

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

N:r 7
Nov
1991



Organ för Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund



Låt inte prestige gå före sunt förnuft!

För hjärt- och kärlsjuka

Alternativ- vård i Polen

Säg Polen, och de flesta svenskar tänker på stenkolsbrytning, förorenat vatten och varubrist.

Hamnen dit man kommer med färjan från Trelleborg heter Swinowjskie. Där bekräftas alla mina fördomar. Allt jag ser är omålade plåtbaracker och gråklädda vakter. Till råga på allt regnar det.

Jag är på väg till den lilla kurorten Kamien Pomorski vid Östersjökusten fem mil från färjeläget. Bilfärden går genom en storslagen bokskog. Här finns både vildsvin och kronhjort. Dem ser jag inget av, men solen kommer fram och skimrar genom löven. Där vägen går utefter havet ser man en oändlig vit sandstrand. (34 mil lång med godkänt badvatten, sägs det mig.)

Vi svänger upp framför det gamla rådhuset, som numera nyttjas som vårdanläggning. Vänlig personal i blommiga uniformer visar oss in i borgmästarens matsal för en vegetarisk frukost. Russin, mandel, polsk youghurt, gröt, sesammjolk, ostar, grönsaker, hembakt bröd, frön och gryn och nyponpulver. Och vitlök!

Det blir ett par intressanta dagar. Jag träffar personal och patienter. Företrädare för de svenska ägarna finns på plats för att ordna med drift och administration.

Vi besöker domkyrkan med vackert tegelgolv och en av Europas mest välklingande orglar, något som lockar kända organister. Staden är full av konstverk, ett resultat av en årlig kulturfestival.

Min avvaktande hållning är borta. Polen är inte enbart miljöförstöring och elände. Jag har kapitulerat inför generositeten på Institut Santa Monica och den lilla stadens charm.

Text och foto: Tonie Andersson



Hälsosor AB i Falköping bedriver sedan två år en alternativmedicinsk klinik i Kamien Pomorski. Det sker i samarbete med hälsoministeriet i Polen, och Dr Donsbach som grundat Institut Santa Monica i Kalifornien och Mexico.

Institut Santa Monica i Mexico är en av världens största anläggningar för alternativvård. Dit kom en gång en ung svensk för att behandla sin cancer. Med gott resultat.

Slump, tillfällighet, samspelade faktorer. Det är svårt att riktigt reda ut hur det gick till, men resultatet av hans besök blev att en handfull svenskar från Falköping startade en alternativbehandling för hjärt- och kärlsjukdom, cancer och reumatism i Polen med en metod utarbetad av en amerikan.



Nio sjuksköterskor och två läkare finns på avdelningen som kan ta emot 25 patienter.

Varannan dag får patienterna dropp, väteperoxid. Varannan dag under tre veckor är alltså fri, tex för att promenera på stranden.

Högst upp i det före detta rådhuset i Kamien Pomorski residerar svenskar sedan hösten 1989. Tredje våningen är helt renoverad i enlighet med svensk standard. Patienterna kommer från hela Norden. De bor i ljusa rum med egen toalett och dusch. Inredningen för närmast tanken till moderna hotellrum. Det finns 25 vårdplatser. Den som inte har anhörig med erbjuds enkelrum.

Ljusrummet är ett behandlingsrum, men fungerar samtidigt som samlingspunkt för patienterna. Här handarbetar man, lyssnar på musik eller samtalar. Biblioteket används som TV-rum, med svenska program via satellit. Därutöver finns motionsrummet, magnetterapi och badet. Det senare en liten bassäng i marmor som närmast för tankarna till romerska bad.

Svenskarna äter tillsammans i lilla matsalen. Måltiderna serveras efter principen: ät frukost som en kung, lunch som prins och middag som en fattiglapp. Man har en klar vegetarisk ambition, men fisk förekommer ett par gånger i veckan.

Naturläkemedel

Patienterna behandlas med väteperoxid (EDTA, se sid 16), höga doser med vitaminer, mineraler och spårämnen, magnetbehandling och tarmsköljningar. Filosofin bakom behandlingen är att inte bara behandla symptomen utan att komma åt en sjukdoms yttersta orsaker. Det gäller att stärka kroppens immunförsvar. Kanske behöver patienten ändra kost och livsstil.

Behandlingen har utformats av doktor

Donsbach, en amerikansk skolmedicinare som blev naturläkare och fil dr i näringslära. Han grundade Santa Monica i Mexico. Det är hans behandling där som svenskarna har fått tillstånd att kopiera i Polen.

EDTA är en metod som med framgång använts ett tiotal år i USA. I Danmark har man anammat metoden, som lockar många svenskar över sundet för behandling.

Svårt att mäta resultat

Vilka sjukdomar behandlar man med metoden?

Främst hjärt- och kärlsjukdomar, tumörsjukdomar, MS, reumatism och candidiasis (en svampsjukdom).

Verksamheten i Polen har varit igång alltför kort tid för att man ska kunna visa på statistiskt signifikanta resultat av behandlingen. Samtliga patienter får fylla i uppgifter om sitt hälsotillstånd före behandlingen och ett år efteråt. Detta ska så småningom bilda underlag för de slutsatser man kan dra.

Patientens journaler inhämtas från behandlande läkare. Efter konsultation med dr Donsbach utformas en individuell behandling med naturläkemedel för varje patient. Man sätter aldrig ut den medicin som patienten redan ordinerats av sin ordinarie läkare.

Personalen är polsk. Omkring 20 personer har till uppgift att ge patienterna bästa omvårdnad. Det finns två tolkar, trots att hela personalen kan svenska. Förutom sjuksköterskor, biträden och kökspersonal med "svensk" kock finns två läkare. De är utbildade både i skolmedicin och naturmedicin.

Tre veckor kostar 20 000

En behandling tar tre veckor. Varannan dag får patienten väteperoxid för att intensifiera kroppens syreomsättning. Därvid renas ådrorna från gifter och plaque. Ut åker också mineraler och vitaminer, därför tillsätter man dessa i form av piller som patienterna intar i stora doser.

En hjärtsjuk patient betalar 19800 kronor för behandlingen, en cancersjuk 24 500 kronor. Priset inkluderar läkarbesök, mediciner, magnetbehandling, massage, akupunktur, bad, tandläkarbesök (man kan byta ut samtliga amalgamfyllningar), utflykter samt mat och husrum.

Resan tillkommer. Den går på ca 1 500 kronor från Malmö och inkluderar bilresa samt hytt på färjan. Sjuksköterska medföljer för den som behöver.

Anhörig som vill följa med betalar 250 kronor per dag.

Mer om Santa Monica på mittuppslaget, sid 16-17.

NR 7 1991
ÅRGÅNG 54

Status utkommer 8 ggr per år
Upplaga 30000 ex

UTGIVEN AV
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund

ADRESS
Hornsbruksgatan 28
Box 9090, 10272 Stockholm

TELEFON
Växel 08-6690960
Telefax 08-6682385

POSTGIRO
Hjärt- och Lungsjukas fond 9000 11-8
Hjärtebarnsfonden 9000 11-8
Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds
postgiro 9500 11-7

REDAKTÖR
Tonie Andersson

ANSVARIG UTGIVARE
Bo Månsson

UTGIVNING
25 feb, mars, april, maj,
sept, okt, nov, dec
Manus- och annonsstopp
6 v före utgivning

SÄTTNING OCH MONTERING
▲ Södertälje

TRYCKERI
Kringel-Offset, Södertälje

Redaktionen ansvarar inte för insänt,
ej beställt material. Vi förbehåller oss
rätten att redigera insända bidrag.
Eftertryck förbjöds utan
redaktionens medgivande.

INNEHÅLL

- ▶ OMSLAG: Susanne Stens utanför Harefield-sjukhuset i England. Foto: Sanna Eriksson 1
- ▶ ALTERNATIVVÅRD FÖR HJÄRT- OCH KÄRLSJUKA 2-3 o 16-17
- ▶ A- OCH B-LAG INOM SJUKVÅRDEN 5
- ▶ TRANSPLANTATION VID HAREFIELD. Svensk utredning, Susanne Stens, en av patienterna på väntelistan 6-11
- ▶ MEDLEMSBEVIS OCH AKTIVITETSKORT 12
- ▶ MEMOAREN. Novell 14-15
- ▶ FÖRÄLDRAFÖRENINGEN UPPVAKTAR BENGT WESTERBERG 18-19
- ▶ UTBILDNING ÖKAR LIVSKVALITÉN 20-21
- ▶ KORSORD. RANSEMARS BYRÅ 22-23

LEDARE

Alla goda krafter behövs

Du som är medlem i förbundet skall känna att vi under den här kongressperioden verkligen har ett behov av Dig och Dina insatser för att kunna genomföra vår verksamhetsplan.

Jag hoppas att Du känner att Du tillhör det här förbundet och att Du inser att vi alla är lika betydelsefulla och har något att ge oavsett vi är medlemmar eller förtroendevalda.

Jag hoppas även att du tycker att det vi gör tillsammans är bra för de hjärt- och lungsjuka så att Du med tillförsikt kan berätta för vänner och bekanta att du är med i en av Hjärt- och Lungsjukas föreningar och att den föreningen bedriver en bra verksamhet. För det tredje hoppas jag att Du känner ett ökat engagemang för förbundet och vill hjälpa till att marknadsföra det.

Du som är förtroendevald i någon av våra 162 föreningsstyrelser skall känna att du och Dina styrelsekolleger tillsammans har ett ansvar för att förverkliga de beslut som kongressen i Skellefteå fattade om motioner och verksamhetsinriktning.

Jag hoppas att Du som var med på vår ordförandekonferens fick inspiration till att påbörja planeringen av Din egen verksamhetsplan så att vi vid kongressperiodens slut kan konstatera att vi verkligen har blivit mer kända och att vi har kunnat utveckla vårt eftervårdsprogram i rätt riktning.

Jag hoppas också att du i Din tur engagerar och inspirerar medlemmarna i Din förening till att aktivt ta del i vår marknadsföring och i arbetet med programmet. Så många föreningar som möjligt bör ha egna motionsledare och samtalsledare, så att vi i vår marknadsföring med fog kan säga att vi kan ta vid när sjukvården har gjort sitt.

Även alla vi som är anställda känner ett stort ansvar för att se till att Ni får det underlag och den service som erfordras för vår verksamhetsplans genomförande, ty i dessa tider krävs det mer än någonsin att alla goda krafter drar åt samma håll.

BO MÅNSSON
Förbundssekr

KOMPRIMERAT

Sätt patienterna i centrum

När vi fick en lagändring i Sverige 1988 där vi bytte ut hjärtdöd mot hjärmdöd blev det möjligt för oss att ta tillvara organ för transplantation. Svenska hjärtkirurger låg i startgroparna. Flera hade varit utomlands, bl a på Harefield i England, för att studera transplantationskirurgi.

Januari 1988 kom, och Lund rivstartade med en lungtransplantation som djupt upprörde teamet på Sahlgrenska. Inte så mycket för att operationen fick en för patienten tragisk utgång, som för att göteborgarna hade snuvats på landets första lungtransplantation av skåningarna. Medan våra skickligaste

hjärtkirurger ägnade sig åt att diskutera vem som hade tagit vems spade, fortsatte Harefield att transplantera svenskar. 43 patienter hann man sammanlagt med innan England införde en ny lag om "engelska hjärtan till engelska medborgare".

Sverige har mycket att tacka engelsmännen för, säger docent Håkan Gäbel i sin utredning om transplantationer (se sid 8).

Man kan kanske tycka att vi visar vår tacksamhet på ett egendomligt sätt. Två hjärtan har vi donerat till England i utbyte mot de 43 vi fick.

TONIE ANDERSSON
Redaktör

Vill Inger Ohlsson ha ett A- och ett B-lag inom den svenska sjukvården?

HCK kräver en förklaring!

Inger Ohlsson, ordförande i svenska hälso- och sjukvårdens tjänstemannaförbund, SHSTF, uttalade sig för en tid sedan i Dagens eko om att människor skall få möjlighet att köpa tillägg till en allmän bassjukvård.

– Vi blev mycket upprörda av Inger Ohlssons uttalande om att människor måste få möjlighet att köpa lite extra god vård, varor och tjänster som inte kan erbjudas till alla. Det innebär ett hot mot hela den svenska sjukvården, konstaterar Margareta Persson, ordförande i Handikappförbundens Centralkommitté, HCK.

Inger Ohlsson går i intervjun betydligt längre än de diskussioner som har förts under valrörelsen om att privatisera delar av vården. En sådan privatisering kan innebära att det finns fler producenter av vården, men det behöver inte betyda att man skall få olika vård beroende på hur mycket man har råd att betala. Men vad är det Inger Ohlsson vill? Syftar hon till en god vård för alla människor eller vill hon se ett A- och B-lag inom den svenska sjukvården? Det senare är det amerikanska systemet ett förträffligt exempel på, där de utan ekonomiska resurser hänvisas till hårt belastade offentliga sjukhus, medan de välbärgade får en ypperlig privat vård, säger Margareta Persson.

– Vi är övertygade om att svenska folket inte önskar en sjukvård enligt den amerikanska modellen. Vårt välfärds-



Svenska folket önskar inte en sjukvård enligt den amerikanska modellen, säger HCK:s ordförande Margareta Persson.

land har möjlighet att solidariskt bereda människor en god vård på jämlikhetens grund och inte efter plånbokens tjocklek, säger Margareta Persson och fortsätter:

– När ordföranden för en så för oss väsentlig yrkesgrupp som sjuksköterskorna uttalar sig på ett sådant här sätt väcker det stor oro bland våra utsatta medlemsgrupper. De känner sig hotade, speciellt som många har låga inkomster och aldrig kommer att ha möjlighet att betala för privat sjukvård.

HCK:s samarbetskommitté uttalade vid onsdagens sammanträde att man förväntar sig en förklaring av Inger Ohlsson!

(ur HCK-Rapport)

Inger Ohlsson ger HCK sin syn på framtidens sjukvård:

Det är min absoluta övertygelse att om vi avsätter mindre pengar till hälso- och sjukvård kommer detta att innebära en minskad verksamhet och då tycker jag att det är viktigt att värna en god bassjukvård för alla medborgare. Detta kommer givetvis att innebära att fler innevånare vill ha mer eller bättre vård och privata lösningar kommer då att ordnas för att få dessa förbättringar.

Många kan invända mot denna utveckling och kalla den A- och B-sjukvård, men jag förstår inte hur vi ska undvika detta om vi inte är beredda att avsätta mer pengar till den gemensamma vården.

Min uppgift är att försöka analysera vad de politiska ställningstagandena leder till och inte att driva en åsikt för eller mot privatisering. Diskussionerna om sjukvården under valrörelsen var så ytliga att de knappast ger någon vägledning hur vården kommer att förändras.

Sammanfattningsvis handlar mitt agerande om vad jag tror att utvecklingen kommer att leda till – inte vad jag skulle vilja att den leder till. Den senare frågan är i och för sig intressant men jag avstår nu från att fördjupa mig i den.

Jag hoppas att Handikappförbunden aktivt bevakar utvecklingen gentemot ansvariga politiker för att undvika en social nedrustning.

Inger Ohlsson

Förbundsordförande, SHSTF

Protester mot regeringens planer

Ytterligare bördor läggs på handikappade

Även i nyordningens Sverige är det tydligen landets sjuka och handikappade som ska betala stora delar av besparingarna inom statsbudgeten. Det säger HCK:s samarbetskommitté.

Enligt den nyligen avgivna regeringsförklaringen ska statsutgifterna minskas med 10–15 miljarder kronor. Samtidigt säger den nya finansministern Anne Wibble att hon vill införa karensdagar och på så sätt spara inom socialförsäkringssystemet.

I våras försämrades sjukförsäkringssystemet. Vi fick en sänkt ersättningsnivå i stället för karensdagar som ursprungligen diskuterades. Nu vill alltså företrädare för den nya regeringen öka på dessa bördor genom att införa karensdagar.

Enligt riksförsäkringsverket motsvarar en karensdag cirka 4 miljarder, två karensdagar ca 8 miljarder och tre karensdagar ca 11 miljarder kronor i besparingar i statsbudgeten. Alltså är det de sjuka och handikappade som får betala en stor del av miljarderna, säger HCK:s ordförande Margareta Persson samtidigt som HCK:s samarbetskommitté protesterar kraftfullt mot införande av karensdagar i sjukförsäkringen.

(ur HCK-Rapport)

”Jag tänker aldrig ge upp”

Susanne kämpar mot sin sjukdom och den svenska byråkratin

– Det tog mig ett halvår att acceptera tanken på att en hjärt/lung-transplantation är min enda chans.

Susanne Stens opererades som femåring för sitt medfödda hjärtfel. Hon uppfattade sig själv som helt friskt tills hon en dag för fyra år sedan fick veta att tillståndet i hennes lungor är livshotande. Hon ställdes i kö till transplantation.

Nu kämpar hon mot sjukdomen – och den svenska byråkratin.

