

## Det händer en hel del spännande aktiviteter inom sjukvården och i dess närhet.

Det arbetas intensivt på många håll för att komma tillrätta med den olycksaliga nedgången av organdonationer i Sverige. Det råder inte brist på förslag och idéer. Donationsrådet har via en enkätundersökning identifierat brister i kunskap hos äldre och yngre.

Livet som gåva arbetar aktivt för att sprida information om organdonation. Håkan Hedman Njurförbundet uppmanar Göran Hägglund (KD): Gör som din kollega i Norge – Sätt upp mål för organdonation!

Man läser på text-tv att vi är sämst i Västeuropa på att identifiera donatorer. Media informerar att väntelistan blir allt längre och varje år dör ett trettiotal innan de hinner få ett nytt organ.

Bromma flygplats förändrar verksamheten och säger upp bolag som bedriver ambulansflyg. Det kommer att få stora negativa konsekvenser för organdonation.

Det uppräknade är en liten del av vad som händer i landet som berör organdonation, transplantation.

En kommentar från min fru – Det verkar som man vill förstöra det här med donation.

Från Socialdepartementet som ytterst är ansvarig för donationsfrågor hörs inte ett ljud.

/Folke

*Håkan Hedman* utnämns till hedersdoktor vid Sahlgrenska akademien för hans insatser för patientföreningen för njursjuka och utvecklingen av Njurförbundet till en mogen och bra organisation som arbetar i nivå med forskningen och sjukvården, såväl Sahlgrenska akademien som Sahlgrenska Universitetssjukhuset.



Från patientföreningen Viking vill vi säga grattis. Bra val!

I det senaste numret av Status står att Viking riksföreningen för hjärt-lungtransplanterade anmält Socialstyrelsen för jäv. **Detta är inte sant!**

Viking har inte anmält Socialstyrelsen för jäv.

Vikings styrelse har inte tagit något sådant beslut.

*Ordförande Magnus Braxell*

I nästa nummer av medlemsbladet (nr 3) kommer Hans-Gösta Ricknell att förklara orsaken till missförståndet.

## Vikings årsmöte 2011

Vikings årsmöte gick av stapeln den 19 - 20 mars på Hotell St Jörgen i Malmö.

45 medlemmar deltog och vi hade 2 mycket trevliga dagar tillsammans.

Vi lyssnade på intressanta föreläsare och hade bra diskussioner. Referat från föreläsningarna finns på sid 6-8.

Den avgående ordföranden Ingrid avtackades, hon fick bl a eloge för att bland annat ha lett Viking genom dess största händelse - EM i Växjö.

### Vikings nya styrelse består av:

**Ordförande** Magnus Braxell

**Vice Ordförande** Gerd Ivarsson

**Kassör** Ann-Christine Castman

**Sekreterare** Gunnel Johnsson

**Ordinarie Styrelseledamöter** Folke Holmgren, Sally Clodt och Stefan Öqvist

**Ersättare i styrelsen** Tomas Nilsson och Jan Weinheimer

Rapport från seminarium anordnat av Njurförbundet 7 maj som handlade om etiska, juridiska och organisatoriska faktorer som påverkar tillgången på organ.

Det alltså överskuggande problemet verkar vara den sjukvårdslag vi har idag.

Det sjukhus som aldrig levererar några organ tolkar lagen lika rätt som de sjukhus som levererar många organ. / Folke



### Kansli:

Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
Segelbåtsvägen 2, 112 64 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.hjart-lung.se/viking

### Redaktion:

Ansvarig utgivare: Magnus Braxell  
Redaktör: Folke Holmgren, Tel 0152-198 45,  
E-post: f-am.holmgren@bahnhofbredband.se  
Layout: Gerd Ivarsson  
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

## INNEHÅLL

## SID

• Det händer en hel del spännande aktiviteter inom sjukvården och i dess närhet	1
• Vikings årsmöte 2011	1
• Ledare	2
• Nya medlemmar	2
• Välkomna till Vikingspelen	3
• Var tredje svensk vet inte hur man tar ställning för donation	4
• Kommentarer till undersökningen	4
• Förslag på gång - Journal på nätet	4
• Ett dumt förslag från Göran Hägglund	6
• Noteringar från föreläsningarna på årsmötet i Malmö mars 2011	6-8



## VIKING under det kommande året

Som nybliven ordförande för Viking vill jag slå ett slag för en utökad dialog mellan medlemmarna och styrelsen. Detta för att kunna styra föreningen så att medlemmarnas intressen tillvaratas. Vårt mål är att förutom redan inplanerade aktiviteter kartlägga på vilket vis föreningen kan utöka och omforma sitt erbjudande till medlemmarna. Därtill är vår roll i samhällsdebatten kring donationsfrågor och sjukvård på lika villkor för alla viktiga frågor.

