

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

4  
1987



Organ för Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka

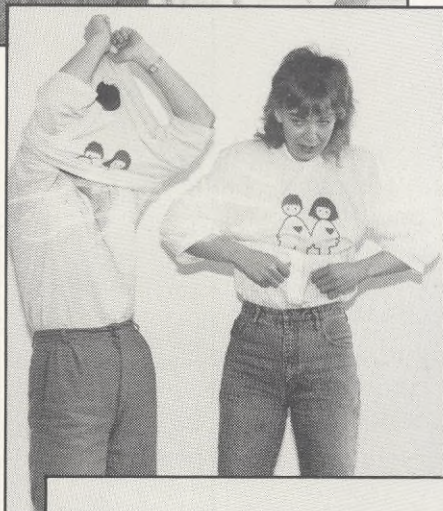


RÄTTEN ATT FÅ VARA MÄNNISKA



# MÖT VÅREN

## i Föräldraföreningens solgula T-shirt



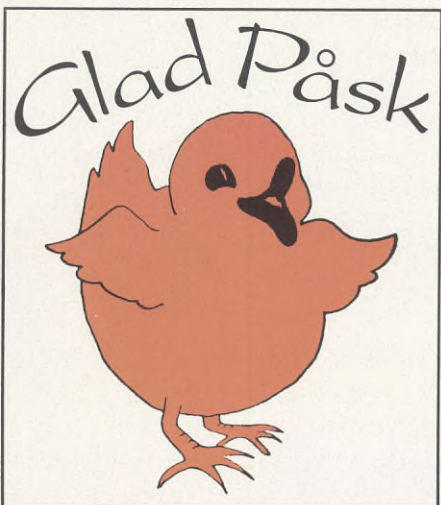
De två hjärtbarnen är tecknade med blå konturer och röda hjärtan på den ljusgula T-shirten, som är i 100% bomull av bra kvalitet. Den finns i storlekar från 2 år upp till XL. Dock ej för 8–10 och 12–14 år.

Priset är 60 kronor. T-shirten skickas per post tillsammans med inbetalningskort.

Thord Lindström i Malmö har hand om försäljningen. Beställning kan göras per telefon 040/186610 måndagar kl 18.00–20.00.



Hjärt- och lungsjukas CO,  
Malmöhus län  
Thord Lindström  
Kronetorpsgatan 104  
21272 MALMÖ



Organ för Riksförbundet  
för hjärt- och lungsjuka

April 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	Annon- stopp	Distri- bution
4	15 mars	15 mars	20 april
5	15 april	15 april	20 maj
6	15 maj	15 maj	20 juni
7	15 juni	15 juni	20 aug
8	15 aug	15 aug	20 sept

#### Annon priser:

Omslaget, 1/1-sida	5 500 kr
1/1-sida	5 000 kr
1/2-sida	2 700 kr
1/4-sida	1 500 kr

Upplysningar om priset för  
mindre format lämnas av  
redaktionen.

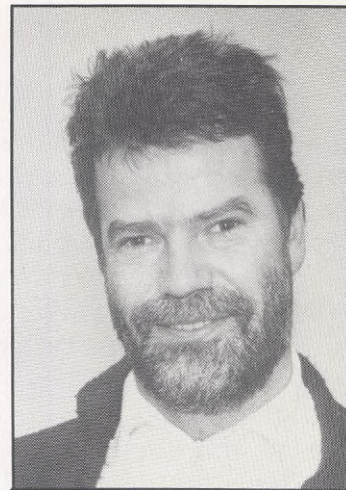
Redaktionen svarar för  
osignerat material i tidningen.

Omslagsbild:  
Kerstin Ahlgren.

## LEDARE

Förbundssekreterare  
Bo Månsson:

# Varför erbjuds vi ingen eftervård?



Hur kan det egentligen komma sig att det idag är ytterst sällan som hjärt-, kärl- eller lungsjuka efter en akut sjukdomsperiod erbjuds att delta i någon form av eftervårdsverksamhet. Den eftervård som trots allt finns är av ringa omfattning, ojämnt geografiskt fördelad och riktar sig främst till personer under 65 år. Den är också i huvudsak inriktad på fysiska aktiviteter och har mera sällan psykiska, sociala eller pedagogiska aspekter.

Krav på en aktiv eftervård kommer i första hand från patienterna själva, från dem som är våra medlemmar. Det är de som har tagit kontakt med förbundet och det är deras krav som har lett fram till att RHL har arbetat fram ett förslag till eftervårdsprogram som tar hänsyn till behovet av såväl fysisk, psykisk, social som pedagogisk insats. Det är dock långt ifrån alla hjärt-, kärl- eller lungsjuka som har ställt detta krav, ty om så vore fallet skulle vi med all säkerhet ha en betydligt bättre utbyggd eftervård. Att inte alla ställer detta krav beror förmodligen på en mängd orsaker, men jag tror att två är av mer generell natur nämligen: bristande kunskaper om sin sjukdom och om att det för de allra flesta faktiskt går att komma tillbaka till ett fortsatt meningsfullt liv.

Att fler patienter borde ställa krav på en aktiv eftervård tycker jag är självklart. Jag tycker också att det vore naturligt för försäkringskassorna att ställa sig bakom detta krav. Enligt AFL2:11 skall försäkringskassan nämligen efter 90 dagars sjukskrivning undersöka om eftervårdsinsatser behövs. Mig veterligen sker detta aldrig för tex en hjärtinfarktpatient. Försäkringskassorna ställer således inga krav på landstingen om att de måste planera och organisera en eftervård för de som är hjärt-, kärl- och lungsjuka. Detta trots att man vet att möjligheterna till en framgångsrik eftervård minskar kraftigt efter tre månaders sjukskrivning. Denna kunskap har också läkarna. Men de allra flesta av dessa ställer inte heller krav på eftervård, vilket hittills har medfört att landstingens intresse för en eftervård för hjärt-, kärl- och lungsjuka är minst sagt svalt.

Orsakerna till att försäkringskassorna och läkarna inte ställer några krav beror förmodligen på flera orsaker som jag inte tänker spekulera i, men nog vore det bra om de tillsammans med oss ställde krav på landstingen om att de skall erbjuda hjärt-, kärl- och lungsjuka en aktiv eftervård.

# RHL-anda i ord och handling

**Många människor är ovana vid föreningsliv. Att ta kontakt med någon i en lokalförening för hjärt- och lungsjuka kan kännas som ett stort steg av avgörande betydelse. Det kan ha föregåtts av mycket tveksamhet och det är naturligtvis oerhört viktigt att alla som redan är med i föreningen möter den nye med omtanke och lyhördhet.**

Den som kommer "direkt från sjuk-sängen" har ett stort behov av stöd från människor som har liknande erfarenheter. Vi har alla varit i patientens eller den anhöriges situation och borde inte ha så svårt att dra oss till minnes hur det kändes.

I den situationen behöver vi gemenskap, trygghet, delade erfarenheter, mera kunskaper men framför allt stöd och hjälp. Vi går med i RHL därför att vi hoppas på att finna allt detta. Att många får det mottagande de hoppas på visar vårt stadigt stigande medlemsantal.

Men människor går inte med i RHL enbart för att få stöd för sin egen del. De allra flesta vill också ge till andra. Vi vill känna att vi behövs och kan bidra med synpunkter och idéer. För att vi inte ska tröttna behö-

ver vi också se resultat av det engagemang vi lägger ner i föreningen.

Den fina RHL-andan är vi med rätta stolta över, vilket inte hindrar att människor blir besvikna på RHL. Man fann inte det stöd man sökte, det gick inte att komma in i gemenskapen, ingen brydde sig om en. Det kan också kännas fel från början därför att de aktiva medlemmarna hör till en annan åldersgrupp eller visar sig intresserade av frågor man själv finner oviktiga. Man kan känna sig motarbetad eller missförstådd. Och så blir man passiv eller går ur föreningen.

Det måste finnas utrymme att inom föreningen driva de frågor man finner viktiga. Huvudsaken är att medlemmarna inte motarbetar varandra utan ger varandra stöd i de olika intresseområdena. Det är väl naturligt att de lungsjuka blir mest aktiva när det gäller nedlägningshot mot lungkliniken och att de hjärtsjuka engagerar sig för frågan om placering av thoraxkliniken. Många ser eftervården som RHL:s viktigaste arbetsområde och menar då möjlighet till träning ledd av sjukgymnast. Andra tar som sin uppgift att ordna resor och trevliga möten där medlemmarna kan ha roligt tillsammans.

Det ena utesluter inte det andra så länge vi arbetar för att genomföra de mål vi har satt upp för oss inom RHL. En förutsättning för att vi inom RHL

## Handlingsprogram för Kongressperioden 1985-1988

- 1 Förbättra och förstärka RHL:s organisation
- 2 Effektivisera RHL:s eftervårdsprogram
- 3 Öka patientinflytandet inom sjukvården
- 4 Förbättra lungsjukvården
- 5 Öka RHL:s insatser inom thorax och cardiologi

ska kunna påverka samhället till förbättringar för hjärt- och lungsjuka är att medlemmarna känner samhörighet och att vi alla samarbetar.

### Vad innebär handlingsprogrammet

Status kommer i en serie reportage att ge exempel från olika delar av landet på hur man i lokalföreningarna arbetar för att genomföra de beslut som kongressen slagit fast.

Den första punkten på vårt handlingsprogram under innevarande kongressperiod är att arbeta för att förbättra och förstärka RHL:s organisation. Vår medlemsvärvningstävling är ett exempel på hur vi försöker förstärka organisationen genom att skaffa fler medlemmar. De nya medlemmarna är människor med förväntningar på oss. Det förpliktigar. Att förbättra och förstärka vår organisation ställer stora krav på vår förmåga att sätta oss in i varandras situation.

I detta nummer av Status kommer några medlemmar till tals som av olika skäl har blivit besvikna på sin lokalföreningar. Redaktionen kommer fram till sommaren att upplåta plats för inlägg i debatten om RHL-andan och hur vi misshushållar med eller tar tillvara varandras resurser inom RHL.



Ge utrymme för olika intresseområden.

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

## Vad gör RHL för mig?

RHL önskar nya medlemmar – men vad göres att lotsa in dessa i föreningen? Det talas ofta i Status "hur bra Ni är", att Ni har en samlad erfarenhet men hur får medlemmarna tillgång till detta? Man talar ofta om fester som varit och bugar för expertisen – men glöm inte bort att beröra om medlemmarnas erfarenheter eller problem som finnes.

**"En som ännu ej känner till RHL efter 4 års medlemskap"**

## Förväntningarna infriades inte

Jag har läst Sven Leijbertz insändare i Status nr 2. Mycket känns igen från vår egen förening. Jag trodde inte att den attityden är förhärskande inom andra handikappföreningar.

Vi gick med i hjärt- och lungsjukas förening efter min hjärtsjukdom. Jag är pacemakerbärare. Min make blev stödmedlem. Förutom att hjärtat sviktar har jag allergi och diabetes. Vi gick med för att få gemenskap bland handikappade men detta har inte infriats enligt mina förväntningar. Jag har mest känt mig som en obekväm medlem som inte fungerar som dom mera friska. Det blev mera komplicerat sedan hjärtsjuka kom med i föreningen. Vi har ju av olika orsaker inte kunnat vara så aktiva tex vid resor och fester, eftersom jag har stort behov av god luftväxling. Vid bussresor har jag fått böna om en plats som passat mig för just mitt handikapp. Förstående medlemmar har hjälpt mig, men i gengäld har andra frågat mig om jag har betalat för plats på "parkett". Man blir inte glad vid sådana tillfällen. Man känner sig i vägen. Det räcker att vara utestängd från ett normalt liv utan att få sig till livs glirningar av oförstående personer i den egna föreningen.

Nu är även maken hjärtsjuk efter infarkt. Vi har varit medlemmar i föreningen drygt 10 år och verkligen försökt varit aktiva. Vi har varit med i styrelsen och deltagit i kurser och studiecirkelklar men vi har blivit dåligt lönade. Sedan ett år tillbaka har vi dragit oss tillbaka därför att vi känner oss oerhört lurade av de som står för ansvaret för vår förening.

**Inga Callegård**

## Extrasatsningar på operationer av kranskärl

Regeringen har beslutat att sätta in 70 miljoner extra för att öka operationskapaciteten på tre prioriterade områden – höftleder, gråstarr och kranskärl – från och med den 1 juli 1987.

– De nuvarande köerna måste avskaffas, säger Gertrud Sigurdsen. Ingen som kan bli botad ska behöva gå och vänta på det.

När ny medicinsk metodik tas i bruk blir det ofta möjligt att operera patienter som tidigare inte kunnat opereras. Det finns ett uppdämt behov, och innan den nya metodiken är fullt utbyggd uppstår en kö. Ofta blir dessa köer olika långa i olika landsting. I ett område, där den nya metodiken införts tidigt, är kön snart eliminerad och landstinget står i stället med en överkapacitet på området.