Susanne Stens föddes med ett hål mellan kamrarna i hjärtat (ventrikelseptum-defekt, VSD). Hon opererades av professor Viking Biörck när hon var fem år. Operationen blev lyckad och hon betraktade sig som fullt frisk.

Susanne har alltid gillat att röra på sig. Efter skolan satsade hon på en karriär inom Linjeflyg. På fritiden sportade hon. Det var vid en skidsemester i Alperna som hon för första gången kände att det var något i kroppen som inte stämde. På 3 000 meters höjd fick hon svåra problem med andningen. Hon beslöt sig för att göra en kontroll av lungorna så snart hon kom hem.

Då, 25 år gammal, fick hon beskedet som kom att ändra hennes liv.

– Dina lungor producerar så mycket bindväv att det hindrar blodet i lungkärlen att passera. Du har en begränsad tid, kanske bara några månader kvar att leva, sa läkaren.

Doktor Yacoub trodde inte sina ögon

Susanne remitterades till Harefieldsjukhuset i England och sattes upp på väntelistan till hjärt/lung-transplantation.



Susanne kämpar för sitt liv och hon satsar på att bli helt frisk!

– Det är inte en fråga om överlevnad utom om livskvalitet. Om den dagen kommer att något går snett vill jag kunna säga att jag i alla fall har provat alla utvägar.

Några år tidigare hade hon med stort intresse följt en artikelserie om en jämn-årig flickas väg mot en sådan operation. Hon hade aldrig en tanke på att hon själv någon gång skulle komma att behöva en transplantation.

– Det tog mig ett halvår att förstå att detta nu gällde mig. Först då insåg jag också hur oerhört viktigt det är att ta ställning för organdonation. En enda människas önskan att bli givare kan betyda nytt liv för tre eller fyra som annars är chanslösa.

Det finns inga svenskar som bor permanent på Harefield numera. Susanne vistas i sitt hem och flyger över till London på regelbundna kontroller. Det är vid ett av dessa besök som vi har stämt möte. Vi sitter i ett rum där väggarna är tapetserade av foton på patienter som opererats här av de två världsberömda kirurgerna Magdi Yacoub och Asghar Khaghani.

Snart ska Susanne undersökas av doktor Yacoub, en man som hon har det största förtroende för. Första gången de träffades skulle han mäta hennes lungtryck. När mätaren gjorde utslag trodde han att det måste vara fel på den. Mätaren fick bytas ut två gånger innan han ville acceptera resultatet.

Susanne hade ett lungtryck på 210 millimeter kvicksilver, det högsta som någonsin uppmäts i världen. Ett normalt lungtryck ligger på mellan 10 och 30.

– Doktor Yacoub säger att jag kan tacka mitt starka hjärta för att jag fortfarande lever.

För mycket bindväv i lungorna

Sitt starka hjärta till trots märker Susanne hur hon sakta blir sämre. Överproduktionen av bindväv hindrar blodgenomströmningen i lungorna. Hon drabbas av svimningsanfall och kammarflimmer. Riktigt allvarligt var det för ett halvår sedan, då hon räddades med hjärtmassage.

– Någonstans långt inne i huvudet hörde jag en röst som sa: Du måste kämpa, Susanne, du får inte ge upp. Då var det nära, säger hon med darr på rösten.

Hon försöker röra sig så mycket som möjligt men nu orkar hon bara 15–20 meter i taget. Längre sträckor åker hon rullstol. Hon sover 14 timmar per dygn och behöver förmiddagen på sig för att komma igång. Hon är vegetarian, vistas regelbundet på hälsohem, prövar naturmetoder och akupunktur.

– Den bäste läkaren är man själv, säger hon, och menar att var och en har ett ansvar för sin hälsa. Vi patienter vet trots allt mer om hur vi mår än läkarna. Och om den dagen kommer då något går snett vill jag kunna säga att jag i alla fall försökt allt.

Susanne vill veta så mycket som möjligt om ingreppet.

– Jag vill vara delaktig själv och kunna ta ansvar för mitt eget liv. Operationen skrämmer mig inte. Många människor tror på mig och stöttar mig. Det stärker mig mycket.

En av dem som Susanne återkommer till med värme är hennes gamla hjärtkirurg professor Viking Biörck. Han har engagerat sig i hennes fall och följer just nu uppmärksammat Socialstyrelsens agerande (se artikel här intill).

50–70% av de hjärt/lung-transplanterade överlever operationen. Är man opererad tidigare – som Susanne – ökar risken. Komplikationer och medicinering kan vara problematiska följder som i sin tur påverkar livskvaliteten.

– Det är fel att tala om chansen att överleva. Det är fel begrepp. Man borde

ta, medan några av de andra står på båda listorna. Hon följde sin övertygelse, men är angelägen om att poängtera att det inte innebär att hon anser att de andra svenskarna "valde fel". Hon vet att hennes medfödda hjärtsjukdom och tidigare operation komplicerar transplantationen. Därför är hennes chanser störst på Harefield.

Livsvilja och optimism

– Det var mycket svårt för mig att få veta att jag var dödsjuk. Jag var en positiv och utåtriktad 25-åring! Under mina 4 år på väntelistan har jag förändrats mycket. Jag har blivit mer ödmjuk. Jag tänker på ett annat sätt. För att orka kämpa mot sjukdomen måste man vara optimistisk. Man måste fortsätta att leva, fortsätta att



Operationen skrämmer mig inte. Jag vill vara delaktig i besluten och kunna ta ansvar för mitt eget liv.

Susanne åker regelbundet till Harefield på kontroller. Här sitter hon framför alla dem som hittills opererats, 1 609 personer.

tala om livskvalitet, säger Susanne. Det enda jag vill är att bli helt frisk.

Svenskarna hamnar sist

Tyvärr är det inte bara sjukdomen de svenska patienterna i Harefield har haft att kämpa emot utan även den svenska byråkratin.

Om Sverige kunde destinera organ till Harefield skulle inte svenskarna hamna sist på väntelistan, anser Susanne. Det är djupt tragiskt varje gång någon går bort utan att ha fått chansen.

Svenskarna fördes över till en kö på Sahlgrenska sjukhuset 1988 i samband med att det nya dödsbegreppet infördes. Susanne är den enda som vägrat att föras över. Hon finns enbart på Harefields lis-

planera för morgondagen och för framtiden.

De som möter Susanne tittar gärna en gång extra. Hon är söt och elegant. Hon pratar snubblande snabbt, som om det är bråttom. Även den som känner till hennes handikapp har svårt att fatta hur sjuk hon är. Men den som är uppmärksam hör den snabba andhämtningen, ser hur snabbt tröttheten infinner sig.

Hon utstrålar en oerhört stark vilja och optimism. Man blir imponerad av denna levande tjej som orkar se ganska positivt på tillvaron trots sin sjukdom.

– Jag vill kunna göra allt det jag gjorde förut. Jag ska kämpa. Jag tänker aldrig ge upp!

Text och foto: Sanna Eriksson

Utredare: Remitteringen utomlands kan härmed betraktas som avslutad

Docent Håkan Gäbel, transplantationskirurg vid Huddinge sjukhus, har på Socialstyrelsens uppdrag utrett frågor kring svenska patienters transplantationer i Sverige och utomlands.

– Att vara uppsatt på väntelistan innebär ingen garanti, säger han. Det är tillgången på passande organ från avlidna givare som avgör vem som kan få möjlighet till en transplantation.

– Sverige har mycket att tacka professor Yacoub och hans medarbetare vid Harefield-sjukhuset i England för. Tack vare dem har 43 svenskar transplanterats med gott resultat.

Det konstaterar docent Håkan Gäbel i sin utredning, samtidigt som han anser att man nu kan betrakta remittering till Harefield som ett avslutat kapitel.

Claes Örtendal, Socialstyrelsen, menar att svenska patienter har rätt till god vård även om de behöver använda sig av utländsk expertis. Därför kan man i transplantationssammanhang alltid diskutera direktöverföring av ett svenskt

organ till en svensk mottagare. Det kan då betecknas som "en svensk" operation fast den sker i utlandet.

Det kan finnas fall då man behöver rucka på reglerna ("bend the rules" som han uttrycker det), men han poängterar att förfarandet kommer att användas i yttersta undantagsfall.

Organbrist orsakar kö

Håkan Gäbel fastslår i sin utredning att de svenskar som väntar på transplantation i Sverige inte har anledning att oroa sig för att organen skickas utomlands eller på annat sätt inte kommer dem till del.

Problemet är att donerade organ inte alltid kan användas därför att de av olika skäl inte är fullgoda, eller därför att de inte passar mottagare. Det troligaste är att den stora organbristen kommer att påskynda utvecklingen av konstgjorda hjärtan.

Transplantation kan vara livräddande

Enligt docent Olle Edhag, överdirektör vid Socialstyrelsen, har vi såväl resurser som kompetens inom landet. Svenska transplantationsresultat står sig väl i in-

ternationell jämförelse. Överlevnadsutvecklingen har under några år varit fantastisk.

Förutsättningslös diskussion

Håkan Gäbel välkomnar en öppen, förutsättningslös diskussion, gärna förd i massmedia, mellan enstaka patienter, Hjärt- och lungsjukas Riksförbund, Hjärtklubben Viking och företrädare för sjukvården. Diskussionen bör föras utifrån de basfakta som framkommit i utredningen, anser han. En faktadiskussion kan komma patienterna till del då den kan leda till att enskilda tar ställning för donation.

Följande punkter är de basfakta som diskussionen bör utgå ifrån, enligt utredaren:

- Gällande urval och indikationer för transplantationer
- Transplantation är en möjlighet som inte alltid kan infrias
- Organbristen begränsar verksamheten
- Organ tillvaratas i maximal omfattning i Sverige
- Nedgången i organisation kan bero på att massmedia fört en debatt om patientkön och organ som inte utnyttjas.

Text: Tonie Andersson

Dödsbegreppet "hjärndöd"

En människa är död när hjärnans samtliga funktioner totalt och oåterkalleligt har fallit bort. Organ kan endast tas tillvara från avlidna personer med total hjärninfarkt som vårdas i respirator där cirkulation och syresättning av kroppens övriga vävnader kan upprätthållas.

Donationskort eller lag

Antalet lämpliga donatorer är begränsat. 60–70 procent av de anhöriga som tillfrågas medger organdonation. Donationskortet är ännu relativt okända för allmänheten.

I England diskuterar man om inte kortet borde ersättas av en lagändring (den som inte tar ställning emot är för).

Organ lämpade för transplantation

Hjärta, lungor, njurar, lever, bukspottkörtel.

En enda människa kan ge nytt liv till fyra-fem medmänniskor. Organen från en frisk donator kan komma till användning även om denne uppnått hög ålder. För närvarande tillvaratas organ från personer mellan 6 månader och 70 år.

Transplantation

Transplantation är en bra och vedertagen behandlingsmetod. Donatorns organ kyls ned och förvaras i isbad. Maximal tid för organ utanför kroppen: hjärta 4–6 timmar, lever 8–12 timmar, bukspottkörtel 6 timmar och njure 24 timmar.

Indikationer för transplantation

Alla andra behandlingsvägar måste vara prövade och befunda verkningslösa. Patienten ska ha en förväntad överlevnadstid på mindre än ett år. Åldersgränsen har successivt flyttats upp och patienter mellan 55 och 65 år accepteras för hjärttransplantation. För hjärt/lungtransplantation gäller 50 år som övre gräns.

Kontraindikationer

Insulinbehandlad diabetes, obstruktiv lungsjukdom, irreversibel lever- eller njursjukdom, kärlsjukdom m fl.

Vanligaste orsaken till transplantation

Ishemisk hjärtsjukdom, dilaterad cardiomyopati

forts

Negativ publicitet skrämmer donatorer

Ulrika Lorentzon, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, är en av landets koordinatörer. Hon står i ständig kontakt med patienter som väntar på transplantation.

– De står mig väldigt nära. Jag lär känna både dem och deras anhöriga personligen. Det är upprörande om människor tror att vi inte gör allt för att hjälpa.

– Det viktigaste av allt är att vi inte skadar organdonationsverksamheten, säger Ulrika Lorentzon, som oroar sig för att massmedias tal om slängda organ skrämmer blivande donatorer.

– Tänk om människor får den uppfattningen att vi slänger bort användbara organ, säger hon upprörd. Publiciteten är negativ. Det här är en väldigt känslig fråga, och man måste tänka på de anhöriga.

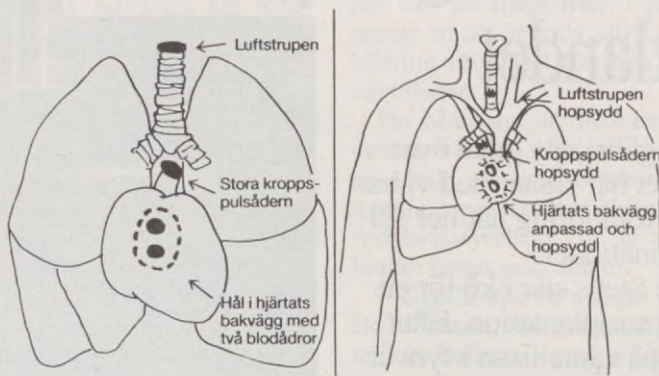
Slåss för sitt liv

Ulrika Lorentzon är besviken på massmedia. Reportrarna vill inte förstå att Sverige följer internationella regler. Organdonation sker etiskt och smidigt. När det gäller Susanne Stens "som gått ut i pressen" säger Ulrika Lorentzon:

– Susanne slåss för sitt liv. Jag förstår att hon handlar som hon måste. Det hindrar inte att en svensk koordinator kan vara till hjälp. Det är mer än själva operationen patienter kan behöva diskutera.

De som hört att man ska ha mindre än ett år att leva för att komma ifråga förundras över att patienter kan vänta i flera år.

Hjärt-lungtransplantation



Endast 3 snitt behövs för att lyfta ut hela hjärt-lungpaketet: luftstrupen, stora kroppspulsådern och hjärtats bakvägg.

Öppningen i hjärtats bakvägg passas in mot den kvarlämnade hjärtväggen hos mottagaren och hela hjärt-lungpaketet sys fast.

Kriterierna skiljer sig för hjärtpatienter och hjärt/lungpatienter. De förra ska ha uttömt alla behandlingsmetoder, för de senare gäller mer livskvalitet.

Patienten får alltid avgöra när det blir dags. Är man tveksam till risken, överlevnadsprocenten, medicinering och allt krångel får man avvakta.

Socialstyrelsen tar inte ansvar

Koordinatorerna välkomnade att Socialstyrelsen tillsatte en opartisk utredning. Men Ulrika Lorentzon är kritisk mot att Socialstyrelsen inte tar sitt ansvar när det gäller att samordna verksamheten.

– Varför samlas inte alla svenska patienter automatiskt på en gemensam lista med blodgrupp och organstorlek angivna? Som det nu är kan en läkare i praktiken remittera sin patient utomlands utan

att svenska koordinatörer känner till det.

Ulrika Lorentzon är ofta ute och informerar om transplantationer. Hon tycker det är förvånansvärt att donationskorten är nästan okända.

– Det är fel att handikapporganisationerna ska behöva bedriva en informationskampanj. Det måste vara Socialstyrelsen som ska följa upp det nya dödsbegreppet med information.

7 av 10 säger ja

Just nu är det en nedgång i tillgången på organ, men det behöver inte bero på skriverierna. Verksamheten är ojämn och tillfälligheter avgör. På en direkt förfrågan svarar 7 av 10 att de är beredda att donera sina organ, säger Ulrika Lorentzon.

Text: Tonie Andersson

forts

Koordinatörn

Sverige har fyra transplantationsenheter, var och en med koordinatörer, vars uppgift är att samordna resurserna, utbilda och informera samt hålla kontakt med patienterna. Varje koordinator har tillgång till de andras vänlistor.

Antal transplantationer

1 609 transplantationer har utförts på Harefield, därav 339 hjärt/lungtransplantationer, varav 15 procent på patienter under 15 år.

101 hjärttransplantationer har ut-

förts i Sverige sedan 1988 (94 på Sahlgrenska, 5 i Lund, 2 på Karolinska).

1 hjärt/lungtransplantation har utförts (Sahlgrenska) och 6 lungtransplantationer (Sahlgrenska 2, Lund 4).

Tillvaratagna organ i Sverige

477 hjärtan har tillvaratagits. Av dessa utgick 313 pga åldersskäl eller medicinska brister. 119 hjärtan användes. Ytterligare 31 hjärtan kunde ha använts om man funnit lämplig mottagare. Av 40 hjärta/lungor tillvaratogs 1 hjärta/lungor och 5 lungor.

30 organ kom till användning ut-

omlands (varav 2 i England). Sammanlagt har 101 hjärttransplantationer, 1 hjärt/lungtransplantation och 6 lungtransplantationer utförts i Sverige.

Operationsresultat

De svenska resultaten ligger i paritet med vad man uppnår utomlands vad gäller hjärttransplantationer. Lungtransplantationerna är för få för att man ska kunna göra jämförelser. Den enda hjärt/lungtransplantation är lyckad. Ett drygt år efter operationen är patienten tillbaka i arbete.

