



## Var med och tävla i EM i Växjö 2010

Nu är det dags att tävla i EM på hemmaplan för första gången i EHLT Games historia.

Vi har varit fler och fler som de senaste åren ställt upp, senast i Vichy 2008. Sverige har också utmärkt sig genom stora medaljkorvar. Vi har med andra ord en del att leva upp till på hemmaplan. Vi vill därför att så många som möjligt nu anmäler sig till detta spel. Anmäl ditt intresse så fort som möjligt dock senast den 11 januari 2010.

Anmälan är inte bindande. Ni som skickar in en intresseanmälan kommer att få fortlöpande information i första hand direkt via mail från oss. Informationen kommer också att läggas ut på VIKING:s hemsidan allt eftersom.

I dagarna kommer den officiella inbjudan att skickas ut. Vad vi vet är att deltagaravgiften inklusive hotell är satt till 500 Euro per person för vuxna och 250 Euro för ungdomar upp till 18 år. Men vi jobbar på att få in sponsorpengar, vilket då också gör att kostnaden kommer att sjunka.

Tävlingarna omfattar som vanligt i ett stort antal sporter. Du kan välja mellan friidrott där flera grenar ingår, simning i olika simsätt och distanser, cykling 20 km, terränglöpning 4 km, tennis, badminton, bordtennis, golf, volleyboll och boules. I löpning och simning finns också möjlighet att delta i ett stafettlag och i racketsporterna finns både singel och dubbel. Biathlon är en specialgren där man lägger ihop resultat från löpning 800 m för damer respektive 1500 m för herrar med resultat från cykling.

Som vanligt skulle vi väldigt gärna vilja ha med ett volleybollag. Är du intresserad av att vara med vill vi också veta detta nu. Vi hoppas denna gång kunna genomföra någon form av träning innan spelen startar.

Tävlingarna är indelade i dam- respektive herrklasser och i åtta olika ålderskategorier. Det finns inga ålderskategorier i golf, volleyboll, simning eller friidrottsstafetter.

Varje tävlande får delta i max 5 grenar förutom volleyboll, stafett och biathlon).

Alla tävlande måste ha genomgått en lyckad hjärt-lungtransplantation.

Transplantationen måste ha skett tidigare än 6 månader före spelen

och alla tävlande måste vara komplikationsfria och ha tränat för de grenar han/hon skall delta i.

I boules tävlar man i tremannalag där även anhöriga får delta men minst en i laget måste vara transplanterad.

Och kom ihåg att det är viktigare att tävla än att vinna och att var och en tävlar efter sin förmåga.

Din anmälan ska innehålla namn och adress, telefonnummer (även mobil) samt e-postadress. Du ska också ange vilka grenar du önskar ställa upp i.

Du får också anmäla någon anhörig som personlig tränare och som deltagare i boules.

Vi som jobbar med detta är Lars Thorsell, Eva Meyer Orsén och Per Orsén.



Frågor besvaras av  
Lars Thorsell  
tel 0520 42 07 79,  
mobil 0733 49 70 71

Anmälan skickas till:  
lars.thorsell@home.se  
Ni som inte har tillgång  
till mail, skicka in anmälan  
brevledes till kansliet:  
VIKING,  
Segelbåtsvägen 2,  
112 64 Stockholm

## Sponsorer till det svenska EM-laget

Vi jobbar just nu för fullt på att få in sponsorpengar, vilket, om vi lyckas, kommer att sänka deltagarkostnaden för var och en. Vet ni sponsorer som är villiga att hjälpa till? Skicka namn på företaget och ev kontaktperson samt telefonnummer till mig, så kontaktar någon av oss i lagledningen företaget för att berätta lite mer om oss. Har du personliga kontakter med någon tänkbar sponsor, så är det självklart bra om du själv tar kontakt och kollar om dom kan tänka sig att vara med och sponsora.

Självklart kan du också ringa mig och ställa frågor eller diskutera detta.

Lars Thorsell tel 0520 42 07 79, mobil 0733 49 70 71

e-post lars.thorsell@home.se



### 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.viking.hjart-lung.se

### Redaktion:

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

## INNEHÅLL

## SID

♥	Var med och tävla i EM i Växjö 2010	1
♥	Sponsorer till det svenska EM-laget	1
♥	Ledare	2
♥	Utmana dig själv - kom iform till EHLT Games	2
♥	Vikings årsmöte	3
♥	Vi söker fler volontärer till EM 2010 i Växjö	3
♥	Nya medlemmar	3
♥	Mitt nya liv som lungtransplanterad är idag 9 år	4
♥	Nedläggning eller inte?	6
♥	Fortsatt god rehabilitering av hjärtopererade	6
♥	Nedläggning av Hjärtrehabiliteringen på Högsbo sjukhus - en besparing som kommer att bli kostsam	6
♥	Vikingarnas besök på Igelösa Gärd	7
♥	Vårt medlemsregister	8
♥	Jul och nyårshälsning från ordförande Per	8

Eftersom detta nummer av medlemsbladet till en del handlar om EM i Växjö 30/6-4/7 2010 har jag fått äran att skriva "ledaren". Det känns stort att vara en av dem som gjort detta. Jag måste säga att jobbet med att ordna EM är mycket omfattande med regelverk på ~20sidor.

