



Två berättelser från Lindvallen 2007



En något trött men nöjd Rikard

Jag heter Rikard, blev transplanterad i maj 2007.

Jag anmälde mig till Sälenresan för jag har aldrig åkt skidor men tyckte det lät kul. Så jag och min kompis Alexander åkte dit.

Vi fick åka bil till Alvesta från Karlshamn där jag kommer

ifrån. Och i Alvesta blev vi upplockade med buss. Sen blev det en lång bussresa hela vägen till Sälen, där vi fick bo i fina små röda stugor. Alexander och jag bodde i samma stuga som Sally och hennes syster Erika.

I Sälen var det massvis med snö. Och det kom ännu mer under tiden vi var där.

Första dagen drog igång med hämtning av skidutrustning, skidskola och en massa skidåkning. Det var jättekul. Medans andra dagen var fylld med träningsvärk, inte lika kul. Men avslutades med bowling, vilket nästan fick mig att glömma träningsvärken. Tredje dagen blev det lagom mycket skidor och lagom mycket vila.

Varje dag åt vi jättegod mat på Gustav Grill Och Bar.

Hoppas det blir en resa nästa år också, för det var jättekul.

/ Rikard



Hela gänget

Gustav 11 år berättar: Vi åkte bil till Jönköping på onsdagsmorgonen tillsammans med en annan familj. Vi fick åka buss resten av resan. Det var lite långtråkigt att åka buss så länge. Vi spelade Game Boy och tittade på video.

När vi kom fram till röda byn i Lindvallen så gick vi till vårans stuga och packade upp, bäddade våra sängar och sedan blev vi bjudna på lite gulaschsoppa hos Stefan. Vi delade stuga med Viktoria och Linda.

Nästa dag snöade det. Vi gick och hyrde skidor sedan hade vi skidskola, vårans lärare hette Jonas. Jag lärde mig hockey stopp. Det var 7 personer från Viking i skidskolan. Efter skidskolan åkte vi lite själva, jag åkte med Viktoria.

Lunchen och kvällsmaten åt vi på Gustavs grill och bar varje dag. Maten var god. De dagarna vi var i Sälen snöade det 50 cm, det var vitt, fint och roligt.

En av kvällarna hade de vuxna en ost- och vinkväll samtidigt som vi barn hade en godis- och filmkväll. Sista kvällen fick vi barn åka snöskoter, med några liftvakter, genom backarna mot vintergatan och tillbaka i mörkret, det var jättehäftigt tyckte alla.

På kvällarna fick jag och Viktoria göra lite läxor och en resedagbok som vi fått med från våra skolor, det var tråkigt. På söndagsmorgonen gick vi upp tidigt för att åka hem. Bussen gick kl. 8:00. Vi spelade Game Boy, Nintendo och tittade på video för att busstiden skulle bli roligare. Vi kom hem på kvällen trötta och belåtna. Jag önskar att det blir en resa till Sälen år 2008.



Kompisarna Gustav och Viktoria



Kansli:

Hornsbruksgatan 28, 3 tr, Box 90 90, 102 72 Stockholm
Telefon: 08-668 32 25 • Telefax: 08-668 23 85
Plusgiro: 488 60 65-4 • Bankgiro: 420-6017
Org.nr: 828000-7777
e-post: info@viking.hjart-lung.se
Internet: www.viking.hjart-lung.se

Redaktion:

Ansvarig utgivare: Hans-Gösta Ricknell
Redaktör: Folke Holmgren, tel 0152-198 45
e-post: f-am.holmgren@bahnhofbredband.se
Patric Norrå, tel 0702-439 694, e-post patric@norra.se
Layout: Gerd Ivarsson, fr o m nr 1 2008
Tryck: Tunner Grafiska AB, Sundbyberg



Vår – samt tack och adjö

Det drar sig mot vår. Vi går mot ljusare tider. Dagarna blir allt längre och längre. Ljuset kommer tillbaka. Och precis som årskontrollerna kommer också Vikings årsmöte tillbaka. Veckoslutet den 15-16 mars har vi årsmötesträff i Malmö. (Inbjudan gjordes i förra numret av Medlemsbladet.)

På årsmötesträffen möts vi för att ha trevligt men vi ska där också gå igenom vad styrelsen utträttat, granska ekonomin och välja funktionärer. En ny ordförande ska väljas – undertecknad ställer inte upp till omval till uppdraget som ordförande – ledamöter till styrelsen och suppleanter, revisorer och suppleanter samt en valberedning.

