



## Vårens ICD-möte

**Fredrik Gadler, överläkare** och patientflödeschef, bradyarytmi, Tema Hjärta Käril Karolinska Universitetssjukhuset, inledde vårens ICD-möte med att berätta om den nya subkutana ICD:n samt den nya metoden CSP, conduction system pacing.

Fredrik redogjorde även för den senaste årsrapporten för 2023. Insättning av antalet ICD är i stort sett samma som förra året. Siffran anses för låg och Fredrik arbetar hårt för att öka insättningar av preventiv ICD. EGK-siffror i Stockholm visar på att insättning av preventiv ICD borde öka med cirka 40 procent. En förklaring till att siffran är för låg är att många patienter inte får träffa en hjärtspecialist utan enbart behandlas inom primärvården.

**Peter Edfeldt, ansvarig för intressepolitik på Riksförbundet HjärtLung** tog sedan vid för att redogöra för patientenkäten om hjärtsvikt "Ingen tid att förlora", vilket även är namnet på den kommande hjärtsviktsrapporten.

Namnet har sitt ursprung i att hjärtsvikt är en diagnos med hög dödlighet; en tredjedel mister livet inom ett år efter diagnos. Enkäten är ett bra sätt att ta

reda på hur våra medlemmar upplever sin situation. Cirka 1200 medlemmar med hjärtsvikt har svarat på enkäten, ungefär lika många kvinnor som män.

**Vi ser på nära håll att vården** för hjärtsviktpatienter inte är tillräckligt bra. 60 procent angav att de tycker att hjärtsvikt begränsar deras liv. Fler än 7 av 10 lever med fler diagnoser än hjärtsvikt, till exempel njursjukdom och diabetes. Kunskapen om vilka symtom man ska hålla koll på för att undvika försämring nås inte av patienterna i tillräckligt hög grad.

Riksförbundet HjärtLung har en patientutbildning för vården som heter Aktiv med hjärtsvikt men vården har inte alltid personalresurser att genomföra utbildningen. Endast 8 av 10 patienter har fått möjlighet att genomgå en patientutbildning. Enkäten visar också att hjärtsviktpatienter inte får sin diagnos i tid. En stor anledning till att det dröjer är de långa köerna till ultraljudsundersökning men detta varierar mycket över landet. En fast vårdkontakt som håller samman vården saknas ofta och en stor del av ansvaret hamnar därför på patienten.

**Hjärtsviktsvården saknar en bra struktur** idag. Många patienter har inte tillgång till en hjärtsviktsmottagning trots att det finns vetenskapligt stöd för att det minskar risken för inläggningar och ökar livskvaliteten. 9 av 10 uppger att de saknar tillgång till sjukgymnast. Var femte patient har aldrig fått någon uppföljning av sin diagnos.

**För att förbättra situationen** för hjärtsviktpatienterna föreslår Riksförbundet HjärtLung ett antal åtgärder som vi alla kan hjälpas åt att arbeta för på olika plan:

- **Korta köerna till ultraljudsundersökning av hjärtat.**
- **Öka blodprovstagning av NT-proBNP för att hitta fler personer med hjärtsvikt.**
- **Satsa på fler hjärtsviktsmottagningar i hela landet.**
- **Stärk patienternas kunskap via patientutbildning.**
- **Satsa på att vidareutbilda personal i hemtjänst och hemsjukvård.**
- **Inför vårdförlopp för hjärtsvikt i alla regioner, för en god vård.**

## Styrelsen har ordet

**Styrelsen träffas en försommar** dag för att diskutera arbetsformer och planera för hösten. Britt Bergh som är länsföreningens EVO-ombud hjärta berättar för oss om ett projekt som genomförts på Södersjukhuset, förstärkt utskrivning på distans för patienter med hjärtsvikt.

Varför söker många patienter med hjärtsvikt till akuten inom en månad efter utskrivning i slutenvården. Det beror bland annat på bristande kunskap om sjukdomen och egenvård. Inte heller blir patienten tillräckligt inkluderad i planeringen på vårdavdelningen och kommunikationen brister mellan specialistvård och primärvård.