Text: Tonie Andersson

Behåll möjligheten att remittera högriskpatienter till utlandet

– Dom får gärna spy galla över mig bara det här slutar med vi har uppnått en förändring när det gäller organdonationer.

Susanne Stens står i kö för en hjärt/lung-transplantation. Efter att ha stått på väntelistan i fyra år gick hon ut i massmedia och ifrågasatte fördelningen av svenska organ.

Detta väckte stor uppmärksamhet och Socialstyrelsen tillsatte en utredning. Av den framgår att det finns organ som inte tas tillvara, menar Susanne.

Därmed har hon fått nästan alla intressenter inom svensk transplantationsverksamhet emot sig: kirurger, koordinatörer, sjukvårdshuvudmän och en del patienter. Samt utredaren, docent Håkan Gäbel.

– Det är verkligen tragiskt att man försöker göra det här till en fråga som gäller mig personligen, säger Susanne. Jag är inte ute efter egna fördelar. Jag ifrågasätter hur vi använder och fördelar svenska organ. Den frågan är viktig för alla som behöver transplanteras, men också för alla anhöriga till dem som har donerat organ.

Tänk på de hjärtsjuka barnen

I takt med att barnhjärtkirurgerna blir allt skickligare så överlever barn som man tidigare inte kunde operera. Många blir friska, men en del kommer att i framtiden behöva genomgå en ny operation eller en transplantation. Landvinningarna vid behandling av cystisk fibros (en medfödd sjukdom som bl a drabbar lungorna) gör att också de barnen numera kan uppnå vuxen ålder.

Svårigheten att lyckas med en transplantation ökar om patienten är ett barn, har genomgått en hjärtoperation tidigare eller behöver en omtransplantation.



För den som fått en plats i kön till transplantation består tillvaron av väntan. Timme för timme, dag för dag går medan man hoppas på signalen som betyder att nu, nu är det dags!

Susanne Stens har väntat i fyra år med telefonen, personsökaren och mobiltelefonen i högsta beredskap. Hon är övertygad om att Sveriges attityd till Harefield-sjukhuset missgynnar svenskarna där. Hon har sett vännerna dö i kön.

Nu har hon tröttnat på att finna sig och vänta i det tysta.

Harefield är det sjukhus som, med gott resultat, har genomfört överlägset flest transplantationer på s k högriskpatienter.

Susanne Stens är just en högriskpatient: hjärtopererad som barn med komplikationer i vuxen ålder. För att överleva måste hon få ett nytt hjärta och nya lungor. För Susanne är det självklart att högriskpatienter ska remitteras till Harefield för att opereras av det mest erfarna operationsteamet.

– Utredningen vill stänga dörren för alla som kommer efter mig, säger hon.

Ord står mot ord

För den oinvidige är utredningen om transplantation av svenska patienter vid Harefield lättöverskådlig och ger ett vederhäftigt intryck. Utredaren förefaller att ha inhämtat statistiskt underlag från varenda enhet i Europa som har något som helst att göra med transplantationsverksamhet.

Men Susanne Stens, som ägnat de senaste fyra åren åt att sätta sig in i dessa frågor, låter sig inte imponeras.

– Det är skitsnack att påstå att indikationerna ändrats för tre av oss sex som står i kön. Ingen har gjort några kompletterande undersökningar. Vid Sahlgrenska är åldersgränsen dessutom lägre än vid Harefield när det gäller att acceptera patienter för hjärt/lung-transplantation. Trots att Harefield är sista hoppet för dem som anses överåriga här så säger Håkan Gädel att vi ska betrakta det samarbetet som avslutat!

Prestigefyllda hjärtkirurger bevakar revir

– Professor Yacoub tar svåra fall som ingen annan vill ge sig på. Trots det har han 5–10 procent högre överlevnad än andra.

Susanne tycker att det är olyckligt att

Förbundet vill ha alla fakta på bordet

Publicitet i massmedia är en förutsättning för att nå allmänheten med information om donationskort. Förbundssekreterare Bo Månsson är dock orolig för att den pågående debatten gör mera skada än nytta.

Några av förbundets medlemmar står på väntelistan till transplantation och berörs av Socialstyrelsens utredning.

Läkarna blir allt skickligare och sjukvården allt bättre. Trafiksäkerheten ökar.

– Allt detta är glädjande, men det minskar tillgången på organ, säger Bo Månsson. För närvarande kommer 65–70 procent av donationerna från patienter med hjärnblödningar.

Fyra handikapporganisationer är särskilt beroende av människors vilja att

donera organ. Förutom vårt eget förbund gäller det RNj (njursjuka), SD (diabetiker) och RfCF (Cystisk Fibros, en tarm- och lungsjukdom). Samtliga har medlemmar som kan komma ifråga för transplantation.

– Vi ligger just i startgroparna med ett donationsprojekt, säger Bo Månsson.

Allmänna Arvsfonden har avsatt 660 000 kronor till projektet som ska pågå i tre år. Syftet är att nå ut till allmänheten med diskussioner om organdonation. Det kommer troligtvis att ske i form av en kampanj. Men man börjar med en kartläggning av allt informationsmaterial i ämnet som producerats hittills i Norden.

Förbundets medlemmar i kön

– Visst strävar projektet efter publicitet, men jag är rädd för att debatten om outnyttjade organ skrämmer donatorerna.

Socialstyrelsen valt en utredare som själv är transplantationskirurg.

– En utredare ska absolut vara opartisk. Det finns så mycket prestige inom hjärtkirurgin i Sverige. Inget annat land i Europa hävdar med sådan envishet att man kan och vet allt bäst. Se bara på Danmark där man har ett utmärkt samarbete med Harefield när det gäller just transplantationer på barn.

Susanne är djupt upprörd över det avsnitt i utredningen som handlar om hur Sverige tillvaratar och skickar vidare hjärtan och lungor för donation. Hon kallar det en skandal. Det är på den punkten hon kritiseras av så många. De är rädda för att hennes kritik skrämmer bort donatorerna.

43 hjärtan användes aldrig

Från och med januari 1988 har vi i Sverige tagit tillvara organ från 477 avlidna personer. Efter att ha sorterat ut skadade eller alltför åldriga organ återstod 119 hjärtan och 6 lungor.

– Bland de godkända organen finns det 43 som aldrig kom till användning. Av praktiska skäl, säger utredaren! I fyra fall berodde det på tidsbrist. I 31 fall kom organen från donatorer med blodgrupp AB eller B, från storväxta och från barn. Till dem kunde man inte hitta lämpliga mottagare! Trots att Harefield har 30 barn som väntar på transplantation!

Susanne fick lov att gå igenom listorna



Professor Magdi Yacoub är erkänt skicklig. Särskilt på att transplantera barn, något som Norden knappt börjat med ännu.

på organ tillsammans med koordinatorm på Harefield. Enligt uppgift gick hon igenom vartenda organerbjudande som de fått sedan 1988.

– 1988 kom två hjärtan från Sverige, därefter ingenting, säger hon, och påminner om att 43 svenskar har transplanterats på Harefield innan vi själva fick möjlighet att donera organ.

Europeiskt samarbete i Euro-transplant

Femton europeiska länder direktdestinerar organ till "sina" patienter på Harefield, enligt Susanne.

Sedan man i England beslutat att eng-

flera av dem som står i kö till transplantation är medlemmar i Hjärt- och lungsjukas Riksförbund. Susanne Stens har valt att träda fram i pressen. Hon menar att det är enda sättet att få en förbättring till stånd för dem som står på väntelistan.

Bo Månsson är medveten om deras utsatta situation. Han vill dock vänta med att uttala sig om utredningen. Det är många aspekter som ska vägas in och förbundsstyrelsen vill ha alla fakta på bordet innan man agerar.

– Det får inte vara något mygel, säger Bo Månsson, som reagerar på att patienter kan befinna sig på kölistan i flera år trots att indikationen för att komma ifråga för transplantation är att man har mindre än ett år kvar att leva. Det kan innebära att den ansvarige läkaren har bedömt fallet fel.

Text: Tonie Andersson

elska organ ska erbjudas engelska patienter, bringas professor Yacoub att ställa sina utländska patienter på väntelista till dess ett lämpligt organ erbjuds från det egna landet eller europalistan.

I Sverige anser man att specialdestination av svenska organ till svenskarna där är oetiskt. Vi följer internationell praxis där specialdestination av organ endast ska användas i mycket speciella undantagsfall. Det får aldrig göras till en princip, säger Socialstyrelsen.

De organ som inte finner en mottagare i Sverige ska först erbjudas Scandiant transplant och därefter Euro-transplant, som är en uppsamlingscentral belägen i Holland. Därifrån går erbjudande ut till lämpliga mottagare i Europa. Först därefter erbjuds UK-transplant i England, och sist av alla France-transplant.

Publicitet i massmedia

Håkan Gäbel välkomnar i sin utredning en debatt kring organdonation och transplantationer. Susanne undrar hur den debatten ska gå till. Själv har hon mötts av kritik för att hon trätt fram i tidningar och TV. Men hon har också fått ett starkt stöd från andra patienter, från anhöriga till donatorer och från allmänheten.

– Om ingen tar mig på allvar måste jag hitta på ett sätt att få dem som bestämmer att lyssna. Jag har tvingats att vända mig till massmedia, säger Susanne Stens.

Text: Tonie Andersson

Aktivitetkort 1991

HJÄRT- och LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND Rör på Dig och må bra!

Vill Du motionera i grupp, under ledning av våra egna utbildade motionsledare? Välkommen till Din lokalförening! Men Du kan också promenera, simma, cykla – eller varför inte dansa?

Välj den motionsform Du trivs bäst med. Men försök att göra någonting varje dag! Här får Du ett motionskort som hjälp på traven!

Fyll i motionskortet! Datum och ungefärlig tid i minuter. När hela kortet är ifyllt, så lägg det på närmaste brevlåda. Portot är redan betalt. Men gör det senast den sista februari 1992! Då är Du med om utlottningen av bl a en cykel! (Hela vinstlistan presenteras lite längre ned på sidan!)

Dragningen sker den 1/4 1992 och vinsterna kommer automatiskt per post till de lyckliga vinnarna!

Lycka till! Och Du – kom ihåg att motionera rätt: minst en aktivitet per dag, och att den bör pågå i 20 minuter eller mer!

Det här kan Du vinna: 1.a pris: En 5-växlad cykel. 2.a–6.e pris: Finfina träningsoveraller. Dessutom lottar vi ut 25 trevliga väckarklockor.

Glöm inte att fylla i Ditt namn och Din adress! Kryssa dessutom i rutan nedan om Du är medlem i förbundet! Tack för att Du textar tydligt!

Namn: _____
Adress: _____

Postnr: _____ Ort: _____

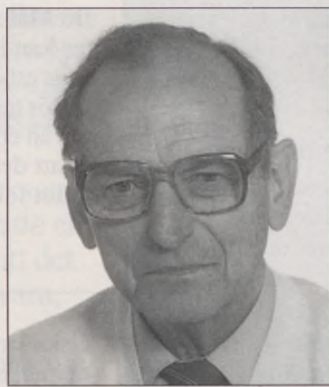
Jag är medlem i lokalföreningen. Fler aktivitetkort, tack!



Carla Johansson

Lokalföreningen i Landskrona

– För min del gör aktivitetkortet varken till eller från. Promenader är det enda jag orkar med och det gör jag vare sig jag har ett kort att fylla i eller inte. Däremot är det möjligt att det fungerar som en morot för de medlemmar som aldrig motionerar.



Kurt Hansson

Medlem i Hjärt- och lungsjukas förening i Malmö.

– Personligen kan jag inte vara mer aktiv än jag är, med eller utan aktivitetkort. Har bowlat, gymnastiserat, cyklat och promenerat så mycket jag orkat de senaste fem åren. Aktivitetkortet är säkert bra för dem som inte brukar motionera. Det är också lätt att fylla i.



Elin Siggebo

Stödande medlem i Hjärt- och lungsjukas lokalförening i Helsingborg.

– Trevligt att få en puff att motionera. Den som är frisk håller igång på ett naturligt sätt medan den som är sjuk lätt slöar till. Själva broschyren var lättläst men kunde ha utformats på ett lite roligare sätt, speciellt med tanke på att Svenska pensionärsföreningen (SPF) i Malmö skickat ut ett liknande aktivitetkort.

– Det är också svårt att hitta på aktiviteter. Det är lätt att bli ensidig. Förbundet hade till exempel kunnat bestämma tre aktiviteter. Trots detta var det ett bra initiativ. Det är alltid roligt när det ramlar in ett livstecken från förbundet.

Bo Carlson

Medlem i Hjärt- och lungsjukas förening i Jönköping.

– Kortet är i all sin enkelhet en uppmuntran och uppfordran att motionera mer. Själva närvaron av det får en att hålla



Anne-Marie Arvidsson

Medlem i Hjärt- och lungsjukas förening i Boden.

– Jag är ständigt i farten och blev glad när jag fick mina kort på posten. Motion gör mig starkare till både kropp och själ. Sedan jag fick aktivitetkortet i handen tänker jag på ett annat sätt när jag motionerar. Jag vet ju att förbundet noterar vad jag gör. Samtidigt ser jag själv svart på vitt hur pass aktiv jag är.

– Jag motionerar på olika sätt. Cyklar, promenerar och går på motionsdans under våren, sommaren och hösten. På vintern blir det mest promenader. Ibland fiskar jag också. Vi går på isen och pimplar. Det är också en form av motion.

igång. Kolumnerna, där datum och tid fylls i, är också lagom stora. Det är bra, tycker jag. Eftersom jag lider av kärlekkramp är promenader det enda jag vågar mig på.

Text: Ulrika Askegård

Beställ gärna fler aktivitetkort. Ring 08-669 09 60, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.

Plocka fram medlemsbeviset! Du kanske har vunnit!

Har Du vunnit i medlemslotteriet? Fins numret på Ditt medlemsbevis med på dragningslistan här nedan så har Du vunnit en handduk i Hjärt- och lungsjukas medlemslotteri.

Handduken kommer med posten om Du skickar ett brev med Ditt namn och medlemsnummer till

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund
Box 9090
10272 Stockholm

Vinst på nummer:

59583	37380	53263	24328	56190
41311	35058	27704	21623	41529

Vi bryr oss om! Nr: 055213

Box 9090

533 02 LUNDSBRUNN

HJÄRT- och LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND

Box 9090, Hornsbruksgr 28, 102 72 Stockholm. Tel: 669 09 60



Innan hjärtat slutar slå...

Hans Westberg är en välkänd person för de idrottsintresserade. Han har spelat ishockey på elitnivå i Mora, Strömsbro, Gävle och Skellefteå och jobbat som landslagstränare i Norge och Holland. Under många år har Hans Westberg varit tränare för ishockeylaget i Gislaved.

Sommaren 1989 drabbades han av kärlekskramp. Det resulterade i en kranskärloperation som genomfördes i mars 1990. Under hela sjukdomstiden har han fört noggranna anteckningar om vad som har hänt och hur han har blivit behandlad. Tillsammans med en hel del funderande över orsak och verkan har detta nu resulterat i en mycket intressant och läsvärd bok som skildrar förberedelserna, operationen och vägen tillbaka ur ett patientperspektiv.

Det är en bok som passar alla hjärtpatienter och deras anhöriga. Hans Westberg ger en utlämnande och personlig skildring av sina positiva och negativa erfarenheter från en oftast mycket effektiv sjukvård och en obefintlig eftervård. Man kan bara hoppas att även sjukvårdspersonal och beslutsfattare får tillfälle att läsa boken.

Hans Westberg är en 52-

årig gymnastikdirektör med utbildning vid gymnastik- och idrottshögskolan (GIH) i Stockholm. Med den bakgrunden, och mångårig erfarenhet av effektiv fysisk träning, har han lagt upp en egen livsstrategi och ett personligt träningsprogram kombinerat med en noggrann planering av matvanorna. Boken innehåller en mängd tips och råd som kan vara användbara för hjärtsjuka och deras anhöriga. De utgör ett utmärkt komplement till förbundets studiematerial "Hjärter Tio".

Text: Tommy Eriksson

Titel: Innan hjärtat slutar slå...