Årsmötet ska också besluta om verksamheten 2008, medlemsavgiften för 2009 samt diskutera ett förslag från styrelsen om en stadgeändring som gör det möjligt för en icke transplanterad att bli vald till ordförande eller kassör. Den sittande styrelsen menar att det borde räcka med ett krav på att styrelsens majoritet består av hjärt- eller lungtransplanterade.

Det här blir min sista ledare i Medlemsbladet som ordförande. Uppdraget har jag haft i snart fem år. Fem mycket trevliga och lärorika år. Som ordförande har jag lärt känna ett stort antal medlemmar och ibland också fått ta del av deras historia som väntande eller tranplanterad. Även anhöriga har jag lärt känna och i bägge fallen hoppas jag att jag kunnat ge stöd eller goda råd.

En mycket viktig anledning till att jag inte ställer upp till omval är att jag vill leva som jag lär. Jag vet hur viktigt det är att motionera. Men jag skyller på att jag inte har tid. Alltså måste jag avsäga mig en av två viktiga arbetsuppgifter: Arbetet eller fritidssysselsättningen. Och det får bli fritidssysselsättningen att vara ordförande i Viking – ett fint, lärorikt och hedersamt uppdrag som jag lämnar vid årsmötet den 16 mars.

Hjärtligt tack för de här fem åren.

H-G Ricknell



INNEHÅLL

SID

♥ Två berättelser från Lindvallen 2007	1
♥ Ledare	2
♥ Seminarium om donationsfrågor	3
♥ Kan man tjäna på att inte behandlas lika?	4
♥ Njursviktsmottagningen Mälarsjukhuset	5
♥ Ett spännande samtal med Alexandra	6
♥ Nätverksträffar	7
♥ Nya medlemmar	8

Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2008

	Manusstopp	Utskick
Nr 2	26 maj	vecka 23
Nr 3	22 september	vecka 41
Nr 4	15 december	vecka 52

Medlemmens spalt

Då vi saknar material till medlemsbladet uppmanar redaktören Vikings medlemmar att göra sin röst hörd. Du kanske tycker att redaktören skriver en massa strunt. Du har idéer om förändring. Du har tips om något andra kan ha nytta av. Om du kritiserar, kom med förslag. Redaktören

Seminarium om donationsfrågor

Onsdag 30 januari var ordförande H-G och undertecknad på seminariet. Jag kommer att göra en sammanfattning av vad ett ordnat etiksymposium om donationsfrågor kom fram till hösten 2007.

Vad var man överens om på etiksymposiet.

- Organdonation är idag en verksamhet i svensk sjukvård.
- Intensivvårdsavdelningarna ska ta ett större ansvar för en tänkbar donatorsituation.
- Sjukhusen ska utse donationsläkare och donations-sjuksköterskor.
- Sjukhusets huvudman måste avsätta ekonomiska medel.
- Säkert omhändertagande av intensivvårdsavdelningarna ger fler donatorer. Här uppstod en lång och olöslig diskussion. Ett fåtal men argumentationsskickliga deltagare menade att avsikten inte var att ställa en säker diagnos på IVA utan att man höll patienten vid liv för att man skulle få tillgång till organ. Här kan man konstatera att etiksymposiet var överens men läkarkåren är det inte.
- Donation och transplantation är skilda processer.

Några frågor där etiksymposiet var oense

- Ska man påbörja en respiratorbehandling och ha som intention donation?
- Om patient uttryckligen vill donera organ, ska detta motivera livsuppehållande insatser?
- Behöver lagstiftningen ändras eller ändras den i takt med medborgarnas praxis?
- Är vi beredd att som patient utstå viss möda för att donera?

Redaktörens egna reflektioner

Etikråd och etiksymposium verkar bestå av ett antal människor som alla har en sak gemensamt. Donationsfrågor är komplicerade. Om man då vänder ut och in på frågorna och det finns en viss misstro från visst håll att avsikten inte är den man säger. Då kommer man aldrig att komma till skott.

När jag kom hem till min fru efter seminariet berättade

jag givetvis vad som avhandlades. Då säger hon spontant, det här pratade man om för fem år sedan också. Här måste till någon som vågar sätta ned foten och bestämma, nu är det slutsnackat, nu vill jag se resultat. En fråga jag saknade var. Om man inte är beredd att ge, ska man då ha rätt att få?

