

## Donationsdag i Storkyrkan

På donationsdagen, i år den 22 oktober, delades traditionsenligt ut Livet som Gåvas diplom till årets hedersmedlemmar Ann-Christin Croon och Annika Wolfbrandt. I motiveringen till utmärkelserna står att "Båda har i sina yrkesroller under många år visat ett starkt engagemang och entusiasm för både patienter och transplantationsverksamheten. De har även på olika sätt aktivt verkat för att fler människor i landet ska göra sin vilja till organdonation känd."

Ceremonin började med samling vid donationsträdet i Storkyrkans trädgård där ljus tändes vid trädet. Diplomuutdelningen skedde inne i Storkyrkan med inledande musik och välkomstanförande av medicine hedersdoktor Håkan Hedman tillika ordförande i Livet som Gåva. Prisutdelare var riksdagsledamoten Penilla Gunther (KD), hjärttransplanterad för ca fyra år sedan.

Ann-Christin Croon har arbetat längst i Sverige som transplantationskoordinator. I sitt arbete på Karolinska Universitetssjukhuset har hon under många och under långa jourpass samordnat organ-donationer och rest ut till olika sjukhus, både dag som natt, och assisterat vid organuttagningar. Där emellan har Ann-Christin Croon hållit i utbildningar och informationsträffar för sjukvårdspersonal, studenter, skolelever och allmänheten, många gånger utanför sitt ordinarie arbetschema.

Annika Wolfbrandt slutade sin tjänst i somras efter närmare 20 år som transplantationskoordinator på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Hon har precis som Ann-Christin Croon haft ett brinnande intresse och engagemang för sitt arbete och uppfyller kriterierna med råge för att utses till hedersmedlem i Livet som Gåva. Annika Wolfbrandt har nu valt att lämna koordinatorsyrket vilket beklagas av många inom transplantationsområdet i hela landet.

Efter ceremonin bjöds på kaffe och tilltugg på Myntkabinetets kafé. Från Viking deltog Jan Strandberg, Ingrid Ricknell samt undertecknad.

*H-G Ricknell*



*Fr.v. Annika Wolfbrandt och Ann-Christin Croon.*

*Foto H-G Ricknell*

## Inställd resa till Lindvallen

Som vi alla vet så fick vi ställa in Lindvallen resan nu i dec, eftersom det var för få anmälda.

Jag har pratat med berörda personer som ser till att vi kan genomföra denna resa ekonomiskt.

Ett förslag är att göra denna resa i mitten av april, då det är säsongsavslutning i Lindvallen.

Jag var där den helgen för ett par år sen. Vill upplysa om att det var en mycket trevlig helg och fint väder.

Jag skulle nu vilja ha en intresseanmälan om vilka som vill att åka med, innan jag bokar upp något.

Absolut sista dag för detta är den 15/1 2012.

*/Stefan*

e-post: stefan.oqvist@hotmail.com



### Kansli:

Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
Segelbåtsvägen 2, 112 64 Stockholm  
Telefon: 08-668 32 25 • Telefax: 08-668 23 85  
PlusGiro: 488 60 65-4 • Bankgiro: 420-6017  
Org.nr: 828000-7777  
E-post: info@viking.hjart-lung.se  
Internet: http://viking-hjartlung.se

### Redaktion:

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

## INNEHÅLL

## SID

|   |   |
|---|---|
| ♥ Donationsdag i Storkyrkan                       | 1 |
| ♥ Inställd resa till Lindvallen                   | 1 |
| ♥ Ledare  | 2 |
| ♥ Nya medlemmar                                   | 2 |
| ♥ Vikingspelen 3-4 sept i Kungsbacka              | 2 |
| ♥ Organdonation i Riksdagen                       | 4 |
| ♥ Kommentar till aktivitet i Riksdagshuset        | 4 |
| ♥ Årsmöte 2012                                    | 4 |
| ♥ Donationsveckan 2011, 17-23 oktober             | 5 |
| ♥ Dödssjuka Petra fick nya lungor i sista minuten | 6 |
| ♥ Något att fundera över                          | 7 |
| ♥ Hjälp mig att hjälpa andra                      | 7 |



## Jul och nyårshälsningar

Ett händelserikt år närmar sig sitt slut och vi är i full gång med planeringen inför 2012. Ett år som börjar med årsmöte i Göteborg. Vår förening är som ni vet engagerad i en del idrottsaktiviteter. I år satsar vi på EM i Holland i Juni. Visst vill kunna nå framgångar även i Volleyboll i år?! Just därför tänkte vi arrangera träningsmöjligheter vid årsmötet för att vårt lag ska bli samtränat. Väl i Holland kommer Viktor Magnusson att leda vår trupp. Vi letar fortfarande efter frivilliga att arbeta med administrationen före EM och i synnerhet med att söka sponsring både för vår förening och för EM.