**Projektets övergripande mål** har varit ett förbättrat omhändertagande av hjärtsviktpatienterna. Det visade sig att något så enkelt som att en sjuksköterska kontakter patienterna efter en dryg vecka via telefon eller video via Alltid Öppet minskade antalet återinläggningar. Det ledde också till ökade kunskaper om hjärtsvikt och egenvård både hos patienter och sjuksköterskor. Läs mer om hjärtsviktsvården och vilka förbättringar Riksförbundet HjärtLung tycker är viktiga på sidan 1.

Under det senaste året har jag besökt sjukvården åtskilliga gånger då jag varit deltagare i en global studie. Jag har uppskattat möjligheten att kunna ringa forsknings-sjuksköterskan när det funnits behov för det. För mig har också kontaktmöjligheterna via Alltid Öppet underlättat livet.

Det är snart midsommar med alla festligheter som hör till. Själv ska jag testa receptet på rödbetssnittar på sidan 5, som komplement till midsommarbuffén.

Ha en riktigt trevlig sommar!



**Kicki Fjellström, Ordförande**



## Anders möter Malin Grape

I den digitala seminarie-serien Anders möter diskuterade förbundsordförande Anders Åkesson med Malin Grape som leder Socialdepartementets arbete mot antibiotikaresistens. AMR, antimikrobiell resistens, är ett stort hot mot liv och vår gemensamma sjukvård.

Patienter som lever med hjärt- och lungdiagnoser är ofta skörare och riskerar att drabbas när det blir svårare att hitta effektiva antibiotika på grund av resistensutveckling. Dessutom är många av våra medlemmar beroende av antibiotikabehandling i sin vård.

**Resistensen har ökat** eftersom vi har överanvänt antibiotika under lång tid. Vi är beroende av antibiotika idag för att bedriva en avancerad vård. Sverige ligger i framkant när det gäller att uppmärksamma utmaningen med antibiotikaresistens. Vi tog fram en nationell handlingsplan mot antibiotikaresistens redan år 2000 och var därmed bland de allra första länder att agera. Det handlar om att följa rådande rekommendationer och skriva ut rätt antibiotika vid rätt tillfälle. En framgångsfaktor är att patienten har förståelse för när det är lämpligt att skriva ut antibiotika och hur det fungerar. Antibiotikans effekt är

livsavgörande för de sjukaste och mest känsliga patienterna.

Malin tycker att patientorganisationerna har en viktig roll när det gäller att sprida kunskap i samhället och att fortsatt påverka vården att prioritera den här viktiga frågan. Det är viktigt att alla tar sitt ansvar i det förebyggande arbetet som att ta de vaccinationer som erbjuds, som till exempel lunginflammation- och influensavaccin. Enkla åtgärder som vi kan ta med oss från pandemin är att använda handsprit och att arbeta hemifrån när man är sjuk.

**Det pågår även ett arbete** att ta fram nya typer av antibiotika som ska användas i mer sällsynta fall. Arbetet går långsamt framåt mycket på grund av forskningsutmaningar och bristande investeringar. Detta gör att det är ännu viktigare att bevara effekten hos de preparat som finns tillgängliga idag. ■



### Har du tips till länsföreningens nyhetsbrev eller hemsida?

Hör i så fall av dig till Carin Edlund på telefon 070-383 12 61 eller maila till [carin.edlund@stockholmslan.hjart-lung.se](mailto:carin.edlund@stockholmslan.hjart-lung.se)

Telefontid tisdagar och torsdagar kl. 10.00-12.00 **070-383 12 61**



## Seminarium på Järvaveckan 2024

# Hur ska alla få tillgång till det digitala?

Det digitala samhällets framväxt har gått i rasande fart. Aldrig tidigare har vi haft så snabb tillgång till information, tjänster och service.

Möjligheterna är många, samtidigt vet vi att alla inte kan, vill eller får använda digitala tjänster. Hur gör vi för att inte skapa parallella samhällen där vissa grupper hamnar utanför?

Expertpanelen på Järvaveckan diskuterade olika lösningar på hur fler kan vara digitalt delaktiga. Panelen bestod av representanter från myndigheter, politik, akademien och civilsamhället. Tidigare i år släpptes rapporten *”Från digitalt utanförskap till digitalt innanförskap”* av Funktionsrätt Stockholms län, där den digitala situationen för personer med funktionsnedsättning i Stockholms län beskrivs.

