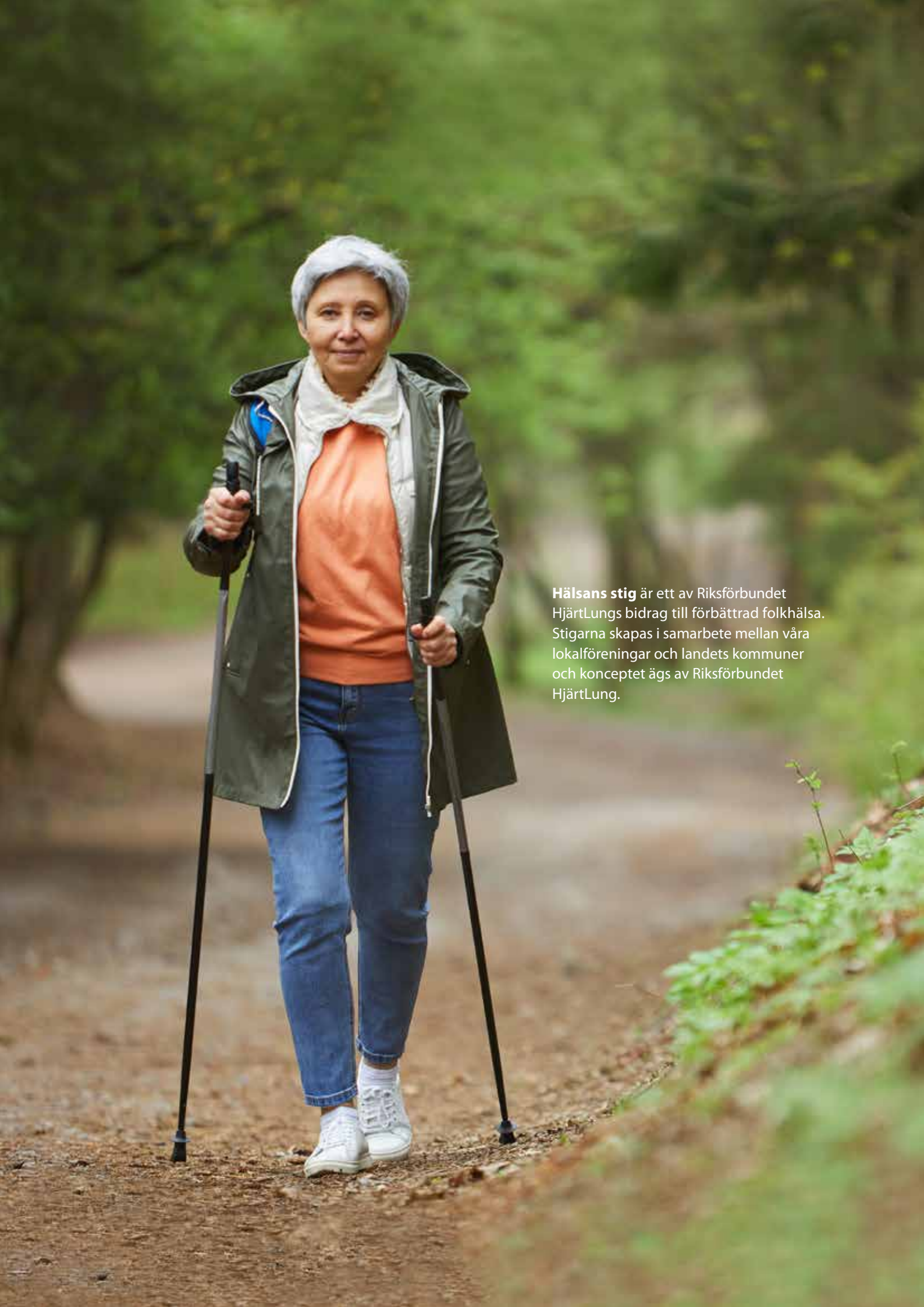




# Effektrapport 2022

Avtryck vi gör



**Hälsans stig** är ett av Riksförbundet HjärtLungs bidrag till förbättrad folkhälsa. Stigarna skapas i samarbete mellan våra lokalföreningar och landets kommuner och konceptet ägs av Riksförbundet HjärtLung.

# Innehåll

Kort om Riksförbundet HjärtLung	4
Varför behövs Riksförbundet HjärtLung?	5
I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?	7
Vår verksamhetsinriktning 2023–2025	7
Förutsättningar utifrån pandemin	8
Kort om vår ekonomi	9
Vilken är vår övergripande strategi?	11
Bidrar vi till samhällsnytta?	12
– Utifrån arbetet för god hälsa och livsstil	12
– Utifrån forskning	14
– Utifrån vårt opinions- och påverkansarbete	16
– Som en fungerande förening	20
Hur vet vi vilka framsteg vi gör?	23
– Lärdomar	23

## Effektrapporten 2022 – avgränsningar och fördjupningar

Varje år rapporterar vi om effekterna av vårt arbete till Giva Sverige, vilket ger oss ett viktigt tillfälle att reflektera över vår riktning och vårt arbete. Riksförbundet HjärtLung är medlem i Giva Sverige, en branschförening som arbetar för tryggt givande. I effektrapporten berättar vi kort om vårt syfte, mål, bakgrund och fyra fokusområden med resultat, prestationer och effekter. Effektrapporten omfattar året 2022 och delar av 2021.

