

Sverige i topp internationellt gällande antal tillvaratagna organ från varje organdonator. Sverige redovisar flest antal tillvaratagna och transplanterade organ per organdonator i världen. Det visar den första internationella sammanställningen presenterad i en artikel i tidskriften *Organs, tissues & cells*. Under 2008 transplanterades 679 organ till människor med livshotande tillstånd. Organen som transplanterades kom från 152 avlidna människor som ville donera sina organ. Det innebär att varje avliden donator räddade livet på i snitt 4 – 5 människor. 4,5 tillvaratagna organ från varje donator tar Sverige och den svenska donations- och transplantationssjukvården till toppen. Några av anledningarna till att man i landet lyckas att ta tillvara och transplantera så många organ från varje donator är ett bra teamwork mellan personal som arbetar på transplantationsklinikerna, transplantationskoordinatorerna och de donationsansvariga läkarna och sjuksköterskorna inom intensivvården. Beslutsvägarna är korta och transplantationskirurgerna kan snabbt göra en bra medicinsk bedömning och avgöra vilka patienter på väntelistan som kan vara lämpliga mottagare av organen. Samtidigt är också kunskaperna om hur man omhändertar den avlidne på intensivvårdsavdelningarna mycket goda, vilket är viktigt med tanke på att organen ska få de bästa förutsättningarna för att kunna fungera och hålla i många år hos mottagarna. Det här är ett kvitto på att samarbetet inom hälso- och sjukvården fungerar allt bättre. Alla gör verkligen sitt yttersta för att både tillmötesgå den avlidnes önskan att vilja donera och att kunna hjälpa så många väntande som möjligt. Detta visar också att Sverige är ett framstående land på den internationella arenan, säger Åsa Welin, verksamhetschef på Donationsrådet. Spanien och USA, som ofta nämns som ledande inom området organdonation, visar ett motsvarande resultat på 2,5 respektive 2,7 tillvaratagna och transplanterade organ per organdonator för samma år. Efter Sverige följer närmast Norge (4,4), Danmark (4,3) och Schweiz (3,5).

Hämtat från Donationsrådets hemsida

OBS!!!

Ungdomsresan till Lindvallen för Ungdomar i Viking

Planera redan idag in ungdomsresan till Lindvallen vecka 49 eller 50. Exakt datum kommer i nästa medlemsblad, Viking har för avsikt att göra en ungdomssatsning som sträcker sig fram till EM i Växjö.

Vid frågor redan nu kontakta Stefan Öqvist:
stefan.oqvist@hotmail.com, tel: 070 762 37 52

Nätverksträff Viking Östergötland

Söndagen den 17 maj träffades ett antal "vikingar" och anhöriga för en nätverksträff i Linköping. Kristina Jonsson hade bjudit in för fika och samvaro i hennes trädgård. Totalt var vi 10 personer närvarande varav 7 transplanterade. Vädret visade sig på sin bästa sida och vi hade alla mycket gemensamt att samtala om. Några av oss som är relativt nya inom Viking fick möjlighet att lära känna andra "vikingar" och anhöriga i länet.



Bland oss närvarande konstaterades att behovet och intresse finns att hålla östgötakretsen aktiv och ambitionen är att ordna en ny träff under hösten 2009.

Tack till Kristina mfl som såg till att träffen blev av.
David Lindström, Linköping



Kynningsrud
Är med och lyfter VIKING

INNEHÅLL

SID

♥ Sverige i topp	1
♥ Ungdomsresan till Lindvallen	1
♥ Nätverksträff Viking Östergötland	1
♥ Ledare	2
♥ En ny chans	2
♥ Två böcker som handlar om svensk sjukvård	2
♥ Projektarbete	3
♥ Sammandrag från symposium	4
♥ Ur mina ögon	6
♥ Nätverksträff - Stockholm	8
♥ Vi söker volontärer till EM 2010 i Växjö	8
♥ Meddelande till läsare av medlemsbladet	8



Kansli:

Hornsbruksgatan 28, 3 tr, Box 9090, 202 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: Per Orsén
Redaktör: Folke Holmgren, Tel 0252-198 45,
E-post: f-am.holmgren@bahnhofbredband.se
Layout: Gerd Ivarsson
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

Vikingkansliet flyttar

Inom kort kommer vårt kansli flytta till lokaler på Stora Essingen i Stockholm.

Vi tackar Hjärt- Lungsjukas riksförbund för den tid vi fått disponera ett rum på Hornsbruksgatan. Förbundet flyttar ut och till den nya adressen finns inte plats för oss utan vi kommer att dela kontor med FHLIS, Föreningen för Hjärt-Lungsjuka i Stockholm. Vi får återkomma med riktiga adressuppgifter på hemsidan och i nästa medlemsblad. Telefon och mail kommer inte att påverkas.