Ungdomssatsningen med skidåkning i Lindvallen har vi skjutit upp till våren i första hand beroende på för få anmälda. Vi kan dock se att det var tur att vi inte är i Sälen nu i början av december, vintern låter ju vänta på sig.

På kansliet kommer vi att se en förändring då Christina lämnar oss efter många år. Vi tackar henne och önskar henne lycka till som pensionär. Efter Jul kan vi introducera hennes efterträdare.

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

Vi ses vid årsmötet!

Magnus

### Nya medlemmar

Katarina Ekstrand  
Nathalie Ekstrand  
Jasmine Ekstrand  
Christina Ekstrand  
Helena Ekstrand  
Johanna Ekstrand  
Caroline Johansson  
Therese Maria Mroveh  
Martin Eriksson  
Åsa Holton

**Hjärtligt välkomna!**

### Avlidna medlemmar

Rolf Bergström  
Yvonne Lager  
Tommy Askeus



sade iväg och skymningen kom sakta över oss där vi satt. Folk droppade av allteftersom. Några tog tillfället i akt och åkte in till Kungsbacka. Allt efter eget behag.

Golfarna fick gå upp tidigt de skulle gå ut redan 9.00 och när deras runda var slut vid lunchtid så anslöt även dessa glada kamrater till Tingberget där spelen redan var i full gång. Badminton och friidrotten skulle starta vid 9.30 på Tingbergsvallen/Tingbergshallen, dock lite förskjutet men i gång vid 10-tiden. I badminton var det lottat så att alla spelade 4 matcher var, tror jag. Alla kämpade och gjorde kanonbra ifrån sig. Ute på vallen startade spelen med 400 m, en tuff start men nu var alla olika delar av spelen i gång.

## Vikingspelen

3-4 september i Kungsbacka

Många glada skratt och hejarop har det varit och lite duellaktigt i bl.a. badminton och kast med liten boll. Framförallt har vi haft väldigt roligt i denna underbara gemenskap som finns i Viking. Totalt deltog 33 och av dessa tävlade 25. Dessutom deltog 5 delegater från våra nordiska grannländer. Tror att det är få förunnat att ha en förening som är så sammansvetsad som denna. Trots att det ibland är långt mellan gångerna man syns så känns det som häromdagen. Hoppas ni som var med för första gången kände av denna gemenskap och kom in i den precis som vi alla första gången man är med.

Vi var några som samlades vid 16 tiden på fredagseftermiddagen för att förbereda grillningen. Alla hjälptes åt med dukning, grillning, sallad m.m. Allt eftersom fler dök upp blev det mer liv och rörelse och samtalen blev mer och mer livliga. Det bjöds på potatissallad, två olika grönsallader och grillat kött. Kaffe och äpplekaka till dessert.

Några nordiska delegater hade bjudits in eftersom det under lördagen skulle vara nordiskt möte samtidigt som spelen gick, så samtalen var väldigt olika från bord till bord. Tiden ru-



Under förmiddagen gick förutom 400 m även längdhopp, kula och 1500 m. I badminton spelades tuffa matcher både före och efter lunch. Lunchen serverades på restaurangen enistro, dit många tog en liten bensträckare. Alla fick själva välja av "shoppinglunchmenyn". Flera olika alternativ fanns och alla hittade något som föll i smaken. Här mötte vi även de som spelat golf och fick höra att det varit kanon på banan. Efter avslutad måltid så bar det upp till vallen/hallen för att fortsätta spelen. Nu var nästa alla samlade och efter avslutade badmintonmatcher så var det dags för kast med liten boll.