Verksamhetsberättelsen för 2021 redogör för helheten och i årsredovisningen finns en ekonomisk sammanställning och en balans- och resultaträkning.

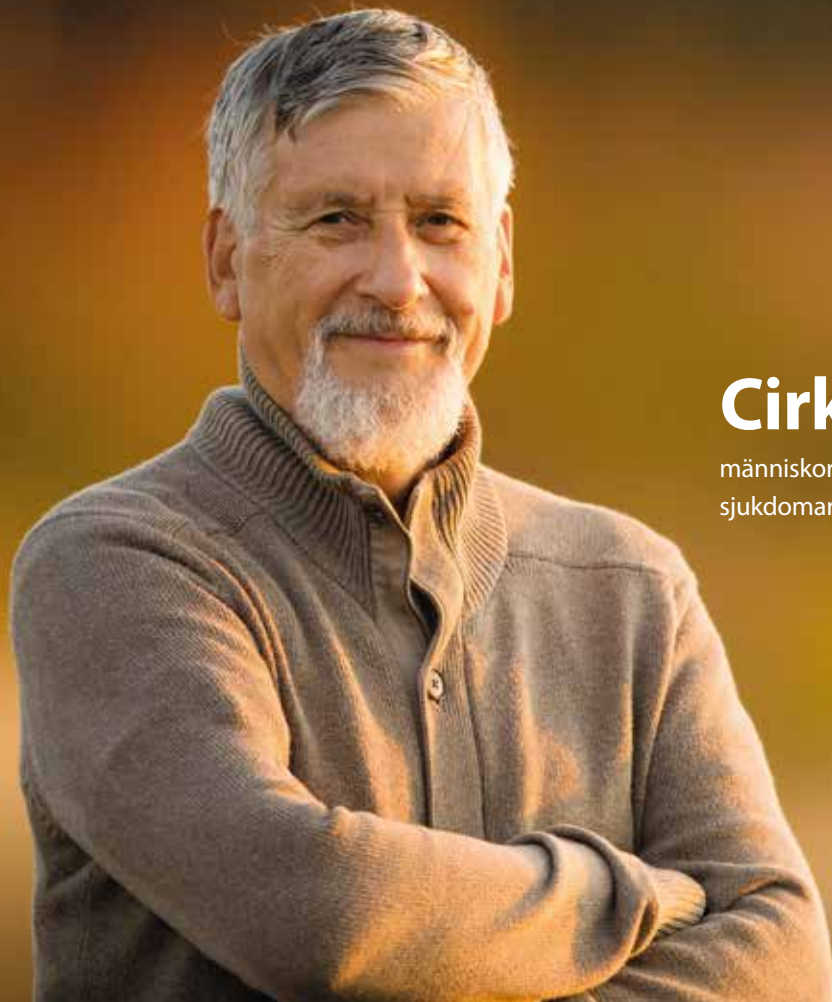
Vi har valt att fördjupa oss i följande fyra områden i effektrapporten 2022:

Sid 12: **Hälsa och livsstil**

Sid 14: **Forskning**

Sid 16: **Opinionsarbetet**

Sid 20: **En fungerande förening**



## Cirka 2 miljoner

människor i Sverige är drabbade av sjukdomar i hjärta, kärl och lunga.

## Varför behövs Riksförbundet HjärtLung?

Cirka 2 miljoner människor i Sverige uppskattas vara drabbade av sjukdomar kopplat till hjärta, kärl och lunga. Något som många gånger skulle kunna avhjälpas med förebyggande insatser, god egenvård och livsstilsförändringar.

Hjärt- och kärlsjukdom ligger bakom flest dödsfall i Sverige. Personer med kroniska sjukdomar riskerar att bli allvarligt sjuka om de blir smittade av covid-19. Inom sjukvården saknas många gånger en sammanhållande vård för den enskilde, vilket försämrar sjukdomsförloppet och förutsättningar för ett bra liv. Det är bekymmersamt att viktiga vårdinsatser inte ges, trots stark evidens och trots högsta prioritet i nationella riktlinjer. Detta gäller inte minst inom livsstilsområdet.

En stor del av våra medlemmar är äldre och många har drabbats av ofrivillig ensamhet och isolering både före och under pandemin.

Många gånger känner man sig ensam i sin diagnos utan att ha någon som stöttar en för att motivera till livsstilsförändringar.

Tillsammans blir vi starka med en gemensam röst i debatten och i påverkansarbetet. I föreningsarbetet ger vi varandra viktig kunskap och stöttning under trevliga former.

# Kort om Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundet HjärtLung är en patientorganisation med närmare 35 000 medlemmar och cirka 170 föreningar som arbetar för att ge alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ett bra liv genom kunskap, gemenskap och aktiviteter. Vi är en stark röst för bästa möjliga vård och vi ger stöd till forskning.

Riksförbundet HjärtLung vill verka för största nytta för våra medlemmar med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och deras närstående. Vi är en ideell förening som har cirka 35 000 medlemmar och verkar för att de omkring 2 miljoner personer i Sverige med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.