– Det är därför rimligt att vi gör hela landet till upptagningsområde för den här typen av operationer. Patienterna får en ökad valfrihet, säger socialminister Gertrud Sigurdsen. Då uppfyller vi hälso- och sjukvårdslagens intentioner om vård på lika vill-

kor för alla, samtidigt som köerna kan kortas av och det mänskliga lidandet lindras.

– En patient ska kunna få hjälp i ett annat landsting med kortare kö än det egna landstinget, säger Gertrud Sigurdsen.

Hon pekar på att de medicinska indikationerna för operation kan variera från landsting till landsting, och att patienter som placeras i kö i ett landsting kanske inte alltid har samma allvarliga symptom som patienterna i ett annat landsting. Dessa skillnader behöver klarläggas, så att rätt patient får sin operation på rätt tid.

Antalet kranskärlsoperationer 1985 var enligt socialstyrelsen 2000. Behovet beräknas till 4500 per år.

– Det här förslaget bör leda till att vi i ett kort perspektiv får till stånd ett ökat antal operationer på dessa områden, säger Gertrud Sigurdsen. Det är positivt att det redan pågår diskussioner på de berörda arbetsområdena om ett effektivare utnyttjande av resurserna.



## Gertrud, så enkelt är det inte!

Sjukvårdsministern har nu äntligen bestämt sig för att agera i frågan angående de skandalöst långa köerna för bl a kranskärlsoperationer i Sverige. Gertruds förslag till lösning gör oss dock något betänksamma.

Åtgärderna bygger, vad vi förstår på något rättvisebegrepp och syftar till att sprida ut den totala kötiden jämnt över Sverige. Rättvisa och lösning på den ökande och alltför tidiga döden i kranskärlsjukdom är uppenbarligen att öppna landstingsgränserna och göra en gemensam operationskö för



*Gertrud Sigurdsen.*

alla i hela Sverige som väntar på operation.

Förslaget löser inte det grundläggande problemet som innebär att många dör i förtid. Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka har under en lång tid skaffat sig kunskaper om lidande och oro som människor upplever idag p g a våra politikernas oförmåga att ta detta, för många livsviktiga problem på allvar.

Rättvisa är att omedelbart sätta in verkningsfulla insatser och operera bort kön. Läkare finns, tekniken finns och resurserna finns – det är en prioriteringsfråga.

# Kvinnor med infarkt får problem som männen slipper



Av hänsyn till familjen framträder Barbro endast med sitt förnamn. De bor på en liten ort. Personen på bilden har därför inget samband med texten.

**Det enklaste för mig vore att bli sjukpensionär. Då skulle jag slippa förtal och trakasserier. Jag vill inget hellre än att komma igen efter min sjukdom, tillbaka till arbete och ett aktivt, självständigt liv. Men den oförståelse jag har mött från vissa människor på mitt arbete får mig att nästan ge upp.**

Hennes röst är låg och behaglig. Hon anstränger sig att uttrycka sig korrekt, men upprördheten går inte att dölja.

Barbro fick nyligen ett kärlekskrampsanfall på sitt arbete. Kamraterna blev oroliga och ringde efter ambulans.

Själv är Barbro lite generad över uppståndelsen. Hon tycker det var onödigt att åka till sjukhuset, men läkaren var av annan uppfattning så nu är Barbro sjukskriven.

– Jag fick en stor infarkt för två år sedan, berättar Barbro. Det hände på min arbetsplats. Allt var mycket dramatiskt och fullkomligt ofattbart. Dels var jag inte alls "typen" för att riskera hjärtinfarkt och dessutom hade jag en god kondition och bra värden i övrigt. När det hände var jag 48 år.

Barbro var rökare och hade en stressande arbetsituation.

– Efter mitt kärlekskrampsanfall här om dagen förstår jag att den stress jag upplever på mitt arbete är en betydande riskfaktor. Men det vore att ge upp

att se sjukpension som en utväg. Det talas så mycket om eftervård. Det borde införas på arbetsplatsen också, så att alla har klart för sig vad sjukdomen innebär. Först då kan vi hjälpa och stödja varandra och omfördela arbetsuppgifterna.

– Tänk att det är så omöjligt för vissa människor att sätta sig in i hur det känns när hela livet förändras. Ena dagen är man fullt frisk och mycket aktiv och nästa dag är man allvarligt handikappad.

## Infarkten en arbetsskada?

Barbro berättar att hennes självförtroende var i botten när hon skulle återgå till arbetet efter infarkten, men både arbetskamraterna och företa-

gets kunder gav henne ett varmt mottagande. Kamraterna ställer upp för henne. Det finns alltid en hjälpande hand när det gäller att bära tunga pårmar tex. Hon arbetar halvtid på reskontraavdelningen på ett större företag. Arbetet är intressant och hon känner sig uppskattad.

Varför talar då Barbro om trakasserier så allvarliga att hon ser arbetsplatsen som en riskfaktor som orsakat hennes infarkt?

För att förstå det går vi tillbaka tolv år i tiden. Då började Barbro arbeta halvtid som växeltelefonist efter att ha varit hemmafru medan de tre barnen var små.

Arbetet var roligt och hon trivdes bra, men det var ont om personal och chefen bad henne ofta arbeta över. Det blev mycket overtid. Kunde Barbro arbeta fyra dagar i veckan?

– Jag tyckte att samarbetet med chefen dittills varit bra, jag kände mig uppskattad så jag accepterade. Men de fyra dagarna blev allt oftare fem eftersom det fattades personal. Jag började bli nervös när jag såg min chef. Jag var ständigt rädd att han skulle be mig arbeta över och jag hade så svårt att säga mej. Chefen blev ett stressmoment. Så gick det som det gick. Efter ett halvår i den här situationen kom infarkten.

När läkarna så småningom ansåg Barbro stark nog att återgå till arbetet på halvtid tyckte chefen att växeln var en olämplig plats för henne. Hon erbjöds ett nytt arbete på reskontraavdelningen och genomgick en kurs för att klara sina nya arbetsuppgifter.

### Män bemöts annorlunda

– Men mitt goda förhållande till chefen var borta. Jag tror han uppfattade mig som besvärlig. Han ger mig andra arbetsuppgifter, han klagar på mitt sätt att arbeta, han placerar mig fortfarande i växeln, han ändrar mitt arbetsrum utan att informera mig. Jag tror det bottnar i att han tycker jag är obekvämt nu när jag inte kan ställa upp som förr. Inte skulle han ha behandlat mig så om jag varit man, säger Barbro.

– Det skrivs så mycket om män som får infarkt, men väldigt sällan om hur det är för kvinnor, fortsätter hon. Jag har kämpat, gråtit och slagits för att komma igen, bli som en människa. När jag somnar hoppas jag att jag ska vakna igen nästa dag, att jag ska orka kämpa lite till.

De flesta människor Barbro möter är förstående och hjälpsamma. Men några få är illvilliga eller kanske bara obetänksamma och det är viskningar bakom ryggen som tar henne så hårt. Någon ondgör sig över att Barbro får hjälp med städningen. Det får henne

att känna sig värdelös och hon grubblar mycket över skillnaden för män och kvinnor.

– Jag tror inte att en man får sådana områden efter en nyligen genomgången infarkt.

### Saknar eftervårdsprogram i föreningen

Efter infarkten gick hon med i lasarettets sjukgymnastik.

– Det var 6–7 ”gubbar” och jag. Vi hade vansinnigt roligt och jag kände hur stark jag blev, både fysiskt och psykiskt. Men vi kunde inte gå kvar. Vi måste lämna plats åt andra.

– Då jag gick in i RHL efter infarkten hade jag läst om eftervårdsprogrammet, om motion och studiecirklar och hur man stödjer och hjälper varandra. Jag har varit på två möten och jag måste tyvärr konstatera att det är inget för mig. Det är säkert en

bra förening, men medlemmarna på mötena är betydligt äldre än vad jag är. Alla kände varandra och umgicks glatt, men ingen brydde sig om mig. Det känns inte som om de kan ha intresse för mina problem på arbetsplatsen eller min önskan att gå i en hjärtsportionsgrupp. Något eftervårdsprogram finns inte hos oss.

Barbro vill diskutera sin livssituation, jämföra sig med andra som har liknande erfarenheter men hon vet inte hur hon ska få kontakt.

– Ibland känner jag det så meningslöst. Vad har en 50-årig kvinna för framtid? Jag har gått igenom så mycket som jag inte vill önska min värsta ovän. Jag har lärt mig att vara ödmjuk inför livet och inte smita undan när någon har det svårt. Nu kan jag lyssna och försöka vara ärlig och bjuda på mig själv. Det kan jag dela med mig av till andra i samma situation.

## Vad tycker du som läser detta?

Hör av dig till Status per brev eller telefon. Brev ställda till ”Barbro, jag tycker” vidarebefordras direkt till Barbro från redaktionen.

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



## PRATBUBBLETÄVLING

Redaktionen påminner alla Status läsare om tävlingen som utlystes i förra numret av Status (3/87).

Alla är välkomna med förslag till repliker. Vad säger flickorna på bilden till varandra?

De tre roligaste, fyndigaste eller mest tänkvärda tävlingsbidragen belönas med ett litet pris på 100 kr.

Enväldig jury är förstås de tre flickorna.

Vinnande bidrag presenteras i Status nr 6/87.

Sänd Ditt förslag till

”Pratbubblan”

Status  
Box 9090  
10272 Stockholm  
Senast den 1 maj.



# Att överleva och att leva –

Av Gunlög Marnell, psykolog och RHL:s konsulent vid Föräldraföreningen för hjärtsjuka barn och ungdomar



**På Socialdepartementets konferens på Rosenbad förmedlade Gunlög Marnell med engagemang och känslighet de svåra frågor som rör barn med ett livshotande handikapp. Gunlög talade om ett liv i dödens närhet och familjens reaktioner och behov om ett barn dör. Status återger här Gunlögs föreläsning i sammandrag.**

Barn med hjärtfel utgör en av de små handikappgrupper som denna konferens skall belysa. Bland de hjärtsjuka barnen finns en växande grupp barn som har ett inoperabelt hjärtfel. Barn överlever tack vare nya tekniker – man kan idag göra olika sk hjälpopoperationer – men man vet inte för hur lång tid. Vanligt är att dessa barns symptom ökar efter hand.

## **Älta problem – vart leder det**

Innan vi mer konkret går in på situationen för familjer vars barn har ett

ovanligt och svårt handikapp skall jag belysa handikappföreningarnas verksamhet och funktion ur ett psykologiskt perspektiv. I det spelar kris och krisbearbetning en central roll. Många gånger har jag fått frågan om det verkligen kan vara bra att fösa ihop en massa människor som har ett sjukt barn. Det blir väl bara ett ältande av problem som inte leder någon vart?

Nej, det blir det inte! Det är i stället ett viktigt stöd att träffa andra som frigör resurser att bearbeta och att hitta rätt i den nya livssituationen.

Det innebär alltid en kris när man drabbas av någonting svårt. När man som vuxen kommer i kontakt med någon som har ett handikapp eller blir svårt sjuk kan tanken dyka upp att det kan hända mig också och de flesta som väntar barn snuddar någon gång under graviditeten vid tanken på att barnet kanske inte är friskt.

Man är *aldrig* känslomässigt förberedd när något sådant händer och det utlöser en krisreaktion. Det kallas traumatisk kris – en kris som utlöses

av en "utifrån" kommande svår händelse. Man talar också om mognadskriser – krisperioder som hör livet till som tex pubertet, när man blir förälder eller pensionerad.

## **Marken gungar**

Det är som om marken rycks undan – man har inga tidigare erfarenheter att falla tillbaka på, man pendlar mellan sorg, ilska, vanmakt och förtvivlan – *varför*, varför just jag?! Svåra tankar omkring orsak och skuld. Man förlorar identiteten och självkänslan. Hela tillvaron gungar. Till en början värjer man sig mot insikten och de smärtsamma känslorna så gott det går. Bit för bit kommer insikten och med den sorgen.

I den här sorgen känner man sig så fruktansvärt ensam – ingen annan har drabbats av detta och ingen reagerar och tänker så som jag. "Jag håller på att bli tokig."

Alla som drabbas kommer i en kris men hur *svår* krisreaktionen blir är avhängig personlighet och tidigare erfa-

# människor har oerhörda resurser

renheter – handikappets ”art och grad” har ingen avgörande betydelse i detta sammanhang. Krisreaktionen hos den förälder som får besked att barnet har diabetes kan vara mycket starkare och svårare att komma igenom än hos en som får ett barn med cystisk fibros. Förväntningar, personlig trygghet och frustrationstolerans är några faktorer som spelar in här. Under den första tiden behöver man i första hand människor som *lyssnar*, som accepterar ens reaktioner som de är. Planera framåt och skaffa kunskaper om handikappet kommer senare.