Samhället har stora förväntningar på att alla ska klara av att använda digitala tjänster. Trots detta saknas det bra även samordning av de offentliga tjänster-

na. Försäkringskassan har en digital lösning medan Skatteverket använder en annan. Det digitala utanförskapet kommer inte att växa bort utan kommer att bestå om åtgärder inte tas för att inkludera alla. Grupper som äldre och funktionsnedsatta hamnar utanför.

**Tekniken som finns tillgänglig idag** kan enkelt anpassas till alla men den politiska viljan att göra detta saknas. Att skylla på tekniken är en enkel utväg men överensstämmer inte alltid med sanningen. De digitala klyftorna har minskat men är fortfarande för stora.

Personer med funktionsnedsättning ses inte som en resurs som kan bidra med idéer för de tjänster de själva ska använda. Anhöriga tvingas idag bryta mot lagen för att hjälpa sina närstående att använda digitala tjänster de inte klarar av att använda. Digitalisering är idag en stor del av vårt liv som vi inte kan välja bort. Samhällsekonomiskt är det en katastrof att en stor grupp människor hamnar utanför det digitala samhället.

Funktionsrätt Stockholms län har

*”Hur gör vi för att inte skapa parallella samhällen där vissa grupper hamnar utanför?”*

tagit fram ett antal förslag för att lösa problemet med digitalt utanförskap. Rapporten fokuserar på personer med olika typer av funktionsnedsättningar men många svårigheter att använda digitala tjänster rör även de äldre i samhället.

Universell utformning är en metod för att skapa tillgängliga och användarvänliga produkter, tjänster och miljöer. Den utgår från att så många som möjligt ska kunna använda en produkt eller tjänst från början, utan särskilda anpassningar.

När offentliga aktörer ska ta fram digitala tjänster eller produkter bör en universell utformning vara en självklar utgångspunkt. För att göra detta krävs det att man tar reda på vilka förutsättningar olika grupper har i samhället. Starta eller bjud in till en fokusgrupp med personer från den eller de grupper som det finns minst kunskap om.

**Digitala tjänster och produkter** som är tillgängliga och användarvänliga kan användas av många. Men det kommer alltid att finnas personer som av olika anledningar inte kan använda digitala tjänster. För dem ska det finnas riktigt bra alternativ till det digitala. Lagen om digital tillgänglighet slår fast att det måste finnas alternativ till digitala tjänster. Det kan till exempel handla om att medborgare kan få hjälp av myndigheter via telefon eller brev.

**Alla tar till sig information på olika sätt.**

En del föredrar att få prata med en person, andra vill titta på en film eller läsa en steg för steg-anvisning. För att så många som möjligt ska kunna använda digitala tjänster och produkter behöver de supporttjänster som är kopplade till dem ses över.

Expertpanelen uppmanar alla att kontakta regionpolitikerna kring dessa frågor för att skapa tryck från flera håll. ■

# Rundabordssamtal om hjärtsjukvården i region Stockholm

Länsföreningen träffade nyligen regionpolitikerna Jonas Lindberg från Vänsterpartiet och Charlotte Broberg från Moderaterna tillsammans med förbundsordförande Anders Åkesson.

**Ämnet för dagen var hjärtsjukvården i region Stockholm.** Politikerna var intresserade av att ta del av våra medlemmars uppfattningar och erfarenheter av sjukvården.

Anders Åkesson har sedan han tillträdde som förbundsordförande rest över hela landet och träffat många regionpolitiker. Sjukvårdens organisation skiljer sig mycket mellan olika regioner och alla har sina utmaningar.

**När det gäller att få en diagnos i tid** är det ett problem att köerna till ultraljudsundersökning är för långa. För sen diagnos försämrar kraftigt livskvaliteten och kan få allvarliga konsekvenser för patientens hälsa. Jonas Lindberg menar att det är svårt att prioritera köerna till undersökningarna och att det dessutom beror på att det finns för få specialister i öppenvården.

**Vi lyfte frågan om att man bör satsa på fler hjärtmottagningar** på vårdcentralerna och öka kapaciteten på hjärtsviktsmottagningarna. Det behövs sjuksköterskeledda hjärtmottagningar med personal som har specialistkompetens inom de vanligaste hjärtsjukdomarna. Då skulle fler patienter diagnosticeras snabbare och dessutom få rätt behandling utifrån sin diagnos. Alltför många patienter är idag felmedicinerade vilket leder till fler akutinläggningar och stort lidande.