Vi lyfter våra frågor gentemot vårdens beslutfattare och bidrar till livsviktig forskning. Vi arbetar för att förebygga hjärt-, kärl- och lungsjukdom både inom vården och genom livsstilsförändringar hos den enskilde så att färre personer insjuknar i dessa sjukdomar. Vi satsar på olika aktiviteter för motion, gemenskap och ökad kunskap genom föreläsningar, cirkular, tematräffar och hälsocoacher. Vi ger råd och stöd i vardagen, samlar människor till erfarenhetsutbyte för att stärka varandra samt för att vara en stark opinionsbildare i samhällsdebatten.

Riksförbundet HjärtLung har verkat i Sverige i över 80 år. Solidaritet och omtanke om patienter har präglat förbundet från början. När vi bildades som De lungsjukas riksförbund 1939 låg vårt fokus på att bekämpa tbc och att stötta de drabbade.

Vi engagerade oss sedan i hjärtsjukdom – den icke smittsamma sjukdomen – som fortfarande skördar flest offer och som idag kan kopplas till Agenda 2030, Mål 3 Hälsa och välbefinnande. Därefter breddade vi vårt uppdrag till att omfatta KOL och andra lungsjukdomar som är obotliga och utgör ett stort problem för den enskilde. Sedan 2019 finns vi också till för personer med kärlsjukdom.

Vi bytte tilltalsnamn till Riksförbundet HjärtLung 2013 och 2021 bytte även våra föreningar tilltalsnamn till Riksförbundet HjärtLung.

## Snabbkoll på Riksförbundet HjärtLung

- 1939 bildades De lungsjukas förbund för att bekämpa tbc.
- 2013 bytte vi tilltalsnamn till Riksförbundet HjärtLung och 2021 bytte våra föreningar tilltalsnamn.
- I över 80 år har Riksförbundet HjärtLung verkat i Sverige.
- Riksförbundet HjärtLung har cirka 35 000 medlemmar.
- Riksförbundet HjärtLung har cirka 3 500 aktiva medlemmar i 140 lokalföreningar över hela landet vilka samverkar genom 21 länsföreningar.
- Vi har sju medlemsorganisationer.
- Vi arbetar för att förebygga hjärt-, kärl- och lungsjukdom inom vården och hos den enskilde.
- Vårt mål är att de cirka 2 miljoner personer i Sverige som har en sjukdom i hjärta, kärl och lunga och deras närstående ska ha ett längre och rikare liv.

## Riksförbundet HjärtLung:



Tillhandahåller anpassade livsstilsaktiviteter för våra medlemmar.



Stödjer patientvald forskning.



Samarbetar med hälso- och sjukvården.



Informerar, utbildar samt opinionsbildar gentemot politiker och beslutfattare.



Riksförbundet HjärtLung ska vara en stark patientorganisation för våra medlemmar och för alla personer med de diagnoser vi företräder.

# I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?

Riksförbundet HjärtLung är en ideell förening, en patientorganisation som är politiskt och religiöst obunden. Vid årsskiftet 2021/2022 hade vi 33 808 medlemmar, varav cirka 3 500 medlemmar är aktiva i våra cirka 170 föreningar. Ett antal medlemmar är också direktanslutna till riksförbundet.

Vi har 140 lokalföreningar över hela landet vilka samverkar genom 21 länsföreningar. Vi har sju medlemsorganisationer anslutna till förbundet, Alfa-1 Sverige, Aorta Dissektion Föreningen Skandinavien, Apnéföreningen i Stockholm, FH Sverige, IPF Sverige, PAH Sverige och Viking.

Våra primära målgrupper är personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och deras närstående. Våra sekundära målgrupper är stödjande, sjukvårdspersonal och riskgrupper.

Förbundskansliet har cirka 20 personer anställda som bereder och verkställer förbundsstyrelsens beslut. Vår medlemstidning Status ges ut 6 ggr/år. Vi har ett 90-konto som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.



Riksförbundet HjärtLung samlad till kongress i juni 2022.

Kongressen är föreningens högsta beslutande organ och hålls vart tredje år. Senaste kongressen ägde rum den 1–3 juni 2022. Kongressen består av 77 ombud.

## Vår verksamhetsinriktning 2023–2025

Riksförbundet HjärtLung är en stark patientorganisation för personer med erfarenhet av de diagnoser vi företräder. Vi arbetar för att personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska kunna leva ett bra liv.

### Vad vi behöver göra för att stärka Riksförbundet HjärtLung för framtiden

I vår omvärld kommer förändringar snabbt och vi måste vara förberedda och kunna anpassa oss för att stå fortsatt starka. För att fortsätta vara en stark patientföreträdare ska vi fokusera på att:

- Stärka grunden genom att värva nya medlemmar.
- Stärka arbetet med att öka våra intäkter.
- Stärka vi-känslan i riksförbundet genom att berika och stödja varandra på lokal-, läns- och riksnivå.
- Stärka vårt förebyggande hälso- och livsstilsarbete.
- Stärka kännedomen om Riksförbundet HjärtLung genom enhetlig kommunikation och marknadsföring.
- Stärka och hålla fast vid det arbete vi gör.



Riksförbundet HjärtLung gick snabbt ut med information till medlemmarna att följa myndigheternas rekommendationer.

