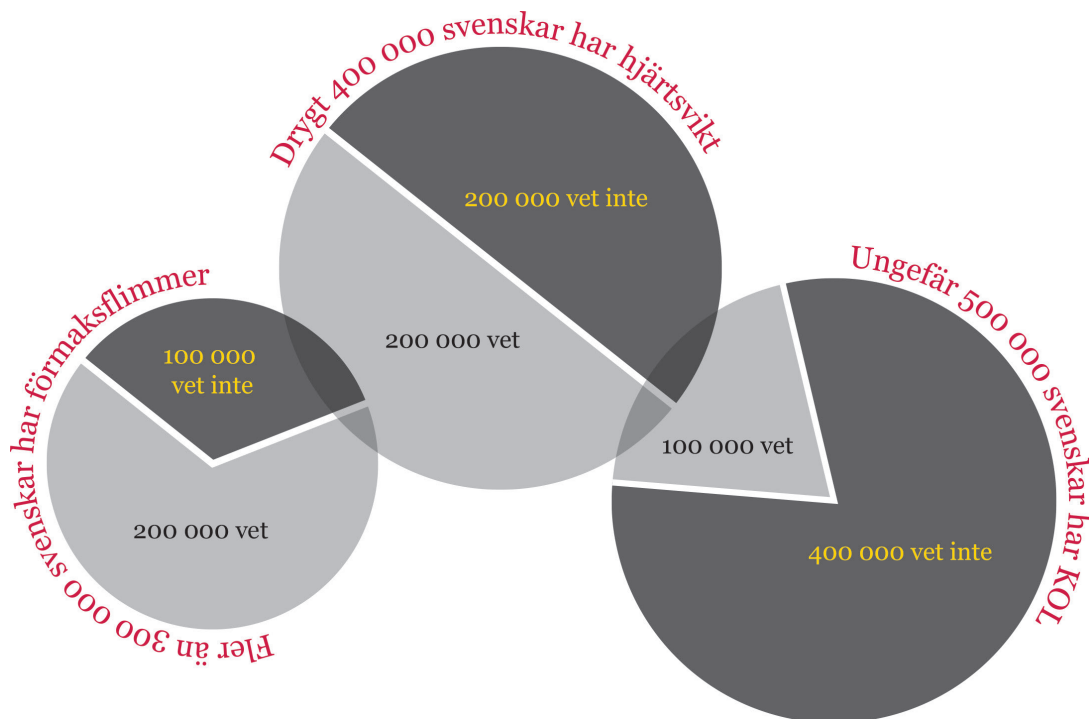




Riksförbundet
HjärtLung

RAPPORT
Ljuset på
dolda folksjukdomar



Riksförbundet HjärtLung
400 ex.
Jan 2017
AMO-Tryck

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	
INLEDNING	5
SAMMANFATTNING	6
SLUTSATSER	7
OM FÖRBUNDET	10
VÅRT UPPDRAG	11
OM KAMPANJEN	14
FÖRMAKSFLIMMER	18
HJÄRTSVIKT	20
KRONISKT OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM	22
KVALITETSREGISTER - RIKSSVIKT	25
KVALITETSREGISTER - LUFTVÄGSREGISTRET	26
VÅRA AKTIVITETER	27
AKTIVITETER I SAMVERKAN MED VÅRA FÖRENINGAR	30
OPINIONSILDNING	32
FORSKNING	40
VÅRA PARTNERS	41
MATERIAL	42

TIDIG DIAGNOS OCH BEHANDLING

- MED PATIENTEN I CENTRUM



Sommaren 2014 deltog jag som patientföreträdare och ordförande i Riksförbundet HjärtLung på ett antal seminarier i Almedalen med fokus på våra folksjukdomar hjärtsvikt, förmaksflimmer och KOL. Jag var glad åt att dessa frågor fick utrymme och plats i Almedalen. Samtidigt blev jag mer varse om hur bristfällig vården för dessa folksjukdomar är och att budskapet var detsamma - rätt till diagnos, vård, behandling och rehabilitering. Så föddes idén till vår landsomfattande tvååriga kampanj "Ljuset på våra dolda folksjukdomar".

Vi har i Sverige en vård i världsklass när det gäller akuttilfallet. Den stoltheten grusas av att vården för människor med kroniska sjukdomar är bristfällig, en vård som dessutom tar cirka 80 procent av sjukvårdskostnaderna. Med en vård i världsklass även för den stora gruppen patienter med kroniska sjukdomar ökar livskvaliteten rejält och troligen minskar också samhällets kostnader.

Ljuset på-kampanjen har haft sitt fokus på att cirka 700 000 inte vet om att de har hjärtsvikt, förmaksflimmer eller KOL och sjukvården missar att ställa en diagnos.

Våra tusentals ideellt arbetande medlemmar har med liv och lust deltagit i kampanjen och du kan i rapporten läsa om vårt arbete.

Vi vill vara en patientorganisation som inte bara är kravställare utan också möjliggörare.

Vi har under den tvååriga kampanjen som exempel tillsammans med sjukvården arbetat fram en ny hjärtrehabiliteringsmodell, arbetat fram patientutbildningen "Aktiv med KOL" och "Aktiv med hjärtsvikt" och vi har haft en landsomfattande kampanj "Känn Pulsen".

Vi har lärt oss mycket. De stora folksjukdomarna måste tas på allvar och en tidig diagnos ställas. Vi är övertygade om att om vården tillsammans med patienten utgår från mig och mina förutsättningar, ser mig som en person inte en diagnos och gör patienten till en medskapare kommer resultaten för ökad livskvalitet snart märkas.

Vi vill gå från passiva vårdtagare till aktiva egenvårdare. En stor del av tiden lever vi ensamma med vår kroniska sjukdom, och ibland flera kroniska sjukdomar. För att den tiden ska bli bra krävs att vården stöttar, ger redskapen och ser mig och också det friska. Grunden i HjärtLungs verksamhet, förutom opinionsbildning, är att genom livsstilsaktiviteter bidra till ökad livskvalitet. Vi finns med vår kunskap och våra aktiviteter. Är vården och samhället i övrigt redo att förbättra och förstärka sin del i ett patientkontrakt?

Patientlagen behöver bli verklighet, ett patientkontrakt behövs mellan patienten och vården, en sammanhållande kontakt som ser mig som en helhet behövs. Patienten ska inte behöva vara budbärare mellan vårdens olika delar.

Vi lämnar nu rapporten med förhoppning att våra erfarenheter tas tillvara. Vi hoppas att sjukvården och beslutsfattare tar stafett-pinnen tillsammans med oss för att skapa bättre förutsättningar och ökad livskvalitet för de som har och lever med kroniska sjukdomar.

Förbundsordförande

SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER

Ljuset på-kampanjen har satt fokus på tre diagnoser; KOL, förmaksflimmer och hjärtsvikt. Vi har konstaterat att de tre diagnoserna visar upp en likartad problembild när det gäller omfattning, diagnostisering och mörkertal. Om man summerar antalet beräknade fall kan mer än en miljon människor vara drabbade och av dessa en försvarlig andel patienter som är antingen obehandlade, odiagnostiserade eller både och. Det betyder att hundratusentals människor inte får den behandling de har rätt till eller inte ens får den information den enskilde kan förvänta sig. Detta trots att det finns klara rekommendationer från Socialstyrelsen. Mörkertalet är således omfattande och är upprinnelsen till Ljuset på-kampanjen.

I samband med kampanjen ökade vårt patientperspektiv ytterligare liksom engagemanget i debatten kring patientens ansvar för egenvård och livsstil samt förväntningarna på vården om utveckling till en betydligt mer personcentrerad vård.

I vårt samarbete med representanter för kvalitetsregistren för de utvalda diagnoserna konstaterar vi att de är värdefulla för att bredda bilden av de behov patienterna har och att informationen i registren understöder ökade forskningsinsatser. Därför förordar vi fortsatt utveckling av registren och att samhället ger de resurser som krävs för att hantera dem professionellt.

Detta ville vi göra

Kampanjens syfte har varit att verkligen lyfta fram problematiken med dolda folksjukdomar och få igång debatten kring brister i vården men också möjligheter och förslag på förbättringar och vad vi som förbund kan göra. Vi har fått igång debatten och vi har spridit ljus över tre dolda folksjukdomar över landet och bidragit till att kännedomen, kunskaperna och insikterna om problembilden har ökat väsentligt i vår organisation liksom genomslag i debatten. Vi har arbetat med kampanjen i två år och skaffat oss ökade insikter, vilka vi gärna delar med oss av till de ansvariga för hälso- och sjukvården. Arbetet har gjorts på flera fronter, alla har varit lika betydelsefulla.

Opinionsbildning

Vi har fått ut våra budskap via våra informationskanaler och läns- och lokalföreningar. Vi har också lyckats väl med att få debattartiklar publicerade i tidningar och tidskrifter såväl rikstäckande som lokala. Våra budskap har fått stor spridning, dels genom våra drygt 38 000 medlemmar och 152 föreningar som finns representerade i alla län, genom sociala medier och vår egen läsvärda förbundstidning Status som sprids i 36 000 exemplar och har fler läsare än så. Tidningen når även vårdcentraler, kliniker och andra intressenter. Vi fokuserar på hjärtsjukdomar och lungsjukdomar, vid två olika tillfällen per år, som återkommande opinionsbildande aktiviteter. Vår ordförande Inger Ros är en frekvent deltagare i paneldebatter och möten med beslutsfattare inom hälso- och sjukvården vilket har medfört att hon är en av de 50 mest inflytelserika opinionsbildar-

na på området, enligt tidningen Dagens Medicin. Våra seminarier, särskilt i Almedalen men också på andra ställen runt om i landet, har drivit våra frågor framåt. Vi vill förstås också framhålla våra föreningar och alla engagerade funktionärer som på många för-tjänstfulla sätt bidragit till en lyckosam kampanj. De har på bästa sätt varit förespråkare för patientperspektivet.

Ökad kunskap om tre diagnoser

Under kampanjtiden har två utbildningsmodeller tagit form och lanserats till sjukvården; Aktiv med KOL, respektive Aktiv med Hjärtsvikt.

En webbkampanj har genomförts: Känn Pulsen som rekommenderar alla att mäta sin puls för att lättare kunna upptäcka eventuell ökad risk för stroke.

Vi har också tagit fram patientbroschyrer om aktuella diagnoser på flera språk för att sprida informationen ytterligare.

En kampanjsajt, ljusetpa.se, togs fram och fylldes med intressant innehåll för alla målgrupper.

Våra lokala föreningar har frekvent haft informationsträffar, föreläsningar och studiecirkel för sina medlemmar och även haft kontakter med lokala politiker för att sprida ljus över kampanjen.

Personcentrerad vård och behandling

Förbundet har med ökad styrka drivit frågan om personcentrerad vård, alltså att se hela människan och inte se henne som en diagnos. Det betyder att vården vid en sjukdom ska vara individuellt anpassad och utformad utifrån individens specifika behov. Vi vill också understödja utvecklingen av ökad egenvård.

Vägledning till bästa möjliga hälsa är ett av våra projekt – *Lev för att leva* – som löpt tillsammans med kampanjen, inriktar sig på att stärka patienter i sin egenvård och att ge förutsättningar till hälsofrämjande insatser som förbättrar människors livskvalitet och därigenom påverkar sjukdomsutvecklingen positivt.

VÅRA SLUTSATSER

Delaktighet och eget ansvar

Målet för sjukvården är god vård på lika villkor för hela befolkningen, men skillnaderna i vården mellan olika landsting är stora. Det är också få landsting som lever upp till Socialstyrelsens målnivåer när det gäller läkemedelsbehandling. Uppgifterna finns i Socialstyrelsens Öppna jämförelser och dessa brister vill vi ändra på.

- **Oavsett diagnos, ska alla patienter få den bästa möjliga vård och behandling som finns tillgänglig och som rekommenderas i Socialstyrelsens nationella riktlinjer**
- **Alla insatser ska vara individuellt anpassade**
- **Säkerställ patientens delaktighet och egna ansvar i vårdprocessen**
- **Omotiverade skillnader i hälso- och sjukvården elimineras, mellan olika delar av landet, mellan kvinnor och män och mellan olika grupper av människor**
- **För ökad kvalitet och säkerhet för patienten i vården förordar vi att ökad inter-professionell samverkan utvecklas snarast.**

För oss innebär personcentrerad vård följande:

- Delaktighet och egenvård
- Rätt till relevant information
- Fast vårdkontakt och individuell vårdplanering*
- Ny medicinsk bedömning (vid särskilt allvarlig sjukdom)
- Eget val av beprövad behandlingsmetod
- Rätt att välja vård (primärvård, specialistvård) var som helst i Sverige.

* Många patienter lider av flera kroniska sjukdomar vilket ställer särskilda krav på vårdens kontinuitet och helhetssyn. Ett **patientkontrakt** som garanterar fast vårdkontakt och individuell vårdplanering skulle stärka patientsäkerheten betydligt.

Punkterna för att stärka patientens ställning i vården finns formulerad i patientlagen från 2015 och är alltså helt i linje med riksförbundets uppfattning.

Prioriterade gemensamma krav på landstingen – KOL, förmaksflimmer och hjärtsvikt

- Följ de nationella riktlinjerna
- Att sjukvården lever upp till Socialstyrelsens målnivåer när det gäller läkemedelsbehandling och rehabilitering
- Ge vårdgivarna ekonomiska incitament att hitta och behandla sina patienter samt att registrera i kvalitetsregister
- Inför fysioterapi i ett tidigt skede. Fysioterapeuter ska kunna ordinera och bedöma fysisk träning. Koppla till de alternativ inom motion som riksförbundet själva erbjuder
- Gratis tillgång till tobaksavvänjning med läkemedel
- Sätt 2025 som mål för när hela Sverige ska vara rökfritt/nyttja de goda exemplen som finns i andra länder. (I linje med satsningen Tobacco Endgame 2025 som initierats av Tobaksfakta och som förbundet är medlem i, tobaksfakta.se).

