

Nummer 2
2020 68:e årg



Hälsning

från Sveriges Kristna Sjukvårdsförbund

www.kristenivarden.se



Kan man vara glad för det lilla...sid.3

Våren spirar på DreamCenter sid.4

TANGO2 sid.9

Berättelsen om Solstrålen Elinore sid.10

Ordföranden har ordet

Kära SKSF-vän

Inom HCFI i Europa och i Norden möts vi ledare på Zoom och Skype för samtal och bön varje månad, men har haft möten oftare nu under en period, vilket har känts oerhört värdefullt. Coronakrisen, men framförallt vår tro och kärlek till våra medmänniskor är något som vi delar.

På framsidan av detta nummer av Hälsning finns en blomma som jag tycker mycket om. Då jag var ute en fin dag i maj var det på ett ställe alldeles blått utmed gångvägen. Blomman har haft många användningsområden. Jag har läst om att torkade blommor har använts inom gammal folklig läkekonst mot ögoninflammationer, troligen p.g.a. den blå färgen. De blommande grenspetsarna har även tagits tillvara och torkats p.g.a. att de innehåller kaliumsalter och alkaloider som anses stärkande. Man har t.ex. använt det som invärtes stärkande medel vid muskelsvaghet.

Blomman har många namn, men det namn som jag fastnat för är "Förgätmigej". Att bli ensam eller bortglömd är något som oroar många. Vi behöver varandra och jag tror de flesta av oss gärna vill lämna något slags avtryck och bli ihågkomna för något bra.

Det finns många ensamma människor. Många har uttryckt att de känt sig ännu mera ensamma nu då mycket av det som ändå gett livet innehåll, fått dagarna att gå och inneburit mänsklig kontakt, har ställts in eller "ställts om". Gudstjänsterna sänds online och blir på så sätt inte tillgängliga för den som inte är insatt i den tekniken. Man går inte själv till butiken, utan får varorna hemkörda. Att gå till affären fyller annars för många en viktig social funktion.

Jag tycker det har blivit ännu mera tydligt hur mycket vi behöver varandra och hur viktigt det är att inte glömma bort varan-

dra, att anstänga sig lite extra och faktiskt lyfta telefonluren eller kanske skicka iväg en hälsning t.ex. med sms eller via posten.

Själv jobbar jag natt på ett äldreboende. Där är det besöksförbud. Det gäller då för personalen att vara ännu mera lyhörd, se de boende och vara uppfinningsrik på sätt att hjälpa dem hålla kontakt med släkt och vänner. Att göra det lite extra mysigt med blommor och duka fint vid måltider och kaffestunder betyder också mycket. Natte-tid blir det ännu mer att lyssna och visa att vi verkligen bryr oss.

Jag önskar dig allt gott och Guds välsignelse där du finns i din vardag.



Margrèth Jansson
Ordförande
kristenivarden@telia.com

Hälsning

från

Sveriges Kristna Sjukvårdsförbund
Smedhemsv. 19. Ryd. 565 97 Bottnaryd
Tel. 070-5684270

E-post: kristenivarden@telia.com
Hemsida www.kristenivarden.se

Ansvarig utgivare: Margrèth Jansson
I redaktionen
Barbro Fritz, Majken Hagvil Svensson

Medlemsavgift: 200 kr/år. Stud.: 100kr/år
(4 nr av Hälsning ingår)

Enbart prenumeration på Hälsning: 100 kr/år
Manus till nästa nr senast: 30 augusti 2020

Gåvor sändes till
Pg 138737-2 Bg 312-4294 Swish 1234580239

Kan man vara glad för det lilla, har man mycket att vara glad för

”Kan man vara glad för det lilla, har man mycket att vara glad för.” Det är ett ordspråk som jag verkligen har tagit till mig i denna väldigt speciella tid. Så mycket som är så annorlunda, ansträngt och för många svårt. En del jobbar jämt, framför allt ni i sjukvården, andra har förlorat alla jobb och all inkomst.

”Livet är som en protes, alltid skaver det någonstans.” Så stod det på väggen på Einar Holmgrens ortopedtekniska i Uppsala dit jag åkte hela min uppväxt för att få mina benproteser. Det var min bandagemästare Lennart Marsh som kom på detta fyndiga uttryck. Då när jag var barn var det inget ordspråk jag förstod men nu när jag är vuxen så håller jag verkligen med. Det spelar ingen roll hur bra allting är, det är alltid något som ligger där och skaver ändå. Och tvärtom! Det spelar ingen roll hur illa allting är, det finns alltid någon ljuspunkt mitt i mörkret.

Livet är inte speciellt rättvist men det vet vi egentligen allihop. Någonstans eftersträvar vi nog alla ett bekvämt och lyckligt liv. Men jag tror det är få som har det så. Ibland får jag frågan hur jag kan vara så glad fast jag inte har några armar. Jag tror inte lyckan sitter i armarna! Jag tror lyckan sitter i hur vi ser på vårt liv. Det finaste vi har är varandra. Och jag tror att det är just i relationen med andra som man kan hitta lyckan och kraften. Den finaste relation jag har är den med Jesus. Han har välsignat mig med fina relationer, goda föräldrar och en underbar man.

Jag hoppas att denna Coronatid snart är



över. Jag längtar efter att träffa människor och att få umgås som man brukar göra. Jag önskar dig som läser detta all den kraft och goda relationer som du behöver mitt i den vardag som du står i.

