din eller CO:s studieorganisatör. CO:s studieorganisatörer träffas varje år och diskuterar då bla vilka kurser RHL skall hålla.

KONFERENSER

Ämne: Cirkelledar- konferens

Konferensen vänder sig till: Alla aktiva cirkelledare i RHL:s studie-cirkelverksamhet.

Innehåll: På den här konferensen som jag hoppas riktigt många söker till ska vi framförallt skapa förutsättningar för utbyte av erfarenheter och idéer cirkelledare emellan. Jag hoppas även att få "bjuda" på några intressanta och stimulerande föredrag kring studiecirkeln och folkbildningens betydelse för individens och föreningens vitalitet. Sist men inte minst hoppas jag att denna konferens ska ge en bekräftelse på ett väl genomfört arbete och en "kick" inför det fortsatta studiecirkelledarskapet.

Plats: Skårsjöholm, Åkersberga.

Tid: 8-9 oktober 1988.

Sista anmälningdag: 15 september 1988.

Ämne: Eftervårdskonferens - sjukgymnastledda träningen

Konferensen vänder sig till: RHL-medlemmar från de län där sjukgymnastutbildning bedrivs (BD, AC, C, AB, E, O samt M), legitimerade sjukgymnasters riksförbund (LSR), utbildningsadministratörer samt framförallt politiker.

Syfte: Att inventera intresset för vidareutbildning av sjukgymnaster i träningsverksamhet för hjärt- och lungsjuka.

- Att finna samarbetsformer för en bättre utvecklad sjukgymnastledd träning för hjärt- och lungsjuka.

- Att sprida kunskaper och förståelse för hjärt- och lungsjukas behov och krav på en långt mer utvecklad träningsverksamhet än vad som idag finns.

Tid: 23-24 november 1988.

Plats: Hotell Najaden, Handen.

Sista anmälningdag: 1 november 1988.

Förutom ovan angivna arrangemang för 1988 så har en huvudinstruktörsutbildning i Hjärt-lung-räddning genomförts (artikel införts i Status vid senare tillfälle) tillika den årliga studieorganisationskonferensen för länen studieorganisationsörer.
Ronny Weylandt

Organ för Riksförbundet
för hjärt- och lungsjuka

Mars 1988
Årgång 51

Ansvarig utgivare:
Bo Månsson

Redaktör:
Tonie Andersson

Förbundskansli:
Hornsbruksgatan 28
Postadress: Box 9090
10272 Stockholm
Telefon: 08-6690960
Postgiro: 900011-8

Tryckeri:
Kringel-Offset, Södertälje

Prenumerationspris:
Helår 75:–

Produktionsplan 1988

Nr	Manus- stopp	Annons- stopp	Distri- bution
4	15 mars	20 mars	20 april
5	15 april	20 april	20 maj
6	15 maj	20 maj	20 juni

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.

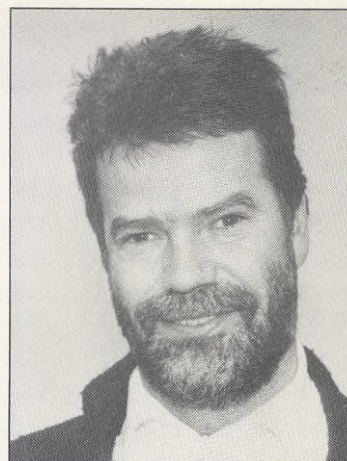
Redaktionen svarar för
osignerat material som är infört
i tidningen.

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

Omslagsbild:

Foto: Tommy Eriksson

LEDARE



Förbundssekreterare
Bo Månsson:

Visst tusan är det roligt...

att sälja lotter, speciellt RHL-lotter, eftersom man som lottförsäljare har två möjligheter att bistå sin lokalförening och därmed även sitt förbund.

För det första, och kanske viktigaste, så ger lottförsäljningen en oanade möjligheter att komma i kontakt med vilt främmande människor. Vid dessa kontakter passar det ju alldeles utmärkt att berätta att det är RHL:s lotter man säljer. Man berättar vidare om vad RHL är och gör, om nu lottkunden verkar åtminstone lite intresserad – och det är faktiskt de flesta. Sedan frågar man kanske om kunden själv är hjärt-, kärll- eller lungsjuk eller om han känner någon som är det. De allra, allra flesta känner någon. Och då tar man förhoppningsvis fram den lilla foldern som informerar om vad ens lokalföreningar är och har för aktivitet. Överlämnar foldern och hälsar kunden och/eller hans bekant välkommen att bli medlem. Om man inte lyckas värva en ny medlem så har man i alla fall informerat om sin lokalförening och om RHL.

För det andra så ger lottförsäljningen ett ekonomiskt bidrag till ens lokalförening och till RHL. För utan inkomster kan inte någon av oss bedriva en verksamhet som är till gagn för våra medlemmar, dvs att förbättra eller förändra situationen för dem. Och utan aktiviteter, av såväl gemensamhetskapande som intessepolitisk karaktär, så kan vi inte rekrytera några medlemmar. Vi behöver vara många för att än mer kraftfullt kunna föra fram våra krav. **Så sälj RHL-lotter...!**

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

RHL:s handlingsprogram i ord och handling

– En av våra viktigaste uppgifter är att göra RHL starkare genom att skaffa nya medlemmar. Det är ju en självklarhet, att fler medlemmar gör en starkare organisation. En organisation som får större möjligheter att påverka myndigheter. Som får myndigheter och beslutsfattare att lyssna på oss och beakta våra krav.

Med dessa ord inledde Ragnar Wikström, ordförande i RHL:s lokalförening i Dorotea, sitt anförande vid RHL:s hjärtrehabiliteringskonferens.

– Vi måste hela tiden ta initiativ. Vi måste göra något. Det är bättre att göra något även om det råkar bli fel ibland, än att ingenting göra, för det blir **alltid** fel, uppmanar Ragnar Wikström.



– Vi måste agera i frågor som är livsviktiga för oss även om det innebär att vi "lägger oss i", säger Ragnar Wikström. Foto: Tommy Eriksson.

Kränkande benämningar när människor reagerar på orättvisor

– När jag skulle skrivas ut från sjukhus efter att ha vårdats närmare tre veckor för en svår hjärtinfarkt, var jag klart medveten om, att något måste göras för att förbättra konditionen som var helt i botten.

På en direkt fråga till läkaren hur jag lämpligen skulle bygga upp konditionen igen, svarade denne: "Du känner väl vad du tål."

Därmed var sjukvårdsapparatens insats för min rehabilitering avklarad. Därmed kan vi lämna det ämnet och övergå till att tala om lokalföreningens arbete och möjligheter.

Vad vi i föreningen **kan** och **bör** göra det kommer av naturliga skäl att handla om den förening jag tillhör.

I Status nr 4/87 kunde vi läsa en artikel med rubriken "Doroteabor utrotningshotad art". Den artikeln beskriver kort några av de problem vi har i glesbygden. Sveriges yta består ju till stor del av glesbygd, men trots den stora inflyttningen till större tätorter finns ännu människor kvar ute i landet. Dessa människors problem vill jag ta upp här. Hjärtsjukdomar är mest utbredda i Norrland. Vi vet att klimatet kan vara en bidragande orsak till att man drabbas av hjärt-sjukdom. Arbetslösheten och tvånget att flytta för att få sin försörjning, kan

väl vara ett stressmoment som man inte får bortse från när man söker förklaringen till den höga frekvensen av hjärtsjukdomar. Vi kan inte nöja oss med att konstatera att vi är mest utsatta, vi måste göra något åt det! Vi kan bara inte sätta oss ner och rulla tummarna medan vi väntar på sjukvårdsapparatens insatser för oss. Under väntetiden kan mycket göras i för- eningsarbetet och det är här vår organisation kan göra en insats.

Före och efter infarkt

Ett exempel på vad som kan göras är studiecirkeln "Efter hjärtinfarkt". Materialet till den cirkeln togs fram av förbundet 1983. När vi i lokalföreningen tog del av materialet, tyckte vi först att det var alldeles utmärkt. Studiecirkeln var skraddarsydd för dem som haft hjärtinfarkt och anhöriga till dem. Lokalföreningen gick i annonser ut med inbjudan till målgruppen, och vi tog för givet att det skulle bli rusning till cirklarna. Men icke! Vi fick **en** anmälan.

Vi kunde ju inte nöja oss med detta nedslående resultat. Vi beslöt att försöka leta upp dem som haft hjärtinfarkt och övertala dem att gå med i cirklarna. Detta var lättare sagt än gjort. Vi hittade ett fåtal som haft

hjärtinfarkt. Hur skulle man nu tolka detta? Kunde det vara så väl att Doroteaborna är ovanligt friska?

Det visade sig, när vi inledde en mera ingående undersökning, att verkligheten var en helt annan. Ytterst få av dem som drabbades av hjärtinfarkt överlevde transporten till närmaste lasarett. Det ligger i Lycksele – 14 mil från Dorotea.

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

Att ordna studiecirkel för hjärtpatienter som inte fanns verkade ju meningslöst. Vi tänkte om och, vi kallade cirkeln "Före och efter hjärtinfarkt". Vi talade om vilka som befinner sig i riskzonen och hur man i dessa cirklar får lära sig att med ändrade levnadsvanor förebygga hjärtsjukdomar och hjärtinfarkt. Nu hände plötsligt saker! Studiecirkeln "Före och efter hjärtinfarkt" blev den största framgången hittills med totalt 96 deltagare i första omgången.

Men det formella ämnet för studiecirkeln är inte alltid det viktigaste. Är man orolig för sin hälsa, kan det vara minst lika viktigt att bara få träffa andra människor under avspända former. Möta någon som lyssnar och får prata av sig. Den som lyssnar behövs inte vara specialist med hög utbildning.

Huvudsaken är att kunna lyssna.

I våra föreningar kan vi göra en insats genom att ge medmänskligt stöd, gemenskap och vänskap.

Att lägga sig i

För oss som bor i glesbygd är vetskapen om läkarbristen på våra vårdcenter och de långa väntetiderna på ambulans vid akuta sjukdomsfall en stressfaktor.

Många gånger går det inte att få ambulans. Vi får nöja oss med bårbil från närmsta taxistation i bästa fall. Vid veckoslut har taxi jourtjänst och det kan röra sig om en framkörning på 3-4 mil. Vid ett föreningsmöte insjuknade en av deltagarna i hjärtinfarkt. I det här fallet var taxin på platsen i tjänst, varför det bara tog en kort stund innan den sjuke kom iväg. Ambulans som skulle möta larmades också, men tyvärr kan jag inte rapportera ett lyckligt slut. Efter sex och en halv mils färd avled den sjuke i bårbilen. Detta skedde bara någon kilometer innan mötet med ambulansen.

Ambulansen hade då färdats sex mil. Det kunde ha slutat annorlunda om vi haft ambulans stationerad i Dorotea. Just detta att få en ambulans har vi i föreningen kämpat för i flera år. Landstinget i Västerbotten uppvaktades med en namnsamling och beslut har nu fattats att vi skall få vår ambulans 1988. Vi har anledning tro, att det är vårt arbete i föreningen som gör att vi nu kan se fram emot en större trygghet och en bättre överlevnad för våra hjärtsjuka.

Men allt har inte varit problemfritt. Vår uppvaktning av landstinget har på sina håll väckt ont blod. Vi har fått kritik för att vi "lägger oss i". Det

skulle vara effektivare och ge bättre resultat om politikerna fick arbeta i lugn och ro. Innan vi började lägga oss i ambulansfrågan beslutade politikerna "i lugn och ro" att Dorotea under 1989 skulle tillgodose genom att ambulansstationen i Vilhelmina förstärks med en dagbil.

Observera då att det är sex mil mellan Vilhelmina och Dorotea! Ett sådant beslut visar väl klart, att vi inte bara kan låta politiker arbeta i lugn och ro.

Arktisk hysteri

Om vi fortsätter att agera i frågor som är livsviktiga för oss och därmed råkar trampa på ömma tår heter det väl snart att vi "äro besatta av arktisk hysteri". Uttrycket kommer från en händelse i Kautokeino i Nordnorge på 1800-talet. Samerna i Kautokeino gjorde uppror mot den svenske fogden som sålde mat och andra förnödenheter till oskäligen priser och drev in skatter med brutala metoder. Svenska staten skickade dit soldater för att kväsa upproret och skjuta ihjäl ett lämpligt antal samer. Då hette det efteråt att samerna hade drabbats av "arktisk hysteri".

En lärdom man kan göra av detta är, att myndigheterna hittar på konstiga och kränkande benämningar på människors reaktioner mot orättvisor. Så gör de styrande än i dag. Risken att man blir skjuten är väl inte så stor i dag, men obehag det kan man få. Vi som arbetar för det vi tror på kan tyvärr inte alltid undvika obehag, men det finner vi oss gärna i, om vi bara kan nå resultat med vårt arbete. Vi får inte upphöra att bekämpa orättvisor.

Hjärt- och lungsjuka har mycket att kämpa för men vi har också mycket att kämpa mot. När man talar om handikapp tänker de flesta människor på rullstolar, och det är inte många som känner till eller tänker på att en person, som lider av kärlekkramp eller astma, i kyligt väder kan vara mer rörelsehindrad än mången rullstolsbunden. Få människor känner till våra osynliga handikapp därför att information till allmänheten är bristfällig.

Vår situation i glesbygden är den, att vi har någon att samarbeta med när det gäller rehabilitering efter hjärtinfarkt. Brist på läkare och sjukgymnaster gör, att vi inte är "brukare" av en rehabilitering som vi hittills inte haft så stort behov av, eftersom vi har så få överlevande efter hjärtinfarkt. Det kanske blir ändring nu när vi får vår ambulans. □

Tips - lunggrupper

En lunggrupp bildades inom vår förening 1987. En hjärtgrupp har funnits i många år så vi lungsjuka ställde oss frågan "Varför kan inte vi lungsjuka bilda en lunggrupp också?"

Vid en sittning på lungkliniken, där läkare, sjuksköterskor och övrig personal deltog presenterade vi hjärt- och lungsjukas förening i Sundsvall. Syftet med vår lunggrupp är att vi vill ha information av lungläkarna om läget inom lungsjukvården i länet.

Vi vill besöka lungkliniken regelbundet och tala med patienter och personal om vår förening och hur den arbetar. Vi vill vara till hjälp och stöd för patienterna.

