

Årsredovisning 2023



Riksförbundet
HjärtLung

Skåne län

Riksförbundet HjärtLung
Skåne län

Riksförbundet HjärtLung Skåne län har som verksamhetsinriktning att arbeta för hjärt-, kärl- och lungsjukas intressen genom kärnverksamheten

- **Opinionsbildning**
- **Livsstilsförändringar**
- **Trygghet – stöd – gemenskap**

Vår vision är:

” Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv”.

VERKSAMHETSBERÄTTELSE för år 2022

Fakta om året som gått

Riksförbundet HjärtLung Skåne län har vid årets utgång 3241 medlemmar (64% kvinnor och 36% män) fördelade på 14 lokalföreningar. Medelåldern för både män och kvinnor är 78 år.

Länsföreningen HjärtLung Skånes organisationsnummer: 846001-9535

Medlemsavgiften för 2023 är 15 kr per medlem.

Styrelse

Björn Carlqvist	ordförande
Agneta Petersson	vice ordförande
Krister Klemedsson	sekreterare
Krister Garin	kassör
Rolf Petterson	ledamot
Kjell Nilsson	ledamot
Gunvor Svensson	ledamot
Jan Nilsson	ersättare
Ann Berning	ersättare

Styrelsen har sammanträtt 10 gånger under året.

Övriga befattningshavare

Agneta Petersson	SO
Ulf Carlsson	EVO lunga
Rolf Petterson	EVO hjärta och kärl

Valberedning

Krister Garin	ordförande
Ann Berning	ledamot

Revisorer

Janeric Sundberg	ordförande
Bo Lönnerblad	ledamot
Bo Andersson	ersättare

Styrelsens berättelse

Väsentligt under året

De tidigare årens pandemi med många inställda aktiviteter i länet förbyttes under 2023 till en ny och positiv utveckling.

Årsmötet genomfördes som fysiskt möte den 17 mars med 17 ombud.

Förutom upp- och nedgångar av medlemsantalet är det problem med att rekrytera personer till lokalföreningarnas styrelse och andra förtroendeuppdrag.

Som ett led i marknadsföringen tog vi fram en ny länsbroschyr samt beachflaggor till samtliga lokalföreningar.

Vi har också deltagit i av Riksförbundet anordnade videomöten med lokalföreningar och länsföreningar.

Riksförbundet har under året tagit fram olika material som vi alla kan ta del av under rubriken Tillsammans i sommar och Tillsammans i vinter m fl. Ett mycket trevligt uppslag med både gympa, cirklar och filmer. Det är bara att välja vad man vill göra.

Årets Regionbidrag (2023) har begränsats till Grund- och Medlemsbidrag samt visst aktivitetsbidrag till framtidskonferens och hälsodag. Ny ansökan inför 2024 har skickats in till Region Skåne. Under december 2023 erhöll vi ett prel beslut om bidrag för 2024 på 477 391 kr.

Länsföreningens kansli har varit bemannat under flera av veckans dagar av Krister Garin. Ordföranden har också bemannat kontoret.

Med ambitionen att Riksförbundet HjärtLung Skåne län ska vara en god och inflytelserik förening så har kraft lagts på att vidga dess kontaktnät under året. Genom samverkan med Funktionsrätt Skåne och ABF/Skåne samt Region Skåne har flera kontakter etablerats.

Riksförbundet HjärtLung Landskrona har under flera år ”brottats” med problem att tillsätta styrelse. Föreningen har därför under 2023 beslutat om nedläggning. Formellt beslut tas vid ordinarie årsmöte i januari 2024.

De ekonomisystem som Riksförbundet erbjudit har vi diskuterat och valde att utnyttja 2023 för att testa olika system och vi har därefter slutit oss till att varje lokalförening samt också länsföreningen valt att fortsätta med sina egna system.

Behovet av material till våra marknadsföringsinsatser har liksom tidigare år visat sig stort. Vi har bl a tagit fram beachflaggor till våra lokalföreningar med den nya loggan.

Behovet av långtidsplanering är påtagligt. Vi ser att det är otroligt viktigt att det finns personer som kan ta över efter oss äldre i styrelser och föreningar. Vår förhoppning är att

Riksförbundet tillsammans med läns- och lokalföreningar utvecklar metoder för rekrytering. Vi måste popularisera vår verksamhet och anpassa den till de som blir pensionärer om ca 10 år. Hur ska vårt utbud se ut? Ska vi bli mer tävlingsinriktade och/eller IT-orienterade? Ett förslag som vi har diskuterat är att ge uppdrag åt studenter att forska i vad kommande generationer vill ha. Vi har också konstaterat att sammanslagning av föreningar kan vara ett förslag till lösning av våra problem med rekrytering till styrelsefunktioner, att ge administrativt stöd till lokalföreningarna, att utöka samarbetet mellan föreningarna med avseende på program, aktiviteter o dyl. För att skaffa oss underlag för vår fortsatta långtidsplanering har vi ägnat tid åt dessa frågor vid våra framtidskonferenser under året.

Vården är sedan länge en av de frågor som Sveriges befolkning i otaliga undersökningar rankar som viktigast. Intresset ökade under pandemin samtidigt som tillgängligheten försämrades med längre köer som resultat.