Gud välsigne dig!
Lena Maria Vendelius



Våren spirar på DreamCenter

The logo for DreamCenter Göteborg. The word "DreamCenter" is written in a stylized, rounded font with a color gradient from pink to orange. Below it, the word "GÖTEBORG" is written in a bold, white, sans-serif font. The entire logo is set against a solid black rectangular background.

DreamCenter bubblar av liv på både dagar och kvällar. Mitt i Coronastormen upplever vi att vi har Jesus med oss i båten och inte behöver vara rädda. Tvärtom känner alla våra volontärer och ungdomar på DreamCenter ett lugn och ett hopp för framtiden.

Emil, en av våra volontärer sa; "DreamCenter är en Fristad där jag kan slappna av och utvecklas och växa i mina gåvor, samtidigt som jag får distans till mig själv och gör något för någon annan".

Emil har precis startat DreamCenters Fotbollsklubb, där ungdomar på Hisingen får vara med i en trygg miljö och spela fotboll och ha roligt tillsammans. Han säger: "Jag har fått detta uppdrag från Gud att vara en förebild för utsatta ungdomar som kanske riskerar att hamna snett i livet, att få visa på en annan väg som kan leda till ett gott liv".

Emil har själv ett missbruk bakom sig som han har tagit sig ut ur med Guds och människors hjälp. Han har lärt sig förstå att han är älskad som han är i befintligt skick. Detta vill han förmedla till ungdomarna som kommer till DreamCenter och till fotbollsträningarna.

Vem är Bittan Ekman och hur hamnade jag själv på DreamCenter?

Jag lade Gud på hyllan som tonåring och trodde att livet lekte utanför kyrkan och sökte äventyret genom resor, killar och droger på olika platser i världen.

Efter hårt partyliv blev jag varse att något fattades i mitt liv. Det var först när jag åkte fast för innehav av 100kg marijuana i USA

och fick besked att jag hade tumörer i min kropp som jag stannade upp. Det ledde mig tillbaka till min barndoms tro. Gud svarade på mina desperata böner på märkliga sätt.

När jag kom till tro efter mitt vilda liv i USA ledde Gud mig till en bibelskola i Seattle. En del av skolan var att man skulle ut i samhället och praktisera sin tro. Jag blev satt i ett team som skulle söka upp de hemlösa på gator och torg. Jag blev förälskad i dessa träsiga men härliga människor och tänkte att jag skulle vilja arbeta med detta. Eftersom Guds kärlek hade förvandlat mitt liv fick jag en längtan att hjälpa mina medmänniskor som hamnat på livets skuggsida.

Det skulle dock ta 20 år innan jag var redo för det fullt ut. I många år undrade jag vad jag skulle bli när jag blev stor, för jag visste att det inte var idrottslärare, trots att jag var utbildad till det. I början på 2001 kom det en förfrågan från kommunen till vår församling, om vi ville starta ett nattcafé för de hemlösa i Göteborg. Utmaningen slog ner i mitt hjärta. Det skulle jag vilja jobba med! Tankarna på tiden i Seattle bland de hemlösa och utslagna blev levande för mig. Gud hade ju gett mig en speciell kärlek till dessa människor, så jag anmälde genast mitt intresse. Inom en månad var vi igång. Jag älskade mitt jobb att få dela Guds kärlek och påminna dem om att de är värdefulla och älskade av Gud som de är. Ett bibelord som jag lever för är: "Herrens Ande är över mig, ty Herren har smort mig till att förkunna glädjens budskap för de ödmjuka. Han har sänt mig till att läka dem som har ett förkrossat hjärta. Till att predika frihet för de fångna och befrielse för de bundna. Till att predika ett nådens år från Herren" (Jes.

61:1).

Vi kallade Caféet för Trappanér, för att det ligger en trappa ner i Baptistkyrkans lokaler. Men också för att våra gäster verkligen trappade ner när de blev bemötta med kärlek och respekt. Vi har fått se många människor förvandlas av Guds kärlek och blivit upprättade och helade till ett värdigt liv. Det var oerhört givande och meningsfullt att få arbeta med detta och att få förmedla tro och hopp där det till synes var hopplöst. För jag vet ju att inget är omöjligt för Gud. Det är jag själv ett levande exempel på.

När fler av våra gäster ville ha hjälp att bli drogfria, bestämde jag mig för att utbildade mig till Drog- och Alkoholterapeut. När jag var klar med utbildningen lade Gud på mitt hjärta att starta ett Dagcenter, för att ge hjälp och stöd att bli nykter och drogfri. Under åren på Trappanér såg jag att det går allra bäst för dem som finner en tro på Gud och en gemenskap i kyrkan, men också att de hittar till tolvstegsgrupper, som Anonyma Alkoholister och Narkomaner(AA, NA). Därför var det naturligt att vårt behandlingsprogram skulle bygga på tolvstegsmodellen, som handlar om att överlämna sitt liv i Guds händer.

2007 hörde jag talas om ett arbete i Los Angeles som hade förvandlat delar av staden genom ett fantastiskt socialt arbete, som heter "Dream Center". Jag åkte dit och blev oerhört inspirerad att få se ett sådant center växa fram i Göteborg och fick mod till att starta "Trappa Upp behandlingscenter". Det var en stor utmaning för jag hade ju ingen erfarenhet av behandling. Min bön till Gud var; "Jag vet inte hur man gör och dessutom har jag inga pengar". Jag fick svar på bägge böerna direkt.