När man håller på med flyttbestyr upptäcker man snabbt hur mycket som finns sparat och som nu inte längre är användbart. Jag tar tacksamt emot förslag på hur gamla standar och medlemsnålar kan hitta rätt adress.

I detta sammanhang kan jag passa på med en vädjan att alla som har mailadresser lämnar detta till Christina, enklast via ett mail till kansliet. Ni som har flera medlemmar i familjen men ändå enbart vill ha ett mail, meddela även detta.

Du/Ni som vill ha utskick via post, meddela detta!

Vikingkansliet har nu medlemsnålar och standar med nya loggan, så när det skall representeras går det att hämta eller beställa.

Nu har vi drygt ett år kvar till EM och LOC-gruppen arbetar på, jag tror att det fortfarande finns plats för fler intresserade volontärer att anmäla sitt intresse, så hör av Er Ni som ännu inte gjort det.

Vi har också en mycket betydelsefull post att besätta, det gäller lagledarsysslan för oss i Svenska laget. Lagledaren är mycket viktig och Du som känner Dig manad hör av Dig med det snaraste så vi fart också på den processen.

Nu får sommarkvällen ta över och jag önskar Er alla en skön sommar och ser fram emot kommande kontakter, gärna på nätverksträffar över hela landet men också via telefon och mail.

Per Orsén



En ny chans

Efter att ha läst en artikel i Sydsvenskan skriven av Cecilia Hjalmarsson som belyser en avigsida av lungtransplantationer som kan vändas till något positivt, ska redaktören försöka sig på att utveckla det hela.

Innan transplantationen är man i mycket dåligt skick. Att ständigt ha känslan att aldrig få tillräckligt med syre i lungorna måste kännas frustrerande. Många med nedsatt lungfunktion som fått blåsa i al-kotest kan vittna om att det inte händer någonting när de blåser till. Likaså när de försöker blåsa så stearinljuset slocknar. Att sedan vara kopplad till syrgasmaskinen gör livet ytterst begränsat. Vänners blickar när man med grimman stapplar några steg känns.



Plötsligt en dag är man transplanterad. Att vakna upp och känna att man kan fylla lungorna med syre lär vara en enorm känsla. Likaså att lämna tillbaka syrgasmaskinen. Nu vill man göra alla de saker man drömt om som inte gick tidigare.

Plötsligt en dag är allt inte som det ska. Det konstateras att man drabbats av kronisk avstötning. Viktigt att ta till sig informationen på ett bra sätt. Ingen kronisk avstötning innebär att det är kört. Det finns olika kriterier av det hela. Förloppet kan variera från nästan ingen förändring till att det går ganska snabbt.

Vad händer i ett sådant läge? Känslan att inte få tillräckligt med syre i sina lungor kanske återvänder. Syrgasmaskinen som man med varm hand lämnade tillbaka står återigen i lägenheten och stånkar.

Många faktorer har medverkat till att bristen av organ inte är lika akut som tidigare. Donationsrådet gör ett bra arbete. Patientföreningar som berörs av transplantation och donation arbetar för högttryck. Nyttan med transplantation presenteras på ett bra sätt i media. Tillgången på organ har ökat.

Sven Magnander från Hälsingborg är en av ett fåtal som drabbats av kronisk avstötning. Han transplanterades för sju år sedan. Han är nu uppsatt på väntelistan för att bli transplanterad för en

andra gång. Mogen och klarsynt som man blir efter den första transplantationsresan känner Sven tacksamhet för de år han fått. Hans livslust och hunger efter nya utmaningar gör att han nu med realistisk förväntan väntar på ett telefonsamtal från Lund. Redaktören önskar Sven lycka till och håller tummarna.



Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB
Hälsingegatan 5, SE-413 14 Göteborg, Sweden
Tel +46 31 741 61 00, Fax +46 31 711 07 57
e-mail info.astellas@se.astellas.com



Vi stödjer VIKING

Två böcker som handlar om svensk sjukvård vill redaktören påminna om.

SNS-Studieförbundet näringsliv och samhälle ger ut boken "Recept för vården". Redaktör Jane Cederqvist.

En av författarna Anette von Koch är medlem i Viking. Norstedts Förlagsgrupp ger ut boken "Vettigare vård Evidens och kritiskt tänkande i vården". Författare Ragnar Levi.