## Förutsättningar utifrån pandemin

I mars 2020 ställdes världen inför ett allvarligt läge på grund av pandemin. Spridningen av coronaviruset tog fart och både enskilda och samhället hamnade i en mycket svår situation. Riksförbundet HjärtLung gick snabbt ut med information och uppmaningar till våra medlemmar om att följa myndigheternas rekommendationer, då våra medlemmar också varit en uttalad riskgrupp på grund av sjukdom och ålder.

Motionsverksamhet och fysiska möten i föreningarna ställdes in. En indirekt effekt av detta blev att antalet värvade medlemmar blev lägre än tidigare år.

Under 2022 har många föreningar åter kommit igång med delar av tidigare aktiviteter. Vi har kunnat träffas med en armlängds avstånd, de sociala träffarna har varit väldigt efterlängade. Tillsammans-projektet har

blivit ordinarie verksamhet, med digital hälsocoaching, gymnastik och yoga som har bidragit mycket. Både för det sociala, hälsofrämjande och även till vår interna digitalisering. Det har passerat våra äldre medlemmar och också dragit till sig många nya yngre medlemmar från + 55 år. Även digitala föreläsningar om diagnoser och digitala funktionärsutbildningar kommer att fortsätta att vara en del av vår verksamhet.

Riksförbundets kansli stöttar föreningarna med att erbjuda olika verktyg, till exempel digitala möten via Teams, för att göra det möjligt för dem att genomföra möten digitalt. Vi har lärt att hålla årsmöten på andra sätt än fysiska möten, år 2022 har vi kunnat hålla dem både digitalt när pandemin ökade en period och sedan fysiskt när det lättade i samhällssmittan.



# Kort om vår ekonomi

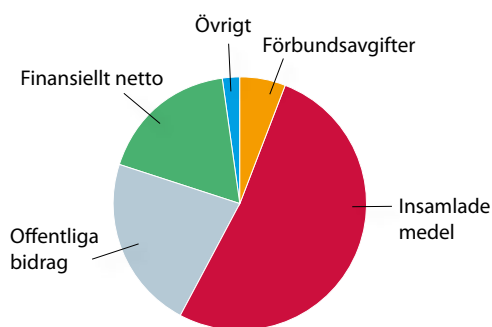
Cirkeldiagrammen visar riksförbundets intäkter och kostnader för verksamhetsåret 2021.

Intäkterna är högre än kostnaderna och årets resultat på 6,0 Mkr har ökat det egna kapitalet, som består av tidigare gåvor och testamenten. Förbundsavgifterna är den del av medlemsavgifterna som går till riksförbundet och insamlade medel är alla

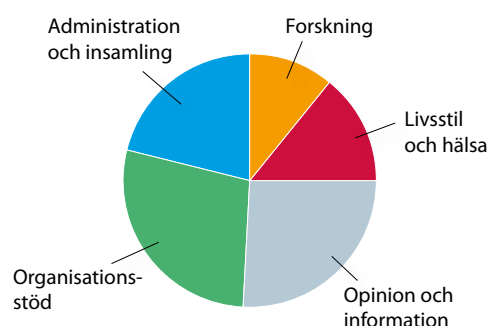
bidrag och gåvor från privatpersoner, företag, organisationer och stiftelser.

Kostnaderna är uppdelade efter verksamhetsområde inklusive personalkostnader och fördelade gemensamma kostnader. Organisationens totala verksamhetskostnader för 2021 uppgår till 34,6 Mkr.

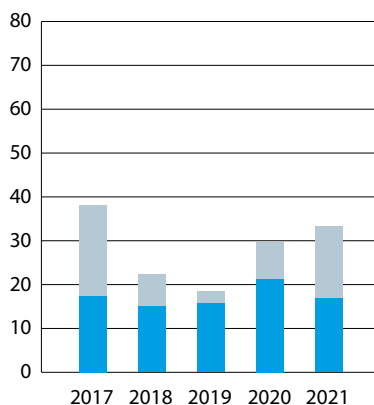
Intäkter 40,6 Mkr



Kostnader 34,6 Mkr

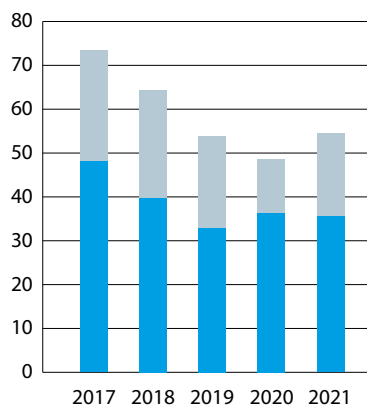


Verksamhetsintäkter 2017–2021, Mkr



- Testamenten
- Övriga intäkter

Eget kapital 2017–2021, Mkr



- Ändamålsbestämda medel
- Balanserat kapital inklusive årets resultat



Riksförbundet HjärtLung ska uppmuntra och motivera till livsstilsförändringar som främjar hälsan.

# Vilken är vår övergripande strategi?

För att Riksförbundet HjärtLung ska ha hög trovärdighet och legitimitet är det av högsta vikt att vi företräder många personer med våra diagnoser. För att öka antalet medlemmar behöver vi erbjuda olika sätt att vara medlem, utifrån medlemmens behov.