Jag och min familj kom med i Viking så sent som inför Lindvallen skidresan december 2009. Vår då 17 årige son David hade under sommaren lungtransplanterats i Hannover på grund av Cystisk Fibros. Teamet i Lund berättade för min hustru Kerstin att Viking existerade och att en skidresa kunde vara något för David, hans operation och återhämtning hade ju gått mycket bra. Skidresan blev mycket lyckad och därefter kom

deltagande i EM i Växjö där David tävlade och var chaufför, Kerstin var med i LOC och jag som medlem i styrelsen hjälpte till där det behövdes.

Efter ett år som suppleant i styrelsen fick jag nu på årsmötet i Malmö förtroendet att leda organisationen. Trots att jag inte är transplanterad tror jag mig ha fått en god bild av vilka problem och möjligheter transplanterade har genom det som vår familj upplevt.

Friskvård och idrott är viktiga delar av många transplanterades liv. Snart startar VM i Göteborg där flera Vikingar deltar, vi önskar dem stora framgångar. I slutet av sommaren planerar vi för Vikingspelen i Kungsbacka, en uppvärmning inför EM i Apeldoorn i Holland 2012. Jag vet också att på det lokala planet samlas medlemmar till idrottsaktiviteter.

Du som medlem kan ta initiativ lokalt till nätverksträffar, samlas för någon gemensam aktivitet. Viktigt att kunna utbyta erfarenheter med andra i en liknande situation. Du kan också agera i donationsfrågan lokalt, tala med ditt sjukhus om vad ni kan göra tillsammans. Se till att sjukhusen har material om Viking så att nytransplanterade får höra talas om oss. Du kan tala med din arbetsgivare om sponsring av föreningens aktiviteter. Listan kan göras lång, kom gärna med förslag på andra aktiviteter så kommer vi att utvärdera hur vi i styrelsen bäst kan stödja. Kontakta oss om du behöver material eller vill diskutera genomförandet. Använd gärna informationskanalerna, hemsidan och facebook.

Ser fram emot ett år med många engagerade medlemmar.

Med önskan om en skön sommar.

*Magnus Braxell*



Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB  
Häradsgatan 5, SE-418 14 Göteborg, Sweden  
Tel +46 31 740 61 60, Fax +46 31 711 07 57  
e-mail info.astellas@se.astellas.com

### Nya medlemmar

Carl-Gustaf Ljunggren  
Linda Karlsson  
Henrik Månsson  
Lars Hildingsson  
Ove Friman

### Avlidna medlemmar

Erik Ricknell



**Hjärtligt välkomna!**



Växjö  
Prefab  
Montage



---

**TILLSAMMANS ÄR VI STARKA**

---

**BÄRARELAGET  
KRANCENTER**

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 fler skall få ett allt bättre liv.



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

# Välkomna till Vikingspelen

## - idrottstävlingar för Hjärt- och lungtransplanterade!

Gemenskap är något viktigt för alla oavsett ålder och hälsotillstånd. Att ha en kamrat som på ett eller annat sätt kan sätta sig in i hur man har eller haft det är underbart. Att dessutom göra något roligt tillsammans är ännu bättre.

Nu har vi planerat idrottstävlingar som många av oss inte trodde var möjliga en gång i tiden. En ev. uppvärmning inför EM i Apeldoorn, Holland 2012 för några eller bara att träffas och umgås för andra. Vilket avgör du. Det viktiga är att man vill delta, resultatet spelar ingen roll utan gemenskapen är den viktiga punkten.

Njut av sommaren för när sommarmånaderna går över i höst så inbjuder Viking till Vikingspelen, som är planerade till 3 - 4 september i Kungsbacka. Tingbergsvallen resp. Tingbergshallen är platsen som är bokad för arrangemanget. Alla tävlar på sina egna villkor. Här får anhöriga också tävla.

Grenarna som kan erbjudas är, löpning, höjdhopp, längdhopp, kula, kast med liten boll, badminton och förhoppningsvis golf. Ännu inte klart.

