



Föreläsning om PAH

I november anordnade vi en föreläsning om diagnosen PAH, tillsammans med patientföreningen PAH Sverige, som är en av Riksförbundet HjärtLungs medlemsföreningar.

PAH står för pulmonell arteriell hypertension (lungövertryck). Kärlen i lungorna drar ihop sig, väggarna blir tjockare och mindre flexibla och på så sätt blir utrymmet inuti blodkärlet mindre. De smalare blodkärlen ökar motståndet och gör att blodet får svårare att nå ut i lungorna. Då får hjärtat arbeta hårdare och kan med tiden ta skada.

PAH är en ovanlig diagnos. Endast cirka 800 personer lever med sjukdomen i Sverige idag. Föreningen PAH Sverige bildades 2009 då ordföranden och grundaren Patrik Hassels barn föddes med sjukdomen. Orsakerna till att man drabbas av PAH är flera. Den kan vara idiopatisk, vilket betyder att orsaken är okänd, genetisk, orsakad av läkemedel eller ha samband med andra sjukdomar och tillstånd. De vanligaste symtomen

vid PAH är försämrad kondition, andnöd, särskilt efter fysisk ansträngning, trötthet, yrsel, svimningar och oklar trötthet och andfäddhet efter graviditet.

Vården och prognosen för sjukdomen har kraftigt förbättrats under de senaste åren. Tidigare var den enda utvägen för en patient med PAH att få en lungtransplantation. Numera finns det flera mediciner som kan ge patienten en längre livslängd med högre kvalitet. Dessutom har kompetensen inom vården ökat och i Sverige finns en PAH-föreningen även inom professionen. Alla universitetssjukhus i Sverige har en specialiserad PAH-mottagning. Kunskaperna om PAH och möjligheterna att behandla sjukdomen har alltså ökat, men sjukdomen kan ännu inte botas.

Målet med behandlingen är att sänka

blodtrycket i lungans blodkärl, minska motståndet och på så sätt avlasta hjärtat. Förutom PAH-specifika läkemedel får de flesta patienter även annan medicinsk behandling, till exempel blodförtunnande läkemedel för att minska risken för blodpropp i de förträngda blodkärlen. Även vätskedrivande läkemedel kan behövas för att minska ansamlingen av vätska i kroppen, som bland annat kan bero på att hjärtat inte orkar pumpa runt blodet lika effektivt.

Ett problem som kvarstår är att det fortfarande dröjer för länge innan patienten får en korrekt diagnos. Genomsnittstiden är cirka ett år och detta har inte förbättrats sedan 1980-talet. Om patienten behöver vänta över 2 år på diagnos ökar risken för dödlighet. Många patienter drar sig ofta alltför länge för att söka vård. Ett av symtomen på PAH är ansträngd andning, något som är vanligt förekommande efter att man fyllt 70 år. Lider man av detta bör man alltså uppsöka vården och be om en utredning av andfäddheten. Ett ultraljud av hjärtat bör vara första steget innan man eventuellt remitteras till en PAH-mottagning. ■

Styrelsen har ordet

Det är adventstider och jag har hämtat lådan med julsaker från källarförrådet. Gamla saker packas upp och placeras där de brukar vara. Ljus och belysning ger varmt sken, det är ombonat och fint. Utanför är det vitt och kallgrader. Jag känner mig nöjd och ser fram emot samvaro och lugn de kommande helgerna.

Vi finns i en del av världen där vi lever gott. Trots skenande kostnader för el, mat och annat behöver de flesta av oss inte frysa och vi kan sätta varm mat på bordet. Vid den här tiden på året tror jag att vi tänker extra mycket på dem som inget har. De bostadslösa, de pengalösa, de ensamman.

På många håll i länet arrangerar organisationer och samfund julfirande med mat, samvaro och kanske en julklapp. I min kommun håller till exempelvis simhallen öppet julafton för hemlösa för att ge möjlighet till bad och avkoppling. Besökarna bjuds även på hårklippning, fotvård, kläder och fika. Det är många som vill göra en insats och det sker helt på ideell basis. Ett litet exempel på civilsamhällets betydelse för demokrati och mänskliga rättigheter.

Varje nyårsafton undrar jag över vad som kommer att ske det kommande året. Vem kunde tro vid förra årsskiftet att det skulle startas ett storskaligt krig i Europa. Reportagen och berättelserna från Ukraina är fasansfulla beskrivningar över vad kriget ställer till med. Men det är viktigt att tar till oss dem, för vad händer om vi slutar bry oss? Kan vi kalla oss medmänniskor då? Jag hoppas att 2023 blir ett bättre år för Europa och för resten av världen.