Farzin, en av våra värstingar på Trappanér kom till tro och blev drogfri. Jag testade

alla mina nya kunskaper på honom och han var en lärorik elev. Tillsammans började vi be och planera för Trappa Upp. Samma dag som vi skulle skriva kontrakt på en lokal, som vi egentligen inte hade pengar till, kom en man med en check på 10.000. När han förstod att det var ett konkret bönesvar bestämde han att sponsra vår hyra hela det första året. Gud hör desperata böner!

Mars 2008 slog vi upp dörrarna till Trappa Upp i Linneahusetts lokaler. Dagarna fylls med föreläsningar, gruppsamtal, enskilda samtal, fysisk träning, fritidssysselsättningar, utflykter och tolvstegsmöten. Du kan läsa mer om oss på www.trappaupp.nu De flesta som kommer till oss är motiverade till förändring. Jag kan berätta många härliga levnadshistorier hur liv har förvandlats från mörker till ljus och hur människor har räddats från död till liv.

Över 60% av de som har gått igenom Trappa Upps behandling är fortfarande nyktra och drogfria. Nyckeln till vår framgång är att vi ser till hela människan, ande, kropp, och själ, men framförallt att de öppnar sig för Guds kärlek. När jag utbildade mig till Tolvstegsterapeut, sa min lärare när han hörde talas om vårt goda resultat; "Nu vet jag vad som är er nyckel. Ni älskar era deltagare in i nykterheten". Och till Guds rike tänkte jag.

På hösten 2015, i samband med flyktingvågen blev Trappa Upps ekonomi ansträngd. Vårt deltagarantal dalade rejält på Trappa Upp. Det blev mycket strängare restriktioner på att bevilja behandling hos socialtjänsten. Behoven var inte mindre, snarare tvärtom, men pengarna räckte inte till för alla nya behov för Göteborgs kommun. Ett tag såg det ut som vi skulle behöva stänga ner Trappa Upps verksamhet.

Jag sökte Gud och bad att Han skulle visa sin vilja med Trappa Upp och min framtid.

Han sa tydligt att jag skulle utöka verksamheten och inte krympa den. Vi skulle in i ett större sammanhang där fler behov kunde mötas. Guds ord från Jes.54:2 blev levande; "Utvidga platsen för ditt tält, spänn ut tältdukarna där du bor och håll inte tillbaka. Gör dina tältlinor långa och dina pluggar starka, för du ska breda ut dig åt både höger och vänster". Jes.54:2

Samtidigt ringde många nya grupper av människor och ville ha hjälp från oss. Det var precis som Gud ville ge mig ett smakprov på en mångfald av behov som finns i vårt samhälle. Min första tanke var att detta center skulle ligga i Linneahuset, eftersom det var där Trappa Upp hade hyrt in sig och varit engagerade sedan vi startade. Men jag fick inte frid över det utan upplevde att Gud hade något annat för oss.

Mina tankar började gå till DreamCenter och det arbete som hade påbörjats i Göteborg bland Göteborgs utsatta ungdomar. Jag hörde också talas om att Smyrnakyrkan hade köpt en liten kyrka som hette St. Matteus på Hisingen där DreamCenters arbete skulle ha sina lokaler. DC Göteborg har sina rötter i LP-Väst, ett arbete bland missbrukare, där eldsjälur och ledare under lång tid sett ett behov bland ungdomar i riskmiljöer i Göteborg.

Jag tog kontakt med Urban Ringbäck, förestandare för Smyrnakyrkan, för att höra om det fanns intresse för samarbete mellan Trappa Upp, Smyrna och DreamCenter. Det var förberett av Gud och i september 2016 fick vi hyra lokaler i Smyrnakyrkan. Redan innan vi flyttade hade Trappa Upps ekonomi vänt. Gud har märkliga vägar att få oss dit Han vill. Sedan dess har vi haft ett mycket spännande arbete tillsammans, i utmaningen att betjäna vår stad och se Guds rike breda ut sig i Göteborg.

Eftersom mitt hjärta också bultade för DreamCenter så blev Trappa Upp en naturlig samarbetspartner för att hjälpa ungdomar bort från droger och kriminalitet.

Dessutom är DreamCenter ett bra ställe för arbetsträning för de som var klara med sin behandling på Trappa Upp. En plats i en drogfri miljö och ett meningsfullt sammanhang att arbeta utifrån och växa i tro på. Sedan februari 2020 är jag anställd där på 30% som Tf föreståndare, men jobbar också kvar på Trappa Upp. Det är en glädje för mig att få vara med och vidareutveckla DreamCenters fina arbete i Göteborg.

Vad gör vi på DreamCenter?

DreamCenter är en idéburen organisation som arbetar med socialt arbete på kristen grund. I Göteborg bor det många barn och ungdomar som helt saknar förutsättningar för en normal och trygg uppväxt. Ibland missar samhället de som finns oss närmast och glömmar att det finns barn/ungdomar som behöver extra stöttning och hjälp. Vi träffar dagligen ungdomar som lever i fattigdom, drogmissbruk, kriminalitet, psykisk ohälsa och i trasiga hemförhållanden. Det är dessa ungdomar som vi brinner för att hjälpa. Vi tror på att hjälpa människor när det behövs och där det behövs!

DreamCenter Göteborg har som målsättning:

- Att förhindra ungdomar att utveckla ett



missbruk/kriminalitet.

