

Det här verket har digitaliserats vid Göteborgs universitetsbibliotek.  
Alla tryckta texter är OCR-tolkade till maskinläsbar text. Det betyder att du kan söka och kopiera texten från dokumentet. Vissa äldre dokument med dåligt tryck kan vara svåra att OCR-tolka korrekt vilket medför att den OCR-tolkade texten kan innehålla fel och därför bör man visuellt jämföra med verkets bilder för att avgöra vad som är riktigt.

This work has been digitised at Gothenburg University Library.  
All printed texts have been OCR-processed and converted to machine readable text.  
This means that you can search and copy text from the document. Some early printed books are hard to OCR-process correctly and the text may contain errors, so one should always visually compare it with the images to determine what is correct.



# Status

**3**  
1987



Organ för Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka



**ROSENBADSKONFERENS**

# Tävling för Statusläsare

Gnugga inte ögonen som de här flickorna! Gnugga istället geniknölar-na!

Alla Status läsare inbjuds att delta i en tävling. Vem kan hitta på en rolig, fyndig, slagfärdig replik till denna bild?

Vi vet att det sitter många kluriga läsare ute i stugorna. Sänd in förslag på en eller flera pratbubblor till bilden. Ett litet pris blir det också till de tre vinnande pratbubblorna. De kommer att presenteras i Status nr 6. Hundra kronor kommer därefter på posten till de tre som publiceras.

Jury blir flickorna på bilden: Gunlög Marnell, Ann-Kathrin Dahlström och Marianne Stiernfeldt. De är välkända humorister, experter på området och deras beslut kan alltså inte överklagas.

Tävlingsbidragen ska vara insända senast den 1 maj 1987.

**Skicka din pratbubbla till:  
"Pratbubblan"  
Status, RHL  
Box 9090  
102 72 STOCKHOLM**



Organ för Riksförbundet  
för hjärt- och lungsjuka

Mars 1987  
Årgång 50

Ansvarig utgivare:  
Bo Månsson

Redaktör:  
Tonie Andersson

Förbundskansli:  
Hornsbruksgatan 28  
Postadress: Box 9090  
102 72 Stockholm  
Telefon: 08-69 09 60  
Postgiro: 900011-8

Tryckeri:  
Kringel-Offset, Södertälje

Prenumerationspris:  
Helår 65:-

#### Produktionsplan 1987

Nr	Manus- stopp	Annons- stopp	Distri- bution
4	15 mars	15 mars	20 april
5	15 april	15 april	20 maj
6	15 maj	15 maj	20 juni

#### Annonsspriser:

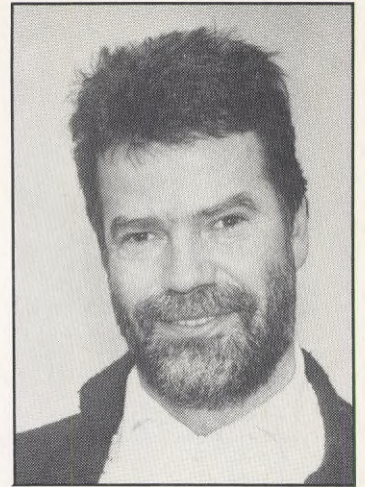
Omslaget, 1/1-sida	5500 kr
1/1-sida	5000 kr
1/2-sida	2700 kr
1/4-sida	1500 kr

Upplysningar om priset för  
mindre format lämnas av  
redaktionen

#### Omslagsbild:

Radiointervju på  
Rosenbadskonferensen.  
Foto: Tommy Eriksson.

## LEDARE



Förbundssekreterare  
Bo Månsson:

## Fler och fler...

människor i vårt land drabbas av sjukdomar i andningsorganen, de blir med andra ord lungsjuka. De blir mer och mer sjuka ju sämre vädret är och ju mer föroreningar vi har i luften. Det förra kan vi inte göra något åt men beträffande det senare så kan vi tillsammans protestera och försöka påverka beslutsfattarna, så att verkliga krafttag görs för att begränsa de farliga utsläppen från bilar, bostäder och fabriker, både i Sverige och i våra grannländer. Det är verkligen skrämmande när man i dagspressen läser att människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdomar vid sk smog uppmanas att hålla sig inomhus. Vi har således förgiftat vår luft så att dessa människor inte kan gå ut. Luftföroreningarna *måste* kraftigt minska.

### Fler och fler...

människor avlider på grund av sjukdomar i lungorna, framförallt av obstruktiva lungsjukdomar som astma, bronkit och emfysem men också av så kallade arbetsrelaterade lungsjukdomar som asbestos, silikos m fl. Enligt en amerikansk vetenskaplig tidskrift så ligger dödsfall orsakade av kroniska obstruktiva lungsjukdomar på femte plats i USA. Dessa dödsfall ökar, medan de minskar för de sjukdomar som ligger före. Om man skulle ta ökningstakten för dödsfall för de obstruktiva lungsjukdomarna för given, så skulle dessa sjukdomar i början av år 2000 ligga på första plats i dödsfallsstatistiken i USA. Med stor sannolikhet är utvecklingstakten liknande i Sverige, något som är i högsta grad oacceptabelt. Den utveckling *måste* stävjas genom att lungsjukvården får betydligt bättre resurser.

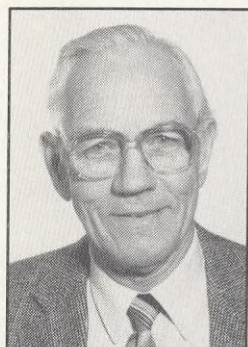
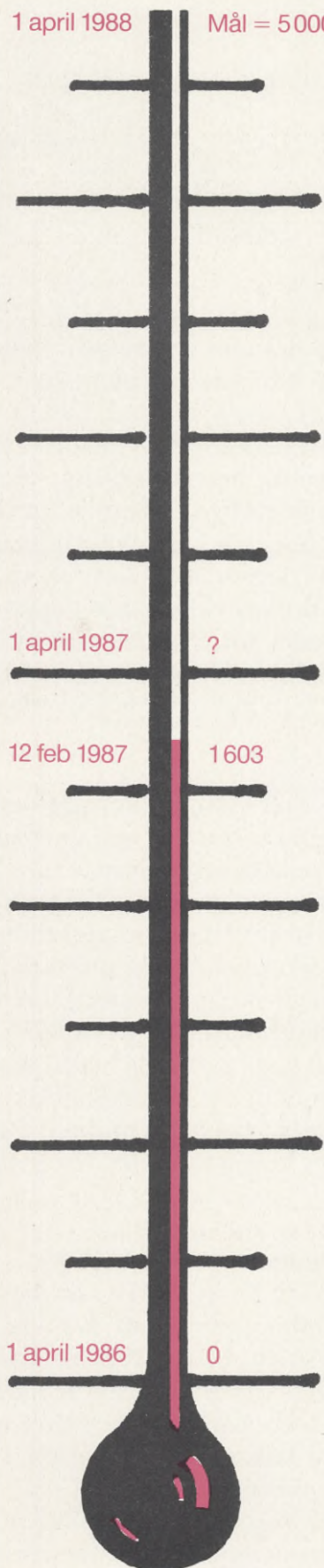
### Fler och fler...

människor vet således hur det är att vara lungsjuk. Det är därför en angelägen arbetsuppgift för förbundet att se till att dessa lungsjuka människor blir medlemmar. På så sätt ökar förbundets samlade kunskaper och kompetens om hur livssituationen är för de lungsjuka. Då vi är ett förbund med en samlad erfarenhet om lungsjukvårdsfrågor kan vi också föra konstruktiva debatter och på så sätt påverka den framtida hälsopolitiken.

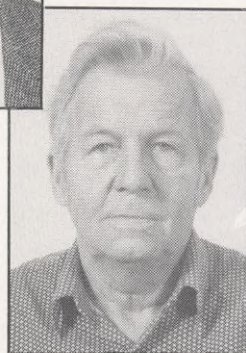
Förbundet *måste* få fler medlemmar som är lungsjuka, så att vi ännu bättre kan bekämpa nedskärningen inom lungsjukvården.

# VÄRVARTOPPEN

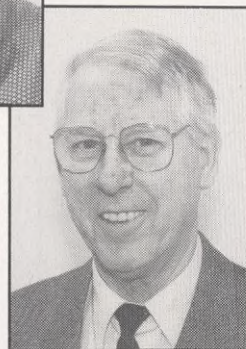
1 april 1988 Mål = 5000



1. 571 poäng  
**Nils Karlsson**  
Trollhättan



2. 294 poäng  
**Hjalmar Lärkestål**  
Grängesberg



3. 201 poäng  
**Bertil Johansson**  
Stockholm

4. 131 poäng  
**Aina Dahlin**  
Flen

5. 124 poäng  
**Göta Elleman**  
Dorotea

6. 120 poäng  
**Viola Mälman**  
Karlskoga

7. 119 poäng  
**Bengt Jarnhäll**  
Trelleborg

8. 117 poäng  
**Sten Arne Mattsson**  
Hofors

9. 111 poäng  
**Eva Björn**  
Norrhult

10. 108 poäng  
**Gösta Enström**  
Forserum



# MEDLEMSVÄRVNINGSTÄVLINGEN

## 1 603 värvade

Hittills har 325 personer skickat in medlemsvärvningsblanketter. De har tillsammans värvat 1 603 nya medlemmar.

Förbundsstyrelsen har beslutat att försöka styra rekryteringen av nya medlemmar genom ett speciellt poängsystem. Avsikten är att RHL ska behålla sin profil som handikapporganisation. Hjärt-, kärl- och lungsjuka medlemmar ger 5 poäng. Anhöriga i den sjukes familj ger 3 poäng. Stödande medlemmar ger 1 poäng.

Den senaste räkningen som gjordes den 12 februari visar att styrningen fungerar. Av de nya medlemmarna är 60% hjärt-, kärl- eller lungsjuka, 21% är anhöriga och 19% är stödande medlemmar.

## Final 31 mars

Den första tävlingsomgången i den enskilda medlemsvärvningstävlingen slutar den 31 mars. Alla medlemsvärvningsblanketter som har inkommit till RHL senast den 31 mars deltar i den första tävlingsomgången. Om allt går enligt planerna räknar vi med att kunna presentera förstapristagaren och färg-TV-vinnaren i Status majnummer.

## Fortsätt att värva!

Medlemsvärvningstävlingen fortsätter även efter den 31 mars. Den enskilda medlemsvärvningstävlingen går in på andra omgången som pågår under tiden 1 april 1987–31 mars 1988. Även den omgången har ett förstapris i form av en RHL-rekreationsresa för två personer till den som lyckas samla ihop flest poäng. Ett tröstpris i form av en Luxor 14" färg-TV-apparat ingår också som pris. Varje inlämnad medlemsvärvningsblankett utgör en lott på TV-apparaten.

## Förändringar

Uppgifterna till värvarstoppen är sammanräknade den 12 februari.