Utgivare: Månsson & Månsson Media

Försäljning: I bokhandeln från 1 dec, eller genom Svensk Skolmusik AB, tel 0371-123 45

Pris: 250 kr

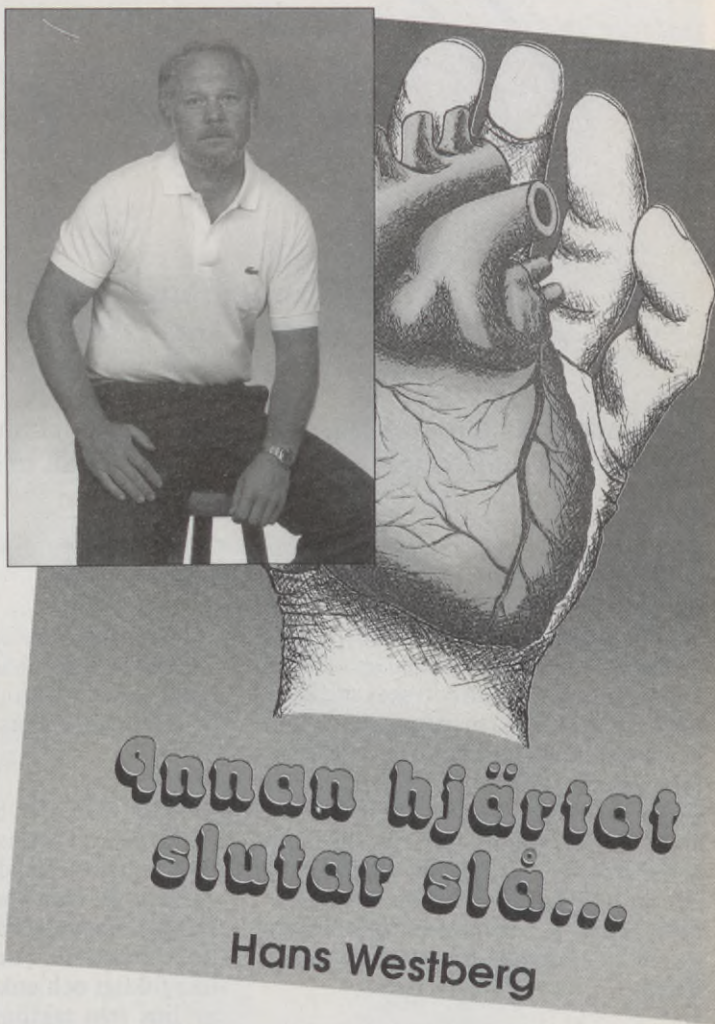
ännu titel. Kontakta studie-konsulent Pelle Johansson för information.

Gympa för lungsjuka

Nu är förbundets nya band med motionsgympa klart! Det är anpassat till både astmatiker och emfysemsjuka.

Rörelserna i motionsprogrammet är utvalda av sjukgymnaster vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. De har lång erfarenhet av astmatiker och emfysempatienter från sjukhusets astmaskola.

Kontakta studie-konsulent Pelle Johansson för information. Tel 08-669 09 60.



Den 18 september 1991 bildades en ny lokalförening för hjärt- och lungsjuka i Gislaved. Vid startmötet deltog den blivande interimstyrelseledamoten Hans Westberg som berättade om sin nya bok "Innan hjärtat slutar slå".

Lungsjuka får nytt studiematerial

Lagom till vårens studiecirkelstart kommer förbundets nya studiematerial för lungsjuka. Målsättningen är att få igång en cirkel i varje förening, säger Pelle Johansson, studie-konsulent.

Planera för cirkelstarten redan nu. Passa på tillfället att använda vårt fina overheadmaterial "Hjärtat och lungorna" i studiecirklarna. Varje lokalförening har fått ett eget exemplar. Låt det inte stå som hyllvärmare! Det är till för att användas i studiecirklar och vid informationsmöten.

Studiematerialet, som kommer i januari, saknar

Vi är bra på eftervård Låt oss samarbeta!

Känns det svårt att beskriva vårt eftervårdsprogram för sjukvårdspersonal och nya medlemmar? Ta hjälp av vår video!

"Levande bilder" kan underlätta information. Hjärt- och lungsjukas riksförbund har två videofilmer:

- Vi är bra på eftervård, låt oss samarbeta.
- RHL - din organisation.

Samtliga lokalföreningar har fått varsin uppsättning. Till respektive video hör en broschyr. Meningen är att de ska användas vid information och marknadsföring av föreningsverksamheten. Särskilt viktigt är det att informera patienter och sjukvårdspersonal om vårt eftervårdsprogram.

Glöm inte att dokumentera föreningens information! Beskriv verksamheten och ta chansen att få stipendium ur "NOW:s informationsfond".

Memoaren

av Cecilia Parkert
ill: Monica Andersson

Hon hade bott i huset i 42 år. Nu var det dags att lämna plats åt de yngre. Hon gick för sista gången upp på vinden för att se det stora skåpet.

Du gick långsamt uppför den gamla trätrappan. Ledstången hade lossnat från väggen på sina ställen och skakade under din knotiga hand. Du måste upp på vinden innan de där nere upptäckte att du var försvunnen. Du andades tungt. Det kändes som om du gick mot strömt vatten, som om någonting drog dig bakåt och försökte hindra dig. Det gällde att ta ett steg i taget och inte titta bakåt. Nerifrån hallen och salongen hördes ljudet av röster, brusande som den första vårfloden.

– Det var så. Så var det.

Ett trappsteg till och så var du uppe. Den tunna dörren till vindsförrådet var låst, men nyckeln hängde på en spik ovanför. När du lyfte armarna för att ta ner nyckeln stramade det i den storblommiga klänningen. Den var inte gjord för att röra sig i. Ditt hjärta bultade, men när nyckeln säkert låg i din hand blev du lugn. Fortfarande kunde du höra hur det

pratades där nere och du visste mycket väl vad samtalet handlade om. Du hade bott i huset i fyrtiotvå år nu och det var dags att lämna plats åt de yngre. Var det inte så?

– De tyckte det. Så var det.

Vinden var precis sig lik. Du hade inte varit upp hit sedan din man gick bort och då hade du bara varit upp för att hämta flaggan han velat begravas med. Det var tio år sedan nu. Fortfarande luktade det lika fuktigt och unket. En smal strimma av ljus från takfönstret visade dig den smutsgula strömbrytaren till höger om dörren. Det stack till i ögonen när du tände, eller hur?

– Skriv så. Skriv så.

Vinden var en damm av gamla saker. Det fanns golvlampor, leksaker, cyklar, mattor, tavlor, speglar, en vit vagg, två grammfoner på ben och en massa böcker. Det fanns så mycket där inne och allting var ditt. Det vill säga: allting hade

varit ditt till och med den här dagen. Du lät dina sorgsna tankar sakta rinna ut och ner på golvet.

– Jag var ju inte så sorgsen, förstås.

Det du egentligen hade kommit upp på vinden för att se en sista gång var det stora, mörka skåpet av trä, vilket stod längst inne i hörnet som ett gistet vrak. Du började gå över golvplankorna, det fick inte höras att det var någon där uppe. Om någon hört att du var där skulle de säkert ha tvingat dig att gå ner. Du måste få öppna skåpet först.

– Skåpet, ja.

Det knarrade i golvet och du försökte göra din späda kropp ännu lättare genom att luta dig mot de saker som kantade din krokiga väg mot hörnet. Till slut var du framme och häftigt drog du efter andan. Skåpet var så mycket större än det sett ut från den motsatta väggen. Du strök försiktigt med fingertopparna över det snidade träet. Det var skrovligt. Vinden gjorde det inte rättvisa. En gång hade skåpet stått i ditt flickrum och varit din mest älskade ägodel.

– Mycket plats tog det. Mycket plats.

Den ena dörren satt fast så hårt att du var tvungen att ta i med båda händerna för att få upp den. Det gnisslade och knakade, men till slut var skåpet öppet. Med båda dörrarna vidöppna såg det ut som om det tänkte omfamna dig. På insidan av vänsterdörren fanns en långsmal spegel och du ryckte till en aning när du fick syn på dig själv i den. Ditt förvånade ansikte blev snart mjukt igen då du fick se skåpets innehåll.

– Kostymen! Kostymen!

Skåpet var byggt så att det längst ner fanns två stora lådor och högst upp en hylla. Vad som fanns i lådorna visste du

Cecilia Parkert

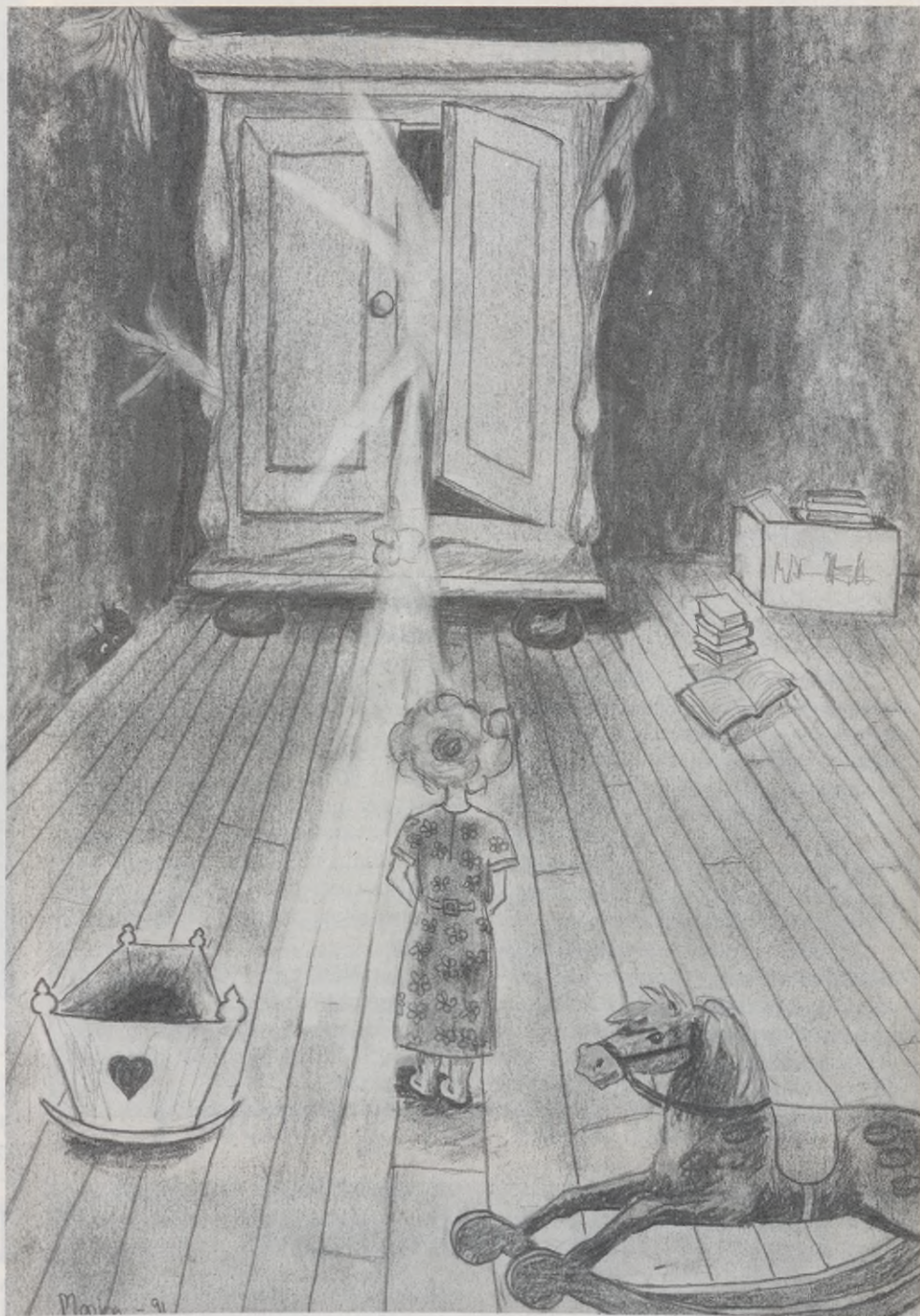
är född och uppvuxen i Uppsala. Hon är 23 år, men har sin ungdom till trots hunnit jobba som baderska, tolk, översättare och sjukvårdsbiträde.

– Skrivandet är en del av min vardag. Jag försöker att lyssna på vad äldre människor har att berätta, säger Cecilia.

Efter att ha läst några år vid Uppsala universitet flyttade hon till Stockholm och läser just nu "Information i text och bild" vid universi-



tetet där. Cecilia Parkert har en av sina noveller publicerad i antologin Skapande Svenska (1991).



redan och det brydde du dig inte om. Det var det som hängde på galgen mitt i skåpet som var det viktiga: sjömanskostymen.

– Där var den.

Försiktigt lät du dina darliga händer nudda vid den. Du hakade ner galgen, tryckte det slitna tyget mot ditt rynkiga ansikte och andades in. Fortfarande kunde du ana doften av hårvatten och cigarr.

Från hyllan lyckades du få ner den gulnade sjömansmössan. Du satte den på huvudet och petade undan några ljusgrå lockar. Den spegeln som mötte dig var inte en gammal kvinnas utan en ung garçonnes.

– Sextiotre år sedan.

Det verkade som om det varit igår du stått i ditt flickrum för att byta om. Din mor och dina syskon hade aldrig fått veta något.

– Det skvallrades en hel del, förstås. De visste nog.

Ingen hade någonsin fått veta det allra hemligaste. På den tiden hade du förvarat kostymen längst bak i skåpet, inlindad i en stickad sjal. Du log mot dig själv i spegeln.

– Gjorde jag?

Insidan av det gamla träskåpet var så välbekant för dig. Du kände till varje kvist, varje ådra. Steget upp och in i skåpet var ganska högt. Du tog tag i galg-

Om någon hört att du var där skulle de säkert ha tvingat dig att gå ner. Du måste få öppna skåpet först

stängen och hävde dig knyckigt in. Ett tag kändes det som om du skulle ramla baklänges, men sedan lyckades du återvinna balansen och ta dig in. Mödosamt sträckte du dig efter dörrarna. Den ena lyckades du stänga helt, men den andra hade nog svällt av fukten, för den gick bara att skjuta till.

– Nej, jag stängde inte om mig.

Sjömanskostymen hängde över din tunna arm. Du tryckte den till bröstet och satte dig ner. Det var svårt nu när du var så stel och benen inte riktigt ville böja sig. Till slut satt du där omfamnad av ditt mörker.

– Det var ljust. Det var ljust.

Du ville inte, men började minnas ditt orena liv.

– Orena? Det var inte orent.

Du fylldes av en fantastisk längtan. Du längtade ut ur skåpet och långt bort från det. De starka känslorna höll på att kväva dig där inne.

– Jag satt där tills jag tröttnade, helt enkelt. Sedan gick jag ner igen.

Sorlet av röster närmade sig och steg hördes i vindstrappan. Var det inte så?

– Ja, ja. Om du säger det så.

Nu är vinden låst och skåpet med sjömanskostymen har sjunkit i ett hav av glömska. □

EDTA – ett invärtes reningsbad

”Att rena blodbanan från giftiga substanser och att bygga upp dess syrehalt kan liknas vid att rena ut aska och slagg ur spisen, öppna spjället och förvandla en pyrande eld till en klart brinnande låga.”

Så poetiskt uttrycker sig doktor Donsbach, USA, om den metod som används vid Institut Santa Monica bland annat för att rena förkalkade ådror.

Det krävs syre för att rena blodet från fientliga partiklar. Bakterier överlever inte i miljöer där syre dominerar, menar doktor Donsbach. Även cancerceller är anaeroba, dvs de växer inte vid tillgång på fritt syre.

Forskarna är numera tämligen överens om att de fria radikalerna har stor betydelse för bildandet av olika sjukdomar, däribland åderförkalkning, hjärtinfarkt och cancer. En fri radikal är en atom eller molekyl. Kroppen bildar själv fria radikaler. De behövs i immunförsvaret. Men om de fria radikalerna blir för många förstör de cellerna i stället för att försvara kroppen.

Den metod som används bla vid Institut Santa Monica i Polen och av doktor Claus Hancke, Cirkulationskliniken i Lyngby, Danmark, kallas EDTA (etylen-diamin-tetra-acetat). Den går förenklat ut på att öka syremättnaden i

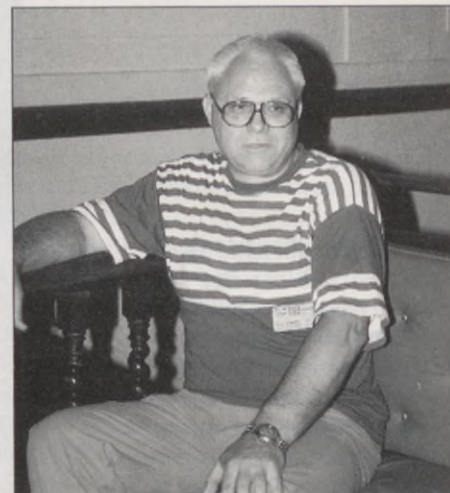
blodet samt tillföra vitaminer, spårämnen och mineraler för att öka kroppens förmåga att skydda sig. EDTA är en aminosyra som tillförs kroppen i form av dropp.

Metoden används inte mot åderförkalkning eller behandling av cancer inom den konventionella sjukvården i Sverige. Däremot som ett medel mot blyförgiftning. EDTA binder tungmetaller som bly, kadmium och kvicksilver till sig och för ut detta via urinen. Detta kallas katering (avgiftning). I närvaro av tungmetaller bildas fria radikaler i särskilt stor mängd. Det är viktigt att kunna rena ådrorna från sådana avlagringar.

Vid behandling av blyförgiftade visade det sig att droppet också hjälpte mot åderförkalkning. Förkalkade för-tjockningar (plack) som fastnat i ådrorna följde med ut vid katering. Patienterna blev av med sin kärlekskramp eller blev betydligt bättre.