Projektledaren, Viktor Magnusson har ett tungt jobb men har god hjälp av framför allt Gunnel. I skrivande stund håller vi på med finjusteringen av inbjudningarna, som skall ut i november.

Nytt för EM spelen är att vi i Växjö skall arrangera något som heter "Kids Day" för barn 6-12 år.

Vi har mötts av ett stort engagemang från Växjö kommun som är mycket positiva till vårt EM och inte minst har föreningarna som skall hjälpa oss att fullfölja tävlingarna varit positiva till att hjälpa oss, Folke har gjort upp med de flesta redan nu.

MC gruppen med Terry Managan i spetsen besökte oss i slutet av september för att besiktiga arenor, hotell, lokaler etc. var nöjda med de jobb vi gjort hittills. Tyvärr för oss hamnar vårt spel under en ekonomisk nedgång globalt detta har lett till att sponsorerna inte precis står på kö för att stötta oss, men jag hoppas och tror att vi klarar att få in det vi behöver.

Jag är glad åt att vi fått in så många, pigga volontärer som vill hjälpa oss både före, under och efter spelen, men fler behövs och vi tar tacksamt emot flera anmälningar från er.

Vårt mål är att arrangera de bästa spelen hittills, detta innebär bl. a. att vi så långt möjligt är skall ordna tolkar till varje land så alla som besitter språkkunskaper är särskilt varmt välkomna.

Jag hoppas att den Svenska truppen med Lasse Thorsell som coach ser till att de flesta medaljerna hamnar i Sverige.

Till sist varmt Välkomna till Växjö i juni 2010

Roger Olsson / Ordf. LOC



## Utmana dig själv – kom i form till EHLT Games

En gråmulen vinterdag känns sommarens tävlingar långt bort, men för den som vill ställa upp i tävlingarna är det dags att på allvar komma igång med träningen. Är det realistiskt att våga sikta på ett deltagande om man inte har tränat eller tävlat så mycket tidigare? Jag träffar Charlotta Bergström som är specialistsjukgymnast på Länssjukhuset i Kalmar. Hon har forskat kring hjärtsvikt och träning och har särskilt intresserat sig för hjärttransplanterade.

Hon har några tips:

- Välj en gren som du vill satsa på! Det du tränar på är det du blir bra på. Där har du ditt huvudfokus.
- Lägg upp träningen så att varje pass inleds med uppvärmning och avslutas med nedvarvning.
- Uppvärmningen för transplanterade behöver ofta vara längre än för andra. Du lär känna dig själv, du behöver kanske 10 eller 15 minuter för att komma igång. Du ska känna att du är uppvärmd. Du kan varken gå efter klockan eller pulsen eftersom vi har andra förutsättningar.
- När du känner dig rejält varm är det dags att gå över till själva träningsfasen. Denna pågår lämpligen i ca 20 minuter till att börja med.
- Efter träningsfasen blir det nedvarvningsfas på ca 10 – 15 minuter.
- Under träningsfasen är det optimalt att köra intervallträning, dvs arbeta växelvis under hög belastning och lägre belastning. Du går då efter klockan och förhållandet 2-1 eller 4-2. Om du exempelvis simtränar så simmar du under 2 minuter så att det känns Ansträngande eller Mycket ansträngande. Därefter simmar man 1 minut så att det känns Ganska ansträngande. Skallan känner vi igen från arbetsproven man får göra som transplanterad. Sedan upprepar man i sammanlagt ca 20 minuter.
- Samma metod använder du om du promenerar, löper, cyklar eller annat. Variationen ger mer träningseffekt än om du håller ett jämnt tempo över hela träningspasset.
- Efter några veckor märker du säkert att du kan öka tiden för träningsfasen.

Under återhämtningen byggs musklerna upp. Därför ska du inte göra samma sak varje dag utan variera dig. Om du springer en dag kan du exempelvis cykla eller simma den andra dagen. För ditt skelett är det viktigt att du utför aktiviteter som belastar benstommen, därför är det inte bra att enbart ägna sig åt simning. Vi som åter kortison är ju särskilt i farozonen för att drabbas av benskörhet. Många transplanterade har problem med muskelsmärk men det är viktigt att inte ge upp utan kämpa vidare trots detta. Ett sätt att träna och undvika muskelsmärken är att ha lättare belastning och många repetitioner. Detta ger musklerna en bättre miljö att arbeta i.

Hur motiverar man sig när det känns tungt? Det är jättebra att skaffa en träningskompis. De dagarna när du inte har lust att ge dig iväg att träna kommer din kompis att sporra dig så att det blir av. Och du får igång kompisen andra dagar. Tänk på att vi är flockdjur, och att vara med i gruppaktiviteter är ofta mer motiverande än att träna själv. Det är också viktigt att du väljer aktiviteter som du verkligen tycker är kul annars tryter motivationen direkt. Tänk också på att träning är en färskvara. Men om du har feber eller ont i halsen – låt bli att träna!

Med denna information i bagaget har vi alla förutsättningar att bli vinnare. Och vinsterna vi får av träningen är bl a bättre sömn, vi klarar stress bättre och vårt immunförsvar stärks. Kan vi dessutom ställa upp i sommarens tävling får vi se det som en extra bonus.