**Nils Karlsson** (+454 poäng) tar med sina 571 poäng ledningen med god marginal. En rekordprestation som nog blir svårslagen.

**Hjalmar Lärkestål** står kvar på samma poängtal och flyttar ned ett pinnhål till andraplatsen. Han ligger 277 poäng efter ettan. Kommer han att kunna återhämta försprånget?

**Bertil Johansson** (+201 poäng) är nykomling på listan och går direkt in på tredje plats. Det går rykten att han har fler poäng på gång. Kan han hinna ikapp den nuvarande ettan?

**Aina Dahlin** (+35 poäng) ligger kvar på fjärde plats.

**Göta Elleman** (+10 poäng) går ned två steg från tredje till femte plats.

**Viola Mälman** har samma poängtal som tidigare och ligger kvar på sjätte plats.

**Bengt Jarnhäll** (+23 poäng) sjunker från fjärde till sjunde plats.

**Sten Arne Mattsson** står kvar på samma poängtal och faller från andra till åttonde plats.

**Eva Björn** (+111 poäng) är ny på listan och kommer direkt in på nionde plats.

**Gösta Enström** (+28 poäng) sjunker från sjätte till tionde plats.

## Länstoppen

1. Västerbottens län	397 st
2. Stockholms län	316 st
3. Norrbottens län	259 st
4. Malmöhus län	215 st
5. Västernorrlands län	185 st
6. Jönköpings län	152 st
7. Kopparbergs län	130 st
8. Göteborgs och Bohus län	123 st
9. Kronobergs län	115 st
10. Älvsborgs län	108 st

Genom att räkna samman lokalföreningarnas rapporter länsvis har vi fått fram "länstoppen" som visar vilka län som har haft den största ökningen under tiden 1 april–31 december 1986.

Vid sammanräkningen den 12 februari fick vi fram en del förändringar jämfört med redovisningen i nr 1 -87.

**Västerbottens län** (+195 st) går upp på förstaplatsen.

**Stockholms län** (+107 st) får kliva ned till andra plats.

**Jönköpings län** (+55 st) tar ett steg uppåt och byter plats med **Kopparbergs län** (+15 st).

**Kronobergs län** (+56 st) byter plats med **Älvsborgs län** (+38 st).

## Föreningstoppen

1. AC Storuman	101 st
2. M Malmö	84 st
2. O Göteborg	84 st
3. P Trollhättan	83 st
4. AC Dorotea	82 st
5. M Trelleborg	80 st
6. F Aneby	71 st
7. AC Skellefteå	69 st
8. W Ludvika	65 st
9. AC Jörn	64 st
10. Y Sollefteå	59 st

Vid sammanräkningen den 12 februari hade 40 föreningar rapporterat om medlemsökningar under kvartalet 1 oktober–31 december 1986.

Föreningstoppen visar vilka föreningar som har rapporterat det största antalet nya medlemmar under tiden 1 april–31 december 1986. Jämfört med listan i Status nr 1 har det skett en del förändringar.

**Storuman** (+42 st) uppe i Västerbottens fjällvärld satsar hårt och har gått upp från fjärde till första plats.

**Malmö** (+41 st) tar ett stort kliv från åttonde till andra plats.

**Göteborg** (+84 st) är ny på listan och går direkt in på tredje plats.

**Aneby** (+71 st) och **Jörn** (+64 st) är också nya på listan.

## Målet är 5000

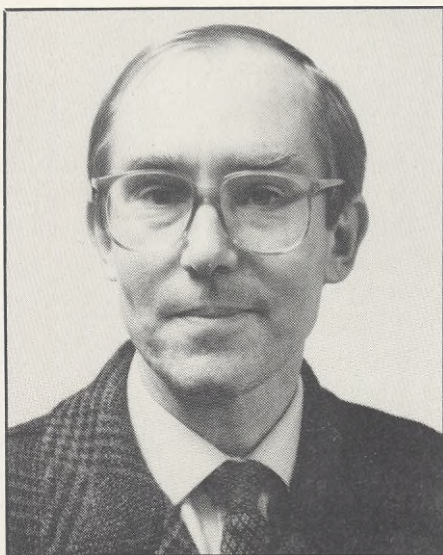
Vårt mål är att värva 5000 nya medlemmar under denna kongressperiod (1985–1988). Hittills har vi fått 1600 nya RHL-are. Ett jättefint arbete! Tack alla värvare och välkomna alla nya medlemmar!

Nu slutspurtar vi!

Använd värvningsblanketten på sid 10.

# Oxygenbehandling i hemmet

Professor Gunnar Boman, Lungkliniken, Akademiska sjukhuset i Uppsala



Professor Gunnar Boman.

**Långtidsbehandling med oxygen ger en förbättrad livskvalitet, de som behandlats under lång tid har ett minskat behov av sjukhusvård, de får mindre komplikationer till sin sjukdom och de förbättras psykologiskt. Dessutom upplever vissa att de får mindre andnöd. Men det är viktigt att påpeka att målet för oxygenbehandling inte är att ge tillfällig lindring utan det är långtidseffekten som man syftar till.**

Det krävs att man tar sitt oxygen minst 15–16 timmar per dygn och under lång tid för att förebygga de svåra komplikationerna från hjärta och cirkulation som blir följden av att ständigt gå med för lite oxygen i blodet.

Det här har uppmärksammats i Sverige. Sverige har internationellt sett en högklassig lungsjukvård och forskning kring lungsjukdomar. Vi står oss mycket bra i jämförelse med andra länder i Europa. I vissa andra länder har man inte riktigt hängt med i förändringen från tuberkulosvård på sanatorier till dagens lungsjukvård inne på sjukhusen. Sverige var rätt tidigt med där.

## Oxygengruppen

Svensk lungmedicinsk förening har startat något som kallas oxygengruppen. Den har bl.a. utarbetat riktlinjer för oxygenbehandling i hemmet.

Där tar vi upp indikationerna för oxygenbehandling, dvs vid vilka tillstånd det är motiverat att ge oxygenbehandling. Det är i första hand vid obstruktiva lungsjukdomar, dvs vid svår kronisk bronkit och emfysem, där den visar sig ha en säkerställd nytta. Sannolikt gäller det också för andra sjukdomar med en kronisk nedsatt oxygenhalt i blodet, kriteriet för att denna behandling skall ges. Andnöd i sig är inte ett kriterium. Om man har andnöd men inte för lite oxygen i blodet, så skall man inte behandlas med oxygen. Ordinationsrätten skall ligga hos läkare med speciella kunskaper i detta. I första hand lungläkare. Men det är olika situationer i olika landsting, det kan tex vara en narkosläkare som är traktens specialist på området. Den som kan mest om oxygenbehandling skall hålla i den, det skall absolut inte spridas ut på många händer.

England kan tjäna som ett varnande exempel. Där spred sig vanan bland allmänpraktiserande läkare att skriva ut oxygen till patienter med andnöd, utan att behovet var utrett. Nu har man ett moras i England, där ingen vet hur många patienter som använder oxygen, det blir stora kostnader för läkemedelsförsäkringen och man vet inte hur man skall komma till rätta med situationen.

## Alla klarar inte behandlingen

Oxygen skall bara skrivas ut till patienter som genomgått blodgasanalys

och som visat sig ha kronisk oxygenbrist. Vi i oxygengruppen trycker på att det skall vara ett stabilt tillstånd, en tillfällig försämring skall inte få sätta igång denna komplicerade behandling. Vi trycker också på att man skall bedöma patienters förmåga att på rätt sätt och under lång tid använda behandlingen. Den psykosociala situationen måste utredas. Alla patienter klarar inte av den här behandlingen, den är tekniskt krånglig och är en ständig påminnelse om att man är sjuk. Man har oxygenslangen i näsan dygnet runt och påminns genom det om att man är handikappad, begränsad. En del människor tycker att det är så svårt att de hellre tar risken med att inte acceptera behandlingen.

## Ej oxygen till rökare

Rökning har vi i oxygengruppen diskuterat mycket, särskilt från säkerhetssynpunkt. Men åsikten är att patienter som röker *inte* bör ges oxygenbehandling, ty rökningen medför oacceptabla risker för patienten själv och omgivningen. Frågan om man av principiella skäl skall vägra ge oxygebehandling till en patient som inte förmår göra motprestationen att avstå från rökning, tycker jag är svår.

## Oxygenkoncentratorer

De oxygenflaskor som av tradition använts är desamma som används vid svetsning, stora tunga flaskor på 20 liter. Men sedan några år tillbaka finns



Professor Gunnar Boman föreläser på Nordiska Lungsjukvårdskonferensen.

också oxygenkoncentratorer – apparater som tar oxygen ur rumsluften, separerar bort kvävet och levererar oxygen i koncentrerad form till patienten.

Apparaterna har utvecklats så att de blivit mindre, mindre bullriga och mer driftsäkra. Det finns nu tre modeller som är godkända på den svenska marknaden.

### 30000 kr/apparat

Men det finns ett ekonomiskt problem då det gäller oxygenkoncentratorer. När läkare skriver ut oxygen i flaska så gör han det på ett vanligt läkemedelsrecept och det innebär att riksförsäkringsverket står för kostnaden. Patienten betalar 50 kronor i kvartalet, resten, dvs ungefär 20000 kronor per år, betalar riksförsäkringsverket.

Men för att en patient skall kunna få en oxygenkoncentrator hemma så måste landstinget köpa in apparaten eller hyra den. Den kostar mellan 25000 och 30000 kronor i inköp. Till det kommer kostnader för underhåll, byte av filter och annat. Samhälls-ekonomiskt är det billigare med oxygenkoncentratorer än med oxygen på tub, kostnaden att köpa in en koncentrator är intjänad på 1-4 år. Men att flytta kostnader från staten (riksförsäkringsverket) till landstingen är inte särskilt lätt i dessa dagar.

### Vi måste påverka myndigheterna

Oxygengruppen försöker påverka alla inblandade parter i socialstyrelsen, handikappinstitutet och landstingsförbundet, SEMKO, Apoteksbolaget, Statens provningsanstalt och några till. Ärendet ligger hos landstingsförbundet och socialdepartementet sedan ett år tillbaka och jag tror att RHL har möjlighet att trycka på där.

Om det inte blir bestämmelser som gäller hela landet så går det inte att få ordning på detta. Nu är det så att i Östergötland köper landstinget in koncentratorer åt alla sina patienter med oxygenbehandling i hemmet.

I flertalet landsting köps över huvud taget inga koncentratorer in.

### Kronoberg i topp

Om oxygenkoncentratorer förs upp på handikappinstitutets förteckning över rekommenderade hjälpmedel skulle det vara en vägledning för landstinget. Vi har inventerat hur många patienter det finns i Sverige som får oxygenbehandling i hemmet. Hösten 1985 var det drygt 600 personer, av dem hade 500 flaskoxygen. Om man räknar antalet patienter

med oxygenbehandling per 100000 invånare så ligger Kronobergs läns landsting högst och Kristianstads läns landsting lägst.