Nu hade tävlingsinstinkten vaknat hos många och efteranmälningarna droppade in. Det blev en hel del som skulle fajtats i denna gren, faktiskt den gren som drog flest deltagare. Nu var även en del från det nordiska mötet på plats så många



hejarop blev det och stämningen var på topp. Under eftermiddagen kördes det grenar parallellt med varandra, men vi var samlade på arenan allihop, så glada tillrop till den som kämpade kom från resterande. Kula, 400 m, 800 m och höjdhop var ytterligare några grenar som det tävlades i under eftermiddagen. Våldigt jämt var det i 100 meters loppet för killarna. Alla åldrar tävlade samtidigt och vilket lopp det blev. Även på damsidan blev det en jämn match. Dagen avslutades med länghopp för de som spelat badminton på förmiddagen. Mängel startade kvällen innan vi satte oss till bords. God mat och dryck och livliga samtal gjorde att stämningen var på topp. När sedan kaffetåren kom tog ordförande Magnus tillfället i akt och började med prisutdelningen. Alla som ställt upp i någon tävlingsgren fick medalj, så det vi redan visste, att vi redan är vinnare fullbordades med medaljer. En av de finska delegaterna som varit med i kast med liten boll fick även han en medalj.

Utan deltagare och supportrar hade inte spelen kunnat genomföras så det delades ut plaketter till samtliga deltagare på spelen som ett litet minne. Våra företag som sponsrat hade vi inte heller klarat oss utan så en plaket finns även hos dessa som ett minne. Efter prisutdelningen gick ett gäng till krogen och ett gäng drog sig tillbaka.

Vikings styrelse hade möte söndag förmiddag. Övriga samlades på vandrarhemmet för gemensam färd till Rigortorpet. Där blev det 5 lag med 4 i varje och 5 i ett. Stövelkastning var övning ett där alla skulle kasta och metrarna läggas samman. 15 frågor var det på poängpromenaden som var nästa övning. Frågor om allt mellan himmel och jord med div. svar. Som avslutning skulle lagen tävla i gång, inte vilken gång som helst utan fötterna skulle sitta ihop. Fyra i rad som ska gå är inte så lätt, men det är som med stövelkastning, ganska underhållande för övriga. Alla lyckades med gången dock i olika hastigheter. Det blev oavgjort så en utslagsfråga skulle till. Ett lag stod som segrare och fick ryggsäckar men det fick även de som kom tvåa. Utöver ryggsäckarna som fler av deltagarna fick delades det ut nyckelband till de som ville ha. Lunch stod på programmet men några ville åka hem så här skildes en del och resterande tog sig till restaurangen enbistro en sist gång för mat. Här mötte vi styrelsen som avslutat sitt möte. Efter lunchen skildes resterande och vi ser tillbaka på

dessa dagar med glädje. För några av deltagarna var det förberedande för nästa års EM i Holland så där syns vi nästa gång om inte innan.

*Foto & text Jenny Björk*

Vill tacka våra sponsorer för utan er hjälp hade vi inte haft möjligheten att genomföra spelen överhuvudtaget.

TACK till:



**Hammars Båt och Svets**

**Dynalyse AB**

*Dynamic analysis expertise*

**enbistro**



**BRÖDERNA JOHANSSON**  
SANDFÖRSÄLJNING



**Tack Jenny - för att du ordnade en toppenhelg för oss!**

## Organdonation i Riksdagen

Livet som Gåva och Donationsrådet hade en kampanj i Riksdagshuset den 11 till 13 oktober. Målet var att uppmärksamma Riksdagens ledamöter och tjänstemän om vikten av organdonation. Initiativtagare till kampanjen/utställningen var riksdagsman Penilla Gunter (KD), hjärttransplanterad för ca 3 år sedan.



Från vänster: Øysten Jynge, Penilla Gunther, Maria Åberg Sjölin, H-G Ricknell, Viking. Foto: Daniel Holm

### Vårt kärnbudskap till de styrande var:

Transplantationer räddar, förlänger och förbättrar liv. Verksamheten är dessutom samhällsekonomiskt lönsam och varje njurtransplantation spar 3 milj i direkta sjukvårdskostnader (Studie från Nordiska Folkhälsouniversitetet).

Majoriteten av transplanterade patienter kommer tillbaka i arbete/studier.