/Anneli Cloudt

**Claes Mobäck** tycker det ska bli skoj att få tävlingarna till Växjö. Bra med närhet till de olika arenorna.

Ni som håller i det hela kommer att ha mycket att stå i.

Jag vet att ni kommer att lösa uppgiften bra.



**VIKINGS ÅRSMÖTE 27-28 februari 2010**

Alla tider nedan är svensk tid.

Vikings medlemmar **kallas** till årsmöte på Viking Lines Cinderella.

**Lördagen 27 februari kl. 13.00 – 17.00.**

Plats: **Viking Line terminalen, Stadsgården, Stockholm.**

Mötet inleds med föreläsningar **i land** av två föreläsare, samt information om kommande EM-arrangemang i Växjö.

**18.00 avgår Cinderella mot Åland**

**18.30 serveras Viking Buffet**

Vi bor i dubbelhytter, hyttkategori B/insides.

Önskas annan hyttkategori kontakta Ingrid o H-G Ricknell tel: 08-624 01 54, e-post: h-g@ricknell.se

Programmet på **söndagen 28 februari** inleds **kl. 07.30** med Seabreakfast

**09.00 - 10.00** gruppdiskussioner, transplanterade respektive anhöriga

**10.15 – 13.00** årsmötesförhandlingar

**13.00** lunch

**15.30** ankommer Cinderella Stockholm

**Bindande anmälan** till Vikings kansli **senast 15 januari** och skall innehålla: Namn, personnummer, medborgarskap, e-post-adress samt ev. handikapp.

Tel 08-668 32 25, e-post: info@viking.hjart-lung.se.

**Kostnad:** 500:- per medlem.

**Betala senast 18/1 2010** till Plusgiro 488 60 65-4 eller Bankgiro 420-6017.

Bilplats på båten kan bokas mot en kostnad av 95:-

Tips för Er som bor långväga och vill delta i årsmötet, kontrollera om det från Er ort avgår Viking Line bussar.

**Obs!** Ni hinner då inte delta vid lördagens föreläsningar.

**Motioner** till årsmötet skickas till kansliet **senast 15 januari.**

**Varmt välkomna önskar styrelsen!**



**Kynningsrud**

Är med och lyfter VIKING

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 alla fler skall få ett allt bättre liv.

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

**Vi söker fler 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

Stallgatan 5B, 2 tr

194 32 Upplands Väsby



Vi stödjer VIKING

**Nya medlemmar**

Per-Åke Bergström  
Tim Timoleon  
Margareta Nilsson  
Sven-Ingemar Nilsson  
Maja Josefsson  
Maria Josefsson  
Hans Josefsson  
Monika Andersson  
Sevak Youssef

**Välkomna!!!**

**Avlidna medlemmar**

Sigvard Nilsson  
Sirpa Miss  
Anna Stina Olsson  
Leif Pettersson



## Mitt nya liv som lungtransplanterad är idag 9 år.



**Jag har bra livskvalitet.**

**LIVET är så dyrbart för mig.**

**Varje dag är verkligen en gåva.**

**Vad är det för sjukdom jag har?**

Det är en mycket ovanlig lungsjukdom som liknar kol.

Den är inte ärftlig. De små luftrören blir jättetrånga.

Sjukdomen går inte att behandla. Den heter Bronkiolitis Obliterans. Innan jag fick min nya lunga var jag kopplad till en respirator i två år.

### **Hur reagerade jag när jag fick diagnosen?**

Jag fick diagnosen efter min lungtransplantation, för läkarna visste inte vilken sjukdom jag hade. De försökte med olika behandlingar men inget hjälpte.

De sa att den enda eventuella möjlighet jag hade att överleva, var att bli transplanterad. Jag kunde inte alls acceptera det, utan blev väldigt rädd. Jag visste inte vad det innebar att bli lungtransplanterad. Hur ska jag kunna överleva en transplantation?

Då kommer jag att dö på operationsbordet, tänkte jag.

Jag blev jättefortvivlad och chockad över att jag blev så allvarligt sjuk på två månader. Jag orkade bara gå några meter innan jag måste vila. Bara att gå på toaletten var ett dagsverke. Det svåraste var att inte kunna andas. Jag kände stark ångest och mycket oro. Min man och jag har tre barn och jag ville leva tillsammans med dem. Att fortsätta vara mamma och maka var min högsta önskan och längtan.

Barnen var 16, 14 och 10 år. Jag kände en fruktansvärd oro för dem. Jag led med dem av att de skulle behöva se mig så allvarligt sjuk. Barnen och min make blev förtvivlade och chockade. Ingen av oss lämnade hoppet, utan vi trodde att jag skulle bli frisk. Det såg verkligen omöjligt ut, men vi gav inte upp.

### **Hur gick det till när jag skulle bli lungtransplanterad?**

Först var det en transplantationsutredning. Jag åkte ner till Göteborg med ambulansflyg i aug 1998. Det var en jobbig resa. All energi gick åt att andas. Jag behövde många liter syrgas.

På Sahlgrenska gick de igenom hela kroppen. Skulle jag bli godkänd var den stora frågan? Är de andra organen friska? Jag var så fruktansvärt dålig.

Jag fick vänta i tio dagar för att få besked. Veckans sista dag kom läkaren in och berättade att jag blev godkänd. Min make och jag tyckte det var helt fantastiskt att de ville försöka transplantera mig. Min älskade man satt hos mig varje dag och kväll. Han sjöng för mig för att jag skulle få ro att sova. Jag uppskattade verkligen hans stora stöd.