Jag önskar alla God Jul och Gott Nytt År!

Kicki Fjellström,
Ordförande



Höstens ICD-möte

Inom Riksförbundet HjärtLung Stockholms län finns ICD-gruppen.

Syftet med gruppen är att du som blivande eller nybliven defibrillatorbärande och dina närstående ska få möjlighet att möta andra människor som har erfarenhet av det. Två gånger per år, på våren och på hösten, hålls ICD-möten med föredrag av sjuksköterskor och läkare från Stockholms ICD-sjukhus.

Under höstens ICD-möte fick vi lära oss mer om hur hemmonitorering fungerar. Erica Ottenblad, sjuksköterska Tema Hjärta och Kärl på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge berättade om projekt distansmonitorering.

Monitorering av patienten i hemmiljö passar bra för kroniska sjukdomar som KOL, hjärtsvikt, flimmer och endokardit och dessa diagnoser ingår just nu i ett pilotprojekt. Hemmonitorering kan antingen användas tillfälligt eller kontinuerligt. Det passar även vid planerade ingrepp eller operationer, både före, under och efter. Målet är att minska både antalet återinläggningar och akutbesök. Patienten får utbildning för att kunna sköta en viss del av monitoreringen på egen hand.

Det ligger mycket avancerad teknik bakom men enkelt förklarar använder

patienten en app på sin telefon samt en våg som kopplas med blåtand till telefonen. Alla värden, inklusive vikt, puls och blodtryck rapporteras in. Tum-EKG tas via en separat app från tillverkaren Coala. Det kan verka krångligt att hålla reda på två appar men det är i mångt och mycket en vanesak.

Patienten kan själv be sin läkare att få tillgång till hemmonitorering. Viktigt att veta är att detta inte är tänkt att ersätta vanliga fysiska besök utan är snarare ett komplement. Sjukvården i Sverige satsar nu stort på detta. I dagsläget skickas samtliga pacemaker- och ungefär hälften av ICD-patienterna hem med distansmonitorering.

Fredrik Gadler överläkare, Tema Hjärta och Kärl på Karolinska Universitetssjukhuset Solna, informerade om nyheter inom ICD. Framtiden innebär förhoppningsvis att det kommer nya sätt att mäta hur hjärtat mår. Det mest pålitliga sättet är mätningar av trycket i artärerna direkt via blodbanan. Detta testas just nu på Karolinska sjukhuset i Huddinge och förebilden finns redan i vården i USA. Ett litet mätinstrument opereras in i lungartärsomloppet och kan leda till tidigare diagnos vid till exempel hjärtsvikt. Denna typ av mätning ger betydligt bättre svar än både pulstagning och plötslig viktökning. ■

Goda julrecept

Prova kalkonstek i jul. Saftigt och gott kött. Varm rödkåls-sallad passar också bra till.



Kalkonstek

INGREDIENSER

1 kalkonstek (800 g)
1 msk oliv- eller rapsolja
2 krm salt och nymald svartpeppar efter smak

Griljering

1 äggula
3 msk grovkorning osötad senap
2 msk ströbröd

Till servering

Varm rödkålssallad, se receptarkivet

GÖR SÅ HÄR

1. Sätt ugnen på 175 grader.
2. Hetta upp oljan i en stekpanna och bryn kalkonsteken hastigt runtom så att den får lite färg. Salta och peppra.
3. Lägg steken i en ugnssäker form och låt den gå klart i mitten av ugnen. När inner-temperaturen är 75 grader är det klart. Det tar cirka 1 timme. Ta ut och låt köttet vila.
4. Hög värmen till 250 grader.
5. Vispa upp äggulan till griljeringen och blanda med senapen och ströbrödet.
6. Bred det över köttet och griljera i mitten av ugnen cirka 5 minuter.
7. Låt steken svalna lite innan du skär upp den i tunna skivor och serverar med brysselkålen och gärna varm rödkålssallad.

Rostad brysselkål

INGREDIENSER

500 g brysselkål, ansade och delade
2 msk olivolja
2 krm salt och nymald svartpeppar efter smak

Apelsinvinägrett

1 apelsin, pressad saft
1 dl olivolja
1 tsk flytande honung
1 msk grovkorning osötad senap
2 tsk vallmofrö
1 krm salt

GÖR SÅ HÄR

1. Sätt ugnen på 225 grader.
2. Lägg kålen i en stor långpanna och ringla över oljan. Salta och peppra.
3. Rosta i mitten av ugnen cirka 15 minuter.