KOL – med snabb diagnos och behandling ökar överlevnaden och livskvaliteten

KOL, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, upptäcks ofta i ett sent skede. KOL är en av de mest underdiagnostiserade sjukdomarna. Socialstyrelsens Öppna jämförelser uppskattar att 80 procent av det beräknade antalet personer med KOL är odiagnostiserade. Dödligheten per 100 000 invånare varierar starkt mellan olika landsting. Högst är den i Norrbotten, nästan dubbelt så hög som i Kronoberg som har lägst dödlighet i landet (65 respektive 35 personer per 100 000 invånare). Det är viktigt att sjukdomen upptäcks på ett tidigt stadium för att den ska kunna bromsas upp. Eftersom sjukdomen har starkt samband med rökning bör patienter som är rökare snarast erbjudas rökavvänjning.

- Fler KOL-mottagningar med specialistsköterskor
- Bättre information till patienterna om deras sjukdom, patientutbildning i grupp med Aktiv med KOL samt individuell behandlingsplan
- Bättre användning av de screeningsverktyg som idag finns att tillgå
- Använd i högre omfattning spirometrar på landets vårdcentraler och erbjud lungfunktionstester till relevanta målgrupper.

Förmaksflimmer – riskfaktor för stroke

När det gäller behandling av förmaksflimmer är avvikelserna från Socialstyrelsens rekommendationer ännu större. Förmaksflimmer hos personer med riskfaktor för stroke ska - om det inte föreligger kontraindikationer - behandlas med blodförtunnande medel för att reducera risken att drabbas av stroke. Enligt Socialstyrelsens målnivå bör minst 80 procent av patienterna få behandling med blodförtunnande medel men det är bara 68 procent i landet som får behandlingen. Inget landsting lever upp till målnivån.

- **Inför pulskontroll som rutin vid besök i vården för personer över 65 år***
- **Erbjud gratis mätare till patienter som äter blodförtunnande mediciner**
- **Fler flimmermottagningar i landet**
- **Informationen och kunskapen kring förmaksflimmer måste förbättras.**

**Kommentar: oregelbunden puls är en riskfaktor för förmaksflimmer och i förlängningen även stroke och som vi anser måste följas upp.*

Hjärtsvikt – alldeles för få får den behandling de har rätt till

Hjärtsvikt är en allvarlig sjukdom, ungefär två procent av befolkningen beräknas ha hjärtsvikt, men numera finns effektiv medicin. Socialstyrelsens målnivå är att minst 65 procent av patienterna med hjärtsvikt bör få kombinationsbehandling med RAAS-hämmare och betablockerare, men enligt Öppna jämförelser är det knappt 60 procent som får denna behandling, med en spridning mellan landstingen från 53 procent till 68 procent. Skillnader finns här också mellan kvinnor och män, där kvinnor i lägre grad får del av behandlingen.

- **Patienter med hjärtsvikt ska få korrekt medicin, hjärtsviktpacemaker och stöd till livsstilsförändringar**
- **Fler hjärtsviktmottagningar i landet**
- **Informationen och kunskapen kring hjärtsvikt och dess följsjukdomar måste förbättras.**

Det är varken medicinskt, ekonomiskt och naturligtvis inte heller mänskligt försvarbart att så många patienter inte får rätt behandling. Att behandla stroke är betydligt dyrare än behandling av förmaksflimmer. Kostnaden för att behandla en patient för förmaksflimmer under ett år är mellan 6 tkr och 9 tkr beroende på behandling, medan kostnaden för att vårda och rehabilitera en person med stroke kostar i genomsnitt 600 tkr.

Källor: Kongressuttalande 2016, Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2013, Svd 11/1 2015 Lars Rydén m. fl.

Vi har låtit våra förtroendevalda och vårt förbundskansli diskutera vilka insatser, åtgärder, budskap med mera som är de viktigaste för att göra vården och rehabiliteringen för alla patienter trygg och säker och särskilt för patienter med KOL, förmaksflimmer och hjärtsvikt.

Våra slutsatser baseras vi på ökade kunskaper, information, statistik och alla möten och diskussioner med representanter för hälso- och sjukvården, myndigheter, experter, andra ideella föreningar och näringslivet under kampanjen.

Och kanske viktigast; dialogen med våra medlemmar.

Riksförbundet har i sitt *Samhällspolitiskt program* tagit ställning för individen och individens behov. De ställningstaganden som görs i programmet baseras på vår kunskap och erfarenhet om patientens behov och är utgångspunkten för allt vårt arbete och gör oss trygga i de krav och förväntningar vi har på hälso- och sjukvårdens utveckling.

RIKSFÖRBUNDET HJÄRTLUNG – TRADITION OCH FÖRNYELSE

Mer än 75 år på patientens sida! Så kan vi sammanfatta Riksförbundet HjärtLung. Från 1930-talets tbc-problematik till dagens komplexa hälso- och sjukvårdsutveckling.

Förbundet har idag drygt 38 000 medlemmar i ett 150-tal föreningar som är utspridda över landet. De agerar relativt självständigt och kan ha stor betydelse för regionens och lokalsamhällets påverkan på politiska beslut. De övergripande besluten fattas av förbundets kongress och genomförs och följs upp genom förbundsstyrelsen och utförs av ett kansli med anställd personal.

VÅR VISION

”Vi räddar liv” – det kortfattade sättet att sammanfatta vårt uppdrag. Det sker genom att vi påverkar vården i positiv riktning, ökar kunskaperna om diagnoser och hjärt-lungräddning samt stärker patienterna i mötet med sjukvården. Vi trycker på i intressepolitiken och uppmuntrar till patientnära forskning. Den glädje och gemenskap som finns i våra lokala föreningar plus alla de hälsofrämjande aktiviteterna bidrar till ökad livskvalitet som är en uppenbar friskfaktor.

Tre ord ger uttryck för vår verksamhet: *kunskap, gemenskap och handlingskraft.*



VI ÄR VÅRA MEDLEMMAR

Riksförbundet HjärtLung har sedan i slutet på 1930-talet varit patientföreträdare och medlemsorganisation inom funktionshinderrörelsen. Det var under den långa perioden i början av förra seklet då sjukdomen tbc grasserade som värst som också ursprunget till förbundet kan spåras i det engagemang som patienterna på sanatorierna visade, bland annat för att uppmärksamma den svåra situation som uppstod ur den fattigdom och trångboddhet som ännu rådde i Sverige.

Riksförbundet var i början alltså ett patientförbund för tbc-sjuka för att så småningom vidga sin rörelse till att även innefatta hjärtsjuka eller snarare ett avtagande fokus på tbc då sjukdomens utbredning minskade markant under 1950-talet och framåt. Det utvecklades ett starkt engagemang kring såväl hjärtsjukdomar som andra lungsjukdomar. Kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) har rönt den starkaste uppmärksamheten sedan slutet på 1990-talet.

VÅRT UPPDRAG

I förbundets *Samhällspolitiskt program* som är en vägledande plattform för vårt intressepolitiska arbete, har vi formulerat vår uppfattning om vad som måste göras för att tillgodose våra målgruppers förväntningar och behov inom hälso- och sjukvården. Vi uttalar oss och tar ställning under nedanstående rubriker. I programmet kan vi också observera ställningstaganden som är förankrade i förbundet och utgör en utgångspunkt för kampanjen. Nedan följer några av de viktigaste.

PATIENTENS RÄTT TILL VÅRD OCH REHABILITERING

Alla patienter ska ha rätt till snabb och korrekt diagnos

All vård/ behandling ska ges så skyndsamt som möjligt för minsta möjliga lidande för patienten och oro för de närstående.

AKUT OMHÄNDERTAGANDE

Patienten ska tas omhand med största skyndsamhet för att öka möjligheten till optimal behandling på sjukhus.

LÄKEMEDEL

Att mätutrustning för till exempel behov av blodförtunnande mediciner ska ingå i högkostnadsskyddet.

LIVSSTILSFRÅGOR

Hälso- och sjukvården ska bättre uppmärksamma patienterna på de riskfaktorer som ligger till grund för sjukdomen.

HJÄRTLUNG PÅ EN ½ MINUT

Riksförbundet HjärtLung utvecklar program för långsiktig rehabilitering med specialdesignade livsstilsaktiviteter; motion i olika former, seminarier och föreläsningar om hjärt- och lungsjukdomar, matlagning med mera.

Vi informerar och utbildar våra medlemmar som stärker patientrollen.

Forskning som utvecklar metoder för rehabilitering och som förebygger sjukdom understöder vi genom årliga bidrag ur vår forskningsfond.

Förbundet har sedan lång tid tillbaka etablerats som en trovärdig och konstruktiv part i hälso- och sjukvårdsfrågor.

PATIENTSÄKERHET, ATT STÄRKA PATIENTEN I MÖTET MED VÅRDEN SAMT LIVET MED KRONISK SJUKDOM

Patienten behöver goda kunskaper om sin sjukdom och sina rättigheter. Därmed ökar möjligheten till ett jämlikt möte i vården och patienten kan också ställa relevanta krav på sin behandling. Patienten och nära anhöriga får ökade insikter om hur det är att leva med en kronisk sjukdom.

FORSKNING

Patientnära forskning är av stor betydelse för utvecklingen av rehabiliteringsmetoder för våra målgrupper.

Samhällspolitiska programmet kan läsas i sin helhet på hjärt-lung.se.

PATIENTEN I CENTRUM

Det således uppenbart att vi är patientens företrädare och som framgår av sjukvårdsdebatten ökar kraven och förväntningarna på att vården blir mer patientcentrerad. Ökade kunskaper om sin sjukdom och sina rättigheter utgör grunden för ett mer jämlikt möte patient-vårdgivare. Att stärka patientens ställning i vården finns formulerad i patientlagen från 2015. Några särskilda punkter är:

- Delaktighet och egenvård
- Rätt till relevant information
- Fast vårdkontakt och individuell vårdplanering
- Ny medicinsk bedömning (vid särskilt allvarlig sjukdom)
- Eget val av beprövad behandlingsmetod
- Rätt att välja vård (primärvård, specialistvård) var som helst i Sverige.

Mer om patientcentrerad vård på sid 15, 27, 28.

TRADITION OCH MED BLICKEN FRAMÅT

Riksförbundet HjärtLung är en del av den svenska föreningstraditionen. Det innebär att förbundet definieras genom sina medlemmar och det är genom dem som vi bygger vår förmåga att ge röst och tyngd åt våra budskap, vår analys, kritik och ibland också våra tydliga krav på förändring.

Demokratiska processer och en djupt humanistisk grundsyn präglar förbundet och är en del av det moderna samhället och dess krav på följsamhet och anpassning. Det är alltså såväl ett förbund som företräder sina medlemmar som ett förbund som stöder sina medlemmar. Likaså utgör förbundet en del i civilsamhället som understöds av staten genom årligt bidrag och får därmed en ökad press på sig att även anta den utförande rollen som det finns tydliga tecken på att patientförbund förväntas ha i samverkan med hälso- och sjukvårdens beslutsfattare.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har till uppgift att följa upp

och analysera hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv.

I en rapport ("Sjukt engagerad" 2015) har myndigheten tittat närmare på patientföreningarnas roller. Av rapporten framgår att den *stödjande* och *företrädande* rollen är given och utgör själva grunden för föreningarnas existens. Samhället i stort har ökat förväntningarna på att föreningarna också ska ha ett slags *utförande* roll. Med sin kunskap om hur livet med kronisk sjukdom gestaltar sig och den erfarenhet som är lagrad inom organisationen förväntas de i högre grad än tidigare ingå i samråd och medverkan i diskussioner om utveckling av hälso- och sjukvården.

Som bärare av patientröster – företrädare – har förbunden en unik position i den relativa närheten till beslutsfattare och antar också en, som Vårdanalys uttrycker det, roll som "vakthund" som påkallar brister och tillkorkommande inom det verksamhetsområde som organisationen företräder.

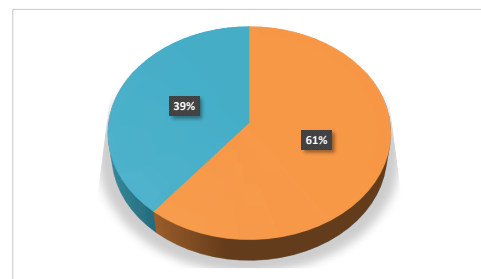
I det följande kommer samtliga roller att något belysas och ge en bild av den kampanj som förbundet drivit i två års tid och som utgör grunden för denna rapport. Vi vill avtäcka tre dolda men mycket vanliga sjukdomsdiagnoser och föra fram fakta, patientröster och visa på brister i vård och behandling men också bidra med våra egna slutsatser och förslag på förbättringar för dessa patienter där Riksförbundet HjärtLung är berett att samverka med aktuella myndigheter och aktörer för att öka livskvaliteten för våra medlemmar och patienter.



VI ÄR MER ÄN 38000 MEDLEMMAR

Vi är ett stort förbund med många medlemmar och det stärker vår roll som opinionsbildare, vi blir en starkare röst. Vi inkluderade värvning av nya medlemmar som en del i kampanjen, gör vi något bra ökar chansen till fler medlemmar och ökad tyngd i det intressepolitiska arbetet.

Vi fick 4 200 nya medlemmar, vilket är långt över förväntan. Vi kalkylerade med 1000.



61 procent av medlemmarna är kvinnor.