- Att hjälpa de som har ett etablerat missbruk/kriminalitet, genom olika behandlingsprogram.
- Att hjälpa ungdomar att etablera drogfria miljöer och att finna en väg in i en kristen gemenskap

Vad vi gör på DreamCenter:

- Vi har en öppen verksamhet där ungdomar kan komma för gemenskap, aktiviteter och läxhjälp.
- Musikstudio för ungdomar
- Uppsökande fältverksamhet där vi möter ungdomarna i närområdet.
- Sisters - Där unga tjejer träffas och talar om livet, blir sedda och bekräftade.
- Fotbollsträning, Crossfitpass
- Brödutdelning för de som är i behov i vårt närområde
- DreamStore - Secondhandbutik där ungdomar kan få arbetsträning.
- DreamSupport – Samtalsjour/Rådgivning

I samma hus finns också en kyrka som heter DreamCenter Church som är en utpost till Smyrnakyrkan, där också jag och min man är engagerade. Där är det gudstjänster varje söndag kl. 17.00. När ungdomar kommer till tro finns kyrkan på plats. Till hösten planerar vi också att starta en Bibelskola i samarbete med Vinga Folkhögskola.

DreamCenter i Los Angeles vision är:



“Find a need and fill it, find a hurt and heal it.” Den visionen är också vår. Vi vill hjälpa människor där det behövs och när det behövs. Att få se socialt utsatta ungdomar att bli hela och upprättade och få ett meningsfullt liv brinner vi för. En av våra heltidsvolontärer uttryckte så här om vårt arbete: “DreamCenter är en varm ostrukturerad gemenskap, där precis alla får plats. Det är olikt alla andra ställen och ett möjligheters centrum”.

Det är en vacker beskrivning av DreamCenter. När vi är ute och dagligen möter ungdomar som lever i drogmissbruk, kriminalitet och i trasiga hemförhållanden är det så underbart att få bjuda in dem till vårt Center där alla får plats.

Vår ordförande Urban Ringbäck skriver i vårt senaste nyhetsbrev; “*DreamCenter behövs i en tid som denna. När vi kommer ut på andra sidan av Coronakrisen, så är det med all säkerhet i ett ännu mer sargat samhälle. Att möta sociala behov är mitt i DreamCenters vision.*

Massor av unga kommer att hamna i arbetslöshet. Då måste det finnas alternativ till att lockas in i drog- och gängkultur. DreamCenters vision är att vara det alternativet.

Många verksamheter stängs ner nu p.g.a

Fort. sid. 13



Virusangrepp i världen

Vi gick i början av året från att känna trygghet till att känna ett hot från det okända. Ett virus drabbade världen på ett sätt ingen hade räknat med. Utbrottet av Covid 19 störde hela världen på ett sätt som påverkade alla människor och blev ett hot mot deras existens.

Jag heter Mats Karlsson och jobbar som psykiatrisjuksköterska, men åker runt i landet som inhyrd sjuksköterska inom psykiatri. I mitt arbete möter jag dagligen människor som tvivlar på livet och känner oro och stress över saker i sitt liv, men även över saker som sägs i media.

När utbrottet på allvar startade i Sverige jobbade jag för tillfället i Stockholms regionen på en psykiatrienhet. Jag tillhör en riskgrupp p.g.a. min kärlsjukdom och självklart blev ju livet annorlunda än jag hade tänkt mig där i Stockholm. Jag gick till mitt jobb för att sedan bara kunna vistas på mitt övernattningsrum. Är man i Stockholm om man inte normalt är där vill man ju se den underbara staden eller bara sitta ned och dricka en kopp te och kolla på människor i rörelse. Det gick inte.

Folk tömde butiker på pasta, konserver och toapapper. Att köpa mat var som att gå in i någon krigszon. I hela samhället var man stressad, otrygg och begränsad av det okända hotet från viruset.

Jag blev lätt uttråkad där i Stockholm på min fritid och längtade efter nästa jobbpass. Inte tänkte jag så mycket på att jag skulle bli drabbad av viruset. Men när min arbetsgivare sa till mig: "Du ska inte jobba här i Stockholm mer. Du är riskgrupp." Då kom det hela mer nära mig i tanken och jag avbröt mitt kontrakt i mitten av mars. Sedan dess har jag varit sjukskriven, dock inte

p.g.a. av viruset utan för att jag väntar på ny kärloperation. Skönt att inte jobba och riskera att bli smittad av viruset, tänker jag nu.

Många patienter med otrygghet, ångest, stress och flera existentiella frågor kan öka sin stressnivå ännu mer nu. De är utsatta för att media har ett så högt tryck på virusrapporteringen att det finns en tendens att detta upptar hela deras vardag. De är oroliga med tanke på framtiden, sina nära och kära. Många patienter inom psykiatri har ganska få sociala kontakter redan innan och är rädda för att bli ensamma kvar i ett samhälle de inte vill leva i. Då finns en risk att man börjar tvivla på sin egen rätt att finnas och planerar att ta sitt eget liv. Den risken flyttas även över till personer som inte har en psykiatrisk historia i dessa tider. Förlust av jobb, förlust av anhöriga, oro för framtiden leder till att människor tar till copingstrategier som är mer destruktiva som missbruk och planer på att avsluta livet.

Vi måste kämpa vidare och inge hopp åt människor. Kyrkorummet har alltid mött folk i kris men nu när man inte kan mötas på samma sätt är det viktigt att vi med kristen bakgrund bryr oss extra om varandra och tar initiativ till att ringa upp personer runt omkring oss. Kolla av läget och hör av dig även till dem som du inte alltid har kontakt med.

"Bär varandras bördor, så uppfyller ni Kristi lag."

Gal. 6:2



Mats Karlsson

TANGO2 - en ovanlig sjukdom

Tango2-sjukdomen är ett sällsynt tillstånd som inte är så välkänt ens bland läkare, men forskning pågår. Det är en autosomal recessiv ärftlig sjukdom orsakad av en mutation i "Tango2-genen". Sjukdomen visar sig i barndomen och kan förekomma när det finns en bi-allelisk funktionsförlustvariant i Tango2-genen.