I en artikel i SDS tog vi upp den ojämlikhet som finns när det gäller förebyggande, upptäckt och behandling av hjärtsjukdom. Vi konstaterade att Regeringen behöver snarast möjligt anta en nationell strategi för hjärtsjukvård, men i väntan på det måste Region Skåne gå före.

Björn Carlqvist deltog och inbjöd i samarbete med Boehringer-Ingelheim till ett Rundabordssamtal kring hjärta med inriktning mot hjärtsvikt. Förutom Björn deltog Anders Åkesson och Agneta Petersson i mötet. Från Region Skåne deltog 6 politiker (ordf i primärvårdsnämnden, ordföranden i två sjukhusstyrelser samt ledamöter i hälso- och sjukvårdsnämnden), kardiolog, hjärtsviktssjuksköterska och distriktsläkare, två representanter från Läkemedelsföretaget samt en forskare från Lunds universitet. De punkter vi tog upp på mötet var:

- Vården måste bli bättre på att hitta människor med hjärtsvikt
- Knyt ihop vården kring patienten. Patienter med hjärtsvikt bör följas upp inom primärvården för att få optimal behandling. Detta genom sjuksköterskeledda mottagningar (jmf diabetessjuksköterskor)
- Vården behöver vara sömlös, inkluderat den kommunala vården
- Rusta patienterna med kunskap - patientutbildning
- Implementering av den bästa kunskapen i regionen – Använd Rikssvikt och Swedeheart
- Säkerställ att Riksförbundets medverkan i sjukhusens hjärtskolor
- Utveckla fortbildningen för personalen och säkerställ kompetensförsörjningen.
- Fortsatt fokus på sekundärprevention och utveckla den goda nära vården
- kvalitet, forskning, tillgänglighet, samarbetet med patientorganisationer, våra utbildningar Aktiv med hjärtsvikt, Aktiv med hjärtflimmer, Aktiv med KOL
- Inkludera patientföreningarna i utvecklingen av digitala system.

Mötet genomfördes som ett positivt samtal och där vi fick stöd för vår medverkan som patientförening i utvecklingen av Regionens vård.

Björn deltog också i ett möte i Malmö som går under namnet 3 Miljarder slag där Amgen och Novo Nordisk driver ämnet dvs att alla hjärtan skall kunna slå alla sina slag under en livstid runt 3 Miljarder. I mötet ingick ordföranden i primärvårdsnämnden samt en politiker från primärvårdsnämnden, kardiolog, distriktsläkare och representanter för läkemedelsindustrin. Återigen ett positivt gensvar till oss som patientförening och förslag att Primärvårdsnämnden ska utveckla projekt kring hur vårdcentraler följer de kroniskt sjuka. En satsning på vårdteam i primärvården är nödvändig för att klara av att möta personer med kroniska tillstånd, som hjärt-, kärl- och lungsjukdom samt för att tillgodose patienternas behov av trygghet och kontinuitet.

I Sverige lever cirka två miljoner människor med någon form av hjärt-kärlsjukdom. Det är den vanligaste dödsorsaken. Lungsjukdomar drabbar hundratusentals människor. Alltför många med hjärt-, kärl- och lungsjukdom får sin diagnos för sent. Det är långt ifrån den önskan om jämlik vård och hälsa som många politiker har uttryckt.

Vi ser fram emot ett kommande år där vi som patientorganisation finns med i de samtal som ska forma vården. Det gäller såväl när vård sker på plats, fysiskt, som när den ges digitalt.

Mötet i Malmö föregicks av träffar där Riksförbundet HjärtLung genom Anders Åkesson deltagit i på Vårdarenan i Stockholm och i Almedalen.

Via Funktionsrätt Skånes dialogmöten har vi fått information om projektet Hälsosamtal samt det ständigt återkommande temat Kollektivtrafiken.

Beskrivning av genomförd verksamhet

EVO-LUNGA

Trots att kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) är en av de vanligaste dödsorsakerna behandlas KOL-patienterna styvmoderligt. Tidigare välfungerande KOL-vård nedprioriteras på patienternas bekostnad. Det är oetiskt att en folksjukdom inte prioriteras högre i svensk sjukvård.

Ulf Carlsson valdes till nytt EVO-ombud vid årsmötet. Tyvärr fick Ulf lämna sitt uppdrag under hösten 2023.

Kerstin Ramirez, patientrepresentant i Regionens projekt för individuell och sammanhängande KOL-vård i primärvården.

Projektet startade hösten 2020 och fortsätter även under 2023/-24. 2020 blev det godkänt av Styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, SKS.

I Skåne tillsattes en grupp som började sitt arbete i januari 2022. Våren 2023 gjordes ett tillägg av åtgärder i vårdförloppet samt viss revidering av vårdförloppet. Godkänt av styrgruppen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS).

Diagnosen KOL bekräftas med spirometri efter bronkdilatation, sedan kollar man lungfunktionsnedsättningen och får då en gradering bestående av 4 steg, GOLD 1 = lindrig, GOLD 2=måttlig, GOLD 3= svår och GOLD-4=mycket svår.

Syftet med personcentrerad och sammanhållna vårdförlopp är

- att öka jämlikheten och kvaliteten i vården att patienterna ska uppleva en mer välorganiserad och helhetsorienterad process utan onödig väntetid i samband med utredning och behandling
- att patienternas livskvalitet och nöjdhet med vården ska förbättras och vården bli mer jämlik och jämställd.