BAKGRUND TILL KAMPANJEN

Att minska människors lidande och tillkortakommanden i vården och att synliggöra de behov patienterna med kronisk sjukdom har är viktigast för oss. Vår roll är i första hand patientperspektivet men vi vill också vara en part i utvecklingen av sjukvården som kan bidra till att kostnaderna för samhället minskar utan avkall på kvalitet.

Vi vet att många bär på en sjukdom de inte får ett namn på, de felbehandlas eller behandlas inte alls, de får inte den information och kunskap som de behöver för att kunna be om rätt vård – och i alldeles för många fall blir deras liv lidande av detta. Det är något våra medlemmar vill ändra på.

Dessutom vill vi lyfta fram patientens roll i sjukvården från passiv vårdtagare till engagerad egenvårdare och ett jämlikt möte i vården. Vi arbetar för att patientcentrerad vård ska vara en självklarhet. Vi arbetar också för att sjukvården ökar takten att gå från stuprörstänkande, det vill säga, att patienten inte bara är en diagnos som ska botas utan att ett holistiskt perspektiv i stället genomsyrar behandlingen, vilket gör interprofessionell samverkan självklar.

SYFTET MED KAMPANJEN:

- att **synliggöra** diagnoserna hjärtsvikt, förmaksflimmer och KOL.
- **driva och lyfta** specifika vårdpolitiska frågor som minskar mörkertalen och säkerställer att patienterna får rätt behandling.
- långsiktigt **förbättra** vården för personer med hjärt- och lungsjukdomar och därigenom ge patienterna ett bättre och mer hälsosamt liv.

LIVET FRÅN DEN LJUSA SIDAN – EN BERÄTTELSE I KAMPANJEN LJUSET PÅ!

Möt Magdalena, Anders och Barbro, personer som alla lever rika och självständiga liv trots att de bär på någon av diagnoserna förmaksflimmer, hjärtsvikt eller KOL.

Riksförbundet HjärtLung sätter genom den rikstäckande kampanjen Ljuset på strålkastarljuset på dessa dolda folksjukdomar.

Vi vill förbättra vården och därmed livet för hjärt- och lungsjuka och deras närstående. Vi vill också öka kännedomen om att tidig diagnos ökar förutsättningarna för att få rätt behandling och möjlighet till ett bättre liv.



TRE DIAGNOSER

Vi har konstaterat att tre sjukdomar visar upp en likartad problembild när det gäller omfattning, diagnostisering och mörkertal – hjärtsvikt, KOL och förmaksflimmer.

De tre diagnoserna är dolda folksjukdomar med ett stort mörkertal, det vill säga, många människor som inte diagnosticeras. 500 000 svenskar beräknas ha KOL, men endast 20 procent känner till att de bär på sjukdomen. Det beräknas att cirka 300 000 har förmaksflimmer – av dessa är två tredjedelar obehandlade. Cirka 200 000 har diagnosen hjärtsvikt, och det antas finnas lika många till som är odiagnostiserade.

Underdiagnostiseringen av dessa sjukdomar är något Riksförbundet HjärtLungs medlemmar pekat på under flera år, och varit frustrerade över. En tidig diagnos ökar förutsättningarna för att få rätt behandling och möjlighet till ett bättre liv.

De tre dolda folksjukdomarna behöver få högre status och prioritet. Det är hög tid att förbättra vården och göra den mer jämlik.

Det är också hög tid för landstingen att hitta nya vägar till trygg, likvärdig, kvalitetssäkrad och personcentrerad hälso- och sjukvård.

I faktarutan här intill illustreras de mycket höga kostnader sjukvården belastas för och vi ska i den här rapporten ge förbundets bild av problem och behov samt att ge prov på förändringskrav och förslag på samverkan med vården.

PERSONCENTRERAD VÅRD

Som beskrivits i inledningen (sid 11) uttalar vårt samhällspolitiska program omtanken om patientens roll i vården, som kretsar kring de utvalda diagnoserna och utgör därför en del i kampanjen. I landstingens *Vårdhandboken* beskrivs personcentrerad vård: ”Personcentrerad vård innebär att i högre grad fokusera på de resurser varje person har och vad det innebär att vara människa och i behov av vård.”

Man ska vidare [...] ”betona att vården ska planeras i samförstånd med patienten eller personen med ohälsa samt att vårdrelationen skall bygga på partnerskap mellan vårdare och patient” [...]. I enlighet med personcentrerad vård ses ”patienten” som en

KOSTNADSBILD

Vård, behandling och rehabilitering samt produktionsbortfall utgör enorma kostnader för samhället. Tittar vi på KOL, förmaksflimmer och hjärtsvikt kan vi konstatera följande:

De totala kostnaderna för KOL i Sverige som helhet beräknas till mellan 11,5 och 14 miljarder per år, varav de indirekta kostnaderna som produktionsbortfall på grund av sjukskrivning och sjukersättning står för 65 procent.

Hälsoekonomen Sven-Arne Jansson, institutionen för folkhälsa och medicin på Norrlands universitetssjukhus.

Samhällets kostnader för stroke uppskattas till mer än 16 miljarder kronor årligen, eller i genomsnitt 741 000 kr per person. Totalt antal strokefall är cirka 30000/år. Cirka 9000 personer med förmaksflimmer drabbas av stroke varje år.

Hjärtsvikt medför stora kostnader för sjukvården och samhället. Årligen cirka 2,6 miljarder eller 1-2 procent av hela hälso- och sjukvårdsbudgeten.

Källa RiksSvikt.

person med egen förmåga till informerade val och där autonomi och medbestämmande betonas och respekteras. Att som människa med vård- och omsorgsbehov få vara i centrum och så långt det är möjligt inkluderas i alla vårdbeslut och processer är viktigt och har visats leda till bättre egenvård och bättre samarbete mellan vårdare.”

Personcentrerad vård är idag ett internationellt erkänt begrepp som kan och bör tillämpas brett och inom många discipliner som har med människors vård och omsorg att göra.

Vi deltar med ökad energi i debatten där vi driver frågan om patients roll i vården. Vi utgår från patientlagen och diskuterar hur vi ser på utvecklingen av patientperspektivet som också inkluderar egenvård och patientens ansvar för den egna hälsan. Detta perspektiv är en del av problematiken generellt i vården och också inom ramen för de tre diagnoserna vi hanterar.



KAMPANJEN LJUSET PÅ TRE FOLKSJUKDOMAR TOG FART

Med all erfarenhet och kunskap i ryggen satte Riksförbundet HjärtLung år 2015 strålkastarljuset på de tre dolda folksjukdomarna hjärtsvikt, förmaksflimmer och KOL (mörkertalet är omfattande bland dessa diagnoser) för att visa på vikten av tidig diagnos och behandling. Vi såg att bättre kunskap om tre mycket vanliga sjukdomsdiagnoser var nödvändig. De tre diagnoserna behöver få högre status och prioritet. Vården behöver förbättras och bli mer jämlik. Ljuset på-kampanjen var igång.

Vår satsning bestämdes till två år och syftade till att lyfta fram sjukdomarna och arbeta för att vården för våra medlemmar verkligen ska förbättras. Fram till avslutningen i februari 2017 har vår verksamhet präglats av Ljuset på-kampanjen!

En kampanj som uppvisar goda resultat visar på vårt förbunds förmåga att påverka vård och behandling och lockar förhoppningsvis till oss fler medlemmar, vilket var ett delmål i kampanjen. Fler medlemmar gör oss starkare som intressepolitisk opinionsbildare.

Ambitionen var att engagera hela organisationen och få den delaktig i kampanjen. Kampanjen har varit rikstäckande och varit en del av våra läns- och lokalföreningars verksamhet.

MÅLGRUPPER I KAMPANJEN

- Allmänhet, med fokus på + 50 år
- Medlemmar, patienter och närstående
- Beslutsfattare
- Sjukvården
- Politiker, både på riks- och landstingsnivå.

Våra medlemmar har tryckt på och förväntar sig att förbundet ökar sitt engagemang för att stöda sina medlemmar och agerar för att synliggöra de behov som de har.

Förbundets ordförande Inger Ros har höjt rösten kring frågan om diagnos och behandling av hjärt- och lungsjukdomar och budskapet har varit ungefär det samma: "Tidig upptäckt är avgörande för en diagnos och ett bra liv trots en sjukdom. Hur kan det komma sig att så många saknar diagnos trots att vi har rätt verktyg för att hitta dem?"

Det har varit som ett genomgående tema sedan förbundet ökat sin utåtriktade opinionsbildning och som fått genomslag i debattartiklar, konferenser och möten och inte minst i Almedalen de senaste åren. Ur de erfarenheterna påbörjades planerna för en kampanj kring tre folksjukdomar som uppvisar ungefär samma problembild och som i många stycken delas av flera andra sjukdomar.

Kampanjen är en stor satsning både ekonomiskt och verksamhetsmässigt och har engagerat våra lokala föreningar. Vi har också knutit externa aktörer till projektet som gett oss sitt stöd.

Den interna lanseringen genomfördes våren 2015 under en föreningsaktivitet med 300 deltagare på en Ålandskryssning och som sedan följdes av aktiviteter som projekterades från förbundskansliet och som lokalföreningarna blev en del av. Föreningarna har också på eget initiativ deltagit i kampanjen med det lokala perspektivet.

I rapporten redovisas en rik palett över de insatser vi gjort för att lyfta fram vårdfrågorna och de tre diagnoserna. Det har varit ett flöde av aktiviteter och opinionsbildning, konferenser och debatter i tidningar och andra media.

Kampanjen ska avslutas med en konferens då rapporten överlämnas till folkhälso-, sjukvårds- och idrottsministern och våra slutsatser presenteras för inbjudna politiker, tjänstemän, myndigheter och organisationer. Vår absoluta ambition är att öka kunskapen om de behov som patienter har med de diagnoser vi har fokuserat på och att fortsätta vårt arbete efter det att kampanjen är avslutad.

RIKSFÖRBUNDET HJÄRTLUNG HAR DESSUTOM FÖLJANDE MÅL MED KAMPANJEN

- att rekrytera fler medlemmar
- att våra medlemmar känner sig väl representerade
- att länsföreningarna känner sig mer involverade och delaktiga i riksförbundets opinionsbildningsarbete
- att stärka bilden av riksförbundet.

**700 000 svenskar
vet inte att de
har hjärtsvikt,
förmaksflimmer
eller KOL.**

En diagnos kan förlänga liv.

DOLDA FOLKSJUKDOMAR

FOLKSJUKDOM – VAD ÄR DET?

Enligt Nationalencyklopedin: Folksjukdomar; ”benämning på sjukdomar som har stor prevalens (förekomst) i befolkningen”.

Folkhälsovetenskapligt lexikon:... ”en mindre strikt definierad term som ibland används om sjukdomar som har en prevalens i befolkningen på över 0,01”. *

* Detta innebär en åkomma som minst cirka 90 000 personer i befolkningen lider av.

Källa: Socialstyrelsens folkhälsorapport 2005.

Folkhälsogruppen definierade begreppet folksjukdom enligt följande: ”Hälsoproblem bör betraktas som folksjukdom/ folkhälsoproblem beroende på hur vanliga de är, deras allvarlighetsgrad, om de ökar eller minskar och hur de fördelar sig i befolkningen. Konsekvenserna för individer och samhälle och möjligheter att göra något åt problemen måste också vägas in.”

Anm. Folkhälsogruppen fanns 1988–1992 och var ett rådgivande organ till den dåvarande regeringens hälso- och sjukvårdsberedning.

”Med folksjukdomar avses generellt sjukdomar som har en stor betydelse för hela befolkningens hälsotillstånd, folkhälsan. En exakt definition av vad ”stor betydelse för folkhälsan” innebär, finns inte. Folksjukdomarna är ändå vanliga bland befolkningen och dessutom ofta vanliga mortalitetsorsaker.

Folksjukdomarna påverkar arbetsförmågan och skötseln av dem kräver hälsovårdstjänster. Därför har folksjukdomarna en stor inverkan även på samhällsekonomin.”

Finska ”Institutet för hälsa och välfärd”.

Det står alltså alldeles klart att de tre följande är folksjukdomar och att det inte bara är en diagnos utan har betydelse för den allmänna folkhälsan i landet samt konsekvenser för samhällsekonomin. Riksförbundet HjärtLung har således valt att fokusera på dessa sjukdomar i sin kampanj. Det medför förstås inte att vi minskar vårt engagemang i all annan problematik som finns för de hjärt- och lungsjuka.

FÖRMAKSFLIMMER – VAD ÄR DET?

Förmaksflimmer startar ofta genom att snabb elektrisk aktivitet uppstår i de blodkärl som för syresatt blod från lungorna in till det vänstra förmaket. Sådan elektrisk aktivitet kan sedan påverka förmaket så att ett totalt elektrisk kaos uppstår, det vi kallar



förmaksflimmer. Elektriska impulser överleds sedan via retledningssystemet till hjärtats kamrar på ett helt oregelbundet sätt.

Vid förmaksflimmer slår hjärtat snabbt och ojämnt. Man får en oregelbunden puls och ibland en fladdrande känsla i bröstet. Det beror på att hjärtat kan slå 150–200 slag i minuten mot normala 50–100 slag i vila. Besvären kan yttra sig som hjärtklappning med en obehagskänsla eller smärta i bröstkorgen, trötthet, nedsatt kondition, yrsel och ibland svimning som följd.

Många personer har så svåra besvär att de varken kan arbeta eller utföra vardagliga sysslor, medan andra inte känner av sitt förmaksflimmer. Förmaksflimmer är i sig inte livshotande men ger en ökad risk för blodpropp och stroke och är också förenat med ökad risk för för tidig död.

Hur vanligt är förmaksflimmer?