Autosomalt recessiv innebär att båda kromosomerna i ett kromosompar måste innehålla den specifika mutationen för att individen ska få sjukdomen. Båda föräldrarna måste alltså bära anlag för sjukdomen för att föra den vidare till barnet. De behöver dock inte själva vara drabbade av sjukdomen, utan kan bära anlaget i den ena kromosomen.

TANGO2 som en gen relaterad till mänsklig sjukdom upptäcktes 2016. Snabba framsteg inom teknik och tekniker som Whole Exome Sequencing (WES) har gjort det möjligt för forskare att identifiera och katalogisera sällsynta genetiska störningar i en snabbare takt än någonsin tidigare. TANGO2 är extremt sällsynt, med färre än 30 dokumenterade fall världen över.

Efter diagnos har det stått klart för TANGO2-familjer att det inte är tillräckligt känt om hur TANGO2-mutationer påverkar deras barn på de mest grundläggande cellulära, metaboliska och biokemiska nivåerna. Yrkesverksamma inom vården som ska hjälpa barnen, saknar ofta viktig grundläggande kunskap och forskning om sjukdomen.

Idén till "TANGO2 Research Foundation" föddes i slutet av 2017 av två föräldrar i Connecticut. De nådde ut till andra familjer via en Facebook-grupp "Tango2" och tillsammans bildade de en stiftelse. Deras förhoppning är att de genom att hjälpa till

att finansiera och samordna material från forskare och läkare kan påskynda förståelsen kring TANGO2 och bana väg för framtida terapier och positiva resultat.

TANGO2-relaterad sjukdom har ännu inte namngivits men kallas "metabolisk encefalomyopatisk kris, återkommande med rabdomyolys, hjärtarytmier och neurodegeneration".

Vilka är symptomen på TANGO2?

Det finns några vanliga symtom och tillstånd bland dem som drabbas av TANGO2-sjukdomen, men kan vara stor variation mellan olika individer. Risken för rabdomyolys och livshotande hjärtarytmier som orsakas av metabolisk kris finns alltid där.

Primära symtom • Metabolisk kris: ett allvarligt tillstånd orsakat av lågt blodsocker och uppbyggnad av giftiga ämnen i blodet. • Rhabdomyolysis: en nedbrytning av muskelvävnad som frigör ett skadligt protein i blodet • Hjärtarytmier: livshotande ventrikulär takykardi (snabb hjärtfrekvens) **Andra symtom** • Intellectuell funktionsnedsättning: utvecklingsförseningar finns i nästan alla individer med olika svårighetsgrad • Regression: Förlust av tidigare förvärvade motoriska, verbala och kognitiva färdigheter • Dålig koordination och ostabil gång • Episodisk muskelsvaghet: återkommande avsnitt av muskelsvaghet som kan vara minuter, timmar eller dagar • Benign Paroxysmal Torticollis (BPT): perioder med ovanlig, långvarig ställning av huvud och nacke, under vilken huvudet lutar till en sida • Anfall: Anfall observeras hos mer än 75% av barnen med TANGO2

Du kan läsa mer om TANGO2 och hur du kan stödja forskningen på: <https://tango2research.org/> (sidan är på engelska)

Berättelsen om solstrålen Elinore

I februari 2020 skrev Elinores mamma Norma så här:

”Det här är Elinore och hon är fyra år gammal. Hon bor i Sverige tillsammans med sin mamma, pappa och storebrodern Lionel. Elinore är en social och envig flicka som har nära till skratt. Hon älskar att dansa, kramas och att umgås med familjen.

Elinore utvecklades normalt fram till dess att hon blev 17 månader gammal utan några som helst symptom. Någon gång i maj 2017 tog vårt liv en rejäl vändning, Elinore diagnostiserades med den sällsynta och okända sjukdomen TANGO 2. Detta är vår resa från maj 2017 till idag (2020) i en förkortad version:

Maj 2017 fick Elinore en infektion med feber som bidrog till förminskad matlust och ett ständigt skrik. När febern vägrade ge med sig och hon slutade äta bestämde vi oss för att åka in till akuten. Läkaren kontrollerade henne och konstaterade att allt var normalt och vi kunde åka hem. Vi åkte hem och lade oss men jag fick en underlig känsla och var tvungen att titta till henne, Elinore låg där medvetslös och jag kände hur det vek sig under mina ben. Det var emellertid inte tid för att prioritera mina känslor utan snabba åtgärder vidtogs där vi ringde ambulansen. Ambulansen kom och hämtade oss. Vi fick ligga på barnintensiven. Där konstaterade de att hennes blodsocker låg på 2,1 samt att hennes andra blodvärden inte såg bra ut. På avdelningen gjordes samtliga undersökningar utan att hitta något, emellertid visade resultaten ett långt QT tid. Där påbörjade misstankarna kring en mitokondriell sjukdom.

Vår resa stannade inte där, i samband med provresultaten gav de Elinore karnitin vil-



ket gav henne energi och hon vaknade lite kryare. Tredje dagen på barnintensiven konstaterade de att Elinores urin ändrade färg och därmed ett drastiskt förhöjt CK värde. Elinore hade nu ett lågt blodsocker, ett långt QT och ett högt CK vilket påverkade hennes muskler och där låg vår lilla fyra-åriga flicka och kändes som ett nyfött barn. Efter fyra veckor på sjukhuset gjorde man en muskelbiopsi och tre veckor efter det fick vi diagnosen TANGO 2. Vad betydde detta då? Varken vi eller läkarna hade någon kännedom kring sjukdomen och vi blev tillsagda att ta dag-för-dag. Denna dag-för-dag teori bidrog med många sömlösa nätter där vi satt och iakttog henne varje sekund, en ständig oro och en hel del funderingar kring det så kallade livet.