Vårdförloppets mål är

- att minska den omfattande under- och feldiagnostiken av KOL
- att fler personer med KOL ska få sin sjukdoms svårighetsgrad och därmed risken för allvarligt sjukdomsförlopp bedömd
- att fler personer med KOL ska få tillgång till personcentrerade insatser för att bromsa sjukdomsförloppet, förhindra exacerbationer och förbättra prognosen
- att öka patienternas delaktighet i vård och behandling

Hur ser vården för KOL-sjuka ut idag? Många vårdcentraler är inte längre certifierade KOL-mottagningar. Önskemålet är att få liknande mottagningar som diabetikerna har på vårdcentralerna. Idag arbetar många KOL-sjuksköterskor med andra arbetsuppgifter. KOL-gruppen prioriteras inte. Idag tipsar och hjälper patienterna varandra. Vad innebär då detta? Dålig KOL = Dåligt hjärta. Är du patient ska du se till att få din röst hörd samt ha en behandlingsplan!

Under 2023 har vi kunnat delta i några kurser ”Aktiv med KOL”.

Björn, Agneta och Kerstin har haft videomöten med representanter för Astma och Allergi i södra regionen. Vi har då enats om att utveckla våra kontakter i ett nätverk tillsammans med Astma och Allergi.

EVO-Hjärta och Kärl

Vi har också kunnat konstatera att vissa sjukhus ej startat de fysiska hjärtskolorna efter pandemin i vården. Sjukhusens hjärtskolor ger oss möjlighet att nå de personer som nyligen genomgått någon form av hjärt-/kärlbehandling. Vår förhoppning är att samtliga sjukhus under 2024 kommer att bjuda in representanter för berörda lokalföreningar till hjärtskolor.

EVO-hjärta (Rolf Petterson) har berättat om sitt hjärtstopp för en grupp sjuksköterskor på Helsingborgs sjukhus.

Det har visat sig svårt att få vården att använda våra underlag t.ex. Hjärtguiden och vi saknar läkarnas information till patienterna om att det finns patientorganisationer.

Under pandemin har det också kommit några nya mediciner mot hjärtsvikt.

HLR/D-HLR utbildning

HLR-verksamheten inom Riksförbundet HjärtLung Skåne län har som inriktning att stödja och vidareutveckla lokalföreningarnas arbete att engagera instruktörer och även på sikt få fler huvudinstruktörer. Vi har under året fått besked om att Region Skåne fattat beslut om SMS-livräddare från och med januari 2024. Vi skickade också en inbjudan till gratis HLR-utbildning till presidiet för Regionfullmäktiges presidium.

Mikael Nissen kunde under hösten utbilda nya HLR-instruktörer. Efter pandemiåren har lokalföreningarnas HLR-utbildningar åter kommit igång.

SO

En av fördelarna med att engagera sig i någon av HjärtLung-föreningarnas arbete är möjligheten att lära sig nya saker. Det kan vara kunskap om sig själv, nya sätt att skapa relationer eller helt enkelt att göra en insats inom sin lokalförening. Riksförbundet HjärtLung Skåne län erbjuder medlemmar i Skånes lokalföreningar möjligheter att öka sina kunskaper. Ibland kan det vara med hjälp av mallar och instruktioner. Det finns däremot inget som kan ersätta det fysiska mötet för att diskutera och utbyta erfarenheter. Därför är utbildning en viktig fråga för oss. I vårt utbud 2023 erbjöd vi våra medlemmar i HjärtLung-föreningarna kvalificerade utbildningar som ger kunskap och stöd i deras uppdrag. Vi jobbar ständigt med att utveckla och uppdatera kursinnehåll och material.

Tillsammans med ABF har vi genomfört **styrelseutbildningar** för lokalföreningar den 4-5 sept 2023. Kim Grahn, ABF var ledare för gruppen. Utbildningen delades upp på två dagar och vi hade ren styrelseutbildning dag 1 (10 deltagare) och utbildning för ordförande och sekreterare dag 2 (10 deltagare). Det blev 2 mycket intressanta och lärorika dagar. Dag 1 inleddes med diskussion kring styrelseuppdraget, vad innebär det att vara med i en styrelse och vilka olika roller finns det i en styrelse, hur hantera konflikter, närvaron, ordningsregler, ordförandens roll att fördela ordet, sekretess, delegering, att lyssna på varandra

Det är viktigt att man inte är ensam om olika uppdrag. Det är väldigt sårbart. Helst bör man vara två på varje uppdrag. Det vet vi alla idag att det inte är så lätt eftersom det är svårt att få personer till styrelseuppdrag eller på annat sätt hjälpa till i föreningen.

Framtidskonferensen den 12-13 maj 2023 i Höllviken

Från Västra Götaland deltog vår fadder från förbundsstyrelsen Marianne Kjellqvist och Västra Götalands länsförenings styrelse

Först ut att föreläsa för oss var överläkaren och **professorn Elisabet Londos**. Elisabet berättade om Kognitiv svikt av Lewy Body typ – en vanlig ”ovanlig sjukdom”. Symptomen skilde sig dock från de demenssymptom som kännetecknar Alzheimers sjukdom.

Numera är Lewykroppsdemens en diagnos. Man räknar med att den står för 10-15 % av samtliga demensfall. Den är sannolikt gravt underdiagnostiserad, dvs många har sjukdomen utan ha fått diagnosen.

