



Årsmöte 2024

Christina Fjellström inledde årsmötet med att hälsa alla välkomna och betonade vikten av en jämlik vård, oberoende av vem man är eller var man bor.

En viktig del av vår verksamhet är friskvård och Christina lyfter särskilt fram Lidingöföreningen som nyligen startat sin femte vattengympagrupp.

Under årsmötet fick vi lyssna på Elisabet Londos, överläkare i kognitiva sjukdomar som berättade om Lewy body sjukdom – fortfarande dåligt igenkänd. Sjukdomen är den enda kognitiva sjukdomen, förutom vaskulär demens, som har en tydlig koppling till hjärthälsan.

Hur diagnosticerar man sjukdomen Lewy body? En patient med Lewy body har ofta bra minne och är välorienterad. Intellektet är välbevarat vid första anblicken men patienten är ofta obekvämd när det gäller siffror. Patienten har ock-

så problem med det tredimensionella rummet och har svårt att till exempel klä på sig eller sätta sig rätt på stolen. Ofta håller man vatten utanför glaset. Symtomen liknar Parkinsons sjukdom till viss del. Patienten får ofta svag röst, stel mimik och blir stel i kroppen med framåtlutad gångstil. Uppmärksamheten varierar snabbt mellan att vara förvirrad och nästan som förr. Man somnar ofta plötsligt sittande på en stol mitt på dagen och sover väldigt många timmar i sträck på natten. Sjukdomen drabbar huvudsakligen män och endast 20 procent av patienterna är kvinnor.

Synhallucinationer är mycket vanliga. Patienten har mycket hjärnspöken men är samtidigt medveten om att de inte är verkliga. Ofta har man en störd drömsömn och agerar fysiskt utifrån sina drömmar. Det kan handla om att man går i sömnen, ramlar ur sängen och ropar och skrattar i sömnen.

Blodtrycket påverkas av sjukdomen och sjunker snabbt när patienten reser sig från liggande ställning vilket gör att hjärtat inte hinner arbeta i takt. Dock



Ordförande Christina Fjellström gav årets hedersnålar till Anna Maija Sundh och Bengt Johansson från Riksförbundet HjärtLung Järfälla-Upplands Bro samt till Bo Knutsson från Riksförbundet hjärtLung Lidingö (saknas på bilden).

upplever patienten inte ökad yrsel av detta fenomen utan försämras i stället i sitt övriga sjukdomstillstånd. Man har upptäckt att vissa patienter med Lewy body förbättras i sin sjukdom efter att de får en pacemaker insatt.

» fortsättning sidan 2

Styrelsen har ordet

Det är roligt med uppskattade och oväntade överraskningar. Vid länsföreningens årsmöte delade vi ut hedersnålar och blombuketter till medlemmar. Det var Bengt Johansson och Anna Maija Sundh från föreningen i Järfälla-Upplands Bro och Bo Knutsson från Lidingö som uppmärksammades.

– Hade jag vetat detta hade jag tagit på mig andra kläder framhöll Bengt inför utdelningen.

Vid årsmöten behandlas det som varit, likväl det som ska ske framöver. Jag tycker det är väldigt positivt att vi har haft möjlighet att delta på rundabordssamtal om hjärtsviktssjukvården och astma- och KOL-sjukvården med företrädare från vården och politiken. Det betyder att patientorganisationen har viktiga budskap och erfarenheter att dela med sig av. Vi tittade också framåt och beslutade bland annat om verksamhetsinriktning de kommande åren. Du kan läsa mer om vad som hände på årsmötet på sidan 1 och 2.

Jag har en person i min närhet som i höstas drabbades av förmaksflimmer. Hon fick snabb hjälp på sjukhuset, elkonverterades och fick mediciner utskrivna. På hemmaplan lade hon radikalt om kosten och tog aktivt tag i sin fysiska aktivitet. Nu mår hon mycket bättre. Jag har rekommenderat henne att bli medlem i Riksförbundet HjärtLung i staden där hon bor. Det är viktigt att träffa medmänniskor i liknande situation för att kunna acceptera och leva vidare med sin sjukdom.

