



ICD – INOPERERAD HJÄRTSTARTARE

Implantable Cardioverter Defibrillator

Kan bryta livsfarliga hjärtrusningar, med pacemakerstimulering eller el-chock

ICD-funktionen påverkar inte hjärtfunktionen

ICD är endast en livvakt

I vissa fall kan ICD:n kompletteras med biventrikulär pacemaker CRT, som kan förbättra hjärtfunktionen. Specialfunktion som inte kan användas av alla



Karin Hellkvist berättade om livet med ICD.

Vårens ICD-möte

Vi arrangerade det första fysiska ICD-mötet på många år. Sedan pandemin har vi haft dessa möten digitalt men nu var det dags att återigen träffas på ÅttioTvåan på St.Göransgatan.

Fredrik Gadler överläkare och patientflödeschef, bradyarytmi, Tema Hjärta Kärn Karolinska Universitetssjukhuset inledde mötet med att berätta om registret Swedish ICD and pacemaker registry och årsrapporten för 2024.

Under 2024 inoperades 700 pacemakers per 1 miljon invånare. Denna siffra har stigit stadigt sedan 1970-talet och man kan nu säga att alla som behöver en pacemaker får det. När det gäller ICD har siffran legat still under många år och man kan därför utgå ifrån att för få patienter får tillgång till ICD. Siffran skiljer sig även mycket över landet. I

Stockholm är det Karolinska Universitetssjukhuset som utför flest ICD-insättningar.

Ibland inträffar komplikationer vid insättning av ICD. Den allvarigaste komplikationen är infektion när ICD:n sätts in. Då måste man ta ut allt och göra om hela operationen eftersom det inte kan läka med antibiotika. Livslängden för batterierna i en ICD-dosa är cirka 6 till 8 år, 30 procent håller i 10 år. När denna tid har passerat behöver man ofta byta ICD-dosan.

Uppföljningen av patienterna sker numera ofta via hemmonitorering. Patienten laddar ned en app till sin smartphone som kommunicerar med ICD-n och skickar in data till sjukhuset.

Karin Hellkvist, specialistsjuksköterska vid pacemakermottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset berättade om livet med ICD. Rubriken på hennes föredrag var "Att leva med livvakt".

ICD-n ska alltid vara med dig och övervaka ditt hjärta under dygnets alla timmar. ICD-n påverkar inte din hjärt-

funktion, den är endast din livvakt. Om du får en hjärtrusning bryts den med hjälp av ICD-n. Om hjärtrusningen inte går att bryta med pacemakerarbetet avger ICD-n i stället en chock. Det kan kännas som allt från kraftig hicka till en hästspark i bröstet. Om man får ett sådant tillslag bör man kontakta sitt sjukhus. Om man får flera chocker efter varandra eller mår mycket dåligt bör man söka hjälp akut eller ringa en ambulans.

Att få en ICD kan upplevas som en stor förändring av livssituationen. Många patienter upplever begränsningar i sitt liv och det är vanligt att drabbas av nedstämdhet och ångest. Hur kan man då fortsätta leva som vanligt? Det är mycket få tekniska saker som påverkar ICD-n. Alla vanliga hushållsapparater är i princip ofarliga. ICD-n kommer att larma på flygplatsens säkerhetskontroll, eftersom den består av metall, men det är inte farligt.

» fortsättning sidan 2

Styrelsen har ordet

Fåglarna kvittrar och blommorna doftar sommar. Då är det dags att ta ledigt och börja njuta av naturen, de ljusa kvällarna och förhoppningsvis lagom med värme.

Första veckan i juni höll Riksförbundet HjärtLung kongress. Det var tre intensiva dagar med många beslut, möjlighet till att skaffa nya vänner och få tips på hur andra föreningar bedriver sin verksamhet. Du kan läsa mer om vad som skedde på kongressen i det här nyhetsbrevet.

Inför kongressen träffades vi fyra ombud och gick igenom motionerna och förbundsstyrelsens propositioner. Beslut togs om hur vi ställde oss till propositionerna och förbundsstyrelsens svar på motionerna. Intressant uppgift som gav oss många tips och tankar.

Sedan förra nyhetsbrevet har vi i styrelsen arbetat med framtagning av en enkät med fokus på ICD. Efter sommaren kommer den att sändas ut till alla våra medlemmar och vi hoppas på att alla med ICD kommer att svara på enkäten.