När jag kom hem från Göteborg insjuknade jag dramatiskt. Jag fick en koldioxidförgiftning, och var otroligt nära att mista mitt liv.

Den dagen kände en av mina systrar att hon ville komma upp till mig. Hon visste inte hur sjuk jag var. I sitt yrke är hon sjuk-

sköterska och direkt tog hon Rubens blåsa och hjälpte mig med andningen. Överlungläkaren beslöt att köra mig till operation för att jag skulle få andningshjälp, respirator. De körde mig ner med full fart för att mitt liv skulle räddas.

Läkarna var mycket tveksamma till att koppla mig till en respirator. En stor orsak var att andningsmuskulaturen blir så svag då och det blir mycket svårare att klara en transplantation. År 1998 fanns det ingen patient i Europa som hade haft respirator längre än två och en halv vecka, som sedan transplanterats. Jag tror att jag visade vägen att det kunde gå.

Av koldioxidförgiftningen och respiratorn blev jag som ett vårdpaket. Hela situationen blev outhärdlig. Jag kunde inte gå, inte äta själv, inte skriva och inte göra mig förstådd. Samtidigt förstod jag allt som personalen sa omkring mig.

Jag började träna med hjälp av Maria, en mycket duktig sjukgymnast. Hon jobbade med mig i 5 månader på intensivvården. Jag kunde inte lyfta huvudet från kudden, eller hålla huvudet upprätt. Det lärde jag mig så småningom. Det tog 5 månader att träna upp kroppen på olika sätt, bland annat med hjälp av hantlar och andra hjälpmedel. Jag lärde mig att ta ett steg i taget och behövde rullator för balansen. Det var tufft att börja om från början som ett barn fast jag var 45 år.

Den situation jag befann mig i kändes fruktansvärt svår. Det kändes som jag var övergiven av Gud, fast jag visste att jag inte var det. Min man och barnen var hos mig och stöttade mig mycket. Jag tyckte så synd om barnen att de skulle behöva se mig så sjuk. Det kändes svårt att inte kunna prata med dem utan bara genom kroppsspråk och mimik försöka göra mig förstådd. Att inte kunna uttrycka känslor och tankar i ord till dem och min man var olidligt

Under tiden på IVA var jag för dålig för en lungtransplantation. Min överläkare Eva Norrman hade ofta samråd med sina kollegor i Umeå och på Sahlgrenska. Hon var mån om att jag fick vara kvar på väntelistan. Jag blev successivt bättre men det tog sin tid.

Respiratorn var till stor hjälp, då jag fick hjälp med andningen. Annars skulle jag inte ha kunnat träna igång kroppen.

Min läkare tror att anledningen till att jag klarade av det hela beror på att jag envisades att överleva. Hon skrev till mig så här: "På grund av din egen livsvilja och levnadskraft orkade du arbeta dig upp och därför vågade vi ta risken"

Efter intensivvårdspérioden blev jag flyttad till lungavdelningen i fyra månader. Sedan fick jag möjligheten att bo hemma, med hjälp av assistenter dygnet runt, eftersom jag både hade respirator och syrgas.

Det var helt underbart att få se barnen och min man varje dag. Alla assistenterna som arbetade hos oss gjorde ett kanonbra arbete med mig. De smälte in i familjen på ett utmärkt sätt.

Jag bodde hemma i ca 9 mån i väntan på att få en lunga och andningstränade för att klara en transplantation. Det gav mig svår ångest och kändes allt mer kravfullt när jag andningstränade. Från att ha kunnat andas utan respirator 15 minuter 1998 så andningstränade jag våren och sommaren 2000 i genomsnitt ca 40 minuter. Under tiden läste någon en intressant bok för mig eller gav mig avslappnande massage på axlarna medan jag lyssnade på lugn musik. Den 6 september tog jag mitt eget rekord i att andningsträna, 2 timmar och 3 minuter. Jag kan inte med ord beskriva hur ångestladdat det var varje gång jag skulle träna att andas utan respirator.

Jag fick en koldioxidförgiftning även i januari 2000. Då var jag också nära att förlora livet. Ambulansen körde mig med ilfart till

akuten. Jag blev inlagd på lungavdelningen igen och jag kunde bara komma hem på permissioner.

Trots att jag var så sjuk och två gånger extremt nära döden, gav jag och familjen aldrig upp. Min man och våra barn gav mig mycket hopp att kämpa vidare.

Tom Lundin, professor, har sagt: När människan drabbas av **KRIS** behöver människan **KÄRLEK, INNERLIGHET OCH MÄNSKLIGHET** i stora portioner.

Det fick jag genom familjen, släkt, vänner och sjukvårdspersonal. Till och med några jag inte känner, brydde sig om mig. Under hela sjukdomstiden har besök, telefonsamtal, brev, kort omtankar och all förbön om Guds ingripande gett mig ork att kämpa vidare.

Jag tror inte att jag skulle ha orkat med att vänta på transplantationen och samtidigt vara allvarligt sjuk utan mina nära och kära vid min sida och att Gud alltid var nära mig mitt i det outhärdliga. **ÄR DET ETT MEDICINSKT UNDER FÖR MIG OCH GUDS UNDER ATT JAG LEVER!**

Under den långa väntan som följde frågade jag mig ständigt om jag skulle hinna få en lunga innan det var för sent. Och om jag överhuvudtaget skulle klara av en transplantation.