Det är följdenligt först när de första krisreaktionerna lagt sig och man börjar acceptera den nya situationen som man söker sig till någon handikapporganisation (om man får reda på att de finns). Kontakt med andra som gått igenom samma sak ger stöd både bakåt för att bearbeta det som hänt och framåt för att anpassa sig till en ny livssituation. Det behövs. Människor har oerhörda resurser att klara svåra kriser, men man behöver stöd för att frigöra dessa resurser. Att berätta utan att få tröst eller överslätande ord, att få gråta och skratta tillsammans med andra *över samma saker* har i sig ett terapeutiskt värde. Man vågar berätta om det som skett och om sina reaktioner och tankar på ett annat sätt för likar än man gör för tex sjukvårdspersonal som man ju dessutom är beroende av och måste vara klok och duktig inför, förutom att de inte riktigt kan förstå. Självkänslan stärks av att upptäcka att andra reagerat som man själv och av att man inte är ensam drabbad.

## Hjälp att hitta rätt personer

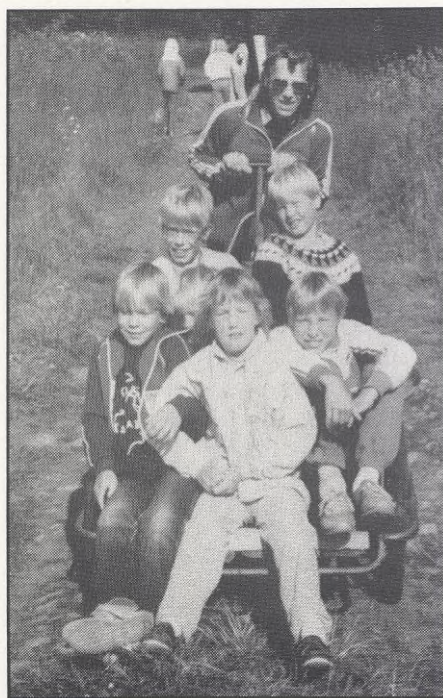
Uppbyggnaden av den egna identiteten – en till vissa delar förändrad sådan – underlättas och påskyndas både av att prata om sina reaktioner och av att möta andra att identifiera sig med – av att få och ge stöd till andra i samma situationer. Det är egentligen självklarheter och nödvändigt för växande och mognad för alla människor. Nyblivna mammor pratar förlossningar, pensionärer gör gemensamma saker, småbarnsföräldrar jämför osv. Extra viktiga blir sådana kontakter i samband med svåra omställningar i livet.

Det är helt naturligt att när något så dramatiskt inträffar så att det orsakar en traumatisk kris är behovet av kontakt extra stort och viktigt. Det är också en självklarhet att man behöver hjälp med att hitta rätta personer för



Föräldraföreningens Vässaröläger.

att få detta stöd eftersom handikapp inte är så vanligt så att man träffar någon like nästgårds. Många saker i tillvaron måste man lösa på ett annorlunda sätt än de som inte har något handikapp. Också här behöver man stöd, tips och råd – någon som lyssnar på problemen, som vet och som kan komma med förslag.



Gemenskap och äventyr måste alla få vara med om.

Kontinuerliga, periodvisa eller punktvisa kontakter inom organisationerna behöver de flesta i våra grupper. Ju mer ovanligt ett handikapp är desto mer speciella och annorlunda är problemen man möter, desto viktigare är det att träffa andra i samma situation och desto mer hjälp att träffa dem behöver man och desto dyrare blir träffarna som anordnas pga rese- och förlägningskostnader!

## I dödens närhet

Att överleva och att leva. För många är handikappet livshotande. Cystisk Fibros (CF), inoperabla hjärtfel, muskeldystropi är några av de handikapp som kan leda till en för tidig död. De här familjerna lever i ovisshet. En mamma vars 4-årig pojke dött berättade att familjen så länge pojken levde aldrig planerade framåt, hon köpte aldrig nya kläder i förväg och när han behövde något nytt köpte hon i exakt storlek och aldrig med växmån. På så sätt undvek de att konfronteras med vetskapen om att ”i morgon” kanske inte fanns. Någon form av hopp finns alltid. Hoppet om nya metoder som botar eller om några år till och hoppet om så litet lidande som möjligt. Hoppet är nödvändigt för att orka.

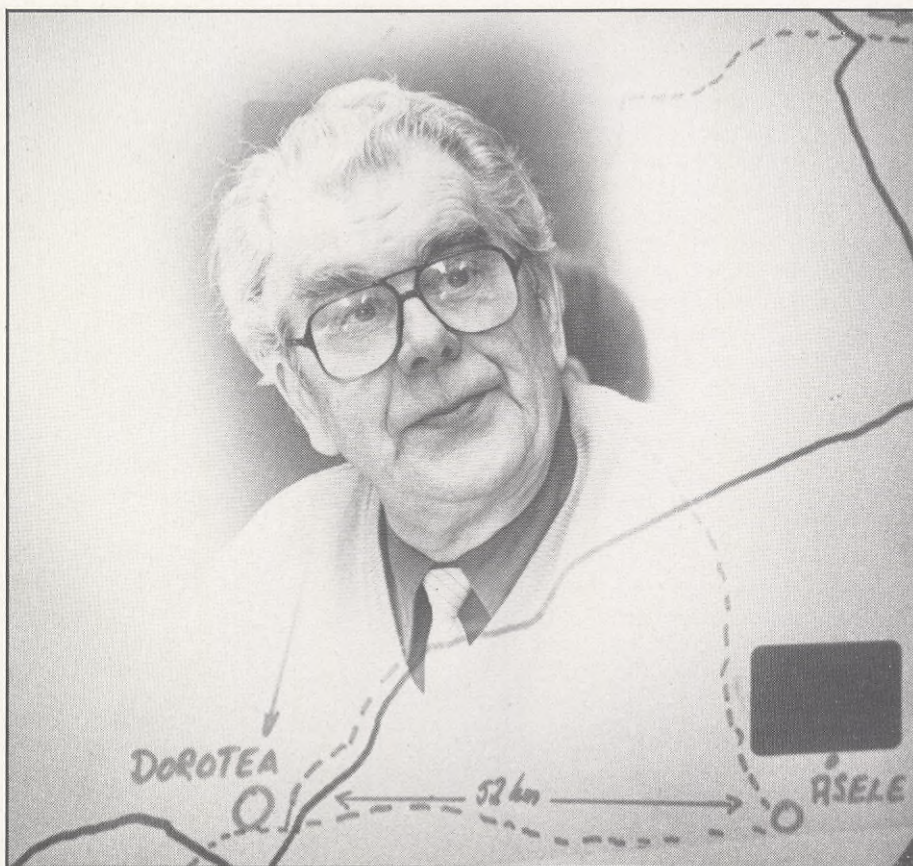
Ängesten finns också alltid, periodvis väl dold, undanstoppad till förmån för ett ”normalt” liv och så plötsligt dyker den upp utan förvarning i sam-

# Doroteabor utrotningshotad art

**Hjärt- och lungsjukas lokalförening i Dorotea för en enveten kamp för att få en ambulans stationerad till centralorten. Under hela 80-talet har föreningen med sin ordförande Ragnar Wikström i spetsen kämpat, informerat och argumenterat för att landstinget ska anslå medel till en ambulans för Dorotea-borna.**

– Det låter kanske konstigt för RHL:arna i övriga landet att vi gör sådan affär av en ambulans, säger Ragnar. Jag ska ta en belysande jämförelse så kanske det är lättare att förstå.

– Vi har sådana enorma avstånd. Om närmaste ambulans, som finns i Åsele, ska hämta en patient i Borgafjäll och föra denne till Umeå regionsjukhus blir det exakt samma körsträcka som om en Stockholmsambulans hämtar en patient i Norrköping för transport till Göteborg. Jämfört med det ligger Lycksele lasarett nästgårds med bara 19 mils resa för Doroteaborna. Alla vettiga människor måste inse att det är orimligt.



Ragnar Wikström, ordförande i hjärt- och lungsjukas förening i Dorotea.

**Forts från föregående sida**

band med ett försämrat tillstånd eller vid en ny utvecklingsfas eller av en tidsningsartikel. Det är alltså föräldrarna jag talar om. Barn med ett medfött handikapp behöver inte alls uppleva det så svart. Barn tar saker som det är. Klarar föräldrarna av situationen kan barnet få ett mycket bra liv. Men det är inte lite föräldrarna skall klara.

Föräldrar till barn med svåra handikapp har ansvar för att observera förändringar i tillstånd och ofta också träning och behandling, samtidigt som de skall "låta barnet leva som andra" – låta det ta motgångar och besvikelser, göra saker själv, prova på aktiviteter. De får inte överbeskydda och skall se till livskvalitet före kvantitet. Så skall det informeras till släkt och bekanta, i dagis och skolan och då på ett sådant sätt att de blir tagna på allvar och inte klassas som nervösa och överbeskyddande föräldrar. Olika stöd som vårdbidrag, färdtjänst och assistent skall ansökas om och behovet provas. Det säger sig självt att det är svårt att få detta pussel att gå ihop. Om handikappet inte syns kan det vara extra svårt att få stöd och förståelse.

En ständig gnagande oro sliter. Undersökningar och sjukhusvistelser medför en ryckighet i tillvaron – familjen splittras periodvis och syskonen kommer ofta i kläm.

Toleransgränserna är lägre för dessa familjer. Även små påfrestningar utifrån sett leder lätt till nya kriser och varje ny utvecklingsfas som tex skolstart och pubertet innebär större problem än för andra familjer.

Föräldrarna känner ofta att de inte räcker till och får skuld känslor – gentemot syskon, det sjuka barnet, maken. Orken tar ibland slut och förbjudna känslor tränger sig på.

Antalet praktiska problem är många, de känslomässiga likaså. Ett av de svåraste är tankarna på döden när barnet ännu lever. Hur kommer hon att dö? Vad skall jag göra då? Funderingar omkring begravning och hur man skall ordna det. Frågor och tankar som omgivningen skjuter bort och tycker är obehagliga.

## Barn dör

Drygt 1000 barn dör varje år i Sverige. Mer än hälften av dem har någon form av handikapp. Oberoende av hur svårt handikappet varit eller lidandet för barnet och påfrestningar

för omgivningen, innebär barnets död djup sorg – en ny svår kris.

Känslomässigt lämnar barnet ett oerhört tomrum. Det handikappade barnet har givit upphov till så många och starka känslor. Praktiskt innebär förlusten också tomhet, all tid som blir över och plats, rummet, hjälpmedel som inte längre behövs.

Ovanpå den svåra förlusten blir det dessutom oftast en radikalt förändrad ekonomisk situation. Barnbidrag och vårdbidrag försvinner – i sorgen skall man söka jobb om man på heltid vårdat det sjuka barnet. En begravning kostar mycket. Har barnet dött utanför hemlandstinget (specialsjukhusen är ofta långt hemifrån) får man i en del landsting betala dyrt för hemtransporten. Den kostnaden går inte heller att välja bort. Obduktion är ofta nödvändig och då får man inte själv ta med sig sitt döda barn hem! Det finns inga försäkringspengar att ta av. De här barnen går inte att försäkra. Det är ofattbart att vi i dagens Sverige låter människor som har gått igenom något så smärtsamt också blir ekonomiskt lidande. Stöd behövs praktiskt, ekonomiskt och känslomässigt när barnet lever och om det dör. Brist på stöd får konsekvenser.

## Samarbete över länsgränserna

Att det finns många kloka människor i Dorotea förstår man av det arbete som lagts ner på olika håll. Över parti-gränserna har man varit eniga om att ambulansfrågan måste lösas. Ett alternativ som kan provas är möjligheten att samarbeta med Jämtlands läns landsting.

– En länsgräns får inte utgöra något hinder för samverkan i sådana här frågor, menar Mats Eriksson (c).

– I Jämtlands län har man varje år 150–200 helikoptertransporter. Förra året hade vi 20 helikoptertransporter i Västerbotten, säger Ragnar Wikström.

Vad beror den stora skillnaden på?

– Det beror på att vi inte har så många helikoptrar och på att avtalet inte är bra. Dessutom saknas landningsplats vid sjukhuset, säger landstingets ekonomichef Boo Svartbo.

Ambulans-tjänsten kostade landstinget i Västerbotten 35 miljoner förra året, medan de nio stationerna som betjänas av taxi kostade 700 000 vardera. Vi frågade landstingsrådet Mary Frank om landstinget hade satt någon kostnadsgräns.

– Nej, när det gäller att rädda människoliv så tänker vi inte på pengar, svarade Mary Frank (s).

## 1944 namn

Inför landstingsmötet i slutet av februari beslöt föreningen för hjärt- och lungsjuka i Dorotea att man skulle starta en namnsamling för ambulansen. I Dorotea bor 3802 och Ragnar Wikström kunde konstatera att över 50% av befolkningen – närmare bestämt 1944 personer – hade skrivit på listorna.

En liten delegation från Dorotea bestående av Ragnar själv samt Sally Sundström, Elsa Spänning och Hagar Oscarsson gav sig av till Umeå för att ett par timmar innan landstingsmötet uppvakta landstingsrådet Mary Frank.