## Hälsa och utbildning

Riksförbundet ska uppmuntra och motivera till livsstilsförändringar som främjar hälsan. Våra föreningar har ofta en bred verksamhet som erbjuder exempelvis motions- och träningsaktiviteter, diagnosföreläsningar och sociala aktiviteter.

Vår ”Tillsammans-verksamhet” ger alla medlemmar möjlighet till digital träning och gemenskap tillsammans med våra hälsocoacher och motionsledare på vår webb.

Våra patientutbildningar, som har fokus på egenvård och livskvalitet, är ett verktyg för vårdcentraler och sjukhus. Syftet är att erbjuda personer med KOL, förmaksflimmer, hjärtsvikt eller sömnapné samma möjligheter till kunskap i hela landet.

## Opinionsbildning

Vi driver intressepolitiskt påverkansarbete för våra kärnfrågor i syfte trycka på för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Vår trovärdighet och styrka som opinionsbildare ligger dels i att vi har legitimitet att företräda patientperspektivet, dels har en uttalad ambition att vara medskapare till en bra vård för alla patienter. I ryggen har vi cirka 35 000 medlemmar som bidrar med sina erfarenheter.

Utifrån framgångarna med kampanjer som ”Ljuset på”, ”Känn pulsen” och ”Sedd i vården” kan vi dra lärdomar hur vi kan jobba ännu bättre med opinionsbildning. Våra medlemsundersökningar är underlag till vår åsiktsbildning.

## Patientvald forskning

Genom insamlade medel initierar och stödjer vi patientvald forskning. Vi satsar på forskning som utgår från patientens perspektiv i vår strävan att bidra till att utveckla vården. Det omfattar både de diagnoser förbundet företräder och de organisatoriska problem i vården som våra medlemmar drabbas av. Våra utbildade forskningspartners deltar i forskningsprojekten och bidrar med erfarenhet av att leva med olika diagnoser. I varje nummer av vår

medlemstidning Status finns en artikel om något av de forskningsprojekt som fått finansiering av Riksförbundet HjärtLung.

## Hjärt-lungräddning

Kurser i hjärt-lungräddning, utmärkelsen Årets hjärt-lungräddare och kampanjen Hjärtsäkra din ort är utmärkta exempel på viktig verksamhet för oss, som både gör livsviktig nytta och stärker kännedomen om oss.

## Hälsans stig

Hälsans stig är ett annat starkt varumärke inom riksförbundet som vi nu utvecklar för att ytterligare stärka stigarnas möjligheter till såväl motion som avkoppling.



Genom våra kampanjer ”Ljuset på”, ”Känn pulsen” och ”Sedd i vården” är riksförbundet med och påverkar opinionen och bidrar till bra vård för alla patienter med hjärt-, kärl- och lungsjukdom.

# Bidrar vi till samhällsnytta?

Vår vision är att alla människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv. Vi kan se att vi på flera sätt bidrar till medlems-, förenings- och samhällsnytta genom vårt arbete. Vi lyfter fyra fokusområden i vår effektrapport för att fördjupa oss i dessa.



## UTIFRÅN ARBETET FÖR GOD HÄLSA OCH LIVSSTIL

Våra medlemmar träffas regelbundet för hälsofrämjande aktiviteter med motionsträning, föreläsningar, erfarenhetsutbyten, tematräffar, cirklar med mera. På så sätt bidrar vår verksamhet till gemenskap, ökad kunskap och möjlighet till livsstilsförändringar för våra medlemmar.

Under pandemin fick vi ställa in de flesta av våra fysiska lokala aktiviteter då många av våra medlemmar ingår i en riskgrupp. Under 2022 har vi arbetat för att komma igång igen. Att inte kunnat ses har påverkat många av våra medlemmar mycket negativt med ohälsa, sämre kondition, färre sociala kontakter som lett till en ofrivillig ensamhet med isolering som följd. För att ändå kunna träffas har vi istället snabbt fått ställa om verksamheten till att ha olika aktiviteter på distans med hjälp av digitala verktyg, telefonmöten, telefonsamtal, telefonkedjor, sms, vykort mm. Det bidrog till gemenskap på ett nytt sätt i brist på fysiska träffar. Föreningar har också haft vissa fysiska utomhusaktiviteter som stavgång, boulespel och gått på Hälsans stig.

Under 2020 startades Tillsammans, en ny kampanjsida på nätet som blev ett digitalt centrum för en rad olika aktiviteter och en möjlighet för individuell socialt stöd i pandemitider. Syftet var att minska ofrivillig ensamhet och vi fick ekonomiskt stöd av Socialstyrelsen. De aktiviteter som erbjöds var telefonfika med en hälsocoach, rådgivning i frågor om kost och motion. Sju digitala tematräffar i grupp genomfördes där personer kunde samtala om sina upplevelser i ämnen som stress, sömn och ensamhet. Genom kampanjen Tillsammans kunde vi nå nya målgrupper, exempelvis yngre personer (50–65 år). Nu är Tillsammans en ordinarie verksamhet hos oss.