Trots intensifierade insatser är det fortsatt brist på organ och vävnader för transplantation och patienter i behov av livsviktiga organ dör på väntelistan utan att få chansen till ett nytt liv.

Sveriges befolkning är positiv men alltför få har gjort sin vilja känd. Det är viktigt att skapa sätt så att människor möter frågan. Kontinuerliga informationsinsatser om nyttan behövs också för att bibehålla den positiva inställningen.

Det svenska regelverket kring donation och transplantation behöver uppdateras – dess förarbeten skrevs i början av nittioalet och utvecklingen har snabbt gått vidare. Dagens regelverk tar inte tillvara den vilja att donera som uttrycks i befolkningen och ger inte tillräcklig vägledning för vårdens personal i donationsarbetet.

Vi har i världen ökade problem med organhandel och trafikering. Även enstaka svenska patienter köper organ utomlands. För att motverka detta måste varje land sträva efter att optimera tillgången på organ och täcka behovet för den egna befolkningen. Även inom detta område behöver vårt regelverk en översyn.

Vi kände ett stort gensvar för vårt agerande. Kanske det var just vår kampanj som gjorde att det dagen efter vår insats så fanns det tio motioner om organdonation inlämnade. Det finns hopp!  
H-G Ricknell

## Kommentar till aktivitet i Riksdagshuset

När jag läser kärnbudskapen till de styrande är det samma frågeställningar som diskuterats hur länge som helst. Vilka intensifierade insatser är det som tillkommit för att råda bristen på organ?

Eftersom patienter dör på grund av brist på organ tycker våra Riksdagsledamöter att det är ok eftersom man inte gör något åt det hela. Om inte, vad gör man?

Man kan misstänka att Riksdagens ledamöter inte är en bild av svenska folket. Om ca 80% av svenskarna är positiv till organdonation, då borde procentsatsen vara ungefär densamma i Riksdagshuset. Förändringen av de uppräknade budskapen borde därför kunna genomföras utan problem.

Folke Holmgren

## VIKINGS ÅRSMÖTE 17 – 18 mars 2012

Vikings medlemmar kallas till årsmöte på **Scandic Mölndal**

Barnhemsgatan 23, Mölndal

Tel. 031/751 52 00, [www.scandichotels.se](http://www.scandichotels.se)

### Lördag 2012-03-17

Samling 10.45 för registrering och lunch

Föreläsningar och diskussionsgrupper för anhöriga respektive transplanterade.

Komplett program i nästa medlemsblad, nr 1, 2012

Middag

### Söndag 2012-03-18

Årsmötesförhandlingar 9.30 – 12.00

### Kostnader

Enkelrum 800 kr, Dubbelrum 500 kr per person

I priset ingår natt lördag/söndag, lunch, eftermiddagskaffe samt middag på lördagen och frukost på söndagen.

För de som ej övernattar på hotellet är kostnaden 350 kr per person.

Om man önskar övernattning fredag till lördag bokar man själv och då gäller samma pris.

### Bindande anmälan senast 29 februari 2012 till

Gerd Ivarsson, tel: 031/45 13 93,

e-post: [gerd.ivarsson@hotmail.se](mailto:gerd.ivarsson@hotmail.se) eller

Gunnel Johnsson, tel: 031/87 64 69,

e-post: [gunnel.jsson@swipnet.se](mailto:gunnel.jsson@swipnet.se)

### Betalning senast 5 mars 2012 till

Plusgiro 488 60 65-4 eller Bankgiro 420-6017

**Obs.** Vi planerar att ordna volleybollträning inför EM. Är du intresserad, anmäl dig!

**Motioner till VIKINGS årsmöte** skickas till kansliet senast den 15 januari 2012

**Vikings styrelse hälsar alla Hjärtligt välkomna!**

## Donationsveckan 2011 17-23 oktober

I vår familj började vi (jag), redan i augusti, att prata om vad vi skulle hitta på för att nå bästa resultat under donationsveckan. Det kändes som att Strängnäs började bli lite för litet. I samband med ett besök på Mälarsjukhuset i Eskilstuna fick jag idén att där kunde man hålla till. Pratade lite lätt med dialyssköterskan Eva om mina idéer. Hon tyckte det verkade bra. Samtidigt tyckte hon säkert ja, ja vi får väl se vad det blir.