Det är påsktider och då fyller vi påskäggen till barnbarn eller oss själva. Jag får inte ge mina barnbarn vanligt godis, men då är chokladdoppad torkad frukt på sidan 5 ett bra alternativ.

Glad Påsk!



Kicki Fjellström, Ordförande

» Årsmöte 2024

De första symtomen är ofta synhallucination, depression, sämre räkneförmåga och påverkad rumsuppfattning. Det går inte att utföra minnestester på dessa patienter för att ta reda på hur långt sjukdomen framskridit eftersom minnet ofta är opåverkat. Många Lewy bodypatienter har svårigheter att svälja maten och de som drabbas av detta tidigt har ofta sämre prognos. Kolsyrad dryck kan stimulera sväljningsmekanismen i upp till 60 minuter och är bra att dricka innan man går och lägger sig.

Man kan behandla olika delar symptom av sjukdomen med läkemedel, bland annat kan patienten få medicin mot hallucinationer, depression och sömnstörningar. Det finns även vissa Parkinsonläkemedel som kan hjälpa även dessa patienter. Dock finns det inget läkemedel som helt kan bota sjukdomen. Man tror att Lewy Bodypatienterna motsvarar cirka 10-15 procent av de som har kognitiva sjukdomar. Troligtvis är underdiagnostiken stor och ett stort antal patienter får därför inte rätt medicinering.

Marie Ekelund, ledamot i länsföreningens styrelse, berättade om sin erfarenhet som anhörig till sin make som har diagnosen Lewy body. Redan 2010 misstänkte hon att hennes man drabbats av Parkinson eller Lewy body då dessa sjukdomar har snarlika symptom. Mannen vägrade utredning. Men 2018 tog hon därför med honom på en föreläsning av professor Elisabeth Londos och senare samma år fick han sin diagnos. Då började familjens resa tillsammans med sjukdomen. En resa som kantats av många utmaningar och en kamp för att hitta rätt typ av både medicinering och vård. Marie provade många olika lösningar för att hennes man skulle kunna bo kvar hemma så länge som möjligt. Hon har haft mycket hjälp av sin utbildning som sjuksköterska. Marie har också fått bra stöd av kommunens anhörigstödare, som gav henne möjlighet till kontakt med andra anhöriga i samma situation. Nu bor

Maries man på ett boende för personer med kognitiva sjukdomar, tidigare kallat demensboende. Lewy body är en av de kognitiva sjukdomarna som inte är så känd. Maries budskap är att det måste finnas särskilda boenden för personer med Lewy body då deras kognitiva svikt skiljer sig markant från andra kognitiva sjukdomar. Idag finns ett profilboende i Stockholm där personalen har rätt kompetens när det gäller att vårda denna patientgrupp. Det behövs fler sådana boenden.

Mikael Sundesten, regionfullmäktiges ordförande i Region Stockholm och ordförande på årsmötet, informerade oss om två aktuella förslag som diskuteras inom Region Stockholm just nu. Det handlar om hur regionens stora sjukhus ska drivas framöver. Eftersom sjukhusen sedan många år drivs som aktiebolag har detta lett till en ökad konkurrens mellan sjukhusen och försämrat förutsättningarna för gott samarbete. Nu finns det ett förslag på avbolagisering av sjukhusen och alla sjukhus får då en gemensam organisation. Detta kan möjliggöra gemensam administration och samarbete bland annat när det gäller bemanning. Avbolagiseringen är planerad att vara genomförd till 2025.