Vi träffas på Tingbergsvallen på lördag förmiddag för att under dagen tävla i de olika grenarna med ett uppehåll för lunch. För många var och är att tävla något som kanske inte ens existerade i tanken, men nu har vi möjligheten att vara med. Vi ska ha roligt, tävla, heja på kompisarna, alla är vi tillsammans och njuter av samvaron. Kvällen avslutas med middag och övernattning. Söndag förmiddag är planerat för ett studiebesök för den som vill (det är inte klart därför kommer uppgiften senare) för att sedan avsluta med lunch och därefter hemfärd.

Alla detaljer är inte klara och vi jobbar fortfarande med att få ner kostnaden och återkommer så snart som möjligt med information. Anmäl er redan nu så ni inte missar informationen. Informationen kommer kontinuerligt på hemsidan och i facebook gruppen. Du som inte har dator får information om du intresseanmält dig. Själva anmälan blir bindande först när kostnaden är fastlagt. Allt beräknas vara klart under maj månad. Vi hoppas summan ska ligga runt 300 kr/person, halva kostnaden för barn + boendet 300 kr/person. För den som vill komma redan på fredagen ordnar vi en grillkväll. Boendet fredag-lördag betalar ni själva till förmånligt pris ca. 350 kr/person. För att spelen skall genomföras behöver vi vara minst 50 personer som är anmälda.



### Anmälan görs senast 17 juli!

Till: Jenny Björk

E-post: jbjork@swipnet.se

Tfn: 0300-223 85

Adress: Djursjöv. 14, 434 96 Kungsbacka eller

Gerd Ivarsson

E-post: gerd.ivarsson@glocalnet.net

Tfn: 031-45 13 93

Adress: Silvermyntsg. 3, 414 79 Göteborg

Vi vill veta vilka grenar du vill delta i samt ev. vem du delar rum med. Finns även enkel, dubbel, 3 och 4 bädds rum. VÄLKOMNA!

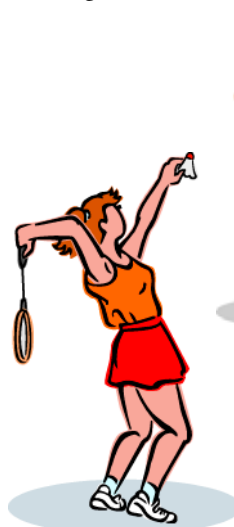
## Vikingspelen

**Datum:** 3-4 september 2011

**Plats:** Tingbergsvallen, Tingbergshallen Kungsbacka

**Grenar:** Höjdhopp, längdhopp, kast m. liten boll, kula, badminton och 100, 200, 400, 800 och 1500 meter löpning. Förhoppningsvis golf.

**Tävlande:** Öppen för både transplanterade och anhöriga, alla kan vara med på sina villkor.



Totaba



## Var tredje svensk vet inte hur man tar ställning för donation

(2011-03-28)

Även om svenska folket är fortsatt positivt till organ- och vävnadsdonation visar en färsk opinionsundersökning att var tredje invånare i Sverige inte vet hur man tar ställning för donation. Socialstyrelsen intensifierar nu informationsinsatserna för att öka kunskapen.

Vi har en otroligt viktig fråga att förmedla och vi måste få allmänheten att förstå vikten av att deras beslut kan rädda andra människors liv. Det är så lätt att ta ställning och du gör det genom att anmäla dig till donationsregistret, informera dina närstående eller fylla i ett donationskort. Två minuter av din tid kan rädda livet på upp till sju andra människor, säger Charlotte Möller, samordnare för donationsverksamheten på Socialstyrelsen.

Opinionsundersökningen visar också att kännedomen om donation och viljan till att donera fortsatt är hög, men bland de som ännu inte tagit ställning eller aktivt sagt nej till donation, tror var tredje att de är för gamla/sjuka för att kunna donera.

Hög ålder är inget hinder för donation, och det är ytterst få sjukdomar som hindrar dig från att bli donator. Du behöver inte själv fundera på om du är för gammal eller sjuk. Sjukvården gör alltid en mycket noggrann medicinsk undersökning om du skulle bli aktuell för donation, säger Charlotte Möller.

Socialstyrelsen tar nu fram riktade informationskampanjer till särskilda målgrupper, i första hand pensionärer och skolungdomar, där opinionsundersökningen visar att kännedomen är låg eller felaktig om organ- och vävnadsdonation. Budskapet om donation sprids också bland annat genom Facebook-sidan "Jag donerar mina. Gör du?"