**Tillsammans fick stor spridning och 1177 Vårdguiden samt Folkhälsomyndigheten hänvisade till kampanjsidan på sina respektive hemsidor. Utvärderingar har skett genom samtal och uppföljningar med deltagarna**

**med kommentarer från de som deltagit, samt genom medlemsregistret. Tillsammans har lett till att många människor genom stöd och kontakter fått en bättre både psykisk och fysisk hälsa. Riksförbundet har fått ta del av många väldigt positiva reaktioner och en av deltagarna uttryckte det så här: "Jag tycker att det har varit och är helt fantastiskt, detta har förändrat mitt liv". Förbundet har utvecklat och lärt sig om hur man kan nå ut till många medlemmar och engagera dem till att medverka i fysiska aktiviteter digitalt.**

### Fler hälsofrämjande aktiviteter

Vi har också satsat på att utveckla andra aktiviteter för god egenvård och för att öka kunskap om våra diagnoser. Tre utbildningsmaterial togs fram för diagnoserna KOL, hjärtsvikt och förmaksflimmer med samlingsnamnet "Aktiv med HjärtLung". Materialet fokuserar på att deltagarna i grupp ska träffas och se värdet av en god egenvård för att kunna ha en bra livskvalitet.

Vi har satsat på att ge anpassad gymnastik för vår målgrupp både genom fysiskt material och digitalt. Vi har erbjudit medicinsk yoga digitalt liksom hälsocoacher som stöttat enskilda personer i gruppträffar. Vi har spridit våra korta filmer som vänder sig till personer med KOL, vilka kan användas av både vården och deras patienter. Just diagnosen KOL är viktig att lyfta då de personer som är diagnostiserade med KOL ofta skäms för sin diagnos på grund av kopplingen till rökning. Detta vill vi ändra på och genom information till våra medlemmar kommer fler att nås av budskapet att KOL-diagnosen inte är något man behöver skämmas för.

**Effekterna vi kan se av vårt hälsofrämjande arbete för medlemmarna är en förbättrad livskvalité och en större förståelse för sin egen eller sin anhöriges sjukdom.**

### Fler liv räddas med hjärt-lungräddning

Att lära sig hjärt-lungräddning skapar en trygghet hos individen då man har kunnat öva i att agera och vara beredd när det behövs. Hjärt-lungräddning är en viktig del av vår verksamhet. För att uppmärksamma



Våra medlemmar träffas regelbundet för hälsofrämjande aktiviteter med motionsträning, föreläsningar, erfarenhetsutbyten och tematräffar.

vikten av hjärt-lungräddning utser riksförbundet varje år Årets hjärt-lungräddare i samarbete med Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Stiftelsen för hjärt-lungräddning i Sverige. Riksförbundet HjärtLung har tillsammans med Svenska rådet för hjärt-lungräddning också givit stöd till ett särskilt nätverk för överlevare efter hjärtstopp och deras närstående, som bildades i slutet av 2020. Nätverket har satt upp en Facebookgrupp där man samlar cirka 300 deltagare som utbyter stöd och erfarenheter.

Vi verkar sedan 2018 med att kartlägga hjärtstartare över hela landet i syfte att uppmana innehavare att registrera dem i hjärtstartarregistret. Vi följer också upp hjärtstartarens skyltning, underhåll och utbildning. Med hjälp av våra många medlemmar och vår breda lokala förankring kan vi tillsammans bidra till ett mer hjärtsäkert Sverige.

Utifrån en bifallen motion kongressen 2019 tillskrev vi ansvariga för kollektivtrafiken och framhöll vikten av hjärtstartare i bussar för ökad överlevnad vid plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus.

**Effekten av riksförbundets arbete med hjärt-lungräddning är att fler människors liv räddas vid hjärtstopp utanför sjukhus.**

Vårt hjärt-lungräddningsteam (HLR-teamet) är ett resursteam inom riksförbundet som består av en handfull HLR-huvudinstruktörer från den egna organisationen. De utbildar nya HLR-instruktörer i län som inte har egna HLR-huvudinstruktörer. På grund av pandemin fick en stor del av de planerade utbildningarna ställas in. Under normala år utbildar vi cirka 4000 personer i HLR och under pandemin har endast ett fåtal utbildats. Detta innebär ett kunskapsglapp i hjärt-lungräddning vilket vi vill åtgärda längre fram. Efter pandemin har HLR-utbildningarna i organisationen börjat öka igen.





Foto: Stockphoto

Vi har stöttat forskning på områden som fysisk träning, tobakens effekter, stressens betydelse och kostens påverkar på kranskärslsjukdom.



## UTIFRÅN FORSKNING

Riksförbundet HjärtLung arbetar med insamling och stöd till klinisk och patientvald forskning som utgår från patientens perspektiv. Vi vill bidra till att utveckla vården och våra prioriterade områden är rehabilitering, förebyggande av återfall och försämring av sjukdomen, egenvård, bättre livsstil och mental hälsa samt om mötet med vården. Det är forskningsfält som omfattas av många kunskapsluckor och syftar till att göra vardagen lättare för individen efter diagnos, att mildra effekterna av sjukdom och att förlänga livet för personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom.