Vi fick ett positivt gensvar och all personal lovade att hjälpa och stödja oss. Nu är året slut och vi ser tillbaka. Har vi lyckats med vår målsättning? Både ja och nej. Vi har varit på avd 34 tre gånger då vi bjudit på kaffe och talat om vår förening med patienter, anhöriga och personal. Så ett litet frö har vi sått och hoppas att det gro. Men än finns det olösta frågor som tex hur skall vi nå alla med vårt program. Vår målsättning att infomera om hur RHL arbetar för att alla lungsjuka skall få den allra bästa vården och eftervården.

Nu vill vi veta om andra lokalföreningar har lunggrupper. Vi är tacksamma för tips. Vi är så nya i just detta arbete och vill gärna göra ett bra jobb. Då kan man behöva vägledning.

**Skriv eller ring till
Naimy Hoffman, Fridhemsg 65 B,
85243 Sundsvall. Tel 060-170512.**

Förmedla kontakt

Vi tycker att de som är intresserade av att få kontakter med föreningsmedlemmar i andra lokalföreningar skall fatta pennan och skriva några rader så förmedlar vi kontakten.

Du kanske kan få en brevvän för livet! Har du svårt att skriva så gör det bra att ringa. Slå en signal så sköter vi resten.

Vår adress är:
**Hjärt- och Lungsjukas
Lokalförening
Box 130
76100 Norrtälje
Tel 0176-13000.**

Laserbehandling av lungcancer i

De senaste åren har användning av laserenergi inom medicinen ökat markant. Rapporter om tillämpning av laser vid lungcancer och förträngningar i hjärtats kranskärl har givit hjärt-, kärl- och lungsjuka hopp om nya, bättre behandlingsmöjligheter. På ett 10-tal platser runtom i världen används laser vid behandling i luftvägarna. Dr László Bense vid lungmedicinska kliniken på Hudinge sjukhus har gjort ett studiebesök vid Istituto di Fisica i Milano och beskriver här den metod man tillämpar där.

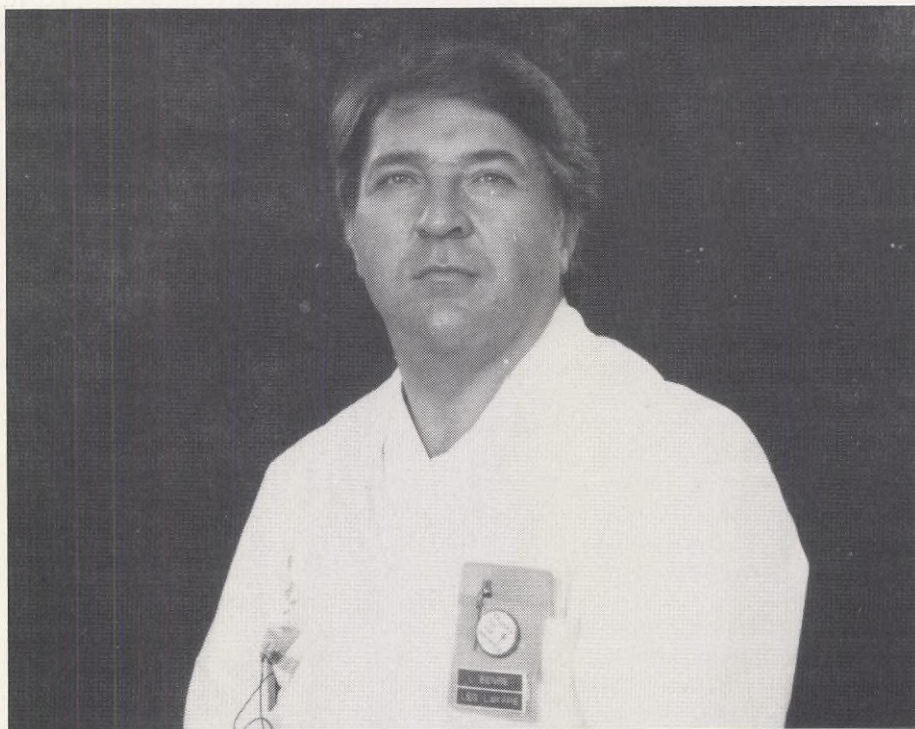
Laserbehandlingen har erövrat allt större områden inom lungcancerterapi. Behandlingen erbjuder beröringsfri teknik. Man behöver inte öppna bröstkorgen. Följaktligen erhålles minimal vävnadsskada, mindre ödem och inflammatoriska förändringar i vävnaderna efter denna typ av behandling. Den är dessutom smärtfri, upprepbar och kan numera anses vara tekniskt lättare att utföra och säkrare än den kirurgiska behandlingen. Till fördelarna hör att risken för att tumören sprids minskar och att återfallen blir färre.

Ett av Europas första laserlaboratorier finns i Milano. Vid Istituto di Fisica, (Tekniska Högskolan) samarbetar professor Andreoni med professor Spinelli på Onkologiska Institutet och dr Fonda på Veterinärhögskolan.

Under ledning av professor Spinelli introducerades laserbehandlingen i slutet av 1970-talet. Ett flertal olika laserapparater finns tillgängliga: koldioxid, argon och excimerlaser. Vidare används Neodym-YAG-lasern som påverkar vävnaderna huvudsakligen genom värmeutveckling (den termodynamiska effekten).

Laser polikliniskt

Cirka 300 patienter har behandlats med laser polikliniskt sedan starten. För samtliga bedömdes annan typ av behandling vara resultatlös. När patienterna kommer till Onkologiska institutet kompletteras den preoperativa diagnosen, som talar om var någonstans i luftvägarna förändringen finns, med ytterligare undersökningar.



– I Milano har man uppnått mycket intressanta resultat med laserbehandling och försök att ersätta förstörd vävnad med frisk vävnad, säger dr László Bense som efter sitt studiebesök där blivit övertygad om nödvändigheten av att etablera laserbehandling inom lungmedicin i Sverige.

Ett preparat som är speciellt avpassat för vävnaden i bronkerna tillförs. (Detta sker ej regelbundet bara om det behövs.) Detta preparat – HPD – tas upp av cellerna. Friska celler håller kvar HPD under två dygn medan celler med förändringar kan hålla kvar HPD upp till 10 dagar. Under dessa dagar kan man urskilja tumörens utbredning med ultraviolett ljus. Denna metod är särskilt användbar vid den typ av lungcancer som benämns okult beroende på att den ej syns på röntgen.

Man kontrollerar också blodets förmåga att koagulera. Vid undersökning av luftvägarna används ett bronkoskop. Det är ett böjligt instrument i vilket man leder ljus genom tätt packade fibrer. På så vis kan bronkoskopisten se insidan av luftrören.

Patienten får lugnande medel samt lokalbedövning och sitter under laserbehandlingen mitt emot bronkoskopisten. Efter behandlingen får patienten vila några timmar och kan därpå lämna institutet.

Resultaten anses goda nästan oberoende av cancertyp. Metastaser kan dock uppstå trots lyckad lokal behandling. Som kompletterande behandling kan såväl kemoterapi (läkemedel) som radioterapi (behandling med röntgen) komma ifråga men på

detta område saknas systematiska studier.

Vårdkostnaden reduceras

Eftersom behandlingen kan göras polikliniskt reduceras vårdkostnaden radikalt. Stora ekonomiska besparingar kan göras jämfört med kemoterapeutisk behandling av stora kvävningshotande tumörer. Det innebär att en laserapparat är betald redan efter 30 fall.

På Veterinärhögskolan i Milano används också HPD-diagnostik vid behandling av tumörer. Laserstrålen riktas i dessa fall direkt mot tumören genom den ljusledande fibern i bronkoskopet eller genom att man för in den ljusledande fibern via en nål i själva tumören. Dessa två tekniker kan också kombineras så att man angriper tumören från flera olika håll. Djuren är nedsövda under ingreppet för att inte skrämmas av ljuseffekterna.

Tumören har ett glödande utseende medan man belyser den med laserstråle dvs en form av fluorescens där det ultravioletta ljuset tas upp samtidigt som ett synligt ljus skickas ut från vävnaden. Målsättningen är att förstöra vävnaden som binder HPD-preparatet. Tumören skrumprar och sådan skrumpnad vävnad som finns i luftvägarna hostas upp.

Luftvägarna

Få biverkningar

Kompletterande behandling i form av kirurgi och kemoterapi har inte varit nödvändig på de djur som behandlats vid Veterinärhögskolan i Milano. Man har däremot konstaterat att om kirurgisk behandling används först och därefter laserbehandling med HPD, då växer tumören.

Ett fåtal biverkningar av HPD-behandling har noterats. Ökad blodgenomströmning och rodnad på tandkött, ögonvitor och slemhinnor ger djuren ett skrämmande utseende. Yrsel förekommer i enstaka fall och kan kontrolleras med vanligt åksjukemedel. Man har icke observerat illamående, kvälning, kräkning eller fotosensibilitet hos djur.

Vid mitt besök på Veterinärhögskolan redovisade doktor Fonda ett fall där en schäferhund hade skivepitelcancer på tungans vänstra halva. Tumören behandlades med HPD och man kunde konstatera att tumören förstördes genom vävnadsdöd. Den förstörda vävnaden kunde sedan ersättas med frisk vävnad. Detta är ett mycket intressant resultat. Fallet är dokumenterat och beskrivet i presen.

Mitt studiebesök i Milano övertygade mig om nödvändigheten av laserbehandlingens etablering inom lungmedicin. □

Medlemsvärnings-tävlingen

Den stora medlemsvärningstävlingen som startade 1 april 1986 slutar den 31 mars 1988. Blanketter som ska delta i den enskilda medlemsvärningstävlingen måste postas in till RHL senast den 31 mars. Observera att blanketterna ska vara underskrivna av någon ur lokalföreningens styrelse som intygar att värningen är korrekt.

Resultatet av medlemsvärningstävlingen redovisas i Status nr 5 som utkommer omkring den 20 maj.

Fortsätt att värva medlemmar! Även om medlemsvärningstävlingen nu slutar så behöver vi värva nya medlemmar. Vi behöver bli en starkare och bättre organisation för att kunna ta tillvara medlemmarnas intressen.

Text: Tommy Eriksson

Laserljusets fysikaliska egenskaper

Genom laser alstras en unik form av ljus, eller elektromagnetiska vågor, som kallas koherent strålning.

Laserljuset har tre viktiga egenskaper:

1. *koherens*, som betyder att alla ljusvågor är i fas i såväl tid som rum
2. *kollimation*, som betyder att alla ljusvågor fortplantar sig så gott som parallellt
3. *monokromasi*, som betyder att alla ljusvågor har samma våglängd.

Dessa unika egenskaper gör det möjligt att med hjälp av linser eller speglar fokusera laserstrålar till mycket små punkter med en diameter av ett fåtal våglängder och uppnå en energi av en miljon watt per kvadratcentimeter.

Förutom dessa allmänna egenskaper hos laserljuset medför sammansättningen av den gas eller det medium som stimuleras stora variationer i det utgående ljusets våglängd och intensitet (watt). Det finns således ett stort antal typer av laserljus, som med hänsyn till karaktären av biologisk vävnad kan få olika medicinsk användning.

Biologiska effekter

När en laserstråle träffar ytan av en biologisk struktur, kommer en del av ljuset att reflekteras utan att tränga igenom vävnaden. Av den strålning som tränger in i vävnaden kommer en del att omvandlas till andra energiformer: värme, kemisk, mekanisk eller rörelseenergi. Största delen absorberas som värme, som i sin tur kan omvandlas i tryckvågor eller annan rörelse. Till skillnad från röntgen och gammastrålning kan laserljus inte framkalla cancer. Effekten av medicinsk laserstrålning på biologisk vävnad kan hänföras till tre kategorier:

1. *uppvärmning* med omvandling av strålenergi till värmeenergi i vävnaden
2. *stimulering eller påverkan av kemiska reaktioner* i närvaro av naturliga eller injicerade fotosensibiliserande ämnen (ämne som ger ökad känslighet för ljus)
3. *mekaniskt sönderfall av vävnader* antingen genom tryckvågor eller genom snabb förgasning av intra- och extracellulärt vatten eller annat cellmaterial.

Koldioxid-laser

Med koldioxidlaser erhålles god blodstillning, tillfredsställande sterilisering vid infekterade sår och en begränsad ärrbildning. Denna laserform får främst uppfattas som ett instrument för precisionskirurgi i kroppens alla organ och kan användas för att skära, förgasa och koagulera.

Neodymium-YAG-laser

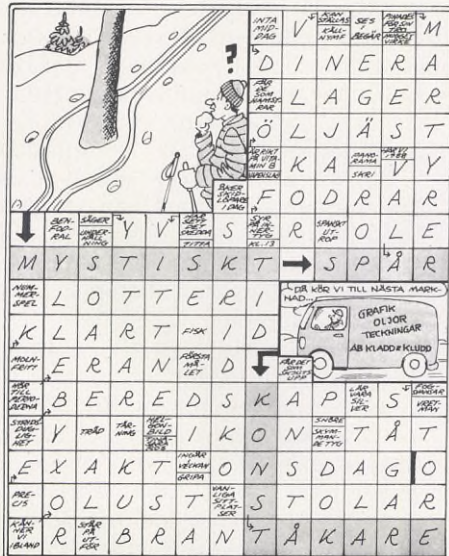
Koaguleringsförmågan är YAG-laserns mest framträdande egenskap, och den används för förstöring av stora tumörmassor.

Nd-YAG-laser kan användas för tumörbehandling, tex genom förgasning och koagulation av lungcancer, som sluter till luftstrupe eller centrala bronker. Ett annat användningsområde är tjocktarmscancer och tumörer i matstrupen.

Argon-jon-laser

Den största användningen för argon-jonlaser återfinnes inom behandling av hud- och ögonsjukdomar med fotokoagulation och förgasning, men även inom lungmedicin för behandling av tumörer i luftstrupe och bronker.

Källa: Kvartalskrift nr 4/86, utgiven av Nationalföreningen mot hjärt- och lungsjukdomar.