Förmaksflimmer blir vanligare med stigande ålder. Bland personer som är över 75 år har 5–10 procent förmaksflimmer. Uppskattningsvis har 300 000 svenskar förmaksflimmer och antalet ökar. En bidragande orsak är det ökande antalet äldre i befolkningen.

Det finns drygt 209 000 individer med diagnos på förmaksflimmer motsvarande minst 2,9 procent av den vuxna befolkningen. Med tanke på betydande underdiagnostik beräknas det verkliga antalet personer med förmaksflimmer i Sverige inte understiga 300 000 individer eller omkring 4 procent av den vuxna befolkningen.

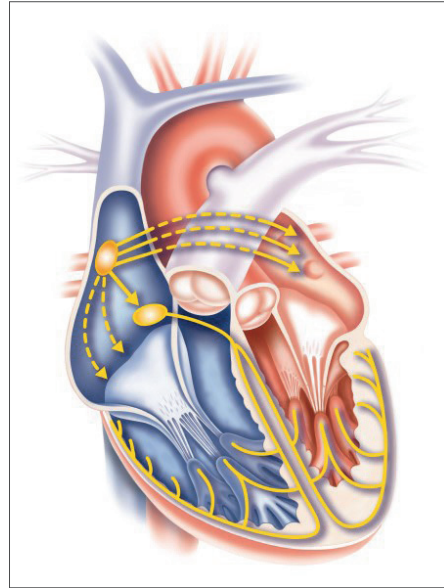
Källa: Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU; Förmaksflimmer förekomst och risk för stroke. Rapport april 2013.

PATIENTBERÄTTELSE

Bengt, 59 år

Det är fem år sedan min företagsläkare upptäckte mitt flimmer vid en vanlig rutinundersökning. Själv hade jag inte känt någonting och blev verkligen förvånad när läkaren berättade att jag hade något som heter förmaksflimmer.

Sen dess har jag behandlats med blodproppsförebyggande medicin och en annan som gör att hjärtat slår jämnare. Det tog ett tag innan jag gick med på medicineringen eftersom jag tyckte att det



Förmaksflimmer startar ofta genom att snabb elektrisk aktivitet uppstår i de blodkärl som för syresatt blod från lungorna in till det vänstra förmaket.

Illustration: Karin Lodin.



Bengt, 59 år

Det är 5 år sedan min företagsläkare upptäckte mitt flimmer vid en vanlig rutinundersökning. Själv hade jag inte känt någonting och blev verkligen förvånad när läkaren berättade att jag hade något som heter förmaksflimmer.

Sen dess har jag behandlats med blodproppsförebyggande medicin och en annan som gör att hjärtat slår jämnare. Det tog ett tag innan jag gick med på medicineringen eftersom jag tyckte att det verkade jobbigt att behöva gå till vårdcentralen och kontrollera blodet titt som titt. Och det var jobbigt. Passade inte mina jobbtider helt enkelt. Men

genom medicineringen jag får från Riksförbundet HjärtLung så jag reda på att det finns hjälp för såna som jag. Man kan själv testa sig bera man får utbildning och en sjuklöstoppant. Så nu kan jag sköta mitt jobb och ändå ha koll på flimret.

3

Ur foldern Att leva med förmaksflimmer. Riksförbundet HjärtLung.

verkade jobbigt att behöva gå till vårdcentralen och kontrollera blodet titt som tätt. Och det var jobbigt. Passade inte mina jobbtider helt enkelt. Men genom medlemstidningen jag får från Riksförbundet HjärtLung fick jag reda på att det finns hjälp för såna som jag. Man kan själv testa sig bara man får utbildning och en självtestapparat. Så nu kan jag sköta mitt jobb och ändå ha koll på flimret.

Habiba, 72 år

Under flera år hade jag lidit av mitt förmaksflimmer. Ut och in på sjukhus för elkonvertering, biverkningar av medicinen, oro för att få en attack under resor. Ja, livet var ett elände helt enkelt. Ingen läkare kunde hjälpa mig kändes det som eftersom de bytte min medicin titt som tätt utan att jag mådde bättre.



Ur foldern Att leva med förmaksflimmer. Riksförbundet HjärtLung.

Men sen läste jag i medlemstidningen Status att man kan operera sig fri från flimret. Efter lite sökande träffade jag en läkare som skrev en remiss till kliniken som utför kateterablation. Inför ingreppet var jag lite orolig eftersom man går in i hjärtat med en kateter. Men väl på plats fungerade allt så bra och det kändes att man togs om hand av proffs. Nu är det 1,5 år sedan jag blev ablaterad och hittills har jag inte fått tillbaka mitt flimmer. Och nu slipper jag också att äta medicin för flimret. Livet kom tillbaka kan man säga.

Ur foldern "Att leva med förmaksflimmer".

HJÄRTSVIKT- VAD ÄR DET?

Hjärtsvikt innebär förenklat att hjärtats förmåga att pumpa blod är nedsatt. Detta får till följd att hjärtat inte orkar syresätta kroppen i tillräcklig utsträckning. I Sverige beräknas över 400 000 personer ha hjärtsvikt. Risken för att drabbas ökar med stigande ålder, hjärt-kärlsjukdom, diabetes och högt blodtryck. Män insjuknar som regel tidigare i livet än kvinnor. Hjärtsvikt är ett kliniskt syndrom (sjukdomstillstånd) som oftast utvecklas gradvis. Omkring 200 000 svenskar har hjärtsvikt, ytterligare 200 000 har inte diagnostiserats.

Källor: Skriften "Att leva med hjärtsvikt" Riksförbundet HjärtLung, Rikssvikt (2013).

Varför får man det?

De vanligaste orsakerna till hjärtsvikt är kranskärlssjukdom (förträngningar i blodkärlen som förser hjärtmuskeln med blod), och hypertoni (högt blodtryck). Dessa åkommor svarar tillsammans för mer än 80 procent av alla fall av hjärtsvikt. Det finns även andra mindre vanliga orsaker till hjärtsvikt, som till exempel klaffel, virussjukdom, diabetes, alkohol och droger.



Vilka är symptomen?

Eftersom hjärtsvikt oftast utvecklas gradvis kan det ta tid innan man märker några symptom. De tidiga tecknen är en tilltagande trötthet, oväntad andfåddhet, ökad puls, svullna fötter och ben. Vid sjukdom i hjärtats vänstra kammare är andfåddhet det vanligaste symptomet, medan sjukdom i högra kammaren oftast resulterar i vätskeansamling i ben och fötter. Vid långt framskriden hjärtsvikt är kraftig andnöd, blekhet, kallsvettningar, svår hjärtklappning och ångest karaktäristiska symptom.

PATIENTBERÄTTELSE

Nicke 70 år

En kväll för 18 år sedan kände jag en intensiv smärta i nacken när jag skulle byta ett fönster på huset där jag bodde. Jag lade mig på golvet och samlade kraft innan jag åkte in till akuten på Kungälv's lasarett. Läkaren gav mig en smärtstillande spruta och skickade hem mig. Men snart visade det sig att det var en hjärtinfarkt jag hade fått.

På den tiden var det ovanligt med bypassoperationer, så jag fick vänta ett helt år innan det blev min tur. Operationen gick bra, även om det kändes tungt efteråt.

Jag hade skilt mig i samma veva, fått order om att inte lyfta något tyngre än ett mjölkpaket, men fick bra hjälp att komma tillbaka till livet genom en månads lång vistelse på ett hälsohem som landstinget betalade. Sedan flyttade jag till Stockholm, gifte om mig, köpte både våning och sommarstuga. För några år sedan fick jag tilltagande bröstsmärtor och började få svårt att röra mig. Jag fick medicin men blev långsamt sämre. Till slut kunde jag knappt klara lindriga ansträngningar utan att stanna till och pusta. Den läkare som regelbundet hade kontrollerat mitt hjärta prövade olika vägar att förbättra hjärtfunktionen men fann ingen lösning.

En dag berättade han att det fanns en ny sorts pacemaker som kunde ha viss effekt eftersom mitt hjärta inte arbetade synkront. Efter ett gångprov konstaterades att jag var kvalificerad för en operation, men att det var helt upp till mig att bestämma. Jag tog chansen och ingreppet gick bra. Några timmar senare rullades jag till ultraljudsundersökning och programmering av pacemakern.

Jag låg vaken, och det jag fick se på bildskärmen var fantastiskt: Hjärtat arbetade synkront, klaffarna öppnades och slöts som de skulle. Dagen därpå var det bara att checka ut och börja leva som vanligt igen. Men jag tordes inte ta i. Det tog fyra veckor innan jag insåg att det faktiskt var sant att jag var så mycket bättre. Att få pacemakern inopererad var som att vända en hand. Styrkan kom tillbaka direkt. Jag kände mig levande igen.

Nu har det nästan gått ett år sedan jag fick pacemakern inopererad. Jag har börjat sjunga i en kör, går på gym, arbetar när jag vill, klipper gräset på landet och njuter av livet. För mig har de fysiska besvären varit jobbigast. Att livet kan vara slut när som helst har jag länge varit medveten om. Men som det känns idag lämnar jag inte världen än på ett tag.

Ur foldern "Att leva med hjärtsvikt".

HJÄRTSJUKDOM OCH STROKE INTERNATIONELLT

Hjärtsjukdom är den vanligaste dödsorsaken i Europa som helhet och i EU; 1.8 miljoner respektive 681 000. Stroke räknas som den näst vanligaste dödsorsaken; 1.1 miljoner respektive 460 000. Det är ändå så att dödligheten minskar i hela Europa.

1-2 procent av befolkningen i utvecklade länder får hjärtsvikt och antalet fall ökar markant med ålder. Få personer under 50 år får den diagnosen men 10 procent över 75 år. Antalet patienter med hjärtfel väntas öka de närmaste decennierna beroende på en kombination av en åldrande befolkning, bättre behandlingar och överlevnad av patienter med hjärtproblem.

Enligt WHO drabbas 15 miljoner människor av stroke i världen varje år. Fem miljoner dör och lika många får livslång funktionsnedsättning. I Europa är siffran cirka 650 000 som avlider i stroke. Antalet fall av stroke minskar i utvecklade länder tack vare insatser för att minska blodtrycket och rökning men är fortsatt högt i och med en åldrande befolkning.

I Europa, Indien och andra stora delar av Asien är förekomsten av förmaksflimmer 250-475 fall per 100 000 invånare medan det i Kanada och USA är så många som upp till 775 per 100 000 invånare. Globalt har 33,5 miljoner människor förmaksflimmer och nära 70 procent av dem är över 75 år.

Källor: EHN European Heart Network (förbundet är medlem), Healthline.com, WHO, Oxford Health Policy Forum.

(KOL) KRONISKT OBSTRUKTIV LUNGSJUKDOM- VAD ÄR DET?

I Sverige beräknas 500 000 personer ha KOL. Men eftersom många med KOL är helt besvärsfria och symtomen lätt förväxlas med astma, svår förkylning eller naturligt åldrande, är det många som ännu inte har fått diagnosen.

”Förekomsten av KOL i landet beräknas vara drygt en halv miljon. Prevalensen anges till 4–10 procent i olika sammanhang. Sjukvården känner till cirka 20 procent av dessa, det vill säga ungefär 100 000 individer. Sålunda finns ett stort mörkertal där många ännu inte fått diagnos alternativt erhållit fel diagnos.” *Luftvägsregistrets årsrapport 2013, s12:*

KOL betyder kroniskt obstruktiv lungsjukdom och kännetecknas av att luftflödet i lungorna är ständigt nedsatt. Begreppet KOL inkluderar tillstånden kronisk luftrörsförträngning och emfysem. Man kan antingen ha kronisk luftrörsförträngning eller emfysem, men det vanligaste är att man har en kombination av de båda. Vid KOL har det uppstått en kronisk inflammation i de övre och nedre luftvägarna, så kallad kronisk bronkiolit, som har gjort luftrören trånga. Inflammationen har skadat det skyddande lager som normalt täcker slemhinnorna i luftvägarna, samt de flimmerhår som är viktiga för att slem ska kunna transporteras bort från lungorna.

Vid emfysem är de små lungblåsorna skadade. Lungorna tappar sin elasticitet och andningen försvåras, medan passagen av syre till blodet blir sämre och syrebrist kan uppstå om skadorna blir tillräckligt omfattande.

Varför får man det?

Den dominerande orsaken till KOL är rökning. Närmare 90 procent av alla som får KOL är, eller har varit rökare under en längre tid. Har man varit utsatt för passiv rökning, luftföroreningar eller haft svåra upprepade luftvägsinfektioner som barn, har man också lättare att utveckla KOL.

Vilka är symtomen?

KOL börjar oftast med kronisk bronkit (luftrörskatarr). Man får pip i bröstet och besvärande upphostningar med slem, främst i samband med förkylningar som i sin tur blir allt mer långvariga. En trånghetskänsla i bröstet kan också upplevas. Emfysem utvecklas som regel senare och kan ha liknande symtom. Typiskt för många med KOL är försämringsperioder så kallade försämringskov (exacerbationer).

Vid svårare KOL uppstår besvären även utan förkylning. Eftersom kroppens syresättning blir sämre kan man få blåa läppar och bensvullnad samt andnöd även vid vila.

Rätt mat ger dig kraft



Om du går ner i vikt behöver du mer energi i form av fett med bra kvalitet samt protein för att bevara muskelmassan. När du problem med matluten kan du ändra på hur och när du äter och till exempel äta flera mindre mål varje slag istället för några stora.



Övervikt ökar belastningen
När du har KOL är det bra att vara uppmärksam på din vikt. Det kan hända att du går upp i vikt på grund av att du rör dig mindre. Extra vikt ökar belastningen för kroppen, du orkar mindre och får det svårare med andningen. Du får inte följa "vanliga" hämtingsråd, utan behöver en långtgående diet som innehåller mycket grönsaker och mindre fett.