Avslutningsvis informerades från några sjukhus hur deras organisation runt organdonation var uppbyggd. Här kan konstateras att det finns väl fungerande sjukhus. Här finns sjukhus som har delar av verksamheten som fungerar bra. Det finns tyvärr också sjukhus som har långt kvar innan man når en acceptabel nivå.

Kan också konstatera att föreningen Viking har en viktig uppgift att fylla. Deras röst och alla transplanterades röst måste höras mer i en framtida debatt. Den viktiga gruppen, de som är i behov av ett eller flera organ orkar oftast inte göra sin röst hörd.

Folke Holmgren



Vikings ordförande - en koncentrerad lyssnare

Totaba

Kan man tjäna på att inte behandlas lika?

Efter en transplantation kan det behövas olika typer av rehabilitering. Hos några återgår man relativt snabbt till ett Svenssonliknande leverne. För en del tillstöter en och annan komplikation som kan kräva längre eller kortare rehabilitering. Behandling i nära anslutning till transplantation är oftast likvärdig. När några år har gått efter transplantationen och nedsatt njurfunktion, diabetes eller andra defekter efter tuff medicinering börjar visa sig då behandlas vi inte alltid lika. Anledningen till olikheterna kan säkert vara flera.

Eftersom varje Landsting har sin egen styrelse och egen ekonomi kan ekonomiska aspekter vara att man inte erbjuds en viss behandling. Vissa Landsting har tillsett att man har en viss organisation kopplad till transplantation och besitter därav bra kompetens.

Vissa sjukhus av olika storlek har entusiastisk personal som driver transplantationsfrågorna.

Då likvärdig vård oavsett plånboks tjocklek eller var man bor i Sverige för mig är en viktig fråga är jag lyhörd för dessa frågor. Vid varje Viking-årsmöte när medlemmar från olika landsändar träffas kommer också frågan om Landstings olika bedömningar upp.

Ett område där jag tror mig veta att vi inte behandlas lika är inom sjukgymnastiken.

Om det sedan är bra eller dåligt vet jag inte idag. För ett halvår sedan var jag däremot helt övertygad om att det

var dåligt. Återigen blir min fru erfarenheten och andra transplanterade dem jag jämför med.

För cirka ett år sedan började Ann-Marie med ordinerad sjukgymnastik/styrketräning på remiss. Efter ett 15-tal gånger påtalar sjukgymnasten att Ann-Maries remiss enligt Landstingets regler inte gäller längre.



Ann-Marie håller balansen

Då vi tillsammans med sjukgymnasten pratade igenom det hela påtalade jag många transplanterades erfarenhet att det bara var att förnya remissen. Svaret som sjukgymnasten gav var att reglerna är som dom är och det kan inte jag göra något åt. Kanhända gjorde vi ett fel som inte vände oss till den remissutfärdande läkaren igen. Vad vi gjorde istället var att för Ann-Maries del lösa ett årskort. Vad förlorade hon på det? I pengar förlorade hon ungefär två tusen kronor. Ann-Marie tränar inte med sjukgymnasten vid varje träningstillfälle. Vad vann hon på att lösa årskortet? Hon tränar tillsammans med gamla, unga, muskulösa, feta och mestadels friska människor.

Hon arbetar efter ett träningsprogram som sjukgymnasten men nu i rollen som personlig tränare arbetat fram. Hon tränar när hon känner för det och inte när sjukgymnasten har en lucka i almanackan. Hon tar själv ansvar för att motionera sin kropp.

Hon tränar oftare eftersom det blir billigare ju oftare hon går dit.

Folke Holmgren

Vi stödjer Viking

Riksföreningen för Hjärt - Lungtransplanterade



Sala Sparbank



Ofta matas vi med information om sjukvård som inte fungerar.

Med den här artikeln vill jag visa på hur bra sjukvård kan fungera. Fram till idag finns i gruppen en arbetsglädje. Det är ett mycket bra samarbete mellan alla inblandade yrkesgrupper. Personalen använder en bra, enkel och rak kommunikation. Patienten står i centrum.