Spridningen av donationskortet behöver öka. Till alla apotek, vårdcentraler och sjukhus riktas en uppmaning att beställa dessa, så att korten finns väl synliga och tillgängliga. Vid sidan av detta fortsätter Socialstyrelsen att stödja donationsansvariga läkare och sjuksköterskor i deras arbete med att öka kunskapen om donation inom vården.

/ Hämtat från Donationsrådets hemsida



**Kynningsrud**  
Är med och lyfter VIKING

## Kommentarer till undersökningen

Jag blir inte förvånad över resultatet av undersökningen. Det som är problemet är att man gjorde en motsvarande undersökning 2008 och kom fram till nästan lika dåliga resultat. Det måste till ett förändrat sätt att informera. Som det fungerar idag hamnar donationsfrågor i fokus under donationsveckan eller när media ska belysa något spektakulärt om organdonation. Ett bra exempel på detta var när media skrev om de 30 svenskar som fått en ny njure utomlands. Jag har själv försökt att få insändare publicerade. Är det inte veckoaktuellt är det inte intressant.

Det finns idag ett litet svenskt företag som verkligen har nått ut med sitt budskap. Företaget heter Mackmyra svensk whisky. Jag vågar påstå att fler svenskar känner till detta än att man vet namnet på Sveriges socialminister. Vad är skillnaden mellan whisky och donation? Ingen, bägge är lika fantastiska. Hur har Mackmyra gjort för att nå ut med sitt budskap. Till deras tjänst finns kanske 5000 ambassadörer.



Deras uppgift är att prata Mackmyra whisky 365 dagar om året. Antalet ambassadörer ökar dessutom varje år.

Var finns alla ambassadörer som pratar organdonation? Bokstavligt finns inga. Däremot finns det någon här och där. Vem styr dessa? Vilka ger dem näring? Hur blir de fler? Här har du något att fundera över Charlotte M.

/Folke

## Förslag på gång - Journal på nätet

Måndagen den 12 april fick jag möjligheten att närvara vid ett av flera förstudier som handlar om Din journal på nätet. Inera AB, före detta Sjukvårdsrådgivningen SVR AB, som ägs av Sveriges alla landsting och regioner kommer att driva förstudien

Vad det i slutändan handlar om är att vi som patienter ska ha möjlighet att ha tillgång till vår sjukjournal på nätet. Innan träffen frågade jag Vikings styrelsemedlemmar om deras syn på förslaget. Jag intervjuade ytterligare ett 30-tal personer. Jag sammanställde allas förslag, möjligheter och farhågor. När man presenterade vad förslaget kunde leda till blev det ett digert smörgåsbord.

De föreläsare som medverkade hade av olika skäl erfarenhet av att patienter haft möjlighet att ha tillgång till sin journal. Det som inte var så bra var att det var relativt små grupper eller begränsat till små områden.

Vad som ingav förtroende var att förstudien inte verkar backa för obehagliga frågor.

Under eftermiddagen fick vi sex olika scenario att arbeta med. I den grupp jag var med i handlade det om en yngling på 17 år. Här visade det sig att det dök upp problem. När man är 17 år är man enligt svensk lag barn. Som förälder är man då ansvarig för sitt barn. I vissa fall gör sociala myndigheter bedömningen att inte meddela föräldrarna om händelser. Hur gör man då med journalen på nätet? Ska allt stå, även det som man inte vill att föräldern ska veta?

Min förhoppning är att man inte genomför förslaget förrän man ytterst nogt belyst alla eventualiteter. Den enligt min mening allt för snabba förändringen av sjukförsäkringssystemet borde vara en varningssignal.

Rätt hanterat kan förslaget ge mer behandlingsmotiverade patienter.

Jag kunde se en framtida möjlighet för transplanterade att själva ansvara för viss information via nätet. För att ingen ska tro att man blir allmän egendom på nätet kommer det att krävas behörighet för att kunna agera om förslaget genomförs. /Folke

### En sammanställning av kommentarer jag fick på frågan:

*Vad tycker du om att hämta hem din sjukjournal på nätet?*



Från vem kommer behovet?

Finns det en nationell önskan från svenska folket?

Om patienten vill kunna logga in på sin dator för att hämta hem sin journal borde han eller hon betala för den tjänsten. Vilken läkare kommer att skriva som det verkligen är? Det kommer att finnas många bör, något och kanske i journalerna. De kommer att bli urvattnade.