Projektarbete

Alla elever på gymnasiet måste, det tredje året av sin utbildning, utföra ett självständigt projektarbete. För oss var detta ett ypperligt tillfälle att helhjärtat lägga ner tid och möda på ett område som vi brinner för. Vi är två tjejer som går den naturvetenskapliga linjen och vi var, och är alltså, väldigt intresserade av medicin. Bådas mål är att bli läkare. Vi har även båda föräldrar som arbetar inom vården. Det var således naturligt för oss att välja ett medicinerorienterat projektarbete.



Från vänster Arya Dawar, Josefine Ekmeahag

Det är inte ovanligt att vissa personer med hjärt-kärlsjukdom är resistenta mot den blodförtunnande medicinen de får. Resistens mot medicinen kan resultera i en ökad risk att utveckla blodproppar.

Vi är väldigt intresserade av transplantationsverksamhet och valde därför att testa om hjärttransplanterade var generellt mer resistenta än personer med "bara" hjärt-kärlsjukdom.

Vi valde att testa resistens mot den vanligaste blodförtunnande medicinen Trombyl®, även kallad ASA eftersom det verksamma ämnet i medicinen är acetylsalicylsyra.

Vi utförde en undersökning som involverade tjugo patienter, tio hjärttransplanterade och 10 icke hjärttransplanterade. I vår undersökning testade vi patienters blod för ASA resistens. Tanken var att se om det fanns någon skillnad i resistens mellan hjärttransplanterade och kontrollgruppen.

Vid hjärt-kärlsjukdom är åderförkalkning (atheroscleros) vanlig. Åderförkalkning ökar risken för skada på kärlets endotel (ytan som klär kärlets insida). I samband med skadan aktiveras blodets koagulationssystem. Det som gör att blodet koagulerar är blodplättar som samverkar med s.k. koagulationsfaktorer. Dessa faktorer är olika ämnen, främst blodproteiner. Faktorerna aktiverar varandra i en kedjereaktion, där andra ämnen binder sig till blodplättarna eller ämnen bildas, som i sin tur hjälper till i reaktionen. Slutresultatet i processen är att blodplättarna sammanbinds med ett nätverk av proteintrådar. I nätverket kan även de andra typerna av blodkroppar fastna.

ASA's funktion är att motverka bildningen av det trombocytstimulerande ämnet Tromboxan. Detta gör ASA genom att förhindra trombocytterna att klumpa ihop sig, varigenom förmågan att bilda blodproppar minskar. Förutom att hämma trombocytternas bindning till varandra verkar ASA också genom att minska trombocytternas tendens att fastna vid vävnad som är skadad.

Vi hade möjlighet att testa resistens för ASA på ett väldigt enkelt

sätt genom en metod som utförs via en ny apparat, VerifyNowAspirin, som vår handledare prof. David Erlinge tog till Sverige i samband med vår undersökning.

Metoden, VerifyNow Aspirin, innebär att blodet i provröret koagulerar och sedan sänds ljus genom provet. Om patienterna reagerar positivt på den blodförtunnande medicinen, ska koagulationen gå väldigt långsamt och därmed blir ljusgenomträngligheten större. Vid test mäter apparaten ljusgenomträngligheten och avgör sedan, beroende på koagulationshastigheten, om blodet visar på ASA resistens.



Svaret på vår frågeställning, om hjärttransplanterade löper en ökad risk att utveckla blodpropp, blev NEJ. Vi fann inget som visade på ökad ASA resistens hos hjärttransplanterade. Däremot talade studien för en korrelation mellan antal trombocyter och trombocytaktiviteten hos hjärttransplanterade och vi fann också att CRP-nivån korrelerade med ASA-resistens.

Redaktören fick ett brev ifrån eleverna Arya och Josefine där de frågade om vi var intresserad av att publicera deras projektarbete i medlemsbladet. Jag tycker deras arbete har en given plats i vårt medlemsblad. Grattis till ett väl genomfört projektarbete.

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

vpm Växjö Prefab Montage

KRANPUNKTEN AB

TILLSAMMANS ÄR VI STARKA

BÄRARELAGET
KRANCENTER

Sammandrag från Symposium – lördag 14 mars 2009 i Göteborg

Ordförande hälsade samtliga välkomna. Glädjande att 65 medlemmar var närvarande.

Transplantationscentrum – gammalt och nytt
Vårdenhetschef Ulrika Nordell, transplantationskoordinatorer Ulla Nyström och Katarina Karlsson

Anförandet inledades med erinran om att professor Göran William-Olsson den 22 juni 1984 utförde den första hjärttransplantationen på SU med hjärta från utländsk donator.



Katarina, Ulla och Ulrika

Därmed hade transplantationsverksamheten startat i Göteborg. Innan 1988 (då lagen om hjärnrelaterade dödsriterier antogs) gjordes 13 transplantationer med utländska hjärtan i Sverige. Sedan 1988 fram till 31 december 2008 har det utförts 676 hjärttransplantationer, 527 lungtransplantationer och 42 hjärtlungtransplantationer i Sverige.