Redaktören

Njursviktsmottagningen Mälarsjukhuset

På Mälarsjukhuset i Eskilstuna finns sedan drygt ett år tillbaka en njursviktsmottagning. Tjänsten som är på 100 % delas av mig och en annan sjuksköterska. Vi arbetar den andra halvan av vår tjänst med patienter som har s.k. påsdialys, på grannmottagningen. Det finns även en njursviktssköterska på Kullbergsska sjukhuset i Katrineholm och en på Nyköpings lasarett. I teamet finns även kurator, dietist, sjukgymnast och patientens läkare. Vi träffas regelbundet i teamet för att utbyta erfarenheter och utvärdera vår verksamhet.

Till mottagningen hör alla patienter som har någon form av njurpåverkan. De som vi tar upp aktivt på mottagningen är de som har ett kreatininvärde över 200 eller GFR <30ml/min. Kreatinin är ett ämne som normalt bildas i musklerna och utsöndras via urinen. Förhöjda värden tyder på försämrad njurfunktion. GFR är ett mått på hur mycket njuren kan rena av ett visst ämne per minut. GFR-värdet kan mätas exakt, ofta använder man då en radioaktiv isotop. Det är en ganska kostsam och tidsödande process. Därför hör man som patient oftast talas om "kreatininvärdet". Vad som patient är väldigt viktigt att veta, är att ett förhöjt kreatininvärde måste utredas av en nefrolog (läkare som är specialiserad på njursjukdomar). Patienten bör även följas på någon form av njursviktsmottagning.

Eftersom njuren inte bara är inblandad i reningen av blodet utan även i flertalet andra processer i kroppen, är det många saker som händer med den njursjuka. Det innebär många besök på sjukhuset, många provtagningar och ganska ofta, en lång medicinlista. Det som vi på njursviktsmottagningen arbetar för är att patienten ska ha en god kunskap kring hur njuren fungerar och vad som händer när den inte gör det. Patienten ska även ha kunskap om olika behandlingsalternativ ifall njuren slutar att fungera och man behöver dialys. Det finns många saker som en patient kan göra för att försöka förhindra att njurens funktion försämras. Därför går en stor del av tiden då patienten är här på sköterskebesök

åt till att ge råd och tips om egenvård. Det är ofta då övriga yrkeskategorier kommer in i bilden. För att öka chanserna att den funktion som finns kvar i njuren ska bevaras är det bl.a. viktigt för patienten att:

* Bedömas av dietist avseende kostens sammansättning, saltintag, eventuellt behov av proteinrestriktioner och/eller kosttillskott och följa dietistens rekommendationer.

* Ha en grad av fysisk aktivitet/motion i sin vardag bl.a. för att minska risken för hjärt- och kärlsjukdomar samt högt blodtryck som är negativt för njuren – lästips: <http://www.fyss.se>. Gå in under FYSS-arkivet, skrolla ner till nummer 21 som handlar om njurar och motion.

* Att ta sina mediciner som ordinerats. Eftersom det som jag skrivit, ofta är många mediciner inblandade, är det viktigt att ha god kunskap om sina mediciner för att vara motiverad till att ta de som de förskrivits.

* Att kunna må bra rent mentalt är kanske inte alltid så lätt för den som är njursjuk. Därför är det viktigt för oss att vi har en kurator med i teamet. Hon hjälper även till med ekonomiska och sociala frågor.

Om jag skulle försöka mig på en uppmaning till er som läser den här artikeln, skulle det nog vara att **aldrig acceptera** att en läkare eller sjuksköterska säger till er att ni har högt kreatinin/höga njurvärden utan att ni får träffa en specialist inom området njursjukdomar. Efterfråga alltid hur era njurvärden är då ni är på återbesök på er transplantationsmottagning.



Text: Leg Sjuksköt Johan Lundberg

Ett spännande samtal med Alexandra

Alexandra är idag 17 år. När hon var 14 år fick hennes bror Mattias ett nytt hjärta. På Vikings årsmöte 2007 ser jag henne första gången. När jag besöker Vikings ungdomar vid Lindvallen 2007 träffar jag henne för andra gången.



Alexandra Öqvist

Vi kommer överens om att jag ska intervjua henne i egenskap av anhängig.

Då även intervjuaren är anhängig måste jag erkänna att vårt samtal rörde om i mitt inre.

Hur reagerar man som 14 åring när ens storebror blir allvarligt sjuk?