Lösning och pristagare till Bildkruss nr 1/88

1:a pris 100 kr: Gunnar Carlsson
Tvärvägen 10
18631 Vallentuna

2:a pris 75 kr: Maria Wårell
Mjölkuddsvägen 49
95157 Luleå

3:e pris 50 kr: Eivor Ember
Österlånggatan 65
57800 Aneby

4:e pris 50 kr: Felix Larsson
Storgatan 61
95131 Luleå

RHL:s kanslipersonal presenteras



– Jag försöker att driva en egen linje både inom RHL och HCK som handlar om respekt, säger Bo Månsson, RHL:s förbundssekreterare och chef på RHL:s kansli.

Inflytande och respekt är hjärtefrågorna

Medlemmarna i RHL väljer sin förbundsstyrelse vart tredje år när RHL håller kongress. Vid den senaste kongressen 1985 valdes Bo Månsson till ny förbundssekreterare.

I Status serie om RHL:s kanslipersonal är det dags för Bo Månsson att redogöra för sitt uppdrag som förbundssekreterare och sina arbetsuppgifter som kanslichef.

När Bo Månsson valdes till förbundssekreterare innebar det nästan automatiskt att han också tillträdde tjänsten som chef för RHL:s kansli. Denna koppling är en tradition inom vår organisation. Den nye förbundssekreteraren utsågs formellt till kanslichef av förbundets styrelse.

På två stolar

Bo Månsson kom till RHL:s kansli redan 1978, hitlockad av Tord Axelsson som var RHL:s dåvarande förbundssekreterare. De hade träffats på Länsarbetsnämnden i Stockholm och fortsatte alltså sitt samarbete på RHL:s kansli.

När Tord Axelsson avled sommaren 1984 föreföll det därför naturligt att Bo Månsson, som var väl insatt i hans arbetsuppgifter, tog vid.

Går det att förena dessa omfattande och arbetskrävande funktioner?

– Ja, visst går det även om det visat sig att kanslifrågorna tar mycket mera av min tid i anspråk än jag från början kunde förutse, säger Bo Månsson. RHL:s kansli har vuxit kraftigt under 80-talet. Vi har i det närmaste fördubblat arbetsstyrkan och är nu 20 anställda. Alla frågor som rör personalen och dess arbetsuppgifter kräver en omfattande planering.

Bo Månsson tycker det är viktigt att han som kanslichef alltid "håller dörren öppen".

– Kanslipersonalen ska alltid känna sig välkommen att diskutera olika typer av problem med mig, säger Bøsse. Det är framför allt viktigt att handläggarna kan stämna av frågor som de möter inom sina ansvarsområden.

Bo Månsson ser som sin huvudsakliga uppgift att förverkliga det handlingsprogram som styrelsen fastställt. Han fördelar förbundsstyrelsens beslut på handläggarna utifrån vars och ens ansvarsområde.

Tommy Eriksson är organisationskonsult och sköter frågor som rör lokal- och länsföreningar, Ronny Weylandt är studiekonsult och sköter RHL:s utbildnings- och konferensverksamhet. Tonie Andersson är informationskonsult och därmed redaktör för Status samt ansvarig för intern och extern information. Bengt

Dahlström är kamrer och sköter RHL:s ekonomi samt personalfrågorna.

Som förbundssekreterare är det Bo Månssons uppgift att besvara remisser och brev.

– Många föreningar vill att jag ska besöka dem. Det är en svår avvägningsfråga att veta hur mycket jag ska vara på kansliet och hur mycket jag ska besöka medlemmarna. Om jag reser till ett föreningsmöte i tex Arvidsjaur går det åt två arbetsdagar.

– Det är också viktigt att jag håller mig informerad om nyheter som rör hjärt- och lungsjuka. Därför läser jag mycket. Den delen av mitt uppdrag förlägger jag ofta till fritiden, liksom när jag skriver föredrag.

Förbundssekreterarens ord väger tungt i alla organisationer. Det måste vara en skön känsla att kunna argumentera kraftfullt och veta att människor lyssnar. Har Bo Månsson någon "hjärtefråga" vars berättigande han hävdar i olika sammanhang?

– Ja, jag försöker faktiskt både inom RHL och HCK att driva en egen linje som handlar om respekt. Politiker ska respektera oss och ta oss på allvar. Om de inte lyssnar på oss minskar våra chanser att nå de mål vi satt upp inom handikapprörelsen.

Bo Månsson har en vision om en enad handikapprörelse där frågan om respekt och inflytande blir den röda tråden.

– Handikapporganisationerna behöver vidga kontakterna med Landstingsförbundet, Socialstyrelsen och Riksförsäkringsverket så att vi får information om "vad som är på gång". Det är lättare att påverka om man gör det i ett tidigt skede, fastslår Bo Månsson och fortsätter:

– När läkare och sjukvårdspersonal känner respekt för hjärt- och lungsjukas organisation kommer deras förståelse för våra krav att öka. Då kommer vi att få större gehör för vårt eftervårdsprogram. Många deltagare på våra konferenser i höstas pekade på den bristande kontakten mellan RHL och sjukvården.

Rykte om kö

Bo Månsson anser att vi har bra idéer inom RHL men att vi saknar möjligheter att föra ut dem.

– Vi får pröva nya vägar att sprida information om vår organisation. I vår massmediala framtoning bör vi

Vilken handikappsamverkan behövs ute i landet



Birgit Lindahl är ordförande i CO i Örebro län och ledamot av RHL:s förbundsstyrelse. Foto: Tommy Eriksson.

HCK behövs i övergripande samhällsfrågor

Hur fungerar Handikappsamverkan i Örebro län och hur vill du att samverkan skall utformas för framtiden? Jag ställer frågan till ordföranden i RHL:s centralorganisation Birgit Lindahl.

– Det är många landstings- och länsfrågor som vi behöver samarbeta om, och behovet blir säkert inte mindre i framtiden. Samverkan i läns-handikapprådet, LHR, och dess referensgrupper går bra och omfattar alla 23 handikapporganisationer som finns i

landet. Även HCK:s samverkansgrupp med landstinget enligt hälso- och sjukvårdslagen fungerar bra. När det gäller HCK-samarbetet i övrigt så är jag besviken. HCK verkar kraftlöst och kontakten och informationen till de olika förbunden är bristfällig. Över huvud taget är organisations- och samverkansformerna oklara och skapar osäkerhet och även tvister. Vem skall göra vad?

– Det man önskar för framtiden är att HCK skulle kunna fungera bättre

lyfta fram vår förbundsordförande Bo Martinsson. När hjärt- och lungsjuka på lokal- och länsnivå skapar kontakter med politiker och sjukvårdspersonal kan Tommy Eriksson vara behjälplig. Även representantskapets ledamöter har en uppgift att fylla här. Jag hoppas att vår kommande kongress mynnar ut i kraftfulla förslag beträffande vår verksamhet.

Lungsjukvårdsfrågorna är ett bekymmer, tycker vår förbundssekreterare. De obstruktiva lungsjukdomarna kronisk bronkit, astma och emfysem ökar liksom de yrkesrelaterade lungsjukdomarna. Allt fler drabbas utan att myndigheter, politiker eller hälso- och sjukvård reagerar.

– Det oroar mig att ingen verkar ta detta på allvar, säger Bo Månsson. Vi har i alla fall lyckats väcka Lungmedicinska föreningen som nu systematiskt samlar in material så att vi kan dokumentera behovet. När vi konkret kan visa hur många som insjuknar kan vi slå på stora trumman.

När det gäller hjärtoperationer har Bo Månsson skrivit till thoraxkliniker i Lund, Göteborg, Stockholm och Uppsala för att få uppgifter om antalet genomförda operationer och antal köande.

– Ryktet säger att kön har fördubblats och det vill jag kontrollera nu. Jag önskar att vi finner vägar att sprida denna typ av information till myndigheter, politiker och allmänhet.

Kontakt via brev

Att sprida information, få inflytande och uppnå respekt för hjärt- och lungsjukas organisation är nyckelord som ständigt återkommer. Förbundssekreterare Bo Månsson har stora ambitioner när det gäller RHL, därom är ingen tvekan.

– Jag ser inga hinder. Så länge vi har konstruktiva kontakter på läns- och lokalplanet är inget olösligt, säger han fylld av entusiasm.

– RHL har också ett fint fungerande kansli. Jag har bra medarbetare

Allt fler handikappolitiska beslut i vårt samhälle fattas på lokal och regional nivå. Hur ter sig då behovet av samverkan mellan handikapporganisationer när det gäller kommun och landsting? Vilken betydelse skulle det få om Synskadades förbund, SRF, lämnar HCK? För att belysa detta har jag vänt mig till några personer i Örebro och frågat. Jag redovisar svaren i form av några kortintervjuer.

Lars Sjöman

HCK = Handikappförbundens Centralkommitté. För närvarande har HCK 27 medlemsförbund. SRF har dock beslutat utträda ur HCK.

för helheten och höja sig över enskilda och subjektiva intressen. Föreningsmässigt kan vi väl klara oss själva men i samhällsfrågor behövs samverkan. Soloaktiviteter från olika förbund skadar andra. Här är det synd att HCK ligger så lågt.

– Det vi behöver är fler intresserade människor som ställer upp för helheten. Inte minst de små förbunden behöver ett starkt HCK.

som tar sitt jobb på allvar. Det är väldigt stimulerande och roligt att arbeta med människor som är ansvarsfulla och konstruktiva.

– Det är omöjligt att gradera vad som känns mest uppmuntrande i mitt eget arbete, säger Bo Månsson, men jag måste säga att kontakten via brev och telefonsamtal med medlemmarna betyder oerhört mycket för mig.

Som för att bekräfta detta påståendet knackar en medlem från Stockholm på dörren och blir hjärtligt välkomnad.

– Slå dig ner, säger Bosse Månsson och pekar inbjudande på besöksfåtöljen. Hur har du det? Hur mår de där hemma?

När jag smyger ut ur rummet är de båda inbegripna i ett intensivt samtal om motioner till RHL:s kongress och vikten av en levande organisation. □

**Text: Tonie Andersson
Foto: Tommy Eriksson**

På lokalplanet inser vi att vi behöver varandra



När det gäller det kommunala arbetet ställer jag frågan till tjänstemannen på kommun-HCK i Örebro, Svenerik Östlund. Hur ser du på följderna av att SRF lämnar HCK?

– Det är bedrövligt, inte klokt. Svaret kommer rakt och utan betänkan- de. Vi har börjat få ett fungerande samarbete genom HCK med ett nät av handikappombud i varje kommun- del. Det är risk att det slås sönder. Här i kommunen fungerar HCK även som en samordnande remissinstans i handikappolitiska frågor. Vi känner också ett ansvar för de små grupper som inte kan ha en egen lokalför-

ening. KHR fungerar också men det är HCK som driver frågorna.

– Om SRF lämnar oss så blir det en personell försvagning för HCK men jag kan inte förstå annat än att SRF också blir svagare. SRF kan tex knappast få fram kontaktpersoner i varje kommun- del. Skulle fler lämna blir det kris, framförallt för de små handi- kappgrupperna. Hela handikapprörelsen förlorar i trovärdighet och kraft.

– Det är på lokalplanet som vi tyd- ligast inser hur väl vi behöver varand- ra. Här har vi också ett visst samarbe- te med DHR.

Vi vill ett fördjupat samarbete

Jag söker också upp ombudsmannen för Synskadades Riksförbund i Öre- bro län, Sam Axelsson, och frågar hur han ser på det framtida samarbetet.

– För närvarande går samarbetet bra, framförallt på det kommunala planet, säger Axelsson. Han under- stryker också att SRF inte är emot samverkan; SRF vill en fördjupad samverkan i centrala handikappolitiska frågor.

– I den decentraliseringsvåg som går genom samhället där avsikten är att vi skall få närmare till våra politiker så behövs onekligen en enad handi- kapprörelse på kommun- och läns- plan. Vi skulle få större styrka då. Vi måste akta oss så att vi inte blir utspe- lade mot varandra.

Hur skall vi då nå ett fördjupat sam- arbete, frågar jag. Vilket recept har SRF?

– Vi har naturligtvis inget enkelt re- cept utan tills vidare fortsätter ju det löpande samarbetet. Det vi hittills främst gjort är att vi fäst blicken på att samarbetet måste gälla viktiga frågor. I dag går alltför mycket kraft åt till att

medla i interna konflikter. Jag tror också att man kan uppfatta samar- betsfrågor lite olika på regional och central nivå. Inte minst har vi nog upplevt att riks-HCK:s kansli alltför ofta har arbetat över huvudet på oss och gärna velat komma med direktiv.

– Under tiden fram till sommaren -89 får vi väl alla hjälpas åt att hitta former för ett fördjupat samarbete.

Jag frågar om han ser det så att LHR och KHR med sina referens- grupper kan ersätta HCK.

– Jag tror att det i den här situatio- nen är viktigt att referensgrupperna hålls levande men det kan nog inte er- sätta en fastare samarbetsorganisa- tion. LHR och KHR är ju myndig- hetsstyrda organ och på sikt behöver vi nog ett friare och fastare samarbets- organ som driver gemensamma frå- gor och påverkar opinionen.

– Jag tycker inte att den uppkomna situationen är rolig men jag hoppas att den kan verka uppfordrande på oss alla. Vi har alla ansvar för en bätt- re samverkan.

Utställning att låna

1981 var det FN:s Internationella Handikappår. Då bildades Svenska Handikapporganisationers In- ternationella Biståndsstiftelse, SHIA, som ett led i strävan att ge hjälp till självhjälp till våra med- systrar och bröder i u-länder. Se- dan dess har många u-landsprojekt genomförts av SHIA:s 13 med- lemsorganisationer. Biståndsarbe- tare har fört mycket värdefull kun- skap tillbaka till Sverige. Vi har bli- vit klokare och lärt oss mer om den värld vi lever i, om hur våra med- människor har det i sin vardag.

Nu finns det en skärmställning till utlåning genom SHIA:s kansli. Utställningen presenterar männi- skor med funktionshinder i olika länder, har stora svartvita foton, kortfattad information om vad SHIA är och avslutas med en liten tankvärd dikt.

Vi vill tro att en temakväll kring ämnet internationellt solidaritets- arbete kan ge en hel del perspektiv på det egna föreningsarbetet och vad det innebär att ha ett funk- tionshinder i Sverige idag i jämfö- relse med situationen i u-land.

SHIA kommer gärna en kväll och ger information i anslutning till utställningen.

Kontakta Kerstin Ekelöf/SHIA, tel 08/390245.