Första gången jag kallades till transplantationen var den 29 juni 2000. Det fanns en lunga som skulle passa till mig. Det var oerhört svårt för mig och hela min familj. Vi kände mycket stor oro hur operationen skulle gå. Jag visste inte om vi skulle ses mer i livet. Barnen var nu 12, 16 och 18 år och de var jätteoroliga för att mista mig. Vi åkte till lungmottagningen i Umeå för att träffa lungläkaren innan jag skulle åka till Sahlgrenska i Göteborg.

I väntan på honom ville jag att vi skulle be till Herren om att ge läkarna vishet om vad som var det bästa att göra. Det kändes bra att be till Gud om att operationen skulle stoppas om det inte var rätt. Jag fick det lugn jag behövde när läkaren kom in och meddelade att transplantationen inte blev av. Nu är det över 9 år sedan, men jag minns den stunden så starkt. Läkarens händer skakade när han gav det tråkiga beskedet. En infektion i lungan fick läkarna att ställa in flygtransporten till Göteborg.

Trots att jag blev ovanligt lugn var det omtumlande och det kändes mycket svårt. Äldste sonen blev jättearg och ledsen över att en lunga gick mig förbi. Det kunde ha varit min enda chans, så jag förstår verkligen att alla i familjen var upprörda och förtvivlade.

Jag kunde i efterhand se en mening i att transplantationen stoppades. Det var först då som jag började acceptera att transplantation var min enda räddning.

Sommaren 2000 blev jag starkare, lugnare och klarade ofta av att andningsträna utan respirator. Jag var inlagd på lungavdelningen på Norrlands universitetssjukhus.

Klockan två en natt i september 2000, väcktes jag av meddelandet om att det var dags att ge mig iväg till Göteborg. Det var verkligen bråttom och jag var både glad och orolig men lugn. Min bön om hjälp sände jag till Herren. Jag kände på mig att nu gäller det. Min väska som varit packad i två år fanns där. Eftersom jag låg på sjukhus fick jag inte ge barnen några kramar innan avfärd och det kändes inte bra.

Operationen gick otroligt bra. Jag fick en högerlunga. Det enda jag fick veta var att lungan kom från en ung kvinna och att hon medvetet valt att donera sina organ. Jag var mycket tungandad innan. Känslan att kunna andas själv var enorm. Under två år kunde jag inte prata, utan jag mimade. Det var en stor befrielse att lungan fungerade och härligt att inte vara beroende av respirator, så jag kunde prata igen. Vilken glädje!

Det blev otroligt starkt för mig, att jag hade fått en ny lunga och att den är min. Jag kunde inte göra någonting åt hennes liv, bara med tacksamhet ta emot hennes gåva. Sjukhuspräst Daniel Brattgård samtalade med mig och sa några ord som jag tog till mig: **"Jag lever vidare tack vare en människas generositet, inte på grund av en människas bekostnad"**.

Tre veckor efter operationen kom barnen ner för att träffa mig och jag upplevde det fantastiskt att vara med dem igen. Min man som varit hos mig i Göteborg åkte hem och hämtade dem. Jag kan inte med ord beskriva hur underbart det var att få se dem igen. Glädjetårar strömmade ner för mina kinder.

Jag känner stor tacksamhet till all sjukvårdspersonal på Norrlands Universitetssjukhus och Sahlgrenska i Göteborg.

De första fem åren behövde jag ingen syrgas eftersom min nya lunga fungerade bra. Nu har jag kronisk rejektion i min nya lunga sedan tre år och behöver syrgas vid ansträngning.

De första 5 åren behövde jag inte alls syrgas. Jag har ungefär en tredjedels lungfunktion. Min egen lunga har nästan ingen funktion längre.

Hör gärna av dig till mig på mail [vivianneop@hotmail.com](mailto:vivianneop@hotmail.com) även du som har haft din lunga i flera år. Finns du här i Norrland så ge dig gärna till känna genom att maila till mig.

Oron för akut och kronisk avstötning och den ovisshet det för med sig har präglat mig och familjen. Men det bästa är att vi har varandra och livet.

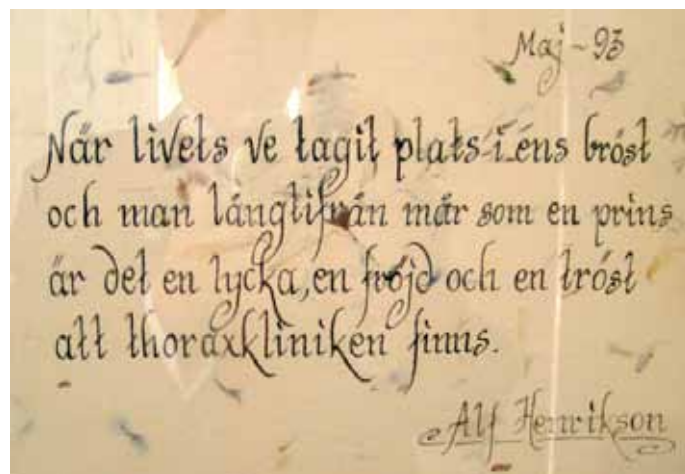
Jag vill dela med mig av ett citat som har hjälpt mig. **"Det bästa med framtiden är att den kommer en dag i taget."** Lycka till och ge inte upp!