Viktigt att gå ner i vikt
När du levt med KOL en längre tid är det vanligt att gå ner i vikt. Det kan bero på att du tappat aptiten, blir mätt snabbt eller har svårt att äta på grund av att du är andfådd eller trött. Du använder också mer energi till själva andningen eftersom du behöver ta hjälp av dina hjälputrustningsmedel vid varje andetag.

Om du går upp eller ned i vikt ska du kontakta en dietist som kan hjälpa dig med personliga kostfrågor, som passar både dig och din sjukdom. Vänta inte för länge med att be om hjälp, övervikt kan vara svårt att bli av med och underlättar för dig svagare och mer mottaglig för infektioner.

16

Att leva med KOL



Liksom vid de flesta kroniska sjukdomar är det en rejäl utmaning att få KOL. Dina förhållningar förändras och livet blir annorlunda. Ständigt kan du själv göra mycket för att må så bra som möjligt. Idag finns mycket kunskap om sjukdomen och genom åren har det visat sig att de förändringar du gör i din vardag påverkar sjukdomen lika mycket som dina läkemedel. Att ta hand om dig själv är det viktigaste du kan göra för att må så bra som möjligt med KOL. Det är svårt att vara positiv och se framåt när du drabbats av en allvarlig och livslång sjukdom. Men det är nödvändigt. Du kommer att ha bra och mindre bra dagar. Alla dagar orkar du inte göra ditt bästa. Koppla på din kropp och respektera dina begränsningar när orken tryter mer än vanligt. Men dra också nytta av dina bra dagar till att planera så du får en bra balans mellan utmaningar och ansträngningar, aktiviteter och vila, nytta och nöje... Genom att lära dig om din sjukdom, göra rätt förändringar i din vardag och tänka positivt kan du göra mycket för att orka mera och må bättre.

17

Ur foldern Om KOL. Riksförbundet HjärtLung.

Fyra stadier av KOL

Stadium 1. Lungfunktionen är nära normal. Patienten har kronisk hosta och ökad slemproduktion. Vissa förändringar kan synas på röntgen.

Stadium 2. Luftflödet har försämrats. Patienten kan anpassa sig och vara ovetande om att han/hon har KOL. Patienten har kronisk hosta och ökad slemproduktion samt början på andfåddhet och bristande ork.

Stadium 3. Det försämrade luftflödet orsakar andfåddhet vid ansträngning. Patienten söker vanligtvis medicinsk hjälp. I detta skede kan försämringsperioder, allvarligt tillstånd då det blir extremt svårt att andas, förekomma eller vara vanliga.

Stadium 4. Luftflödet har försämrats betydligt, symtomen är allvarliga och försämringsperioderna kan vara livshotande. Patienten är starkt begränsad i sitt vardagsliv och kan vara beroende av syrgas.

PATIENTBERÄTTELSE

Kicki 68 år

Vintern 2006 orkade jag inte gå mer än tio meter utomhus. Jag hade svår hosta och svårt att andas. Den astmadiagnos jag levte med i tio års tid visade sig vara felaktig. När jag fick rätt diagnos ändrades livet och mycket till det bättre. I dag lever jag ett aktivt liv igen.

Det var i mitten av 1990-talet som jag fick diagnosen astma. Jag arbetade som föreståndare på en fritidsgård men fick gradvis sämre ork och svårare hosta. 1996 slutade jag röka. Jag tog en dag i taget och sa till mig själv att jag höll upp, inte att jag hade slutat. Det hjälpte.

Uppehållet har varat sedan dess. I maj 2006 fick jag diagnosen kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL. Diagnosen ändrade allt. Till en början blev jag ordentligt nedstämd och trodde att jag skulle dö inom en månad. Men jag fick en remiss till KOL-skolan på Karolinska sjukhuset i Stockholm där jag fick väldigt bra information om sjukdomen av läkare, sjuksköterska, dietist, sjukgymnast och kurator. Det förändrade verkligen min syn på vad kroniskt obstruktiv lungsjukdom är och vad man själv kan göra för att må bättre.

I dag har jag kunskap om hur jag bör leva med min sjukdom. Jag är ofta ute på långa skogs promenader och tränar styrka med hjälp av träningsband. I lokalföreningen HjärtLung i Sundbyberg leder jag en studiecirkel som handlar om att leva med KOL i vardagen. Genom studiecirkeln träffar jag många i samma situation. Mitt liv är bra, trots min sjukdom.

Ur foldern "Att leva med KOL".

KOL INTERNATIONELLT

Världshälsoorganisationen WHO uppskattar att cirka 65 miljoner människor har måttlig till svår KOL i världen och att fler än 3 miljoner människor avled av KOL 2005 och utgör 5 procent av alla dödsfall.

Den tillgängliga informationen om sjukdomen kommer i första hand från hög-inkomstländer varför siffrorna kan vara i underkant. Man menar också att om sjukdomsutvecklingen fortsätter kommer KOL till år 2030 att vara den tredje vanligaste dödsorsaken globalt.

(På engelska heter sjukdomen COPD – Chronic Obstructive Pulmonary Disease)

Vi är medlem EFA, European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations som driver allergi, astma- och KOL-frågor inom EU.



HUR SER TVÅ AV VÅRA PARTNERS PÅ PROBLEMATIKEN FÖR VÅRA PATIENTER?

Peter Vasko, hjärtläkare och registerhållare för kvalitetsregistret RiksSvikt kommenterar hjärtsvikt och förmaksflimmer.

Om underdiagnostiseringen

”Det finns de som har förmaksflimmer som inte alls märks, så kallat tyst förmaksflimmer. Då slår hjärtat inte så fort men oregelbundet. Ett sätt att hitta dessa patienter är att man kontrollerar sitt blodtryck och puls och därigenom lär känna sin hjärtrytm. Då kan man märka att pulsen förändras. Sen finns möjligheten av att sjukvården aktivt kan leta efter förmaksflimmer. Socialstyrelsen rekommenderar dock inte ett allmänt screeningprogram med så kallat tum-EKG.*

När det gäller *hjärtsvikt* så är det också så att många människor är trötta och andfådda utan att veta om att det finns en sjukdom som kan behandlas. Att söka vård och berätta att man är mer trött och andfådd än tidigare och mer än till exempel jämnåriga är det första steget. Sjukvården kan då med ett prov så kallade natriuretiska peptider få reda på att besvären beror på hjärtsvikt.”



Peter Vasko, hjärtläkare och registerhållare för kvalitetsregistret RiksSvikt.

Om behandlingen

”Det varierar vilken behandling patienterna får. Det är viktigt att följa kvaliteten i sjukvården med kvalitetsverktyg som till exempel nationella kvalitetsregister. Då kan man uppmärksamma skillnader i vårdens kvalitet. Patienter kan också genom kunskap och engagemang påverka sin egen vård. Att lära sig mer om sin egen sjukdom är en bra början på ett bra samarbete med sjukvården.”

Åtgärder för förbättring

”Medvetenhet om problemet och samarbete med patienterna. Att patienter mäter sitt eget blodtryck och kontrollera sin egen puls borde vara självklart för alla med högt blodtryck, hjärt-kärlsjukdom, diabetes och allmänt när man blir lite äldre. När det gäller hjärtsvikt så är det återigen kunskap och engagemang, kanske framför allt i sjukvården. Att det finns ett enkelt blodprov som kan avslöja en allvarlig behandlingsbar sjukdom som hjärtsvikt hos patienter som har trötthet, andfåddhet och kanske svullnad i kroppen.”

* Kommentar från Riksförbundet HjärtLung:

I oktober 2016 gick Socialstyrelsen ut med en rekommendation att inte erbjuda screening. Deras motivering löd ”Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör screening för förmaksflimmer med tum-EKG i syfte att förebygga stroke inte erbjudas. Avgörande för rekommendationen är att det i dagsläget saknas vetenskapligt stöd för om screening för förmaksflimmer har avsedd effekt att förebygga stroke. Det går därmed inte att säga om hälsovinsterna överväger de negativa effekterna av screeningprogrammet.” Rekommendationerna utgjorde en remissversion och öppen för synpunkter till 9 januari 2017.

Kerstin Fjällman Schärberg, biträdande registerhållare för Luftvägsregistret, Registercentrum Västra Götaland om KOL.

Om underdiagnostiseringen

”Det finns flera anledningar till detta, det saknas struktur i omhändertagandet i vården av patienter, studier har visat stora brister i diagnostik, behandling och uppföljning.

Sannolikt har flertalet redan haft kontakt med sjukvården utan att ha fått diagnos.

Exempelvis så säger man att cirka 20 procent av alla patienter med sjukdomen KOL har fått diagnos.

Grovt skattat skulle man kunna säga att för en vårdcentral med exempelvis 5000 listade så bör man ha omkring 200-500 patienter med KOL, då man säger att förekomsten av KOL är mellan 4-10 procent.

Sjukdomen har klassats som självförvårdad och skuldbelagd men också en ”kvinno-sjukdom” vilket kan bidra till att den drabbade gruppen ibland är svår att nå. Idag är det fler kvinnor än män dör i sjukdomen!

Underdiagnostisering är ett kartlagt stort problem som leder till att hundratusentals personer inte får det stöd och den behandling de behöver för att lindra sina besvär.”

Om behandlingen

”Redan från tidigare årsrapporter till exempel 2012 visar *Luftvägsregistret* statistisk att patienter med KOL stadié 1-2 är överbehandlade däremot i stadié 3-4 underbehandlade! Sannolikt beror det på att man inte följt riktlinjerna med behandlingstrappan för KOL.”

Åtgärder för förbättring

”Vi behöver öka medvetenheten om de dolda folksjukdomarna hos invånarna och i vården och vi måste bli bättre på att hitta KOL tidigare.

Inför diagnos och utredning ska spirometri utföras och hjärtsvikt uteslutas, det ger förutsättningar till tidig diagnos med insatser tillsammans med patienten där det interprofessionella teamet med sin unika kompetens stöder patienten efter individens behov till exempel fysioterapeuter, arbetsterapeuter dietister och psykologer.

Idag kan Luftvägsregistret visa att patienter som erhållit en strukturerat vård får en ökad livskvalitet!

Den enskilde patienten ska erhålla patientutbildning som kan stödja den enskilde med evidensbaserade råd i form av ökad aktivitet, andningsteknik, läkemedel med mera.

Astma/KOL mottagningar ska ha legitimerade sjuksköterskor med vidareutbildade inom Astma KOL. Glöm inte vikten av att enheterna ska registrera just ditt besök i Luftvägsregistret, det nationella kvalitetsregistret för bättre och jämlik vård för KOL och astmapatienterna i Sverige!”



Kerstin Fjällman Schärberg, biträdande registerhållare för Luftvägsregistret.

VÅRA AKTIVITETER UNDER KAMPANJEN- LJUSET PÅ!

PATIENTCENTRERAD VÅRD

Förbundet framhåller i sitt *Samhällspolitiskt program* livsstilsförändringar, att stärka patienten vid mötet med sjukvården och vikten av korrekt och patientnära information. Nu går vi ett steg vidare och driver på utvecklingen av patientcentrerad vård. Vi vill som tidigare nämnts vara en del i den utförande rollen som patientförbund.

Utifrån regeringens avsikt att förbättra hälso- och sjukvården för personer med kronisk sjukdom utgår vi från utvecklingsområdet personcentrerad vård med målet att uppnå bästa möjliga hälsa. Vi tar fasta på regeringens önskan att få fram konkreta modeller/verktyg för vägledning som kan stärka patienters kompetens och möjligheter att aktivt delta i sin vård och behandling.

AKTIV MED HJÄRTLUNG

En av förbundets viktigaste fråga är att alla ska ha rätt till kvalificerad vård och rehabilitering oberoende av vilka de är och var de bor.

Riksförbundet ansökte därför hos Socialstyrelsen om anslag till att producera en nationell patientutbildning som professionen kan använda när de utbildar sina patienter med KOL eller hjärtsvikt. Detta för att vården ska ha möjlighet att ge samma kunskap till alla patienter med dessa diagnoser och deras närstående. Förbundet fick beviljat anslag om 900 000 kr.

En expertgrupp med läkare, sjuksköterskor och fysioterapeuter tillsattes. Tillsammans med dem har patientutbildningen Aktiv med HjärtLung utvecklats där "Aktiv med KOL" och "Aktiv med Hjärtsvikt" ingår.

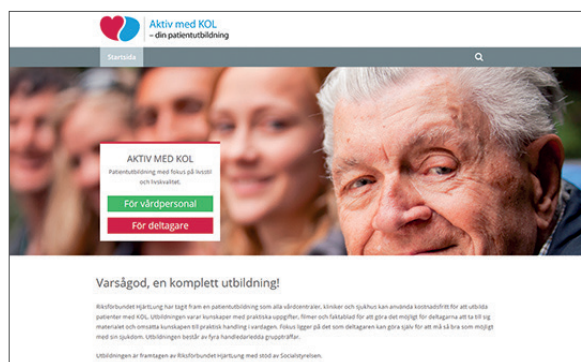
Aktiv med HjärtLung är ett gratis verktyg för vården att använda i sina patientutbildningar. Materialet finns på nätet och består av en del för deltagare och en del för vårdpersonal. Materialet lanserades under 2016. Aktiv med Hjärtsvikt/KOL är patientutbildningar med fokus på att ge deltagarna kunskap och motivation om vad man själv kan göra för att leva så bra som möjligt med sin sjukdom.

Materialet presenterades på Kardiovaskulära vårmötet i Göteborg 2016. Det har också presenterats vid VIC:s årsmöte 2016 (Vårdprofessioner inom kardiologi).