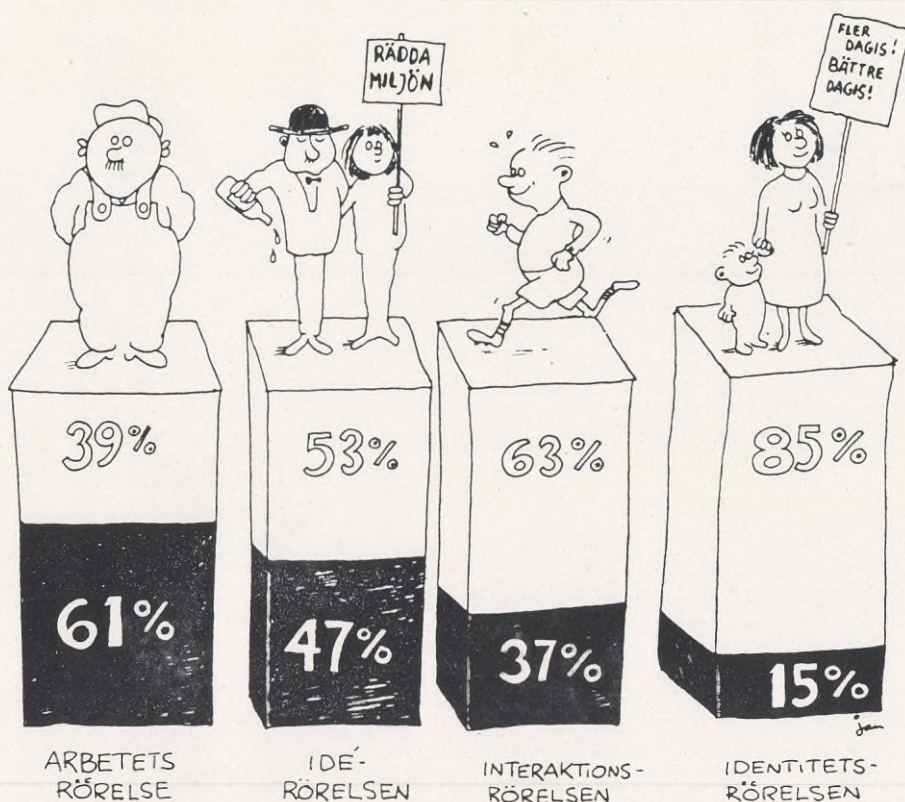
SHIA-utställningen "Hjälp till självhjälp"

SHIA har försäkrat utställningen och svarar för transporten till din organisation. Din organisation ordnar med transport av utställ- ningen tillbaka till SHIA eller vida- re till en annan organisationsadress.

När utställningen är uppmonte- rad är den ungefär 3,5 meter lång och 2 meter hög. Bruksanvisning- en medföljer så det är lätt att sätta upp den var som helst. Lampor finns att tillgå vid behov, likaså ett kassetband med musik från olika länder. Allt kan skickas med tåg!



SKAPA FRAMTIDEN



Välfärdssamhället sägs ha sitt genombrott efter 1950. Arbetets rörelse och iderörelsen har sin huvudsakliga tillväxt före 1950 och de båda andra efter denna tidpunkt. Identitetsrörelsens föreningar är till 85% bildade efter 1950. RHL bildades 1939 och hör till identitetsrörelsen. Ill: Ur Folkrörelseutredningen.

Om vi inte skapar vår framtid gör någon annan det åt oss. Det senaste årtiondet har dominerats av kristänkande – ekonomisk kris, miljökras, kris inom sjukvården, kris för åldringvården. Vi behöver positiva bilder av framtiden för att kunna förverkliga våra visioner och skapa det framtida samhälle vi önskar oss.

För att vi ska kunna göra oss en bild av framtidens möjligheter behöver vi en tilltro till vår egen förmåga att kunna skapa denna framtid. Vi behöver en vilja att betrakta gamla problem på nytt sätt. Både samhälle, organisationer och enskilda individer måste förbereda sig på möjligheter och problem som inte kan förutses. Det är en rättighet och en skyldighet för varje människa att ta ansvar för framtiden och kommande generationer.

Varje dag påverkar vi utformningen av vår framtid genom våra beslut och handlingar. Det gäller att i nuet besluta och handla på ett övertänt sätt för att vi ska få den framtid vi önskar.

Då måste vi ha någon uppfattning om vart vi vill komma. Vi måste utveckla ett visionstänkande som stakar ut färdriktningen och upplyser oss om svårigheter och problem som kan finnas på vägen.

Framtidsvisionerna fördelas traditionellt i två grupper: Å ena sidan visioner om ett tekniskt och administrativt välorganiserat samhälle där tyngdpunkten läggs på teknisk utveckling, å andra sidan en humanistisk vision som värdesätter mänsklig utveckling, direkt demokrati och anpassning till naturens möjligheter.

Allt fler bedömare anser att vi nu befinner oss i ett historiskt brytningskede, på väg in i en ny typ av samhällsordning. Kanske kommer framtida historiker att beskriva det sista årtiondet av vårt sekel som inledningen till informationssamhället, kunskaps-samhället eller datatekniksamhället.

Lär av historien

Vi kan lära oss någonting av tidigare generationers strävanden att formulera idén om ett framtida samhälle. Det kan göra det lättare för oss att faktiskt se det som ligger framför oss.

De grekiska författarna beskrev ut-

vecklingen som cyklisk. Kulturer och samhällen föddes, växte upp, mognade, stagnerade och dog samtidigt som de ersattes av nya. Under 1700-talet uppfattades utvecklingen däremot som kontinuerlig och linjär, allt blev bättre och bättre, framstegen större och större.

Filosofen och författaren har i alla tider skapat tänkta idealsamhällen. Iambulus beskrev på 400-talet f Kr ett samhälle där alla människor har lika värde, där ägandet av slavar och produktionsresurser är avskaffat. Thomas More skrev sin "Utopia" i början av 1500-talet. I hans idealsamhälle äger alla allt gemensamt och alla utom ledarna är skyldiga att delta i samhällsarbetet 6 timmar om dagen.

Under 1600-talet erbjuder den vetenskapliga revolutionen möjligheter att utveckla nya metoder för tänkandet. Francis Bacon skriver i "New Atlantis" om ett samhälle där vetenskapens och teknikens möjligheter tas tillvara, med optimismen och framstegstro. Samhället styrs av eliten och staten dominerar individen. Tomaso Campanella beskriver i "Solstaten" en kulturstat där människans förmåga att tänka rationellt och fantasifullt

Alla gör vi oss bilder av fr



Människan har behov av att kunna överblicka sin framtid. Vi försöker staka ut färdriktningen och gör oss föreställningar om hur resan ska gå till. Våra kunskaper om omvärlden och den betydelse vi tillmäter oss själva i samhället är avgörande för hur vi förhåller oss till möjligheten att påverka färden. Är färden mot framtiden slumpartad som ett tärningskast, som en berg- och dalbana, som en liten båt på en strid flod, som ett fartyg på ett stort hav – eller...

styr ett anti-auktoritärt samhälle. Alla arbetar fyra timmar om dagen och allt arbete är lika mycket värt.

Vi måste inse nödvändigheten av att reflektera kring positiva framtidsbilder och hur vi skall kunna förverkliga dessa visioner.

Leif Drambo: Infotopia

Dagens kristänkande leder till handelsförslamning, men framtiden är inget som drabbar oss oberoende av vad vi företar oss just nu. Framtiden skapar vi i nuet. Den är en konsekvens av de handlingar vi företar oss idag.

Många tankar och synsätt förändras idag snabbare än någonsin i vår historia. Samhällsförändringar som i tidigare generationer kunde ta hundra eller rentav tusen år sker idag under en människas livstid. Det är inte att undra på att detta skapar oro och osäkerhet kanske även ångest. Människan har behov av att kunna över-

blicka sin framtid ungefär som när man åker tåg. Vi far fram längs rälsen, passerar stationerna och vet vart vi är på väg. Men nu tycker många att vi befinner oss i en tunnel. Vi blir osäkra och vill stiga av.

Våra kunskaper om samhället och våra möjligheter att påverka vår egen situation är avgörande för hur vi förhåller oss till framtiden.

Man kan se framtiden som en serie händelser som inträffar slumpartat, liksom när man kastar tärning. Andra ser färden mot framtiden som en berg- och dalbana en mörk natt – man åker med utan att veta vad som händer och utan att kunna påverka färden.

Man kan också känna sig som i en liten båt på en stor flod. Där finns vissa möjligheter – även om de är små – att undvika grynnor och andra farligheter. En del människor tycker sig färdas mot framtiden i ett fartyg på en stor ocean. Det är svårt och ibland farofyllt men det finns många färdvägar att välja på och det finns hjälpmedel i form av sjökort och radar. Man kan navigera sig fram.

Kunskap ökar i värde

Den enda mänskliga produkt som blir mera värd ju fler som delar den är kunskap. Folkbildningstanken bygger på det faktum att kunskapen blir värd något först när den används och dess värde ökar ju fler som kan använda den.

Folkrorelserna är den svenska demokratins kropp och själ. I sin doktorsavhandling "Folkrorelserna i Välfärdssamhället" visar Jan Engberg med en bild i form av ett kors två dimensioner av folkrorelsernas arbete. Den lodräta axeln representerar folkrorelsernas förmåga att rekrytera medlemmar. Överst står "hög" vilket betyder många medlemmar och nederst står "låg" vilket betyder få medlemmar. Den vågräta axeln representerar "politisering" vilket inte betecknar partipolitik utan engagemang och medvetenhet för den egna organisationens intresseområde. Till höger på den axeln står "hög" vilket betyder hög medvetenhet och vilja till samhällsförändringar bland medlemmarna och "låg" står följaktligen för låg medvetenhet där medlemmarna ut-

ramtiden RHL:s framtidsstrategi



Förbundsstyrelsen diskuterade RHL:s framtid vid sitt nyligen genomförda internat. En hel dag ägnades åt visioner om framtiden. Förbundsstyrelsen resonerade med utgångspunkt från de fyra "bilderna".

Vad kommer vår organisation att betyda för medlemmarna i framtiden? Vilken strategi ska vi ha inom RHL? Åker vi berg- och dalbana eller är vi den lilla båten på en stor flod?

RHL skall vara med och styra utvecklingen mot ett samhälle där hjärt-, kärl- och lungsjuka kan delta på samma villkor som alla andra, där om var förbundsstyrelsen rörande överens.

Är RHL fartyget som ska navigera mot framtiden efter en utlagd rutt på sjökortet? Vilken är vägen och vilka är våra verktyg?

– Jag är orolig för handikapprörelsens framtid, sa Tore Leijon, förbundsstyrelseledamot från Malmö. Vi måste lära oss utnyttja den teknik

som finns. Med det stora fartyget kan vi navigera om vi lär oss använda teknologin.

– Jag är hellre i den lilla roddbåten, svarade Sven Widegren, förbundsstyrelseledamot från Östersund. Jag gillar inte när programmerarna och autopiloten styr och kaptenen blir ett redskap. Jag tycker oftast att styrelsen ser färden och riktningen mot målet men verksamheten i föreningen går ändå berg och dalbana. Kanske uppfattar medlemmarna verksamheten som slumpartad.

– Hos oss har nog verksamheten varit som alla fyra bilderna, skrattade Viola Buska, Norrbottens representant i förbundets styrelse.

Folkrorelseutredningen pekar på

Bilden visar två dimensioner av folkrorelsernas arbete. Den lodräta axeln representerar förmågan att rekrytera medlemmar och den vågräta axeln visar graden av engagemang och medvetenhet. Servicesamhället har medlemmar med en affärsmässig relation till sin organisation. Det individualistiska samhället kännetecknas av medlemmar som använder organisationen för sina individuella intressen. Elitsamhället har organisationer med stort inflytande på samhället, en medlemsrekrytering bland eliten. Folkrorelser inom mångfaldssamhället når många människor i ett arbete för samhällets utveckling.

övar ett ringa inflytande på förändringen av samhället. Engberg placeerar fyra typer av samhällen i de fält som bildas mellan axlarna. Organisationer som verkar i "servicesamhället" kännetecknas av en verksamhet som når många människor, men dessa har ringa intresse av att påverka samhället och ser organisationen som ett serviceorgan.

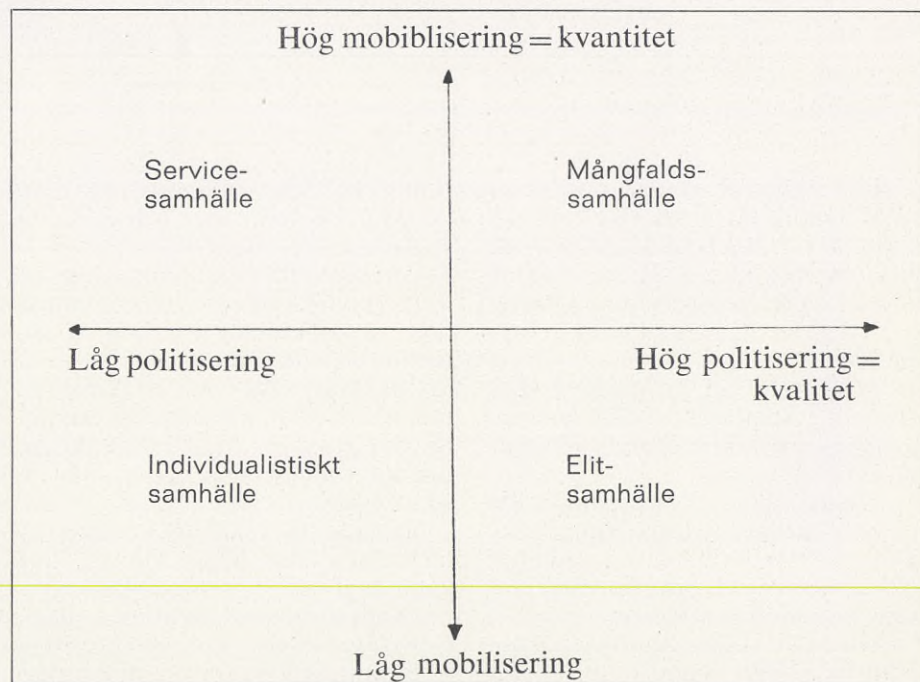
Fältet med det "Individualistiska samhället" kopplar organisationen till privata intressen utan koppling till samhället. I det "Elitistiska samhället" finns starka folkrorelser som kännetecknas av stort inflytande på samhällsarbetet.