De som drabbas av Lewy Body sjukdom är helt klara i huvudet men patienten har synhallucinationer och kan vara överkänsliga för neuroleptika (läkemedel). De har även ofta depression, dålig blodtrycksreglering, lågt blodtryck, upplever dålig livskvalitet. Dessa patienter kostar ofta samhället mer (per patient) än patienter med Alzheimers sjukdom. Patienter med Lewy Body behöver ofta komma till ett särskilt boende för Lewy Body patienter. Patienterna svarar bra på antidemensläkemedel.

Vi missar ofta Lewy Body sjukdomen kliniskt p g a att patienterna är ofta intellektuellt välbevarade och har god insikt så vi miss-tänker inte demens. Det är svårt för närstående att veta att dagtrötthet eller att sova många timmar på natten kan vara en del av en demens/kognitiv sjukdom. Likaså är det svårt för närstående att veta att vilda drömmar (REM sömnstörning), kanske för 5-10 år sedan, kan vara en del av en demens/kognitiv sjukdom. Man tror att Lewy Body börjar ca 20 år före man får symptomen. Lewy Body är inte äftligt.

Därför måste man i sjukvården fråga om kärnsymtomen och det hjälper mycket om fler känner till att sjukdomen finns.

Överläkare och specialist inom neurologi Eva Ask - Hur kan vi förebygga stroke.

Vad är stroke? Stroke är ett samlingsnamn på det tillstånd med plötsliga symptom som uppstår när en del av hjärnans nervvävnad påverkas av hämmad syretillförsel i det berörda området.

Syrebristen kan uppkomma till följd av en blodpropp i något blodkärl, en så kallad hjärninfarkt eller ischemisk stroke. Detta kan hända som en blixtrån från en klar himmel. Förr kallades stroke för slaganfall.

Typisk strokesymptom är en plötslig känselnedsättning eller förlamning av hela eller delar av kroppens ena sida eller som förlust av synfält i någon riktning. Talsvårigheter är också ett vanligt symptom. Det kan då vara svårt att formulera ord, artikulera eller att förstå vad andra säger. I vissa fall kan insjuknandet vara mindre dramatiskt med lindriga eller till och med övergående symptom. I regel drabbar stroke ena hjärnhalvan, vilket gör att också symptomen bara berör ena kroppshalvan, men på motsatt sida av stroke's lokalisation.

Precis som vid hjärtinfarkt är misstänkt stroke och TIA akuta tillstånd. Behandling av stroke måste ske snabbt. Skadan i hjärnan är ofta inte fullt utvecklad direkt efter insjuknandet utan utvecklas efter hand under de första timmarna och dygnet. Ju snabbare en diagnos kan ställas och ju snabbare patienten får behandling – desto fler liv kan räddas och desto större är chanserna att kvarstående funktionsbortfall blir få eller inga alls. Ring omgående 112.

Idag vet man att 53,5 % är kvinnor och man tror att det har med östrogen att göra. Under 1980-talet fanns ingen behandling för stroke. I mitten av 1980-talet gav man en magnecyl för det skulle vara bra att tunna blodet med. Det är viktigt att blodtrycket ligger lågt.

Kerstin Ramirez, patientrepresentant i Regionens projekt för individuell och sammanhängande KOL-vård i primärvården informerade om arbetet i projektet. I Skåne tillsattes gruppen och började sitt arbete i januari 2022. Våren 2023 gjordes ett tillägg av åtgärder i vårdförloppet samt viss revidering av vårdförloppet. Godkänt av styrgruppen i Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS).

Se hennes redovisning under rubriken EVO-Lunga sid 6-7.

Peter Kozak, kardiolog – Ischemisk hjärtsjukdom

Vad är en ischemisk hjärtsjukdom? Det är en kranskärllssjukdom där blodförsörjningen till hjärtmuskeln är otillräcklig, vilket kan orsaka syrebrist i den del av hjärtmuskeln som aktuellt kärl försörjer.

Kvinnorna får ofta ont i vänster sida i ryggen, ont i käken, en strålande smärta i käken, nacke, hals, illamående, yrsel och ångest. Vid dessa symptom ska man ringa 112 omgående.

Varför får vi symptomen? Detta beror oftast på en kombination av att man behöver förändra sin livsstil. Man behöver tänka på vad man äter, motionera, sluta röka, ej stressa, kolla upp sitt blodtryck, fetma, diabetes 2 och arvet.

Grundsymptomern har varit desamma i nästan 30 år.

Under 1980-talet fick man intaga sängläge efter en By passoperation. Under 1990-1999 fick man medicinering med trombolys för att ta bort proppen. Under 1995-2000 gjordes ballongvidgning. Man vidga kärlen genom att blåsa bort försämringen. 2000 och framåt har man gjort ballongvidgning (PCI) genom att sätta in en stent. Man gick från början upp via ljumsken till hjärtat men under senare tid försöker man gå från handleden upp till hjärtat om det fungerar.

Hjärtinfarkt drabbar inte bara kroppen. En del personer upplever sjukdomstillståndet som en livsavgörande händelse och känner efteråt nedstämdhet, oro och depression. Detta är en vanlig reaktion de första veckorna efter infarkten.

Vad kan jag då själv göra för att inte drabbas igen. Det är många gånger viktigt att förändra sin livsstil. Tre viktiga steg är att sluta röka, motionera samt tänka på vad man äter.