SAMARBETSPROJEKT FÖR ATT STÄRKA PATIENTEN – LEV FÖR ATT LEVA

Fyll inte livet bara med år utan fyll åren med ett hälsofrämjande liv. Ja, så kan projektet *Lev för att leva* sammanfattas.

Projektet är en del i regeringens satsning på personer som har kronisk sjukdom och är en del i Riksförbundet HjärtLungs satsning på hälsofrämjande arbete genom egenvård inom områdena hjärta och lungor. På så vis kan bättre hälsa och livskvalitet



Webbplatsen aktivmedkol.se.

uppnås och det förebygger risken att återinsjukna samt att drabbas av ytterligare sjukdom. Det utgör ett viktigt komplement till den vård som redan idag ges inom hälso- och sjukvården.

– Gå från passiva vårdtagare till aktiva egenvårdare. Vi vill sprida erfarenheter och resultat från projektet över hela landet, säger Inger Ros, ordförande i Riksförbundet HjärtLung.

Projektet genomförs i Jönköpings län med alla lokalföreningar inom HjärtLung. Arbetet sker i samarbete med Region Jönköpings län, som under flera års tid har bjudit in patienter och närstående till att bli delaktiga i utvecklingen av vården. Man arbetar också målmedvetet med att vården ska vara personcentrerad.

Projektet Lev för att leva bygger på att personer träffas regelbundet i grupper för att genom samtal och dialog skapa förutsättningar för ett hälsosammare liv. De teman som lyfts utgår från gruppens egna förslag och behov. Grundläggande är att varje enskild individ ska känna trygghet i gruppen och att det byggs upp en tillit som möjliggör ett gott samtal om allt från vardagliga utmaningar till existentiella frågor.

– Målsättningen är att komma till nya upptäckter för att bättre kunna hantera sin egen hälsa för ett bättre liv, säger Dag Ström, projektansvarig och läkare.

Ett inslag är att man ska locka fram en passion för livet som utgör en positiv balans till den sjukdom man lever med. Att få göra detta tillsammans i en social kontext är viktigt och är i sig hälsofrämjande. Det leder också till insikten om att man inte är ensam med de utmaningar man lever med i livet.

För varje person är mötet med personal inom hälso- och sjukvården alltid viktigt. Därmed är det sätt på vilket man förbereder sig själv som patient eller närstående av betydelse för att innehållet vid mötet ska bli det bästa möjliga. Att öka medvetenheten kring detta utgör en betydelsefull del i att skapa en positiv patientkraft (empowerment) som i ett positivt samspel med vården gynnar den enskilde personen med en kronisk sjukdom. Detta utgör ett av flera centrala teman i projektet.

I projektet samlas erfarenheter från deltagarna. Dessa lyfts sedan i en referensgrupp bestående av representanter för UngCancer, Läkarförbundet, Vårdförbundet, Fysioterapeuterna, Arbetsterapeuterna samt GPCC (Centrum för personcentrerad vård) och forskare med anknytning till personcentrerad vård. På detta vis vill projektet knyta ihop praktiska erfarenheter med kunskapsutveckling.

Deltagarnas egna reflektioner bekräftar att det skapar stort mervärde att mötas under längre tid med andra personer och på ett konstruktivt och framåtsyftande sätt ta till sig olika erfarenheter som gynnar en utveckling av en hälsofrämjande livsstil. Det ger också inspiration och energi till att på olika sätt sprida vidare till andra!



Dag Ström, läkare och projektansvarig för Lev för att leva.

KÄNN PULSEN

Webbaserad kampanj för att motivera allmänheten att dagligen ta pulsen på sig själva. Det är en enkel metod och genom ökad kunskap om att oregelbunden puls anses vara en riskfaktor för förmaksflimmer går det snabbare att sätta in adekvata insatser. Oregelbunden puls anses också öka risken för stroke. Sajten utvecklades i samverkan med företagen Bristol-Meyers-Squibb och Pfizer.

Efter Riksförbundet HjärtLungs debattartikel i Dagens Samhälle om förmaksflimmer och pulskontroll uppmärksammar nu Ringla kampanjen. Ringla arbetar med att sprida goda exempel på hur man kan utveckla svensk sjukvård och som drivs med stöd av Socialdepartementet och SLL (Stockholms läns landsting).

Våra pressaktiviteter kring delkampanjen Känn pulsen under förbundets Hjärtemånaden medförde att en rad tidningar, SR och SVT hakade på och vi fick god uppmärksamhet för den. Kampanjen drevs även i Norge under hösten 2016 genom Landsföreningen för hjerte- och lungesyke (LHL).



LIVSTYCKET

Livstycket är en ideell förening och drivs främst genom bidrag från Stockholms stad och olika projektbidrag.

Utgångspunkten för Livstycket var att utveckla en verksamhet som ska hjälpa invandrarkvinnor att ta sig ur sin isolering, lära sig det svenska språket och bli självförsörjande.

Livstycket är ett modernt kunskaps- och designcenter i Tensta där kvinnor från hela världen deltar.

Förbundet har haft samarbete med föreningen vid ett flertal tillfällen.



Full verksamhet med fr.v. Alije Ahmeti, Diana Chekro, Ahlam Noke samt Layla Al Saffo. Foto: Livstycket.

Om Ringla

Ringla bidrar till en bättre hälsa i Sverige. Utvecklar möjligheter att ta del av ny kunskap och inspirera till förbättring, men även att sprida goda exempel. Läs mer på Ringla.nu.

Förbundet har som ett led i Ljuset på-kampanjen haft en temadag hos Livstycket om hjärthälsa – ”Tillsammans för kvinnohjärtat”. Deltagarna fick ta del av följande kunskapsområden:

- Hjärt-lungräddning. Möjlighet att prova hjärtkompression på docka
- Känn pulsen. Varför ska man kontrollera sin puls regelbundet?
- Om förmaksflimmer, information om diagnosen förmaksflimmer
- Om hjärtsvikt, information om diagnosen hjärtsvikt
- Om KOL, information om diagnosen KOL och mätning med spirometri
- Lokalföreningen HjärtLung i Stockholm berättade om sin verksamhet.

På temadagen anlätades tolkar för sex språk så att alla skulle kunna ta till sig all kunskap. Samtidigt delade förbundet ut broschyrer om KOL, hjärtsvikt och förmaksflimmer på somaliska, arabiska och tigrinja.

SURFPLATTA TILL HJÄRTSVIKTSPATIENTER

I ett forskningsprojekt delfinansierat av riksförbundet fick ett 80-tal patienter tillgång till en surfplatta för att själva kunna bevaka sin sjukdom. Surfplattan kompletteras med en våg och patienten kan snabbt reagera på en avvikande viktkurva och utföra självrapportering av sitt hälsotillstånd. Förändringar medför en uppmaning att kontakta vårdmottagningen. En av fördelarna är att patienten kan komma in för vård innan tillståndet blir akut. 82 patienter var med i projektet och de rapporterade om högre livskvalitet och självvårdsbeteende. Dessutom minskade antalet vårddygn för gruppen.

Källa: *ForskningsStatus 2016.*

RIKSFÖRBUNDETS AKTIVITETER I SAMVERKAN MED LÄNS- OCH LOKALFÖRENINGARNA

STOR MEDLEMSAKTIVITET

Hjärtebåten med 300 medlemmar var en satsning för att öka kontakterna mellan medlemmarna. Den interna starten av kampanjen skedde i samband med Hjärtebåten i slutet av maj 2015. Riksförbundet bjöd in medlemmarna till en dygnskryssning på Ålands hav. Förutom att det var en lyckad sammankomst presenterades kampanjen och utgjorde därmed startpunkten för Ljuset på.



Lansering av kampanjen på den stora medlemsaktiviteten.

LUNG- OCH HJÄRTMÅNADEN

I november drar förbundet igång Lungmånaden som är en årligt återkommande aktivitet som i hög grad involverar föreningarna runt om landet. KOL är ett av de allra största problemen inom lungsjukvården och medför stort lidande för patienterna om de inte får tidig behandling och rehabilitering.



Hjärtemånaden är likaså en årligt återkommande aktivitet som haft stor betydelse för att uppmärksamma hjärtproblematiken inom sjukvården, till exempel att driva opinionsarbete kring hela vårdkedjan och särskilt rehabilitering och uttryckning vid larm. Hjärt- och Lungmånaden har därför de två senaste åren ingått som en del i kampanjen Ljuset på. Våra föreningar har bidragit med ett stort antal aktiviteter för att sätta ljuset extra starkt på KOL och hjärtsjukdomar genom lokalt intressepolitiskt engagemang och att sprida information till allmänheten.

Som exempel kan nämnas att vid Lungmånaden 2015 genomfördes 118 aktiviteter i 71 föreningar och i stort sett lika mycket 2016 och att samtliga län varit representerade. Aktiviteterna har för båda månaderna bestått i att diskutera med landstingspolitiker vid rundabordsdiskussioner, träffa allmänheten för att erbjuda blodtrycksmätning eller lungfunktionstester och mycket annat.

Den satsning vi gör lönar sig. Uppmärksamheten kring vårt förbunds arbete ökar avsevärt i media under de två kampanjmånaderna och vi trycker på ytterligare med debattartiklar, insändare och ett intensivt flöde i sociala medier.

MÅNADENS LJUSET PÅ-FÖRENING

Föreningar som satsat speciellt på någon eller några aktiviteter med anknytning till kampanjen har premierats och fått extra uppmärksamhet. Till exempel har föreningen i Västervik tagit initiativ till att starta träningsgrupper för KOL-patienter som gått klart sin rehabilitering på sjukhuset.

Föreningen i Kolbäcksdalen använder närradion för att informera om hjärt- och lungfrågor samt föreningen i Borås-Ulricehamn som har ett brett utbud såsom kost-cirklar, sitt- och vattengympa men också utflykter och föreläsningar som de lanserar i sin aktivitetskatalog. Under första halvåret 2016 sökte sig 80 nya medlemmar till föreningen.

OMBUDSKONFERENSERNA 2015-2016

Samtliga föreningar har funktionärer som förtjänstfullt arbetar med utbildningsfrågor och eftervård i samverkan med vården. Eftervårds- och studieombudens konferens är en uppskattad och årligen återkommande del i verksamheten.

Konferensen 2015 hölls just som kampanjen fått fart och det var ett bra tillfälle att lyfta fram kampanjen för ombuden så att vetskapen om den fördes vidare i organisationen. En regional konferens i Blekinge gjorde samma sak och diskuterade de nya nationella riktlinjerna för astma-/KOL-vård.

Ljuset på-kampanjen var en given punkt under en av dagarna 2016 och understöddes av tre mycket bra föreläsare. Lars-Olof Larsson är lungläkare och berättade om sjukdo-

men KOL, Agneta Månsson Broberg, kardiolog, lyfte vår kunskap om hjärtsvikt till en högre nivå och Anders Englund, även han kardiolog, hjälpte oss att förstå hur hjärtat arbetar vid förmaksflimmer. En god satsning på att öka kunskaperna för våra medlemmar.

FÖRMAKSFLIMMER OCH HJÄRTSVIKT I LUND

I februari ordnade föreningen HjärtLung i Lund med omnejd en eftermiddag med inriktning mot förbundets kampanj ”Ljuset på våra dolda folksjukdomar” tillsammans med Patientforum vid Sjukhusbiblioteket i Lund. Föreningen demonstrerade hjärt-lungräddning inför en full aula med 400 personer och efterföljdes av föreläsningar om förmaksflimmer, hjärtsvikt, stresshantering och bra kost för hjärtat.

HJÄRTEMÅNAD I Ö-VIK

Aktiviteterna fortsatte under Hjärtemånaden. Från Örnsköldsvik rapporterades om ett besök av hjärtläkare Peter Vasko till lokalföreningen i staden för att prata om hjärtsvikt och vikten av att man hittar patienterna tidigt. Ät bra kost, rör på dig, jobba och till och med stressa ibland, men det är viktigt med återhämtning, berättade Vasko och underströk att vila också är något vi ska tänka på.

OPINIONSBILDNING I SAMBAND MED LJUSET PÅ

DET HÄR ÄR VÅRA BUDSKAP

Vi vill uppmärksamma hur det är att vara vårdtagare/patient och vilka förväntningar och behov som vi uppfattar från våra medlemmar. Det tar vi till oss och genom vår journalistiska och kommunikativa kompetens kombinerat med sakkunskap och erfarenhet skapar vi debatt och lyfter fram våra budskap.

När det gäller kampanjen flyttar vi fram positionerna kring de tre folksjukdomarna vi fokuserar på. Samtidigt som det är viktigt att belysa brister och tillkortakommanden i hälso- och sjukvården ser vi oss också som en part som inte bara ställer sjukvårdspolitiska krav utan också finns till för att samarbeta med dem som vidareutvecklar vården.

Vi har tillräcklig kunskap för att påpeka brister men också för att vara delaktiga i förbättringen av omhändertagandet av människor med hjärt- och lungsjukdomar. Vi är alltså inte bara *företrädare* för våra medlemmar, vi medverkar även i rollen som *utförare* som diskuteras i inledningen. Vi ser det inte som något problem att ta på oss dubbla eller fler roller utan är en del i patientförbundens uppdrag och fortsatta roll i framtiden.

Vi i riksförbundet vill hitta lösningar på de problem våra medlemmar står inför och upplever. Genom väl underbyggd argumentation och ofta i samverkan med andra förbund och aktörer når vi ut till de målgrupper vi vill agera tillsammans med. Vi har ett gemensamt intresse för att vård och behandling ska ge ökad livskvalitet men också utveckla bättre och effektivare metoder som är anpassade för varje enskild patient. Nedan sammanfattas några av de problemområden som vi har lyft fram i media.



Förbundsordförande Inger Ros i Almedalen.