– Ge oss en ambulans snarast! Det är ett rättvisekrav. Både du och jag vet hur viktigt det är med ett snabbt ingripande. Det kan handla om liv eller död, sa Ragnar övertygande.

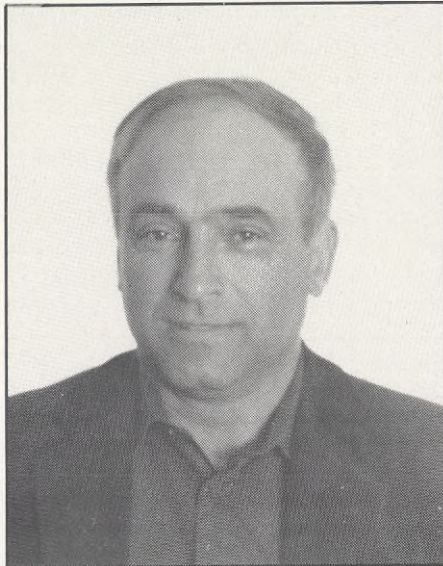
Och Ragnar vet vad det vill säga att vänta i oändlighet på ambulansen. Han har själv haft hjärtinfarkt. Varje minut under väntan är ett stressmoment i sig.

## Lagen hjälpte inte

Mary Frank var imponerad av den digra luntan med alla insamlade namnen. Sen gick hon in till mötet. Efter

votering stod det klart att förvaltningsutskottets förslag vunnit med 38 röster mot 31. Socialdemokraterna röstade med stöd av några folkpartister från kusten emot ambulansen och Ragnar och hans kamrater reste oerhört besvikna hem.

– Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vi ju alla ha lika rättigheter till sjukvård, säger Ragnar bittert. Men vi i glesbygden tycks tillhöra en utrotningshotad art. Vi får nog lika bra vård som andra bara vi når fram till den. Men utan ambulans kommer vi inte fram i tid.



Riksdagsman John Andersson, Dorotea.

## Begick RHL:arna misstag?

Av Doroteas egna landstingspolitiker så röstade Kjell-Erik Edblom (s) mot förslaget till ambulans i Dorotea medan John Andersson (vpk) röstade för.

Status frågade John Andersson vilka skäl han ser till att Dorotea blev utan en ambulans.

– Det är ekonomiska skäl. En lösning kan vara ett samarbetsavtal som gör att kommunen får bidra till kostnaderna.

Vad kostar en ambulans?

– Omkring 750 000 kr. Då är personal inräknad.

Doroteaborna åkte ju från sin uppvaktning före landstingsmötet med den uppfattningen att Mary Frank och övriga politiker var för deras sak. Kom det på mötet fram några nya fakta som talade emot ambulansen?

– Nej, inget nytt tillkom. Jag trodde själv det skulle gå vägen.

Gjorde våra medlemmar något fel? Kunde de ha hanterat frågan bättre?

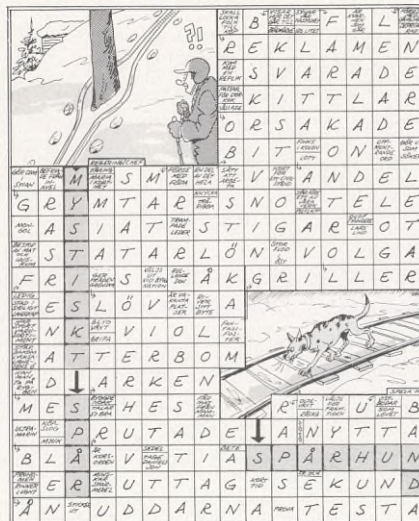
– Deras material var sakligt och bra. Namnlistan var omfattande. Jag anser att de gjorde ett gediget arbete.

Men man kan aldrig dra för höga växlar av en uppvaktning. Det ligger i sakens natur att man inte blir avfärdad då. Därför skulle det kanske ha varit bättre om de uppvaktat partiernas gruppmöten dagen före istället.

Text:

Tonie Andersson

## Lösning och pristagare till Bildkryss nr 2/87



1:a pris 100 kr: Stina Wänerfjord  
Nybohovsgränd 13  
11744 Stockholm

2:a pris 75 kr: Birgit Sandberg  
Tunastigen 52  
95158 Luleå

3:e pris 50 kr: Essy Ekberg  
Hyttgatan 2B  
93200 Skelleftehamn

4:e pris 50 kr: Sven Danielsson  
Kulladalsgatan 14  
35256 Växjö

# Man är väl människa fast man är sjuk

Text: Bengt Håkansson  
Teckningar: Kerstin Ahlgren  
Foto: Roland Svensson

Om alla insåg att de själva kan bli sjuka, skulle de säkert också arbeta för en bättre sjukvård, säger Bengt Håkansson, som i denna artikel beskriver hur det känns att vara patient och också kommer med goda råd till personal och anhöriga hur de ska vara mot en sjuk person.

## Medvetlösa behöver gemenskap

Medvetlöshet eller om en patient verkar helt frånvarande innebär inte att hon inte kan uppfatta och höra. Därför är det viktigt att de som sköter en sådan patient tänker på vad de talar om. Självt har jag hört läkare stå och säga att jag inte kunde leva många dagar till. Minnet av de orden satt kvar när jag blev bättre och gav mig aggressioner mot läkare, som jag fått arbeta med för att få bort.

Prata till den medvetlösa, han kanske hör det, och håll honom i handen eller ge annan kroppskontakt ibland. Man känner sig så ensam och övergiven där man ligger. Jag fick känslan av att jag var pestsmittad ibland. Någon som man ogärna tog i, eller brydde sig om.

Även i normala fall är det skönt för en sjuk att någon tar i honom. En hand på axeln eller på armen tex, ger känslan av samhörighet, att man inte är annorlunda. Det är en hemsk upplevelse när man märker att de undviker att ta i en, mer än vad som är absolut nödvändigt. Likaså är ett överdrivet användande av plasthandskar negativt.



## Patientens "privata" hygien

Patienter som behöver hjälp med tvättning, påklädning, toalettbestyr eller något annat bör bli hjälpta av så få vårdare som möjligt. Det ska inte stå fler och titta på, och kanske komma med synpunkter och kommentarer. Det är irriterande och kan förvirra.

Ofta när jag har haft hjälp att lägga mig har det kommit in för mig obekanta personer i rummet. De kommer för att prata om privata saker med dem som hjälper mig. Rakt in kliver de, tanklöst och obekymrat och står ogenerat kvar och pratar och skrattar som om jag inte existerade. Det är en fruktansvärd upplevelse.

Om någon skulle komma på tanken att gå in i sovrummet i ett främmande hus där någon höll på att lägga sig, blev det utan tvekan polisanmälan. Men för en sjuk på ett sjukhus är detta ingen ovanlig händelse. Varför finns denna inställning att man kan göra så mot en sjuk människa? Man är väl lika mycket människa då som när man var frisk.

När man skall kissa behöver man kanske hjälp och då har det hänt otaliga gånger att det finns tre, fyra personer i samma rum. De står oberört kvar och pratar. Då borde det väl vara en naturlig sak att man får vara så ensam som möjligt.

Tänk er in i situationen, att det är ni som är sjuk och skall försöka kissa inför tre, fyra människor av motsatt kön som står runtomkring. Skulle ni klara det? Ni kan ju få prova förr än ni anar. Det finns ingen garanti för hur länge man får vara frisk.

## Ronden ökar oron

Ronden i sin nuvarande form upplever man som patient som inte tillfredsställande. Tre, fyra läkare, sköterskor, terapeut och kanske ytterligare några till, inalles 6-7 personer kommer in. Då känner man sig som ett utställningsföremål.

En uppdelning av rondens vore bättre, så patienten fick prata med en person en längre stund. Finge man längre tid att prata så hann man prata lite mer än hälsotillståndet och kunde lä-



ra känna varandra bättre. Det skulle skapa mer förtroende och trygghet hos patienten att veta om att man hade tid att prata.

Som det nu är så är ofta patienten mer oroad och uppjagad efter rondens än före därför att han har fått reda på undersökningarna eller prover, men inte kunnat diskutera igenom dem ordentligt. Istället vänder man sig till sina medpatienter och förstorar upp problemen på grund av oron och otillfredsställelsen av att inte ha kunnat diskutera igenom sina problem ordentligt med rondens. Så stiger det allmänna missnöjet med hela sjukvården även hos medpatienterna.

Det psykiska välmåendet skulle öka hos patienten av att ha längre och förtroendefulla samtal med läkare, sköterskor med flera.

## "Som man är klädd..."

Det borde vara förbjudet att lyfta en patient i byxorna. Dels gör det ont och dels är det inte trevligt att få byxorna uppdragna till mitt på bröstet. Jag reagerar mot att en del tydligen tycker att det inte är så noga hur en sjuk är klädd. Byxorna uppdragna till armhålorna, en eller två knappar

knäppta i gylfen, skjortan sitter som ett dragspel i ryggen och kanske är man okammd. Ni vet ju själva hur obehagligt det är med kläder som inte sitter riktigt.

En del bland personalen tycks inte se hur illa kläderna sitter, eller hur dåligt patienten sitter i sin rullstol. Fötterna kan ha åkt av fotplattorna, antingen är de utsträckta eller släpar de i golvet under stolen. Patienten kanske hamnat på sned i stolen och hänger över ena armstödet.

Varför kan inte klädmodet förnyas eller kompletteras med tex träningsoverallar och mysdräkter. För friska kommer ett nytt mode varje vår och höst, men aldrig för de sjuka.

Den psykiska effekten av att se snygg och trevlig ut undervärderas. Det skulle inverka positivt på tillfrisknandet. Blir man slarvigt klädd i slitna urblekta och lagade kläder, då vill det till en stålvilja om man inte ska känna sig apatisk och tycka att allt är hopplöst. Då stämmer verkligen orden att man måste vara stark för att orka vara sjuk.

## Inför patientdemokrati

Varför har man inte infört MBL-för-

## Bengt Håkansson

berättar om hur det är att vara patient utifrån sina egna upplevelser. Han kan inte prata utan kommunicerar med omvärlden med hjälp av en skrivmaskin. Så här presenterar han sig själv:

Jag var lantbrukare men drabbades för snart 10 år sedan troligen av en propp som gav skador i hjärnstammen. Jag hade inte fyllt 45 år då det hände. Från att ha fört ett mycket aktivt liv drabbades jag av något som jag uppfattade som en explosion i huvudet och därefter en kramp som jag försökte spjärna emot. Det gick inte, jag blev medvetlös i en vecka.

När jag vaknade var jag totalförslamad och stum. Jag uppfattade det mesta omkring mig. Helt klar var jag inte och jag såg dubbelt. Jag kunde inte ens blinka eller på annat sätt visa att jag hörde människorna på sjukhuset. Jag förstod att man inte hade stora förhoppningar om att jag skulle överleva. Något som jag också hörde läkare diskutera.

Jag hade dropp i början och därefter levde jag på sondmat ett halvår. Jag skrev att jag troligen drabbats av en propp, men man har inte kunnat hitta några säkra tecken på det och de första åren talade de ofta om blödning också. Det

var svårt att inte veta vad som hänt. Jag är egentligen frisk, men kroppen fungerar inte. Det tog någon månad innan jag fick så mycket rörelse att de förstod att jag uppfattade omgivningen.

Jag var på rehabiliteringsklinik och återfick rörelser i huvudet och delvis i armarna så att jag med hjälp av stödarm kan äta, skriva m.m. Jag kan också stå med hjälp eller stöd. Trots att jag har så lite rörelseförmåga försöker jag vara så aktiv som möjligt och är mycket ute. Under året har jag tex varit i Furuboda, Hjo, Varberg och Tunisien. Jag är med i en schackklubb och spelar schack ofta. Jag har flyttat omkring en del sista åren och nu bor jag på sjukhem i ett mindre samhälle.

Det är svårt att leva som handikappad. Därutöver kan andra människors ord och handlingar ibland kännas värre än handikapet och väcka förtvivlan och bitterhet. Men jag har också upplevt mycket positivt och jag har lärt mej se, uppskatta och värdesätta mycket som jag inte tänkte på tidigare. Jag har fått många vänner både inom sjukvården och utanför. Jag skulle inte vilja vara utan upplevelsorna som handikappad men dessvärre är det inte bara en upplevelse, utan ett liv jag får dela med många andra. Jag hoppas att jag får behålla kraften att bära mitt öde, samt förmågan att tillvarata allt positivt som jag får uppleva.



handlingar för patienter? Som jag ser det så blir man satt under förmyndare i och med att man blir inlagd på sjukhus. Det låter vackert att patienten skall vara i centrum. Självt upplever jag detta centrum som om man blev innesluten i det och omgärdad av en massa rutiner och folk som styr och

och bestämmer allt. Nu opponerar sig nog en del som tycker att patienterna bestämmer mycket. Visst får man bestämma om man vill ligga längre på morgonen, när man ska gå på toaletten, hur många smörgåsar man vill äta, när man vill lägga sig m.m. Men när det



gäller sjukhusets rutiner eller lite större saker, då har patienten ingen talan. Ska en avdelning stängas, måltider ändras eller besparingar göras då frågar man inte efter patienternas inställning trots att det är dem som sjukvården är till för. Man får uppfattningen att sjukvården inte utformas efter den sjukes behov, utan efter den friskes vilja att betala och efter personalens arbetstider och raster.