Oxygenkoncentratorerna kommer sannolikt att bli smidigare än de är idag. Kanske kommer det bärbara apparater. I några länder finns flytande oxygen som är ett sätt att komprimera gasen så att den räcker längre.

Istället för att ha en kateter i näsan så kan man ha en tunn plastslang i luftstrupen och på så sätt minskar man åtgången av oxygen och får en kosmetiskt mer tilltalande lösning. Det provas nu i USA.

### Oxygenregister

En idé som än så länge är min personliga är att vi borde lägga upp ett register över alla patienter som har oxygen i hemmet, på samma sätt som det finns ett dialysregister. Det finns ett svenskt register över alla patienter som påbörjar dialysbehandling, och det finns ett motsvarande europeiskt register. Erfarenheterna av registren har varit mycket goda. Med hjälp av oxygenbehandlingsregister skulle vi kunna göra jämförelser och få samlade erfarenheter, tex skulle vi kunna dra slutsatsen att apparaten A är bättre än apparaten B.

För att ett sådant register skall fungera bra så behöver patienterna själva medverka och stödja det. Jag vill gärna höra era åsikter om min idé.

Ett sådant patientregister skall självklart vara sekretesskyddat, det måste nog specificeras varför man skall ha det och vilka som skall ha till-

gång till data ur det, hur det skall förvaras så att inte obehöriga kommer åt det.

Det finns en utbredd misstro och rädsla för patientregister, tror jag. Men om man vet syftet med det och kan se direkta fördelar av det så tror jag det är lättare att övertyga de människor som skall registreras om att det är bra för dem själva om det finns ett register.

Det är väldigt viktigt att de som behöver syrgas tar det under lång tid och helst dygnet runt. Men åttlydnaden av den rekommendationen är nog ganska dålig idag. Det finns många patienter som tar mycket mindre än de borde göra. Kanske beror det på att läkarna inte förklarat detta tillräckligt noggrant. Men det har också med den tekniska utformningen att göra, det är viktigt att gasflaskorna och koncentratorerna och tillbehör som katetrar etc får en mer tilltalande utformning. Det är viktigt att trycka på hjälpmedelscentraler och andra berörda så att man här får fart på den utvecklingen.

### Vill ha med RHL

Jag skulle vilja att RHL, Nationalföreningen mot hjärt- och lungsjukdomar och Svensk lungmedicinsk förening hade en gemensam arbetsgrupp för att hela tiden diskutera de här frågorna.

Ur professor Bomans föredrag på Nordiska Lungsjukvårdskonferensen

Foto: Tommy Eriksson

### Lösning och pristagare till Bildkryss nr 1/87

1:a pris 100 kr: Folke Gruvæus  
Storegården Önum  
53400 Vara

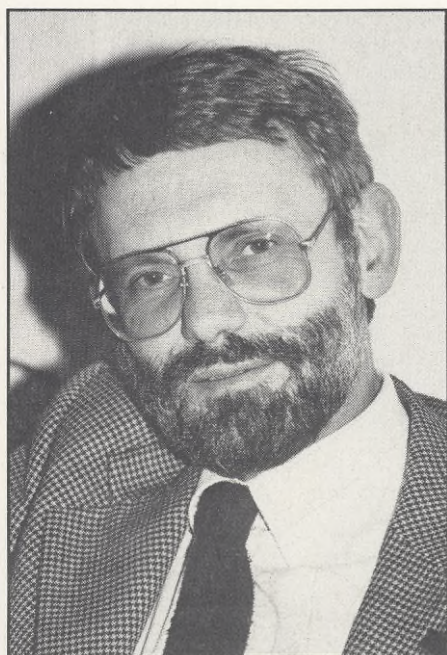
2:a pris 75 kr: Stina Sedin  
Vintergatan 6B  
89100 Örnsköldsvik

3:e pris 50 kr: Evald Brännström  
Björklidenvägen 3  
93055 Jörn

4:e pris 50 kr: Britta Johansson  
Orrstigen 6, 1 tr  
15135 Södertälje



# Längre liv och högre livskvalitet



Docent Jacob Boe, Växjö lasarett.

**Syrebristpatienter kan få längre liv och högre livskvalitet med förbättrad syrgasbehandling och lättare utrustning. Allt fler människor med svåra skador på andningsorganen får syrgasbehandling i sina hem. Det rör sig om mycket svårt andningshandikappade patienter med obstruktiv lungsjukdom samt kronisk syrebrist pga astma, kronisk bronkit eller emfysem. Det finns också ett växande behov bland "gamla sotare" dvs de som haft TBC.**

Patienter med syrebrist har kunnat få syrgas sedan 1920-talet, men det är först under de senaste åren som syrgasbehandling ägnats vetenskapligt intresse. Behandlingen omnämns numera allt oftare som oxygenterapi eller O<sub>2</sub>-terapi i stället för syrgasbehandling.

## Oxygenstudie i 5 år

I januari i år inleddes en flerårig svensk undersökning av långtidseffekterna av oxygenterapi hos patienter i hemsjukvård. Undersökningen sker i landstingens och Svensk Lungmedicinsk förenings regi och kallas oxygenstudien.

Lungmedicinska sektionen vid Centrallasarettet i Växjö administrerar undersökningen under ledning av docent Jacob Boe och överläkare Kerstin Ström.

## Kartläggning av livskvalitet

Oxygenstudien kommer att kartlägga den förbättrade överlevnaden och den förväntat högre livskvalitet som följer av att patienter nu kan använda bärbar utrustning som medger större rörelsefrihet. Tillsammans med en oxygenanrikare utgör den bärbara oxygenflaskan en utrustning som gör det möjligt att leva ett nära nog normalt liv.

## Allvarliga skador av långvarig syrebrist

Långvarig syrebrist ger högerkammarsförstoring, förhöjt tryck i lungkretsloppet, ödem, avmagring och en abnorm ökning av antalet röda blodkroppar.

Dödligheten hos patienter med kronisk syrebrist är mycket hög. Man vet nu att behandling med oxygenterapi i mer än 16 tim/dygn medför klart förbättrad överlevnad. Behandlingen är direkt livsuppehållande och sätts in på dem som är mycket gravt andningshandikappade. Behandlingen består av kontinuerlig tillförsel av syrgas i en mycket noggrant avvägd dos. Dosen bestäms för varje patient och behandlingen inleds på sjukhus. Allt fler läkare och sjukvårdshuvudmän blir positiva till att låta patienterna få behandling i hemmet.

## Många inblandade

En patient som ska få utrustning för oxygenterapi i hemmet förbereds noggrant. Först en tid på lungkliniken. Innan patienten skrivs ut ska distriktssköterskan informeras om den utrustning patienten kommer att använda hemma. Hjälpmedelcentralen instruerar patienten i skötsel av syrgasapparaten och brandmyndigheten gör hembesök för att kontrollera bostadens lämplighet. Apoteket ansvarar för distribution av gasflaskorna. Ofta måste hemsamarithjälp ordnas innan utskrivningen.

Som vi ser på annan plats här i tidningen kan en kontakt med RHL:s lo-

kalförening vara av stort värde om man känner sig ensam med sina problem.

## Informationsbehovet är stort

Med alla dessa människor inblandade förstår man att informationsbehovet är mycket stort. Svensk lungmedicinsk förening har tillsammans med ett företag som tillverkar oxygen för medicinskt och vetenskapligt bruk framställt ett videoband om O<sub>2</sub>-terapi för hemsjukvård. Syftet är i första hand att nå ut till berörda personalkategorier inom sjukhus, vårdcentraler, hjälpmedelcentraler och vårdskolor.

**Tonie Andersson**



*En oxygenanrikare, även kallad oxygenterapi, producerar oxygen i koncentrationer på upp till 95% direkt ur rumsluften.*

## Hjälpmedels- utredning

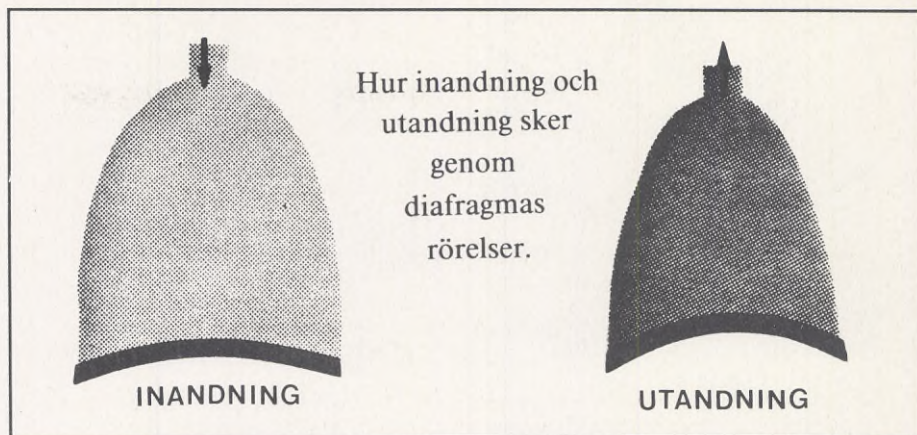
Hjälpmedelsutredningen, där Gustav Jönsson på uppdrag av statsrådet Bengt Lindqvist blir särskild utredningsman, ska bla kartlägga och analysera den nuvarande hjälpmedelsförsörjningen. Granskningen ska göras särskilt utifrån de svårast handikappades situation.

Utredningen ska föreslå åtgärder för att få till stånd en bättre fungerande och mer effektiv hjälpmedelsverksamhet. En analys ska göras av den framtida finansieringen.

Den medicinska och tekniska utvecklingen har medfört att nya produkter kan bli aktuella som hjälpmedel för människor med olika funktionsnedsättningar. Utredningen ska överväga konsekvenserna av exempelvis den datatekniska utvecklingen.

Gustav Jönsson har tidigare varit chef för socialdepartementets enhet för socialförsäkringsfrågor och medverkat i en rad statliga utredningar.

## Broschyr om kronisk bronkit och emfysem från Nationalföreningen mot Hjärt- och Lungsjukdomar



Nationalföreningen har givit ut en broschyr: "Kronisk bronkit och emfysem – den okända folksjukdomen", författad av docent Björn Mossberg, Södersjukhuset, Stockholm, och illustrerad av Ivar Qvarnström. Broschyren beskriver på ett lättfattligt sätt sjukdomens uppkomstmekanismer, förlopp och behandling.

Det har länge funnits en efterfrågan på en broschyr om dessa sjukdomar. Kronisk bronkit är tyvärr en ytterst vanlig sjukdom, som ibland ut-

vecklas till emfysem med förstörda lungblåsor och allvarlig andfåddhet som följd. Man beräknar att sjukdomar i andningsorganen ger 2,9 miljoner sjukdagar per år och en stor del härav förorsakas av kronisk bronkit.