HITTA DE SOM SAKNAR DIAGNOS

2015 i Almedalen – diagnos och rätt behandling

Förbundets kampanj ”Ljuset på våra folksjukdomar” presenterades. I samband med kampanjen diskuterades frågor om mörkertalen kring tre av de vanligaste men också okända folksjukdomarna med en rad namnkunniga personer.

Seminarier lockade över 80 besökare och många twittrade. Deltagare var både politiker och experter som fick ge sin bild på situationen och svara på frågor.

– Vi kommer, tack vare den här kampanjen, ha lärt oss mer om vilka åtgärder som måste till för att fler ska få en diagnos och rätt behandling, sade Inger Ros.

Kampanjen var därmed igång och ska fortsätta till slutkonferensen i februari 2017. Fram tills dess kommer förbundet att jobba intensivt med att sprida kunskap om mörkertalen. Eller som Hans Karlsson, chef för avdelningen vård och omsorg, SKL sade under seminariet:

– Släck inte ljuset!

2016 i Almedalen – aktiva egenvårdare

Årets huvudfråga ”hur går vi från att vara passiva vårdtagare till aktiva egenvårdare?” Riksförbundet HjärtLungs ordförande Inger Ros inledde med att betona att vården har ett stort ansvar om vi på allvar ska få ett skifte till en personcentrerad vård.

– Vi måste utgå från mig som individ när vård och patient möts. Det finns med i patientlagen, men vi har inte kommit så långt. Jag tror inte det beror på en ovilja inom vården, men man måste börja tänka nytt. Det här är för viktigt för att bli tomma ord, vi måste hjälpas åt, säger Inger Ros.

– Individuell vård som till exempel en behandlingsplan är ett handslag mellan vårdgivare och patient. Och vi ser ofta att patienter får söka sig runt istället för att vården centreras runt patienten.

Joep Perk, seniorprofessor i hälsovetenskap och ordförande i den europeiska expertgruppen för kardiovaskulär prevention, pekade på att patienter ofta lägger allt för stor vikt vid själva sjukvården.

– Vinsten ligger i att vi betar oss mer hälsosamt och slutar leta enkla lösningar. En tredjedel gör sjukvården, men två tredjedelar gör vi själva.

Inger Ros betonade hur viktig primärvården och bemötandet är för patienten. Hon passade även på att skicka med en uppmaning som samtidigt sammanfattade hela seminariet:

– Gör inte några generella lösningar, utan utgå från mig som individ, säger Inger Ros.



MOTIVERA TILL ÖKAT DELTATAGANDE I LIVSSTILSAKTIVITETER

Förbundets kampanj uppmärksammades i bilagan Hjärta, kärl & lungor i SvD. I artikeln nämns särskilt det låga deltagandet i eftervården för hjärtpatienter. Det står ge-

nom övertygande forskning klart att livsstilsförändringar minskar risken för att få nya hjärtproblem. Trots det deltar bara knappt hälften av patienterna i program för fysisk träning. Artikeln framhåller förbundets utmaning att tillsammans med vården informera och motivera patienterna att i betydligt högre grad delta i livsstilsaktiviteter.

Juni 2015.

NY MODELL FÖR HJÄRTREHABILITERING

I Socialstyrelsens senaste version av de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvård rekommenderas starkt värdet av fysisk träning inom hjärtrehabiliteringen efter hjärtsjukdom. Fysisk träning vid sådana tillstånd har ett starkt stöd i forskningen. Träning är en mycket kostnadseffektiv åtgärd som kan förbättra förutsättningarna för att normalt liv för upp till 25 procent av de som haft en hjärtsjukdom.

Trots denna kunskap underutnyttjas insatsen kraftigt i hela Sverige idag. Tillgången är även ojämnt fördelad och det syns tydliga skillnader beroende på var i landet du bor. Det framhåller Riksförbundet HjärtLung och Fysioterapeuterna i en gemensam artikel i *Dagens Medicin* i februari 2015. För personer med kranskärtsjukdom får endast 40 procent hjärtrehabilitering och för personer med kronisk hjärtsvikt får enbart tre procent livsnödvändig träning. Studier har visat att för hjärtsviktspatienterna minskade återinläggningarna flerdubbelt efter anpassad fysisk träning.

Till detta ska naturligtvis faktorer som förbättrade blodfetter och blodtryck tilläggas likväl som ökad livskvalitet. Författarna till artikeln uppmanar hälso- och sjukvårdens huvudmän att se över förutsättningarna för att erbjuda alla personer med hjärtsjukdom en livsnödvändig hjärtrehabilitering.

FÖRHINDRA STROKE

I en debattartikel i *Dagens Samhälle* argumenterar underskrivarna för att tidig diagnos och snabb behandling av förmaksflimmer minskar risken betydligt för stroke. Om 80 procent av alla patienter med förmaksflimmer, och riskfaktorer för stroke, skulle få korrekt diagnos och behandling skulle 3 000 strokefall kunna förhindras varje år.

Varje år får ungefär 30 000 svenskar en stroke, som i många fall leder till döden eller till livslånga handikapp. Möjligheterna att förebygga stroke är dock goda, i synnerhet genom effektivare behandling av hjärtsjukdomen förmaksflimmer.

Problemet är att allt för många förmaksflimmerpatienter i dag står utan skyddande behandling.

Enligt patientregistret har 268 000 personer i Sverige förmaksflimmer, vilket innebär att de har en femfaldigt förhöjd risk att drabbas av stroke. I dag får dock endast



Hjärtguiden, framtagen av riksförbundet och SWEDHEART, en del av den nya modellen för hjärtrehabilitering.

54 procent av patienterna tillgång till strokeförebyggande läkemedel och behandlingsgraden varierar dessutom på ett orimligt sätt mellan olika grupper. Aktuell forskning visar att kvinnor behandlas i lägre grad än män, att personer över 80 år får mindre behandling än yngre, samt att de som har låg utbildning får mindre behandling än högt utbildade. Likaså föreligger stora skillnader mellan olika landsting. Ekvationen är enkel: ju fler som får behandling, desto färre blir antalet strokefall.

Den strokeförebyggande behandlingen minskar inte bara patienternas och deras anhörigas lidande. Det kan även minska kostnaderna för vården med miljarder. Den bästa och billigaste strokevården är trots allt den som inte behöver utföras.

FÖRMAKSFLIMMER

Varje dag drabbas omkring 25 personer med förmaksflimmer av stroke. I dag finns bra behandling som minskar risken för stroke. Men många känner inte till att de har förmaksflimmer och får därför inte förebyggande behandling. Hälso- och sjukvården bör uppmärksamma detta och göra rutinmässig pulskontroll för att upptäcka rytmrubbningar i hjärtat hos personer över 65 år.

Debattartikel i Dala-Demokraten 19 feb 2016.

FÖRMAKSFLIMMER VÄSTERBOTTEN

Ännu en tidning har publicerat vår debattartikel om förmaksflimmer. Inger Ros skriver tillsammans med Västerbottens länsordförande Ulla Frank att det bara i Västerbottens län ligger minst 1 800 personer i riskzonen. För den som har förmaksflimmer är risken upp till fem gånger högre att drabbas av stroke. Men med tidig diagnos och korrekt medicinsk behandling kan risken kraftigt reduceras.

Västerbottenskuriren feb 2016.

HJÄRTSJUKVÅRDEN OJÄMLIK

Det finns brister i jämlikhet avseende var man bor, ålder, kön, disponibel inkomst, utbildningsnivå och samsjuklighet. Vi kan också se att omhändertagande efter det akuta vårdtillfället är otillräckligt, skriver en rad debattörer, däribland Inger Ros, förbundsordförande. Vidare, att fortsätta satsningen på kvalitetsregister har avgörande betydelse för möjligheten att komma till rätta med dessa problem. Det är därför mycket bekymmersamt att regeringen ännu inte gett besked om fortsatt stöd till denna satsning.

Hjärtsjukvården behöver bli mer jämlik. Svd 15 Feb 2016.

HJÄRTSVIKTPATIENTER – MER AVANCERAD BEHANDLING ÖKAR ÖVERLEVNADEN

Redan för tre år sedan kommenterade förbundet en studie genomförd av Karolinska Institutet, Södersjukhuset, Linköpings universitetssjukhus och Karolinska universitetssjukhuset, som visar att patienter med hjärtsvikt har ökad risk att dö i förtid till följd av sin sjukdom, snarare än på grund av exempelvis hög ålder.

Enligt forskarna talar detta för att bättre användning av mer avancerad behandling skulle kunna öka överlevnaden hos alla i den här patientgruppen. Man har också tagit fram en checklista för vilka som skulle behöva specialistvård.

De viktigaste behandlingsmetoderna för hjärtsviktspatienter är läkemedel, pacemaker som kan kombineras med defibrillator, konstgjord hjärt pump och hjärttransplantation.

Studien visar att färre än fem procent av patienterna med hjärtsvikt har tillgång till avancerad hjärtsviktspace-maker och ännu färre får hjärt-pump eller hjärt-transplantation.

Hälften av hjärtsviktspatienterna behandlas enbart i primärvården och får inte bedömning av en hjärtsviktspecialist.

Studien är publicerad i Journal of the American College of Cardiology.

Källa: *Oacceptabla brister i hjärtsviktssjukvården, hjart-lung.se.*

ÖKA ANTALET HJÄRTSVIKTSMOTTAGNINGAR I PRIMÄRVÅRDEN

Peter Vasko, kvalitetsregistret Rikssvikt och Inger Ros, Riksförbundet HjärtLung diskuterar i en gemensam artikel i *Dagens Medicin* att det finns stor anledning att fortsätta uppmärksamma patienter med hjärtsvikt och för landstingen att förbättra möjligheterna att bedriva en strukturerad vård med hjärtsviktsmottagning även i primärvården där sådan ofta saknas enligt en genomförd enkätundersökning. Detta för att:

- hitta de många människor som bär diagnosen utan att veta om det
- ge rätt behandling till de patienter som följs upp på vård- eller hälsocentralen
- minska akutbesöken och inläggningarna och därmed använda resurserna på sjukhusen till de mest behövande patienterna.

Dagens Medicin dec 2016.

CERTIFIERA KOL-VÅRDEN!

Förbundsordföranden Inger Ros argumenterade i *Dagens Medicin** november 2015 för det initiativ Region Skåne tagit för att förbättra KOL-vården. Förbundet ser positivt på de nya nationella riktlinjerna för astma/KOL-vård. Nu är förhoppningen att sjukvården den här gången följer dem. Implementeringen visade sig vara det stora problemet när de förra riktlinjerna släpptes.

Det avgörande för att vi ska få en bra kvalitet på KOL-vården är att definiera vad som krävs för att en mottagning ska få kallas en astma/KOL-mottagning. I Region Skåne har man infört en modell som certifierar primärvårdens astma/KOL-mottagningar. Certifieringen omfattar en tydlig kravlista:

- en högskoleutbildad sjuksköterska inom astma/allergi/KOL
- att vårdcentralen har en tidsbeställd mottagning
- strukturerad patientutbildning
- att vårdcentralen erbjuder tobaksavvänjning
- att den registrerar i Luftvägsregistret, ett nationellt kvalitetsregister som möjliggör forskning och utgör uppföljnings- och behandlingsstöd.

Även i Stockholms läns landsting har en typ av certifiering införts under 2016.

Artikeln avslutades med följande uppmaning till landstingen. ”Kvalitetssäkrade vårdcentraler ger färre akutbesök – vilket sparar både mänskligt lidande och pengar. Nu behöver fler landstingspolitiker få upp ögonen för Region Skånes certifieringssystem. Se till att kvalitetssäkra astma/KOL-mottagningarna och utforma kravspecifikationerna efter Skånemodellen.”

*Artikeln publicerades även i *Dagens Samhälle 24 nov 2015.*

PENGABRIST I LANDSTINGEN FÖR KOL-VÅRD

Astma- och Allergiförbundet och Riksförbundet HjärtLung rapporterar att endast sex av 20 landsting som svarade på en enkät har budgeterat för de nya riktlinjerna. Det medför högre kostnader för landstingen på kort sikt, främst i form av fler återbesök och utredningar.

– På längre sikt kommer det att löna sig ekonomiskt för landstingen att budgetera för riktlinjerna, säger Ulf Brändström, generalsekreterare, Astma- och Allergiförbundet och fortsätter:

– Därför är det en besvikelse att landstingen inte har budgeterat för det här. Planerna har trots allt varit kända sedan 2014. De landsting/regioner som har budgeterat för att införa de nya riktlinjerna är Skåne, Halland, Kalmar, Västra Götaland, Östergötland och Västmanland. *Dagens Medicin maj 2016.*

SCREENA FÖR KOL

Förbundet har tittat närmare på situationen för KOL-patienterna i Västerbotten och bjöd in politiker och experter till ett rundabordssamtal. Detta var en del i kampanjen med ett regionalt perspektiv. Inger Ros som inledde, ville markera att förbundet inte hade för avsikt att slå på stora trumman i sin kritik utan snarare medverka till att göra vård- och rehabiliteringen av de KOL-sjuka effektivare och bidra till färre svårt sjuka och dödsfall.

De totala kostnaderna för KOL i Sverige som helhet beräknas till mellan 11,5 och 14 miljarder per år, varav de indirekta kostnaderna som produktionsbortfall på grund av sjukskrivning och sjukersättning står för 65 procent.

Hälsoekonomen Sven-Arne Jansson, institutionen för folkhälsa och medicin på Norrlands universitetssjukhus, har forskat på kostnaderna i grannlandet Norrbotten och funnit ett signifikant samband mellan svårighetsgrad av KOL och kostnader.

Professor Thomas Sandström från medicencentrum, lung- och allergisektionen, på Norrlands universitetssjukhus, har genom sitt arbete i expertgruppen för astma- och KOL i Västerbotten tittat på vilka brister som finns inom KOL-vården i länet. Han bekräftade att patienterna får diagnosen alldeles för sent.