Varm rödkålssallad

INGREDIENSER

1/2 rödkålshuvud, ca 500 g, tunt strimlat
2 msk oliv- eller rapsolja
2 kanelstänger
3-4 stjärnanisar
1 dl rödvin
1 dl balsamvinäger
1 msk honung
ev lite vatten
2 krm salt
1 apelsin, pressad saft

GÖR SÅ HÄR

1. Hetta upp oljan i en stor gryta och fräs kålen ett par minuter med kanel och stjärnanis under omrörning utan att den tar färg.
2. Häll i vinet och låt det fräsa in 1 minut.
3. Tillsätt vinäger och honung och låt det sjuda cirka 30 minuter under lock tills kålen blir mjuk men fortfarande har lite spänst. Späd med lite vatten om det kokar torrt.
4. Smaka av med salt och pressa i apelsin-saften.



Julgodis

Här kommer tre lättgjorda naturligt söta glögg-tillbehör med mycket smak. Passar givetvis till gottbordet på julafton också.

INGREDIENSER

Chokladdoppad citrus

2 clementiner eller mandariner i klyftor

Choklad- och chilidadlar

8 dadlar
1/2 tsk chiliflakes

Choklad- och pistagedadlar

8 dadlar
2 msk pistagemandlar, finhackade

100 g mörk choklad, 70%

GÖR SÅ HÄR

1. Bryt chokladen i en värmetålig skål av t ex metall som passar över en kastrull.
2. Fyll kastrullen med lite vatten, inte så mycket att det nuddar skålen.
3. Ställ skålen med chokladen i kastrullen.
4. Koka upp vattnet och låt det sjuda medan du rör i chokladen tills den smält.
5. Doppa citrusklyftorna i chokladen.
6. Doppa hälften av dadlarna i chokladen och strö på ytterst lite chiliflakes.
7. Doppa de resterande dadlarna i choklad och strö på de hackade pistagemandlarna.
8. Lägg alla tillsammans på ett smörpapper tills chokladen stelnar.

Apelsiner, citroner m m innehåller förutom rikligt med C-vitamin bl a naringin som sänker kolesterolnivåer, är antiinflammatoriskt och har antioxidant effekt.

Recept: www.sundkurs.se

Hjärtinfarkten

I förra numret av HjärtLungNytt intervjuades narkosläkaren Jacob Endler, som skrivit boken "Hantera döden – en handbok".

Jacob har även skrivit "Hjärtinfarkten" tillsammans med sin bror Martin, som drabbades av en hjärtinfarkt 42 år gammal.

Trots att författarna hävdar att det inte är en lärobok de skrivit bidrar boken till att man får god kunskap om hur hjärtat fungerar och vad som händer när det inte fungerar. Den är fylld med pedagogiska illustrationer och längs bak hittar man en ordlista som kan vara bra att ha inför kontakter med vården. Olika behandlingsmetoder och mediciner vid hjärtinfarkt beskrivs på ett både lättfattligt och omfattande sätt. De båda

författarna inspirerar även till viktiga livsstilsförändringar utan pekpinnar. Både anonyma patienter och namnkunniga experter, som Anders Hansen och Mai-Lis Hellénus har intervjuats.

Men framför allt är den stora behållningen Martins egen historia. Den är invävd mellan faktakapitlen och beskriver hans personliga resa, från hjärtinfarkten under en cykeltur i centrala Stockholm, inläggningen och ingreppet på sjukhus, livsomställningen och alla känslor som uppstod tiden efter. Upplägget gör det nästan spännande. Man vill gärna läsa vidare för att få reda på hur det ska gå för Martin.

Boken är ett viktigt inlägg i debatten om hjärt- och kärlsjukvården. Trots att dessa sjukdomar är den vanligaste dödsorsaken i västvärlden får de litet utrymme i debatten. I USA får terordåd 30 procent av medieutrymmet i de seriösa tidningarna jämfört med hjärt-kärlsjukdomar som får 2 procent

av utrymmet och står för 30 procent av dödsfallen. Förståeligt på sätt och vis att tidningarna väljer att uppmärksamma ovanliga händelser, men vi kan alla vara överens om att hjärt- och kärlsjukdomar förtjänar mer uppmärksamhet. Författarna uppmanar därför läsarna att gå ut och prata med sin omvärld när de läst boken. Vi behöver alla bli bättre på att känna igen symtomen, behandlingarna och framför allt de livsstilsförändringar som kan förhindra uppkomsten. ■



Du kan fortfarande köpa både "Hjärtinfarkten" och "Hantera döden – en handbok" till rabatterat pris genom att klicka på länken till Adlibris: [Hantera döden och Hjärtinfarkten](#)

[Hjärtinfarkten](#)

Rabatten gäller till och med 2022-01-23

Nyårsmingel

Efter jul kommer nyår! Laga små fina tilltugg som passar till nyårsdrinken före maten eller till tolvslaget.