Under de senaste åren har vi sett en ökning av antalet organdonatorer. En av orsakerna till detta kan vara en ökad medvetenhet hos allmänheten och sjukvårdspersonalen.

Vi har fått nya läkemedel vilket gör att man kan individanpassa behandlingen lite mer än förut. En ny typ av läkemedel tror vi ska kunna spara njurarna genom att vi kan minska doserna av Sandimmun-Neoral® och Prograf®. De heter Rapamune® och Certican®.

I maj 2009 flyttar transplantationscentrums avdelningar 20 och 21 in i den nya vårdbyggnaden. Den nya avdelningen på våning 4 kommer att heta 138 och 139. Där finns 35 vårdplatser fördelade på enkel- och dubbelrum med möjlighet att växa. Intensivvården kommer inte att beröras av flytten. Den kommer att nås via en inbyggd överfart.

Transplantationscentrum kommer att omfatta transplantation av hjärta, lungor, njurar, lever, bukspottskörtel och tarm. 140 personer kommer att arbeta där.

Husets har 6 våningar. Där kommer även avdelning för medicin, dialys, kirurgi, stroke att inrymmas. Vår egen öppenvård med kassa kommer att ligga på våningsplan 6. Där kommer det också att finnas platser för dagvård. Det blir således ett litet sjukhus inom sjukhuset.

Vinsten med bildandet av ett transplantationscentrum gynnar patienterna. Där arbetar läkare med kunskap och erfarenhet från transplantation av alla organ. All "expertis" kommer nu att finnas samlad under samma tak. Den officiella invigningen av det nya huset kommer att ske den 24/6 - 2009.

Rikssjukvården anser att det skall finnas 2 enheter för transplantation och SU har skickat in sin ansökan. Beslut kommer under hösten.

TV-serien "På liv och död" som inspelats på SU har resulterat i ökning av anmälningar till Donationsregistret. Folk blir mer och mer medvetna. Sjukhusen har lärt sig ta tillvara äldre organ. Åldersgräns för transplantation finns ej längre.

Nyheter inom hjärt- lungtransplantationsforskningen Professor Stig Steen, Lund



Lungors framtid ljus, inom snar framtid kan man bota bristen. Ny typ av donator kan användas – lungor tas från givare där hjärtat stannat. Läkare i Madrid, Spanien har genomfört transplantation på 60 patienter. Krävs att donatorn tagit ställning till donation.

(Se vidare artikel i Medlemsbladet nr 1/2009 som var skriven av Gabor Hont och hämtad från Hjärt-Lungfondens hemsida: <http://www.hjart-lungfonden.se>).

Hjärta 4 – 5 timmars tidsfrist. Konstgjort hjärta efter stor hjärtinfarkt kan fungera bra i 3 – 5 månader. Konstgjort hjärta är rutin idag men på 10 – 15 års sikt blir det problem med bakterier.

Professor Gary Small, UCLA Memory and Aging Research Center, USA har studerat vad som är viktigt att tänka på för att bli gammal och hålla sig frisk:

Mental aktivitet – använd tankar, se möjligheter, odla vänskap, undvik negativ stress, var rädd om dina vänner, motionera, god sömn, medicinsk behandling vid behov, undvik skräpmat.

Koordinator AnnCatrin Röjvik, Ågrenska Göteborg



Ågrenska bedriver verksamhet utifrån ett helhetsperspektiv för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar. Man bedriver och har bl.a. familjeverksamhet, vuxenverksamhet, korttids- sommarverksamhet, Ågrenska Assistans, DAMP/ADHD-konsulent.

Den 2-4 september 2009 inbjuder Ågrenska till tre dagars vuxenvistelse för personer med medfödda hjärtfel som är hjärttransplanterade.

Besök hemsidan www.agrenska.se för vidare information och anmälan eller kontakta AnnCatrin Röjvik tel. 031/750 91 70.

Gruppdiskussioner – Transplanterade och icke transplanterade

I sedvanlig ordning träffades de transplanterade deltagarna för sig och anhöriga för sig. Många olika frågeställningar togs upp.

Totaba

Sektionschef Göran Dellgren transplantationscentrum SU Göteborg



Patient med hjärtsvikt grad 3 - 4 bör transplanteras. Om man opererar in hjärt pump med kontinuerligt flöde, Heartmate 2, kan ej blodtryck mätas, ej heller någon puls. Kan hålla i 6 - 8 år. Tredje generationens pumpar kan hålla längre. I framtiden får många fler pumpar. Nackdel är att man måste ha kabel på magen. Nästa generations pumpar har sannolikt inga kablar som behöver gå igenom huden. Fler patienter kan därmed hjälpas och livskvaliteten ökar när det blir enklare att leva med pumpen.