Vår kassör Karin Skoglund och jag har varit på ett informationsmöte kring den intressepolitiska ansökan som ska skrivas under de två sista veckorna i augusti. Det var lärorikt och vi hoppas på att få till en bra ansökan för vår verksamhet.

Önskar er alla en fin sommar!

Marie
Ekelund,
Ordförande



» ICD-möte

De flesta medicin-tekniska apparater som röntgen, datortomografi och ultraljud stör inte ICD-n. När det gäller undersökning med magnetkamera kan ofta genomföras men det krävs omprogrammering av ICD-n före och efter.

Träning och fysisk aktivitet är väldigt bra även för ICD-patienter. Hur mycket man kan anstränga sig är väldigt individuellt. Om man är orolig för pulshöjning bör man fråga sin läkare hur ICD-n är inställd. Betablockerare hos ICD-bärare har visat sig effektivt för att hålla ned pulsen och att förebygga rytmrubbningar.

Även om Karins tydligaste budskap är att leva som vanligt finns det vissa saker man som ICD-bärare behöver ta hänsyn till. När det gäller bilkörning bör man känna till att det är farligt att köra under en hjärtrusning. Man får inte köra bil överhuvudtaget under 3 månader efter insättning av ICD på grund av upplevda rytmrubbningar.

När det gäller utlandsresor rekommenderas det att man väntar till man genomgått första kontrollen efter operationen. Ta alltid med ditt ICD-kort på resan och kontrollera gärna i förväg vilket sjukhus på semesterorten som utför ICD kontroller. ■

Gubbröra

Gubbröra är en riktig klassiker som passar perfekt som förrätt på sommarfesten eller som nattamat.

INGREDIENSER

1 ask med 125 gram Ansjoisfiléer, hackad (spara spadet)
3 hårdkokta ägg, skalade och hackade
2 + 2 msk hackad gräslök
0,5 rödlök, skalad och finhackad
2 msk ansjovisspad
0,5 knippe rädisor, tunt skivade

Till servering

4 skivor osötat rågbröd



GÖR SÅ HÄR

1. Blanda försiktigt ansjovis, ägg, hälften av gräslöken och rödlöken med lite av ansjovisspadet så det håller ihop.
2. Servera gubbröran på brödsnivorna. Toppa med lite mer gräslök och garnera med rädisor.

Källa: www.sundkurs.se



Hedra minnet av någon som stått dig nära med en minnesgåva. Samtidigt är du med och bidrar till en ljusare framtid för våra medlemmar i Riksförbundet HjärtLung Stockholms län med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom.

Du kan enkelt ge en minnesgåva genom **Min Gåva** via denna länk:
<https://mingava.se>

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**



Rundabordsmöte: fokus på KOL-sjukvården i Stockholm

Vi blev inbjudna av Astra-Zeneca för att delta i en diskussion kring patientperspektivet i KOL-sjukvården i Stockholm.

Andra deltagare var Christina Lorne (C), vice ordförande i primärvårdsnämnden; Axel Conradi (M), andra vice ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden, Carl Johan Schiller (KD), första vice ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden, Magnus Didner Nisell, lungläkare på Karolinska sjukhuset och Victoria Rozdar, läkare i primärvården.

KOL är den tredje vanligaste dödsorsaken i världen och förkortar patientens livslängd med cirka åtta år. Ungefär 3000 personer avled i KOL i Sverige under 2023. Personer med KOL tvingas leva med många besvärande symtom. Dessutom avlider runt 23,5 procent av patienterna inom ett år efter deras första svåra försämringsperiod så kallad exacerbation.

Läkaren Victoria Rozdar menar att egenvård är en av primärvårdens viktigaste uppgifter. Dessvärre har rökavvänjning tagits bort från primärvårdens uppdrag. Patienten hänvisas i stället till externa sluta-röka-tjänster. Psyko-

loghjälp är även en viktig del för dessa patienter då de ofta drabbas av ångest och depression.

Ett problem för vårdcentralerna är att deras kalender ofta fylls av mer akuta fall. Det kan göra att det är svårt att prioritera patientgruppen med kroniska diagnoser. Många sjuksköterskor som arbetar med dessa patienter saknar idag kompetens om KOL. Victoria menar att KOL är en komplicerad diagnos och att utbildning av specialistsjuksköterskor är nödvändig.

Victoria efterfrågar också bättre samverkan mellan specialistvården och primärvården. Ofta får primärvården ingen information från slutenvården när en av deras patienter legat inlagd på sjukhus på grund av en försämring.