"Mångfaldssamhället" når många människor som engagerar sig i samhällsarbete för att förbättra för medlemmarna och delta i samhällsutvecklingen.

Inom mångfaldssamhället verkar starka påtryckarorganisationer som har en bred bas för sina åsikter.

I vilket fält befinner sig vår egen organisation? Är vi i det fält där vi anser det önskvärt att vara?

Text och ill: Tonie Andersson



ABF kommer i höst ut med ett studiematerial om framtidsfrågorna. Underlaget till artikeln är hämtat ur detta material. Den som vill fördjupa sig kan läsa vidstående böcker.

Litteraturhänvisningar: Infotopia av Leif Drambo (Liber)
Vägen mot kunskapssamhället av Thord Fjällström (Brevskolan)
Folkrorelseutredningen (SOU'1987:33)

► fem viktiga krav som måste tillgodoses för att föreningen ska kunna lyckas engagera sina medlemmar:

- Medlemmarna vill kunna fatta egna beslut och ta initiativ.
- De vill att verksamheten ska behandla lokala frågor.
- Gemensamt arbete och personliga relationer.
- Alla ska kunna delta.
- Verksamheten ska bygga på medlemmarnas egna resurser.

Hur tillfredsställer RHL individens mål och organisationens mål? Vilka är de fem viktigaste frågorna för framtiden inom RHL?

många av statsråden tar handikapprörelsens uppvaktningar som en formålitet.

- Nu har vi en stor medlemsanslutning och god ekonomi i organisationen. Det borde vara en grund för respekt. Är vi dåliga på att marknadsföra oss? undrade Bo Martinsson.

- Vi når ut till hjärtsjuka genom informationen på sjukhusen, där är vi bra, fastslog Viola Buska.

Bo Månsson ställde frågan om vi kan förstärka den enskildes möjlighet att fatta beslut och känna ansvar och delaktighet i en demokratisk process. Arbetar vi så i RHL?

- Demokratiseringsfrågorna måste vara viktiga i framtiden, trodde Bo

tionens uppnår resultat, ansåg Ronny Weylandt, studiekonsulent på RHL:s kansli.

- Som det nu är finns det många medlemmar som inte vill engagera sig, svarade Sven Widegren.

- Alla måste få träna sig i att lägga fram synpunkter, tyckte Tore Leijon. Vi kan träna argumentationsteknik framför videokameror så att vi lär oss hur vi ska uppträda och föra fram vår sak.

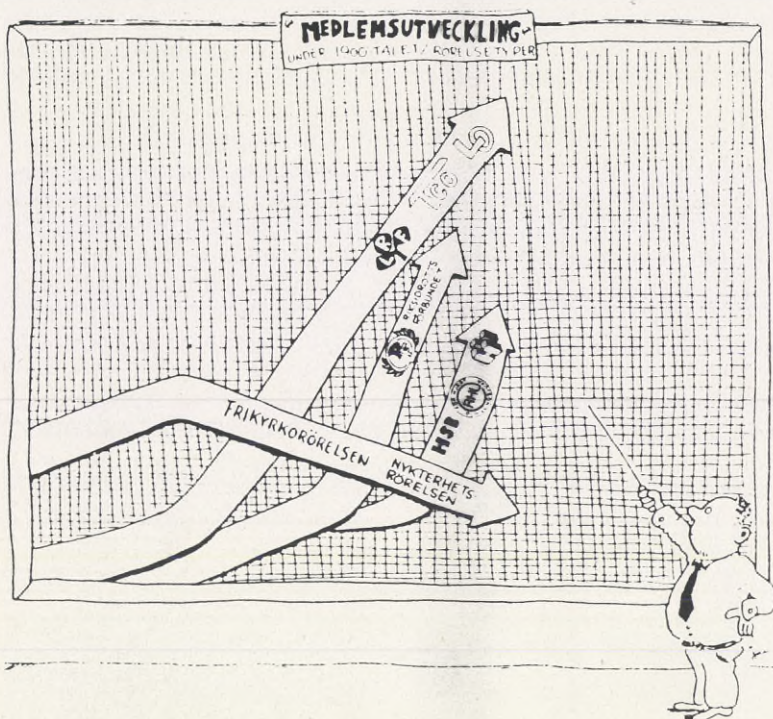
- Om RHL:s eftervårdsprogram blev mera känt bland allmänheten skulle kanske fler bli intresserade av att gå med och arbeta i föreningarna, trodde Mary Erixon, förbundsledamot från Uppsala. Vi bör föra ut diskussioner om vårt målsättningsprogram annars vet ju folk inte vad vi jobbar för. Människor vet väldigt lite om vilka olika samhällsinstanser som handhar olika frågor som är viktiga för oss att påverka också.

- Ja, håller Tore med, det märkte jag när vi läste "RHL vår organisation". Den cirkeln är en inkörsport till att diskutera Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen som är så viktiga för oss. Det är ett verktyg att använda i framtiden.

- "RHL vår organisation" visar också vår historia så att medlemmarna bättre kan förstå varför vi finns till och vad som är viktigt att arbeta med i framtiden, sa Sven Widegren.

- Ja, en organisation får aldrig tappa sin ideologi, tillade Mary Erixon. Medicinsk utveckling i framtiden kommer inte att betyda något för viljan att organisera sig. RHL har tradition och kunskap.

Efter en ingående diskussion om vilka frågor som i framtiden kommer att bli viktigast enades förbundsstyrelsens ledamöter om att detta är ett omfattande område som man bör återkomma till vid nästa internat. □



- Det viktigaste som jag ser det, sa Bo Månsson, RHL:s förbundssekreterare, är att öka respekten både för individerna och för RHL som organisation. Det är en förutsättning för att vi ska kunna öka respekten för våra kunskaper.

- Märker du att myndigheter har bristande respekt för oss eller nonchalerar oss? frågade förbundsordföranden Bo Martinsson.

- Hälso- och sjukvårdspersonalen och sjukvårdspolitikerna skulle behöva ta mer hänsyn till våra kunskaper om hur vi vill ha ett bra eftervårdsprogram, svarade Bo Månsson.

- Du deltar i uppvaktningar hos ministrarna. Blir handikapprörelsen nonchalerad där? frågade Bo Martinsson.

- Både och, svarade Bo Månsson. Gunlög Marnell och Föräldraföreningen har uppnått respekt både i stort och smått och lyckats mycket bra med sina uppvaktningar men

Månsson. Och medlemmarna måste "bry sig om" ännu mer, och vi ska satsa på att nå respekt.

- Respekt för människors synpunkter är viktig i alla led i en organisation, ansåg Gunlög Marnell, konsulent på föräldraföreningen.

- Ja en styrelse som bestämmer allting och trycker ner initiativ kan inte nå bra resultat. Man måste kunna uppmuntra medlemmarna, sa Bo Martinsson.

Tore Leijon tyckte det är viktigt att medlemsantalet ökar. Många medlemmar gör en stark organisation.

- Och förbättrar ekonomin, tillade Bengt Dahlström, som i sin egenskap av förbundskassör ser framtiden i kronor och ören. Många medlemmar och ökade inkomster gör att vi kan satsa på socialpolitik, utbildning och information.

- Medlemmarnas erfarenheter och synpunkter måste kopplas till en verksamhet där man känner att organisa-

Förbundsstyrelsen samlade sig runt följande underlag för fortsatt arbete:

- Marknadsför eftervårdsprogrammet.
- Öka respekten för RHL. Gör RHL starkare och större.
- En reell demokrati i föreningarna där vi bryr oss om och där styrelsen uppmuntrar till aktivitet.
- Satsa på socialpolitiska framsteg.
- Satsa på utbildning, information och forskning. Marknadsför RHL.

Text: Tonie Andersson

Om idémässig fördjupning

I min förra krönika ställde jag frågan om handikapprörelsen håller på att byråkratiseras. Jag tänkte här fundera vidare.

Låt oss börja med att fråga vad som menas med byråkrati? Ja, grundbetydelsen är ett system av regler för administration av stora (offentliga) organisationer. Verksamheten sköts främst av ämbetsmän som med ansvar och objektivitet verkställer sina uppdrag enligt givna regler. Men i begreppet byråkrati finns också en biton där byråkrati används som skällsord för stelbenthet och krångliga regler.

Och visst finns i byråkratin risker för formalism och pedanteri, men jag tänkte inte här använda begreppet i nedsättande betydelse. I den svenska byråkratin finns också en fin ämbetsmannatradition präglad av ansvar och självständighet.

Om vi ser på samhällets utveckling i ett längre perspektiv kan vi konstatera att byråkrati och ämbetsmannamakt trängts tillbaka till förmån för mera demokratiska styrelseformer: beslut i viktiga frågor och om principer förs över på demokratiska, av folket valda organ. Verkställigheten av besluten tas sedan om hand av anställda tjänstemän.

*

Men tillbaka till den inledande frågan om handikapprörelsens byråkratisering. Man skulle kunna formulera frågan så här: håller våra ombudsmän och handläggare på att bli mer av ämbetsmän som med ansvar och opartiskhet båda fattar besluten och verkställer dem? I stället för idéer om välgörenhet, filantropi, blir det praktiskt kunniga ombudsmän som styr. Frågan känns berättigad.

I varje fall vill jag lyfta fram den grundidé för alla folkrörelser som säger att det är medlemmarna själva som skall besluta om verksamheten. Folkrörelseiden är utan tvekan demokratisk. Det gäller inte bara formerna utan här gäller det verkligen frågan om praktisk, reell demokrati. Medlemmarna, basen,

skall styra rörelsen.

För handikapprörelsen anges de övergripande målen vara att verka för att människor med bestående funktionsnedsättningar skall få det lättare i den dagliga livsföringen och mera jämbördigt kunna delta i samhällslivet. Det är en demokratisk rätt för alla att på ett naturligt sätt få känna och uppleva delaktighet och medinflytande i samhället.

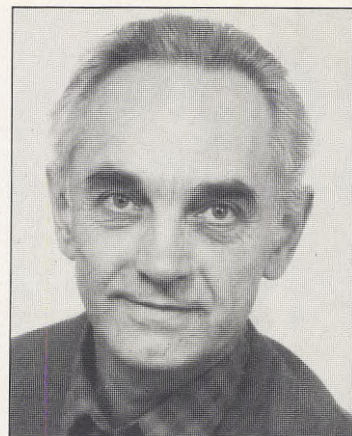
Men, om vi skall bli trovärdiga i kampen för dessa övergripande mål måste vi, menar jag, åtminstone se till att det är de handikappade medlemmarna själva som styr sin egen organisation.

*

Men demokrati och medlemsinflytande är inte enkelt. Det kräver en fortlöpande kamp för utveckling av den idémässiga medvetenheten och det praktiska kunnandet hos medlemmarna. Och hjälpmedel och praktiska hänsyn till funktionshinder. Även de ekonomiska villkoren för förtroendeuppdrag behöver ses över. Jag tror också att det är dags att ifrågasätta den tradition inom handikapprörelsen som säger att chefstjänstemän (förbundssekreterare) och ekonomichefer (förbundskassörer) skall väljas in i beslutsorganen, i styrelserna.

Låt oss göra en jämförelse: inom tex kommunala organ var det förr vanligt att "ämbetsmän", exempelvis överlärare, satt med och fattade beslut. Förr var det också vanligt med ämbetsmän i regeringen. Detta har nu försvunnit. Jag tror att det är dags att vi även inom handikapprörelsen tydligare skiljer mellan beslutsfattare och tjänstemän. Våra ombudsmän och handläggare bör inte sitta med som beslutsfattare i styrelser och styrelseorgan. Det gäller RHL och det gäller HCK och dess olika råd.

Men, hör jag några som frågar: ligger det inte något fint just i detta att tex kanslichefer är förtroendevalda? För det inte med sig ett djupare ansvar? Jo, visst finns det något fint i ämbetsmannans ansvar och byråkrati. Men jag tror alltså att det är viktigare att vi utvecklar vår



demokrati. Och för detta behöver vi en fördjupad idémässig och ideologisk fortbildning av styrelser och förtroendevalda. Ja, här ligger kanske den viktigaste brytpunkten i handikapprörelsens utveckling.

*

Jag har personliga erfarenheter från den kommunala sektorn både av att vara anställd chefstjänsteman och att vara demokratiskt vald beslutsfattare-förtroendeman.

Min erfarenhet som chefstjänsteman säger mig att man som förvaltningschef har en mycket stor makt att påverka beslut och utveckling. Jag upplevde det då som mycket nyttigt och värdefullt att jag inför de som fattade besluten måste redovisa, förklara och argumentera för mina förslag. Nyttigt både för mig själv och mina uppdragsgivare. Och det minskade inte känslan av ansvar för de förslag som jag argumenterat för.

Och å andra sidan: att som förtroendeman utan direkta förvaltningsbekymmer få pröva de frågor jag skulle besluta om gav mig en ökad möjlighet att anlägga idémässiga och ideologiska perspektiv. Det gav mig också ett tydligare ansvar för att besluta enligt mina uppdragsgivares förmodade behov och vilja. Jag har upplevt denna ansvarsfördelning mellan beslut och verkställighet som en nyttig maktuppdelning.

Jag kommer alltså fram till att en av de viktigaste framtidsfrågorna för handikapprörelsen är en fördjupad intern demokrati. Både centralt, regionalt och lokalt. Och detta är en stor folkbildningsuppgift där tyngdpunkten ligger på den idémässiga fördjupningen och skolningen. □

Jou E. Edman



där förvarar matvarorna i garderoben. Väljer man att äta i personalmatsalen kostar det 22 kronor om dagen.

– Visst klarar man sig ett par veckor. Men när det fortsätter månad efter månad blir situationen ohållbar, säger Eva. Utöver den tärande ovissheten man hela tiden bär på blir den ekonomiska situationen en extra börda. Bara telefonsamtalen till de barn vi lämnat hemma i Dalarna kostar minst 12 kronor om dagen.

Eva och Lars-Olof fick ett minimalt rum på föräldravåningen med plats för två sängar och en bänkskiva samt ett litet handfat för personlig hygien och tvätt. De tillbringade de flesta av dygnets timmar på intensivens. Under sina fem månader där fick de vara med om tio barns död.