Med ECMO ("Extra corporeal membran oxygenation", som är en variant av hjärt- lungmaskin förlängningsbruk och tar över hjärtats och lungornas funktion, kan användas på IVA upp till några veckors tid) kan man hålla liv i en patient som insjuknat akut. 7 av 10 patienter överlever med detta system där en del kan avvecklas efter några dagar eller upp till en vecka medan andra behöver få en långtidspump för att överleva och kanske i ett senare skede kunna transplanteras. En del av dessa patienter kan behöva få plasthjärtan ("total artificial heart" eller TAH) i väntan på passande organ för transplantation.

48% av de som transplanteras har dilaterad cardiomyopati. Ständiga förbättringar genom bättre mediciner, färre komplikationer och bättre behandlingar.

Bättre resultat i Skandinavien. Medelöverlevnaden ökar för varje decennium.

Njurfunktionen går ner efter insättning på immunhämmande behandling men håller sig sedan oftast stationär. Eventuellt kan medicinbyte förbättra njurfunktionen om den försämrats kontinuerligt.

Patienter är idag ofta i sämre skick när de sätts upp på väntelistan jämfört med tidigare då moderna hjärtsviktsmediciner ofta kan förskjuta transplantationen något framåt i tiden. Man har under senare år transplanterat 12 patienter med både hjärta och njure då de haft avancerad njursvikt före transplantationen med nästan lika goda resultat som övriga.

12 patienter har fått hjärtat retransplanterat under senare år. Väntetid för hjärttransplantation är idag i Göteborg oftast bara någon månad.

Lungtransplantationer utförs i Göteborg och Lund. 1990 utfördes första lungtransplantation i Sverige. 35 lungtransplantationer i Göteborg år 2008. Fler patienter transplanteras idag med dubbellungor. Väntetid för lungtransplantation är idag oftast bara 1 - 2 månader.

KOL och emfysem vanligaste diagnosen för lungtransplanterade. Retransplantation oftast relaterad till kronisk avstötning.

Av 75 remisser transplanteras 35 per år. Livskvaliteten blir mycket bättre. Dyra behandlingar initialt men många överlever och får ju fantastiskt mycket bättre livskvalitet och många går tillbaka till ett jobb.

Skräddarsydda lösningar med mediciner, utveckling behövs.

Viktigt att de immunhämmande medicinerna inte byts ut på apoteket. Fler donatorer används idag.

Presentation av Astellas – Marknadschef Marie Sverkersdotter, Göteborg



Astellas är ett av de 20 största läkemedelsföretagen i världen. Astellas bildades för tre år sedan vid sammanslagning mellan Fujisawa och Yamanouchi AB – två japanska företag. Astellas tillverkar Prograf och Advagraf samt läkemedel inom hudområdet och urologi..

Prograf ges mest till både barn och vuxna och har indikation att användas efter njur-, lever- och hjärttransplantation.

Advagraf har samma verk samma substans som Prograf och nästa år väntas indikationen vara klar för detta läkemedel för hjärttransplantation.

Mycket av verksamheten är forskning för att göra läkemedlen bättre. Viktigt med kliniskprövningar och att se hur man kan förbättra följsamheten samt att mäta vilka patienter som behöver mer eller mindre medicin. Viktigt att ordinerade mediciner tas.

Astellas goda samarbete med VIKING är mycket uppskattat inför EM och Lindvallen.

Information om EM 2010 av projektledare Viktor Magnusson, Värnamo

VIKING har fått förtroendet av EHLTF (European Heart & Lung Transplant Federation) att arrangera EM 2010 i Växjö.



LOC-gruppen – jobbar initialt med planering av EM 2010 och består av Viktor Magnusson, projektledare, Roger Olsson, ordförande, Malin Fridlund, Stefan Öqvist, finansansvar, Patric Norrå, Gunnel Johnsson, administratör, Folke Holmgren, sponsoransvarig.

Tävlingsgrenar: cykling, simning, löpning, längdhopp, tennis, bordtennis, kast med liten boll, kulkastning, volleyboll golf.

Vill Du tävla så börja träna nu!

Efter informationen visades film från EM 2008 i Vichy, för intresserade.

Kvällen avslutades med gemensam middag och stämningen var hög.

Vid pennan Gunnel Johnsson

En berättelse skriven av lillasyster Maja Svensson.
Ordförklaring. Brossan = min bror.

Ur mina ögon

I dag är det den 2 november 2008.