Vad händer om man kopierar sin journal och lägger ut den på nätet (typ facebook). Syftet kan vara många. Att komma åt en läkare, att komma åt sjukvården eller att man är lite korkad.

Idag är man villig att sälja nästan vad som helst för pengar. Någon får tillgång till samtliga journaler. Den kopierar hela kalaset. Därefter sorterar man hela kalaset. Aids, diabetes, abort, hjärtinfarkt, psykosor mm. Därefter säljer du det till hugade spekulanter.

Toppen, då slipper jag gå igenom hela bunten på sjukhuset. Men jag har journaler på andra sjukhus. Kommer dessa också att hamna där?

Om den kommer på nätet. Kommer arbetsgivaren i framtiden att kunna avkräva att jag visar upp sjukjournalen när jag söker arbete?

Det kan kanske vara bra för vissa att få mer insyn i sin journal men eftersom språket inte alltid är så lätt att tolka så kan det skapa mycket oro och missförstånd.

Då är det bättre att man tillsammans med medicinsk personal går igenom sin journal och kan ställa sina frågor direkt. Dessutom måste det vara ett säkert system så att det inte kan missbrukas, e-legitimation?

Tycker det låter toppenbra att kunna läsa sin journal på nätet. Jag har ingen aning om vad som står i min för det är så krångligt att läsa den på sjukhuset. Om man begär typ att få den utskrivna av någon läkare så skulle man få ta med sig en 500 sidor pappersbunt hem och bläddra i, nej bättre med webben.

Borde man inte börja med att skaffa ett enhetligt datasystem för sjukvården till att börja med. Kommer segregationen att öka ytterligare i samhället om journal på nätet genomförs?

Angående Journal på nätet finns det mycket att säga. Går vi tillbaka ett antal år så kunde man möjligen komma över ett Patient FASS och givetvis kunde man begära att få läsa journalhandlingar på sjukhusen. Mycket är dock svårt att förstå för en lekman eftersom läkarkåren fortfarande använder ett tungt språk med mycket fackuttryck. Dessutom med inslag av många ord på latin.

För lekmannen är, var risken för missförstånd hög. Allt från att blanda ihop höger och vänster till att tro att något ofarligt är farligt och tvärtom. Att läsa journalen kan, kunde ge fler frågor än svar.

Idag har vi en annorlunda situation med ett mycket stort informationsflöde. Du kan läsa läkarnas FASS på webben med alla fackuttryck (och alla biverkningar) så varför inte göra journalerna tillgängliga. Några viktiga krav är dock att behörighetsfrågan måste vara löst så att inte information kan komma i fel händer. Här är kravet högt på det man brukar kalla informationssäkerhet. Troligtvis krävs något i stil med e-legitimation eller bankdosa. Belastningen på sjukvårdsupplysningen kommer dock att öka drastiskt med frågor om vad olika diagnoser betyder så lämpligen borde "Journal på nätet" kompletteras med en wiki (uppslagsbok på nätet) liknande lösning för att söka betydelsen av läkarspråket och få pedagogiska förklaringar.

Varför inte föreslå en kombinerad tjänst "Din Journal & Journal - wikiweb" samt ett omfattande sekretess paket. En välinformerad patient är säkert mer motiverad att följa behandlingsrekommendationer, så i längden tjänar samhället säkert på en satsning som denna.

/Folke

## Ett dumt förslag från Göran Hägglund

Göran Hägglund, som inte verkar vara med i matchen, har nu väckt ett förslag att höja kostnadstaket för läkemedel från dagens 1800 kr till 2200 kr. För de flesta svenskar är den summan överkomlig.

Vem har inte råd med 400 kr med tanke på allt annat skräp som vi vanliga konsumenter köper på oss. Det är här som vi börjar närma oss det nya Sverige. Ett stort antal människor i Sverige har fått det mycket bättre. Problemet är bara att det är ett antal människor i Sverige som fått det mycket sämre.



### Vilka tillhör den grupp som fått det mycket sämre?

En grupp är de som av olika skäl drabbats av sjukdomar av olika slag som begränsat deras liv. Ofta är de för sin överlevnad hänvisade till ett stort antal mediciner. Det är heller inte ovanligt att dessa människor är ensamstående.

En annan grupp är den mamma eller pappa som bestämde att de skulle vara hemma hos barnen under deras uppväxt. Den icke hemmavarande föräldern fick däremot möjligheten att klättra på karriärstegen. Många av dessa förhållanden leder sedermera till att man separerar. Rent ekonomiskt leder det ofta till misär för den hemmavarande föräldern.