Låt istället patienterna fortsätta att vara aktiva genom att ta ställning i olika frågor och känna ansvar. Nu isoleras patienterna från samhället och har inget annat att tänka på än sin sjukdom.

En annan sak är betygsättningen av sjuksköterskeeleverna, där borde patienterna få ge sitt omdöme. Min erfarenhet är att personal och patienter ofta har olika syn på en elevs sätt att arbeta. Det är viktigast, anser jag, hur patienten upplever en elevs sätt att arbeta och vara till för patienten.

### Att bli matad

Matning är svårt att vänja sig vid, allra helst om det är flera som matar, för alla matar olika. Visar de dessutom inget intresse för den som matas, utan ser matning som något som måste göras och som de vill få gjort så fort som möjligt och inte bryr sig om hur patienten vill ha det, är det ännu värre.

Jag kan ge exempel hur det kan gå till:

Man får en haklapp slarvigt påsatt, kanske hänger den på örat på ena sidan. Så börjar den som ska mata prata och skämta med andra medan hon då och då stoppar in en matbit i mun-

nen på patienten. Ibland kan det gå flera minuter mellan tuggorna. Man får att dricka då och då men de ser inte efter om man får något i sig. När de till slut ser att det inget är kvar i glaset då häller dom på mera, men gör man ett uppehåll i drickandet uppfattas det som om man inte vill ha mera.

Det är vidrigt att genomlida en sådan måltid där den som matat hela tiden har pratat med andra och inte visat något intresse för den som blivit matad.

När ni ger någon att dricka, så tänk på att hålla glaset mot underläppen, annars rinner det mellan glaset och läppen ner på hakan och vidare nedför halsen. Var också noga med temperatur på mat och dryck.

### Man måste ha tålamod med de friska

Eftersom jag är stum har det uppstått otaliga situationer som varit svåra både för andra och för mig. Detta trots att jag märkt att det varit de andra som varit irriterade och saknat vilja att försöka förstå mig. Man kräver oftast större förståelse och tolerans av de sjuka och handikappade än av den som är frisk. När friska ska visa förståelse eller överseende blir det ofta med en överlägsen attityd som säger att det här förstår du inte, men okej då om du vill ha det så, så gärna för mig.

Det finns ett par väsentliga skillnader mellan en sjuk och en frisk människa. Den som är frisk kan på ett helt annat sätt påverka sin situation tex byta arbete om han vantrivs. Medan de sjuka kan göra mycket lite för att

påverka sin sjukdom.

En annan skillnad är att den som är frisk arbetar åtta timmar per dygn och har sedan fritid resten av dygnets timmar liksom lediga helger och semester. Den sjuke däremot har aldrig någon fritid från sin sjukdom.

Ska ni besöka en sjuk, så ägna er åt honom eller henne den stund ni är där. Gör inte det jag fått uppleva ibland, att besökaren drar en lättades suck om det kommer någon mer som han kan prata med och glömmer patienten tills de ska gå. Då får man höra hur trevligt det var att träffas.

### Anhörigbesök eller inspektion?

Det har förekommit mycket kritik mot personal på långvård och sjukhem de senaste åren. En del har nog varit motiverat, men mycket har varit överdrivet. Olämpliga anhörigbesök däremot hör man mycket lite talas om. Det förekommer besök som mera liknar inspektion av personalen, patientens klädsel, städning m.m. Sådana besök har ingen glädje av.

Besökare ska istället ägna sig åt den man besöker. Berätta om världen utanför så inte patienten blir isolerad i sjukhusatmosfären men intressa dig också för patientens situation. Var inte rädd för att hjälpa eller prata med personalen. Men gör det på ett positivt sätt så det inte bara blir kritik utan även stimulans för personalen. En positiv och intresserad besökare kan lätta upp både för patienter och personal.

Det finns en kategori besök som inträffar efter den femtonde i måna-

den, och där besökaren är hjälpsam och glad och idel välvilja. Men som regel blir det dyrbart besök för patienten.

### Patienter har också öron

Det är en hemsk upplevelse att höra vårdpersonal och läkare prata över huvudet på en som om man inte var närvarande. Höra hur dom talar om tillstånd, lämplig behandling och mediciner. Det är ju mitt tillstånd och min medicin dom diskuterar då är det väl en självklar sak att de pratar så att jag känner att jag också är med i diskussionen, även om det egentligen är kollegerna de diskuterar med. Vill ni diskutera enskilt så gör det inte inne hos patienten!

En utbredd uppfattning bland stora flertalet av all vårdpersonal tycks vara att mediciner, omläggningar, tvättning, påklädning, toalettbesök mm är viktigast. Att umgås med patienten och vårda hans eller hennes psyke verkar helt främmande. Som det nu är isoleras patienten från naturligt umgänge och blir lämnad ensam att tänka på sin sjukdom. I bästa fall blir han ordinerad att träffa en psykolog, men det naturliga umgänget med andra människor försvinner.

Man blir liksom nedklassad till en andra klassens människa i och med att man blir långtidsjuk. Många lägger sig till med småbarnspråk när de tilltalar långtidssjuka.

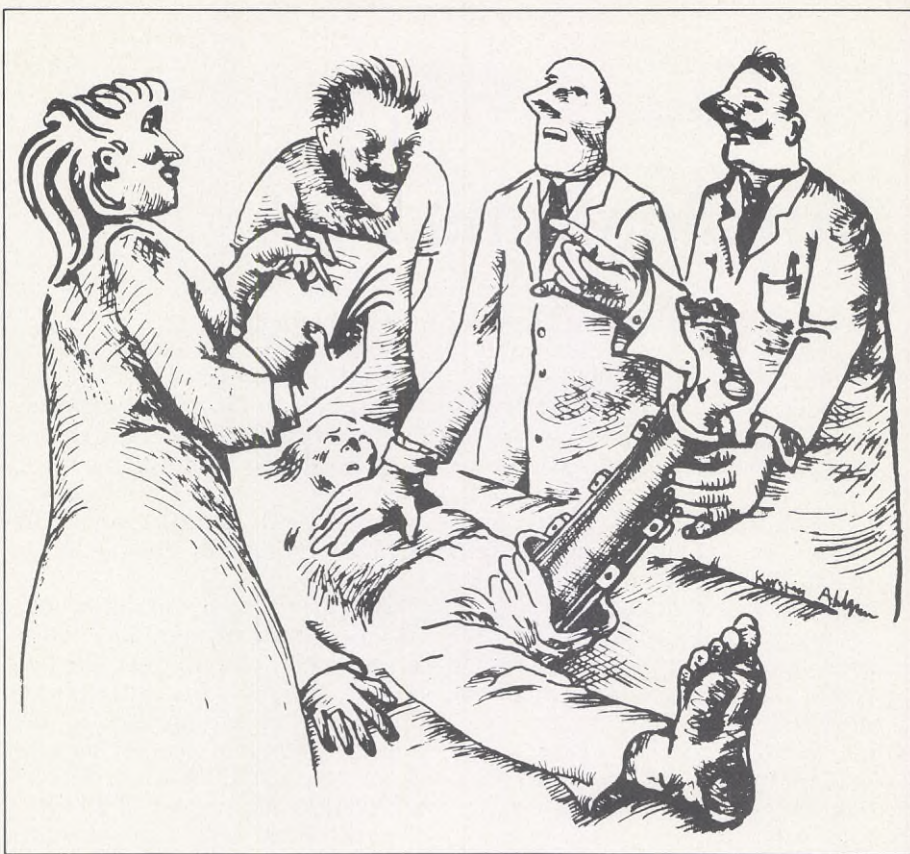
Det finns personal som umgås naturligt med patienter och som därför får uppleva att dessa mår bättre, och de kan känna större tillfredsställelse med sitt arbete. De får dessutom ofta höra uppskattande ord från patienterna. Det skall inte vara någon skillnad på den mänskliga kontakten bara för att en människa har blivit sjuk.

### Rättighet att få ge

Lagen om att vi som är beroende av hjälp av hemsamarit eller liknande inte får ge gåvor eller pengar till den som hjälper oss bara för att de är anställda, tycker jag att är en lag som kränker de mänskliga rättigheterna för oss handikappade och sjuka. Lagen sätter alla sjuka, handikappade och äldre under förmyndarskap utan någon som helst personlig prövning.

Jag är medveten om att lagen tillkommit av omtanke, men det är en omtanke som går för långt och inkräktar på den enskilda människans rättigheter.

Man kan ibland läsa i tidningen om en bortgångne som testamenterat lite pengar till en hemsamarit. Då dras

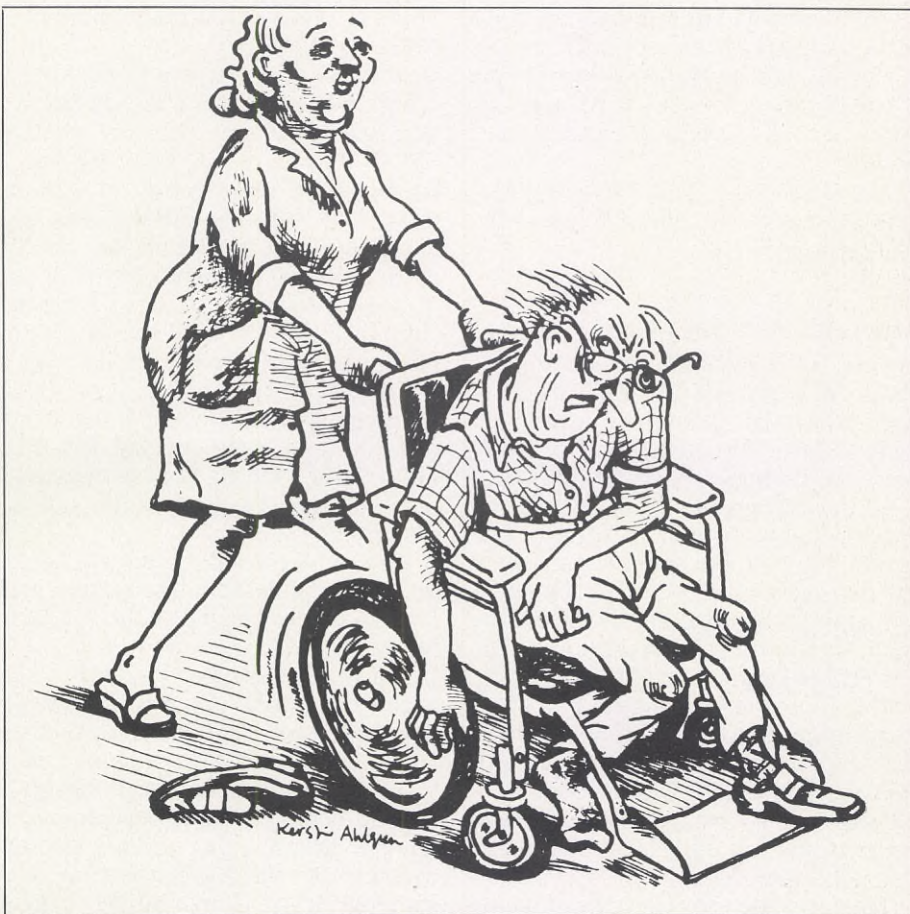


hela rättsmaskineriet igång för att undersöka om hon gjort något otillbörligt.

Jag tycker att det är ett rättsligt övergrepp på hemsamariten bara för att hon har valt ett yrke som innebär

att hjälpa andra. Väljer man däremot ett annat yrke, kan man ta emot testamentsgåvor utan någon rättslig prövning.

Därför anser jag att om inte den bortgångne är omyndighetsförklarad



## Om äldreomsorg

På 1950-talet besökte jag min gamla 75-åriga mormor på ålderdomshemmet i Jörn. Eftersom hon hörd dåligt levde hon mycket isolerat och ensamt även om hon var omgiven av människor. Vi försökte föra samtal med hjälp av en stor tratt som hon satte till örat. Någon annan hörapparat kunde hon inte använda. Det blev ett torftigt samtal med en tom efterklang.

Idag är min mor snart 85 år och även hon har en allvarlig hörsel-skada. Den kompenseras dock i stort sett av en effektiv hörapparat. Hon har också gråstarr och skall nu operera sitt andra öga och hon får därmed behålla synen. Tack vare den medicinska utvecklingen och inte minst ändrade ekonomiska förhållanden så kan hon leva självständigt och sköta sig själv där hon bor i sin servicelägenhet.

Jag berättar dessa små bilder för att visa att äldre människors situation har förändrats radikalt i flera avseenden, inte minst när det gäller hälsa och ekonomiska möjligheter. De mycket gamla blir inte bara fler, de blir också friskare och

mindre beroende.