Självklart blir man orolig och ledsen. Jag vet idag att det hade varit bättre att mamma och pappa berättat som det var. Jag vet att de av hänsyn till mig inte var helt sanningsenliga. Konsekvensen blev då att jag själv fick skapa en bild av hur det var.

Då min brors hälsotillstånd ganska dramatiskt försämrades, ordnades något som för mig var bra. Jag kunde sköta skolarbetet från sjukhuset.

Om jag i den situation som var skulle ha gått i skolan 50 mil ifrån Mattias tror jag skolarbetet blivit lidande.

Hade du varit en annorlunda Alexandra i dag om din bror inte blivit transplanterad?

Jag vill svara nej, men troligen är svaret ja. Det är inte så att jag alltid går och tänker på det som varit. Då och då dyker minnesbilder upp och gör en påmind om vad snabbt allt kan förändras.

Hur känns det när alla frågar hur Mattias mår?

Det är något jag vant mig att höra. Ibland när någon frågar hur jag mår, brukar jag tänka. Oj, någon frågar hur jag mår.

Folke Holmgren

På läkemedelsföretaget Novartis hemsida finns möjligheten att hämta hem boken *Mattias får ett nytt hjärta*. En pappas berättelse om sonens hjärtsjukdom.



Novartis arbetar för att förbättra livskvaliteten hos transplanterade patienter genom intensiv forskning och utveckling av immunhämmande läkemedel.



Novartis Sverige AB | Box 1150
183 11 TÄBY | Tel 08-732 32 00
Fax 08-732 32 01 | www.transplantation.nu

DIREKT
LAMINAT

Nätverksträffar

Medlemsträff Skåne

Den 27 januari var ett antal av Vikings medlemmar på Arlövsrevyn. Medverkande var bland andra Kent Nilsson, Marianne Mörk och Lasse Brandeby.

Nästa medlemsträff ej bestämd.

Till Fredriksdalsteatern söndag 3 juli finns biljetter för medlemmar att beställa.

Det är en föreställning med bland andra Eva Rydberg som heter Rabalder i Ramlösa. Pris 320 kr/st.

Sista anmälningsdag 30 maj.

Antalet biljetter är begränsat.

Yvonne Lager,
Odengatan 35,
21614 Limhamn,
tel 040-231047

Göteborg med omnejd

Lördagen den 5 april kl. 14.00-15.00 är det dags, enligt önskemål, för Bowling igen.

Plats: Vallhalla Bowling.

Efteråt tänkte vi gå och äta något på närliggande restaurang.

Anmälan senast den 28 mars till:

Gerd Ivarsson, tel: 031 - 45 13 93,

e-post: gerd.ivarsson@globalnet.net

eller

Gunnel Johnsson, tel: 031 - 87 64 69,

e-post: gunnel.jsson@swipnet.se



Roche är ett läkemedelsföretag som är ledande inom transplantationsområdet. Våra produkter används idag av många patienter och de satsningar vi gör tillsammans med vården syftar till att allt fler skall få ett allt bättre liv.

Roche AB • tel 08-726 12 00
www.transplantation.roche.se

skåne montage AB
akustik och ljudmiljö

Vi stödjer VIKING

Kynningsrud

Är med och lyfter VIKING

Nya medlemmar 2008 - Varmt välkomna!

Penilla Gunther
 Carin Severin
 Christer Severin
 Fares Youssef
 Josef Haddad
 Soraya Daneshvar
 Roger Sjöberg
 Davodi Saideh
 Leif Otter
 Jonatan Engman
 Kajsa Månsson
 Maria Månsson
 Olle Guldbbrandsson
 Margaretha Nilsson Guldbbrandsson
 Emil Ahlqvist
 Emma Ahlqvist
 Ingela Ahlqvist
 Anders Ahlqvist
 Maria Åhfeldt Torres
 Ann Wiström
 Leif Pettersson
 Carina Pettersson
 Monica Svanefford
 Karin Lindström
 Nils-Gunnar Fägerborg



I Viking är man medlem såväl äldre som ung - alla är lika välkomna

vpm Växjö
 Prefab
 Montage

K KRANPUNKTEN AB

TILLSAMMANS ÄR VI STARKA

BÄRARELAGET
KRANCENTER



 **astellas**
 Leading Light for Life

Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB
 Haraldsgatan 5, SE-413 14 Göteborg, Sweden
 Tel +46 31 741 61 60, Fax +46 31 711 07 57
 e-mail info.astellas@se.astellas.com