Vi önskar också att man ska satsa på att öka blodprovstagning av NT-proBNP för att hitta fler personer med hjärtsvikt. Det är ett enkelt blodprov som man kan ta på en patient som uppvisar



Anders Åkesson, Britt Bergh, Daniel Lindberg, Christina Fjellström och Charlotte Broberg deltog i rundabordssamtalet.

symtom som andfäddhet och trötthet. Ökad provtagning kan ge bättre möjligheter till tidig diagnos.

**En annan viktig fråga är att öka antalet fysioterapeuter i primärvården.** Det är värdefullt att få stöd i den fysiska träningen. Vi vill att alla patienter ska få möjlighet att träffa en fysioterapeut med kunskap om hjärtsvikt för att ta fram ett träningsprogram som är anpassat efter patientens förutsättningar. Det är tydligt att så inte är fallet. Fler än nio av tio svarar nej på frågan i Riksförbundet HjärtLungs medlemsenkät om de träffar sjukgymnast eller fysioterapeut med specialisering inom hjärtrehabilitering regelbundet.

**Vi måste stärka patienternas egen kunskap** via patientutbildningar. Det är nödvändigt att utveckla patientens kunskaper om sin sjukdom för att möjliggöra och stärka egenvård. Det är också viktigt att öka kunskapen om goda levnadsvanor. Åtta av tio har inte blivit erbjuden att gå en utbildning för att lära sig mer om sin hjärtsvikt. Detta är förstås en bidragan-

*”Satsa på att öka blodprovstagning av NT-proBNP för att hitta fler personer med hjärtsvikt.”*

de orsak till att patienter känner att de inte vet vilka symtom de ska hålla koll på eller hur de ska ta sina mediciner.

Anders Åkesson betonade att det är viktigt att vidareutbilda personal i hemtjänst och hemsjukvård i samarbete med kommunerna. Detta skulle hjälpa patienter att se tecknen tidigare, innan man hamnar på akut på sjukhus.

**Vi på Riksförbundet HjärtLung** vill göra mycket mer för att stötta vården. Vi kan bidra med patientutbildningar för att få kunnigare patienter. Charlotte Broberg föreslog också att våra lokalföreningar kan kontakta socialnämnden i respektive kommun för att presentera diagnosdukarna. De kan användas som utbildningsmaterial för kommunernas hemtjänstpersonal. ■

# Älskade midsommar

Midsommar, den svenskaste av alla årstider, som väcker varma känslor hos de flesta av oss.

För många människor är midsommar en symbol för den stundande sommaren och semestern. Men varför firar vi egentligen midsommar? Historiskt sett går både midsommar och midsommarstången tillbaka till ett firande av vårens spirande växtlighet i norra Europa.

I bondesamhället innebar midsommar en brytpunkt i arbetsåret, medan själva midsommarnatten ansågs föra med sig magiska krafter och övernaturliga väsen.

**Även i Finland är midsommar en viktig högtid.** Man firar med bastubad, midsommarbrasa, måltider med nypotatis, sill och årets första jordgubbar. Midsommarstången är ovanlig i Finland men förekommer bland annat på Åland. I Norge och Danmark kallas dagen S:t Hans dag och firandet är mindre viktigt.

## Varför har vi midsommarstång?

Dagens midsommarstång har anor sedan 1800-talet men majstånger i



andra skepnader förekom ännu tidigare. Troligen kom den till Sverige från Tyskland redan under medeltiden. Midsommarstången blev en symbol för vårens växtlighet.

De tidigaste avbildningarna hittar vi i Erik Dahlbergs bok Suecia Antiqua, som utkom successivt under sent 1600-tal och 1700-talets början. Antagligen användes midsommar eller majstången av djäknar, som den tidens studenter kallades som tillsammans med drängar drog runt från stad till stad och sjöng majsånger samtidigt som de tiggde mat och pengar. ■



## Rödbetsnittar med makrillröra

Perfekt rätt på midsommarbuffén eller som gott tilltugg i väntan på att grillen ska bli klar. Röran kan även serveras på små knäckebrödsnittar.