/Vivianne



Vid några tillfällen har redaktören försökt att påtala viktigheten av motion och fysisk aktivitet i normala doser. När jag läser denna berättelse blir jag stum av beundran. Att motivera sig till att träna och vara kopplad till en respirator under så lång tid som ca 2 år är fantastiskt.

/Folke



Den här fina versen hänger som tavla på avd N22 på Karolinska universitetssjukhuset Solna. /Hans-Gösta Ricknel

## Nedläggning eller inte?

Sahlgrenska behöver spara pengar. Det i sin tur innebär förändringar. Ett förslag av många innebär att en avdelning som transplanterade hamnade på efter transplantation läggs ner. Läs Sahlgrenskas förklaring och vad en anställd på Högsbo anser om nedläggningen.

/Redaktören

## Fortsatt fullgod rehabilitering av hjärtopererade

**Sahlgrenska Universitetssjukhuset måste förändra eller avveckla viss verksamhet för att kunna genomföra satsningar för dem som har störst behov samtidigt som de ekonomiska resurserna minskar nästa år. Arbetet med rehabilitering av hjärtopererade föreslås därför förändras bland annat genom bättre stöd i hemmet och att avd 604 på Högsbo sjukhus avvecklas.**

Hälso- och sjukvårdsnämnderna i Göteborgsområdet och Sahlgrenska Universitetssjukhuset (SU) genomför för närvarande ett prioriteringsarbete. Bakgrunden är att nämnderna på grund av den ekonomiska krisen, år 2010 har mindre pengar för att beställa vård från Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Samtidigt måste satsningar göras på fler intensivvårdsplatser och ökad användning av nya, effektiva läkemedel för patienter med mycket stora vårdbehov. Det betyder att nämnderna inför 2010 behöver ta ställning till vilken typ av vård som inte längre ska utföras av Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Nämnderna och Sahlgrenska Universitetssjukhuset arbetar på ett öppet sätt med detta, precis som Riksdagen redan 1997 beslutade att vården ska göra. Från Sahlgrenska Universitetssjukhusets olika verksamheter har ett förslag med cirka 160 åtgärder tagit fram och som har bedömts möjliga att SU från och med 2010 kan sluta göra, göra i mindre omfattning eller på ett annat sätt. Nämnderna och sjukhusets styrelse ska ta ställning till förslaget inom kort.

Ett exempel på en åtgärd för att arbeta på ett annat sätt är förslaget att avsluta hjärtrehabiliteringen på avdelning 604 på Högsbo sjukhus. På avdelning 604 rehabiliteras hjärtopererade patienter från Göteborgsområdet i omedelbar anslutning till operationen. Dessutom rehabiliteras hjärttransplanterade patienter från hela landet på avdelningen. Hjärtopererade patienter från andra delar av Västra Götaland rehabiliteras på respektive hemma sjukhus.

Hjärtrehabiliteringen är idag en mycket välfungerande avdelning med 15 platser, där både patienter och personal trivs. Men antalet patienter som behöver hjärtkirurgi har minskat kraftigt och därmed minskar även behovet av rehabiliteringsplatser. Det är resurskrävande att driva en vårdavdelning med få vårdplatser och det blir ännu mer kostsamt när behovet minskar.

Parallellt med hjärtrehabiliteringen på Högsbo sjukhus har Göteborgspatienterna ingått i ett speciellt hjärtprogram. Det går ut på att patienterna tar en ännu mer aktiv del i sin egen vård och med egna aktiva insatser påverkar förloppet efter operationen och den fortsatta rehabiliteringen. Resultatet av rehabiliteringen blir bättre för patienten när han eller hon själv deltar aktivt. Arbetssättet innebär bland annat att man kan skrivas ut tidigare samtidigt som man får en tät stödkontakt med speciell sjuksköterska.

Detta program omfattar idag cirka 35 procent av Göteborgspatienterna. Arbetssättet kan utökas vilket ytterligare minskar behovet av sängplatser på sjukhuset. Vissa äldre patienter som idag vårdas på hjärtrehabiliteringen på Högsbo kommer fortfarande att behöva stanna kvar på sjukhuset för rehabilitering. De kommer istället att tas omhand på ett fullgott sätt på befintliga rehabilite-

ringsavdelningar inom verksamhetsområdet Geriatrik, på samma sätt som redan sker vid andra sjukhus i regionen.

Innan förslaget kan genomföras ska de berörda verksamheterna inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset göra en risk- och konsekvensbeskrivning samt upprätta en handlingsplan för att säkerställa att patienterna även i fortsättningen blir väl omhändertagna och får en fullgod rehabilitering.

## Nedläggning av Hjärtrehabiliteringen på Högsbo sjukhus - en besparing som kommer bli kostsam

*Anna Lundborg sjuksköterska*

*Hjärtrehabiliteringen Högsbo sjukhus, Göteborg*

Som en av alla Sahlgrenska Universitetssjukhusets drastiska besparingsåtgärder inför år 2010 har man nu efter ett omfattande prioriteringsarbete beslutat att lägga ner hjärtrehabiliteringen på Högsbo sjukhus. Att politikerna överhuvudtaget kan ställa sig bakom ett sådant förslag är mycket anmärkningsvärt.