Ett exemplar av broschyren har distribuerats från RHL till samtliga CO och lokalföreningar. Ytterligare ex kan rekvideras från Svenska Nationalföreningen. Kostnad 5 kronor styck + porto. Tel 08-110174.

# För bästa patient- komfort!

I nära samarbete med medicinsk expertis har Alfax tagit fram ett komplett produktprogram för effektiv  $O_2$ -terapi.

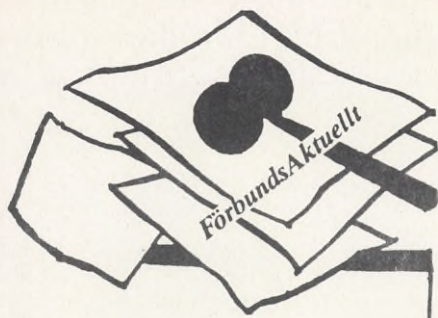
I programmet ingår oxygenanrikaren Zefir och den bärbara gasflaskutrustningen som gör det möjligt för många syrebristpatienter att mera fritt välja livsmönster.

Ta kontakt med oss på Alfax för ytterligare information!

# ALFAX

– För effektiv  $O_2$ -terapi

08-18 16 10, Liljeholmsvägen 1, 117 43 Stockholm



### Regionkurserna 1987

Län	Datum	Ort
ABCI	10-12 apr	Nynäshamn
DUST	10-12 apr	Karlstad
EFGH	24-26 apr	Hultsfred
KLM	3- 5 apr	Ystad
NOPR	14-15 mars	Skara
WXYZ	4- 5 apr	Borlänge
AC-BD	24-26 apr	Älvsbyn

### Årsrapporterna

En liten påminnelse om att förbundskansliet vill ha in årsrapporterna så fort som möjligt efter årsmötena. I år är "snabbheten" speciellt viktig med tanke på att representantskapsmötet äger rum så tidigt som den 28 och 29 maj 1987.

### Handikapp 87

Under tiden 30 augusti till 2 september 1987 äger Handikapp 87 rum i Göteborg med utställningar, mässor och konferenser. RHL kommer att delta med en förbundsutställning. Mer information om Handikapp 87 kommer senare.

### Budgetpropositionen 1987

I korthet föreslår regeringen i sitt förslag till socialbudget för tiden 1 juli 1987-30 juni 1988 bla:

- Basbeloppet (24 100:-) höjs extra med 400 kr
- Kommunala bostadstilläggen (KBT) höjs och förenklas
- Statsbidragen till social hemhjälp höjs
- Kompensationsnivån i delpensionen höjs till 65%
- Ålderspensionärer mister sitt avgiftsfria år i sjukvården
- Högsta kostnader för läkemedelsinköp per gång höjs till 60 kr
- Karensbeloppet för sjukresor med egen bil blir 20 kr vardera fram- och återresa och 15 kr för varje enkelresa med allmänna färdmedel

### RHL:s Blomsterfond och Forskningsfond

Bidrag till RHL:s fonder kan sätas in på postgiro 9000 11-8. Glöm inte att på talongen ange vilken fond som avses.

### Förbundsstyrelse internat

Den 24-25 februari samlas förbundsstyrelsen. På dagordningen bla:

- Nomineringar till HCK:s styrelse
- Genomgång av slutrapport från HCK:s organisationskommitté
- Samarbeta med Korpen i motionsfrågor
- Enkät angående thorax
- Enkät angående situationen inom hälso- och sjukvården



# RHL:s medlemsvärvningstävling

OBS! Denna blankett skall lämnas eller sändas till Din lokalförening OBS!

## Jag vill bli medlem i Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka (RHL)

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postadress \_\_\_\_\_

Tel.nr \_\_\_\_\_ Född år \_\_\_\_\_

- HJÄRTSJUK \_\_\_\_\_  (5 poäng)
- LUNGSJUK \_\_\_\_\_  (5 poäng)
- ANHÖRIG \_\_\_\_\_  (3 poäng)
- STÖDJANDE \_\_\_\_\_  (1 poäng)

## Jag har värvat en medlem till RHL

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postadress \_\_\_\_\_

Tel.nr \_\_\_\_\_

Antal poäng: \_\_\_\_\_

Riktigheten i uppgifterna intygas av \_\_\_\_\_

Underskrift \_\_\_\_\_ Förtroendepost \_\_\_\_\_

Lokalföreningens namn \_\_\_\_\_

Lokalföreningens hela adress \_\_\_\_\_



Magnus Fäldt, Solveig Johansson, Bengt Lindqvist, Gunlög Marnell och Håkan Ceder.

# Marknadsföring på hög nivå

I början av februari samlades ett 80-tal beslutsfattare inom stat, landsting och kommun till en konferens på Rosenbad. Konferensen var anordnad av Socialdepartementet och skulle handla om små handikappgrupper. Bengt Lindqvist, biträdande socialminister, inledde konferensen.

RHL:s representant var konsulent Gunlög Marnell som tillsammans med Magnus Fäldt från Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar hade i uppdrag att informera konferensdeltagarna om problemen i familjer med hjärtsjuka barn.

Status ber Gunlög Marnell berätta hur det kommer sig att en sådan här konferens anordnas av Socialdepartementet?

– Det är en lång historia. Det hela började för 2 år sedan. Landstingsförbundet hade ändrat sina bestämmelser så att det blev svårare för handikapporganisationerna att få anslag till sina aktiviteter. Denna åtstramning drabbade naturligtvis de små och fat-

tiga handikapporganisationerna hårdast. De nya reglerna innebar att det inte längre gick att få pengar vare sig till familjeveckor eller lägerverksamhet. När det gäller barn med handikapp är ju familjeaktiviteterna mycket viktiga. Många nya grupper som är i behov av stöd uppmärksammas också vartefter. Men nya aktiviteter gick heller inte att få anslag till längre.



## Vi uppvaktade socialministern

– Vad gjorde ni då?  
– Vi i föräldraföreningen författade tillsammans med några andra förbund – bla cystisk fibros, njursjuka,

blödersjuka och rörelsehindrade barn och ungdomar – en skrivelse och begärde tid för uppvaktnings av dåvarande socialministern Sten Andersson och biträdande socialministern Gertur Sigurdsen.

– Fick ni träffa dem då?

– Ja visst fick vi det! Och det bästa var att de hade stor förståelse för vår situation. Vad gällde finansieringen av aktiviteterna som vi anordnar fick vi veta att vi kunde ansöka om medel från Allmänna arvsfonden och räkna med att man skulle ta hänsyn till vår situation vid bedömningarna. Dessutom kunde vi enas om att det saknades kunskaper om våra gruppers existens och behov. I och med detta konstaterande var man från Socialdepartementets sida beredd att hjälpa oss sprida information genom att ordna en konferens.

– Två år är en lång tid. Varför dröjde det så länge?

– Ja, det kom tex ett val emellan. Programmet skulle diskuteras, medverkande engageras och vid tre tillfällen har vi fått ändra utsatt datum av olika skäl. Men skam den som ger sig! Konferensen blev i alla fall av till sist!

## Kunskap påverkar beslut

– Konferensen hölls på en hög nivå. Inbjudna var beslutsfattare från stat, landsting och kommun. Varför denna målgrupp?

– Att påverka myndigheter är ju en del av vårt arbete i handikapprörelsen. Det direkta stödet till föräldrar och barn ger oss kunskaper om de behov som finns och om vad som behövs för att tillgodose de behoven. De här kunskaperna använder vi förstås i vårt eget arbete men de måste också användas i syfte att förändra och förbättra för våra grupper i alla andra sammanhang. Information ger kunskap och kunskap påverkar beslut. Sådana beslut om resursfördelning och stödåtgärder från tex stat, landsting och kommun som de inbjudna är satta att råda över. Därav information på den höga nivån.

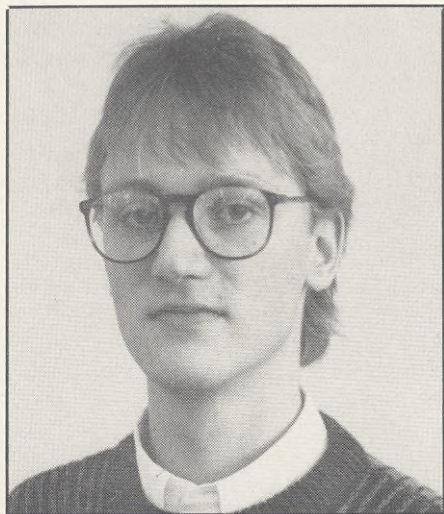
## Vi hoppas på viljan att hitta lösningar

– Finns det några direkta åtgärder som handikappgruppen hoppas den här konferensen skall leda till?

– Vi hoppas på att öka kunskaperna och intresset för dessa grupper och att få igång en dialog. Ett idéutbyte kan man kanske säga.

Oftast måste man lösa problemen individuellt och med förståelse och kunskap är väl viljan att hitta enskilda lösningar större. Vi hoppas ju också att konferensdeltagarna sprider informationen vidare i sina landsting och kommuner.

# Magnus informerar beslutsfattare på Rosenbadskonferens



**Magnus Fältdt är 21 år och ungdomsrepresentant i styrelsen för Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar. Magnus berättade om hur det var att växa upp med ett svårt hjärtfel.**

– När vi spelade brännboll sprang jag allt vad jag orkade till den första konen. Och så satte jag mig där och vilade. Sedan sprang jag till nästa och vilade. Så höll jag på tills jag kom runt. De andra trodde jag skulle kollapsa.

Om de upprepade operationerna sa Magnus – det var nog värre för mamma än för mig. Själv var jag inte speciellt orolig. Det värsta var smärtan. Föräldrarnas oro och arrangering för att familjen – och Magnus – skulle leva som andra skymtade fram i det Magnus berättade. Själv hade Magnus tagit livet som det var och gjort så mycket han kunnat.

– Visst var jag ledsen ibland när jag inte kunde hänga med på saker som kompisarna gjorde – men det var ju så bara.

## Värdet av familjeveckor

Solveig Johansson, ombudsman på HCK, talade om handikappföreningarnas verksamhet och behovet av kontakt med andra i samma situation. Solveig Johansson gav exempel från några olika handikappgrupper. Föräldrar ställs inför problem att få i sitt njursjuka barn äckliga men livsviktiga mediciner eller att köpa kläder som dialysslangar får plats i. Solveig berättade om långa sjukhusvistelser för barnen och föräldrarnas eviga kamp för att orka och räcka till.

Behovet av kontakt med andra föräldrar är stort. Solveig ger exempel på vad det kan ge rent praktiskt. I en familj med en stomiopererad flicka ägnades fyra timmar om dagen åt bandagering (byte av påse på magen). Under en familjevecka fick de lära sig en ny metod som minskade tidsåtgången för bytet till 1/2 tim/dag. Det blir många timmar per år som kan användas till annat än att stå i badrummet.

Gunlög Marnell, psykolog och RHL:s konsult för Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar, belyste handikapporganisationernas verksamhet och funktion ur ett psykologiskt perspektiv. Hon talade också om livet i dödens närhet och när ett barn dör.