Det är exakt 1 år, 5 månader och 7 dagar sedan han fick sitt nya hjärta. Enligt mig var tiden efter det nya hjärtat inte det största äventyret. Ni vet, ett äventyr det är någonting som är svårt, lite läskigt och framförallt helt ovetande. Vårt äventyr började torsdagen den 14 september år 2006 av (enligt mig) ett litet samtal, ett litet samtal som jag inte direkt hörde.

Jo visst, jag visste att mamma och brossan var på lasarettet för brossan inte mår bra, men det reagerar man inte så mycket på om man lever i familjen Svensson för på nått sätt lyckas det alltid hända oss någonting. Nä jag tänkte inte på det, jag tänkte mer på det stora provet vi hade om bara några dagar. Så jag satt på mitt rum och läste och läste, jag nästan bad till gud om att någonting skulle bryta vardagen så jag skulle slippa alla läxor som höll mig inne på mitt rum hela dagarna, när jag kunde vara ute och njuta av början på hösten.

Man kan ju säga att min önskning på sätt o vis gick i uppfyllelse, men inte på det sättet jag hade tänkt mig.

Jag kommer inte ihåg vad jag tänkte när jag hörde pappas svaga ord, men däremot, kom jag exakt ihåg hans svaga ord:

"Det var mamma, Rikard har något fel på sitt hjärta..."

Sen bröts hans röst och tårarna började rinna ner från hans söndergråtna ansikte.

För några som bara har hört sjukhusorden: Brutet ben, dropp, stick i fingret mm, var "ett fel på hjärtat" En chockerande grej.

Om ni någonsin fått ett slag så ni tappar andan, så kan ni kanske ha en liten aning om hur det kändes rent fysiskt. Jag stod där och såg min pappa sitta och hulka i soffan, medan jag själv försökte få ingång någon sorts känslomässig reaktion. Men försöket misslyckades totalt, i alla fall fram till att pappa tog mig i sin famn.

Ni ska veta det, det är svårt att gråta om man inte vet vad man ska gråta över. Jag vet inte redigt hur jag fick dagen att gå, men på nått sätt så blev det kväll.

Klockan sju samma dag började teaterträningen igen efter ett helt sommarlov, som i stor del hade bestått av sommar-teater ute på Karlshamns kastell. Jag bestämde mig för att gå till teatern för jag hade ju vänta på att teatern skulle dra ingång så länge. Men faktiskt, så var det mest för att komma ifrån pappa. Pappor är ju såna varelser som alltid skyddar en från minsta lilla, som inte tvekar en sekund med att plocka upp en från marken om man har trötta fötter, även om pappa precis har haft ett ryggsnitt. Så vart går jag för att få tröst, när pappa inte ens kan trösta sig själv.

Jag befann mig på teatern, rent fysiskt hela kvällen. Men mina tankar var på allt annat än teatern. Jag kunde inte berätta för någon där, för jag visste knappt mer än vad dom visste.

Det man levde på under den ovetande tiden, var de korta samtalen man fick från mamma då och då, som pappa knappt berättade hälften av. Men ändå, så kom den dagen då jag och pappa fick åka till Lund och hälsa på mamma och brossan.



Hur ska man reagera, en brossa som har lärt en allt och lite till under sin uppväxt ligger helt plötsligt på en sjukhusbädd. Vågar jag gråta inför honom? Jag höll allting inom mig.

Mamma och pappa pratade till varandra som i gåtor.

När jag förstod att mamma sa att brossan nästan inte hade klarat sig blev jag stum, även om jag redan satt knäpptyst.

Jag vet inte vad som var värst att veta allt, eller att inte veta någonting.

Hela hösten bestod av massa byten, ena veckan hade jag mamma hemma, andra hade jag pappa. På helgerna försökte hela familjen vara där. Vi förstod alla, att det inte gick att ha det så.

Så jag åkte till skolan, packade ner hela skåpet i väskan och åkte till Lund. De första nätterna bodde vi på patienthotellet, men fick sedan ett boende på Ronald Mc Donald hus.

Det fanns en sjukhusskola på lasarettet, där sjuka barn och anhöriga fick gå i skolan. Första dagen i den skolan kommer jag ihåg väldigt väl.

Vid det här laget hade brossan precis fått en heartmate inopererad, en pump som ser till att hjärtat pumpar ut blod i kroppen.

Som sagt, det var första dagen i skolan och brossan låg fortfarande i respirator.

Jag tjatade på mamma att jag skulle få hälsa på brossan innan jag gick till skolan. Men det ångrar jag än i dag.

När jag kom in till rummet där brossan låg trodde jag först att han var död. Han hade en tjock slang nerstoppad i halsen, han hade blodpåsar som hängde från hans säng, såret som gick från bröstet till navlen hade blödit och alla apparater han var kopplad till bara tjöt.