En helt unik avdelning med specialinriktning på att rehabilitera nyopererade hjärt-kärlsjuka samt hjärt- och lungtransplanterade patienter kommer att gå i graven.

På hjärtrehabiliteringen arbetar ett team bestående av cardiologläkare, sjuksköterskor, undersköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter med lång erfarenhet och i många fall med speciell vidareutbildning för att ta hand om just denna patientgrupp.

Avdelningen blev av SU år 2008 utnämnd till ”årets arbetsplats” bla. med motiveringen

”en ekonomi i balans och en mycket välfungerande vård”, och har därav också blivit inbjuden till att delta i kvalitetsmässan i Göteborg i november 2009.

I och med en nedläggning kommer all den specifika kompetens, behandling och omvårdnad som patienterna har förmånen att få idag gå helt förlorad.

Det av SU uppsatta målet att ”ett aktivt patientsäkerhetstänkande ska genomsyra all vård och behandling” känns väldigt svårt att leva upp till i framtiden. Det är högst oroande vilka följder en nedläggning kan få, och än så länge lyser också en konsekvensbeskrivning med sin frånvaro.

Antalet transplanterade patienter i Göteborg fortsätter att öka, behovet av akutvårdsplatser ökar och naturligtvis också då möjligheten att kunna slussa vidare dessa patienter innan de är redo att skrivas ut till sin hemort som i många fall är i norra Sverige. En nedläggning av hjärtrehabiliteringen innebär att den idag mycket väl inarbetade vårdkedjan för såväl transplanterade som övriga hjärt-kärlopererade patienter bryts.

Sannolikt kommer dessa patienter istället fortsätta att uppta dyra akutvårdsplatser på Sahlgrenska, vilket naturligtvis försvårar möjligheterna att ta emot andra svårt sjuka människor som är i behov av avancerad akutsjukvård.

Under rehabiliteringstiden har man idag möjlighet att fortsätta observera och behandla postoperativa komplikationer, aktuell medicinerings kan optimeras, det finns tid till viktig information om bla. sekundärprevention, det finns tid att träna upp ork och fysik för att på ett tryggt och säkert sätt kunna återgå till vardagen i hemmet, och utskrivningen kan förberedas väl genom att etablera nödvändiga kontakter med primärvård och hemtjänst.

Många patienter har en lång och svår sjukdomstid bakom sig, många är gamla och ensamstående och vissa har plötsligt insjuknat akut utan förvarning och genomgått omfattande operationer.



Det är en självklarhet att dessa människor behöver möjligheten att få tid för återhämtning såväl psykiskt som fysiskt.

För tidig utskrivning leder troligtvis till att patienterna i ökad utsträckning kommer att belasta de redan nu överfulla akuttagningarna för komplikationer som istället hade kunnat åtgärdas och behandlas under rehabiliteringstiden.

Utan en hjärtrehabilitering kommer personalen på akutvårdsavdelningarna behöva ägna mycket tid åt vårdplaneringsmöten, kontakter med primärvården och att hitta alternativa lösningar dit patienterna kan flyttas vidare.

Trycket är redan idag mycket hårt på många avdelningar och inte minst på personalen, så det är bara att konstatera att framtiden ser mörk ut för våra hjärt-kärlsjuka medmänniskor.

## Vikingarnas besök på Igelösa Gård

Tryggve Sjöberg berättade och visade oss runt på Igelösa Gård. I Stig Steens frånvaro fick vi vikingar först en vidare berättelse om företaget genom Ådne Steen (Stig Steens son), som är VD på Igelösa Life Science Community. Sedan tog docent och forskaren Tryggve Sjöberg med van hand över, och berättade om hur betydelsefull verksamheten är.



Tryggve Sjöberg och Ådne Steen

Han förstod förstås att han nu hade fått en grupp mycket vetgiriga besökare på halsen och bjöd oss därför även en mycket intressant guidad rundvandring på plats.

Verksamheten vid Igelösa Gård är medvetet tvärvetenskaplig och öppnar naturligt nyfikenhet för forskning och innovation inom skilda områden. Det som vi har valt att skriva om, bland så mycket annat, är uppdelat i rubrikform.

### Nutrition – rätt sammansatt kost

Flera livsmedelsbolag inom nutrition visar ett stort och seriöst intresse för det arbete som Stig Steens forskargrupp utför, genom att ta fram dieter som ska hjälpa kroppen att upprätthålla en naturlig självreglering av blodsockernivån. Man gör studier på hur man kan använda naturlig mat som ett behandlingsalternativ till olika livsstilsrelaterade sjukdomar som till exempel diabetes. Stig Steen har nämligen i forskningen visat, att kroppen kan sköta detta själv, under förutsättning att dieten innehåller en blandning av både rätt proteiner och långsamma kolhydrater. En sådan kost för även med sig att energin som tas upp i kroppen räcker längre och att man inte blir hungrig så fort.

På den japanska ön Okinawa lever människan längre än på någon annan plats på jorden, och förklaringen är enkel: där håller man sig till sunda vanor, äter bra och motionerar regelbundet. Detta har öppnat ögonen på forskare världen över, tacka för det!