Vad jag kan förstå så lever de flesta i de två grupper jag beskriver idag på en inkomst före skatt på 10000 kronor per månad eller mindre.

En vän till mig som numera är död fick vid ett tillfälle låna medicin av oss. Vi förstod det inte då, men har i efterhand förstått att han inte hade råd att hämta ut sin medicin vid ett tillfälle. Det finns säkert sociala myndigheter eller avbetalningsmöjligheter för att lösa problemen. Men då ska en redan nedtryckt individ förnedra sig ytterligare.

Att tillhöra någon av de nämnda grupperna och lyssna på vår finansminister som pratar om alla som fått det bättre känns säkert tungt. Där pratar man om hur mycket mer man får i plånboken efter att ha sänkt skatten.

Jag tror inte att den grupp människor jag nämner vill leva en kravlös tillvaro. Vad man däremot kan förvänta sig är att de bemöts med respekt.

### Åter till Göran Hägglund.

Vad förväntar sig GH att uppnå med förslaget? Tror GH att gruppen jag beskriver fått en förbättrad levnadsstandard? Tror Göran Hägglund att människor som måste äta vissa mediciner för att överleva kan minska på medicineringstaket?

Bäste Göran Hägglund. Ta tillbaka förslaget. Har vid ett tidigare tillfälle erbjudit GH mina tjänster för att beskriva hur verkligheten kan vara för vissa. Erbjudandet kvarstår.

*/Folke Holmgren*

## Noteringar från föreläsningarna på årsmötet i Malmö mars 2011

### Nuläget inom barnhjärttransplantation Barnsjuksköterskan Inger Ljungbertz, Barnhjärtcentrum, Skånes Universitetssjukhus i Lund

Barnhjärtcentrum i Lund och Göteborg är sedan juli 2010 rikssjukvård, ett gemensamt ansvar för hjärttransplantation på barn. Samarbete för ett gemensamt nationellt vårdprogram har påbörjats.

Uptagningsområdet för Lund är hela södra Sverige och Stockholmsregionen, samt patienter i norr som tidigare opererats i Lund. Fr.o.m. i år även Island. Beträffande patienter från Stockholm sköts utredning och eftervård där. Samarbete sker med experter över hela världen.

Inger Ljungbertz arbetar tillsammans med tre andra barnsjuksköterskor på mottagningen och dagvården och är speciellt spindeln i nätet i kontakterna med de transplanterade patienterna.

Inger samordnar tider, prover och svar, telefon- och mailkontakt, bokning av tid för hjärtbiopsier/årskontroller mm. Även kontakter med skola/förskola.

### Historia och statistik

År 1989 gjordes den första transplantationen av barnhjärta i Göteborg, 1993 i Lund. Var tredje patient på listan transplanteras, 85% utan komplikationer och 58% lever mer än 15 år.

Transplantationerna görs på barn och ungdomar < 18 år. 2/3 av transplantationerna görs i Göteborg och 1/3 i Lund. Medianväntetiden var 57 dagar i en sammanställning av transplantationer i Sverige 1989-2009.

Barnhjärtcentrum i Lund har även mottagning i Malmö. I Lund finns 12 vårdplatser och 2 dagvårdplatser. Vid transplantation är följande involverade i transplantationsteamet: specialistläkare, specialistsjuksköterskor, dietist, kurator, lekterapeut, psykolog, sjukgymnast, sjukhuslärare (är anställd av skolan).

### Barnhjärttransplantation – skillnad vuxen och barn/ungdom

Drygt hälften av de som transplanteras har medfödd eller förvärvad hjärtmuskelsjukdom och resten medfött hjärtfel. Yngsta barnet som transplanterats i Lund var 9 månader och i Göteborg 6 veckor. De får inte riktigt samma medicinering som de vuxna, barnen slutar för det mesta med cortison efter ca ett halvt år.



Hjärtan med annan blodgrupp kan t.o.m transplanteras varvid blodgruppsbyte sker.

### Hjärtpumpar – brygga till transplantation

Behandling med hjärtpump för att avlasta hjärtat har ökat under de sista åren. De olika typerna av hjärtpump som eventuellt kan behöva användas är:

Berlin-Heart (extern pump för spädbarn och äldre) kräver sjukhusvård och HeartWare (intern pump från ca 30 kg) gör att patienten kan vistas hemma och gå i skolan med assistent. Tidigare har några ungdomar haft Heart Mate II, och har också kunnat vistas hemma och gå i skolan med assistent. Något barn som behandlats med hjärtpump har kunnat återhämta sig så bra att pumpen har kunnat tas bort.