I god tid tog jag kontakt med pressansvarig på Landstinget Sörmland och samordnare på Mälarsjukhuset. Jag presenterade mina idéer och de stöttade mig till 100 %. Därefter bokade jag sjukhusentrén måndag till fredag vecka 37.

Nu visste jag var jag skulle hålla till. Nu gällde att knyta ihop säcken. Hur få maximal uppmärksamhet för donationsveckan? Ett bra reportage i den lokala tidningen var ett mål. Kontaktade nyhetsansvarig på Eskilstunakuriren som lovade ett reportage. Nu gällde att hitta ett bra "intervjuoffer". Via vårt medlemsregister hittade jag Petra Wognum. Tog några djupa andetag och ringde upp henne. Efter kort betänketid lovade hon att ställa upp. Med tidningen kom jag överens om att artikeln skulle publiceras på lördagen före donationsveckan. Hela artikeln finns på nästa sida.

Pratade med Sörmlandsradion som lovade att besöka oss på sjukhuset kl 8.00 måndag morgon. På ett återbesök till M-sjukhuset lovade sjuksyrrorna från transplantation att hjälpa till med bemanningen. Dialyssköterskan ordnade med viksärmar, bord och stolar. Från dialysen fick jag tips om en driftig tjej, Sofia. Kontaktade henne och hon ställde också upp. Till sist kontaktade jag Håkan, Njurförbundet Sörmland, som också ställde upp.

Via sjukhuset fick jag kontakt med donationsansvarige läkaren Anna, som också lovade att ställa upp. Hallå! Alla jag kontaktade har lovat att ställa upp! Vad kan man mer begära? Samlade alla inblandade på en sändlista och informerade om vad som hände. Vid sidan om kom jag överens med det gym jag använder, att de som föregående år, skulle informera alla medlemmar, ca 600, om donationsveckan. Inväntade det beställda materialet från Donationsrådet.

På fredagen pratade jag ihop mig med den ansvariga donationsläkaren hur vi skulle dela upp det hela med Sörmlandsradion. Kom då överens att hon skulle beskriva hur det går till på IVA vid donation. Jag skulle prata om viktigheten med donation och den driftiga tjejen skulle beskriva hur livet förändrats för henne. Hon blev diabetiker som två-åring. Fick njursvikt som ledde till dialys. När hon sedan efter njur- och bukspottskörteltransplantation vaknade upp behövde hon varken dialys eller sprutor mot diabetes.

Spänd av förväntan hämtar jag tidningen lördag morgon. Artikeln om Petra motsvarade mina förväntningar hur

mycket som helst. När jag kommer till gymmet på söndagen är samtalsämnet artikeln, som onekligen rört till känslor hos allmänheten.

Upprymd och förväntansfull åker vi till Mälarsjukhuset på måndag morgon. Intervjuerna sitter klockrent. Bonus är att Tv4 Västerås dyker upp tipsad av Akademiska för att göra ett reportage med den driftiga tjejen. Ett budskap till de som delade ut donationskortet, var att inte dela ut dem som reklam, utan sträva efter att samtala med mottagaren. Många kloka och ibland svåra frågor fick vi. Om vi inte kunde svara tog vi reda på svaret. Vi delade ut ca 900 donationskort och samtalade med ca 700 personer.



*Anna, donationsansvarig läkare, förbereder sig för intervju*

### Avslut

Efter en intensiv period med en viss anspänning kändes det rätt att försöka göra ett bra avslut. Bestämde att bjuda hem 2 av 3 som betydde mest för en lyckad donationsvecka. Läkaren Anna och Petra med respektive åt vi älggryta och hjortron med glass tillsammans med. Ett antal minnesvärda diskussioner följde. När jag vaknade måndag morgon fick jag nypa mig i armen för att förstå att det hela inte var en dröm. Har för avsikt att tillsammans med Petra och den driftiga tjejen fortsätta på den inslagna vägen.

### Sammanfattning

Man kan alltid göra val här i livet. Om jag suttit hemma vid köksbordet och väntat på att ett antal gråsparvar flugit in i min mun hade jag antagligen fått vänta. Jag tog därför ett eget initiativ och belöningen blev enorm. Nya vänner med spännande värderingar fick vi på köpet. Det fantastiska bemötandet på Mälarsjukhuset värmdde.