– Försök att sätta er in i vår psykiska situation, skriver Eva till Gertrud Sigurdsen. Vi undrade bara när det skulle bli Pär's tur. Här finns 16 intensivvårdsplatser för alla Mellansveriges barn. Ni måste satsa mera på sjukhuset, personalen, patienterna och oss föräldrar, Vi betalar ju ändå skatt.

– Jag vill inte klandra personalen, säger Eva. De försöker göra det bästa av sin omöjliga situation. Många gånger törs vi föräldrar inte

Ett fåtal gånger under 5 månader hade personalen tid att hjälpa Eva med alla slangar så att hon kunde få hålla Pär intill sig.

Vi har sett sjukvårdens baksida

Eva och Lars-Olof Knuths från Borlänge i Dalarna vet vad det vill säga att "bo" på S:t Görans barnklinik i Stockholm. De kämpade fem månader på barnintensiven tillsammans med sin yngste son Pär.

Pär föddes med ett transpositionsfel, dvs lungpulsådern och kroppspulsådern till hjärtat hade bytt plats. Pär opererades vid Karolinska sjukhuset i Stockholm när han var 3 månader gammal och flyttades därefter till S:t Görans barnklinik på intensivvårdsavdelningen.

På Karolinska hade Pär ett eget rum med övervakning av en undersköterska varje sekund på dygnet. På S:t Görans fick han dela rum med fyra andra barn samt deras föräldrar. Avdelningen bevakades

av barnsköterskor, ibland fem stycken men ofta endast en.

– Vi har sett baksidan, skriver Eva Knuths i ett brev till socialminister Gertrud Sigurdsen.

Brist på allt

I sitt brev beskriver Eva hur barn, föräldrar och personal har det på intensivens. En ständig ström av oroliga föräldrar med mer eller mindre sjuka barn passerar. Platsbristen gör att infekterade barn och föräldrar vistas tillsammans med barn som är svårt sjuka och för vilka en enkel förkylning kan vara livshotande.

I korridoren finns tre stolar och ett litet bord som föräldrarna till 16 barn får turas om att använda. Det finns ett föräldrakök med två kokplattor. Stekpanna, kaffepanna och bryggare saknas. De föräldrar som försöker tillaga sina måltider

lämna våra barn därför att personalen har så stressigt. Personalen behöver bättre arbetstider och bättre betalt och på intensivens behövs framför allt mera personal.

Besök oss, Gertrud

En dag kom 80 politiker på "snabb-sightseeing" genom intensivens men ingen tog sig tid att tala med föräldrarna.

– Ingen som inte har varit i vår situation kan förstå hur vi lever nu, fortsätter Eva i sitt brev. Jag vill visa dig vår verklighet fast jag är medveten om att man bara kan skapa sig en vag uppfattning genom att stanna här en dag. Det önskar jag att du som är hela landets sjukvårdsminister tar dig tid till. Jag ser fram emot att höra från dig.

En kort tid efter det att Eva sänt iväg sitt brev till Gertrud Sigurdsen

blev lille Pär förflyttad till Falu lasarett där han dog fem veckor senare.

– Jag är tacksam att vi fick tillbringa den sista tiden med Pär i Falun, säger Lars-Olof. Vi blev fint omhändertagna. Vi fick det lugna och det kändes bra att vara nära våra två äldre pojkar igen efter den långa vistelsen i Stockholm.

”Inte vårt bord”

Hur reagerade vår socialminister på brevet? Gertrud Sigurdsen överlät åt sitt departementsråd Bo Stentorp att försöka möta Evas desperation och förtvivlan. Han formulerar några korta rader i ett brev där han uttrycker sin medkänsla och hoppas att Pär snart ska bli bättre.

Därefter talar Bo Stenfors om för Eva och Lars-Olof att Gertrud Sigurdsen ofta gör besök i sjukvården och är väl insatt i de problem som där finns. Han avslutar brevet med följande rader:

”När det gäller sjukvårdens organisation och resursfördelningen är det emellertid varje sjukvårdshuvudman som självständigt beslutar. Från socialdepartementets sida kan vi inte ingripa och förbättra situationen för patienterna på S:t Görans sjukhus. Om Du vill komma till tals med en ansvarig politiker bör Du alltså vända Dig till Stockholm läns landsting.”

Det var säkert ingen lätt uppgift för departementsrådet att försöka förmedla medkänsla och förståelse och han lyckades heller inte särskilt bra med den saken.

– Jag tycker att det är upprörande att man på Socialdepartementet nöjer sig med att påpeka för människor som far illa av uppenbara missförhållanden att de bör vända sig till annan instans, säger Gunlög Marnell, Föräldraföreningen.

– Allt man gör på Socialdepartementet är att kasta bollen tillbaka till föräldrarna! Visst är varje landsting självständigt men det övergripande ansvaret ligger faktiskt på Socialdepartementet. Det bör inte vara otänkbart för departementet att sända brevet vidare till det berörda landstinget. Det vore att ge föräldrarna en hand på vägen. I stället ålägger man dem – vars levnadsvillkor innebär att varje åtgärd utöver den akuta situationen innebär en oerhörd kraftansamling – att själva föra saken vidare. □

Text: Tonie Andersson
Foto: Lars-Olof Knuths



Eva och Lars-Olof Knuths bodde med sin yngste son Pär i 5 månader på S:t Görans barnklinik. – Vi var 10–12 personer i samma rum och vi hann se många barn dö.

Situationen på S:t Görans barnklinik är alarmerande

Ska vi godta att vårt välfärdsland accepterar den nedrustning av barnsjukvården som sker? De svårt sjuka barnen är en utsatt grupp som inte kan föra sin talan och det är även svårt för den enskilde föräldern att i en mycket pressad situation kräva sin rätt. Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar har under flera år mottagit klagomål på vården av barn från föräldrar vid S:t Görans barnklinik i Stockholm. Under det senaste året har missnöjet ökat. Föreningen har därför uppvakttat landstingsrådet Bo Könberg med krav på att Stockholms läns landsting tar sitt fulla ansvar och ser till att barnsjukvården inom landstinget rustas upp.

Situationen på S:t Görans barnklinik och då särskilt intensivvårdsavdelningen är prekär. Den tekniska utvecklingen har möjliggjort operationer av komplicerade hjärtfel även på mycket små barn. Dessa livräddande insatser tar dock resurser i anspråk både i form av teknisk utrustning och antal vård dagar. Barnens tillstånd kräver vård på avdelning av intensivvårdskaraktär där det finns både kvalificerad utrustning och kunskande.

– Vårt missnöje rör framför allt omhändertagandet av barn och föräldrar, säger Gunlög Marnell, konsulent på Föräldraföreningen. Med detta menar vi brister både i psykosocialt stöd och när det gäller praktiska frågor.

Avsaknad av möjligheter till övernattnings nära barnet är ett exempel på en praktisk fråga som även påverkar barnets och föräldrarnas psykiska hälsa. Hälften av intensivvårdsplatserna upptas av barn med långvarigt behov av intensivvård och självklart

skall barn som behöver intensivvård få detta. Bristen på intensivvårdsplatser har dock medfört att barn som fått tid för hjärtoperation fått lov att skjuta på operationen och åka hem igen. Vad denna omställning innebär för familjen är lätt att förstå.

Behöver varandra

Föräldrarnas närvaro är högst väsentlig både för barnets psykosociala utveckling och medicinska tillfrisknande. Denna kunskap har samhället försökt värna om bl a genom föräldraför-säkringens som gör det möjligt för båda föräldrarna att delta i barnets vård. S:t Görans sjukhus har ett stort upptagningsområde och de nio föräldrarum som finns är inte tillräckliga.

– Barn som vårdas i en högteknologisk miljö behöver i hög grad sina föräldrar. Miljön på intensivvårdsavdelningen är i psykosocialt avseende mycket torftig, trots att personalen gör sitt bästa för att kompensera vissa brister, säger Gunlög Marnell. Det finns inte någon plats för barn och föräldrar att i avskildhet bygga upp en tillitsfull relation. Det finns inte heller någon plats för barnen att förvara sina privata saker, annat än i en cykelkorg vid sängens fotända. I denna miljö kan barn leva upp till två år och vi frågar oss vad detta betyder för barnets psykiska hälsa och fortsatta utveckling samt för relationen mellan barn och föräldrar. Föräldrar som vistats på avdelningen länge känner sig både maktlösa och utelämnade. De



Bo Könberg, landstingsråd i Stockholm, tog emot Föräldraföreningen vid ett informellt samtal under vilket han visade sig mycket väl underrättad om förhållandena på S:t Görans barnklinik.

upplever situationen som katastrofal.

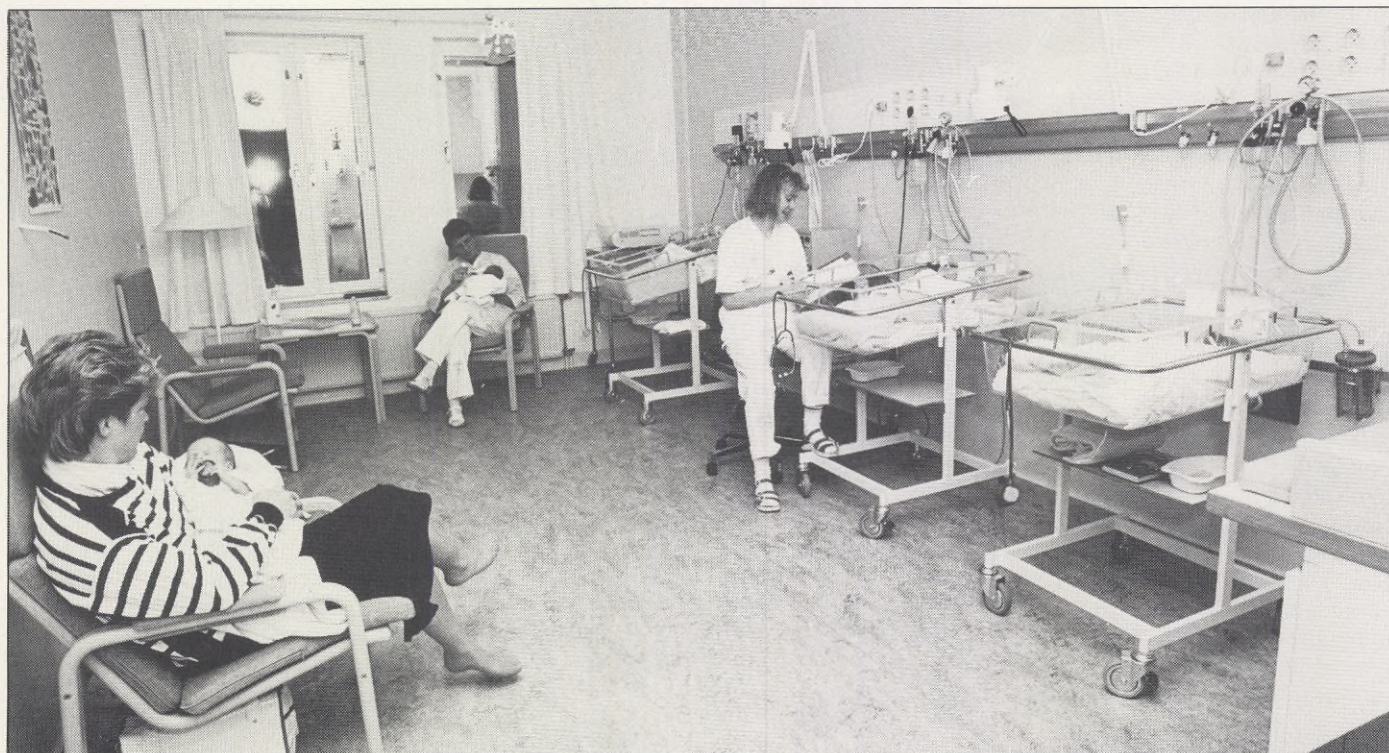
– Föräldrarna måste ha möjlighet att vara i barnets närhet dygnet runt, fortsätter Gunlög Marnell. Ofta föräldrar barn och föräldrar att sova i samma rum. Sådana möjligheter måste ordnas på S:t Görans och miljön måste vara sådan att föräldrar och barn kan få kraft över att ge varandra omsorg och kärlek. Dessutom behövs fler kuratorstjänster så att föräldrar och barn kan erbjudas ett gott psykosocialt stöd.

Personalen på S:t Görans har en enorm arbetsbelastning. Trots att de nästan vänder ut och in på sig för att

hinna allt ökar missnöjet bland föräldrarna. Det är en mycket otacksam arbetsituation.

Föräldraföreningen tog kontakt med överläkare Göran Wallgren vilket resulterade i ett möte där personalen från barnhjärtmottagningen och cardiologen deltog.

Föräldraföreningen pekade på det mycket stora behovet av stöd till föräldrarna när det är fråga om ingrepp på deras barn. Det handlar om visad omsorg och förståelse för föräldrarnas reaktioner och behov. Känslomässigt stöd vid oro och sorg från ett par personer som man lärt känna. Det



Vid Akademiska sjukhuset i Uppsala hade man tidigare problem som liknar dem vid S:t Görans. Bilden visar det goda resultat man uppnått genom att införa den typ av förbättringar som Föräldraföreningen förespråkar.

rör också praktiska frågor som tex skriftlig information, utsänd i förväg och kontakt med en kurator för information om sociala och ekonomiska rättigheter. Det kan röra sig om något så synbart enkelt som att få hjälp att orientera sig inom sjukhuset.

Vid flera kliniker prövar man med att utse en kontaktperson för varje familj.

– Det direkta konkreta resultatet av vårt möte blev att biträden och sköterskor på barnhjärtmottagningen själva erbjöd sig att ställa upp som kontaktpersoner, säger Gunlög Marnell.

Välunderrättat landstingsråd

Föräldraföreningen begärde tid för en uppvaktning av landstingsrådet Bo Könberg för att påtala den otillfredsställande situationen på S:t Görän.

– Vi fick klart för oss att Bo Könberg är väl insatt i problemen, berättar Gunlög Marnell. Efter det att den nya budgeten togs har man tex gett S:t Görän ett tilläggsanslag på 3 miljoner kronor. Från Föräldraföreningen underströk vi naturligtvis vikten av fler sjukvårdande tjänster och kurativa insatser, samt möjligheter till övernattnings för både föräldrar och syskon.

– När det gällde vårt önskemål om en halvintensivavdelning kunde Bo Könberg tala om att man nu undersöker möjligheten att förlägga en sådan utanför sjukhuset. Det sade vi från Föräldraföreningen absolut nej till såvida där inte kommer att finnas kvalificerade resurser.