Gunlögs föreläsning återges i en separat artikel i Status nr 4/87.

Birgitta Carlsson-Hellqvist, Riksföreningen för Cystisk Fibros (RfCf), och Anita Engström, Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU), presenterade exempel på stödverksamhet. Under RfCf:s familjevecka i Idre får barn och föräldrar tillsammans koppla av och ha roligt tillsammans med andra i samma situation. RBU anordnar läger för familjer med barn som har medfödd benskörhet. Konferensdeltagarna kunde på video se små "annorlunda" barn i permobiler som lekte och skratade medan föräldrarna satt och pratade. Värdet av sådana veckor för såväl barn som föräldrar till kroniskt sjuka barn framstod mycket klart för alla på konferensen. Det är utifrån den insikten man skall bedöma värdet av en familjevecka. För att genomföra en familjevecka måste vi ha 1 års framförhållning. Inte minst betungan-

de är det tiotal ansökningar till olika fonder som måste göras för att finansiera en aktivitet.

Göran Hammarsjö, landstingsråd i Stockholm, redogjorde för landstingens resurser för personer med ovanliga handikapp. Kakan skall delas av många och resurserna är inte outtömliga, var Görans budskap. Men det finns en god vilja att hjälpa och stödja och vi måste vara beredda att gå lite över huvudmannagränserna för att enskilda skall få det stöd de behöver.

För kommunernas resurser redogjorde Kaj Kranz, Kommunförbundets representant och kommunråd i Östergötland. Det brister nog mycket i kunskap om dessa grupper inom kommunerna, trodde Kaj. Men ett brett samarbete och ökad information kan säkert hjälpa många till att få ett adekvat stöd.

## Politiker mot väggen

Representanter från handikapprörelsen var snabba att ställa frågor till politikerna. Man tvivlade på deras goda vilja till att förstå och bemöta handikappades behov. Om närvarande politiker och tjänstemän hade några frågor till representanterna för de små handikappgrupperna, vet vi inte. Konferenstiden fylldes och överskreds av handikapprörelsens deltagare.

Det blev inte mycket till idéutbyte. Politikerna mer eller mindre "ställdes mot väggen" så att dörrarna stängdes i stället för att öppnas till en fortsatt fördjupad dialog. Förhoppningsvis kommer det dialoger och samverkan till stånd på sikt även om det inte gjorde det på plats.

**Gunlög Marnell**



# Vad kan du göra konkret?



Totalt var 80 personer närvarande – 16 landsting var representerade, 13 av kommunförbundens länsavdelningar, Svenska Kommunförbundet, Landstingsförbundet, Nordiska nämnden för handikappfrågor, Statens Handikappråd, Socialstyrelsen, Handikapprörelsen och Socialdepartementet.

**En bra konferens leder till att deltagarna vidtar konkreta åtgärder när de kommer hem. Deltagarna vid konferensen om små handikappgrupper är politiker och tjänstemän i kommuner och landsting. Eftersom de befinner sig i beslutsfattande ställning är deras reaktion mycket viktig. Nådde vi ut med budskapet om behovet av stöd och utbildning för föräldrar till barn med handikapp? Kan vi hoppas på stöd för intensiv träning, rehabiliterings- och rekreationsverksamhet?**

**Status har bett några av konferensdeltagarna om synpunkter**

**Uno Zetterlund (s)**, Kommunförbundets länsavdelning i Sörmland, ordförande i socialdelegationen

Bengt Lindqvist har tagit ett väldigt bra initiativ genom att låta små handikappgrupper "marknadsföra" sig med direkt information av folk som vet vad de talar om. På det sättet blir informationen intressant. Man lyssnar och tar till sig rent känslomässigt. När man kommer hem till den krassa verkligheten måste man se till de pengar som finns. Anslag avsätts ju vanligen för åtgärder som berör de stora handikappgrupperna. Till små grupper kan man kanske se "god ekonomi" på annat sätt. Det kan bli fråga om mer personlig kontakt.

Jag tycker det finns skäl att titta på de mera udda grupperna. Jag vet inte

hur många personer det kan finnas i Södermanland som berörs. Vi får göra en inventering i vårt län. På konferensen representerades vårt landsting av Birgit Berlin. Vi träffas i Länshandikapprådet och jag ska då ta upp med henne frågan om vad vi kan göra.

En konkret åtgärd är att inbjuda familjerna till en sammankomst där vi kan diskutera vilka möjligheter vi har att underlätta för föräldrarna och barnen.

**Inez Sandberg (s)**, Västernorrlands läns landsting, ordförande i sociala nämnden

Jag är väldigt nöjd med konferensen. Det var väl utnyttjad tid. Jag är ganska ny som ordförande i länshandikapprådet och hade små kunskaper om de här grupperna innan konferensen. Det är nödvändigt med den här typen av information så att vi tillsammans kan göra det bättre för den som har behov av stöd.

Jag blev väldigt imponerad av den unga hjärtsjuka pojken. Som politiker kan jag i många sammanhang vidarebefordra behovet av stöd så att människor får de resurser de behöver. Som landstingspolitiker blir man ju ofta inbjuden som föreläsare. Det ger en möjlighet att informera tex om det osynliga handikappet till grupper som inte känner till det.

**Georg Mildén**, Kommunförbundets länsavdelning i Östergötland, sekreterare i socialdelegationen

Konferensen var ett bra sätt att informera om handikappade som inte alltid är representerade i kommunernas

handikapparbete därför att de är för få. Jag fick en god uppfattning om deras problem. Mitt arbete på Kommunförbundet blir att förmedla dessa kunskaper vidare till kommunerna. På konferensen talade jag med Jorunn Antonsen som var representant för landstinget, kanske kan det leda till en gemensam satsning i Östergötland. Handikapporganisationerna kan ha svårt att nå ut med sitt budskap. Vår uppgift är att föra ut informationen till kommunerna som sedan får ta ställning till vad de vill göra. Vi är endast rekommenderande.

**Björn Hjortling (s)**, Jämtlands läns landsting, ordförande i sociala nämnden

Konferensen var väl värd besöket. För mig var det väldigt lärorikt. Jag visste så lite. Särskilt intressant var beskrivningen av problemen för dessa små organisationer att nå ut, eftersom de har så få lokalorganisationer. Det är väl därför vi hör så lite talas om dem i handikappsammanhang.

På hemresan tänkte jag på vad jag konkret kan göra. Tyvärr gav Göran Hammarsjö från Landstingsförbundet ingen vägledning till oss deltagare under konferensen. Jag saknade Landstingsförbundets syn på vad som ska lyftas fram, hur landstingen bör prioritera och framför allt hantera de små handikappgrupperna. Vi vet ju inte ens var de finns, än mindre vilka behov den enskilde individen har.

Jag ställer naturligtvis upp om de kontakter mig för ett sammanträffande. Det blir ett första steg.

**Text: Tonie Andersson**  
**Foto: Tommy Eriksson**

# HÖRNAN

## STUDIE



15000 personer drabbas av plötsligt hjärtstopp i Sverige varje år. Anledningarna till att de drabbas är olika. Personer med tidigare hjärtproblem är naturligtvis särskilt utsatta men det gäller även personer som råkat ut för kraftiga el-stötter, varit med om drunkningstillbud eller överdoserat läkemedel.

Av dessa 15000 hjärtstopp inträffar ca 11000 utanför sjukhusen. Idag avlider nästan samtliga av dessa personer.

Med relativt enkla och idag åtkomliga medel kan flera av dessa personers liv räddas. Receptet är att många människor över hela landet lär sig hjärt-lungräddning.

Redan idag är vi uppskattningsvis över 600 personer inom RHL som behärskar metoden för hjärt-lungräddning, men det behövs fler för det gäller att vara på plats när olyckan inträffar. RHL satsar nu stora resurser för att så många som möjligt ska få chansen att lära sig hjärt-lungräddning.

## 11 000 DÖR VARJE ÅR – MÅNGA KAN RÄDDAS...



### Rädda liv

Vi vill att även du ska lära dig att rädda liv. Det är enklare än de flesta tror och du behöver inte ha några tidigare sjukvårdskunskaper. Utbildningen tar ca 3 timmar och leds av en RHL:are som är utbildad instruktör. På kursen, som är mycket praktiskt inriktad, får du träna alla nödvändiga moment på en övningsdocka som har

ett signalsystem som visar om momenten utförs på rätt sätt.

**Du** som känner att du vill lära dig att rädda liv om olyckan är framme, ring till din Centralorganisation redan idag – och anmäl dig till en kurs.

**Ronny Weylandt**

## RHL:s kurskalendarium 1987

### KURS- KALENDARIUM 1987



Det här är det planerade kurs- och konferensutbudet för 1987, som kommer att genomföras under förutsättning att finansiering ordnas.

#### Ämne: Cirkelledarutbildning, steg II

*Kursen vänder sig till:* Verksamma cirkelledare för hjärt- eller lungcirklar vilka genomgått steg I

*Innehåll:* Fördjupning i vissa avsnitt i studiematerialen · Erfarenheter från cirkelarbetet · Pedagogisk metod · Kost och motion

*Tid:* 3–4 oktober 1987

*Plats:* Marieborg, Norrköping

*Sista anmälningdag:* 1 september 1987

#### Ämne: Informatörsutbildning

*Kursen vänder sig till:* Informatörer, kontaktombud och andra RHL-medlemmar som vill delta i RHL:s informations- och utvecklingsarbete

*Innehåll:* Hur ska vi informera och sprida kunskap om RHL

*Kurs A:* Vänder sig till följande län: BD, AC, W, X, Y, Z, C, AB, D, U, S, T

*Plats:* Nynäsgården, Nynäshamn  
*Tid:* 16–17 maj 1987

*Sista anmälningdag:* 31 mars 1987

*Kurs B:* Vänder sig till följande län: E, F, G, H, I, K, L, M, N, O, P, R

*Plats:* Nynäsgården, Nynäshamn

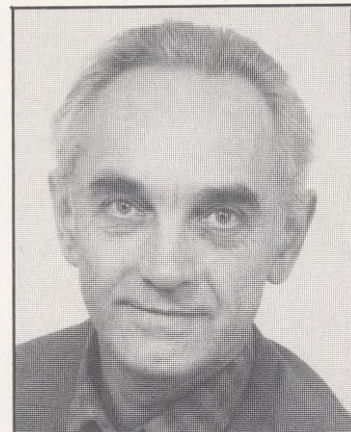
*Tid:* 24–25 oktober 1987

*Sista anmälningdag:* 18 september 1987





# Om etik och demokrati



I början av detta år inbjöds jag av landstingsförbundet att delta i ett framtidsseminarium om Etik och teknik. Förbundet anordnar varje år seminarier kring ett ämne som bedöms vara viktigt i den långsiktiga samhällsutvecklingen. Förra året gällde diskussionerna det framtida informationssamhället (den datateknologiska utvecklingen) och i år var det alltså etik och teknik, dvs medicin-etiska frågor både i livets början och slut. De båda konferenserna har utan tvekan varit angelägna och värdefulla. Man måste konstatera att forskningen och den sk utvecklingen går ofattbart fort.