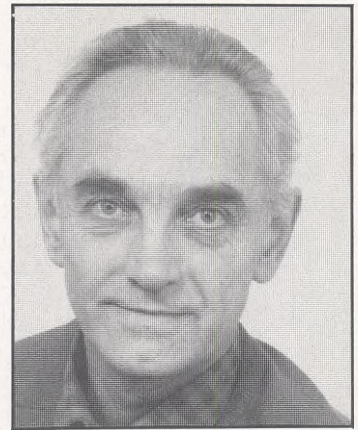
Som en följd av dessa viktiga förhållanden satsas nu stora samhällsresurser på att bygga servicebostäder med bl a matservering, gemenskapslokaler, larmanordningar och dylikt och dessutom utvecklas hemtjänst och hemsjukvård. Allt detta är en mycket glädjande utveckling.

Men vi får inte tro att det är hela bilden. Alltför många äldre tyngs av ensamhet, kroppslig skröplighet och oro i sinnet. En viktig grund för ångslan är hur det skall gå när man blir mer skröplig och beroende av hjälp. Och alla vet att det blir allt svårare att få personal till långvård och hemtjänst. Hur ser framtiden ut?

\*

Trots utvecklingen och framgångarna har vi därför en diskussion i press, radio och TV samt bland allmänhet och politiker om kvaliteten i den framtida omsorgen om de äldsta och hur den skall utvecklas.

Just de här dagarna i början av mars när jag skriver min krönika



har diskussionen fått nytt bränsle genom ett uttalande av äldreberedningens ordförande Sture Korpi som menar att de flesta institutionerna skall vara tömda senast år 2000.

– Varje avvecklad ålderdomshemsplats ser vi som en seger, säger Korpi bland annat.

Gamla människor skall vårdas hemma i sin vanliga miljö. Meningen är att sjukhus- och sjukhemsvård skall vara botande och rehabiliterande och sedan skall hemsjukvården ta över. Vissa vårdplatser skall reserveras för tillfällig vård vars främsta syfte är att ge avlastning för anhöriga.

Att den som vill kan få vård hemma är naturligtvis bra. Vi har haft alltför många människor som förmyndarmässigt vårdats på institution. Men passar hemvård för

under sin levnad, så ska han inte heller bli det efter sin död utan hans vilja ska respekteras.

### Vem ska vara tacksam?

Tyvärr finns inställningen kvar hos vissa att sjukvården är en välgörenhetsverksamhet som man ska vara tacksam för. De förnekar sin åsikt, men den skymtar vid vissa tillfällen.

Vi har en lagstadgad sjukvård som vi betalar skatt för när vi är friska. Då borde det vara lika självklart att man får den hjälp man behöver när man blir sjuk, som att man får ut ersättning från ett brandförsäkringsbolag när ett hus brinner ner.

Det finns personer som säger "var tacksam att det finns så fina hjälpmedel" eller "var tacksam för att du fått behålla förståndet". Det är nog sagt i all välmening, men det känns mest som ett hån när en frisk står framför mig och säger det.

Det är väl den som är frisk som kan

känna störst tacksamhet att han är förskonad från sjukdom, men jag undrar hur många det är som tänker på det. Det är den som har kvar sin förmåga att hjälpa som har mest att vara tacksam för och inte den som måste ta emot hjälp för att klara sig.

Jag fick mycket hjälp av en flicka för några år sedan och jag frågade varför hon gjorde så mycket för mig. Hon svarade att jag gör bara det som jag hoppas någon gör mot mig om jag blir sjuk.

Kan vi alla lära oss den inställningen, då skulle det inte finnas stora problem och hela världen skulle se annorlunda ut.

Jag hoppas att det jag skrivit ska väcka eftertanke och debatt och förhoppningsvis åstadkomma förbättringar. Många röster höjs mot rasförtryck i andra länder, men få reagerar mot att vi har liknande problem inom landets gränser. Jag tänker på hur mycket de rullstolsbundna är utestängda från. Fortfarande bygger

man utan att anpassa för rullstolar. Rullstolsbundna är lika mycket samhällsmedborgare som andra innevånare. Trots att det finns lagfästa bestämmelser om anpassning till rörelsehinder ges ofta dispens när man bygger nya hus. Mot detta höjs inga protester eller hot om bojkotter. Varför denna dubbelmoral?

Det finns inga garantier för att Du skall få vara frisk hela livet. Gör vad Du kan nu för att förbättra sjukvården!





alla? Och vill alla äldre vårdas hemma?

Vi vet att många människor med pengar hyr in sig på privata pensionärshotell och gästhem. Samma behov har säkert även andra. Vore det då inte rimligt att i stället för att lägga ner ålderdomshemmen satsa på att utveckla dem till trivsamma och attraktiva pensionat för äldre. Pensionat där det ges stor närhet till gemenskap och kontinuitet i omvårdnad, samtidigt som man respekterar individualitet och bekämpar förmynderi. Vi får inte jämföra en idylliserad hemvård för självständiga människor med gårdagens ålderdomshem och institutioner.

\*

Efter att kvällen före ha sett ett TV-program om rehabiliterande sjukvård av äldre människor i Hudiksvall ringde i går en pensionerad sjuksköterska från Uppsala till mig, Anna-Greta kallade hon sig. Hon var djupt ledsen, för att inte säga upprörd, över att det förmynderi som de gamla utsattes för. Att få hjälp med rehabiliterande vård långt upp i åren är naturligtvis bra, men det får inte bli tvångsvård.

Och man måste ta hänsyn även till de anhöriga, suckade Anna-Greta. Hon hade på nära håll följt några 80-åriga kvinnors kamp för att ge sina gamla och sjuka män stöd och hjälp och hon framhöll att påfrestningen på dessa kvinnor var orimligt hårda. Hemsjukvården räckte absolut inte för den konti-

nuerliga tillsyn och hjälp som deras sjuka män behövde. Dessutom fanns ju den psykologiska bindningen till sin livskamrat.

Belysande för dessa kvinnors situation var att när de hade beslutat att bilda en anhängigklubb så visade det sig att de inte kunde ordna gemensam ledighetstid mer än tre timmar per månad. Ja, inte ens det var alltid möjligt. Kvinnorna var i det närmaste helt utslitna och deras möjlighet att få leva ett eget rikt och värdigt liv som äldre var obefintligt.

Anna-Greta kände nöd för dem och frågade: vad kan vi göra för att förbättra den mänskliga omsorgen om våra äldre? Borde vi inte gemensamt genom samhället kunna ställa upp bättre?

\*

Hur blir det då i framtiden? Jag har försökt ge bilder från min mormors och min mors situation. Hur blir det då för min generation när vi blir mycket gamla? Det är nu som vi bestämmer morgondagens möjligheter.

Jag tror att det här behövs en besinnande eftertanke så att vi inte låter schablon tänkande på lösa grunder bestämma alltför mycket. Inte minst gäller det föreställningar om ekonomin.

Jag har hört påståenden om att kostnaden för hemsjukvård blir drygt 20% lägre än för institutionsvård, men jag har inte sett någon noggrannare kostnadsanalys. Det är också svårt att göra rättvisande

analyser. Jämförelserna måste ju avse personer med likartade vårdbehov och alla kostnader hos olika huvudmän måste tas med. Hänsyn måste även tas till skilda avgiftsformer. En viktig fråga blir också hur anhängiginsatsen skall värderas – eller inte värderas! Och vilka kvaliteter skall vi utgå ifrån? Är det tex rimligt att en ensamstående människa skall ligga isolerad i sin kammar utan att kunna lämna sin säng i 20–22 timmar per dygn?

Jag är rädd för att vi lurar oss med illa genomtänkta tumregler. Hemvård av god kvalitet kostar mer än vad vi vill. Det vi i dag kan räkna fram på grundval av en ofullständig hemsjukvård där anhöriga slits ut ger inga rimliga jämförelsesiffror. Morgondagens ATP-pensionär kommer dessutom att ha en annan anspråksnivå än dagens pensionär med enbart folkpension. Det gäller inte minst kvaliteten på de kollektiva vårderbjudandena.

Den enda vettiga och humana utgångspunkten är att planera äldreomsorgen utifrån de behov och önskningsar som äldre människor har. Och behoven varierar med ålder och svaghet. Ju svagare vi blir desto mer beroende blir vi av nära och trygg mänsklig omsorg.

En god vård måste få kosta. Det gäller solidaritet och rättvisa.

Lars Östman

## Solstickans Jubileumssatsning

**Inköp av specialkonstruerad luftballongskorg, projekt Nöjesfadder, integrerad sångkör på turné, konstruktion av fyrehjuling, ridläger för epileptiker, byte av gammal, uttjänad ridhäst.**

Det är några av rubrikerna på de ansökningar, som beviljats bidrag från Stiftelsen Solstickans Jubileumssatsning. En satsning som på olika sätt verkar för en meningsfull fritid för gravt handikappade ungdomar. Bidraget till fritidsprojekt uppgår till en miljon kronor.

Att idériokedomen och intresset för jubileumssatsningens projektstöd var så omfattande, kunde vi aldrig drömma om. Hela 188 ansökningar kom in. Det stora antalet pekar också på

hur enormt stort behovet är och hur svårt man har att få ekonomiskt stöd för sina idéer.

Alla projekt var mycket behjärtansvärda och det var inte någon lätt sak att tvingas sortera bort en stor del av dem. Det var tyvärr nödvändigt eftersom summan av ansökningarna vida översteg den som Solstickan avsatt till projekten.

För att få någon rättvisa i bedömningen av projekten satte vi upp vissa kriterier. Det skulle verkligen gälla gravt handikappade ungdomar, vara rena nöjen och ha någon form av nytänkande och kontinuitet i verksamheten.

Vi försökte också få en bredd på inriktningen av projekten tex ridning, integrering, ledsagarservice, sport, kultur mm.

Efter stor tankemöda och många timmars arbete återstår nu 29 pro-



jekt, som får dela på den miljon kronor som Stiftelsen Solstickan beslutat avsätta till olika fritidsprojekt.

Jubileumssatsningen omfattar inte bara stöd till fritidsprojekt utan också bla en seminariedel. Ett pilotseminarium ägde rum i Stockholm i januari. Ytterligare tre seminarier kommer att hållas under maj-juni i Malmö, Linköping och Sundsvall. Två seminarier är inplanerade under september-oktober.

**Ann-Kathrine Dahlström**

# Förbundsstyrelse på drift

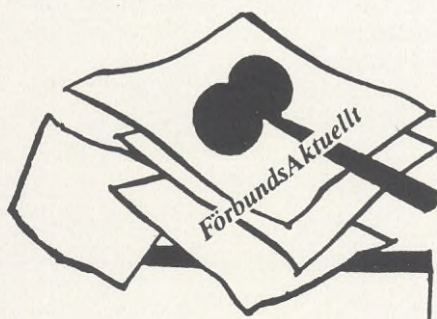
Två gånger om året samlas RHL:s förbundsstyrelse till överläggningar under två dagar. Meningen med detta förlängda styrelsemöte är att förbundsstyrelsens ledamöter och suppleanter då ska få tid att fördjupa sig i frågor som rör RHL:s målsättning och långsiktiga arbete. Det kan också behövas ordentliga genomgångar inför ställningstaganden till olika utredningar. Som exempel kan nämnas HCK:s organisationsutredning, införandet av det nya dödsbegreppet och thoraxklinikenernas antal och placering.

Den 24–25 februari 1987 var det dags för ett internat som denna gång förlagts till Åland. Skärgården gnistrade i strålände solljus. Isblock knäcktes som tandpetare av den stora färjan, vred sig i det svartgröna vattnet och knuffades för att komma upp till ytan igen i kölvattnet.

Nu var förbundsstyrelseledamöterna inte ombord för att njuta av vacker



Bo Martinsson, Bo Månsson, Karin Eriksson, Bengt Dahlström, Birgit Lindahl, Mary Erixon och Sven Widegren i djup begrundan över isläget på Ålands hav.



Status återger några av punkterna från dagordningen.

## Nej till ambulans

Edvall Eriksson rapporterade från Västerbotten, bl a om avslag på begäran om ambulans till Doroteaborna. (Se artikel på annan plats i tidningen.)

## Solstickeprojektet

Stiftelsen Solsticken har nu fördelat 750 000 kr på 28 olika sökande. Sammanlagt kom över 200 projekt in med ansökan om anslag för Solstickeprojektet.

## Information

Försäkringskassaförbundet utbildar informatörer från handikapporganisationerna. Dessa ska informera försäkringskassornas personal om handikappfrågor.

## Jämförelse om mortalitet

Föräldraföreningen begär i en skrivelse till Socialstyrelsen att få jämförelse beträffande mortalitet från olika lasarett som utför hjärtoperationer på barn.

## Utbildning i hjärt-lungräddning

Lokalföreningen i Hofors föreslår att RHL arbetar för att hjärt-lungräddning införs på skolschemat.