Bo Könberg ansåg att problemen vid S:t Görän kunde hänföras till yttre omständigheter vilket skulle innebära att situationen borde vara likadan på alla andra kliniker.

– Så är det tack och lov inte, säger Gunlög Marnell. Vi hade nöjet att informera honom om att man tex på Akademiska sjukhuset i Uppsala tidigare hade liknande problem. Där har man uppnått mycket bra resultat genom att ta fasta på den typ av förbättringar som vi i Föräldraföreningen förespråkar.

Gunlög Marnell är mycket nöjd med uppvaktningen.

– Vi hade ett informellt samtal där vi kände att våra synpunkter betraktades som värdefulla. Det känns mycket positivt.

Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar har små ekonomiska resurser men medlemmar som inte lämnar några vägar oprövade när det gäller att förbättra villkoren för de hjärtsjuka barnen och deras föräldrar. □

**Text: Tonie Andersson
Gunlög Marnell
Foto: Gunlög Marnell**



**Skriv till
JAG TYCKER,
STATUS,
Box 9090,
10272 Stockholm**

RHL måste bli starkare

Känslan att vara utlämnad till det allmännas godtycke tilltar och vanliga människors situation blir bräckligare för varje dag. ”Vi bryr oss om varandra”, är en slogan som förbleknar. Vi blir otillräckliga och stödet från samhället sviktar.

Det ekonomiska tänkandet kommer allt tydligare i förgrunden.

Politiker som vi själva valt börjar tänka i termer som inte gagnar hjärt- och lungsjuka.

Människor som arbetar inom sjukvården får allt mindre att säga till om. Politiker börjar bestämma i vårdfrågorna.

I all sparnit ser man inga andra sparobjekt än de som drabbar patienten i personalinskränkningar, överbeläggningar och stängda avdelningar. Människor känner sig utlämnade!

Visst kan det vara nödvändigt att spara i vårt samhälle, men nog bör sparobjekten väljas med stor urskilning. Vi har kanske områden som vi utan vidare kan skära ner på eller vara helt utan. Men inom sjukvården får det ödesdigra konsekvenser.

Av det som nämnts framgår med tydlighet att RHL måste komma in i bilden. RHL måste agera starkare och bli effektivare!

Som organisation måste vi uppträda mer bestämt och kräva förbättringar. Vi måste mer metodiskt kunna bearbeta och följa upp det målsättningsprogram som vi antagit.

Förbundssekreterare Bo Månsson har i flera ledarartiklar i Status liknat RHL vid de hjärt- och lungsjukas fackförening. . .

Ett påstående som Bo Månsson har så rätt i. Frågan är bara HUR och NÄR? Här har lokalföreningar och CO-styrelser ett stort ansvar. Vår organisation måste ses över och riktlinjer skapas för ett enhetligt agerande inom hela rörel-

sen. CO-organisationerna måste förstärkas och göras mera tidsenliga.

Inom varje distrikt (län) måste en ombudsman anställas med uppgift att föreslå ett länskansli. Ombudsmannen ska hålla kontakt med myndigheter och massmedia samt sammanställa lokalföreningarnas problem.

Vi har ej rätt att fordra att människor med dålig hälsa ska åta sig tunga uppdrag i den egna föreningen och bära en så tung arbetsbörda.

Detta är ingen kritik av våra CO-organisationer utan bör ses som ett förslag i syfte att göra vår organisation starkare.

CO-styrelserna bör ju bestå mer då kunna ägna sig åt de övergripande frågorna, uppbyggnad av verksamheten och bättre kontakt med föreningarna.

Ett ex: Styrelsemötesamtal kunde ju minska. Kontakten bör kunna hållas med föreningarna des emellan.

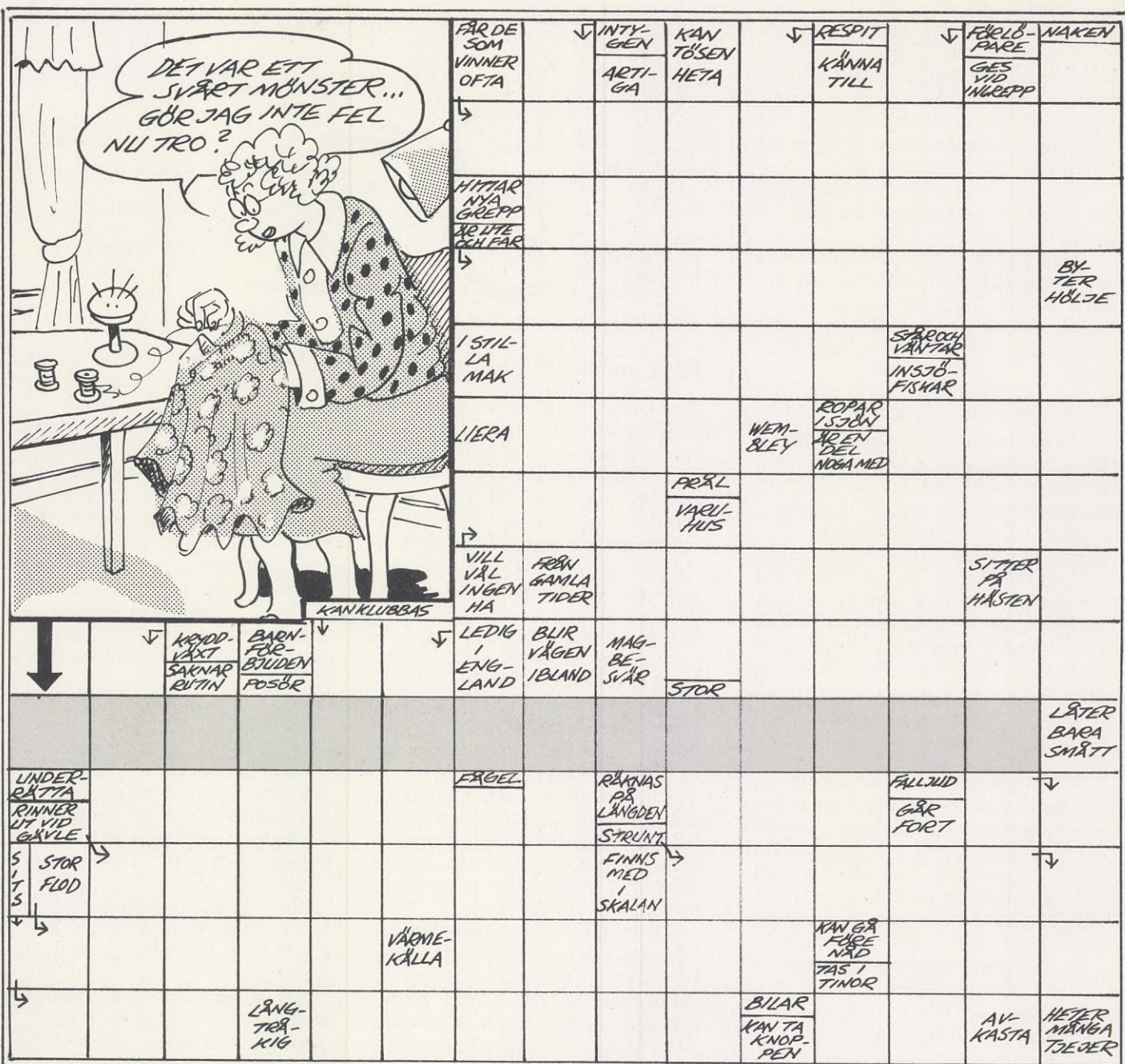
RHL Kiruna har i detta syfte att förbättra vår CO-verksamhet Norrbotten tillskrivit CO-styrelsen och lokalföreningar och lämna förslag på hur vi kan göra vår verksamhet bättre.

Förslaget innebär att CO kallar alla lokalföreningars AU, till en placeringskongress i god tid före alla årsmöten. Där kan gemensamma problem lösas och gemensamma riktlinjer utarbetas för kommande verksamhet.

Vi ämnar också tillstålla kongressen 1988 en motion i samma ärende och hoppas naturligtvis att den röner ett positivt gensvar.

Som det nu är så har vi en fin målsättning i RHL. Skall den bli förverkligad så ligger bördan i detaljförändret på CO- och lokalföreningar, men vi har inte kraft att utföra detta utan en bättre organisation.

**Kiruna lokalförening
gm Torsten Lövbö**



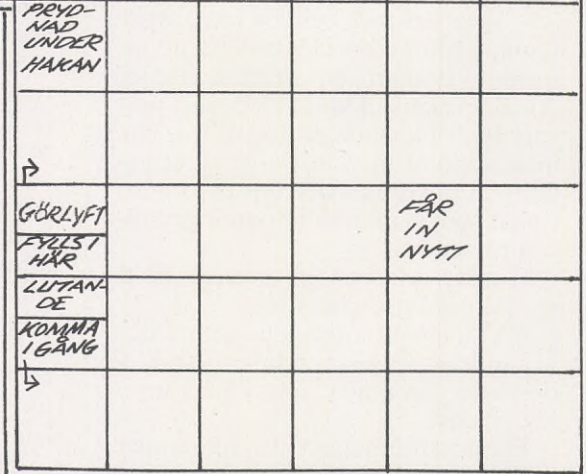
Lösningar skall vara märkta "Bildkruss nr 3" och måste vara Status redaktion, Box 9090, 10272 Stockholm, tillhanda senast den 15 april.

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

Namn _____

Adress _____

Postadress _____



Status BILDKRYSS 3

Från mina horisonter



Den som idag drabbas av en hjärt-, kärl- eller lungsjukdom och hamnar på sjukhus får i de flesta fall en bra akutvård. Vårre blir det den dag man är klar att skrivas ut från sjukhuset. På de flesta håll i landet saknas fortfarande en fungerande eftervård. Hur ser det ut där du bor? Finns det någon organiserad eftervård i din kommun?

Vi bör kräva en väl fungerande eftervård av sjukvårdshuvudmännen. Om eftervårdsprogrammet fungerar ger det också tillfälle för våra lokalföreningar att bli aktiva och nå dem som just har blivit sjuka för att få med dem i föreningsgemenskapen.

RHL:s eftervårdsprogram för hjärt-, kärl- och lungsjuka kan kortfattat beskrivas så här:

1. Individuell träning

Individuell träning under ledning av utbildad sjukgymnast. Träningen startar med försiktiga rörelser redan dagen efter ankomsten till sjukhuset. Denna "mobiliseringsträning" finns redan idag på de flesta sjukhus i Sverige. Sjukgymnasten fortsätter den individuella träningen tills patienterna är färdiga att skrivas ut.

2. Sjukhusmotion

Motionsgrupp i sjukhusets regi. Träningen leds av utbildad sjukgymnast och pågår vanligen ett par gånger i

veckan under 10–12 veckor. I samband med träningspassen får patienterna information och ges tillfälle att ställa frågor till läkare, sjuksköterskor och sjukgymnaster. Denna del av eftervårdsprogrammet saknas vid de flesta sjukhus.

3. Föreningsmotion

Föreningsdriven motionsgrupp som tar vid när sjukhusets motionsgrupp slutar. Om sjukhuset saknar motionsgrupp tar den föreningsdrivna motionsgruppen vid direkt efter den individuella träningen. Gruppen leds av specialutbildade motionsledare och verksamheten arrangeras vanligen av RHL:s lokalföreningar i samarbete med Korpen. Även andra samarbetspartners förekommer. I en del fall är det landstinget eller kommunen som stöttar genom att ställa upp med lokaler och personal. Deltagarna bör ha den vårdansvarige läkarens godkännande att de får delta, och de deltar på egen risk.

Det är många av RHL:s medlemmar som kan berätta om hur viktiga motionsgrupperna är för att komma igång efter den akuta sjukdomsfasen. En anpassad motionsträning tillsammans med andra patienter ger förbättrad kondition, ökat självförtroende och en klart höjd livskvalité. Den kamratliga samvaron och föreningsgemenskapen får man på köpet.

4. Studiecirkel

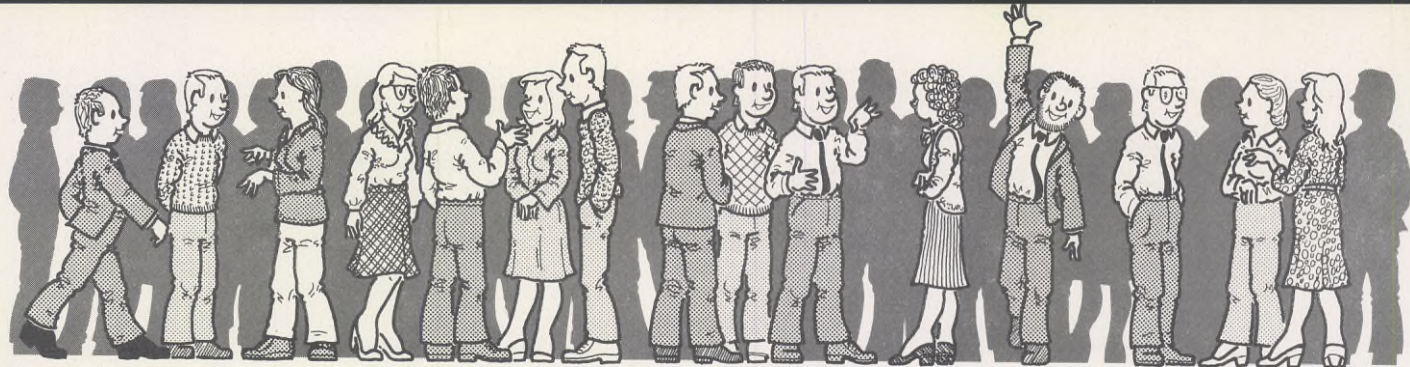
Studiecirkel om det egna handikappet. Tillsammans med andra patienter

och anhöriga läser man RHL:s studiematerial om "Lungorna" eller "Hjärtat". Studiecirkelarna är mycket viktiga för att ge kunskap och underlag till att bygga upp en ny livsstrategi anpassad efter de nya förutsättningarna. Cirkelarna ger deltagarna möjligheter att diskutera sina sjukdomserfarenheter med andra patienter. De ger dessutom oroliga anhöriga möjlighet att finna sin roll i rehabiliteringen så att de inte blir överbeskyddade. Studiecirkelarna arrangeras av RHL:s lokalföreningar och bör erbjudas till samtliga hjärt-, kärl- eller lungsjuka patienter via sjukvårdspersonalen. Deltagandet i studiecirkelarna leder också till att patienterna på ett naturligt sätt får kontakt med RHL:s lokalföreningar.