En plump kan jag notera. När jag mejlade till donationsrådet och berättade om vad som hänt och ställde en fråga fick jag ett mycket dåligt svar. Det mejlet kommer jag aldrig att glömma.

*Folke Holmgren*

Följande artikel var publicerad i Eskilstuna-Kuriren, lördag 15 oktober 2011

## Dödssjuka Petra fick nya lungor i sista minuten

**MARIEFRED | I slutet hade Petra Wognum endast 14 procent av sin lungkapacitet kvar. Dödsängesten var borta och hon var beredd att lämna sin man och sina två barn. Men i sista stund kom livet tillbaka – genom ett par friska och nya lungor.**

**– Jag värdesätter varje dag jag får, säger Petra Wognum, 41.**

” Hur förhåller man sig till att man inte har lång tid kvar i livet?



Foto: Privat

Livet lekte, som man säger. När Petra Wognum drabbades av sjukdomen hade hon två små barn, en son som var ett och ett halvt år, en dotter på drygt fyra år.

Hon var mitt upp i karriären och hon och hennes man André hade precis skrivit på kontraktet på huset i Mariefred. De levde på Södermalm i Stockholm men hade bestämt sig för att flytta. Hon skulle fylla 32 år.

– Vad man visste då om sjukdomen var att en på miljonen drabbas, att bara kvinnor insjuknade och att sjukdomen slog till vid puberteten, graviditet och i klimakteriet, säger Petra Wognum.

Sjukdomen LAM, lymphangioliomyomatosis, är en mycket aggressiv sjukdom. Det som händer är att muskelcellerna börjar att växa i lungvävnaden och det påverkar lungornas förmåga att syresätta blodet. När Petra Wognum fick sin diagnos hade hon drygt hälften av sin lungkapacitet kvar – 64 procent.

– Jag trodde att jag hade dålig kondis. Jag hade fått två barn och det var fullt upp, säger Petra Wognum, hemma i huset i Mariefred.

### Gick in i väggen

När hon var gravid med sin son drabbades hon av ensidig lungkollaps, men lungan läkte strax efter förlossningen. Det bestämdes att hon skulle återkomma på läkarundersökningen när hon var klar med amningen, och det var i samband med den, en skiktröntgen, som läkarna såg att någonting inte stämde.

### Hur reagerade du när du fick beskedet?

– Det var fruktansvärt. Det var en riktig rejäl chock. Jag gick rakt in i väggen, det var som att någon drog ner rullgardinen. – Jag glömde allt, bankomat-koder och barnen på dagis. Och vi som skulle flytta, säger Petra Wognum och fortsätter:

– Hur förhåller man sig till, som läkaren sa, att man har en progressiv obotlig sjukdom? Att man inte har så lång tid kvar?

Den som drabbas av sjukdomen förlorar successivt sin lungkapacitet. I Petra Wognums fall handlade det om nio procent varje år.

” Jag lärde mig att jag inte är mina känslor, att det var min kropp som var sjuk, inte jag.

Hon gjorde en kalkyl och bestämde sig tidigt för att hålla sig vid liv tills sonen Leo fyllde sex år.

– Är de lugna och stabila då så har de stora förutsättningar att bli harmoniska och hela som människor. Jag klarade målet, Leo var sju år gammal under den mest kritiska perioden.

Hon fick tidigt en hormonbehandling, men det hjälpte inte. Och allt eftersom sjukdomsförloppet fortskred blev hon fysiskt svagare.

Dagens bedrift kunde vara att gå på toaletten. Som person blev hon tystare eftersom det tog så mycket kraft att prata.

– Jag hittade meditationen som ett sätt att få distans. Jag lärde mig att jag inte är mina känslor, att det var min kropp som var sjuk, inte jag. Jag hade behov av att dö som en hel människa.

Psykiskt blev hon starkare och starkare, fysiskt svagare och svagare. Under det sista året av sjukdomen tyckte hon att det var underbart att leva och hon hade ingen dödsängest kvar. Hon hade accepterat fakta.