## Radiohjälskampanjen

Lokalföreningen i Eskilstuna framför önskemål om att kampanjen lyfter fram lungsjukdomarna. Förbundssekreteraren redogör för kampanjens inriktning. Tre områden ska framhållas: Informationen om RHL, Ökad förståelse för eftervård, Aktiviteter inom RHL och föräldraföreningen.

## Jubileumsmärke

Posten inbjuder RHL att lägga fram förslag till jubileumsfrimärke 1990–95.

## HCK:s 3:e kongress

Hålls på Djurönaset 12–14 juni. Sven Widegren, Mary Erixon, Bengt Dahlström, Viola Buska och Bo Månsson utses att representera RHL.

## Motion med Korpen

Förbundskansliet har tagit kontakt med Riks Korpen för att inleda ett riksomfattande samarbete i syfte att få igång motionsgrupper avpassade för hjärt- och lungsjuka. Representantskapsledamoten i varje län föreslås som ansvarig kontaktperson från RHL.

## HCK:s organisationsutredning. Slutrapport

Förbundsstyrelsen uttalar stark kritik mot ett flertal punkter i utredningen bl a definitionen av vem som är handikappad, och indelningen i patientorganisationer och stödorganisationer.

## Nordkalottskonferensen

förläggs till Kittilläa den 14–16 augusti.

## Nästa förbundsstyrelsesammanträde

Förbundsstyrelsen sammanträder den 9 maj på RHL:s kansli.



*Gunlög Marnell, Tore Leijon, Elliot Nylander och Edvall Eriksson lyssnar på Ronny Weylandt.*

natur i senvinterskrud utan för att arbeta. Samtliga gav sig ner i båtens inrandöme där konferenssalen var belägen. Det visade sig att vi befann oss i vattenlinjen, på samma nivå som isblocken. Det var som att sitta i en jättelik ishink. Vi steg lomhörda och hessa iland på Åland efter att ha skrikit oss igenom dagordningen.

De fördjupade diskussionerna kunde komma till stånd på hotellet som dessbättre var litet och lugnt. Sammantaget blev internatet en bra avstamp för det fortsatta arbetet i RHL.



Deltagarna var förbundsstyrelsens ordinarie ledamöter, Bo Martinsson, Mary Erixon, Sven Widegren, Bengt Dahlström, Bo Månsson, Viola Buska och Elliott Nylander samt suppleanterna Edvall Eriksson, Birgit Lindahl och Tore Leijon. Från kansliet deltog handläggarna Ronny Weylandt, Tonie Andersson, Tommy Eriksson, Gunlög Marnell samt sekreteraren Karin Eriksson.

**Foto:**

**Tommy Eriksson**

## Föreslagen till HCK:s nye ordförande

**RHL:s ordförande Bo Martinsson föreslås till ny ordförande i HCK efter Bengt Lindqvist som numera är biträdande socialminister.**

Bo Martinsson tillfrågades på förbundsstyrelseinternatet om han var villig att kandidera till posten som ordförande i HCK. Det är en inte alldeles lätt uppgift att samordna verksamheten inom handikapprörelsen. Som generaldirektör för kriminalvårdsverket har dock Bo Martinsson mångårig vana att hantera oväntade situationer och viljestarka människor.

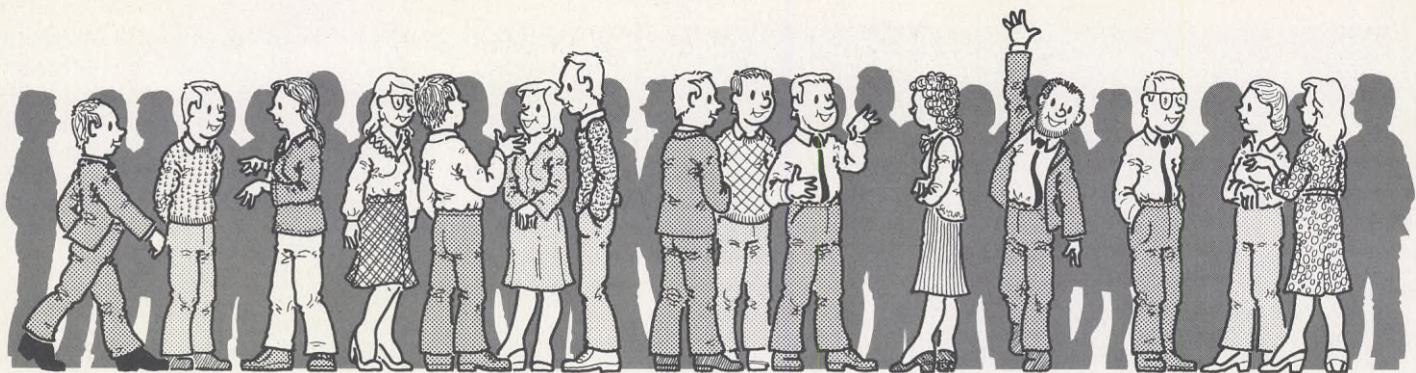
Bo Martinsson nomineras av en enig förbundsstyrelse som ser hans juridiska kunskaper och hans stora kontaktnät i regering och riksdag som en väldig tillgång för handikapprörelsen, kombinerat med kunskapen om framkomliga vägar när det gäller att driva intressepolitiska frågor som rör handikappade.

Från RHL kan vi som känner Bo Martinsson tillägga att han är en lyhörd man med en mycket stor portion humor vilket kanske är den viktigaste egenskapen för den som ska leda handikapprörelsen.

Den nye ordföranden väljs på HCK:s kongress 12-14 juni 1987.



*RHL:s förbundsordförande Bo Martinsson.*



# FRÅN LOKALFÖRENINGARNA

## Föreningen i Kalmar

Föreningen höll sitt årsmöte den 1 mars. Föreningens styrelse fick följande sammansättning: ordförande Claes Nilsson, sekreterare Anna-Britta Celander, kassör Gösta Tapper, Britta Andersson, Jytte Overå, Anne-Marie Petersson och Carl Öjeklint.

Härjämte tillsattes en kommitté för arrangemanget HJÄRTATS DAG, som i år anordnas för tionde gången och utgör en information till allmänheten om Riksförbundets för Hjärt- och Lungsjuka verksamhet. Studiecirklar som påbörjats: RHL:s organisation och en cirkel om Dalarna, dit en fyradagarsresa är planerad under våren.

Ordföranden informerade också om planerna på att i samarbete med försäkringskassan och Riks-Korpen ordna motionsgymnastik för rehabilitering av såväl hjärt- som lungsjuka.

Efter årsmötet förevisades en film om Fattigsverige – inte så långt avlägset som man tror – och en film om det sköna Jämtland.

**Anna-Britta Celander**

## Föreningen i Luleå

Föreningen har hållit årsmöte. Mötet besöktes av cirka tvåhundra medlemmar. Mötesordföranden Karl Loven klubbade med fast hand igenom årsmötets olika punkter, där omval var den röda tråden.

Ordföranden Siri Schönfeldt informerade om föreningens agerande för en thoraxklinik i Umeå. Föreningen har överlämnat tiotusen kronor till forskning och tiotusen kronor till Blomsterfonden. Föreningens Märta Oden och ABF:s representant Margret talade om studiecirklar och kurser som ligger inom ramen av vår verksamhet. Så avslutades årsmötet med en stunds motionsdans.

**John Carlsson**

## Föreningen i Malmö

Den 31 januari 1987 avvecklades till fullo den gamla lungdispensären på Lungkliniken i Malmö. Då pensionerades den sista dispensärsköterskan syster Anna-Lisa. Med detta utelämnas inte de tbc-sjuka från vården. Det lilla antal som idag finns skötes på den allmänna lungmottagningen.

För att visa vår uppskattning av syster Annas arbete och även notera händelsen som en historisk dag för föreningen och dess lungsjuka medlemmar uppvaktade vi med en blomma. Vice ordföranden Ove Holmstedt och styrelseledamoten Stig Bergqvist tackade syster Anna-Lisa för ett fint och långt arbete för de lungsjuka i Malmö.

**Tore Leijon**



*Syster Anna-Lisa får blommor och kram av Ove Holmstedt.*

*Foto: Ove Holmstedt och Stig Bergqvist*

## Föreningen i Kalix

Hjärt- och Lungsjukas förening har hållit årsmöte. Till styrelse för 1987 utsågs ordf Sigvard Hansson, sekr Torborg Åström, kassör Åke Morin, studieorganisations Bertta Lindbäck, ledamot Svea Hedlund.

Vid återblick på det gångna året kan märkas ett ökat intresse för föreningen.

Välbesökta möten i form av samkväm har hållits. Studie- och fritidsverksamheten har varit god, tex vattengymnastiken i simhallen måndagar och torsdagar kl 13.00.

Minnesfondens ekonomi är helt skild från föreningens och har under året mottagit penninggåvor till ett sammanlagt belopp av 27963:-, varav 25000:- utbetalats till Umeå för forskning av Hjärt-, Kärl- och Lungsjukdomar i Övre Norrland.

Medlemsantalet har ökat till 404.

Kvällen avslutades med en stunds dans till Thores Trio.

**Torborg Åström**

## Föreningen i Falun

Lokalföreningen för Hjärt- och Lungsjuka avhöll årsmötet den 27 februari. Föreningen har 253 medlemmar. Bidrag ur gåvofonden har lämnats till Hjärt- och Lungforskning. En cirkel i hälsokost har hållits samt landskapscirklar. Föreningens verksamhet har under året varit god.

Mötet tog upp resonemanget om den planerade nedläggningen av Sundborns konvalescenthem. Det blir en nedskärning av rehabilitering för sjukdomar som våra medlemmar råkar ut för. Lungavdelningen skall slås samman med medicin. Det blir enligt vår mening en stor försämring för de lungsjuka.

Till styrelse valdes ordf Thora Stohr, sekr Sven Nyström, kassör Margot Terleskog, Gertrud Sundqvist, Rolf Loryd, Åke Karlsson och Lars Larsson. Kontaktombud i Enviken Lisa Heed.

**Lars Larsson**

## Föreningen i Kiruna

Hundratalet medlemmar hade mött upp till årsmötet.

Den nya styrelsen ser ut som följer: ordf Linnéa Holmberg, sekr Torsten Lövbö, kassör Sixten Heikkilä, övriga i styrelsen Tage Stålnacke, Per Gildevik, Lars Ekman och Ellen Nordlander.

Av verksamhetsberättelsen framgick att föreningen haft ett tämligen omfattande verksamhetsår såväl för de 420 medlemmarna som ett rikt engagemang i samhällslivet. Friskvårdskampanj, studieverksamhet, utställningar och Kiruna sjukvårds framtid.

Man hoppas mycket av kampanjen "Leva livet i sköna Kiruna" som nu startat. Förhoppningsvis lär den kirunaborna att leva riktigt och må bättre.

Många nya medlemmar hoppas man på och om samtliga som var på årsmötet värvar var sin ny medlem så är 100 nya medlemmar en realitet.

Framst röntte föreningsfilmen allas gillande. Den premiärvisades och många välbekanta upptåg spelades upp.

**Torsten Lövbö**

## Föreningen i Jämtland

Föreningen Hjärt- och Lungsjuka i Jämtland har hållit kvartalsmöte på Folkets hus söndagen den 22 februari 1987. Ordföranden Sven Widegren informerade om aktuella saker för medlemmarna. Från lokala skattemyndigheten hade Arne Faxén ställt upp för att visa hur den förenklade deklara-tionsblanketten fungerade.

Sven Widegren redovisade hur långt planerna hade fortskridit för föreningens sommarresa. Årsmötet kommer att hållas i Sveg. Det var beklämmande att så få ställde upp på detta kvartalsmöte. Det är nu att hoppas att medlemmarna tar del av handikapprörelsens spalt i tidningarna varje måndag, där meddelande om aktiviteter brukar införas. Väl mött till kommande möten önskar Styrelsen.

**Börje Sjödin**

## Föreningen i Eskilstuna

Föreningen för Hjärt- och Lungsjuka i Eskilstuna höll torsd 26 febr sitt årsmöte på Hotell Smeden. Ett femtiotal medlemmar hade hörsammat styrelsens inbjudan. Av verksamhetsberättelsen framgick att aktiviteten under året varit livlig.

Studieintresset har varit oförändrat

gott, fn har föreningen två landskaps-cirklar i gång samt en cirkel i ämnet "Slå ett slag för hjärtat".

Ny i styrelsen blev Ivar Lifvergren efter Lennart Hallberg som avböjt återval. Styrelsen har nu föjande sammansättning: ordf Gunnar Jävert, kassör Erik Bergqvist, sekr May Lifvergren, v ordf Ivar Lifvergren, v sekr Siri Bergqvist samt Agne Moberg och Linnea Karlsson. Till studieorganisa-tör valdes Erik Bergqvist och kultur-ombud blev Birgitta Ahlin.

Efter mötet samlades medlemmar-na i hotellets matsal där man kopplade av med pytt med ägg och kaffe. Sammankomsten avslutades med att Ivar Lifvergren till styrelsen framförde medlemmarnas tack för det gång-na året.