Vid det senaste seminariet redovisade olika sakkunniga och forskare sina uppfattningar om den troliga utvecklingen och vilka etiska problem som är förknippade med den medicinska utvecklingen. Därefter diskuterades etiska och moraliska konsekvenser av de framtidsbilder som kan skönjas och vilka möjligheter som finns att påverka utvecklingen. De sakkunniga var främst professorer i genetik, filosofi och teologi och de flesta åhörarna var landstingsråd eller höga chefer i landstingsvärlden. Även statsrådet Bengt Lindqvist deltog med ett engagerat och uppskattat inlägg.

När jag satt där i det luxuösa hotellet i Sollentuna och lyssnade till olika experter så kände jag starkt att sådana här genomgångar borde fler än samhällets makthavare få vara med om. Till exempel diskussioner om forskningen kring vår arvsmassa. Det är fråga om kunskaper som påverkar många människors och generationers liv och samlevnad. Det är upplysningar och tankar som behöver spridas i stora grupper. Etik och demokrati hör ihop.

\*

Vad är då etik? Är det inte väldigt krångligt och svårt? Både ja och nej. Etik och moral, som i stort sett betyder samma sak, är i grunden allmänmännsliga frågor om normer för hur vi människor skall leva samman den korta tid vi har här på jorden. Hur skall vi bete oss mot varandra? Och det är fråga om allmänmännsliga normer även om många tekniska färdigheter är inblandade i tex dödsbegrepp, transplantation, fosterdiagnostik, manipulation av gener osv.

I min senaste bok *Leva livet* utdiskuterar jag vårdetik och tar bland annat upp frågan om makten över etik och moral. Hur lätt det blir att de som har makt och inflytande på grund av en specialkompetens, tex om hjärtats fysiologi eller möjligheterna att påverka arvsmassan, även blir bestämmande över våra värderingar. Vi måste därför se upp så att det inte blir så att moraliserande och rädsla präglar de vanliga människornas kamp med de svåra samlevnads- och livsfrågorna medan de stora etiska frågorna som gäller liv och död överläts till så kallade experter och teknokrater.

Visst är många av de här medicin-etiska frågorna svåra och även inbäddade i en svårgräpbar teknik. Det är dock nödvändigt att vi har klart för oss att aldrig så stor expertkunskap i tex medicin inte automatiskt för med sig insikter och kunskap i etik, dvs moral i livsavgörande situationer. I de sk existentiella sammanhangen är vi alla små.

\*

På initiativ av Bengt Lindqvist och Margareta Persson, båda engagerade i handikapprörelsen, tillsatte socialdepartementet hösten 1985 Statens medicin-etiska råd. Rådet skulle inte bli en ny etisk kommitté som avgjorde speciellt svåra etiska

problem utan uppgiften var att behandla etiska frågor ur ett mera övergripande samhällsperspektiv. Man underströk att rådet skulle verka för en öppen debatt i medicin-etiska frågor. Rådet skulle ha rollen av förmedlande instans mellan vetenskapen, folkopinionen och de politiskt ansvariga. Alltså att sprida kunskap om dessa svåra frågor till de vanliga människorna och därmed möjliggöra en demokratisk påverkan.

Vad har det så blivit av medicin-etiska rådet? Ja, än har väl rådet inte hunnit finna sin form och utvärderingen får anstå tills vidare, men visst finns det tendenser till att rådet i huvudsak blir ett beredningsorgan till socialdepartementet. Hittills har man tydligen mest ägnat sig åt att yttra sig över förslag till nytt dödsbegrepp och ändringar i transplantationslagen och nu skall man bearbeta och lämna synpunkter till departementet inför propositionsskrivande om genetik forskning.

Rådet har däremot knappast hunnit med att stimulera den offentliga debatten i etiska framtidsfrågor. Om orsaken härtill är bristande personella resurser – vilket troligen är en orsak – så behöver rådet tillföras resurser för utriktad offentlig upplysning och opinionsbildning. Rådet har synnerligen viktiga uppgifter i försöken att på svåra mänskliga områden ge de etiska normerna en demokratisk förankring.

\*

## Vad tycker du som läser detta?

Hör av dig till Status per telefon eller brev om den här frågan eller någon annan fråga som du tycker känns angelägen. Den här rutan är öppen för debattinlägg.

Du kan skriva om allt till Status: tips, idéer, ros och ris.

Skriv till **JAG TYCKER, STATUS**  
Box 9090, 10272 Stockholm



Läste i Status att Ni ville att vi medlemmar skulle tala om vad vi tyckte och tänkte.

Skall först berätta lite om mitt liv. Jag har varit patient på Hällnäs sanatorium långa perioder under 4 års tid tills jag lungopererades år 1959. Efteråt fick jag kallluftsastma och kan ej vistas ute från hösten när det börjar bli köldgrader till våren när det blir plusgrader. Under denna tid när jag skall uppsöka läkare, apotek eller andra inrättningar måste jag leja någon som har bil och skjutsar mig och har bilen varm och själv ha en halsduk virad om ansiktet med öppning för ögonen på väg till och från bilen från parkeringen. Ibland kan det vara rätt lång väg att gå och ofta kan en handikapplats vara ledig nära in-

på. Jag har försökt att få ett intyg att fästa på den bil som skjutsar mig så att jag skulle få använda en handikapplats, men det går inte. Dom säger att man måste själv äga bilen, men jag har inte råd att skaffa mig bil och om jag ägde en bil är min hälsa för svag att köra och sköta om den.

Det jag önskar är att få en ändring till stånd att få ett intyg att man får använda en handikapplats trots att man inte orkar ha egen bil. Med andra ord, som det nu är, jag är för dålig och svag att få använda en handikapplats och då måste det väl vara fel anser jag. Det är en av många saker som jag tycker borde ändras på.

Enfrid Ohlsson

Svar till

**Enfrid Ohlsson:**

**Reglerna för utfärdande av tillstånd för handikapparkering är inte lika i hela landet. Kommunerna har rätt att utfärda egna bestämmelser i lokala stadgar. Status har sänt ditt brev vidare till din kommun för kommentar. Vi återkommer i frågan.**

**Har någon av Status läsare ett sådant tillstånd som Enfrid Ohlsson behöver? Skriv till "jag tycker" och berätta hur det gått till!**

Vad har då handikapprörelsen för uppgifter och ansvar och vilka ytterligare insatser behövs?

HCK har tillsatt en etisk grupp som skall fundera på detta och även följa arbetet i Statens medicinetiska råd. Jag har fått uppdraget att representera RHL i denna grupp. en av de första frågorna som vi diskuterade var om det fanns några etiska program som tagits fram av något handikappförbund. Tyvärr blev vi tvungna att konstatera att det enda som finns är remissyttranden. Naturligtvis finns i förbundens målsättningsprogram vissa riktlinjer och allmänna uttalanden om solidaritet och människovärde men några mera klarläggande konsekvenser av dessa principiella åsikter fick vi inte tag på.

Remissyttrandena i etiska frågor visar inte upp en enhetlig uppfattning från handikapporganisationerna. Det finns säkerligen delade meningar även inom varje organisation i tex frågor om dödsbegrepp och fosterdiagnostik. Att det finns olika åsikter är helt naturligt och egentligen en bra förutsättning för en bred debatt. Tyvärr har dock dessa förutsättningar för ett meningsutbyte inte tagits tillvara. Trots att medicin-etik och forskning är så viktiga för oss har vi mycket lite av analyserande etisk diskussion inom våra organisationer, i våra tidskrifter och vid våra konferenser. Detta är beklagligt.

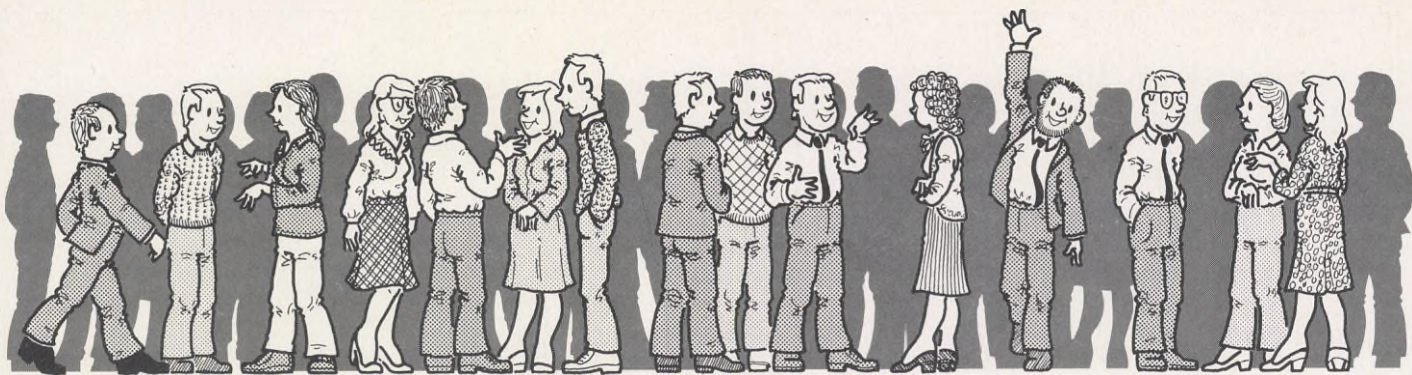
Vi som sitter i HCK:s etiska grupp känner behov av bredare diskussioner och vi trevar efter former för att stimulera debatten. Vi

avser att till hösten anordna en speciell HCK-konferens kring medicinetiska frågor och hoppas att den vägen kunna lämna ett bidrag. En annan och kompletterande väg borde vara att i ökad utsträckning aktualisera etiska frågor i våra tidskrifter.

Som jag skrev i januari-krönikan så skulle det vara stimulerande om några läsare hörde av sig med synpunkter och frågor. Det gäller inte att visa upp tekniska kunskaper utan att våga diskutera värderingar och ståndpunkter.

Välkommen med synpunkter

Lars Edman



# FRÅN LOKALFÖRENINGARNA

## Föreningen i Jönköping

Hjärt- och Lungsjukas förening i Jönköping inbjöd myndigheter och företag till en information om hjärt- och lungräddning i Folkets hus. RHL:s instruktör Ronny Weylandt berättade att Svenska Cardiologföreningen har utarbetat en metod för hjärt-lungräddning som är enkel och effektiv. På 3 timmar förmedlar en instruktör kunskaperna vidare till dem som vill bli hjärt-lungräddare. RHL:s mål är att alla människor ska lära sig metoden.

Det gäller att snabbt kunna hjälpa för att rädda liv, säger Einar Berggren från Jönköpingsföreningen. Därför startar vi en aktion för att sprida kunskaperna. Föreningens 450 medlemmar stöder utbildningen på alla sätt. Vi ska ut till arbetsplatser och organisationer. I skolorna borde hjärt-lungräddning stå på schemat.