Ett annat beslut påverkar sjukvårdsupplysningen 1177. Det har inneburit flera problem, bland annat när det gäller informationsöverföring, att sjukvårdsupplysningen och sjukhusen har tillhört olika bolag. Nu förväntas regionfullmäktige att fatta beslut kring att sjukvårdsupplysningen ska tillhöra samma bolag som sjukhusen. ■

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

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

Diagnosstödjare

I juni 2023 beviljades Riksförbundet HjärtLung medel från Socialstyrelsen för insatser att motverka ofrivillig ensamhet och bryta isolering.

Det huvudsakliga syftet med projektet har varit att utforma rollen som diagnosstödjare som en nationell aktivitet i riksförbundet. Verksamheten med diagnosstödjare startade den 1 februari 2024.

Till en början finns diagnosstödjare för fem områden och förhoppningen är att kunna utöka det med ytterligare fem då behovet är stort.

Diagnosstödjare - ny roll i riksförbundet

Syftet med rollen som diagnosstödjare är att ge personer som drabbats av hjärt-, kärl- och lungsjukdom möjlighet att prata med någon enskilt "som vet hur det är" och som kan dela med sig av sin kunskap och sina erfarenheter utifrån sin diagnos.

Genom att erbjuda samtal med diagnosstödjare kan Riksförbundet HjärtLung:

- Ge stöd till personer som drabbats av hjärt-, kärl- och lungsjukdom.
- Göra det enkelt för personer att prata med någon i samma situation.
- Erbjuder förståelse och gemenskap.
- Vägleda fler till gemenskap och aktiviteter i föreningarna.
- Värva nya medlemmar till föreningarna.
- Erbjuder stöd till vården.

Arbetsuppgifter och diagnoser

Diagnosstödjarens huvudsakliga arbetsuppgift är att ge stöd till andra med samma diagnos genom telefonsamtal. Den som söker stöd erbjuds ett längre samtal på cirka 45 till 60 minuter och vid behov ett uppföljande samtal på cirka 15 till 30 minuter.



Gunilla Velin är nybliven diagnosstödjare för hjärtinfarkt. De hon hittills pratat med har levt med sin diagnos en längre tid och uttryckt att de önskat få ett sådant här stöd tidigare. Det visar också på att många som drabbas av hjärtinfarkt har fortsatt behov av stöd trots att tiden har gått.

Gunilla är sjuksköterska och drabbades själv av akut hjärtstopp 2012 när hon cyklade och stannade för ett röd ljus och föll plötsligt ihop. Efter det är hennes minnen suddiga.

Hon överlevde tack vara rådgiga och hjälpsamma förbipasserande som såg till att hon snabbt fick komma in till sjukhuset.

Nu vill hon ta till vara på livet och vara ett stöd för andra som varit i liknande situationer. Gunilla tycker att det är viktigt att bryta rädslor och känslan av att begränsa livet efter sin diagnos. Hon vill gärna hjälpa till att göra en plan framåt för komma tillbaka till ett vanligt liv.

Diagnosstöd erbjuds inom följande områden:

- Förmaksflimmer
- Hjärtinfarkt
- Hjärtsvikt
- KOL och alfa-1 antitrypsinbrist
- Sömnapné.

Hur kommer man i kontakt med en diagnosstödjare?

Via länken <https://www.hjart-lung.se/>

[din-halsa/aktiv-med-hjartlung--vara-aktiviteter/diagnosstod/anmalan-diagnosstodjare/](https://www.hjart-lung.se/din-halsa/aktiv-med-hjartlung--vara-aktiviteter/diagnosstod/anmalan-diagnosstodjare/) kan man boka in sig för ett samtal via ett digitalt formulär.

Därefter matchas man med en diagnosstödjare och återkoppling sker via mejl om vilken dag och tid som diagnosstödjaren ringer upp. ■

Källa: www.hjart-lung.se

Länsföreningen träffar Talla Alkurdi

Vi var inbjudna till Landstingshuset för att berätta om vår verksamhet för Talla Alkurdi, S, ordförande i Hälso- och sjukvårdsnämnden.