**Gunnar Jävert**

## Föreningen i Övertorneå

Hjärt- och Lungsjukas lokalförening i Övertorneå hade sitt årsmöte med ett 25-tal medlemmar närvarande.

Från första stund präglades mötet av en viss oro då man fått kännedom om en enkät angående en undersökning om landstingens besparings- och personalindragningar. Medlemmarna känner en gemensam tanke, "drabbar denna åtgärd mig". Det är friska poli-tiker som planerar och omformar sjukvården.

Årsmötet gav förnyat förtroende åt styrelsen: Hugo Taavola ordf, Ethel Jakobsson kassör, Edvin Johansson sekr, Eva Brännström, Nanny Eriks-son och Gunhild Frisk.

Föreningen har 100 medlemmar.

Verksamhet som har bedrivits: resor, gymnastik och simning, även studier. Höst- och vårfest är nödvändiga alternativ till normallivet, man träffar bekanta, diskuterar olika planeringar, gör strategi för kommande verksam-het mm.

**Edvin Johansson**

## Föreningen i Tranås

Tranås lokalförening för Hjärt- och Lungsjuka höll den 14 februari årsmöte i Stoeryds fritidsgård med ett 35-tal deltagare.

Styrelsen fick följande sammansätt-ning: Agnes Johansson ordf, Sven Lövgren nyvald v ordf, vidare Josef Nelsén, Siv och Lennart Andersson, Maj-Britt Borg och Knut Alm.

Till studieledare utsågs Majken Hall och till studieorganisationsör Ulla Weidenfors.

Många olika aktiviteter har pågått under det gångna året såsom föreningsmöten av olika slag, "öppet

hus"-samlingar i den egna lokalen, ett par bussresor – en till Öland och en till Hjärtats dag i Värnamo. Vidare har en grupp medlemmar bedrivit studier om landskapet Småland och en annan grupp har samlats till regel-bundna motionsträffar.

Medlemsantalet var vid årsskiftet 74.

**Knut Alm**

## Föreningen i Piteå

Hjärt- och lungsjukas förening i Piteå har hållit årsmöte. Mötet började med underhållning av Perti Parkala. Han sjöng sånger och visor på finska, svenska och ryska.

Årsmötets alla punkter kunde snabbt klubbats eftersom valbered-ningen gjort ett bra jobb med att ordna kandidater till de olika uppdra-gen i föreningen.

Till ny ordf valdes Alf Sundén, vice ordf S Öberg, sekr Iris Sjöstedt, vice sekr Karin Nyström, kassör Klas Sandberg, studieledare Rut Wikström och reseledare Alf Sundén.

Medlemsantalet var vid årets slut 322.

Föreningen har donerat 50000 kro-nor till forskning i hjärt- och lungsjuk-domar till Umeå. Ett stort önskemål för oss här i Norr- och Västerbotten kommer att förverkligas när det blir en thoraxklinik i Umeå.

Verksamheten inom föreningen har varit mycket aktiv med studiecirk-lar och resor. Hjärtats dag hölls i Öje-byn med inbjudna medlemmar från Arvidsjaur, höstfest i Norrfjärden, julfest i Folkets Hus i Piteå.

Klas Sandberg avtackade Wivan Eriksson. Wivan har ägnat stor aktivi-tet och energi åt våra studiecirklar, och som reseledare har hon bestyrt och ordnat för att alla skulle trivas och ha det bra. Hon är värd en stor elege.

Kommunalsrådet Annie Persson ta-lade om ämnet "Äldreomsorg". Hon ville att vi som kommuninvånare skul-le komma med förslag och idéer för att äldreomsorgen kunde bli bättre.

Studieorganisationsör för Norrbotten John Carlsson talade om studieverk-samheten i länet. Han framhöll att in-tresset varit stort. Trots kyla och långa avstånd har i länet varit 10000 studie-timmar. Han talade också om att det var viktigt att ta hand om och hjälpa en hjärtsjuk efter sjukhusvistelsen. Av egna erfarenheter kan man ge en stor hjälp och stöd även till anhöriga.

En festlig kväll med fin stämning och humöret i stopp avslutades med en stunds dans till "Byastämmans" musik.

**Elna Sundström**

KAN HÅLLA BANDEN BRUKAR KOPPAR	PEN-SEL-VERK	SÄTTA TILL FOLK ORDNING	RIPPOST I BÄTTRE SKICK
PLÅT-LÅDA			
ORD-FLÖ-DET			
SLAGNA TILL DÖDS		RITADE SOM DET FÖLL HDVOM IN	TVÅ I OSLO
FÄGEL FÄR DE YNGSTA STÄM-MA		KON-DOR-MAT	

		HAR EN SYRLIG SMÅK BETTBELÄGGNING	KAN BEGÄ-RAS	NON-SENS	FÖR PEN-NING-TRAN-SAK-TIONER	DAL-LER	FRU ER-LAN-DER	TRIVS I VAS-JEN EFTER HANS	
MÄRKER			SPETS						
UTAN KON-S-TER						BRU-KAR VÄL MAT			LIG-GER I BLÖT
ORM	↳						BOSTAD		
STAN-DAR							SÄGER NEJ NATT-SLAG		
NÅGOT MAN SKALL HÅLLA			HEMMA I HÖR-NAN KANSKE		BÖR TILL-RÄTTA-LÄGGAS	TREA I ÅTTAN LÄNGD			VISSNA BORT KOMPLI-MANG
			I DEN FÖRSTA YKAN	BAK-STRÖM	KOM-MA UPP TILL	YTA DRA PÅ GIPORNA	VET IN-TE VÄ-GEN		
ETT NAMN STÅR DET SVAN-GER OM							FRID		
RAS	GAISARE						HÖST-GRABB		
					ÄR SVÄR FATTBAR		GÄR MYCKET PÅ TV		KAN RÄK-NAS I VISS SLAG-VÄXLING
					BÄT-NAD				

SÄGS VACA I HÄR-DIG

BILDA-DES 1898

SPORT FÖR TICKAN

VISA

KOM-MER MED DET SISTA

TOPP

HUNGER

FÄR BILIS-TEN

Lösningar skall vara märkta "Bildkryss nr 4" och måste vara Status redaktion, Box 9090, 10272 Stockholm, tillhanda senast den 15 maj.

Fyra priser utdelas, ett på 100, ett på 75 och två på 50 kr.

Lösning och pristagare meddelas i Status nr 6.

Namn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postadress \_\_\_\_\_

# Status

# BILDKRYSS

# 4

1987



## Från mina horisonter

**En medlem som kontaktade mig var rejält besviken på oss och ifrågasatte hela RHL's verksamhet. Hon ansåg att vi gav en falsk bild av hur det går till i verklighetens lokalföreningar. Vi fick en nyttig pratstund tillsammans.**

Vi pratade länge och hon berättade om sina erfarenheter från livet i en lokalförening. Planering saknades och informationen om det lilla som ändå hände var dålig eller obefintlig. Det mesta rörde sig kring en liten "klik" medlemmar som verkade använda föreningen för sina privata träffar. Hjärt- och kärlsjuka betraktades inte som riktigt fullvärdiga medlemmar och den demokratiska processen hade avstannat. Hon hade försökt påverka föreningens styrelse till att åstadkomma fler medlemsaktiviteter, men de verkade närmast besvärade över hennes "onödiga" krav. Det hade ju fungerat så bra under många år. Ingen hade klagat tidigare och styrelsen hade minsann erfarenhet för de hade suttit i många år.

Kritiken var omfattande och jag lyssnade intresserat. Under de åtta månader jag arbetat inom RHL har jag hunnit besöka drygt 40 lokalföreningar och lärt mig en hel del om förutsättningarna och hur det kan se ut. I vissa delar kände jag igen kritiken. Hon hade råkat komma till en förening som inte fungerade särskilt bra och som saknade beredskap och vilja att ta emot nya medlemmar och nya idéer. Vårt samtal slutade positivt. Hon stannar kvar i föreningen och fortsätter att försöka påverka och utveckla verksamheten.

Med utgångspunkt från den framförda kritiken och mina egna erfarenheter ska jag i detta och i kommande nummer av Status skriva lite om hur det skulle kunna vara. Det blir en blandning av erfarenheter och synpunkter vilka förhoppningsvis kan fungera som inspiration till nya aktiviteter runt om i landet.

RHL startade 1939 genom att patient- och kamratföreningarna vid landets sanatorier gick samman och bildade "De Lungsjukas Riksförbund". 1961 fick hjärtsjuka möjlighet att bli medlemmar och förbundet ändrade namn till Riksförbundet för hjärt- och lungsjuka. Situationen idag är den att de flesta föreningarna består av hjärt-, kärll- och lungsjuka medlemmar. Styrelsernas sammansättning verkar bero på om det är en nybildad eller gammal förening. I de nya föreningarna överväger de hjärt- och kärlsjuka och i de gamla föreningarna finns en tendens att de lungsjuka styrelsemedlemmarna är i majoritet.

Nästan alla styrelser som jag har mött berättar om svårigheter att få medlemmar att ställa upp på styrelseuppdrag. Många styrelsemedlemmar vill egentligen avgå och släppa fram nya krafter men det saknas kandidater. Detta är ett stort problem. Vi ska vara glada och tacksamma för alla de som under många år skött olika styrelseuppdrag. De har gjort ett jättejobb. Samtidigt måste vi planera för framtiden och engagera nya styrelsemedlemmar som kan utveckla verksamheten och föra traditionerna vidare. Valberedningarnas arbete är viktigt. Det bör egentligen starta dagen efter årsmötet. Under våren kommer samtliga valberedningar att erhålla information från RHL.

Om vi ska lyckas med den framtida verksamheten så måste vi åstadkomma ett positivt och öppet klimat i föreningarna. Författaren Aksel Sandemose beskriver i sin bok "En flyktning korsar sitt spår" hur människorna i staden Jante förgör varandra genom sin misstänksamhet och avundsjuka. Där finns en oskriven lag som förtär allt glatt och positivt. Här är den "omvända jantelagen" som tar fram våra bästa sidor.

1. Du ska veta att du är något.
2. Du ska veta att du är lika bra som någon annan.
3. Du ska veta att du är klok och har riktiga åsikter.
4. Du ska veta att du duger precis som du är.
5. Du ska veta att det du vet betyder något.
6. Du ska veta att du är unik.
7. Du ska veta att du kan om vi hjälps åt.
8. Du ska veta att vi skrattar tillsammans.
9. Du ska veta att vi bryr oss om varandra.
10. Du ska veta att tillsammans är vi starka.

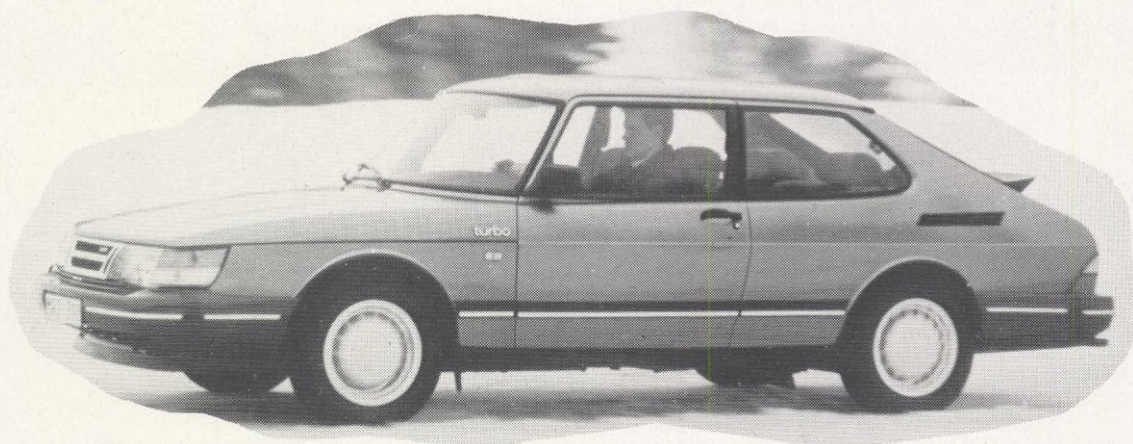
Det är förhoppningsvis den omvända jantelagen som råder ute i våra lokalföreningar. Om inte så är det dags att göra något åt det.

I kommande nummer handlar det om medlemsmöten, studiecirklar, information, opinionsbildning, resor, motion, dans, terapiverksamhet, hjärt-lungräddning, lottförsäljning och en hel del annat. Om du har synpunkter så hör gärna av dig per brev eller telefon.

**Text och foto: Tommy Eriksson**

2 st SAAB

# 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 maj till sept 1987 mot postförskott. Portofritt.

Dragningslista medföljer gratis.

Namn .....

Adress .....

Var god texta

Sänd ej pengar med denna rekv.

Status 4/87

Frankeras  
med  
brevporto

RHL-lotteriet  
Box 9090  
10272 Stockholm

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!**