**Tonie Andersson**



Ronny Weylandt demonstrerar hjärt-lung-räddning med assistans av Einar Berggren. Foto: Jan-Erik Ejenstam.

## Föreningen i Jörn

Lördagen den 7 februari 1987 var medlemmarna kallade till årsmöte på Folkets Hus i Jörn. Trots det kalla vädret,  $-25^{\circ}\text{C}$ , hade 160 medlemmar hörsammat kallelsen. Mötet började med en utsökt middag.

Därefter började årsmötetsförhandlingar med Lars Sundell som ordförande och Britt Lundberg som sekreterare. Av verksamhetsberättelsen framgår att Jörnföreningen är aktiv, bland annat har medlemsantalet ökat med 60 st och är därmed uppe i 512 st. Föreningen är därmed högt uppe på tio i topp-listan.

Under verksamhetsåret har 106 medlemmar deltagit i studiecirkelverksamhet och 21 medlemmar har deltagit i veckoslutskurser. Därutöver har 16 medlemmar deltagit i hjärt-lungräddningskurs. Två grupper har även deltagit i motionsgymnastik.

Utöver anslagen från kommun, CO och RHL har en omfattande lottförsäljning förekommit för att finansiera föreningens ekonomi.

Styrelsen fick följande sammansättning: Per Karlsson ordförande, Hubert Boman kassör, Allan Ekholm sekreterare, Lars Sundell studieorganisatör, Britt Lundberg, Elly Granqvist, Sibylla Enmark och Siri Andersson styrelseledamöter.

Efter årsmötet såldes lotter som hade en strykande åtgång, men så var det också mycket fina vinster. Ett tillskott i föreningskassan blev det också.

Sedan var det dags för Jörns dragspelsklubb att spela upp till dans. När det var tid att bryta upp kunde vi se många nöjda medlemmar återvända hem efter en mycket trevlig kväll.

**Lars Sundell**

## Föreningen i Älvsbyn

Hjärt- och lungsjukas förening i Älvsbyn höll årsmöte den 7 februari i Forum. 73 av föreningens medlemmar hade hörsammat kallelsen till mötet.

Ordföranden Martin Lundström hälsade samtliga hjärtligt välkomna varefter han informerade om föreningens syfte och målsättning. Han uttryckte också sin tillfredsställelse över beslutet om att en thoraxklinik skall inrättas i Umeå. Därefter hölls en parentation över två av våra medlemmar som avlidit under året.

Av verksamhetsberättelsen framgick att medlemstalet ökat under året med 41 medlemmar, från 76 till 117 vid årets slut. Föreningen har under året lämnat ett bidrag på 7000 kronor för forskning vid medicinska fakulteten i Umeå. Två endagsutflykter med

buss har företagits med god uppslutning på båda resorna, den ena till Luleå och den andra över Arvidsjaur till Arjeplog. En surströmmingsfest hade anordnats i Korsträsk. Studieverksamheten har utgjorts av en amatörteatercirkel samt en matlagingscirkel. Därutöver har medlemmar ur föreningen deltagit i Korpens "hjärt"-gymnastik. Martin Lundström har utbildat 15 av våra medlemmar i hjärt- och lungräddning. Dessutom har han utbildat medlemmar i Boden-Arvidsjaur- och Piteå-föreningarna sammanlagt 70 st.

När årsmötesförhandlingarna var avslarade uppträdde "Gastarna", 11 glada sångare och spelmän från Boden. Därefter intogs supé och det lyckade årsmötet avslutades med dans.

**Hans Edström**

## Föreningen i Kristinehamn

Det blev ett välbesökt årsmöte i föreningens lokal vid Kungsgatan på söndagseftermiddagen. Mötesförhandlingarna leddes av föreningens ordförande John Persson, Björneborg. Parentation hölls med en tyst minut och ljusständning för en avliden medlem.

Av styrelseberättelsen framkom att föreningen vid årets slut hade 78 medlemmar. Föreningen har hållit åtta protokollförda möten och två styrelsemöten. Föreningen har varit representerad såväl vid konferenser som kursverksamhet samt hållit en cirkel om Dalsland. Därefter gjordes en bussresa till Dalsland.

Styrelsen har efter årsmötet följande sammansättning: ordf John Persson, Björneborg, sekr Anna Greta Wernqvist, Björneborg, kassör Margareta Ericsson, Kristinehamn.

Avslutningsvis på årsmötet underhöll trubaduren Lars Eriksson, Årjäng.

**Folke Björnberg**



**Friskvårdströja  
i vit bomull med rött tryck.  
Den finns att beställa på  
RHL,  
Box 9090, 102 72 Stockholm  
och kostar 50 kr + frakt.**



*Styrelsen i den nybildade föreningen i Dal-Vänern. Frv Bertil Frid, Vanja Bengtsson, Erik Bengtsson, Edith Karlsson och Bror Ek.*

## Ny förening i Dal-Vänern

Den gamla föreningen Trollhättan-Vänern har delat på sig och bildat två föreningar. Trollhättan kvarstår och Vänern bildar en ny förening med namn Dal-Vänern. Den täcker området från Vänern och

norrut ända upp till länsgränsen mot Värmland.

Vid den nybildade föreningens startmöte i Dals-Långed den 8 februari valdes Erik Bengtsson från Frändfors till ordförande. Bror Ek från Vänern, som tidigare ingått i förbundsstyrelsen, valdes till kassör i den nystartade föreningen.

**Tommy Eriksson**



*Mary Erixon, Gunde Johansson och Anna-Britta Rosmar.*

## Föreningen i Uppsala

Lördagen den 14 februari var det "alla hjärtans dag". Då passade Uppsalaföreningen på att fira Hjärtats Dag. Drygt 400 personer kom till träffen i missionskyrkans lokaler.

Efter inledning av Anna-Britta Rosmar fick de höra den berömda värmlänningen Gunde Johansson. Han underhöll med visor och berättelser från Värmland och Finnmark. Där fanns både Fröding, Ferlin och Dan Andersson.

Efter en halvtimme tog Gunde paus och släppte fram landstingets ordförande Mary Erixon. Mary, som även är vice ordförande i RHLs förbundsstyrelse, berättade om RHL och den verksamhet som finns i lokal-

föreningarna.

När Mary var klar tog Gunde plats på scenen igen och fortsatte med sina fantastiska historier ytterligare en god stund. Efter drygt två timmars härlig underhållning avslutades mötet med kaffe för medlemmarna.

Vid kaffet framfördes ett tack till föreningens eldsjäl Karl-Erik Gustafsson som ordnat alla praktiska detaljer kring Hjärtats Dag. Dessutom riktades ett varmt tack till Uppsalaföreningens speciella sponsor ICA Torgkassen som uppmärksammade alla hjärtans dag med att lämna en procent av sin dagsförsäljning till lokal-föreningens verksamhet. Tacksamt gav det föreningen ett kassatillskott på 3 143:-.

**Tommy Eriksson**



*Knut Elfström var med om att starta verksamheten för lungsjuka Sandvikenbor redan 1945.*

## Föreningen i Sandviken

När Erik Strand den 16 oktober 1981 invigde "Bikupan", HCK:s aktivitetshus på Bruket i Sandviken, var alla överens om att det gjorts en vettig satsning.

Till Bikupan skulle alla Sandvikenbor med något handikapp få komma för att ägna sig åt att slöjda i trä eller väva, sy, knyppla eller något annat textilarbete.

Men Bikupan blev något mer än ett aktivitetshus. I dag är Bikupan i Sandviken vida känd. Det är få orter i landet som kan skryta med något liknande.

Knut Elfström var med redan 1945 då motsvarigheten till dagens verksamhet i Bikupan startade.

– Vi var en konvalescentförening bestående av folk som legat på gamla sanatoriet Fredrikskulle som startade verksamheten, berättar Knut.

– På 1950-talet fick vi disponera den här bruksgården som i dag är Bikupan. Det var kallt och dragigt och således inte alls någon bra lokal för oss lungsjuka. Men vi kämpade på.

– Glädjen var stor bland oss och andra handikappade när gården rustades upp och nya Bikupan kunde invigas för fem år sedan.

Nore Forsberg, ordförande i hjärt- och lungsjukas förening och med i HCK:s styrelse, redogjorde för dagens verksamhet på Bikupan.

– Det är en stor tillgång att ha Bikupan i Sandviken. Det är få platser i landet där det finns något som liknar vårän Bikupa.

– Kommunen svarar för själva lokalen. Vi får sedan fondpengar från Sandviken och Allmännyttiga kiosker stöttar också verksamheten ekonomiskt. Det mesta av det som tillverkas här säljs och pengarna som kommer in går till verksamheten, berättar Nore Forsberg.

### Friskvård

– Här bedriver vi rena friskvårderna, berättar Bikupans föreståndare Carl Johansson då man firade femårsjubileum i januari.

– Jag och mina medhjälpare har ingen sådan utbildning. Ändå tror vi oss fylla en stor uppgift. De Sandvikenbor som kommer hit har visat att just Bikupan fått människor med mer eller mindre svåra handikapp att återfå tron på livet.

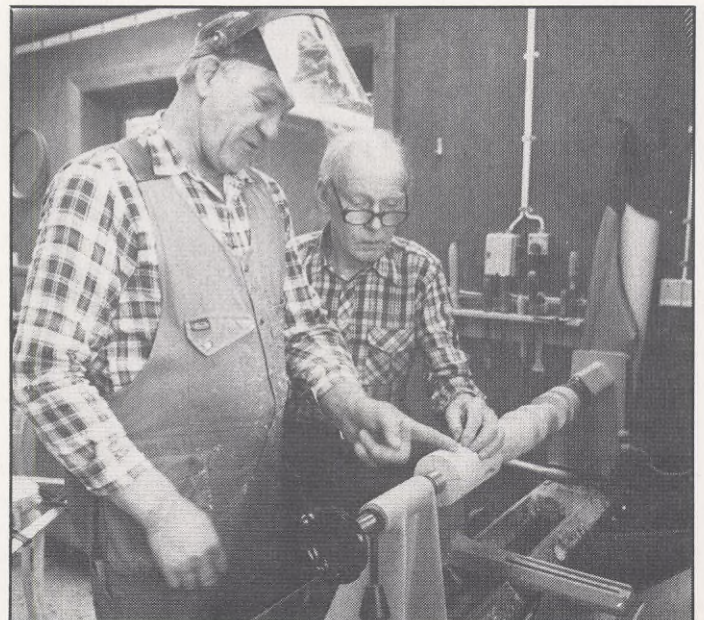
– Här är en sådan fin stämning. Alla verkar stortrivs och vi har blivit som en enda stor familj. Något mer stimulerande arbete än det jag har finns inte, säger Carl Johansson och ler med hela ansiktet.