### Väntelista för transplantation

För att komma upp på väntelistan har en noggrann utredning skett. All medicinsk och kirurgisk behandling är uttömd. Thoraxkoordinator informerar tillsammans med någon av oss barnsjuksköterskor om hur det praktiskt går till i samband med erbjudande om hjärta och om hur framtiden kan se ut. Bl.a. delas Vikings information ut. Under väntetiden kontaktas patienten minst en gång i månaden.

### Transplantationen

Transplantationen kan ta från 6 – 7 timmar upp till ett dygn. Vårdtiden är 3 – 7 dagar på intensivvården (BIVA) och därefter ca 3 – 4 veckor på vårdavdelning. Individuellt anpassad sjukvård och omvårdnad.

### Uppföljning

De transplanterade barnen kallas till normal uppföljning med blodprovstagning (hemsjukhuset, vårdcentralen), hjärtbiopsier och årskontroller på transplantationssjukhuset.

När de transplanterade barnen kommer upp i tonåren är det viktigt att de tillsammans med föräldrarna börjar tränas att självständigt sköta medicineringen, kontakten med sjukhuset för provtagning och andra kontroller.

Viktigt att leva som vanligt.

### Framtiden

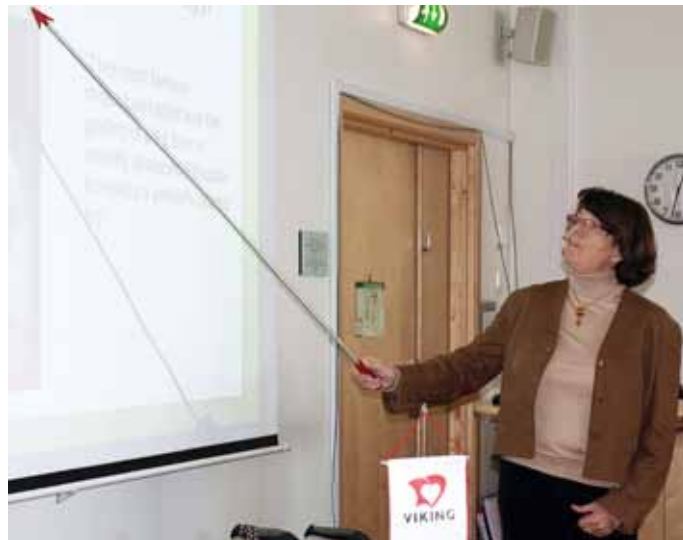
Bl. a. nyare mediciner med mindre biverkningar, mindre hjärtpumpar, forskning på stamceller.

Vill Du veta mer om Barnhjärtcentrum i Lund se:

[www.barnhjärtcentrum.se](http://www.barnhjärtcentrum.se) [www.transplantationilund.se](http://www.transplantationilund.se)

## Nya lungor för unga och äldre

Överläkare Lena Mared, Hjärtcentrum, Rigshospitalet, Köpenhamn



År 1964 gjordes den första lyckade lungtransplantationen av James Hardy i USA.

I början behandlades patienter med Imurel och Cortison. När ytterligare immunosuppressiva mediciner som Sandimmun forskats fram kunde man år 1990 göra den första lungtransplantationen i Lund och år 1991 skedde den första lungtransplantationen i Göteborg.

Den som har lungsjukdom i slutstadiet kan efter godkänd utredning accepteras för transplantation. Det gäller att vara väl informerad om vad transplantationen innebär och man måste vara inställd på att sköta behandlingen efteråt, dvs ta sina mediciner enligt ordination, gå på regelbundna sjukhuskontroller, sköta kosten och motionera regelbundet. Lungtransplantaton innebär förbättrad livskvalitet.

### Vem får inte nya lungor?

Den som är HIV-smittad, har haft cancer i 2 – 5 år, har hepatit B, andra organ som bl.a. hjärta och njurar påverkade, är muskelsvag, missbrukar droger/tobak/alkohol, oförmåga att ingå kontrakt - förstår ej information, får ej genomgå transplantation.

Andra motsägelser för lungtransplantation är hög ålder, kritisk instabil klinisk situation, begränsad funktion, bakterier, BMI över 30, osteoporos, hjärtat fungerar dåligt.