Vad kan vara ett hjärtstopp istället för en hjärtinfarkt? Får man ett hjärtstopp så faller den drabbade omedelbart ihop medvetslös, utan normal andning. Ibland kan den som drabbats ha förkänningar. Dessa kan bestå av ett tryck över bröstkorgen, smärta, kraftig andnöd eller andra symptom precis innan personer faller ihop, men ofta sker det plötsliga hjärtstoppet helt utan förvarning. Den vanligaste orsaken till plötsligt hjärtstopp hos vuxna är oftast en underliggande hjärtsjukdom. Den enda behandling som är bevisat effektiv är hjärt-lungräddning (HLR) och en strömstöt från en hjärtstartare. Ett plötsligt hjärtstopp innebär att hjärtat plötsligt slutar att pumpa blod.

Framtidskonferensen den 20-21 oktober 2023 i Höllviken

Björn Carlqvist, ordförande i länsföreningen hälsade oss alla hjärtligt välkomna till Höllviken. Därefter övergick vi till att diskutera vår framtid. Hur ser vi ut om t ex fem år? Hur fungerar våra föreningar om fem år? Vilken typ av medlemmar har vi om fem år? Här har vi mycket att tänka på och listan kan göras lång. Vi hade bra diskussioner i de olika grupperna och vi fick in ytterligare lite som vi kunde lägga till i de listor som vi hade från Framtidskonferensen i våras. Det är viktigt att vi vitalisera vår verksamhet så att vi lockar nya, något yngre medlemmar.

Efter lunch fick vi besök av **Thomas Larsson, Funktionsrätt Skåne samt David Sparv, Region Skåne**. Thomas inledde med att berätta om Funktionsrätt Skåne som är en paraplyorganisation med grunden i mänskliga rättigheter. Funktionsrätt Skåne driver våra medlemmars funktionsrätt dvs rätten att fungera i samhällets olika delar på lika villkor. Han fortsatte med hur Funktionsrätt Skåne kan hjälpa de 39 olika organisationerna som ingår i Funktionsrätt Skåne. De har mellan 35000- 40000 medlemmar och jobbar med frågor som är gemensamma för dessa 39 olika organisationerna. Thomas tog vidare upp ett samarbetsprojekt med medlemsorganisationerna som kallas för "Pelaren". Det förs en dialog och kommunikation inom projektet Pelaren och detta ska stötta och bygga på medlemsorganisationernas behov och utveckling.

Thomas informerade också om olika projektet, som "hur man kan betala med ansiktet", samt en enkät om att man ska tycka till om Öresundstågen

Nästa person som vi fick lyssna på var **David Sparv**. David är chefssjuksköterska vid Skånes Universitetssjukvård (SUS) och är programchef för Region Skånes kompetens och tjänstemodell. Han började sin föreläsning med att visa en liten film om hur en vanlig dag på SUS ser ut.

David fortsatte sedan med Patientsamverkan – en överlevnadsstrategi en kamp för personcentrerad, säker och jämlik sjukvård. Är det en kamp?

Ja, det är en kamp. För det viktigaste vi har är, oavsett politisk åskådning att patienterna får känna trygghet. För det är ju det patienterna söker när de kommer på besök hos vården. När det gäller vårdplatser så ligger Sverige inte särskilt bra till. Vi ligger på sjunde plats bakifrån och bäst är Japan och Korea. Tittar man sedan på intensivvårdsplatser för vuxna så är Sverige på fjärde plats bakifrån och i toppen ligger Tjeckien och Korea. Den studien är baserad på 1000 personer.

Hur ser det då ut med vården framöver? Det är ju ingen myt att färre behöver vårda fler. Arbetskraften räcker inte till – det är en omöjlig ekvation med nuvarande arbetssätt.

Många studier visar att Hälso- och sjukvårdspersonal söker sig till hälso- och sjukvård för att de vill arbeta med att ta hand om sjuka människor i en vårdrelation

När empati och personcentrering inte prioriteras mister arbetet i vården sin mening för många medarbetare. Att känna mening är en förutsättning för en god arbetsmiljö

När vi reducerar patient och närstående till en diagnos, nummerlapp, objekt → skadar det samtliga vårdprofessioner (förutom att det dessutom är kasst för patient och närstående...)

I vårt arbete ska vi utgå från patienternas behov och använda ett personcentrerat förhållningssätt. "Ett kunskapsnav som utvecklar universitetssjukvården tillsammans med patienter och närstående"

Handlingsplanen för att öka patientsamverkan 2021-2025. Detta innebär:

Personcentrerad vård, ge en röd tråd att följa sin väg genom vården.

Utvecklingsarbete, vara delaktiga och påverka vården.

Uppföljning, skapa strukturer för uppföljning av patientsamverkan.

Fysisk miljö, man ska uppleva en välkomnande fysisk miljö.

Kommunikationsvägar, man ska ha tydliga kommunikationsvägar, införa tydliga och tillgängliga standardlösningar för kontakt mellan patienten och SUS t ex kallelser, SMS-påminnelser, telefoni, talsvar, telefontider och e-tjänster.

Upphandlingar, patienten ska ingå i upphandlingsarbetet, att säkerställa patientperspektiv i kravspecifikationer för upphandling och vid utveckling av varor och tjänster.

Utvärdering, skapa strukturer för att ta emot och hantera utvärderingar från patienter och närstående.