### När kom frågan om lungtransplantation upp?

– Det var när min läkare upptäckte att jag bara hade 14 procent lungkapacitet kvar. Han föreslog transplantationsenheten på Sahlgrenska när jag bad att få komma till Göteborg. Hon ville till Göteborg därför att det var här som hon hade föräldrar och syskon. Hon åkte ned för en omfattande undersökning, bland annat av övriga organ och tänder. Läkarna var också tvungen att fastställa att hon skulle orka överleva ett så omfattande ingrepp. Efter ett halvår i kön ringde det på telefonen.

– Klockan var halv elva på kvällen och det var min man som svarade. Jag hade redan gått till sängs på övervåningen, men jag hörde direkt vad det handlade om.

### Andades själ

Hon flögs ned till Göteborg och efter transplantationen på 14 timmar började hon andas själv, utan lungmaskin, redan som nedsövd.

Då var hon den tredje kvinnan på sjukhuset som hade genomgått en lungtransplantation på grund av den aggressiva sjukdomen. Hon kände redan på första andetaget, som vaken, att hon hade nya lungor.

### Vad tänker du om din donator?

– Jag tänker på den människan väldigt ofta, på att han eller hon var så generös och skänkte mig sina lungor. Jag har fått flera år till och det hade jag inte fått om inte den här personen tänkt till.

### Fantiserar du runt vem han eller hon var?

– Har man gått igenom det här, och varit så sjuk, så förändras man. Det är inte det som är själva känslan i min upplevelse. På något sätt vill jag hedra personen och det gör jag genom att gå till ett donationsträd som finns i Stockholm.

### Varför tror du att det råder brist på organ?

– Jag tror att många är rädda för döden och då avstår man från att prata, men vi kommer ju alla att dö. Det är väldigt sorgligt. Jag har fått ett nytt liv, jag hade bara ett halvår kvar.

” Jag tror att många är rädda för döden och då avstår man från att prata.

För att kroppen inte ska stöta bort de friska lungorna äter Petra Wognum medicin. Men sedan hon fick sjukdomen har också läkarvetenskapen gjort framsteg och utvecklat ett preparat som verkar förhindra att sjukdomen utvecklas igen.

#### Har förändrats

Hela sjukdomen och sjukdomsprocessen har förändrat Petra Wognums inställning till livet.

Det gjorde att hon kände att hon inte ville jobba med marknadsföring mer. I stället började hon studera på biologilinjen och håller nu på att skriva en C-uppsats. – Vi förstör verkligen den här jorden och jag tror att det är mitt sätt att kunna bidra till livet. För mig är det kanske ett sätt att ge tillbaka.

Hade du velat vara utan den här resan?

– Nej, det är det bästa som jag hänt mig. Jag önskar att fler fick uppleva det, säger Petra Wognum.



Linda Djapo  
linda.djapo@ekuriren.se  
0152-474 06

## Något att fundera över

Medlemsbladet har vid några tillfällen haft bidrag som skrivits av syskon till transplanterade eller barn till vuxna som transplanterats. Att det kan vara svårt att förmedla alla traumatiska upplevelser är lätt att förstå. Men helt klart är det så att många funderingar snurrar runt i den lilles huvud. Som redaktör för medlemsbladet finner jag det ytterst viktigt att vi förmedlar deras bidrag.

Folke H

## Hjälp mig att hjälpa andra

Jag heter Mikaela Westling är 18 år och jag bor i Gävle. Jag går på en mode- och design- utbildning på Bolandgymnasiet i Uppsala, så jag pendlar dit.

När vi skulle välja projektarbete i skolan så stod det klart för mig på en gång, vad jag ville göra. Jag ville på något vis ge tillbaka till hjärt-lungfonden som gjort så mycket för min familj. Därför kom jag på att jag skulle sälja egentryckta tröjor och sedan skänka överskottet till hjärt-lungfonden.

När jag var 8 år fick pappa en allvarlig hjärtinfarkt som slog ut hela framsidan av hans hjärta. Läget var mycket kritiskt och vi fick höra att han antagligen inte hade så lång tid kvar att leva. Jag minns att jag inte riktigt förstod vad läkarna menade. Hela familjen var som bedövad av sorg då en nära



släkting precis gått bort. Därför kanske ingen förstod hur allvarligt läget var för pappa. Hur kunde man ena dagen vara frisk och nästa dödssjuk?