20 till 30 droppbehandlingar med EDTA ger inga biverkningar. Preparatet kan användas tillsammans med den hjärtmedicin patienten redan står på. Oftast kan patienten efter genomgången behandling minska på medicineringen.

Undersökningar i USA visar att blodgenomströmningen ökar och att plackbildningen förhindras med EDTA (Svensk tidskrift för biologisk medicin 3/90).



Marita Wärn och Christer Aspen samtalar om kostens betydelse för hälsan (ovan).

Sverker Strömberg har kört ner ända från Skellefteå för att pröva att bota sin kärlekskramp.

EDTA-resultat dokumenteras

Per-Åke Claesson är anställd på Hälsoresor AB. Den behandling man erbjuder på Institut Santa Monica används sedan många år i USA med gott resultat. Men den får inte utföras i Sverige.

Han tycker trots allt att det är bra med restriktiviteten kring alternativmedicinen. Zonterapeut eller homeopat kan man kalla sig efter några veckors utbildning. En läkare behöver inte vara en duktig utövare av sitt yrke, men han har en lång utbildning bakom sig, vilket ändå innebär en garanti för patienten.

– Verksamheten i Polen får tala för sig själv, menar Per-Åke. Människor finner sin väg dit om behandlingsresultatet är bra. Sådant sprider sig från mun till mun.

Per-Åke har många exempel på människor som fått EDTA med gott resultat. En man genomgick en droppbehandling trots att han stod på kö till by pass-operation. Det visade sig att förträngningen i kranskärlet försvann och operationen kunde ställas in. En sexåring blev av med sin tumör.

– Men många kommer inte hit förrän de provat allt annat. Detta blir sista utvägen och då är det ofta försent.

Det viktiga är att bygga upp en väl fungerande verksamhet som människor känner tilltro till. Per-Åke tar Tallmogården som exempel. Ingen tvivlar på att verksamheten där är seriös. Så vill han att Santa Monica ska uppfattas också.

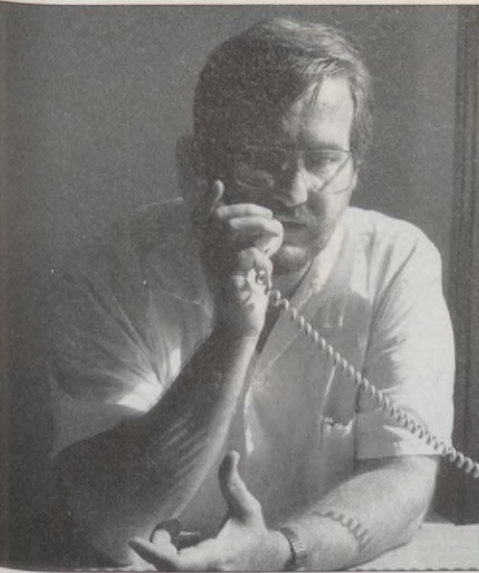
Den ”rätta” inställningen

– Först tänkte jag att jag är för gammal. Men jag ångrar inte att jag åkte dit, säger Eira Nilsson från Göteborg. Jag blev av med min huvudvärk som jag haft varanda dag i 60 år. En morgon när jag vaknade var den borta. Jag trodde inte det var sant!

Eira råkade ut för en trafikolycka när hon var 28 år. Sedan dess har hon försökt ”allt” för att bli kvitt värken. Det är EDTA som gjort susen, säger hon.

Marita Wärn från Bollebygd stötte på ett av doktor Donsbachs häften i en hälsokostaffär. Han beskrev hennes symptom som ingen förstätt sig på. Visst är

Satsning i förebyggande syfte



Doktor Wiestaw Marosz är en av de två läkarna på Santa Monica i Polen.

Naturligt samarbete

– I Europa har vi en öppen inställning till alternativmedicinen.

– Kanske är det en följd av krigen. Mäniskor har tvingats kors och tvärs över gränserna. Tankar och idéer har blandats. I det avseendet har ni kanske levat lite avskilt däruppe i Norden.

Doktor Marosz talar svenska. Den sista meningen formulerar han eftertänksamt. Han tar hjälp av tolken. Det är inte hans avsikt att framhålla Europa. Allt han vill är att förmedla en möjlig förklaring till våra skilda synsätt.

Wiestaw Marosz är "vanlig" läkare. Han är född i Kamien Pomorski. När Institut Santa Monica öppnades sökte han sig dit av nyfikenhet. Skulle skolmedicin och alternativmedicin kunna användas sida vid sida?

– Jag var inte övertygad om värdet av doktor Donsbachs metoder, men jag ser att vi når goda resultat.

vistelsen på Santa Monica dyr, men det blir alla läkarbesök också i längden, menar hon. Särskilt om de inte leder till resultat.

De flesta kommer hit med inställningen att rensa blodkärlen från plack och kroppen från gifter. Bäst resultat når den som verkligen vill lägga om livsstil. Här äter man vegetariskt. Ingen dricker kaffe eller röker. Den som smiter ut på stan för att gå på krogen satsar inte helhjärtat, tycker Eira och Marita.

Sverker Strömberg från Skellefteå vill pröva EDTA mot sin kärlkramp. Han är egentligen skeptisk.

– Om alternativet är en operation tycker jag metoden är värd att pröva, säger Sverker.



Gotthard Osbeck kopplas till dagens dropp som består av väteperoxid, ett slags syresatt vatten.

Gotthard Osbeck är medlem i Hjärt- och lungsjukas förening i Lund. Han har varit på Santa Monica i Polen två år i rad.

Ekonomisk hjälp till vistelsen har han fått genom en fond. Han rekommenderar alla som måste kosta på sig dyrbar behandling att studera boken "Alla dessa fonder".

– Jag fick 7 000 i två omgångar, det räckte i alla fall en bit.

Gotthard Osbeck besväras sedan länge av förträngningar i kranskärlen. Så länge det går ska han klara sig med medicinering. Hans läkare har inte fördömt hans besök i Polen, men heller inte visat någon nyfikenhet på vad behandlingen där går ut på.

– Nästan alla patienterna på Santa Monica förbättras och för några försvinner symptomen helt, säger Gotthard. Jag hör tyvärr inte till dem. Det är svårt att veta varför några blir bra och andra inte. Men detsamma gäller ju för skolmedicinen.

Gotthard ser behandling med väteperoxid och vegetarisk kost som förebyggande. Tack vare den kan han undvika att bli sämre.

Text: Tonie Andersson
Foto: Gotthard Osbeck

Patienter griper varje halmstrå

– Jag har stor förståelse för att desperata patienter griper varje halmstrå, säger Nina Rehnqvist, överläkare på hjärtkliniken vid Danderyds sjukhus. Den stora nackdelen med naturmedicin är att man oftast saknar kontrollerade studier.

Utan vetenskapligt upplagda randomiserade (slumpvis utvalda) studier kan man inte med säkerhet säga vilka effekter en behandling har, menar Nina Rehnqvist. Det är en av orsakerna till skolmedicinens misstro till naturmedicinen.

Att man fortfarande inte vet mycket om effekterna av EDTA beror kanske på att det ligger för lite pengar i preparatet, tror Nina Rehnqvist. Den verksamma substansen, väteperoxid, kan egentligen vem som helst blanda till, det är en urgammal metod.

Nackdelen med åderförkalknings-sjukdomarna är att den behandling man ger ibland kan vara farligare än själva sjukdomen. Samtidigt kan "vem som helst bli bra av vad som helst". Det är välkänt att placeboeffekten (sockerpiller) hjälper 30–50 procent av patienterna.

För att vetenskapligt pröva EDTA skulle man kunna tänka sig att följa 1 000 patienter under ett år. Arbetsprover och gångsträckor kan vara en mätmetod. En sådan studie går på ca 1 miljon, gissar Nina Rehnqvist.

Den mängd vitaminer och mineraler som tillförs patienterna på Santa Monica är inte tillåten i Sverige. Det finns en oro i USA att EDTA är förenat med vissa risker.

– En behandling blir inte bättre bara för att man upprepade gånger säger att den är bra, man måste kunna bevisa det också, påpekar Nina Rehnqvist.

Text: Tonie Andersson



Bengt Westerberg tror, i motsats till Föräldraföreningen, att kirurger, cardiologer och landstingspolitiker kommer att rätta sig efter beslutet.

Det fick Marianne Björnsdotter, Helen Bygdemark, Ingela Janeck och Elsa Crafoord klart för sig vid uppvaktningen på socialdepartementet.

Socialministern:

”Regionala strider är en förbannelse”

– Vi tror inte längre att intressenterna inom hjärtkirurgin rättar sig efter Socialstyrelsens rekommendationer. Vi tror att det måste komma till ett regeringsingripande.

Detta framförde Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn- och ungdomar när man nyligen uppvaktade vår nye socialminister Bengt Westerberg i centraliseringsfrågan.

Föräldrar, barnhjärtkirurger, Socialstyrelsen, Landstingsförbundet – alla är överens om centralisering av barnhjärtkirurgin till ett eller två centra. Tvistefrågan gäller alltså inte om man ska centralisera eller ej, utan var. Alla kirurger, sjukhusdirektörer och landsting vill förlägga de prestigefyllda operationerna i det egna länet.

4 utredningar på 15 år

Efter tre resultatlösa utredningar är nu

den fjärde på gång, docent Torkel Åbergs ”Barnhjärtkirurgi”. Han förordar ett centra och de sjukhus som vill komma i fråga för bedömning ska skicka in en intresseanmälan till Socialstyrelsen.

Fyra anmälningar har kommit – ett från vardera av de sjukhus som hittills vägrat lämna ifrån sig verksamheten till förmån för något av de andra.

Föräldraföreningen, som är orolig för att man ånyo struntar i Socialstyrelsens rekommendationer, har vänt sig till socialdepartementet för att få veta vad regeringen kan göra.

– Regionala strider är en förbannelse. Alla kan vara överens men ingen vill rätta sig, sa Bengt Westerberg, som uppenbarligen stött på fenomenet i andra sammanhang.

Efter att ha framkastat tanken att flera centra kan vara bra för konkurrensen (och mötts av ett koncist nej) höll han ”i princip” med Föräldraföreningen om att det är angeläget med en koncentration. Det krävs underlag för att veta vilka sjukhus som är mest lämpade. Socialstyrelsen får inhämta uppgifter om kvalitets- säkring, utfall och resultatuppföljning.

– Glöm inte det psykosociala stödet. Det ska finnas kurator och psykolog både för barn och för vuxna, lade Helen Bygdemark till. Dessutom har vi på vår kravspecifikation också satt upp behovet av lekterapi, fritidsledare och speciallärare.

Endast en lag är tvingande

Föräldraföreningen ville inte lämna Bengt Westerberg utan att ha fått ett klart besked i frågan.

– Har Socialstyrelsen några tvingande möjligheter?

Socialministern lät frågan gå vidare till sin bisittare i sjukvårdsfrågor, och fick ett nekande svar. Återstår alltså lagstiftning, men det medför troligen alltför vittgående konsekvenser, konstaterar han.

Slutbeskedet blev att Bengt Westerberg hyser stark tilltro till intressenternas vilja att rätta sig efter Socialstyrelsens beslut.

Ekonomiskt stöd

Mer direkta besked fick Föräldraföre-

forts

Vi efterlyser politiskt mod

– Vi är glada för att Torkel Åberg i sin utredning om barnhjärtkirurgin förordar ett centrum, säger Föräldraföreningens ordförande Elsa Crafoord. Vad som oroar oss är att det saknas politiskt mod och politiskt styrmedel för ett genomförande.

– Vi är också nöjda med att våra synpunkter på socialt och psykologiskt omhändertagande finns med och att Föräldraföreningens kravspecifikation finns med som bilaga, säger Elsa Crafoord. Men det är synd att han gör åtskillnad på medicinska tjänster och andra tjänster. Vi anser att det vid ett barnhjärtkirurgiskt centrum behövs kurator, lekterapeut, speciallärare och fritidsledare också, men det skriver han med "mindre bokstäver".

Om idén att köpa och sälja

Just nu är det inne med köp-och-sälj i vården och det avspeglar sig i utredningen. Hur ska man kunna tillämpa privatekonomiskt tänkande inom sjukvården? Elsa Crafoord tror att omhändertagandet får en underordnad plats med ett sådant system. Det ökar riskerna för att kvaliteten utarmas.

– Man får inte bortse från att ett gott omhändertagande av barn och föräldrar är ytterst betydelsefullt för tillfriskningsprocessen, säger hon.

Socialstyrelsen har begärt att kliniker som vill bedriva barnhjärtkirurgi ska lämna in en intresseanmälan. Akademis-

forts

ningen när man diskuterade ekonomi. Det blir inga inskränkningar i möjligheterna för handikapporganisationer att söka pengar från Allmänna Arvsfonden.

Frågan om begravningshjälp var uppenbarligen ny för Bengt Westerberg. Han lyssnade intresserat till de ekonomiska problem familjer ställs inför om deras handikappade barn dör. Föräldraföreningen informerade om hur man löst detta i de övriga nordiska länderna, och kunde lämna Socialdepartementet med ett löfte om en översyn av frågan.

Text och foto: Tonie Andersson

Marianne Björnsdotter, konsulent på Föräldraföreningen, passade på att förse Bengt Westerberg med en decimeter dokumentation och kravspecifikationer



– *Varför tro att landstingspolitikerna kommer att ta sitt ansvar nu när man inte rättat sig efter rekommendationerna tidigare? Elsa Crafoord är skeptisk.*

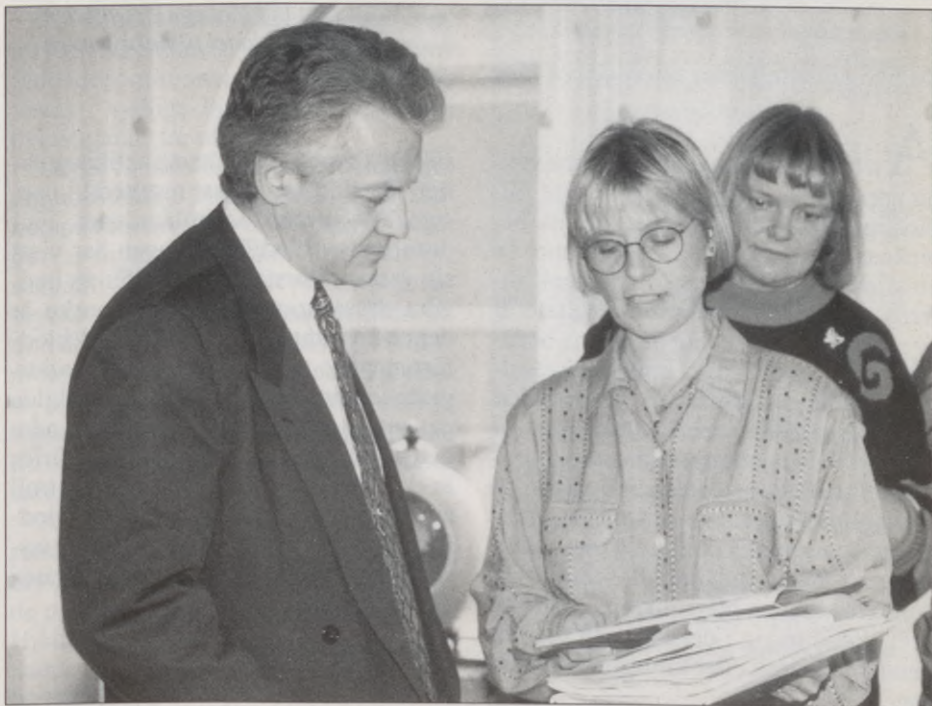
ka, Sahlgrenska, Lund och KS har inkommit med uppgifter.

– Socialstyrelsen har inte krävt information om de tjänster vi också ser som viktiga. Ska det tolkas som att sådana tjänster inte beräknas kosta något? Hur ska Socialstyrelsen då kunna värdera ett gott socialt och psykologiskt omhändertagande? Hur ska man kunna välja "bästa klinik"?

Föräldraföreningen har begärt att få ta del av alla intresseanmälningar, samt en beskrivning över hur dessa ska värderas. Man har också begärt ett möte med företrädare för läns- och regionsjukvårdsenheten vid Socialstyrelsen.

Text: Tonie Andersson

Foto: Marianne Björnsdotter



Efter utredningen

– en expertgrupp

Christer Fagerlund på Socialstyrelsen har ingått i utredningsgruppen om en eventuell centralisering av barnhjärtkirurgin.

– En expertgrupp ska tillsättas som ska värdera Torkel Åbergs utredning om en centralisering av barnhjärtkirurgin. Experterna som ska ingå i den här gruppen är ännu inte utsedda. Torkel Åberg har nu skrivit ett brev till de fyra enheter som idag bedriver en barnhjärtkirurgisk verksamhet. I brevet ber han varje enhet föreslå tre experter som ska ingå i gruppen. I slutändan kommer den att bestå av cirka fyra experter. Det kan till exempel röra sig om två kardiologer och två barnhjärtkirurger.