Bikupan har blivit en fast punkt i tillvaron för många Sandvikenbor med handikapp.

Här får man uppleva gemenskapen och värmen. Här spirar arbetsglädjen. Här känner människor, som kanske annars skulle vara utslagna, att livet trots allt har en mening.

– Det går inte riktigt att förklara hur mycket Bikupan egentligen betyder för oss som kommer hit. Både jag och frugan Karin tillhör "stammisarerna" här. Hon på "damavdelningen" och jag här på slöjden, sa Alf Höglund.

**Hans Wandér**



*Alf Höglund som håller på att svara ben till ett pellarbord får goda råd av Oskar Sjöstrand.*

# Från mina horisonter



## **Vi blir fler och fler RHL-are. Det är bra. Under de tre sista kvartalen 1986 rapporterar föreningarna en ökning med 2506 nya medlemmar. Hur tar vi hand om dem?**

Att komma ny till en förening är inte lätt. Att inte känna någon men ändå ta mod till sig och besöka lokalföreningens medlemsmöte. Det är för många en svår upplevelse. Som ny tror man att alla andra känner varandra, och man känner sig mycket ensam.

Det gäller för oss som redan finns i föreningarna att se till att alla nya medlemmar blir väl omhändertagna och känner sig välkomna. Vi är duktiga på att bry oss om varandra inom RHL. Låt oss visa extra stor omtanke när det gäller de nya medlemmarna.

De nya medlemmarna kommer till oss på olika vägar. En del blir värvade i samband med sjukhusvistelser. Andra genom uppsökande verksamhet. Några värvas genom vänner och bekanta som redan är medlemmar. Många hör talas om vår verksamhet och söker själva kontakt med lokalföreningarna.

När nya medlemmar anmält sig till föreningen bör de få ett brev som hälsar dem välkomna och presenterar lokalföreningens planerade verksamhet. I brevet bör också finnas uppgift

om kontaktpersoner som de kan vända sig till för att få mer information.

Vid varje medlemsmöte bör det finnas någon eller några som möter vid entrén och hälsar både nya och gamla besökare välkomna. Nya medlemmar bör bli väl omhändertagna och presenteras inför övriga deltagare. Om jag minns rätt så var det George Bernhard Shaw som sade att "främlingar är vänner som vi ännu inte har lärt känna".

Många av våra nya medlemmar söker sig till oss direkt efter en akut sjukhusvistelse. Det gäller både hjärt-, kärl- och lungsjuka. De som har tur kommer till en förening där det finns ett fungerande eftervårdsprogram.

Om eftervårdsprogrammet fungerar perfekt så ska de som blir sjuka redan under akutvistelsen på sjukhuset få tillgång till steg 1 som är sjukgymnastledd motionsträning eller andningsskola. Steg 2 innebär att när de lämnar sjukhusets rehabiliteringsprogram ska de tillsammans med anhöriga och andra med liknande erfarenheter få tillfälle att lära sig mer om sitt handikapp. I studiecirkelform får de möjlighet att diskutera och planera för en ny livsstrategi anpassad till det egna handikappet.

RHL har studiematerial om hjärtat och lungorna. Många av våra föreningar har redan genomfört studiecirkel med det som underlag. Om du också vill delta i en cirkel så ska du ta

la med den som är studieansvarig i din lokalförening.

Steg 3 i eftervårdsprogrammet består av motionsgrupper med anpassad motion under ledning av specialutbildade ledare. Vi har motionsgrupper på många håll i landet och har mycket goda erfarenheter av verksamheten. Inom kort räknar vi med att få igång ännu fler grupper. Vill du vara med så ska du prata med styrelsen i din lokalförening.

När RHL bildades för snart 50 år sedan rekryterades medlemmarna huvudsakligen via sanatorierna. Många gamla medlemmar har berättat om den fantastiska livsskolning och det kamratskap de upplevde under de ofta långvariga vistelserna på sanatorium. 1961 öppnades föreningen även för hjärtsjuka.

Utvecklingen har gått framåt och de flesta som idag blir hjärt-, kärl- eller lungsjuka tillbringar endast en kort tid på sjukhus. Vi behöver skola våra nya medlemmar och ge dem kunskap om RHL. För det ändamålet har vi tagit fram ett studiematerial som heter "RHL vår organisation". Det kan med fördel läsas av nya och gamla medlemmar tillsammans i studiecirkelform.

Ta väl vara på de nya medlemmarna och gör dem delaktiga i vår gemenskap. Vi behöver dem för att bli en ännu bättre organisation.

**Text och foto: Tommy Eriksson**

VI FÅR VÄL BYTA UT FLÄKTEN ELLER VAD ANSER NI ?

JO, INGEN-JÖRN... EN STÖRRE OCH MODERNARE VORE BNSK VÄRD... DE ÄR JU JÄMT SÅ VARMT HÄR INNE !

Å ETT STÖRRE LUFTUTSLÄPP OCKSÅ !

TACK !

GER OSS BILLIGARE SOPPA

KAN SÄKRA SPÄRET

LUSÄGGINGÄR / LYS-GASEN

FÖRE-TEELSE I MÖRKER

KAN ÖND-TAND ÄR VISSA ORGAN

KAN KOSTA SE-GERN

GAMMAL DRAGARE

SÄTT

SPÖ-LAR KÖBKEN

PRO-BLE-MEN

KAN FÅ HA JOBB BLIR OSTA PER

TUNNA SES I DIMMA

TAR FRÅN BRÖST-TONERNA

BE-LÖNING DRYCK

SPÖDAM

LOVISA RÖR BOVEN TA SIG!

BRÖD-SÄD

MARKEN

DRÖMARE FRANSK STAD

HÖR TILL VESS-LORNA

BOLLAG HUS-SIDOR

VET DET SENAS-TE

KAN VÄRA UTEUS-TAD H. PATRON

VIBRATION GER MÅNGA HÅL P

SER TILL PPTDET BLIR VARMT REST

LOTSAD GER LÄGRE PRISER

FLODDAR FÖR ENGECK PUB

IRONI VÄRK-PULVER

SEJS JU FAKET FÄGEL

TEXT-UTDRAG

VILL ATT VI TAR TRÄGET

RIKTAS TILL JUBILÄR

OSTA-DIG STECK

BÄR SURA BÄR TIDNING

TUKTADE

FÖR UNDER-VISNING

LÄTER OBE-STÄMT

SUND

RIKET

MIND-RE BÄT-MATE-RIAL

KAN SPINN-FISKARE HA BRUK FÖR

DRAR PÅ LÅNGA BANDOR

KAN VI KLARA OSS UTAN

MINDRE, GAM-MAL BIT

MELLAN LINJA O. SPINNARE FÖR-D-RAN

KALLAS NOOR-KÖ PING

PLAGG HÖR TILL STREUT-SARNA

LÄG

HAR DE FLESTA I DAG EXTAS

PLATT FISK SLÄR

KAVAT I DAG HÖR TILL DE SVÄRA BROTTEN

KAN LIGGA PÅ LUR

LÄGGA ENMACKA PÅ PLAN HÄRD

BRUKAR STEK-PAN-NOR

FRÅN HAND TILL HAND

KAN SKÖRDA LIV

# Status BILD KRYSS

## 3 1987

Lösningar skall vara märkta "Bildkryss nr 3" och måste vara Status redaktion, Box 9090, 10272 Stockholm, tillhanda senast den 15 april.

Fyra priser utdelas, ett på 100, ett på 75 och två på 50 kr. Lösning och pristagare meddelas i Status nr 5.

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postadress \_\_\_\_\_



# RHLs blomsterfond

tar emot gåvor

Postgirokonto 90 00 11-8

Medel ur blomsterfonden användes för bidrag till hjärt- och lungsjuka för hjälpmedel som inte kan fås gratis från samhället, rekreationsresor m m.



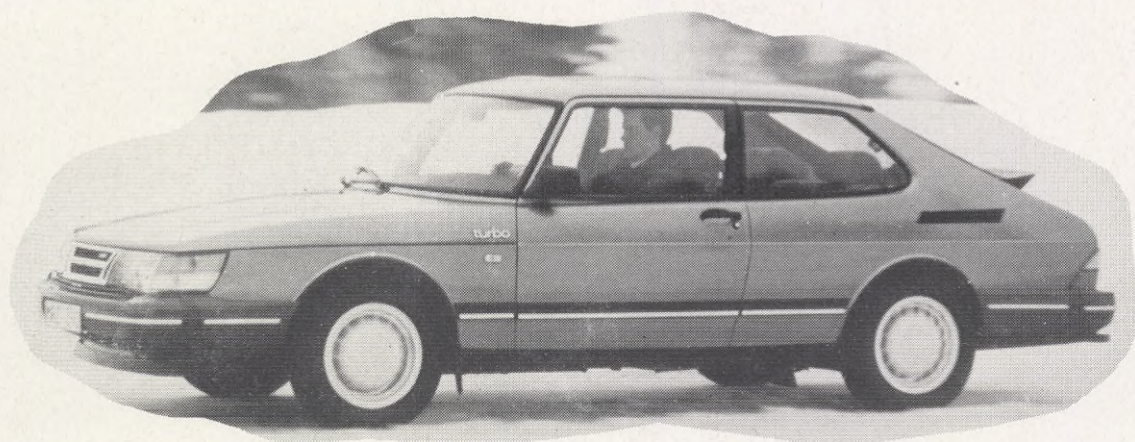
RIKSFÖRBUNDET FÖR HJÄRT- OCH LUNGSJUKA

Box 9090, 10272 Stockholm. Tel 08/690960  
Postgiro 900011-8





# Toppenvinster i RHL-lotteriet 1987



SAAB Turbo 8 3 d M5 CC 1988

SAAB 900I 1988

## De Hjärt- och Lungsjukas Rikslotteri 1987 – RHL-lotteriet

### Dessutom

Svenska Statens Premieobligationer  
Luxor Videopak  
Tvättmaskin med Torktumlare  
Tvättmaskin

Diskmaskin  
Mikrovågsugnar  
Philips Mixa-Mat  
Linnevaror, hushållssaker m m

# 9.570 st spännande vinster

till en sammanlagd vinstsumma på över kr 1.127.805:–

Vid rekvisition av **minst 5 lotter** i samsändning – portofritt.

Härmed beställes

..... st lotter att sändas per postförskott

..... st lotter à 10:– att sändas varje månad från april to m sept 1987 mot postförskott. Portofritt.

Dragningslista medföljer gratis.

Namn .....

Adress .....

Var god texta

Sänd ej pengar med denna rekv.

Status 3/87

Frankeras  
med  
brevporto

Dragning verkställd före  
lottförsäljningens början

Försäljningstid  
1 april–30 september 1987

**Ni ser genast om  
lotten ger vinst!**

**LOTTPRIS  
10 KRONOR  
REKVIRERA NU**

**Minst en lott till  
varje familjemedlem  
ökar familjens  
vinstchans!**

RHL-lotteriet  
Box 9090  
10272 Stockholm