Mamma sa att jag kunde prata till honom, men jag kunde fortfarande inte prata, för jag visste att jag inte skulle kunna hålla inne tårarna och att gråta inför brossan och alla vitklädda personer som stod runt honom var helt uteslutet.

När jag och mamma åkte ner till bottenvåningen igen för att gå till skolan, kom allting ut. Tårarna bara flödade och halsen brände, så mycket jag hulkade. Jag kände mig som en liten barnunge som nästan skrek till mamma att jag inte ville lämna hennes sida för att gå till sjukhusskolan. Det var så svårt att hantera alla mina känslor som bara strömmade ut ur mig, i form av tårar.

Skolan var ändå något av det bästa som hände mig under vistelsen i Lund. Där kunde jag prata med andra som också hade det jobbigt, eller till och med värre. Där kunde jag vara "Bara" Maja. En Maja som läste läxor, hade lunch mitt på dagen och som sedan räknade de sista minuterna till man skulle få sluta (även om jag helt och hållet bestämde mina tider själv).

När jag slutade skolan på eftermiddagen åkte jag upp till våning nio, avdelning arton. Där låg brossan, eller ja, låg och låg.

Han hade faktist blivit mycket piggare, så han satt och spelade gitarr, kollade på film eller lekte med photoshop.

Äntligen var min bror tillbaka. Jag och brossan hittade till och med på saker tillsammans.

För mig kunde det inte bli bättre, hela familjen var ju samlad.

Men jag såg ändå på min bror att saker var långt ifrån bra.

Den 22 november det året, kom brossan upp på listan.

Nu undrar nog ni, vilken lista? Och det ska jag förklara för er.

Listan som det finns allt för många namn på, listan som aldrig tar slut, listan som förenar liv och död.

Japp, det var listan för de som behöver nya organ.

Jag visste ju att han skulle sättas upp på listan, men jag blev ändå rätt så chockad.

För allt det här som vi har varit med om tycker ja påminner om en tunnel. Början av tunneln är väldigt mörk och läskig, när man kommer in till mitten av tunneln har ögonen vant sig vid mörkret. Sedan kommer man till slutet, tunneln blir trängre och trängre och det är inte alls säkert att man ens kommer ut från tunneln.

Förstår ni?!

Det hade ju gått så bra under den "mellan-tiden" att man knappt ville till slutet, men man har ju inget val. Man får kämpa in i det sista. Varje dag kommer nya hinder som man är tvungen till att ta sig förbi.

Men, men, att få dåliga provsvar och andra sämre besked hade blivit en del av vardagen.

På kvällarna lämnade jag, mamma, pappa och brossan på avdelningen för att gå ner till Ronald Macdonald hus för att sova, och förhoppningsvis vakna till vårt liv igen. Men vi hoppades i onödan, detta VAR vårt liv nu.

Konstigt! Att vakna vid 7 för att gå till sjukhusskolan, sedan upp till min brors rum och sitta där enda tills det blev kväll för att åter igen gå ner till RonaldMcDonald för att få sömn blev vår vardag. Det kändes lika normalt för mig som det kändes för dom där hemma att gå till en "normal skola", komma hem till en "normal familj" och leka med sina "normala kompisar".

På sjukhusskolan började jag lära känna de andra barnen bättre.

En av dom var en kille i 16 års ålder som första veckan i skolan hade blivit påkörd av en bil och därmed blivit förlamad livet ut på underkroppen.

En annan var en tjej som jag tidigare gått runt med på Ronald Mcdonald, och som ändå såg "normal ut". Som numera satt i rullstol och behövde andningshjälp livet ut då hennes hjärta hade stannat efter hon hade kommit tillbaka från sin permission.

Men den som gjorde störst intryck på mig var en kille på kanske 6 år som blev mer och mer förlamad för var dag som gick. Men han var så full av liv!! Han sköt sin ögonlapp runt om i klassrummet, och skrattade som de flesta 6-åringar skulle ha skrattat då lärarinnan blev tvungen till att gå o köpa en ny ögonlapp.

En dag då jag satt med min tyskabok uppslagen (Jag hade precis börjat sjuan och därmed börjat läsa tyska) kom denna pojken fram till mig och började skyta om sin 21-åriga bror som var jättebra på tyska och andra språk och som hade rest runt hela jorden.

Jag åkte hem någon vecka, och sedan när jag kom tillbaka då fanns den lille killen som gjorde allt mycket roligare inte längre.

Han hade lämnat livet på jorden.