Patientinformation och patient- och närståendebildningar, Patienten vill vara delaktig i sin egen vård och få förståelse för sin sjukdom och situation, vilket bl a innebär att man utvecklar metoder för samarbete med patientföreningar kopplat till patient- och närståendebildningar.

Patientkontraktet är en del i God och Nära vård.

Nu har vi kommit in på lördagen och vi ska få träffa **Wolfgang Reinhardt**, Överläkare vid SUS i Malmö. Wolfgang hade fått hjärtsvikt på sin lista.

Vad är hjärtsvikt? Det innebär att hjärtat inte pumpar ut tillräckligt med blod i kroppen för att ge syre och näring till cellerna. Hjärtsvikt medför nedsatt livskvalitet, förkortar livet, medför stora vårdkostnader och det ökar snabbt. Det är viktigt när man kommer till vården att patienten står i centrum och att övriga inom teamet deltar som t ex fysioterapeut, kardiolog, kurator, sjuksköterska och sedan vidare inom primärvården när man kommer dit.

Vad krävs för att få en diagnos? Det krävs symtom tydande på hjärtsvikt och objektiva tecken på nedsatt hjärtfunktion. Vid andfåddhet, trötthet och ben- eller buksvullnad ska en diagnos ställas.

Hjärtsvikt ökar samtidigt som död i ischemisk (syrebrist) hjärtinfarkt minskar. Fler överlever sin hjärtinfarkt men får så småningom hjärtsvikt istället.

Hur förekommer hjärtsvikt i förhållande till åldern. Ca 1 % i åldrarna 50-59 år och ca 10 % i åldern 80 år och äldre.

Hur ser prognosen ut för en hjärtsviktpatient. Enl Wolfgang är prognosen dålig. Medianöverlevnaden är 16 mån efter första vårdtillfället. 25 % har 5 års överlevnad efter första vårdtillfället.

Vilka är de vanligaste orsakerna till hjärtsvikt? Hypertoni (högt blodtryck) är den vanligaste orsaken. Ischemisk hjärtsjukdom (kranskärslsjukdom) är en annan orsak. Klaffel och medfödda missbildningar kan också vara orsaken.

Misstanken för att få en diagnos som hjärtsvikt är bl a anemi (blodbrist), lungsjukdom, njursvikt, övervikt.

Icke-farmakologisk behandling är sådant som du själv kan påverka som t ex måttligt saltintag, måttligt vätskeintag, rökstopp, sparsamt alkoholintag, ev viktnedgång, fysisk aktivitet och egenkontroll.

Farmakologisk behandling som vården tillhandahåller är att man får mycket piller. Fler piller tillsammans minskar sjuklighet och dödlighet och ökar livskvaliteten.

Det kan vara svårt att vara positiv och se framåt när man drabbats av en sjukdom som hjärtsvikt. Att ta hand om sig själv är det viktigaste man kan göra för att må så bra som möjligt. Det är viktigt att lyssna på sin kropp och respektera sina begränsningar när orken

tryter. Genom att lära sig om sin sjukdom, göra rätt förändringar i vardagen och tänka positivt kan man göra mycket för att orka mera och må bättre.

Efter dessa två dagar kunde vi lämna Höllviksnäs med nya kunskaper och nya bekantskaper.

Ordförandedialog

Ordförandedialogen vänder sig i första hand till ordförande i lokalföreningen. Är ordföranden förhindrad skall vice ordförande eller annan styrelsemedlem delta. Varje lokalförening kan sända två representanter. Vi kallar denna sammankomst för dialog med syfte att utbyta erfarenheter samt ge oss i styrelsen möjlighet att planera vår verksamhet på kort och lång sikt. Enligt planerna för 2023 hade vi, liksom tidigare år, lagt in 2 st tillfällen, en på våren och en på hösten.

Den 31 mars genomförde vi vår årliga ordförandedialog. I regn och rusk samlades 21 representanter för Riksförbundet HjärtLung Skåne läns olika lokalföreningar i Höllviken. Agneta Petersson berättade om planeringen av utbildning i styrelsearbete och Framtidskonferensen i maj 2023. Kassörsutbildning kommer att ske individuellt i Krister Garins regi. Behovsanmälan sker direkt till Krister Garin.

Mikael Nissen önskade utbildning i medicinsk yoga, vilket noterades.

Genomgång av Face Book-användning efterlystes. Behov av IT-utbildning anmäles till Riksförbundet som lägger ut uppdrag till Mikael Nissen och Thomas Hammargren för genomförande av utbildningar.

HLR-instruktörsutbildning efterfrågades av lokalföreningarna.

Ulf Carlsson vill ta upp lungfibros i EVO-lungas arbetet. Björn Carlqvist påpekade att SUS i Lund ställer gärna upp och informerar om Lungfibros. Kan vara ett lämpligt ämne vid en framtidskonferens.

Mikael Nissen framförde att man bör nyttja de som forskar med medel från Riksförbundet HjärtLung till att redovisa sina resultat vid våra sammankomster.

Rolf Petterson berättade om arbetet med att bearbeta vården i Helsingborg betr. Hjärtskolan. "Flimmer Café" är på gång där man regelbundet avser dela erfarenheter och information.

Ängelholm har haft hjärtskola men den kommer inte att återuppstå, meddelade Thommy Skog.