Talla var intresserad av att få veta mer om slutsatserna från KOL-rapporten som lanserades i slutet av förra året. Hon ville också veta mer om våra åsikter kring hjärtsjukvården i Stockholmsregionen och hur våra medlemmar ser på samarbetet mellan primär- och specialistvården.

Vi lyfte fram att de geografiska ojämlikheterna är för stora och att kvaliteten på vården skiljer sig beroende på var man bor. En annan sak vi lyfte fram är vikten av att få remiss till en hjärt- eller

lungspecialist. Både livskvalitet och livslängd är avhängigt av detta.

Talla berättade i sin tur för oss att eftersom primärvården nu tilldelas en större del av den totala sjukvårdsbudgeten ökar förhoppningsvis möjligheten för

bättre fortbildning för de anställda i primärvården. Dessutom har Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutat att all vård i Region Stockholm ska planeras utifrån behov baserat på geografiska principer. Alla beslut kring etablering av sjukvård ska grundas på denna princip. Nu hoppas vi på att resultatet av detta beslut blir att tidigare eftersatta områden, till exempel söder om stan, ska få bättre tillgänglighet till fungerande sjukvård. ■

 sickofsmoking

Signa upp dig

Bli fri från nikotin!

Sluta röka och snusa med vårt kostnadsfria stöd direkt i mobilen.



www.sickofsmoking.app



Inga pekpinar - bara pepp, tips och kunskap



Dagliga SMS - både före ditt stoppdatum och 90 dagar framåt



Helt gratis att använda!

Anders möter Jean-Luc af Geijerstam

Under ett webinarium i februari mötte vår förbundsordförande Anders Åkesson Jean-Luc af Geijerstam, ordföranden för den parlamentariska kommitté som ska ge förslag om ett helt eller delvis förstatligande av vården.

Idag ser vi många exempel på en bristande jämlikhet när det gäller tillgänglighet och kvalitet på sjukvården över landet. Dessutom finns det behov av en mer personcentrerad nära vård som kräver en ökad samverkan mellan vården och patientrepresentanter.

Utredningens mål är att ta reda på vem ska vara huvudman för hälso- och



Till vänster, Jean-Luc af Geijerstam. Till höger Anders Åkesson.

sjukvården i Sverige? Vem ska ansvara för och utföra sjukvården? Vilka för- och nackdelar finns det med att låta staten vara huvudman för sjukvården och hur skulle detta påverka samhällskostnaderna för vården?

Anders frågade Jean-Luc varför man gör utredningen. Fungerar inte vården

bra som den är? När man tittar på hur tillgängligheten för vården ser ut blir det uppenbart att skillnaderna är stora mellan olika regioner. Alla invånare har i dagsläget inte tillräcklig tillgång till rätt vård utifrån sina behov.

Kan en ändring av huvudmannskapet i och med förstatligande av vården ändra förutsättningarna för en mer jämlik vård över landet? Svaret på den frågan har man inte än. Uppenbart är att vården når inte alltid målen för de uppsatta väntetiderna. Det behövs en bredare samsyn kring vilka utmaningar vården står inför och hur man kan förbättra vården för alla. Personcentrering bör genomsyra alla delar, även när det gäller styrningen av vården. Utredningen ska vara färdig under första halvåret 2025 och då får vi förhoppningsvis svaren på de frågor som är så viktiga för oss alla. ■

Stadsvandring på Södermalm

Uppskattar du stadsvandringar och historia? Då är detta en perfekt aktivitet när våren som vi längtat så mycket efter nu äntligen står för dörren.

Utforska kända sevärdheter, pittoreska gator och vackra utsiktsplatser på Södermalm samtidigt som du får upptäcka den sanna historien bakom häxprocesserna i Stockholm.

Du förflyttas bakåt i historien genom att besöka de platser där de mörka händelserna ägde rum under 1600-talet. Upptäck hur vardagen i Stockholm såg ut för över 300 år sedan och lyssna på den sanna, tragiska historien om Malin Matsdotter.