Den information vi fick av läkarna var att en regelbunden kost och en del vitaminer var livsviktig. Utöver regelbunden kost och vitaminer fick hon medicin för sköldkörteln eftersom de kunde se en liten avvikelse på den. Februari 2018 fick hon en venport och

en peg opererad i syfte att bibehålla en regelbunden kost ifall hon skulle bli sjuk och vägra äta. Under år 2018 blev Elinore inlagd på sjukhus sex gånger med lätt förhöjt CK värde och varje vistelse varade i cirka två veckors tid.

År 2018 var ovisshetens år på grund av att vi inte förstod varför hon var i en metabolisk kris trots vårt strikta förhållningsätt till en regelbunden kost och intag av vitaminer. 2018 må ha varit ovisshetens år och en ständig rädsla och fruktan för att förlora vår dotter, men det mest fruktansvärda hade inte nått oss ännu men var på god väg. Januari 2019 blev Elinore återigen inlagd på sjukhuset på grund av en infektion och hon återhämtade sig inte under den normala tvåveckors-perioden. Hon började få allvarliga hjärtarytmier och många gånger dök de mörkaste tankar upp, men vi fortsatte att kämpa tillsammans med vår krigarprinsessa och tack gode Gud klarade vi oss igenom ännu en gång. Elinore började återhämta sig, IGEN. Detta var en fruktansvärt svår period i våra liv och fortfarande är det mycket som hänger löst i luften och att leva med en ständig oro och rädsla är förfärligt. För varje dag som går lär vi känna sjukdomen mer och mer och tack vare vår TANGO 2 familj får vi större och bredare perspektiv på den sällsynta sjukdomen.

Idag går Elinore på en förskola med specialpedagoger tre gånger i veckan och är inskriven på habiliteringen där hon får träffa logoped, sjukgymnast och specialpedagog. Emellertid händer det att hon oftast får stanna hemma från förskolan på grund av en extrem trötthet. Denna extrema trötthetens konsekvenser får Elinore att stanna i utvecklingen (sen med talet och med grovmotoriken). I samband med tröttheten vägrar hon äta och slutar att prata.

När Elinore mår bra är hon som tidigare nämnt en glad, social och envis liten flicka, och kanske är det just den envisheten som tagit oss så långt. Sjukdomen har lärt oss att inte ta något för givet och att uppskatta de små bra stunderna i livet, för varje dag är unik med TANGO 2."

28 februari 2020 gick Elinore bort efter ett par dagar på sjukhuset. Läkarna gjorde vad de kunde för att hjälpa, men hennes liv gick denna gång inte att rädda. Elinores liv blev kort, men hon hann påverka många i sin omgivning. Hennes leende och skratt smittade av sig och gladda många. Bara några dagar innan Elinore blev dålig denna gång, besökte hon tillsammans med sin mormor äldreboendet där mormor jobbar. Hon var pigg och sprudlande glad. Ingen kunde då ana att hon bara hade några dagar kvar.

6 mars var det begravning och minnestund för lilla Elinore. Den dagen visade man inom Tango 2 familjen runtom i världen sitt stöd till Elinores familj och hedrade hennes minne bl.a. genom att bära kläder i gammelrosa, eftersom det var Elinores älsklingsfärg.

Margrèth Jansson

CK - Kreatinkinas är ett enzym som förekommer i framförallt muskelvävnad men även i hjärnvävnad. Stegrade värden av detta kan uppmätas om muskel- eller hjärnceller tar skada och läcker ut detta enzym i blodbanan.

långt QT - Ett hjärtkardiogram, EKG, visar den elektriska hjärtrytmen. Varje hjärtslag karakteriseras av en bestämd form av elektriska utslag på EKG. Man skiljer mellan P-, Q-, R-, S-, T- och ibland U-vågor. Lång QT betyder att avståndet i tid mellan Q-vågen och T-vågen är för långt. Personer med långt QT-intervall är mottagliga för att få rytmstörningar som kan vara allvarliga och ibland leda till plötslig död hos barn.

En förändrad värld

Situationen i vår värld har förändrats mycket sedan vi förberedde tryck och utgivning av förra numret av Hälsning. Då hade vi haft ett bekräftat fall av Covid-19 i Sverige. Antalet smittade och även döda har sedan dess ökat både i Sverige och i de andra länderna som nåtts av smittan. Spridningen av Covid-19 har påverkat i stort sett hela vår värld. De åtgärder som gjorts för att försöka bromsa smittspridningen har påverkat många företag, både små och stora. Livet ser för de flesta inte alls ut nu som det gjorde för bara några månader sedan. Gränser är stängda och det mesta av flygtrafiken ligger nere. Många som annars brukar resa kan inte göra det, utan får nu stanna hemma, antingen man vill det eller ej. Man har som vi vet hanterat den situation som är lite olika i olika länder. I Sverige har vi haft ganska mycket frihet, men har samtidigt ett gemensamt ansvar att hjälpas åt och följa de rekommendationer och restriktioner som finns.