**Mängd: 15 st**

**Tidsåtgång: cirka 45 minuter**

### INGREDIENSER

- 4 medelstora färska röd- eller gulbetor
- 150 g rökt makrillfilé, urbenad
- 1 dl hackade inlagda rödbetor + 1 msk spad
- 1 finhackat grönt äpple (spar hälften till dekoration)
- 1/2 dl lätt crème fraiche
- 1 salt och nymald svartpeppar efter smak

### GÖR SÅ HÄR

1. Koka röd- eller gulbetorna mjuka med skal i vatten i en kastrull, cirka 45-60 minuter.
2. Spola rödbetorna under rinnande kallt vatten och gnid av skalet. Skär dem i drygt centimetertjocka skivor.
3. Riv makrillen i små bitar och lägg i en skål.
4. Tillsätt hackade rödbetor plus lite spad och hackat äpple.
5. Blanda i crème fraiche och smaka av med salt och peppar.
6. Klicka röran på rödbetsskivorna när de svalnat.
7. Dekorera med resten av äppelhacket.

Tips! Kläm lite citron över äppelhacket så mörknar det inte.

**Källa: [www.sundkurs.se](http://www.sundkurs.se)**

## Nationaldagsfirande på Golfängarna i Sundbyberg

Riksförbundet HjärtLung Solna-Sundbyberg deltog på det populära nationaldagsfirandet i Sundbyberg.

Föreningen delade ut information om Riksförbundet HjärtLung och broschyrer om både hjärta och lunga.

Flera nya medlemmar värvades och man hade många trevliga diskussioner med förbipasserande.

**Seppo Poutanen, Britt Rydh och Josiane Mattisson träffade många nya medlemmar på Golfängarna. Foto: Ulf Schloss**



# Två nya Hälsans stig i Tyresö

Nu finns två nya Hälsans stig i Tyresö – lättillgängliga och tydligt markerade promenad-slingor som underlättar och inspirerar till rörelse varje dag.

**Promenadslingorna tar dig runt Stadsparken och centrum**, samt runt Kolardammarna i utkanten av Alby naturreservat. Slingorna har ingen början eller slut och du väljer själv hur långt du vill gå. Det går utmärkt att ta sig fram även med rullstol eller rullator. Den 27 maj hölls invigningen i Stadsparken.

**Maud Molander** från Riksförbundet HjärtLung, som ligger bakom konceptet Hälsans stig i Sverige, deltog i invigningen. Hon berättade att det för närvarande finns 160 slingor runtom i landet men att Tyresö är först ut med



att anlägga två på en gång.

– Det ska vara enkelt att få en daglig dos motion varje dag, oavsett fysiska förutsättningar. Vi är glada att ha två nya Hälsans stig på plats i Tyresö, det är ett välbekant koncept för många och ett

bra initiativ för att främja folkhälsan, säger Sanna Svidén, chef på enheten för fritid och friluft i Tyresö kommun.

**Text och bild: Fritid och friluft, Tyresö kommun**

# Bussresa till Uppsala med Riksförbundet HjärtLung Lidingö

**Riksförbundet HjärtLung reste till Uppsala** och fick guidad tur om stadens rika historia. Man besökte Gamla Uppsala högar som var en livlig plats med sammankomster för politiska beslut, handel och blot under forntiden. Platsen var även boplatst till dåtidens Sveakungar.

Sedan gick turen genom de moderna delarna av Uppsala med Resecentrum, Uppsala Konsert & Kongress samt det historiska Uppsala med Carolina Rediviva, Uppsala Slott, Museum Gustavianum, Botaniska trädgården samt visning av Uppsala Domkyrka.

**Efter lunch väntade ett besök på Bror Hjorts hus** som är ett konstmuseum i Uppsala. Museet är inrymt i Bror Hjorths tidigare bostad och ateljé där han var verksam i 25 år. Efter konstnärens död omvandlas det till museum. Bostaden och ateljén är fyllda av målningar,



skulpturer, reliefer och teckningar samt förarbeten och skisser till konstnärens många offentliga uppdrag. Möbler och böcker berättar om och fördjupar bilden av ett rikt konstnärsliv.

# Sommarresa till Vaxholm

**Lokalföreningarna Solna-Sundbyberg och Järfälla-Upplands Bro** gjorde en gemensam resa till Vaxholm för att fira sommarens ankomst. Solen sken hela dagen på de 22 glada deltagarna.