Vår närvaro på sjukhus under "Alla Hjärtans Dag" har visat gott resultat i rekryteringen av nya medlemmar.

Ingela Birch-Jensen från Boehringer Ingelheim som är ett forskande Läkemedelsföretag som strävar efter att förbättra hälsan för människor i hela världen.

Ingelas uppgift är att informera patienter om läkemedel. Företaget har huvudkontor i Tyskland och 20 % av omsättningen går till forskning. Hon arbetar gentemot Region Skåne inom bl.a. ämnesområdet hjärtsvikt.

Processen är lång innan rutiner och läkemedel kommer patienterna tillgodo. Det finns ett stort behov av utbildning inom vården för att kunna ta till vara forskningsrönen från läkemedelsföretagen.

Ingela upplever svårigheter med att få med primärvården i processen men ser samtidigt att Region Skåne arbetar med dessa frågor.

Ett studiematerial finns framtaget för behandling av hjärtsvikt. Det är också behov av utveckling av kvalitetsregister för hjärtsvikt.

Forskande läkemedelsföretag har stora möjligheter att sponsra patientföreningars aktiviteter men det är strikt reglerat att marknadsföring av läkemedel ej får ske i samband med t.ex. sammankomster för diskussion med vården, politiker m.fl. Ingela angav möjligheten att t.ex. anordna halvdagsutbildningar.

Björn Carlqvist tackade för besöket och Ingelas positiva engagemang för vår verksamhet.

Efter en god och energigivande lunch återtogs diskussionerna.

Mikael Nissen rapporterade om Riksförbundets pågående verksamhet och hänvisade till Riksförbundets informationssammanställning ”Förbundsinfo”.

HLR verksamheten diskuterades. Man fastslog att lokalföreningarnas behov ska tillgodoses och utbildningar planeras till hösten 2023. Flera har genomgått Instruktörsutbildningen men många upplever att administration/registrering är så betungande att de inte fullföljt sitt instruktörsuppdrag. Länet kommer att begära in behovsuppgifter från lokalföreningarna betr nya instruktörsutbildningar.

Vår framtid som patientförening diskuterades kortfattat eftersom mötestiden var knapp, men man blev överens om att angreppsstrukturen bör vara:

- Fortsätta att bedriva verksamhet som under de senaste 20 åren, med aktiviteter, möten, cirklar, livsstilsaktiviteter mm.
- Intressera medlemmar och blivande medlemmar för att aktivt engagera sig i föreningens frågor.
- Utveckla vårt engagemang med vården. Hitta bra kontakter inom sjukhus och primärvård. T.ex. kan enskilda medlemmar vara föreningens kontakt/ambassadör med sin vårdcentral, klinik eller motsv.
- Utnyttja media och naturligtvis annan marknadsföring som information på apotek, sjukhus, affären etc.



Bild från tidigare ordförandedialog

I ett milt **höstrusk 21 oktober** samlades representanter för lokalföreningarna i Skåne län för höstens **ordförandedialog i Höllviken**.

Björn Carlqvist hälsade de närvarande välkomna men beklagade att flera lokalföreningar inte kunde delta i sammankomsten.

Vi började med att konstatera att den planerade styrelseutbildningen genomförts till belåtenhet av deltagare och ledare. Även HLR-instruktörsutbildning har skett med gott resultat.

Som start på dialogen fick varje representant kort redogöra för verksamheten i respektive lokalförening. Aktiviteter pågår i alla föreningar, en del har mycket på gång och andra lite mindre. Genomgående har föreningarna behov av förnyelse och fler aktiva i styrelserna. Engagemanget hos medlemmarna för styrelsearbetet är lågt. Vi tog upp program för framtidskonferensen i maj 2024 och framtida ekonomisystem diskuterades. Vårt önskemål är att ha ett och samma system i de flesta föreningarna för att kunna hjälpa varandra vid saknad av kassör.

I inbjudan till ordförandedialogen angav Björn framtidsgruppens inriktning. Björn visade ett bildspel med punkter som bör beaktas när vi diskuterar framtidens åtgärder.

- Riktlinjer för sekundärprevention vid kranskärslsjukdom.
- Öka trycket mot politikerna beträffande givna löften.
- Ställ politikerna mot väggen beträffande aktuella krav (Hjärtguiden).

För- och nackdelar med sammanslagning av föreningar diskuterades.

Kjell (sammankallande i framtidsgruppen) efterlyser idéer till gruppen inför dess första möte i november. Tommy pekade på att opinionsbildning är svårt att genomföra på lokal nivå. Man bör välja ut enkla frågor och koncentrera agerandet till dessa.

Ökad användning av facebook kan vara en väg att nå ut till blivande medlemmar.

Uppdraget som **EVO-Lunga** i länet är för närvarande utan bemanning, eftersom Ulf Carlsson måst avsäga sig uppdraget, av hälsoskäl. Alla närvarande uppmanades att undersöka möjligheten att finna någon som kan vara intresserad bland medlemmarna i lokalföreningarna.

Beträffande **EVO-Hjärta**, har Rolf Petterson anmält sig att hålla föredrag om sina erfarenheter som hjärtpatient, på Helsingborgs sjukhus. Tommy Skog kommer kontakta vården i Ängelholm för att få igång Hjärtskolan där. I Malmö har man sedan flera år lagt ner sin Hjärtskola. En synpunkt som framkom var att TV-programmet "Fråga Doktorn" kan ses som en "konkurrent".