8 st, 45 min

HJÄRTSALLADSBLAD MED RÄKRÖRA

8 små hjärtsalladsblad (även kallad "sweet gem")
150 g skalade räkor i lag (avrunden vikt)
2/3 dl majonnäs
1-2 msk riven pepparrot
Nymald svartpeppar efter smak
1 burk valfri rom (80 g)
2 msk hackad gräslök

GÖR SÅ HÄR

1. Blanda räkor med majonnäs, pepparrot och svartpeppar.
2. Klicka röran på salladsbladen och toppa med rom.
3. Strö över lite gräslök.



PESTOSNITTAR

2 mediumstora tortillabröd
4 msk pesto
1/2 dl riven parmesanost
2 msk pinjekärnor
1 näve rucola

GÖR SÅ HÄR

1. Sätt ugnen på 225 grader.
2. Lägg bröden på en bakpappersklädd plåt.
3. Bred pesto på bröden och strö på osten.
4. Strö över pinjekärnorna och grädda cirka 6 minuter.
5. Låt vila i 5 minuter innan du klipper dem i snibbar.
9. Strö över rucola.

KRYDDSTEKTA OLIVER

burk kalamataoliver med kärnor (370 g)
1 msk olivolja
1-2 nypor chiliflakes
1 vitlöksklyfta, skalad och hackad
1 ekologisk apelsin, finstrimlat skal

GÖR SÅ HÄR

1. Låt oliverna rinna av.
2. Hetta upp oljan i en stekpanna och lägg i oliverna och stek dem med chiliflakes under omrörning i cirka 3 minuter på medelvärme.
3. Tillsätt vitlöken och stek med någon minut utan att den tar färg.
4. Vänd i apelsinskalet. Serveras varma.

Recept: www.sundkurs.se



Patientriksdagen 2022

Vi deltog i årets Patientriksdag den 7 december på Kulturhuset.

Riksförbundet HjärtLung var en av arrangörerna och årets tema var *"Tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare"*. Det kan låta som ett konkret ämne men visade sig vara mer komplicerat än man kan tro.

I Sverige finns inga krav på att vårdgivarna delar data sinsemellan och därför är det inte självklart att din vårdgivare får tillgång till alla data om din hälsa. Du måste därför själv ansvara för att dela din vårdinformation mellan olika vårdgivare.

Max Herulf, chefsläkare på E-hälsomyndigheten pratade om vad hälsodata är och vad vi ska ha dem till. Det är

självklart att en läkare som har tillgång till diabetespatientens medicinlista, blodsockerkurvor samt kost- och motionsvanor kan ge en bättre vårdplan. Problemet är att idag används flera olika system där informationen måste registreras och dessa system kan inte prata med varandra. Dessutom blir det allt vanligare att patienter har egna appar och Apple Watch för att registrera sina hälsodata. Det är både tekniska utmaningar och juridiska frågor som krånglar till det.

Den svenska förvaltningsmodellen; ansvarsfördelningen mellan kommuner och regioner ställer också till problem. Vem bär egentligen ansvaret?

Socialminister Jakob Forssmed deltog via länk för att förmedla regeringens syn på hälsodata.

En klok och effektiv hantering kan göra livet enklare för den enskilda individen. En dålig hantering av detta är frustrerande för patienten och kan äventyra patientsäkerheten. En gemensam digital infrastruktur för den svenska vården behöver införas, hävdade socialministern.

Årets Patientriksdag hade i förväg formulerat en önskelista kring patienternas tillgång till hälsodata. Den innehöll bland annat att hälsodata bör kunna redigeras och kompletteras av patienten själv och delas smidigt mellan offentlig och privat vård samt mellan kommuner och landsting.

Alla deltagare fick delta i ett påverkansstorg där mycket intressanta diskussioner fördes i mindre grupper. Alla deltagare var överens om att tillgång till hälsodata oavsett vårdgivare bör införas snarast men svårigheterna är många. Det handlar om både juridiska tekniska och ekonomiska frågeställningar. Kanske måste arbetet inledas i mindre skala?