När det gäller KOL ur ett Stockholmsperspektiv upplever lungläkaren Magnus Didner Nisell att fler patienter får tillgång till spirometri idag. Tidigare kunde en patient få en KOL-diagnos utan att ens ha genomgått en spirometri. Tyvärr fungerar uppföljningen av patienterna fortfarande alldeles för dåligt. Marie Ekelund och Carin Edlund poängterade att endast 30 procent av patienterna följs upp inom 15 månader efter en försämringsperiod. Vi måste därför vara överens om att KOL-sjukvården fortfarande inte fungerar på ett tillfredsställande sätt. Detta kan bland annat påvisas genom att vi i Stockholm har fler slutenvårdstillfällen och färre specialiserade öppenvårdsbesök jämfört med övriga delar av Sverige. Flera av politikerna blev mycket överraskade av de låga siffrorna när det gäller uppföljning av patienterna.

Vi framförde också vikten av utbildning av patienten och att vården behöver bygga ett team runt patienten, bestående av bland annat specialistsjuksköterska, psykolog, dietist och fysioterapeut. För oss var det väldigt värdefullt att få möjligheten att som patientrepresentanter få delta i ett öppet samtal med beslutsfattande politiker, läkare och läkemedelsföretag. Som patientförening har vi mycket att bidra med i dessa sammanhang, både när det gäller kunskap och våra medlemmars upplevelser av resan genom sjukvården. ■

Järvaveckan

Riksförbundet HjärtLung Stockholms län är tillbaka på Järvaveckan efter några års uppehåll.

Vi var inbjudna av Astra Zeneca och deltog under två dagar. Den första dagen fick besökarna göra spirometriundersökning och den andra dagen utfördes blodtrycksmätning. Vi var på plats för att informera om hur vi arbetar för att ge patienter med hjärt-kärl- och lungsjukdomar ett bättre liv.



Carin Edlund från Riksförbundet HjärtLung Stockholms län gör spirometri på Järvaveckan.

Riksförbundet HjärtLungs 39:e kongress

Kongress är det samma som en beslutsmässig sammankomst. Under kongressdagarna tas många viktiga beslut som ska styra och vägleda verksamheten under perioden till nästa kongress.

Alla länsföreningar samt medlemsföreningar i Riksförbundet HjärtLung har rätt att utse ett antal ombud som företrädar dem på kongressen. Alla medlemmar, lokal- och länsföreningar samt medlemsorganisationer kan även skriva motioner till kongressen. Förbundsstyrelsen lämnar sedan yttranden om motionerna och kan själv lämna förslag, som kallas propositioner till kongressen.

En kongress består inte bara av viktiga beslut och debatter. Det är även ett tillfälle att umgås och knyta nya kontakter och utbyta erfarenheter med kollegor från hela landet.

En nyhet för i år var det digitala omröstningsverktyget VoteIT där alla ombud loggar in för att följa kongressen live och framför allt för att kunna rösta. VoteIT gjorde att hela processen kändes modernare än tidigare och alla ombud kunde enkelt följa alla beslut som togs direkt på skärmen.

Kongressdeltagarna fick även lyssna på Silvia Kakembo, byråchef på Arena Opinion. Hennes nya bok heter "Sörj inte, organisera er" och det var även ämnet för hennes föredrag. Silvia menar att potentialen att engagera fler är större än de flesta tror. Dock behöver formerna för engagemang uppdateras i takt med att samhället förändras.

Det första man måste tänka på för att få folk att engagera sig är att fördelarna måste vara större än nackdelarna. Som förening behöver man vara konkret när man formulerar vilka förbättringar man vill uppnå för sina medlemmar. Silvia tipsade lokalföreningarna att ta fram fler roller inom verksamheten vilket kan öka engagemanget. Alla kanske



Våra kongressombud Marie Ekelund, Seppo Poutanen, Majvie Swärd och Christina Fjellström njuter av solen under kaffepaus på kongressen.

inte vill sitta i en styrelse utan passar bättre för att bidra på annat sätt.

Det är viktigt att etablera en välkomnande kultur för att inte skrämja bort nya medlemmar. Man kan till exempel

ha introduktionsträffar för nya medlemmar och se till att de får en roll i verksamheten.

Vilka krav behöver uppfyllas när man uppfinner nya engagemangsformer? Tröskeln för engagemang bör inte vara för hög. Man bör ses på platser som är enkla att nå på tider som passar många.