Thomas Hammarberg, som är bl.a. riksfunktionär åt Riksförbundet när det gäller utbildning av medlemsregister- och hemsidesansvariga i lokalföreningarna, berättade och demonstrerade utförligt om IT utbildningen i Riksförbundets regi.

Behov av utbildning hos föreningarna av hantering av hemsidor och medlemsregister ska anmälas till Riksförbundet som lägger uppdrag till, bl.a. Thomas, att genomföra utbildning.

Utbildningarna genomförs digitalt via Teams.

När det gäller övrig IT utbildning, som allmän datorkunskap, användandet av sociala medier och mobiltelefonfunktioner, hänvisas till studieförbund eller liknande.

Den förträffliga funktionen att sända SMS med hjälp av medlemsregistret kommer Riksförbundet ta betalt för fortsättningsvis.

Thomas avslutade med att visa hur man använder en del funktioner i medlemsregistret.

Agneta Petersson och Rolf Petterson rapporterade **från Riksförbundet att alla protokoll från förbundets styrelsemöten** kommer att finnas tillgängliga på förbundets hemsida. Vad beträffar ekonomi på riksnivå så har man bestämt att inte ta upp önskade gåvor och testamenten i budgeten.

Ett förslag har inkommit till Länsföreningarna att de bör ta ut 20 kr/medlem och sända beloppet till Riksförbundet för att bättra på ekonomin. Förslaget diskuterades och deltagarna gav länets styrelse rådet att avslå förslaget.

Rolf Petterson berättade om möjligheten att tjäna pengar till föreningarna genom att sälja lotter med hjälp av "Folk Spel". Det gäller lotterierna Bingo Lotto, Sverige lotten och Färg Femman. För vidare information ta kontakt med Rolf.

Kontakterna med begravningsbyråer har gett klen resultat. Dock har vissa lokalföreningar lyckats intressera några byråer för vår verksamhet. Ge inte upp!

Kerstin Ramirez presenterade arbetet med "Införande av personcentrerad och sammanhållet vårdförlopp". Initiativet till arbetet är taget på nationell nivå så det finns goda förutsättningar att det så småningom kommer att implementeras.

Rundabordssamtal, med representanter från politiken och vården, är planerat att äga rum den 24 november. Syftet är att deltagarna ska få tillfälle att informera varandra och diskutera informellt om vårdkedjor som t.ex. hjärtsvikt m.m. Länsföreningen Skåne representeras av Björn Carlqvist, Agneta Petersson och Anders Åkesson.

Diskussionsforum äger rum den 29 november "3 miljarder slag" och samtalen kommer att kretsa kring hjärtbehandling. Björn kommer att delta. Vårt krav är att alla vårdcentraler ska ha hjärtsköterska som regelbundet träffar hjärtpatienterna.

Agneta Petersson har författat en utförlig rapport från Framtidskonferensen 20-21 oktober som distribuerats till Lokalföreningarna.

Deltagarna uppmanades att dra nytta av och använda slutsatserna i rapporten.

Något gemensamt ekonomisystem är inte aktuellt att införa i länet. Detta framkom efter kontakter med lokalföreningarna.

Hög tid att börja utarbeta motioner inför Kongressen 2025. Styrelseutbildning planeras till våren 2024 och aktivitetsledarutbildning till hösten 2024. Förslag till kalendarium finns upprättat.

Deltagarna informerade om verksamheten i respektive lokalföreningar.

Björn och Krister informerade om sina kontakter med Region Skåne med anledning av vår ansökan av bidrag för 2023.

Ordförande har ordet

Som ordförande för Riksförbundet HjärtLung Skåne län har jag haft mycket stor hjälp av övriga styrelsen. Vi har genom den något nya formen på våra ordförandedialoger kunnat få med alla lokalföreningarna i vårt gemensamma arbete för länet och kunnat enas om vilka åtgärder och planer som kan genomföras trots Coronapandemin.

Verksamhet 2024

I bilagan Verksamhetsplan 2024 finns den inriktning som Riksförbundet HjärtLung Skåne län ska arbeta efter.

I budget för 2024 finns de ekonomiska resurser som Riksförbundet HjärtLung Skåne län disponerar för 2024 och förslag på hur resurserna kan användas. Överskottet på 76 083 kr från 3månaste avsätts för de första månadernas drift under 2024.

Slutord

Styrelsen för Riksförbundet HjärtLung Skåne län vill rikta ett stort tack till alla som skapat den positiva anda som vi nu anser att vi har i vår länsförening. Ett stort tack till de kursledare som lett resp varit beredda att leda våra utbildningar. Ett mycket stort tack till alla aktivitetsledare i våra lokalföreningar som lägger ner ett så förtjänstfullt arbete.

Malmö mars 2024

Björn Carlqvist
Ordförande

Krister Klemedsson
Sekreterare

Krister Garin
Kassör

Agneta Petersson
Vice ordförande

Rolf Petterson
Ordinarie ledamot

Gunvor Svensson
Ordinarie ledamot

Kjell Nilsson
Ordinarie ledamot

Riksförbundet HjärtLung Skåne län

Kronetorpsgatan 104

212 27 MALMÖ

E-post info@skanelan.hjart-lung.se

Hemsida www.hjart-lung.se/skane