### Forskning utifrån medlemmarnas perspektiv

Riksförbundet samlar en unik kunskap utifrån medlemmarnas egna erfarenheter om hur livet är med en kronisk sjukdom. Kunskap som ligger till grund för vilka forskningsprojekt som erhåller stöd från riksförbundets insamlingsmedel. År 2021 delade vi ut projektbidrag om totalt 2,5 miljoner kronor fördelat på 20 olika forskningsprojekt utifrån våra prioriterade områden.

Enligt den internationella Interheart-studien, som genomfördes på cirka 15 000 personer, kan 80% av alla hjärtinfarkter förklaras av osunda levnadsvanor. Vi har under de senaste decennierna stöttat forskning på områden som fysisk träning, tobakens effekter, stressens betydelse och hur kost påverkar utvecklingen av kranskärslsjukdom.

Stress och hjärtsjukdom har ett samband. Dock är det vetenskapliga underlaget bristfälligt på grund av svårigheten att forska på området. Riksförbundet har nyligen gett stöd till projektet The Stressheart Study där forskare i Linköping tagit fram en ny biomarkör för att mäta stresshormon. Riksförbundet planerar en egen studie riktad till infarktpatienter under 55 år, där stress kan vara en av riskfaktorerna. Studien har namnet MIFF-studien (Myocardial Infarction before fifty-five) och leds av en forskargrupp i Uppsala.

**Effekterna av forskning inom vården bidrar till nya och bättre behandlingsmetoder och därigenom ett friskare och aktivt liv för personer med kroniska sjukdomar.**

### Forskningspartners är populära

Intresset har ökat hos forskare för att ha med en forskningspartner i forskningsprojekt för att bidra med patienterfarenheter. Riksförbundet har ett antal forskningspartners vilka är medlemmar och patienter just med erfarenhet av egen sjukdom. De deltar och bidrar till olika projekt med unika brukarsynpunkter. De deltar även i olika styrgrupper för de nationella kvalitetsregistren och i arbetet med SKR:s kunskapsstyrning. Intresset har ökat hos forskare för att ha med en forskningspartner i forskningsprojekt för att bidra med patienterfarenheter.

Några av de forskningsprojekt som tilldelades ekonomiskt stöd av Riksförbundet HjärtLung 2021: Ta fram cirka 10 stycken av de projekt som fick stöd 2021.

---

# 2,5 miljoner kronor

delades ut av Riksförbundet HjärtLung till olika forskningsprojekt under 2021.

## Beviljat 2021

Följande forskningsprojekt tilldelades ekonomiskt stöd av Riksförbundet HjärtLung 2021:

### NORRLAND

#### **Reproduktiv hälsa hos vuxna med medfödda hjärtfel.**

Annika Bay, Umeå Universitet, Institutionen för Omvårdnad, (90.000 kr)

#### **Effekt av muskelstärkande träning hos vuxna med enkammahjärta jämfört med hjärtfriska kontroller.**

Anna Wikner, Umeå Universitet, Folkhälsa och klinisk medicin, (150.000 kr)

#### **Utvärdering av en personcentrerad sjuksköterskeledd mottagning för patienter med förmaksflimmer.**

Karin Hellström, Ångerud, Umeå Universitet, Institutionen för Omvårdnad, (200.000 kr)

### SVEALAND

#### **Akuta effekter av Heated Tobacco Products på luftvägar och förekomst av lättflyktiga organiska föreningar i utandningsluft.**

Magnus Lundbäck, Karolinska Institutet, Danderyds sjukhus, (100.000 kr)

#### **Ny och individualiserad behandling vid lungsarkoidos.**

Susanna Kullberg, Karolinska Universitetssjukhuset, ME Lung- och Allergisjukdomar, (200.000 kr)

#### **SCOPIC – Stockholm COPD Inflammation Cohort.**

Hanna Sandelowsky, Karolinska Institutet, K2 Medicin Solna, Klinisk Epidemiologi, (150.000 kr)

#### **Enkel metod kan förutspå återfall i förmaksflimmer som komplikationer vid FF.**

Kristina Lundwall, Karolinska Institutet, Danderyds sjukhus, (200.000 kr)

#### **Livskvalitet hos personer som behandlats kirurgiskt för popliteartärraneurysm.**

Rebecka Hultgren, Karolinska Institutet, Institutionen för molekylär medicin och kirurgi, (150.000 kr)

#### **Uppföljning och behandling av stress, oro och ångest hos patienter med hjärtinfarkt och normala kranskärl med ett internetbaserat stödprogram.**

Patrik Lyngå, Karolinska Institutet, Institutionen för klinisk forskning och utbildning, Södersjukhuset, (100.000 kr)

#### **Effekter av andningsträning med positivt expiratoriskt tryck (PEP) för personer med obstruktiv lungsjukdom – en systematisk litteraturoversikt.**

Elisabeth Wester Dahl, Örebro Universitet, Institutionen för Medicinska vetenskaper, (100.000 kr)

#### **Övergången från högt blodtryck till hypertensiv hjärtsjukdom och hjärtsvikt – kliniska observationer och kartläggning av bakomliggande mekanismer.**

Mattias Ekström, Karolinska Institutet, Institutionen för Kliniska vetenskaper, Danderyds sjukhus, (200.000 kr)

#### **Inspiratorisk muskelträning för patienter med nedsatt andningsfunktion vid postakut covid-19 syndrom.**

Malin Nygren- Bonnier, Karolinska Institutet, Institutionen NVS, Sektionen för fysioterapi, (150.000 kr)