Det behöver vara möjligt att lägga ned så mycket eller så lite tid man själv vill. Det ska vara enkelt att växla upp och ned i ansvar beroende på förändringar i sin livssituation. Det geografiska avståndet har minskat i takt med den digitala utvecklingen. En möjlighet i framtiden skulle till och med kunna vara digitala lokalföreningar.

Det valdes in ett antal nya ledamöter och ersättare i förbundsstyrelsen. Siw Gidlöf, Karlstad och Thomas Andersson, Lungfibrosföreningen valdes in som nya ledamöter. Vår egen ordförande Marie Ekelund valdes glädjande in som ersättare tillsammans med Eva Finn-Andersson, Sotenäs och Bernt Henriksson, Luleå. ■

Exempel på viktiga beslut som togs under kongressen 2025

- En förändring som beslutades inför kommande kongresser, är att kongressen kommer att **äga rum vart fjärde år** i stället för var tredje. Bakgrunden till förslaget är att tiden mellan kongresserna varit relativt kort och att det har varit svårt att hinna genomföra de kongressbeslut som tagits.
- Kongressen beslutade om en **höjning av medlemsavgiften** till 250 kr per år och medlem från och med 2026. Medlemmar under 18 år behöver inte betala någon avgift.
- Det ska bli **enklare för läns- och lokalföreningar att välja in medlemmar från annan förening i förbundet** till förtroendeposter i sin styrelse. Ibland är det svårt att hitta tillräckligt med personer till förtroendeuppdrag, framför allt till nyckelpositioner. En möjlighet är att en förtroendevald från annan förening inom förbundet, går in i föreningens styrelse. Det kan till exempel röra sig om en kassör eller revisor som då kan bistår flera föreningar.

Sol-te med persika samt melon- och jordgubbssangria

Planerar du en sommar- eller midsommarfest i gassande solsken? Här kommer tips på två läskande sommardrycker. Sol-te är kallbryggt te som får stå i solen en stund för att smakerna ska utvecklas för att sedan kylas med is. Melon- och jordgubbssangria är en perfekt drink för trädgårdsfesten.

INGREDIENSER

- 16 dl kallt vatten
- 4 tepåsar med smak av persika
- 2 persikor eller nektariner, urkärnade och tunt klyftade (gärna kylda)
- 1 citron, skivad (gärna kyld)
- Is

Melon och jordgubbssangria

- 1 förpackning koncentrerad lättdryck, t ex jordgubb eller hallon
- 1 flaska (750 ml) alkoholfritt mousserande vin, kyld
- 2 dl valfri melon, i kuler eller kuber (gärna kylda)

- 1/2 liter jordgubbar, sköljda och delade (gärna kylda)
- Is

GÖR SÅ HÄR

1. Gör sol-te med persika. Lägg tepåsarna i en eller två genomskinliga kannor och håll på det kalla vattnet. Ställ i solen i 2 timmar.
2. Ta upp tepåsarna och kläm ur dem i teet.
3. Lägg i persikor eller nektariner, citronskivor samt massor med is.
4. Servera direkt.
5. Gör melon- och jordgubbssangria. Blanda lättdryck och mousserande vin i en eller två genomskinliga kannor.



6. Lägg i melon och jordgubbar samt massor med is.
7. Servera direkt.

Båda dryckerna kan smaksättas med mynta eller basilika.

Källa: www.sundkurs.se

Varför lägger vi sju sorters blommor under kudden?

Det finns knappast något mer svenskt än midsommaraften. Sill, jordgubbar och små grodorna runt midsommarstången är några av traditionerna som många förknippar med midsommarfirandet.

Men det finns även en annan anrik tradition, som omges av en hel del mystik.

Blommorna under kudden har sina rötter i svensk folktro och magiska ritualer. Midsommarnatten i sig sägs vara magisk och då öppnas dörren mellan den verkliga och övernaturliga världen. Det är en natt då drömmar kan uppfyllas. Legenden säger att den som plockar sju olika sorters blommor och sover med dem under kudden natten till midsommardagen kommer att se sin framtida partner i sömnen. Traditionen säger att det är unga, ogifta kvinnor som ska plocka blommorna och förhoppningsvis se en skymt av sin framtida man.



Seden säger att blommorna ska plockas i tystnad, annars bryts magin. Ibland säger även traditionen att man ska hoppa över sju olika gårdsgårdar eller staket under blomplockandet.