## Rekonditionering av donerade lungor...

Forskningen har tagit ett stort steg framåt, i och med att man har funnit en metod för att reparera skadade lungor. De donerade lungorna som inte fungerar perfekt läggs i en låda och kopplas till en respirator (som hjälper dem att andas utanför kroppen) och en hjärt-lungmaskin som samtidigt pumpar en konstgjord blodlösning genom lungorna). Det återställer lungornas funktion, bland annat syreupptagningsförmågan.

Antalet lungor tillgängliga för transplantation kan troligen fördubblas genom den nya metoden och förhoppningsvis behöver ingen dö i transplantationskön.

### ...och hjärtan

Tidigare har man sagt att ett donerat hjärta måste transplanteras inom fyra, högst fem timmar. Nu har man hittat en metod som kan förlänga tiden till minst ett dygn. I väntan på transplantation förvaras hjärtat nerkyllt i en specialbyggd hjärt-lungmaskin, samtidigt ges det en exakt mängd preservationslösning med syresatta röda blodkroppar så att det får näring och så att det inte svullnar. Denna nya metod öppnar fler möjligheter för att hitta passande organ till svårt hjärtsjuka. Dessutom får avståndet mellan donatorsjukhus och transplantationssjukhus mindre betydelse.

### LUCAS – maskinen som ger hjärtmassage

Lucas är en maskin som ger effektiv massage vid plötsligt hjärtstopp.

Den klarar av att ge hjärtmassage under en längre tid än vad ambulanspersonalen klarar av manuellt.

Lucas ger en kompressionskraft motsvarande 50 kg, med ett kompressionsdjup på 5 cm. Frekvensen är 100 kompressioner/dekompressioner per minut.

Alltså ett behändigt hjälpmedel som kan ge och upprätthålla stabila bröstkompressioner vid plötsligt hjärtstopp och hålla blodcirkulationen igång under transporten till och på sjukhuset.



Tryggve demonstrerade Lucas för oss

Det tar cirka femton

till tjuo år innan en uppfinning når marknaden.

Idén till Lucas kom från en hjärtsjuk norrmann. Han hade läst om en amerikansk kvinna som räddade livet på sin man genom att ge honom hjärtmassage med en sugpropplösare för avlopp.

Norrmannen konstruerade en prototyp som han visade för Stig Steen. Mannen dog senare av sitt hjärtfel, men hans hustru sålde uppfinningen.

/ Bruno Eriksson & Gerd Ivarsson

**DIREKT**  
**LAMINAT**

## VIKING

Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
Segelbåtsvägen 2  
112 64 Stockholm

# B



VIKING

MEDLEMSBLADET 4 ♥ 2009

 Växjö Prefab Montage	
TILLSAMMANS ÄR VI STARKA	
<b>BÄRARELAGET KRANCENTER</b>	

# Totaba



## Vårt medlemsregister

Att hålla patientföreningen Vikings medlemsregister aktuellt är viktigt.

Vi saknar bland annat e-postadresser.

Vi ber er därför fylla i uppgifterna i talongen och skicka den till kansliet.

Namn:

.....

Adress:

.....

.....

E-postadress:

.....

Telefonnummer:

.....

Mobiltelefonnummer:

.....

## Jul och nyårshälsningar från ordförande Per

Det känns som åren bli kortare och kortare. Det är ju redan dags att börja summera det gångna året och planera för nästa. Vad som hänt under 2009 kommer snart att redovisas i verksamhetsberättelsen. Men det jag ser fram emot just nu är advents-, lucia- och julfirande med de närmaste, speciellt barnbarnen. När sedan nyårsklockorna har ringt så kommer ett för oss Vikingar viktigt år med EM-arrangemanget i Växjö som huvudaktivitet.

Glöm inte vädjan från vår organisationskommitté (LOC) att anmäla Dig till volontärsysslor. Det behövs många frivilliga för att tävlingarna skall kunna genomföras. För alla tävlande gäller att öva i de grenar man ska tävla i. Men man kan anmäla sig till volontärsysslor under tider då det inte kolliderar med det egna tävlandet.

Förutom dessa tävlingar hoppas jag att vi kan hinna med att ha trevliga och intressanta nätverksträffar. Detta kräver engagemang från oss medlemmar men ha respekt för att mycket kommer kretsa kring EM.

En aktivitet som jag hoppas kommer att finnas med på agendan även 2010 är ungdomssatsningen i Lindvallen. Skidåkning i dalafjällen har blivit en populär aktivitet för i första hand ungdomar med anhöriga. Idag när jag skriver detta har jag varit ute och njutit av strålände sol och några minusgrader på promenad med hunden. Hoppas Lindvallen resenärerna har samma fina väder och härlig snö att åka på.

Avslutningsvis vill jag och hela Vikings styrelse önska alla medlemmar en skön och avkopplande jul och nyårshelg.

Vi ses vid årsmötet och i Växjö!



Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB  
Häradsgatan 5, SE-413 21 Göteborg, Sweden  
Tel +46 31 861 600 Fax +46 31 711 81 57  
e-mail: info@astellas.se astellas.com

## Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2010

	<u>Manusstopp</u>	<u>Utskick</u>
Nr 1	13 februari	vecka 9
Nr 2	15 maj	vecka 22
Nr 3	14 augusti	vecka 36
Nr 4	13 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!