### Lungtransplantationer

I Norden har sedan år 1983 4259 thoraxorgan transplanterats varav 2496 hjärtan, 1627 lungor uppdelat på 848 dubbellungor och 729 singellungor och 126 hjärt-lungtransplantationer.

Målet är överlevnadsvinst. Bakomliggande sjukdomar som kan transplanteras är bl.a. cystisk fibros, lungfibros och hypertention.

*Forts nästa sida*

**DIREKT  
LAMINAT**



## VIKING

Riksföreningen för  
Hjärt- Lungtransplanterade  
Segelbåtsvägen 2  
112 64 Stockholm

# B



## VIKING

MEDLEMSBLADET 2 ♥ 2011

Tyvärr minskar antalet donatorer p.g.a. bristande intensivvård, brist på resurser, vilket innebär att donatorer ej identifieras.

**Det är viktigt att informera om sitt ställningstagande för eller emot organdonation, främst till anhöriga och om möjligt till Donationsregistret-**

Medelåldern för lungtransplanterade är 47,2 år. Yngsta transplanterade är 12 år och äldsta 70 år.

1987 – 2009 har de som transplanterats blivit äldre och medelåldern går uppåt, mest mellan 55 – 59 år.

### Grundsjukdomar - ålder

Singellunga: kol – emfysem, alfa-1.

Antalet singellungtransplantationer minskar.

Dubbellunga: 40% emfysem, fibros.

Fler och fler dubbellungor transplanteras..

Ålder: 35 – 49 år och yngre än 35 år klarar sig bäst.

### Unga och äldre har olika sjukdomar:

Unga: Cystisk fibros - medelålder 29 år, PH, Eisenmenger's syndrom, LAM , Alfa-1, Kronisk lungembolisering.

Äldre: Kol, Fibros olika sorter, Andra intertiella lungsjukdomar

### Överlevnad

Ju äldre man är vid transplantation desto kortare överlevnad. Mycket beror bl.a. på om man motionerar och rätt kost.

Anledning:

Unga: Bättre tränade, Färre andra sjukdomar

Äldre: Andra sjukdomar, Rökning, Mycket cortison - grundsjukdom

Cystisk fibros innebär högst överlevnad.

Dödsorsak i de flesta fall är kronisk rejektion och malignitet.

Överlevnad efter 10 år – tester gjorda: God framtida överlevnad, 6 minuters gångtest klaras, arbetsprov sänkning av värden, lungfunktionsmätning normal

Hälften av de som lungtransplanterats lever efter 10 år.

Möjlighet att leva relativt normalt med motion, arbete, resor utomlands.

## Sammandrag från Gruppdiskussion Transplanterade

Diskussionen leddes av Per Orsén.

- Inledningsvis informerade alla om vilken typ av transplantation de genomgått och när.
- Lars-Gunnar Larsson informerade om sin ärftliga sjukdom Familjär Hyperkolesterolemi FH, som man tyvärr endast har 10% koll på i Sverige jämfört med 90% i Norge. Lars-Gunnar samarbetar nu med Socialstyrelsen och SKL för att information om sjukdomen skall spridas i Sverige. Patientföreningen FH Sverige har bildats och mer information finns på hemsidan: [www.FHSverige.se](http://www.FHSverige.se)
- En av Vikings främsta uppgifter är att informera om vikten av att alla tar ställning till organdonation. Om möjligt bör vi få till stånd ett annat system för organdonation liknande det man har i Finland. Skolor och Facebook är viktiga informationsforum.
- Någon efterlyste stödpersoner på sjukhus. Läkare vid de olika transplantationssjukhusen bör kunna rekommendera någon som stödperson.
- Nätverksträffar som ordnas kan besökas av medlemmar från andra orter/städer.
- Medicinbyte på apoteken. För att undvika att mediciner byts ut bör man be sin läkare ange "får ej bytas" på receptet. Flera medicinburkar ser likadana ut vilket medför problem för synskadade.
- Folke Holmgren önskade bidrag till Medlemsbladet.
- Avslutningsvis framfördes att om någon är intresserad av att jobba för Viking är han välkommen att anmäla sig till nästa valberedning.  
*/Vid pennan Gunnel Johnsson*



Vi stödjer VIKING

### Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2011

	<u>Manusstopp</u>	<u>Utskick</u>
Nr 3	15 augusti	vecka 36
Nr 4	7 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!