Men pappa hade en annan plan än läkarna. Han vägrade att ge upp. Han skickades till Sahlgrenska i Göteborg, där han utreddes för att få komma upp på transplantationslistan, men fick avslag för att han var så extremt sprutträd och han skulle aldrig ha klarat av eftervården. Jag kommer så väl ihåg den händelsen. Jag var hemma i Gävle och bodde hos en kompis och kände mig så maktlös när jag inte var med och såg vad som hände. Det var första och sista gången som jag inte följde med ner till Göteborg. Alla i familjen hade fått upp hoppet när det började pratas om transplantation och jag kommer ihåg hur lamslagna vi blev när han blev nekad. Men än var ju inte hoppet ute. Han kunde ju gå i terapi. Så det gjorde han och en ny utredning startade. Även den här gången blev det ett avslag. Trycket i pappas lungor var för högt för ett nytt hjärta att hantera och den här gången hade läkarna ingen lösning. Jag kommer fortfarande ihåg rummet som vi satt i när vi fick det här beskedet. Ett litet trångt rum uppe på avdelningen 21 på Sahlgrenska, hur läkaren tittade på oss med medlidande i sin blick och sa att det tyvärr inte skulle bli någon transplantation den här gången heller. Det var enda gången på hela vår resa med döden, som jag tappade hoppet. Allt kändes bara lönlöst. Det kändes som att vi var med i en sådan där ”hidden camera show” och snart skulle någon hoppa fram och säga att allt bara var ett skämt.

När vi alla upplevde att det var som mörkast, kom ett nytt hopp - en hjärtpump som pappa skulle bli den första i Norden med. Pumpen skulle få ner hans höga tryck i lungorna och han skulle hamna på transplantationslistan. Så blev fallet, men efter ett tag började pumpen mer stjälp än hjälpa och den började slå ut pappas vita blodkroppar, så han fick läggas in på sjukhus för att få blod. Detta gjorde att han blev uppflyttad till akut på transplantationslistan. En kväll när jag var hemma hos dåvarande bästa kompis, kom min bror och hämtade mig. Han sa att det var bråttom men vägrade tala om varför. Jag grälade på honom som syskon gör och fick reda på att vi måste åka till flygplatsen nu, för pappa ska få ett nytt hjärta. Jag kommer ihåg att jag inte ville åka. Jag ville vara hemma och vara med kompisar, och snegla på den där killen som jag tyckte om. I efterhand har jag förstått att jag reagerade som jag gjorde, för att jag var rädd. Hemma behövde man inte oroa sig för sådana problem. Då behövde man bara oroa sig för vanliga problem för en tjej i sexan.

Alla svåra stunder som vår familj gått igenom, har fört oss närmare varandra. Vi har även efter pappas transplantation träffat många underbara människor som varit i liknande situationer som oss.

Utan hjärt- och lungfondens forskning, skulle inte min pappa ha varit här idag och därför vill jag vara med att stödja deras forskning och se till att fler liv kan räddas. Jag hoppas att när någon ser mina T- shirts ska de gå fram och fråga om dem och på så vis ska frågorna om transplantationer väckas och att det ska få folk att ta ställning till donation.

Mikaela Westling

**VIKING**  
Riksföreningen för  
Hjärt- Lungtransplanterade  
Segelbåtsvägen 2  
112 64 Stockholm

**B**



**VIKING**

**MEDLEMSBLADET 4 ♥ 2011**



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

**totaba**



**TILLSAMMANS ÄR VI STARKA**

**BÄRARELAGET  
KRANCENTER**



**Vi stödjer VIKING**

**DIREKT  
LAMINAT**

Roche är ett läkemedelsföretag som är ledande inom **transplantationsområdet**. Våra produkter används idag av många patienter och de satsningar vi gör tillsammans med vården syftar till att allt fler skall få ett allt bättre liv.

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



### Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2012

|      | Manusstopp | Utskick  |
|------|------------|----------|
| Nr 1 | 1 febr     | vecka 8  |
| Nr 2 | 1 maj      | vecka 22 |
| Nr 3 | 1 augusti  | vecka 36 |
| Nr 4 | 1 november | vecka 48 |

**Gör din röst hörd i medlemsbladet!**