Dagarna ser olika ut för oss. Många i riskgrupper är mest hemma, och får hjälp med t.ex. inköp. De som har möjlighet försöker ofta ta sig ut i skog och mark. Friluftsområden har nu varit välbesökta. En del arbetar hemifrån, andra har förlorat sin sysselsättning och i vissa fall sin enda inkomstkälla. Vi vet inte hur det kommer att se ut då vi tagit oss ur den värsta krisen och hur länge det kommer att påverka oss och vår värld.

Många konferenser, konserter, gudstjänster, fester, föreläsningar och annat har blivit inställt. SKSF:s konferens som skulle ha varit i slutet av mars på Mullsjö folkhögskola t.ex. blev inställd. Det har varit många som lagt om och nu sänder sina gudstjänster eller föreläsningar online. Många styrelsemö-

ten och årsmöten har också hållits online.

Bland dem som inte kan mötas i verkliga livet har det funnits en oerhörd uppfinningsrikedom att mötas via olika chattar. Videosamtal har gjort det möjligt att kunna prata med varandra och samtidigt se varandra utan smittorisk. På sjukhus och äldreboenden är det ju besöksförbud, men på många ställen har man försökt att hjälpa patienter eller boende med videosamtal. På något äldreboende har man satt upp en stor TV med bra högtalare och mikrofoner, för att boende och anhöriga ska kunna mötas över skype och få en viss känsla av närhet. Detta kan naturligtvis inte ersätta det personliga mötet och närheten människor emellan, men är ändå ett sätt att kunna hålla kontakt. Jag hörde någon som utbrast: "Jag längtar så efter att få krama om mina barnbarn!" Det är nog många som känner igen sig i det.

Även om det är många som arbetar hemifrån är det inte alla som kan göra det. Flera yrkesgrupper har dessutom fått arbeta mer den senaste tiden. Personal inom vård och omsorg har det tufft, och många uttrycker att de är trötta och känner sig slitna. En del av dem har hört av sig till SKSF för att berätta lite om hur de har det och även bitt om förbön. Det finns de som känt en oro för att smitta någon i sin familj, och upplevt att det har påverkat deras relationer. Andra har varit så uttröttade att de känt att de inte riktigt orkat med det som behöver göras hemma. På många arbetsplatser har flera kollegor varit sjukskrivna eller hemma för vård av barn. Det har inte alltid funnits nog med timvikarier för att täcka upp, vilket har inneburit en högre arbetsbelastning för den personal som är i tjänst. Det har även funnits en frustration över att man inte fått den

skyddsutrustning som behövs i tid, och att personal och boende på t.ex. äldreboenden har blivit smittade i onödan. Detta har i flera fall inte berott på chefen på äldreboendet i sig, utan de som bestämmer på en högre nivå. I vissa fall har, enligt personal som hört av sig, inte facket tillåtit att man använt de skydd man tillverkat på arbetsplatsen, p.g.a. att de inte godkänts av arbetsmiljöverket. Trots att det har varit det enda man har fått tag på just då.

Vi vet just nu inte så mycket om hur det kommer att se ut efter sommaren eller då vi går in i nästa år. Vi fortsätter be för situationen i vår värld. Vi ber för dem som har beslutsfattande ställning att de ska kunna fatta kloka beslut och inte utnyttja sin ställning och den situation som nu är, utan göra allt för sin nästas bästa. Vi ber för dem som forskar att de ska kunna få fram bra behandling och även ett vaccin som i fortsättningen kan hindra många från att bli sjuka.

Vi fortsätter även att be för personal inom vård och omsorg att de inte enbart ser på de omständigheter man befinner sig i, utan först och främst ser på Jesus. Det är viktigt att man mitt i allt som kan vara tungt och ibland upplevas som kaos, hämtar kraft, inspiration och styrka på rätt ställe.

Forts. fr. sid. 7

restriktioner. DreamCenters flexibla arbetssätt gör att vi inte kommer att stänga ner, vi ställer om. Ju längre krisen pågår desto mer kommer existentiella frågor till ytan. DreamCenter står stadigt på kristen grund med medarbetare som är rustade för de svåra samtalen. Vi vill vara en hoppets oas fylld av Guds kärlek som kan förvandla liv och samhälle. En gemenskap där sår kan läkas och framtidstro födas."

DreamCenter är helt beroende av gåvor för att finnas till! Vill du vara med och stödja

Det är för oss alla lätt att slås ner av allt man hör och läser. Nu har det nästan bara handlat om Covid-19, antal smittade, antal döda o.s.v. Vi behöver även få höra och uppleva det som är positivt, och där kan vi hjälpas åt att på olika sätt uppmuntra och glädja varandra.

När nu en hel värld är förändrad och kanske aldrig blir sig lik, vet vi att det finns någon som inte förändras, utan Han är densamme. Han fanns innan denna jord med all natur, alla djur, alla människor skapades, och kommer alltid att finnas. Dessutom känner han oss alla bättre än vi själva och älskar oss alla mer än någon annan någon sin kan göra. Människor säger ibland att de känner sig ensamma även med många människor omkring sig. Jesus som också upplevt hur det är att vara människa vet hur det är att känna ensamhet och smärta. Han vill ha gemenskap och hålla om oss var och en. Det innebär dessutom ingen smittorisk att vara nära Jesus. Han sprider inga otäcka virus. Det enda Han sprider är sådant som är bra och gör dig gott.

Margréth Jansson

vårt arbete är vårt plusgiro 900379-9 eller swisha din gåva på 900 37 99. Tack för ditt stöd!

Och glöm inte att be för oss till en Gud som fortfarande är Undrens Gud.