Christer Fagerlund tror att expertgruppen ska vara tillsatt någon gång i december i år. När den har värderat Torkel Åbergs utredning kan den lägga fram ett förslag om hur en centralisering ska se ut. Utifrån detta förslag ska Socialstyrelsen fatta ett beslut om rekommendationer för hur en centralisering ska gå till och se ut. När detta sker kan Christer Fagerlund omöjligt säga.

Text: Ulrika Askegård

Utbildning ökar livskvalitén för patienter med konstgjord hjärtklaff

LARS THULIN, *med doktor,
biträdande överläkare vid Lunds lasarett*

Det ska mera till än en tekniskt sett lyckad operation för att ge klaffopererade ett innehållsrikt liv. Det framgår av en undersökning om livskvalitet, genomförd vid thoraxkliniken i Lund. Resultatet presenteras för Status av Lars Thulin, lasarettet i Lund.

Blodförtunning nödvändig

I denna artikel kommer jag att som hjärtkirurg diskutera en del personliga reflexioner vad beträffar livskvalitet och insättande av mekaniska hjärtklaffproteser.

Alla patienter med mekaniska hjärtklaffproteser – oberoende av vilken klaff eller typ av material som satts in – måste ta medel för blodförtunning livet ut. För-

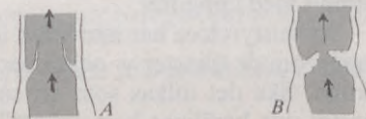
nya förutsättningar och kan undvika komplikationer. Tidigare har mycket litet gjorts för att förbättra patientutbildningen inom detta fält och för att underlätta för dem att kontrollera behandlingen. Många patienter lider av komplikationer och begränsningar i sitt dagliga liv, som kan undvikas med riktig utbildning. Patienten måste tillåtas ta en aktiv del i sin egen behandling! Det enda sättet att möjliggöra detta är genom grundlig patientutbildning.

Utbildningsprogram finns för patienter med diabetes och kronisk njursjukdom. Det måste nu också vara tid för patienter med kronisk blodförtunnande medicinerings att få samma chans att ta del av ansvaret för sin egen behandling.

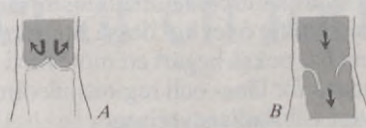
Patienten bestämmer doseringen

Metoder för självkontroll av blodförtunnningen finns redan idag. De måste utvecklas ytterligare för att möjliggöra självkontroll i hemmet eller i samarbete med vårdcentralen. Justering och anpassning av medicindoser kan då lätt genomföras av den utbildade patienten själv eller närstående medicinsk personal. Detta kommer att innebära större frihet i det dagliga livet, tex i form av vad man kan tillåta sig att äta och dricka.

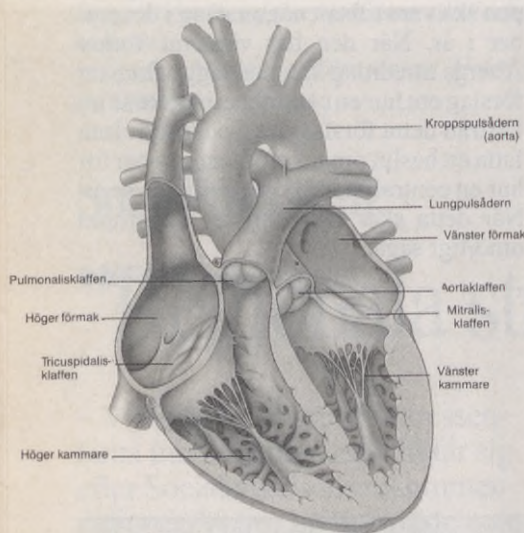
Patienter med kronisk antikoagulation får ofta rådet att inte resa utomlands. Mat, alkohol och graden av fysisk aktivitet kan påverka den blodförtunnande medicineringsen. Runtom i världen finns olika medicinska system. Vi måste få till stånd en internationell överenskommelse om laboratoriekontroll och medicinsk behandling på samma villkor oberoende av var i världen man befinner sig. En standardisering av kontrollen av blodförtunnningen är oerhört viktig och här behövs ett gemensamt språk. Ett sådant system finns redan framtaget, den sk internationella normaliserade kvoten (INR – International normalized ratio). Detta är en universell skala för blodförtunningskontroll som alla kan förstå. Det sk INR-systemet håller nu långsamt på att etablera sig i många länder, ofta jämsides med det



Vid normal klafffunktion passerar blodet utan motstånd genom klaffen (A). Vid förträngning (stenos B) har blodet svårare att passera.



I normala fall sluter hjärtklaffarna helt tätt när blodet har passerat (A). Vid läckage (insufficiens B) rinner blodet tillbaka genom klaffen.



De fyra hjärtklaffarnas utseende och läge.

Att ha överlevt sin operation och vakna upp med nya hjärtklaffar är inte tillräckligt för att livet framledes ska betecknas som gott. Livskvalitet är mer än ett kliniskt lyckat ingrepp. Patientens tillfredsställelse med operationsresultatet är av största betydelse. För att kunna bedöma vilken betydelse det kirurgiska resultatet och de nya klaffarnas funktion har för livskvaliteten måste man alltså ta hänsyn till behandlingsrelaterade symptom i förhållande till deras inflytande på det dagliga livet. Livskvalitet hos patienter med mekanisk hjärtklaffprotes måste bedömas både vad beträffar hur livet skulle te sig utan hjärtsjukdom, och hur livet skulle te sig i det fall man valt en annan medicinsk eller kirurgisk behandling.

sök att klara sig utan denna antikoagulation har tidigare endast resulterat i oacceptabelt mycket komplikationer. Finjustering av blodförtunnningen har visat sig vara av största betydelse för att undvika dessa komplikationer. Kanske är denna livslånga behandling med blodförtunnande medicin den absolut viktigaste faktorn vad beträffar den enskilde patientens risk att råka ut för både mindre och allvarigare komplikationer. Därför är det viktigt med regelbunden kontroll av medicineringsen. Den vanligaste blodförtunnande medicineringsen innebär vissa risker. Den vanligaste komplikationen är blödningar.

Aktiva patienter

Genom att utbilda patienten skapar vi

gamla kontrollsystemet. Detta måste ytterligare uppmuntras.

Risken för blodpropp

En del kirurger tvekar att sätta in mekaniska hjärklaffproteser, framför allt hos äldre patienter pga risken för blodpropp i hjärnan. Man vet att det ibland kan vara svårt för dessa patienter att sköta blodförtunningen. Detta kan bero på dåligt patientsamarbete i medicineringen, medicinering med olika preparat som påverkar varandra och förändringar i nedbrytningen av den blodförtunnande medicineringen hos äldre patienter.

Vi studerade patienter som fått en mekanisk hjärklaffprotes vid thoraxkirurgiska kliniken i Lund mellan 1983 och 1988. Av 182 patienter hade 16 (8,8 %) råkat ut för en blodpropp till hjärnan (stroke). Medelåldern vid tiden för operation var 63 år. Endast en patient råkade ut för blödning i hjärnan, dock med dödlig utgång. Alla patienter med blodpropp till hjärnan hade varit adekvat antikoagulerade vid tillfället för blodproppen. Alla diagnoserna fastställdes med dator-tomografi. Alla hade milda symptom utom en som bedömdes ha måttliga symptom. Således har ingen patient avlidit i blodpropp till hjärnan. Detta står i stark kontrast till resultaten hos patienter med blodproppar kommande från hjärtat och som inte står på blodförtunnande medicinering.

Av denna studie måste man dra den slutsatsen att i jämförelse med blödningar i hjärnan är blodproppsbildning hos patienter med blodförtunnande medicinering ofta lindrigare och dödlig utgång förekommer sällan. Adekvat blodförtunnande medicinering tycks inte helt förebygga komplikationer.

Viktigt informera om Björk-Shileyklaffar

Det finns ingen idealisk ersättning för den egna hjärklaffprotesen. Såväl mekaniska som biologiska hjärklaffproteser har visat sig kunna gå sönder. Många patienter har blivit oerhört upprörda över massmedias skrivelser om Björk-Shileyklaffen. Det faktum att en hjärklaffprotes har visat sig kunna gå sönder är i den medicinska världen på intet sätt unikt. Det är av absolut största vikt att patienter med den defekta klaffen får riktig information från sin kirurg. Om det föreligger en avsevärd risk för att den implanterade hjärklaffen skulle kunna gå sönder, måste man givetvis överväga en ny operation.

Vid thoraxkirurgiska kliniken i Lund sattes mellan åren 1982 och 1983 in 107 sk Björk-Shiley 700-klaffar (den "felaktiga" klaffen) hos 90 patienter. Patienterna följdes upp under 1990. Fyra hjärt-



Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har, i samarbete med läkare vid Lunds lasarett, utarbetat en broschyr som delas ut till alla patienter som ska genomgå en hjärklaffoperation. ID-bricka medföljer.

klaffproteser hade gått sönder och i alla fallen hade patienterna avlidit. Fyra patienter hade reopererats och överlevt.

De flesta mår bra och lever väl

Ett detaljerat frågeformulär skickades ut till alla patienter med frågor om deras hälsotillstånd. Trots en relativt hög ålder (över 65 år) var 77% av patienterna tillfredsställda med sitt allmänna hälsotillstånd. 70% var tillfredsställda med sin fysiska aktivitet. Mer än 80% av patienterna hade erfarit avsevärd förbättring av sina hjärtsymptom och mycket få patienter hade råkat ut för blödningskomplikationer till följd av den insatta blodförtunnande medicineringen eller proppbildning till följd av den konstgjorda hjärklaffprotesen.

2/3 av patienterna hade haft möjlighet att resa utomlands. Bland patienterna fanns de som kunnat resa jorden runt eller vistas i sydliga länder under perioder överstigande tre månader.

Drygt 10% hade kunnat genomgå andra nödvändiga kirurgiska ingrepp utan komplikationer. Mer än 60% uppgav att de var mycket tillfredsställda med sitt sexualliv. Mer än 80% av patienterna var mycket tillfredsställda med den information de hade fått angående sin hjärklaffprotes. En del patienter, framför allt yngre, önskade dock ytterligare information angående risker och ställningstagande till eventuella utbyten av hjärklaffproteserna.

Av detta måste man åtta år efter det att patienterna fått sin hjärklaffprotes insatt dra den slutsatsen att de flesta överlevande patienter levde ett rikt och aktivt liv. Hjärklaffproteser hade gått sönder men andra orsaker till hjärtrelaterad död var 4 gånger högre.

Konstgjorda klaffar

Hjärklaffkirurgi är idag en väl etablerad behandlingsform vid allvarliga hjärklafffel som inte låter sig behandlas medicinskt. Utvecklingen av hjärklaffkirurgi med hjälp av sk hjärtlungmaskin tog snabbt fart under 1980-talet och idag bedrivs hjärklaffkirurgi vid tio olika sjukhus i Sverige. Dödligheten vid dessa ingrepp är några få procent. Långtidsresultaten vid tex aortaklaffkirurgi kan ofta innebära att patientens kvarvarande livslängd inte påverkas negativt trots den tidigare allvarliga klaffsjukdomen. I majoriteten av fallen förbättras patientens hälsa högst avsevärt.

Utvecklingen av konstgjorda hjärklaffproteser har varit avsevärd alltsedan en första patient opererades med insättande av konstgjord hjärklaffprotes i USA 1952. Nya klaffmaterial och nya utföranden har avlöst varandra. Trots detta finns det idag inte någon konstgjord hjärklaffprotes som överträffar naturens egen klaffkonstruktion. Alla klaffar, såväl mekaniska (gjorda av metall och plastliknande material) som biologiska hjärklaffar (tillverkade av olika biologiska material) har sina för- och nackdelar. Närhelst möjligt försöker man idag på olika sätt reparera en skadad klaff och endast i de fall då detta inte låter sig göra, sätter man in konstgjorda hjärklaffproteser. Vilken kirurgisk metod man än använder sig av, kommer företagna åtgärder att på ett eller annat sätt påverka patientens livskvalitet.

Livskvalité

Faktorer som påverkar livskvalitén

1. Komplikationer efter operationen som skulle kunna leda till förlängd sjukhusvistelse eller övergående eller långvariga besvär.
2. Medicinering och laboratoriekontroller.
3. Känsla av att den allmänna hälsan och förmågan till fysisk aktivitet förbättras efter operationen.
4. Begränsningar i mat- och dryckesvanor.
5. Att inte behöva oroa sig för att behöva göra om operationen för att den utförda kirurgiska behandlingen har en begränsad varaktighet.
6. Möjlighet att genomgå önskade eller nödvändiga medicinska undersökningar och operationer.
7. Frihet att resa obegränsat.
8. Eventuella besvär med ljud från den konstgjorda hjärklaffprotesen.

Status 7

BILDKRYSS

Lösningarna skall vara märkta "Bildkryss nr 7" och måste vara Status redaktion, Box 9090, 102 72 Stockholm, tillhanda senast den 15 december.

Fyra priser utdelas, ett på 100 kr, ett på 75 kr och två på 50 kr. Lösning och pristagare meddelas i Status nummer 2/92.

Namn _____

Adress _____

Postadress _____



av Erik Ransemar

Första dagen som ålderspensionär går jag brevbäraren till mötes för att direkt ta emot den stora hopen av gratulationskort. Men brevbäraren överränner blott en bunt bruna kuvert i varierande format. Inte ett enda gratulationskort. Nåja, ingen överraskning, jag hade inte förväntat mig många, eftersom jag inte påmint någon om denna högtidsdag.

Förresten, "högtid" kan det ju inte vara, på sin höjd "hög tid", för det är väl bara på gammaldags arbetsplatser som ämbetsverk och institutioner – vad det nu är för något – som man ännu av slentrian firar att någon "avgår med pension".

Jag har inte avgått med pension från någon arbetsplats och kommer heller aldrig att göra det, ity det nu är försent. Jag har alltid slutat mina anställningar, om än inte alltid i ordnade former. Det är den lilla lilla skillnaden mellan högtid och hög tid.

Men ser man på, här är ju ett kuvert som lyser vitt av välvillighet! "Positiv Fritid" står det skrivet. Positiv Fritid har haft vänligheten att ihågkomma min högtidsdag med höstens och vinterns katalog.

Positiv Fritid! Det är vad hela horden av psykologer och socialrådgivare råder alla pensionärer att ägna resten av sitt liv åt. När det gäller innehållet är dock dessa professionella rådgivare mera vaga.

Så icke Positiv Fritid. Visserligen ger man inte några synliga rekommendationer, men det kan ju varenda svensk, med den höga utbildning vårt folk nu besitter, räkna ut utan

hjälp av miniräknare – finns förresten inte att köpa i denna katalog – att om man inte köper något, så får man inte heller någon katalog längre fram. Och vem kan stå ut med den tanken en längre tid, när man är pensionär, och möjligheterna till gratiserbjudanden sjunker i takt med åldersförändringarna!

Jag börjar därför min vandring i denna glädjeskrift med att på måfå slå upp en sida. Här får jag genast upp sidan med rätt pryl för dagens pensionärer: en vattentät ficklampa med radio. För endast 198 kronor kan jag inköpa en ficklampa som – i varje fall på färgbilden – ser ut som en stridsvagn försedd med sirén, blinkande ljus, strålkastare och, som sagt, radio.

Det enda som saknas är telefon, så att man kan ropa på hjälp, när man gått ner sig i kärret och varken den tjutande sirenen eller det blinkande ljuset räcker till för att kalla på uppmärksamhet. Men vad kan man mer begära för 198 pix när en trådlös telefon kostar 3 995 kronor, trots att den beskrivs som "Skandinaviens mest köpta sladdlösa telefon".

Nu är ju den geografiska terminologin en aning vacklande. Jag hoppas bara att man inte förväxlat Skandinavien med Norden. Jag är högst osäker på om jag kunnat motstå denna sladdlösa telefon om det hade stått att den varit Nordens mest köpta med tanke på att jag har fler vänner i Finland än i Norge. Jag fortsätter nog en tid till att ringa till dem med sladd. Skillnaden är kanske inte större än att man kan åberopa problem med stämbanden.

Annars uttalas faktiskt ett och annat visdomsord i denna katalog. "Större frihet utan sladd" till exempel. Eller "Utnyttja utrymmet under sängen". Eller "Välkomna dina gäster med en varm och hjärtlig klang".

Och medan jag funderar på, om jag nu "på äldre dagar" behöver en "Praktisk skoslukare" eller ett set knivar som aldrig behöver slipas, ser jag att solen bryter fram och skingrar förmiddagsdiset. Kanske borde jag redan nu ha haft "Telefonsvararen som har allt". Då hade jag avslappnat och lugnt kunnat gå ut i solskenet och sätta mig på en bänk i lä någonstans medan jag funderar ut några passande inbjudningar så att fler än jag kan njuta av den praktiska skoslukaren, knivarna som aldrig behöver slipas och den "Nostalgiska radio" som är inbyggd i en bilmodell från 1931.