Brossan hade ju fått sin hatemate inopererad och när han väl hade vant sig lite vid den fick vi åka hem i väntan på det nya hjärtat. Det var som början av kapitel 2.

Vi åkte hem. Vi utbildade hans vänner och andra som ofta var nära honom om hatematen.

Hur man bytte batteri, vad man ska göra om den lägger av och vad alla lampor och ljud betydde. Även jag fick lära mig det. Och till slut var det (precis som allt annat) en del av vår vardag.

På kvällen kopplade han in sig i väggtaget för att hålla igång apparaten. Varje dag rengjorde han sladden som gick in i hans mage. Hygien var väldigt viktigt under dessa tider, för om han blev sjuk blev han tillfälligt avstängd från listan.

Jag kommer ihåg en gång då jag blev sjuk. Vi delade upp huset i

två delar. Den delen där han fick vara och den andra för mig.

I med att vi var hemma igen började jag ju skolan också.

Skolsystemen kom och pratade med mig om att jag behövde berätta för klassen varför jag knappt var där. Jag sa okej (mot min vilja), men vi bestämde inget datum utan sa bara nån gång längre fram. Men en dag då vi hade SO kom hon in i klassrummet. Det högg till i magen på mig då hon sa att jag skulle berätta nått för klassen. Hon hade inte gett mig en enda förvarning!!!

Där hade jag börjat i en helt ny klass och så skulle jag ställa mig upp och berätta för alla om att min bror slets mellan liv o död. Jag som knappt kan prata om det med min egen familj utan att bli ledsen.

Visst det var inte så farligt, alla satt tysta och hörde på, men just det att behöva bli påmind om allt skit som för stunden hände med min familj var värre än den värsta tortyr.

Redaktören tackar för en fantastiskt känsloladdad berättelse.

Den beskriver och belyser problematiken på ett underbart sätt när vi ställs inför situationer det inte finns facit för.



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

Nya medlemmar

Michael Fredman

Lars Gerborn

Clas Jerneck

Barbro Pettersson

Marlene Svensson

Kent Svensson

Maja Svensson

Välkomna!!!

Avlidna medlemmar

Stefan Gustavsson

Sala Sparbank
skapar växtkraft i bygden



Vi stödjer Viking

Riksföreningen för Hjärt - Lungtransplanterade

VIKING

Riksföreningen för Hjärt-
Lungtransplanterade
Box 9090
202 72 Stockholm

VIKING

MEDLEMSBLADET 2 ♥ 2009

Nätverksträff

Femkamp på Gröna Lund?

Boka då in den 13 /6 kl 14,00

Entré 140 kronor

Alternativ 1. 199 kronor 5-kampshäftet

- fem st spelkuponger, mat- och dryckeskupong värd 60 kr,
två valfria åk (ej Spökhuset)

Alternativ 2. 250 kronor 5-kampshäftet plus - sju st spel-
kuponger, mat- och dryckeskuponger värda 120 kr, två
valfria åk (ej Spökhuset)

Sista anmälningdag den 1/6

För mer information och anmälan ring

Isa Höijer 08-7548532 eller mobil 073-6341462



Meddelande till läsare av medlemsbladet

Den 17 april slutade redaktörens dator att fungera. All information jag samlat på mig till detta medlemsblad var därmed borta. Nu försvann givetvis annat också. Samtliga fotografier, flera hundra är borta. Bladet är därför försenat. Ett par nätverksträffar har redan varit. Om något inslag glömts bort ber jag så mycket om ursäkt. Har sedan två veckor en ny dator.

Medlemsbladet kommer från nummer tre att utdelas som tidskrift.

Medlemmar som vill ha medlemsmatrikeln ombedes att kontakta kansliet. Tel: 08-668 32 25

E-post: info@viking.hjart-lung.se

Vi söker volontärer till EM 2010 i Växjö

För att genomföra ett bra arrangemang behöver vi volontärer. Arbetsuppgifterna är många.

När kan du tänka dig att hjälpa till?

- Hjälpa till före spelen, är från våren 2009 till juni 2010
- Under spelen
- Efter spelen, några dagar efter spelen för att städa upp

Vad vill/kan du göra?

- Detta vill jag hjälpa till med
- Detta skulle jag kunna tänka mig ta ansvar för
- Detta område har jag kompetens inom

Vi vill också veta:

- Namn
- Adress
- Telefonnummer, mobiltelefonnummer
- Körkort, vilken behörighet
- Kan översätta till tyska, franska eller engelska
- Tröjstorlek

Detta ska skickas till:

Stefan.oqvist@hotmail.com

eller

Stefan Öqvist



Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2009

	Manusstopp	Utskick
Nr 3	14 augusti	vecka 35
Nr 4	13 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!

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