Den här audioturen är självguidad via en GPS-baserad app som laddas ner till din smartphone. När du köper turen får du ett mejl med instruktioner om hur du



Ta en vårpromenad på Södermalm och lär dig mer om häxprocesserna i Stockholm.

laddar ner appen som fungerar som din guide och berättare. När du har installerat appen kan du bege dig till turens startpunkt, öppna appen, sätta på dig hörlurarna och göra dig redo för ditt Stockholmsäventyr!

Du lyssnar på berättelsen medan du går, och ljud, illustrationer och

spelelement utlöses så att de visas på din mobilskärm när du kommer nära dem. Appen visar dig hur staden såg ut förr och hur livet för de inblandade människorna såg ut. Eftersom det är en interaktiv guidning full av medryckande historier passar den för alla åldrar.

Innan du startar turen går du in via denna länk:

www.getyourguide.se/stockholm-l50/stockholm-witch-trials

Det kostar 79 kronor per person. När du betalat och laddat ned appen via länken du får i din e-post beger du dig till Olle Adolphsons park när det passar dig.

Väl där öppnar du StoryTourist-appen som du laddat ned, startar rundturen om Stockholms häxprocesser och går närmare bysten som står på en pelare nära staketet i den nedre delen av parken.

Sedan följer du instruktionerna på skärmen. Det kan ta några sekunder för GPS:en i appen att hitta dig.

Vandringen tar cirka 1,5 timme och kom ihåg att du kan ta en paus när helst det passar dig. ■

Påskgodis

Bjud på ett nyttigare alternativ i påsk. Testa hemlagade jordnötsägg eller chokladdoppad torkad frukt.

Jordnötsägg

INGREDIENSER

- 1 dl havregryn
- 1 dl sötmandel (kan bytas ut mot solros- eller pumpafrö)
- 2 1/2 dl crunchy jordnötssmör av god kvalitet
- 2 1/2 msk lönnsirap
- Ev några droppar vatten
- 100 g mörk choklad, 60-70%
- 1-2 msk blått vallmofrö



GÖR SÅ HÄR

1. Lägg havregryn, mandlar, jordnötssmör och lönnsirap i en matberedare med kniv och kör till en massa.
2. Prova att rulla en liten boll av cirka 2 teskedar för att se om den håller ihop. Gör den inte det så kan du droppa i lite vatten och köra lite till. Men var försiktig så det inte blir för löst.
3. Kyl blandningen en halvtimme.

4. Rulla cirka 40 små "ägg" och lägg på en smörpappersklädd bricka. Smält chokladen över vattenbad.
5. Doppa "äggen" i chokladen med hjälp av en grillpinne, strö på vallmofrö och lägg för att stelna på smörpapperet igen.
6. Kyl i 30 minuter.

Chokladdoppade aprikoser

INGREDIENSER

- 40 st (ca 1 påse på 250 g) torkade aprikoser
- 75 g mörk choklad, 60-70%
- Ev 3 msk finhackad pistagemandel eller andra mandlar, nötter eller frön

GÖR SÅ HÄR

1. Smält chokladen över vattenbad.
2. Doppa aprikoserna i chokladen och strö gärna på hackad pistagemandel.
3. Lägg för att stelna på ett smörpapper.

Hjärtinfarkt – vad är det?

Februari månad är hjärtemånaden med syftet att öka kunskapen om hjärt- och kärlsjukdomar, men på grund av alla våra aktiviteter i februari fick vi förlänga hjärtemånaden in i mars.

Den 10 mars bjöds allmänheten och våra medlemmar in till en föreläsning i Café Garbos Foajé i Tumba. Hela 96 intresserade åhörare dök upp för att lyssna på föredraget.

Det var två teman: ”Hur kan hjärtinfarkt behandlas och förebyggas?” samt ”Om oro efter hjärtinfarkt”.