Nu väntar jag bara på en katalog innehållande goda råd om hur man kan leva ett rikt liv som pensionär utan sladdlös telefon, telefonsvarare, skoslukare och knivar som aldrig behöver slipas. Egentligen har jag ju lösningen: jag tillämpar bara min gamla vanliga "Tvärtometod".

Istället för telefonsvarare: gå in till grannen och be honom vattna blommorna. Då svarar han säkert i telefon samtidigt, om det nu händelsevis skulle ringa. Istället för skoslukare: gå barfota, pengarna räcker ändå inte till nya skor. Istället för knivar som aldrig behöver slipas: köp en slipsten och slipa knivarna åt grannarna. Istället för en nostalgisk radio: sjung Gamla Nordsjön själv så blir du ännu mer nostalgisk!

Lösning och pristagare till Bildkryss nr 5/91

- 1:a pris 100 kr:
Roland Larsson
Lindvägen 42
12163 Johanneshov
- 2:a pris 75 kr:
Iris Nilsson
Marbäck
57800 Aneby
- 3:e pris 50 kr:
Ingrid Persson
Kumbelnäs 110
79056 Vämhus
- 4:e pris 50 kr:
Olga Ångman
Storgatan 5 D
91070 Dorotea

FRÅN LOKALFÖRENINGARNA



Föreningen i Karlskrona

I början av september tog medlemmar från Karlskronaföreningen plats i en buss med sikte på Schweiz. Färden gick via Danmark, Hamburg, Kassel och Hunnique till Melide utanför Lugano där sällskapet checkade in på hotell. Under dagarna gjorde vi halvdagarsutfärder. Bussresan genom Verzasc-dalen blev ett oförglömligt minne liksom de gamla bostadshusen längs de slingrande alpvägarna som vi färdades på. Tack vare vår chaufför och guide fick vi njuta av grillad kyckling, melon, druvor och annat gott vid älvstranden under hemfärden.

En härlig kvällstur med båt på Luganosjön med strandhugg vid en vinstuga där vattenspel anordnats var en fin upplevelse. På Luganos stadsberg San Salvatore beundrade vi den tjugusiga utsikten på 1 000 meters höjd.

Under resans tio dagar hann vi dessutom sola och bada vid Luganosjön.

Mycket arbete ligger bakom organiserandet av en sådan här resa. Vår ordförande Willy Raoulsson, som drog det tyngsta lasset, ska ha ett stort tack. Likaså vår säkre chaufför Bosse och vår charm-



Några glada resenärer i hotellpoolen. Efter långa turer med buss passade deltagarna på att göra lite vattengymnastik.

fulla guide Birgitta, som visade stor kun-
nighet och servicekänsla. Utan dem hade

resan inte blivit vad den var.

Kurt Johansson

Protester mot höjda telefonavgifter

Hjärt- och lungsjukas förening i Ljungby protesterar mot Televerkets höjning av telefonavgifterna.

– De som redan är ensamma blir ännu mer ensamma på detta sätt, säger Arne Mårtensson, ordförande.

Han menar att höjningen är oacceptabel för hans medlemmar som ofta är helt beroende av telefonen för att hålla kontakt med omvärlden.

– När vintern och blåsten kommer kan många av våra medlemmar inte gå ut, säger Mårtensson. De är helt hänvisade till telefonen för att få hem mat och för att prata med släkt och vänner, och för allt annat som är självklart för friska människor.

Det är nämligen så att köld och blåst ofta förvärrar de hjärt- och lungsjukas tillstånd.

Ljungbyföreningens protest ingår som en del i en riksomfattande kampanj som föreningen som helhet står bakom.

Ur Smälningen/Lena Pettersson



Arne Mårtensson och Nils Bohm i föreningen för hjärt- och lungsjuka i Ljungby menar att Televerkets höjning slår hårt mot gamla och sjuka.



FRÅN LOKALFÖRENINGARNA

Föreningen i Örebro

Örebroföreningen har genomfört en "Aktivitetskurs". Under ett par dagar diskuterades medlemsvärvning, medlemsvård, möten och studier. Medlemmarna utgör grunden i föreningsarbetet. Därför är det viktigt att öka antalet medlemmar, konstaterade kursdeltagarna och poängterade att de stödjande medlemmarna inte får glömmas bort. En annan fråga gällde möjligheten att ordna med lokaler, serveringsmöjligheter, underhållning och information vid möten. Studiearbetet och konsten att sprida information om organisationen till allmänheten fanns också med på programmet.

Många synpunkter redovisades under kursen där deltagarna fick chans att jobba i små grupper. En bra kursform, menade många av de 20-tal föreningsmedlemmar som ställde upp.

Börje Johansson

Föreningen i Uppsala län

firade sitt 50-årsjubileum med bankett i Vinterträdgården, Folkets hus, med 150 deltagare. Efter hälsningsanförande av föreningens ordförande överlämnades ordet till förbundsordförande Bo Martinsson som gav en snabb återblick på hur föreningen har utvecklats under dessa år. Gunilla Björkén, landstinget, berömde föreningen för det fina eftervårdsprogram som den driver för hjärt- och lungsjuka.

Uppsala kommun representerades av Bengt Bylund som visade sig mycket positiv till föreningens verksamhet.

Ett varmt tack till alla som framförde sina gratulationer och överlämnade gåvor.

Anna-Brita Rosmar

Föreningen i Filipstad

Föreningen i Filipstad har gjort en lyckad dagsresa. Om själva resan var vattenrik hade deltagarna i alla fall vädrets makter med sig. Sällskapet for till Mariestad där färden gick vidare med båt över Väneren till Sjötorp och vidare till Lyrestad. Där fick resenärerna, under viss stress, se hembygdsgården och dricka kaffe. Under hemfärden serverades middag.

Holger Mattson



Doktor Göran Pereus och dietisten Eva Hasses med ett par av patienterna från föreningen i Avesta-Hedemora-Säter.

Möte i dagrummet

Varannan onsdag träffas patienter och personal i dagrummet för att prata om riskfaktorer, kostfrågor och allt annat som kommer in i bilden vid en hjärtsjukdom.

Sjukvårdsteamet vid lasarettet i Avesta består av läkare, sjuksköterska, dietist och kurator. Anhöriga är också välkomna.

För astmatiker finns en astmaskola. Sex träffar med olika tema är inplanerade under hösten.



Intresset var stort vid Helsingborgsföreningens Hjärt-lungdag. Här har några samlats kring ledaren Christina Simberg, som fick motta ett stipendium under kvällen.

Föreningen i Helsingborg

Information stod högt på listan när Helsingborgsföreningen genomförde Hjärt-lungdagen i slutet av september. Uppslutningen var stor, med 122 deltagare. Överläkare Lars Ljungdahl från Helsingborgs lasarett berättade om ballongvidgning och kranskärlsoperation vid kärlkramp. Docent Göran Stiksa från samma sjukhus talade om inhalatorbehandling.

Föredragen avslutades med frågestund.

Avdelningsföreståndarna Christina Simberg och Ingrid Sjöberg fick ta emot stipendier för utbildning av anställda vid hjärt- och lungavdelningen på Helsingborgs lasarett. De båda avdelningarna fick dessutom en stor blomsterkorg som uppmuntran till patienterna och en hälsning från Helsingborgsföreningen.

Sture Lantz

Var med och tävla:

Pris för bästa informationen

Föreningarna har nu chansen att få stipendium för bra information.

Förbundets mångårige medarbetare Nils-Olof Westberg, NOW, har donerat 250 000 kronor till förbundet att delas ut till dem som gör bra informationsinsatser.

Vilken typ av informationsinsatser gäller det?

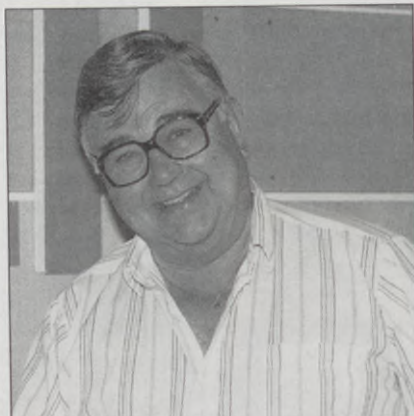
Det kan röra sig om journalistiskt arbete, tex i ett medlemsblad, press eller media. Det kan också gälla marknadsföring eller PR-verksamhet, tex mässor, utställningar eller kampanjer. Andra exempel är debatter, torgmöten, Hjärt-lungdagen, demonstrationer. Osv, osv.

Ett stalltips: bäst går det för dem som hittar på något NYTT!

Vem kan tävla?

Enskilda medlemmar eller hela föreningar.

Formulera ett arbetsschema på till exempel sex punkter. Utifrån dessa



Nils-Olof Westberg, NOW, ger de tävlande råd.

punkter kan föreningen berätta vilka insatser som gjorts och vad de fått för resultat.

Insatserna bör kretsa kring ett visst tema som kan innehålla flera aktiviteter. Nils-Olof Westberg efterlyser nya idéer. Informationsinsatser som redan förverkligats vinner alltså inga stipendier.

Hur gör man?

Intresserade kan skicka efter infor-

mationsblad, ansökan och stadgar från Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund, Box 9090, 102 72 Stockholm.

För mer information: kontakta Tonie Andersson, 669 09 60.

Vad vinner man?

Avkastningen på fondkapitalet blir ca 40 000 kronor per år. Den summan delas ut till de 2-3 bästa informationsinsatserna.

Vilka sitter i juryn?

Förbundsordförande Bo Martinsson, vice ordförande Mary Erixon, förbundssekreterare Bo Månsson och förbundskassör Bengt Dahlström (= förbundsstyrelsens arbetsutskott) samt donatorn själv, Nils-Olof Westberg.

När är sista ansökningsdagen?

Ansökningshandlingarna ska vara inlämnade senast den 31 mars.

NEWS:s informationsfond kommer att delas ut första gången vid representantskapsmötet i Sundsvall 16-17 maj 1992.

Text och foto: Tonie Andersson

Medlemsblad är värt kostnaden

– Visst kostar det en del att hålla sig med ett medlemsblad i lokal-föreningen, men det är det värt! Den uppfattningen har Gunnar Deldén, kassör i Sundsvallsföreningen.

Det är viktigt att nå medlemmarna med information om föreningens verksamhet. Många lokalföreningar delar i all enkelhet ut ett ark med en uppställning över årets aktiviteter, andra passar på att göra reklam för sig i ABF-utskicken.

Några föreningar har ekonomisk möjlighet att trycka ett eget medlemsblad.

Hjärt- och lungbladet

Lokalföreningen i Sundsvall ger ut ett häfte på 20 sidor i A5-format fyra gånger om året. Det skickas ut till 650 hushåll. Portokostnaderna och tryckkostnaderna går sammanlagt på ca 9 000 kronor per år.

– Vi vill nå alla våra medlemmar, även

dem som inte kan komma på våra möten. Det är viktigt att alla känner sig delaktiga och informerade om föreningens verksamhet, säger kassören Gunnar Deldén.



Medlemsblad från föreningarna i Sundsvall och Trelleborg.

Trelleborg satsar på Medlemsbladet

– Intresset är stort för Medlemsbladet, speciellt bland dem som saknar övrig kontakt med föreningen, berättar Stig Tångberg, ordförande i Trelleborgsföreningen.

Genom att skriva en ledare i Medlemsbladet når han även medlemmar som inte orkar gå på möten. Skriften har blivit så uppskattad att många icke-medlemmar hör av sig för att få ett ex. Allt fler blir också intresserade av att skriva några rader i bladet.

Medlemsbladet går till 380 hushåll, samt till sjukhus och utvald sjukvårdspersonal. För 400 ex som utkommer tre gånger om året betalar föreningen 3 000 kronor, porto inräknat.

– Vore det inte för kostnaderna skulle vi ge ut mer än tre gånger om året, säger Stig Tångberg.

Text: Tonie Andersson

För emfysemsjuka

Förbundet undersöker möjligheterna att där genomföra ett projekt med emfysem-patienter. En liten grupp patienter ska vistas 4-5 veckor på Mälargården, en rehabiliteringsanläggning i Sigtuna. Syftet är att öka patienternas livskvalitet. Projektet ska ingå i den forskning som professor Gunnar Bohman bedriver vid lungkliniken, Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Tre nya föreningar

Vi har nöjet att hälsa tre nykomlingar välkomna till förbundet: föreningarna för hjärt- och lungsjuka i Gislaved, Skövde och Malung.

Norden och EG

Det senaste mötet i Nordiska Hjärt-lung-handikappades förbund tog upp EG-problematiken samt lungsjukvården i de nordiska länderna. Bo Martinsson, Bo Månsson och Bengt Dahlström deltog från förbundet.

Samarbete lokalt med föräldraföreningen

Ett förslag om att utveckla ett samarbete mellan hjärtsjuka ungdomar i Mälardalen har väckts av Mary Erixon. Erik Ransemar erbjuder ungdomar från stockholmområdet att samverka med FHLIS.

Allmänna Arvsfonden

- Förbundet har beviljats ett bidrag på 860 000 kronor för att förbättra medlemsinflytandet. Pengarna ska användas till ordförandekonferenser. Den första förlades till finlandsbåten den 17-18 oktober.
- Förbundet har fått 450 000 kronor till förbättrad information om kosten. Informationen ska genomföras i samarbete med Svenska Diabetesförbundet.
- Förbundet har fått 665 000 kronor för att informera om organdonation. Informationen ska ske i samarbete med förbunden för njursjuka, diabetes och cystisk fibros. Projektledare blir Håkan Hedman, NjR.
- Föräldraföreningen har fått 315 000 kronor till projektet "Förbättrat omhändertagande av familjer där ett barn dött av hjärtfel".

Ny logo

Ragnar Wikström, hjärt- och lungsjukas förening i Dorotea föreslog förbundet att ansluta sig till den nordiska traditionen med en logo i form av en nöt/knopp så som man har i Norge, Danmark och Finland. Marie Leijon tog fasta på idén och lämnade olika förslag till färgsättning av den finska "nöten". Förbundsstyrelsen fastnade för en röd "nöt" med ljusgrå blad. Den kommer fortsättningsvis att pryda förbundsnaal, info-material, brev-papper mm. (Se sista sidan.)

Handikapputredningen

Bo Månsson ansvarar för sammanställningen av förbundets yttrande över handikapputredningen (HU).

Utredaren planerar nu att granska den sociala och ekonomiska situationen för handikappade. 15 situationer ska studeras för att därefter appliceras på 70 kommuner. Detta ska tydliggöra skillnader i utgifter beroende på hemort.

Förbundets arbetsgrupper

Eftervårdsgruppen:

Bo Månsson, Aino Eurenus, Thyra Markgren, Rune Ramström.
Adjungerad: Pelle Johansson.

Marknadsföringsgruppen:

Bengt Dahlström, Tore Leijon, Erik Ransemar, Martin Lundström.
Adjungerad: Tommy Eriksson.

Lunggruppen:

Bo Månsson, Tore Leijon, Thyra Markgren.

Kartläggningsgruppen:

Bo Månsson, Erik Ransemar, Martin Lundström.

Gruppen för ungdomsfrågor:

Siw Andersson, Bengt Dahlström (förbundet), Britt-Marie Ternstedt-Östman och Tina Wittesjö-Klasson (föräldraföreningen) samt två representanter för Unga Hjärtslag.



VI BRYR OSS

Är du hjärtsjuk, kärlsjuk eller lungsjuk?
Är du anhörig till någon som är sjuk?

Då bör du bli medlem i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund.

Vi är en intresseorganisation med mer än 33.000 medlemmar och 160 föreningar över hela landet. Vi har ett bra eftervårdsprogram som hjälper sjuka och anhöriga att uppnå god livskvalitet trots svår sjukdom.

Du är välkommen att bli medlem. Sänd in detta kort så kontaktar vi dig.

Revisorernas organisationsutredning

Jag deltog som observatör vid kongressen. Det var mycket nytt som var spännande att få ta del av, men också en hel del som lämnade mig med funderingar.

Jag blev tex mycket undrande över den organisationsutredning som förbundet genomfört. Åke Magnusson från Malmö ställde frågor om den men dessa besvarades inte av förbundsstyrelsen. Jag skulle vilja veta varför utredningen tillsattes? Vad blev resultatet av den? Varför lades den till handlingarna? Varför besvarades inte frågorna på kongressen?

"Undrande observatör"

Svar:

I mars 1990 beslutade förbundsstyrelsen, efter förslag från kanslichefen, att en översyn skulle göras av kansliets organisation. Styrelsen uppdrog åt förbundsrevisorerna att göra översynen.

I december 1990 överlämnade revisorerna sin rapport till förbundsstyrelsen. Kansliledningen och HTF-klubben vid kansliet lämnade sina kommentarer och synpunkter på rapporten.

I februari 1991 beslutade styrelsen enhälligt att lägga såväl rapporten som kansliledningens och fackets kommentarer till handlingarna samt att uppdra åt förbundsstyrelsens arbetsutskott att i samverkan med fackklubben komma med konkreta förslag till eventuella förändringar av kansliets framtida organisation.

Anledningen till beslutet var att rapporten inte resulterat i ett erforderligt beslutsunderlag för en eventuell omorganisation av kansliet.