– Vi har screening för många sjukdomar, men vi har inte haft det för KOL. Det är fler som dör av KOL än bröstcancer sedan 2005, säger Thomas Sandström och fortsatte att berätta att Västerbotten ligger långt under riksgenomsnittet för stöd till rökstopp, patientutbildning och återbesök för KOL-patienter.

Källa: hjart-lung.se.



Spirometer. Foto: Ulrika Juto.

IMPLEMENTERA RIKTLINJERNA!

För första gången sedan 2004 har hälso- och sjukvården fått nya nationella riktlinjer för astma och KOL. Riktlinjerna riskerar dock att bli liggande om inte landstingspolitiker prioriterar dem. Nu måste politiker kratta manegen för samverkan, skriver patientförbunden Riksförbundet HjärtLung och Astma- och Allergiförbundet*. Jämfört med de tidigare riktlinjerna läggs nu större vikt vid patientutbildning, motion och interprofessionell samverkan. En av de största bristerna i dagens astma/KOL-vård är bristen på uppföljning av patienterna. För att de nya riktlinjerna ska komma patienterna tillgodo föreslår vi att landstingen:

1. Ser till att prioritera människor med kronisk sjukdom
2. Upprättar en genomförandeplan för hur implementeringen ska gå till
3. Inför en permanent funktion för uppdatering, uppföljning och utvärdering av riktlinjerna
4. Ställer krav på att patienter ska registreras i Luftvägsregistret
5. Tar vara på goda exempel - 21 landsting/regioner med olika förutsättningar innebär att samverkan också måste gälla politiker.

Nu är det upp till landstingen och regionerna att visa att de tar de nya riktlinjerna på allvar!

*Fotnot: Artikeln publicerades i Dagens Samhälle i dec 2014 men utgör en viktig utgångspunkt för vår kampanj.

VÄRLDS-KOL-DAGEN 2016

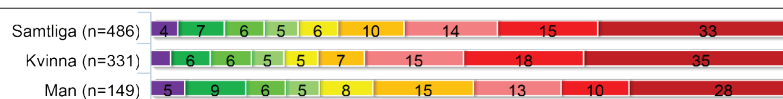
Patientenkät om behovet av vård och behandling för KOL-sjuka

Att behovet och efterfrågan av strukturerad KOL-vård är stort bekräftas av en undersökning bland Riksförbundet HjärtLungs medlemmar, genomförd under hösten 2016. Resultatet publicerades på Världs-KOL-dagen och visade sig nedslående. En femtedel av medlemmarna med KOL är missnöjda med den behandling de får idag. Fyra av tio uppger att de inte vet om den behandling de får är den bästa just för dem. Lika många tycker att vården är dålig på att ta kontakt för att följa upp hur behandlingen fungerar.

På frågan vilka som är de största problemen i vardagen svarade sex av tio att de är oroliga för hur KOL-sjukdomen kommer att utvecklas i framtiden. Kvinnor är i större utsträckning mer oroliga än män och det finns en större oro bland KOL-patienter under 65 år.

KOL upplevs som en väldigt begränsande sjukdom i vardagen. Vi kan se att redan vid lindrig KOL upplever hälften att det känns jobbigt att inte kunna ägna sig åt fysiskt ansträngande aktiviteter. Vid svår KOL är den siffran nio av tio. Åtta av tio av de med svår KOL upplever också att det sociala livet begränsas av sjukdomen på grund av trötthet och dålig ork.

Jag är orolig över hur min kol kommer att utvecklas de närmaste åren och hur det kommer att påverka min livskvalitet.



Ett av påståendena i enkäten: En majoritet av de KOL-sjuka oroas över framtiden. Indikeras genom de röda fälten där mörkrött innebär stor oro.

Nästan lika många upplever ofta frustration över att vardagliga sysslor som att städa eller laga mat orsakar problem med andningen. Vi lyckades också att få ett inslag med en patientintervju i SVT-nyheter och en debattartikel i Dagens Medicin.

Fakta: Undersökningen skickades ut till 7000 av förbundets medlemmar. Av de cirka 3200 som svarade uppgav 486 att de har en KOL-diagnos. Medlemmarna fick svara på närmare 60 problempåståenden och bedöma hur stora de upplever problemen i relation till sin diagnos. I samverkan med Astma- och Allergiförbundet och undersökningsföretaget Mistat.

Insändare i lokaltidningar

Förbundskansliet har vid flera tillfällen skrivit ett underlag till insändare som lokalföreningarna får tillgång till och kan skicka till tidningar för publicering. I år hade insändaren ett särskilt tydligt patientperspektiv:

”...att vara kroniskt sjuk innebär att man blir något av en expert på sin diagnos. Dessvärre tas inte den kunskapen till vara fullt ut av sjukvården. Vi vill se en sjukvård som bättre utnyttjar och stärker kunskaperna hos patienterna. Välinformerade och utbildade patienter är en resurs som kan vårda sig själva, vilket leder till färre akutbesök och en högre livskvalitet för alla med sjukdomen.

Men vi behöver stöd från sjukvården. Hjälp oss att hjälpa oss själva genom att erbjuda patientutbildning både för patienter och närstående. Tillsammans kan vi skapa en vård som både ger information till patienterna och drar nytta av patienternas kunskap och erfarenhet.”

Insändaren infördes i ett tiotal tidningar.

ASTMA-KOL-DAGEN

Tidningen *Dagens Medicin* anordnar årligen seminariet Astma-KOL-dagen och ordförande Inger Ros deltog i paneldebatten och påpekade bland annat att landstingen behöver börja budgetera för att kunna höja standarden på KOL-patienternas vård.

– Det får inte glömmas bort att patienter med kroniska sjukdomar står för 80 procent av kostnaderna i vården, säger Inger Ros. Förbundet visade även upp sitt nya patientutbildningsprogram Aktiv med KOL.

FIMPA FÖR HÄLSAN

Kort före kampanjen drog igång officiellt publicerades en artikel från riksförbundet och länsföreningen i Västra Götaland i GP om behovet av rökstopp för hjärtpatienter. Artikeln skrevs också under av Hans Gilljam som är ordförande i föreningen Läkare mot Tobak. I artikeln diskuteras vikten av rökstopp för att motverka ytterligare hälsoproblem efter en hjärtinfarkt. Att detta kan kopplas ihop med andra hjärt- och lungsjukdomar är förstas givet.



Riksförbundet är en av 137 andra organisationer som på olika sätt stöder Tobaksfaktas arbete.

I dag är målet att minst 75 procent av de rökande hjärtinfarktpatienterna ska ha slutat röka vid uppföljningen ett år efter att de insjuknat. I Västra Götaland har endast 49 procent slutat röka efter ett år och det är fler landsting som inte når upp till förväntat resultat. Detta trots att rökstopp är ett av det mest uppenbara målen vid kardiovaskulär prevention.

”Det är nu dags för våra politiker att agera. I linje med Tobacco Endgame* – Rökfritt Sverige 2025 vill vi se en handlingsplan för när rökningen ska vara nere i några enstaka procent.”

GP 30 januari 2015.

* Tobacco Endgame – Rökfritt Sverige 2025 är ett opinionsbildningsprojekt initierat av tankesmedjan Tobaksfakta som 137 yrkes-, vårdgivar- och patientorganisationer, kommuner och länsstyrelser med flera stöder. Projektet syftar till att få till stånd ett politiskt beslut om ett slutmål för rökningen 2025. Till slutdatumet behöver politikerna koppla en plan som steg för steg tar oss fram till målet.

VÅRA KAMPANJMÅNADER

Hjärt- respektive Lungmånaden är två återkommande och omfattande delar i vår verksamhet som redogjorts för i tidigare avsnitt. I februari och november lyfter vi fram hjärt- och lungsjukdomar i var sin månad då vi granskar något vi anser vara särskilt angeläget. Våra läns- och lokalföreningar engagerar sig extra mycket, vi för diskussioner med olika landstingspolitiker för att spegla för allmänheten de angelägna och aktuella frågorna. Det har fallit väl ut och vi vågar påstå att sjukvårds-Sverige inte är opåverkat av de ansträngningar vi har lagt på det intressepolitiska området. Hjärt- och Lungmånaden har varit delar av och ingått i Ljuset på-kampanjen. Läs mer på sid 30-31.

VÅR FORSKNING

Vi vill också nämna något om vår forskning. Under kampanjtiden har vi satsat mer på att tydliggöra vår egen forskningsfond. Forskningsfonden HjärtLung stöder patientnära forskning som gör direkt nytta för alla som lever med hjärt- eller lungsjukdom idag. Tack vare de bidrag vi har fått in i form av gåvor och testamenten under åren har den patientnära forskningen tagit flera kliv framåt. Men det behövs mer resurser om utvecklingen ska gå snabbare fram. Varje bidrag vi får in förbättrar utsikterna för att hjärtsjuka och lungsjuka ska få ökade chanser till ett bättre och längre liv.

Forskningsfonden HjärtLung har stöttat fler än 150 forskningsstudier under de senaste tio åren. Tack vare allmänhetens bidrag har vi kunnat dela ut cirka 2,3 miljoner kronor per år till viktiga forskningsprojekt som har förändrat vardagen för hjärt- och lungsjuka.

På vår hemsida finns samtliga studier som beviljats stöd från år 2010 och framåt. Var femte svensk behöver vår forskning. I Sverige beräknas upp emot två miljoner människor vara hjärt-, kärl- eller lungsjuka. Samtliga behöver kunskap om sin sjukdom och är beroende av professionell vård eller eftervård för att kunna förbättra sina framtidsutsikter.



Vi stödjer forskning som ser till hela livet.

Forskningsfonden HjärtLung arbetar för att hjärtsjuka och lungsjuka ska kunna leva ett så gott liv som möjligt. Tack vare allmänhetens gåvor har vi kunnat stötta fler än 150 forskningsstudier för att få svar på hur man blir frisk efter en diagnos. Det handlar till exempel om kostvanor, sömnan, motion, rökning och andra livsstilsförändringar och om hur samhället kan skapa den bästa vård.

Det är en unik insats som har förändrat vardagen för hjärtsjuka, lungsjuka och deras närstående. Med mer stöd kan utvecklingen gå ännu snabbare fram. Det kommer många att få glädje av. Även våra barn och barnbarn.

Stöd oss idag!

Gåvobankgiro 901-0109

Årsgåvoforskningsfonden HjärtLung

Swish-nummer 123 90 101 09

Riksförbundet
HjärtLung
Forskningsfonden

hjärt-lung.se

PARTNERS TILL KAMPANJEN

Riksförbundet har knutit tre partners till kampanjen, Rikssvikt, Auricula och Luftvägsregistret. Det är tre så kallade kvalitetsregister som förbundet under de senaste åren har fört gemensamma diskussioner och utvecklat samarbete med. Definitionen är enligt sajten kvalitetsregister.se ”Ett Nationellt Kvalitetsregister innehåller individbaserade uppgifter om problem, insatta åtgärder och resultat inom hälso- och sjukvård och omsorg. Ett Nationellt Kvalitetsregister kvalitetsgranskas och är certifierat av den Nationella Styrgruppen för kvalitetsregister.”

Vi understöder utvecklingen av kvalitetsregister som vi anser bidrar till bättre vård och behandling av de hjärt- och lungsjuka i landet och ger ett unikt underlag för forskning och uppföljning av hälso- och sjukvårdens insatser. Registren finansieras av staten och sjukvårdshuvudmännen.

SAMARBETE I KAMPANJEN

Riksförbundet HjärtLung har också haft samarbete med företag under kampanjtiden. Riksförbundet bjöd hösten 2014 in företrädare från industrin och presenterade då uppbygget för kampanjen. På mötet kommunicerades att detta är vad HjärtLung vill göra, är ni intresserade av att vara med? Vi är intresserade av att diskutera hur ni ser på olika frågeställningar avseende de dolda folksjukdomarna, och den kunskap ni har. I slutändan är det dock HjärtLung som sätter agendan. De företag som i olika konstellationer samarbetade med oss under kampanjen var; Biosence Webster, Johnson & Johnson, Novartis, Pfizer, Takeda, Zenicor och Bayer.

REFERENSER

- Myndigheten för vård- och omsorgsanalys 2015
Sjukt engagerad - en kartläggning av patient- och funktionshinderrörelsen
- Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU; *Förmaksflimmer förekomst och risk för stroke. Rapport april 2013.*
- Samhällspolitiskt program, Riksförbundet HjärtLung
- Verksamhetsberättelse 2015, Riksförbundet HjärtLung
- Tobaksfakta
- Webbplatserna hjart-lung.se, ljustpa.se, helahjartat.se, kännpulsen.se
- Rikssvikt - ucr.uu.se/rikssvikt och Luftvägsregistret - luftvagsregistret.se
- Facebook, Riksförbundet HjärtLung
- European Heart Network, EHN
- European Federation of Allergy and Airways Diseases Patient's Associations, EFA
- World Health Organisation, WHO
- Socialstyrelsen
- Vårdhandboken.se.

MATERIAL SOM ANVÄNTS I KAMPANJEN

Filmer



Film från Almedalen, projektet Lev för att Leva samt kampanjen Känn Pulsens.

Roll-up, annonser och banners



Broschyrer och foldrar



Våra patientbroschyrer har också översatt till tre vanliga invandrarspråk, somaliska, tigrinja (tigrinska) och arabiska. Ett par exempel nedan.



Ljuset på! Kampanjen
om KOL, hjärtsvikt
och förmaksflimmer.



Riksförbundet
HjärtLung



Riksförbundet
HjärtLung

hjärt-lung.se
Tel. 020-21 22 00
e-post info@hjärt-lung.se