Det spelar egentligen ingen roll

vilken sorts blommor man plockar utan det är själva ritualen som är viktig. Dock ska det helst vara flera sorter då olika blommor sägs ha olika sorters magiska krafter och krafterna blir starkare om de får verka tillsammans.

Det finns inga garantier att du får se din framtida älskade om du lägger blommor under kudden men det är en gammal och romantisk tradition som bidrar till magin runt midsommarnatten. Det kanske är därför som många av oss fortsätter hålla liv i traditionen även idag.

Tips på sju svenska ängsblommor som blommor runt midsommar:

- blåklocka
- smörblomma
- rödklöver
- prästkrage
- midsommarblomster (även känd som skogsnäva)
- gullviva
- hundkäx

Vårresa till Österbybruk och Dannemora

Lokalföreningen på Lidingö gjorde i slutet på maj en vårresa till Österbybruk och Dannemora. Vi startade från Lidingö stadshus 8.45. Första anhalten var Österbybruk hembygdsmuseum, där förmiddagskaffe serverades. Brödet var bakat i muséets egen bakugn. Sedan vidtog en guidad bussrundtur som visade på Österbybruk och Dannemoras stora betydelse för gruvhanteringen från Gustav Wasas tid och framåt.

Deltagarna fick sedan se en fungerande vallonsmedja, den enda i världen som fungerar idag. Under sommarup-

pehållet visar man vid några tillfällen hur det går till att göra det berömda vallonsmidet. Vi fick också en mycket intressant guidad tur genom herrgården och en inblick i familjerna Gill och Tamms öden.

Den återstående tiden ägnades åt besök i Sadelmakarenlängans keramikverkstad, där vissa kom ut med välfyllda påsar medan andra kom utmed en glass. Hemma på ön var vi strax efter 17.

Text: Anders Gustafson



Lidingöföreningen på utflykt till Österbybruk och Dannemora.

Sommaravslutning med Riksförbundet HjärtLung Sollentuna

För andra året i följd gick vi ombord på Birka Gotland. I följd ställde vi kosan norrut på Östersjön och åkte till Höga kusten. Den här gången blev det söderut och dessutom utomlands, närmare bestämt till Riga. Det hade inte spåttis så bra väder och de som var med i följd kommer ihåg regnet uppe på Skuleberget, men den här gången hade vi tur!

När vi kom ombord och innan middagen den första dagen träffades vi alla i konferensen på båten för en liten "historielektion". Delar av det baltiska området tillhörde Sverige under några hundra år och svenskarna har gjort många avtryck i områdets historia. Riga och nuvarande Lettland tillhörde inte Sverige mer än hundra år, men trots denna korta tid så talar letterna fortfarande om svensk-tiden som en bra tid. Dessutom finns även byggnader kvar från svensktiden på 1600-talet.

Riga är en fantastisk stad med en fantastisk historia. Under medeltiden var det handelskompaniet Hansans näst största handelsplats efter Lübeck och under svensktiden var det Sveriges näst största stad. Sedan kom Riga och det baltiska området att tillhöra det ryska riket.

Vi fick en mycket fin guidetur med en kunnig guide som kunde berätta mycket om den fantastiska arkitekturen i



Riksförbundet HjärtLung Sollentuna på upptäcksfärd i Riga.

staden. I slutet av 1800-talet och början av 1900-talet var Riga en rik stad då många av de berömda ornamenterade art nouveau-husen byggdes.

Med många intryck av en vacker stad återvände vi till båten som sedan stävade ut ur Rigabukten. Middagen bestod av skaldjursbuffé. Vad sägs om att man kunde äta hur mycket hummer som helst!

Väl hemma i Stockholm kunde vi alla se tillbaka på en mycket fin resa!

Text: Maud Molander

Vårutflykt till Trosa

Den 22 maj åkte en grupp från Riksförbundet Solna-Sundbyberg på utflykt till Trosa. Resan startade i Liljeholmen där en bussförbindelse förde oss direkt till Trosa. Vi anlände lagom till lunch på restaurang Ankare (som drivs av en före detta Sundbybergare). Vi åt en mycket fin lunch serverad av trevlig personal. Efter lunchen promenerade vi runt i mycket pittoreska Trosa. Vi gick runt båda sidor av ån tills vi guidades till ett trevligt café med namnet Tre små rum. Tiden rann iväg och sen eftermiddag tog bussen oss tillbaka till Liljeholmen.



**Text: Seppo Poutanen
Bild: Josiane Mattisson**