En panel bestående av både patientföreträdare, bland annat vår tidigare ordförande Inger Ros, politiker och läkare var helt överens om vikten av ett nytt system för att hantera våra hälsodata. De framhöll också att det bör vara staten som tar fram riktlinjerna för ett sådant registersystem.

Det är också viktigt att samtalet fortsätter inom patientorganisationerna. Det är bara vi som kan berätta om svårigheterna och riskerna med att våra hälsodata inte delas mellan våra vårdgivare. ■



Stortorget Julmarknad i Gamla Stan

Stortorget Julmarknad i Gamla Stan i Stockholm bjuder in till julstämning hela vägen fram till julafton. Här hittar du 32 bodar med allt från konstsmide, trä, keramik och annat genuint hantverk till karameller, glögg, brända mandlar, bröd och viltkött.

Julmarknaden i Gamla Stan är Sveriges äldsta julmarknad, med anor från

medeltiden, och arrangeras sedan 1915 av Stockholms-Gillet, som är en ideell förening vars uppgift bland annat är att hålla liv i stadens traditioner.

Stortorget Julmarknad i Gamla Stan har öppet mellan 19 november och 23 december varje dag mellan 11.00 och 18.00.

Sollentuna återstartar

Efter drygt två års pandemi har vi återstartat verksamheten.

Vi, i likhet med många föreningar av olika slag, har haft det lite svårt att få upp medlemmarna ur soffan och komma till det vi har erbjudit. Men vi är mycket glada för de som hörsammat oss.

Första delen av sensommaren och hösten har vi ägnat åt kulturaktiviteter. Vi gjorde en mycket trevlig resa med båt till Drottningholm med visning av teatern, lunch på världshuset och en promenad i parken. Den andra kulturaktiviteten var en historisk vandring med guide i Sollentunas historiska delar. Sollentuna är en stor kommun och en gammal socken så där finns mycket att utforska.

I november när höstmörkret fallit hade vi en intressant föreläsning om



Sara Haile, medicine doktor och specialistsjuksköterska.

kärlsjukdomar. Sara Haile, alldeles nyligen disputerad medicine doktor och specialistsjuksköterska på sektionen för kärlkirurgi på Södersjukhuset och forskare föreläste för oss. Intresset var stort hos de medlemmar som kommit och hon fick många frågor att besvara.

Nu återstår endast en träff i föreningen detta år, en jullunch den 15 december och då hoppas vi att många medlemmar kommer!

Text: Maud Molander

De vita slotten – TBC-vård då och nu

Den 20 november 2022 hölls detta event i XCenter, Tumba.

Vita slott pratades det om och utanför snöade det ymnigt. Vissa svårigheter fanns att ta sig fram i snömodden, men en tapper skara kom fram.

Medlemmarna i Lunggruppen presenterade vad de kommit fram till i sina undersökningar om historien runt sanatorierna Söderby och Uttran. Det var inte helt enkelt att få fram intressanta data men en hel del fick vi oss till livs. Varje år insjuknar fortfarande 600 till 700 personer i tuberkulos. Cecilia Hansson, författare och journalist, berättade att när pandemin kom 2020 var det ibland svårt att identifiera om det var en patient med Covid eller TBC eftersom båda hade hosta! Hon har skrivit en

bok om Sandträsk sanatorium utanför Boden och berättade om sin mormors upplevelser där.

Söderby byggdes 1910 och var Sveriges största sanatorium. Det var som ett eget litet samhälle. Personalen bodde på området och strikta regler fanns för måltider, vila, fritid och arbete. Patienter kom från olika håll och konstnärligt arbete frodas eftersom författare och musiker med tuberkulos lades in för långa perioders behandling.

Behandlingen som fanns då var vila, ofta ute i ligghallarna med tjocka sopsäckar flera timmar varje dag, frisk luft och ljus samt mat. En behandlingsform med gasning av lungan med kvävgas inleddes 1915. Mer än 12 000 behandlingar utfördes under 1934 på Söderby. Röntgen hade också börjat användas. Andra behandlingar som BCG vaccin började användas 1927 och PAS

och Streptomycin gavs från början av 1950-talet. Så småningom kom äntligen penicillinet.

På Söderby var det dags att börja bedriva långtidsvård 1973, och då flyttades patienter över till Uttrans sjukhus. Det har varit svårt att hitta speciella historier därifrån, eftersom vården liknade den som varit på Söderby.

Text: Britta Berglund

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**