Linda Mellbin docent, kardiolog och patientflödeschef Karolinska Universitetssjukhuset, berättade att varje år ska hjärtat slå ungefär 30 miljoner gånger och under en livstid cirka 2,5 miljarder gånger.

Den vanligaste orsaken till en hjärtinfarkt är att åderförkalkningsplack bildas i kärlet. När det spricker bildas en blodpropp som helt eller delvis täpper igen kranskärlet.

Diagnosen akut hjärtinfarkt ställs genom de vanligaste symtomen bröstsmärta som är ihållande och strålar ut i vänster arm, hals och käke, kraftig smärta mitt i bröstet, hjärtklappning, andfåddhet, andnöd, illamående, obehag, rädsla och ångest. Vid hjärtinfarkt håller symtomen i sig mer än 15 minuter.



Linda Mellbin, patientflödeschef på Karolinska Universitetssjukhuset.

Diagnosen ställs också med hjälp av EKG-bild och blodprover. Kranskärlsröntgen, magnetkameraundersökning och ultraljud (EKO) används också för att ställa diagnos. Behandlingen är ballongvidgning med hjälp av en slang som förs in via ljumsken till förträngningen och en ballong blåses upp så att kärlet öppnas. I vissa fall behövs en kranskärlsoperation och då måste bröstkorgen öppnas.

Linda gick även genom de läkemedel som är vanliga efter hjärtinfarkt och poängterade vikten av att förändra levnadsvanor. För att minska risken för en ny hjärtinfarkt är det viktigt att sluta röka, motionera mer och välja bra mat och dryck.

Amanda Johnsson leg psykolog, doktorand på Karolinska Institutet, informerade om det pågående forskningsprojektet ”Oro efter hjärtinfarkt” med behandlingsmetoden kognitiv beteendeterapi (KBT). Amanda berättade att av de cirka 20 000 fall av hjärtinfarkt per år utvecklar 20 till 30 procent av patienterna ångest och depression.

Vid ett tidigare forskningsprojekt då KBT användes vid förmaksflimmer kände patienterna minskad oro och ökad livskvalitet. Detta är ett viktigt projekt då många patienter lever med efter sin hjärtinfarkt.

Britt Bergh, Riksförbundet HjärtLung Botkyrka-Salem



De båda äldreombuden fick besvara många frågor från publiken.

Tema: Äldreomsorg

Den 14 mars arrangerade Riksförbundet HjärtLung Solna-Sundbyberg en temadag om äldreomsorg. Karin Örner, äldreombud, i Sundbyberg och Monika Jakobsson, äldreombud i Solna informerade om äldreomsorgen i respektive kommun. Diskussionen var livlig och ombuden fick besvara många frågor från publiken. Vi fick svar på hur det är ställt i respektive kommun när det gäller bland annat kölängd och bemötande. Språkkunskapen hos hemtjänstens personal är ett problem och resursbristen är dessvärre påtaglig i båda kommunerna.

Seppo Poutanen, Riksförbundet HjärtLung Solna Sundbyberg

Härliga tisdagsträffar

Den här tisdagen snöar det. Vi ses ändå vid Sergels Torg. Det är Harriet, Eva, Monika och undertecknad. Ibland kan vi vara några fler. Jag kom med i gruppen i somras och det blev en härlig tid med tisdagar som bjöd på nya äventyr i staden med omnejd varje gång. Vi vill alla vidare både bildligt och bokstavligt och inte vara fjättrade vid våra hjärt- och lungproblem. Bokstavligt har det inneburit nya upptäckter genom båtressor, antikvariat, trädgårdar, kyrkor, museer bland annat.

Bildligt genom mysiga luncher efter promenaderna. Samvaron är lättsam och vänlig. Vi promenerar i anpassad



takt skulle jag säga, men vi kommer alltid fram även vid längre sträckor. Idag är det onsdag när jag skriver detta. Då är det bara fyra dagar till nästa tisdag.

Elisabet Ekstrand, Riksförbundet HjärtLung Stockholm