På många platser i landet har våra lokalföreningar lyckats bygga upp ett fungerande eftervårdsprogram med motionsgrupper och studiecirkel. Diskutera med styrelsen och medlemmarna hur ni ska bära er åt för att komma igång med eftervårdsprogrammet i din lokalförening. Om ni behöver hjälp med planeringen så kan ni kontakta RHL:s kansli. Vi kan förmedla en del tips och idéer från de föreningar som har ett fungerande eftervårdsprogram.

Vi har som mål att varenda patient som skrivs ut från lung- eller hjärtmedicin ska informeras om var närmaste RHL-lokalförening finns och erbjudas plats i studiecirkel och motionsgrupp.

Text och foto: Tommy Eriksson



FRÅN LOKALFÖRENINGARNA

Föreningen i Uppvidinge

Hjärt- och Lungsjukas sektion i Uppvidinge, Kronobergs län, har haft ett välbesökt årsmöte, som resulterade i att sektionen ombildades till en ny förening.

Den nya föreningen har nära 100 medlemmar. Tillsammans hoppas vi kunna bygga ut verksamheten mera genom ökad information, studiecirkel, social verksamhet och andra aktiviteter.

CO:s ordförande Sten Sandström och Nils-Erik Jardeberg gav en del goda råd för framtiden.

Sten Sandström framförde sitt varma tack till RHL:s sektion i Uppvidinge för det arbete den utfört samt överlämnade blommor till den avgående styrelsen och önskade den nya lycka till med arbetet i föreningen. Nils-Erik Jardeberg överlämnade en handgjord, graverad klubba och hoppades att vi med den kommer att fatta viktiga beslut.

Den nya styrelsen består av följande: ordf Eva Björn, Norrhult, kassör Roland Johansson, Älghult, sekreterare Yvonne Hetz, Lenhovda, v ordf Ivan Rydén, Åseda, samt Arnold Karlsson, Fröseke. Revisorer: Anna Gustafsson, Älghult, och Sture Isaksson, Alstermo.

Efter mötesförhandlingarna följde kaffesamkväm.

Stig Karlsson berättade om när han och Gustav Björkander var med och bildade vår länsförening för 47 år sedan.

Jenny Nilsson som på grund av sin ålder avböjt återval avtackades med blommor. Svea Johansson tolkade dikter av Dan Andersson och Siv Riström ledde allsång till eget dragspelsakkompanjemang.

Eva Björn

Föreningen i Haninge

Vi håller för närvarande på med en cirkel i socialtjänstlagen. Vem kunde



Den första styrelsen i Uppvidingeföreningen: längst fram Yvonne Hetz och Eva Björn, i bakre raden frv Arnold Karlsson, Roland Johansson och Ivan Rydén.

tro man kan diskutera så intensivt. Den ena frågan ger den andra och så håller det på. Vi har också kommit fram med olika förslag hur vi ska få fler medlemmar. Vi måste göra oss synliga, eller som Bo Månsson skriver, marknadsföra oss.

Vi har gjort iordning sju pärmar med informationsmaterial som vi ska lägga ut på sjukhus, apotek och vårdcentraler. För övrigt har vi vårfest den 12/3. Till vårfesten har inbjudan sänts ut till alla föreningar i länet.

C Rapp

Föreningen i Jämtland

FHL i Jämtland började det nya året med att dansa ut julen på Restaurang Hov enligt gammal tradition. Vi började med att äta en god middag till vackra toner av Nisse Woltrys trio. Under middagen informerade Sven Widegren om förbundsnytt och föreningsnytt samt att Thoraxkliniken i Umeå planerar att under året börja

med en del hjärtoperationer. Börje Sjödin informerade om studieverksamheten. Alla som vill gå i någon av föreningens cirklar kan anmäla sig per telefon.

Efter detta var det dags att börja motionera ner maten med lite dans. Det blev fullt ös hela tiden till den underbara musiken. Alla var mycket nöjda när vi tågade hem fram på nattkröken och tänkte på årsmötet den 26 mars, då det blir mera dans. Vad konitionen kommer att öka!

Börje Sjödin

Föreningen i Hässleholm

Föreningens ordförande Tage Persson kunde hälsa ett femtiotal medlemmar välkomna till årsmötet.

Årsavgiften för 1989 fastslogs till 60 kronor per år och medlem. Tage Persson informerade om den kollektiva olycksfallsförsäkringen som ingår i medlemsavgiften. Styrelsen fick i uppdrag att bestämma det antal lotter,

Föreningen i Göteborg

Ett 100-tal gäster deltog när hjärt- och lungsjukas Göteborgsavdelning firade 60-årsjubileum.

Gamla Masthuggspojkar stod för musik och underhållning på sitt genuina göteborgsmåner. Det gav en härlig stämning.

Ordföranden Henry Järevik gav en rapsodi över föreningens verksamhet under de 60 åren och uttalade tillförsikt inför framtiden.

Föreningen bildades vid sommarsanatoriet vid Sandarna i Västra Göteborg för 60 år sedan och fick namnet Sandarnas Patienters Understödsförening.

Fattigdomen var stor bland dem som drabbats av tuberkulos. Föreningens viktigaste uppgift var att hjälpa patienterna ekonomiskt, så att de kunde klara sig nödtorftigt. Det var genom bössinsamlingar, tiggarskrivelser, lotterier och försäljningen av den egna jultidningen "Glimtar" som föreningen fick in, efter den tidens mått, rätt stora belopp som många hjälpbehövande fick del av. Under andra världskriget hade vår förening sitt högsta medlemsantal, närmare 1000 personer. Då matbristen var som värst lyckades styrelsen utverka extra tilldelning av livsmedel för lungsjuka.

Föreningen hade då tillgång till Fritidshemmet på Andra Långgatan 48 för sammankomster och arbetsträning. Denna träning skapade idén till den skyddade verkstaden i Stiftelsen Rehabs regi. Den drevs av Centralföreningen. 1961 beslutades på förbunds-kongressen att uppta hjärtsjuka som medlemmar. I början var rekryteringen ganska blygsam, men i dag är övervägande delen av medlemmarna hjärtsjuka.

Under de senaste åren har föreningen engagerat sig i nedskärningarna inom lungsjukvården samt flytning av lungkliniken från Renströms-

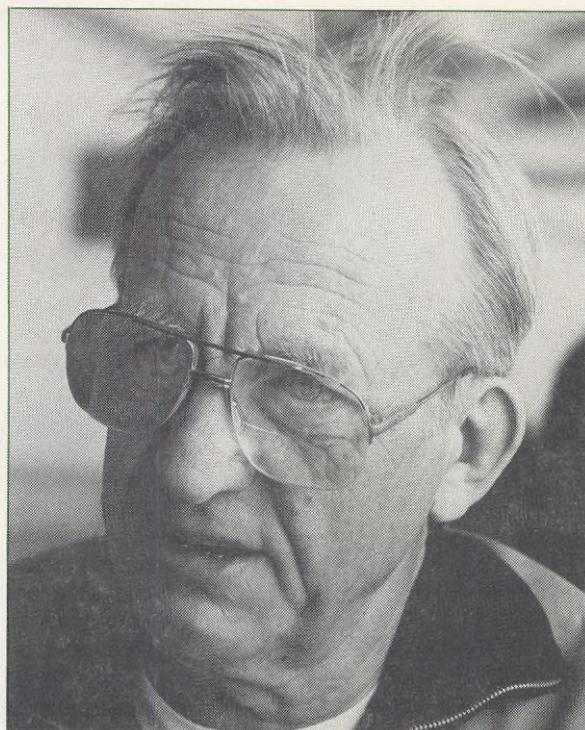
som ska inskaffas från RHL:s lotteri, som startar i april. Åke Andersson är föreningens gymnastikledare. Han väddade till medlemmarna att i större utsträckning delta i gymnastiken, som bedrivs i Kyrkskolans gymnastiksal varje måndag kl 15.00. En cirkel omkring "RHL vår organisation" går varje torsdag kl 14.00 i föreningslokalen.

Styrelsen fick i uppdrag att ordna en utställning om vår verksamhet i samband med Vårleken den 24 april.

Ordföranden väddar till medlemmarna att ställa upp för att hjälpa till med arrangemanget.

Torvald

Föreningen i Göteborg har firat 60-årsjubileum. Ordföranden Henry Järevik tror på framtiden och vill satsa på rehabilitering och eftervård. Foto: Anders Nyström.



ka till Sahlgrenska Sjukhuset. Föreningen har kämpat för att få garanti för en bättre lungsjukvård. Det finns risk för ytterligare nedskärningar. På hjärtsidan liksom på lungsidan har föreningen uppvaktat sjukvårdsansvariga och politiker. På sikt kommer köerna för hjärtoperationer att minska. De extra satsningar som har gjorts på detta område är resultatet av en påverkan som vi anser vi har del i. Vi agerade framgångsrikt för att få fram OLA-ambulanserna. 100000 göteborgare ska utbildas i hjärt-lungräddning HLR och föreningen har bidragit med pengar till detta. Vi har dessutom tre instruktörer som i sin tur har utbildat ett flertal livräddare.

Kontaktkommittén har en värdefull uppgift genom att ta kontakt med medlemmar som inte har hört av sig på en tid samt gamla och sjuka. Den för medlemmarna anpassade gymnastiken har det senaste året ökat till

två avdelningar och ser ut att öka ytterligare. En mycket populär verksamhet.

Idrottsföreningen Hälsan, där föreningens medlemmar automatiskt är anslutna, ordnar motionspromenader varannan söndag under vår och höstsäsongen. Naturligtvis har det under 60 år hänt fantastiskt mycket! Vårdtiderna för lungsjuka har genom nya behandlingsmetoder och mediciner kunnat förkortas väsentligt och många fler hjärtsjuka kan nu få hjälp genom en fantastisk utveckling av hjärtkirurgin. Det gäller här att vår förening kan bevaka att människor får en god sjukvård samt en bra rehabilitering och eftervård. För att klara denna uppgift fordras ökade kunskaper och utbildning. Tron på föreningens verksamhet, hoppet att vi skall lyckas och en kärleksfull gemenskap skall stimulera oss till en ljusnande framtid för våra medmänniskor.

Föreningen i Västerbergslagen

Föreståndarinnan på vårdskolan vid Ludvika lasarett frågade om vi ville komma från föreningen för att informera om hur man upplever kärlekkramp och hjärtinfarkt.

En av föreningens medlemmar, Holger Eriksson, har vid flera tillfällen tidigare varit där och berättat om sina upplevelser beträffande kärlekkramp, hjärtinfarkt och kranskärlsoperation. Vi informerade även om Riksförbundet RHL och vår målsättning samt om Västerbergslagens Hjärt- och Lungsjukas förening.

Denna gång gick Holger och jag

tillsammans. Vi började med att tala om vilka vi är och vad vi varit med om.

Vi var där den 29 januari och pratade för 60 elever under två lektionstimmar. Nu har föreståndarinnan ringt mej igen och vill vi skall komma tillbaka vecka 15, som opponenter till elevernas skrivelser om hjärtinfarkt. Hon kallade oss för experter på hur man upplever kärlekkramp, hjärtinfarkt och kranskärlsoperation.

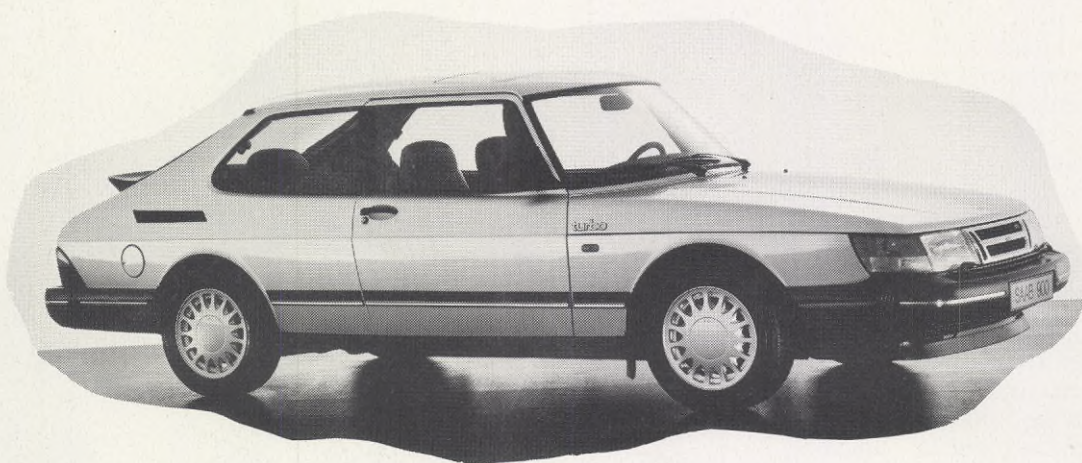
Eleverna tyckte två lektionstimmar var för kort tid.

Erik Hällsjön

Toppenvinster i RHL-lotteriet 1988

SAAB 900 Turbo 8 3 d M5 CC 1988

Toyota Starlet XL 1988



7.900 st spännande vinster

till en sammanlagd vinstsumma på över kr 900.000:–

Luxor Dubbelkassetradio med CD-spelare
Philips Mixamat
Linnevaror, hushållssaker m m

Luxor Färg-TV och Video
Philips Mikrogrill

De Hjärt- och Lungsjukas Rikslotteri 1988 – RHL-lotteriet

Vid rekvisition av **minst 5 lotter** i samsändning
– portofritt.

Härmed beställes

..... st lotter att sändas per postförskott

..... st lotter à 10:– att sändas varje månad
från april till september 1988 mot postförskott.
Portofritt.

Dragningslista medföljer gratis.

Namn

Adress

Var god texta

Sänd ej pengar med denna rek.

Status 3/88

Frankeras
med
brevporto

**LOTTPRIS
10 KRONOR
REKVIRERA NU**



Dragning verkställd före
lottförsäljningens början

Försäljningstid
1 april–30 september 1988

**Ni ser genast om
lotten ger vinst!**

RHL-lotteriet
Box 9090
10272 Stockholm