Bittan Ekman

www.dreamcenter.se

Personal har blivit smittade

Det är många av dem som arbetar inom vård och omsorg som blivit smittade av covid-19. Vissa har blivit riktigt dåliga och krävt sjukhusvård medan andra inte blivit lika allvarligt sjuka utan har varit hemma. En av dem är Maria Ådahl. Hon arbetar sedan många år tillbaka natt som undersköterska på en demensavdelning i Gävle. Även hennes man Simon insjuknade. Simon skrev dessa rader till Hälsning.

”Måndagen den 11 maj startade symptomen hos Maria. Hon fick värk i kroppen, kände sig tung i huvudet, fick feberfrossa, 39,1 grader i feber, illamående. Smak och luktsinne var borta helt och hållet. Så småningom kom hostan.

Onsdagen den 13 maj insjuknade jag med feber, huvudvärk, lös mage. Snuvan tillkom, så även för Maria.

Maria testades på onsdagen genom att vi åkte bil till en plats bakom sjukhuset i Gävle. Hon fick veva ner rutan vid passagerarsätet och man topsade henne i svalg samt en tops genom näsan ner i svalget. Jag fick testas några dagar senare och då fick jag även en snabb hälsoundersökning där man kollade hjärta, lungor samt syresättning. Det visade sig vara bra värden men jag var däremot Covid-19 positiv, precis som Maria.

Denna period har varit tuff. De första dagarna gick relativt bra, värre blev det ef-

ter cirka 6 dagar in i sjukdomen. Sängläge tidvis, feber som gick upp och ner. Maria tappade aptiten, det gjorde inte jag. Maten smakade ingenting ärligt talat. Vi handlade online och mat levererades på vår trall utanför ytterdörren. Ibland fick vi färdiglagad lunchmat hemkörd till oss.

Nu efter några veckor har alla symptom försvunnit för min del. Maria hostar mindre, endast tidvis. Vår period i Covid-19 är över och om några dagar bryter vi vår karantän som pågått sedan den 11 maj. Vi är tacksamma att ha sluppit sjukhus och intensivvård denna period

Så många människor har engagerat sig i oss. Kristna människor har burit oss båda i förbön och vi är oändligt tacksamma för detta.”



Simon och Maria Ådahl

”Det passerar fler människor genom sjukhusets dörrar än genom kyrkans”

Francis Grim, grundare av Healthcare Christian Fellowship International

Vi ber tillsammans

Tacka för:

- o Bönegemenskapen i SKSF och HCFI
- o Alla som är ljus och salt i sin vardag
- o Guds trofasthet och Guds löften
- o Att vi har frihet att samlas till bön och annan kristen gemenskap
- o Sjukhuskyrkan
- o Alla våra trogna medlemmar i SKSF
- o Korset i våra nordiska flaggor
- o Alla som osjälviskt visar omsorg om andra

Bed för:

- o Dem som är förföljda för sin tro
- o Dem som är på flykt och andra i nöd
- o Muslimer som konverterat
- o Den psykiska ohälsan i vårt land
- o De studerande
- o Frågan om samvetsfrihet inom vården
- o Synen på människovärdet
- o Alla som är ensamma
- o Dem som sörjer
- o Situationen med coronaviruset
- o Sommaren, semestrar, vikarier
- o SKSF:s verksamhet och planering

"Vår Fader, du som är i himlen. Låt ditt namn bli helgat.

Låt ditt rike komma. Låt din vilja ske,

på jorden så som i himlen."

Healthcare sunday - Bön för vård och omsorg

Söndag den 18:e oktober 2020

Söndag den 18 oktober vill vi uppmåna alla kyrkor och samfund att vara med och be för vården och omsorgen i Sverige.

Healthcare Sunday började i Storbritannien och uppmärksammas nu i många länder. Lukas i Nya testamentet var ju läkare, och därför har man valt den söndag som är närmast Lukas namnsdag.

Alla berörs vi på något sätt av vården och omsorgen i Sverige, antingen vi fattar beslut, är personal, patient eller anhörig.

Många som arbetar inom vård och omsorg har ett tungt eller stressigt arbete med mycket ansvar. Nu under en period har det varit extra ansträngt, och många är trötta och slitna. Detta är ett tillfälle för dem att få extra förbön och uppmuntran.

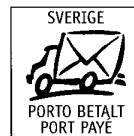
Hoppas ni vill vara med oss och speciellt be för vården och omsorgen! Vi vet att det alltid händer något då vi ber. Det är ett tag kvar till 18:e oktober, men vi vill lyfta detta nu, så du har god tid på dig att prata med ansvariga i din kyrka.

B-POST

Begränsad eftersändning

Vid definitiv eftersändning återsändes försändelsen med den nya adressen till:

SKSF, c/o Margréth Jansson
Smedhemsv. 19, Ryd, 565 97 Bottnaryd



B



BÖN GÖR SKILLNAD!

Vill du dela med dig av ett speciellt tillfälle då du upplevt att bön har gjort skillnad i ditt liv? Maila eller sänd ditt vittnesbörd i ett kuvert till Hälsnings redaktion. Se sid. 2 Skriv rubriken "Bön gör skillnad" (Vi kanske inte kan ta in alla bidrag, men väljer ut några.)

Stöd SKSF genom att annonsera i Hälsning!

Kontakta oss via epost: kristenivarden@telia.com

Vi behöver ditt stöd!

Ge en gåva till Sveriges Kristna Sjukvårdsförbund
Plusgiro: 13 87 37 - 2 Bankgiro: 312-4294 Swish: 1234580239