Åke Magnussons inlägg innehöll också till viss del ett angrepp på mig personligen, varför det kändes mer angeläget att välja att gå i svaromål i sakfrågorna än i denna fråga som inte ens var med i verksamhetsberättelsen. Dessutom riktade Åke en direkt anklagelse mot hela förbundsstyrelsen beträffande förbundets intäkter i form av gåvor och bidrag, som han ansåg vara underskattade. Han yrkade att de skulle räknas upp med 25% över budget, vilket kongressen avslag.

Bo Martinsson
Förbundsordförande

Tack för imponerande engagemang

Jag fick från Riksförbundet ett brev, i vilket jag uppmanades att söka upp min lokalförening. Detta råd visade sig vara mycket klokt. Jag kommer just från en Öppet Husträff med min lokalförening i Helsingborg, där vi idag fick en vederhäftig och mycket givande information av en skicklig dietist. Om jag vetat att vi hade en sådan aktiv lokalavdelning i kommunen hade jag besökt den för länge sedan. Nu skulle jag helst vilja gå dit varje dag. Vi, som deltar i de olika aktiviteterna, vi STORTRIVS!

Som ny medlem möts man av en överväldigande värme och blir upptagen i en gemenskap som verkligen känns välkomnande. Här om någonstans, gäller verkligen devisen "Vi bryr oss"! Jag är så imponerad av den entusiasm

och det engagemang som de ledande inom denna förening visar. Och vilket trevligt programutbud som serveras sedan! Den som vill och har möjlighet kan delta i olika begivenheter under både för- och eftermiddag under snart sagt alla veckans dagar. Såväl ordförande som kassör och studieorganisatör samt inte minst expeditör tycks kunna och vilja ordna allt med samma glada humör.

Jag tror att det är viktigt att vi försöker vidarebefordra vår tacksamhet till dem som håller i tåtarna i föreningen. Inte är det väl konstigt att vi som får ta del av allt detta i en så vänlig atmosfär är tacksamma. Vi är fulla av beundran för dem som så oegennyttigt och tjugigt arbetar för sina medmänniskor!

Ulla Johansson

Skriv till Status debattsida

Välkommen med diskussionsinlägg, synpunkter, frågor, tips, ros och ris.

Skriv till: Status, Box 9090, 102 72 Stockholm.

INTRESSEANMÄLAN

Klipp ur kupongen och skicka in!

Hjärt- och lungsjukas Riksförbund betalar portot

Jag vill ha information om förbundet

Jag vill bli medlem

Namn:

Adress:

Postadress:

Tel. (ej obl.):

Porto

Till

Hjärt- och lungsjukas riksförbund

Box 9090

102 72 Stockholm

SVARSPOST

Kundnummer 110043801

110 09 STOCKHOLM

Vår kokbok behöver knappast något närmare presentation. Den har sålts i nästan 1,5 miljoner exemplar! Nu kommer den 16:e upplagan.

Varje upplaga har speglat sin tid. Inför varje ny upplaga granskas både faktadelen och recepten. Varor försvinner eller byter namn. Nya kommer till.

Vår kokbok har alltid innehållit de mest skiftande recept – snabbmat, husmanskost, seriematlagning och festliga bjudrätter. På så sätt utgör den en inspirationskälla både för nybörjaren och "matmamman".

Det gäller också i högsta grad för den inledande faktadelen. Där reder man ut de mest krångliga förhållanden och skiftande begrepp om livsmedel. Det är lättöverskådligt och kortfattat. Till glädje för nybörjaren som får sammanhangen klart för sig. Och för den matvane som bara behöver en "snabbkoll".

Titel: Vår kokbok

Förlag: Rabén & Sjögren.

Pris: 282 kronor.

Matskribenter skriver historia

"Vår kokbok" firar 40 med en ny upplaga – den 16:e i ordningen.

Hittills har den gått ut i 1 405 000 exemplar! Det kan inte finnas många svenska hushåll som inte äger ett kärt och tummat ex av den.

Den senaste modellen har plastbehandlade pärmar som tål såväl kladdiga fingrar som

Ulla Ingesson, som förser Status läsare med hjärtvänliga matrecept varje månad, är en av författarna till "Från Amerikastek till Grand dessert". Den andra är Barbro Lindgren, som också varit medförfattare till "Vår kokbok" de senaste 25 åren.

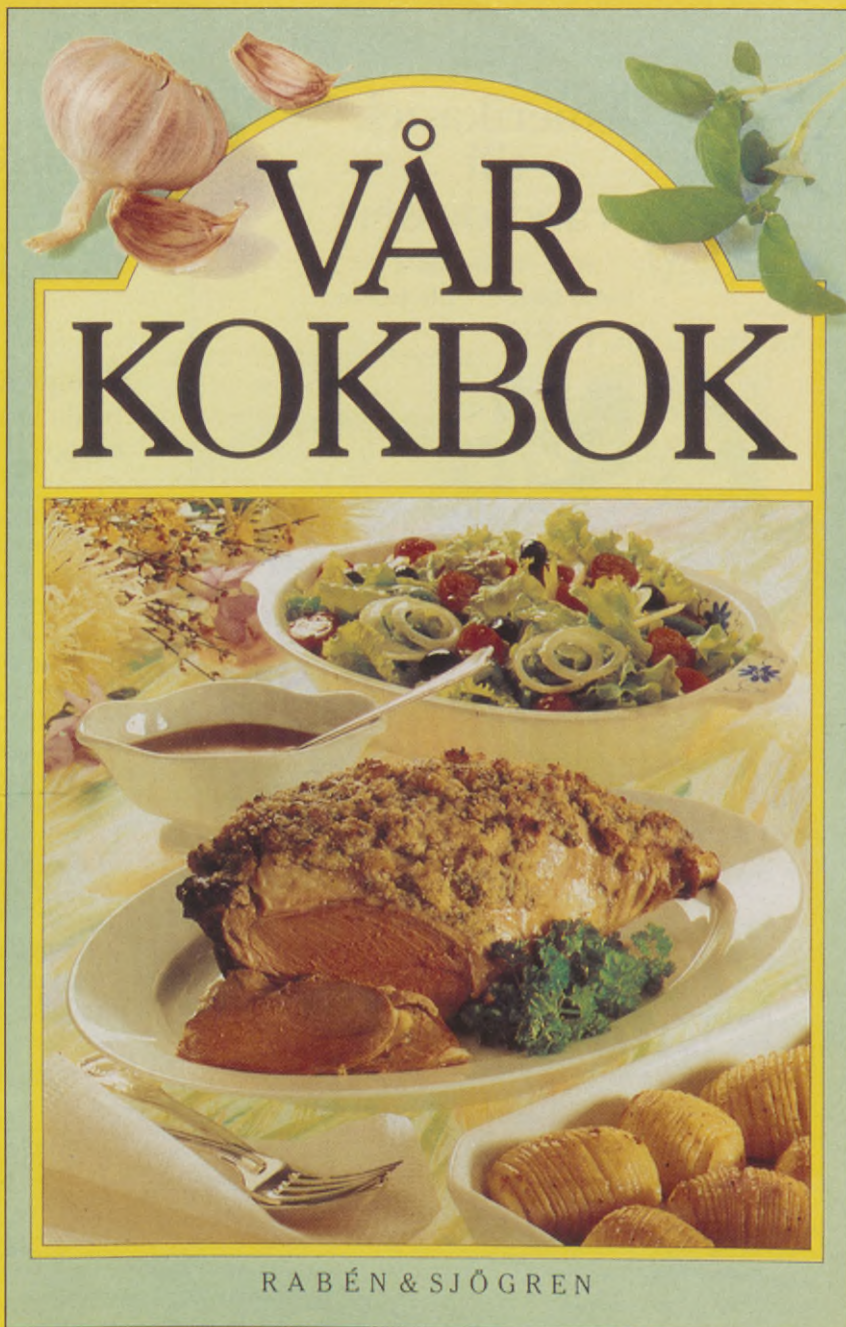
Ulla Ingesson och Barbro Lindgren har intresserat sig för den mathistoria som finns dokumenterad i "Vår kokbok". De har studerat recepten och bilderna. Hur den tek-

niska utvecklingen i köket, turismens betydelse för matvanor och livsstil.

"Från Amerikastek till Grand dessert" är en kokbok med historik. Eller en samhällsskildring med recept, hur man nu vill se det.

40 år med Vår kokbok

Så lyder undertiteln till den behändigaste "historieboken". På 175 sidor får man en inblick i hur vi har levt under de senaste 40 åren.



disktrasa. Omslaget påminner om en korsning mellan citron-sorbet och Konsums lanthandel; lyx med kvalitet.

Lagom till jubileet ger förlaget också ut en kokbok med mathistoria och recept från de 40 åren. "Från Amerikastek till Grand dessert" heter den.

Varje kapitel inleds med en sammanfattning av det viktigaste som hände under decenniet. Ätminstone vad hushåll och matlagning beträffar. Sedan följer ett urval av de mest populära recepten. Menyförslag och dukningstips finns med som inspirationskälla.

Boken kan varmt rekommenderas till den som vill återuppliva gamla minnen – eller pröva på tidsandan från en tidigare epok.

Text: Tonie Andersson

Från Amerikastek till Grand dessert

40 år med Vår kokbok

Barbro Lindgren · Ulla Ingesson

KFs provkök



RABÉN & SJÖGREN

Titel: Från Amerikastek till Grand dessert
Förlag: Rabén & Sjögren
Pris: 282 kronor.

KF:s Provkök firade med nostalgitripp

På utgivningsdagen passade KF:s Provkök på att bjuda landets matskribenter på en riktig nostalgitripp.

Fyra dubbelgarderober – en för varje årtionde – stod uppställda i Provkökets sammanträdesrum. De visade sig innehålla tidstypiska förpackningar, grytor och porslin. Damerna från Provköket gick i stil med skåpen, klädda som de var i kläder från respektive decennium.

Publiken fnissade förtjust åt 50-talsjumpern, medan Marimekkoklänningen från 60-talet möttes av saknadens suckar. Utsvängda byxben och folklöre gällde under det 70-tal då vi sökte kollektiva lösningar på samhällsproblemen. Sedan blev det ”satsa på

dig själv” i 80-talskavaj och byxkjol.

Innehållet i skåpen presenterades. Det blev många utrop av typen: Jaså, kom den på sextioalet? Javisst ja, allting var brunt och orange! Är Wettex-duken en svensk uppfinning? Visst minns vi när alla skulle bjuda på fondue.

Klädstilen ändras, liksom heminredningsidéerna. Och matvanorna! Vi färdades fyrtio år under en eftermiddag. Det var en rolig resa! Igenkännandets glädje. Och tidstypiska recept på köpet.

Text: Tonie Andersson



Ulla Ingesson (t h) och Barbro Lindgren i 50- respektive 60-talsklädsel när KF:s Provkök firade 40 år med Vår kokbok.
Foto: Studio Ekblom.

En festmeny från 60-talet

På 60-talet skulle allting vara rustikt, robust och i mustiga färger. På bordet, som kunde vara av teak eller furu, dukade man med grova mönstrade tabletter, gärna tallrikar av stengods, kraftiga glas och rostfria bestick. (Ur: *Från Amerikastek till Grand dessert.*)

Västkustsallad

4 personer

Tillagningstid 30–40 min.

1 sats vinägersås
1 hg champinjoner
eller 1 burk (100 g) skivade champinjoner i vatten
1 burk (140 g) musslor i vatten
1 burk (200 g) små ärter
eller 1 paket (125 g) djupfryssta ärter
1 burk (230 g) sparris
2–3 hg räkor eller 1 paket (75 g) djupfryssta räkor
1–2 tomater
grönsallat eller isbergssallat eller endivesallat

Blanda samman ingredienserna till vinägersåsen. Skölj och skiva de färska champinjonererna eller håll av spadet från de konserverade. Lägg champinjonererna i såsen att dra. Håll av spadet från de andra konserverna och låt dem rinna av. Djupfryssta ärter behöver inte kokas. Rensa de färska räkorna. Skär tomaterna i klyftor. Varva alla ingredienserna i en skål eller på ett djupt fat eller lägg de olika ingredienserna i grupper på ett fat. Håll vinägersåsen över. Garnera med sallad.

Servera västkustsalladen kall som inledning till en middag eller som supérett, gärna med rostat bröd.

Vill man göra salladen extra festlig kan man också blanda i hummer, färsk eller konserverad.

Kommentar:

Receptet på Västkustsallad har funnits sedan 1953 års upplaga och genomgått bara smärre förändringar. Vi tyckte ändå att salladen kändes mycket typisk som 60-talsrätt. Djupfryssta räkor fanns lätt åtkomliga över hela landet.

Från början nämndes bara burkkonserverade ärter. Lika

självkärlt föreslogs på 60-talet endast djupfryssta.

Lammstek

4–6 personer

Tillagningstid 2–3 tim.

1–1 1/2 kg lammkött med ben tex lärstek eller fransyska
1–2 vitlöksklyftor eller 1–2 kryddmått vitlökspulver
1 1/2 tsk salt
1 kryddmått vitpeppar

Sås:

3–4 dl sky
ca 1 1/2 tsk arrowrotmjöl eller potatismjöl eller 2 msk vetemjöl (grädde)

Ugnstemperatur
150–175°

Om steken är fryst kan den stekas direkt utan upptining eller nätt och jämnt tinad. Får köttet tina helt avgår mycket köttsaft. Lägg den fryssta, otinade steken på ett stekgaller i en långpanna. Sätt in den i svag ugnsvärme (150–160°). Efter ca 1 timme har köttet tinat helt.

Lägg den färska steken med den feta sidan upp på ett stekgaller i en långpanna. Gnid den tinade eller färska steken med en ituskuren vitlöksklyfta eller vitlökspulver. Stick sedan in vitlöksklyftan under hinnan alldeles intill lårbenet. Krydda med salt och peppar. Stick in en köttermometer så att spetsen kommer mitt i den tjockaste delen av köttet.

Fortsätt att steka den upptinade steken i svag ugnsvärme. Sätt in den färska steken i medelstark ugnsvärme (175°). Steken behöver varken brynas eller ösas. När termometern visar 77° är steken rosafärgad inuti, när den visar 82° är köttet helt genomstekt. Steken bör genast tas ut ur

ugnen när önskad innertemperatur är uppnådd.

Ungefärlig stektid för:
frysst otinat kött 2 1/2–3 tim
färskt kött 1 tim 45 min–2 tim

Späd i pannan med ca 2 dl varmt vatten och lös upp allt som torkat fast. Red skyn med arrowrot eller potatismjöl utrört i litet kallt vatten. Låt skyn endast få ett uppkok. Eller red skyn med vetemjöl till sås och späd den ev med litet grädde.

Tag bort vitlöksklyftan och skär upp steken, gärna vid bordet.

Servera med sås, råstekt eller bakad potatis, kokta grönsaker, t ex ärter, bönor, brysselkål, broccoli, helstekt lök, någon gurkinläggning eller gelé.

Steksåsen kan bytas ut mot myntsås.

Potatisen kan bakas samtidigt som köttet steker.

Kommentar:

När man på nytt läser det här receptet slås man av att Vår kokbok verkligen är en grundkokbok med ambitionen att lära ut matlagning. Här finns alternativen: tillagning av djupfrysst eller färsk lammstek, detaljerad beskrivning av hur man steker med termometer, hur köttet ser ut vid olika innertemperaturer, serveringstips osv. Avsikten har alltid varit att också den ovane matlagaren ska lära sig, begripa och lyckas.

De ojämna sluttemperaturerna har övergivits och markerar på de nu aktuella köttermometrarna anger jämna femtal. Utan en så kallad digitaltermometer är det för övrigt omöjligt att mäta mera exakt.

I senare upplagor anges innertemperaturen för rosafärgad lammstek till 70, för genomstekt till 75°.

Meny

Västkustsallad

Lammstek

Marängsviss

Marängsviss

4 personer

Tillagningstid ca 15 min

2 dl vispgrädde
12 marängar
50 g blockchoklad eller mörk choklad
mandel eller nötter

Vispa grädden. Varva marängar och grädde på ett fat. Strö riven mörk choklad och hackad mandel eller nötter mellan varven. Varva gärna till en pyramid. Garnera överst med riven choklad och hackad mandel eller nötter. I stället för riven choklad kan en mörk chokladsås ringlas mellan varven.

Mockasviss

1 1/2 msk finmalet kaffe eller 2 tsk snabbkaffe

Smaksätt den vispade grädden med kaffe. Följ i övrigt receptet ovan. Garnera med rostad, flagad mandel.

Marängsviss med frukt eller bär

Konserverad frukt, mandariner, persikor, färska eller djupfryssta bär

Varva marängar och vispad grädde med frukt eller bär strax före serveringen.

Garnera ev med hackade nötter eller rostad, flagad mandel.

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund
Box 9090
102 72 STOCKHOLM

Posttidning

Vid adressändring: klipp ur adressetiketten och sänd den
tillsammans med uppgift om ny adress till adressen ovan

UNIVERSITETSBIBLIOTEKET
SVENSK PERIODIKA
BOX 510
751 20 UPPSALA