#### **PRAXIS – en longitudinell studie av vuxna med astma och KOL.**

Mikael Hasselgren Örebro Universitet, Institutionen för Medicinska vetenskaper, (170.000 kr)

### GÖTALAND

#### **Långtidseffekter och hjärtinfarktpatienters upplevelser av internetbaserad kognitiv beteendeterapi mot depression.**

Mats Westas, Linköpings Universitet, Institutionen för Hälsa, medicin och vård, (100.000 kr)

#### **Luftvägsinfektioner och inflammatoriskt svar vid cystisk fibros.**

Lisa Pählman, Lunds Universitet, Avdelningen för infektionsmedicin, (100.000 kr)

#### **Barriärer vid behandling och hälsoeffekter hos individer med astma.**

Tove Hedenrud, Göteborgs Universitet, Institutionen för Medicin, Avdelningen för Samhällsmedicin och Folkhälsa, (140.000 kr)

#### **Lönar det sig att bli mer fysiskt aktiv? En studie av förändring i kondition och sjukdomsbelastning för hjärt-kärlsjukdom.**

Frida Nilsson, Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin, Institutionen för Medicin, (200.000 kr)





Foto: Anders Nordeman

Riksförbundet HjärtLung fokuserar på flera intressepolitiska huvudfrågor i opinionsarbetet under den kommande kongressperioden.



## UTIFRÅN VÅRT OPINIONS- OCH PÅVERKANSARBETE

Vårt mål är att verka för förändringar i samhället på en strukturell nivå för en effektivare och mer förebyggande vård för den enskilde, för god eftervård och egenvård för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Det gör vi genom att delta i debatten, lyfta frågor i sociala media, i pressmeddelanden och i artiklar. Vi är engagerade i olika nätverk, kvalitetsregister, samråd hos regeringen, myndigheter och andra beslutsfattare. Under kongressen i juni 2022 tillträdde Anders Åkesson som ny ordförande och gjorde genast avtryck i sjukvårds-Sverige.

**Ett kvitto på effekten av vårt påverkansarbete är att Anders Åkesson rankas som en av Sveriges mest inflytelserika personer i svensk sjukvård, på plats 51–100 i Dagens Medicins maktlista 2022.**

### ”Sedd i vården”

Med ett långsiktigt påverkansarbete riktat mot flera regioners omorganisationer har vi fångat upp en positiv respons och förväntar oss en stor samhällsnytta längre fram när det gäller personcentrerad vård i sjukvården. Vi driver på för personcentrerad vård inom



Foto: Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundets nye förbundsordförande Anders Åkesson.

ramen för den fleråriga kampanjen ”Sedd i vården”, utifrån ledorden partnerskap, patientberättelse och en personlig hälsoplan. Detta med hjälp av Modellen för ett idealsjukhus.

Vi tog fram en modell för personcentrerad hjärtvård 2017 i samverkan med vården och stora delar av den återfinns i ett förslag om en ny nationell vårdmodell i flera regioner. Anledningen var dels resultatet av riksförbundets SPICI-studie, dels resultatet från kvalitetsregistret SEPHIA. Modellen bygger på entydig



information till patienten, en individuell hälsoplan och ett teambaserat livsstilsstöd under det första halvåret. Modellens syfte är att minska risken att återinsjukna och minska risken att dö i för tidig ålder.

**Effekterna för patienterna är en större trygghet och kontinuitet samt ger dem bättre förutsättningar för att uppnå bestående förbättringar av sin livsstil för att motverka återfall i sjukdomen.**

Vi deltar även i SKR:s arbete med att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp inom olika sjukdomsområden i syfte att skapa en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap. I det publicerade vårdförloppet för KOL-patienter baseras de identifierade utmaningarna i KOL-behandlingen på kunskap och erfarenheter förmedlade av medlemmar i Riksförbundet HjärtLung. Ett vårdförlopp följer en patients resa genom sjukdomen och beskriver vad hälso- och sjukvården borde göra vid varje givet tillfälle man möter patienten.

En viktig pusselbit för att ta hand om sin kroniska sjukdom är att minska risken för ohälsosamt bruk av till exempel alkohol och att få stöd till rökavvänjning. Inom ramen för kunskapsstyrningen har riksförbundet deltagit i en nationell arbetsgrupp för att förbättra prevention och behandling med fokus på levnadsvanor. Ett nytt vårdprogram har färdigställts och ett arbete med att ta fram ett vårdförlopp som ska komma vården och patienterna till del har inletts. Vårdprogrammet förtydligar rekommendationerna för rök- och alkoholstopp före och efter operation. Andra vanor som ingår är matvanor och fysisk aktivitet. Målgruppen är i första hand vårdpersonal som möter patienter. Riksförbundet har genom att framföra medlemmarnas syn på vikten av att få ordning på ohälsosamma levnadsvanor bistått med ett patientperspektiv i delar av vårdprogrammet.

**Effekterna för patienterna är att sjukvården kommer att stå bättre rustad att göra skillnad personer med kronisk sjukdom genom att mer enhetligt upplysa om och behandla riskfaktorer som leder till bland annat ökad risk för hjärt- kärl- och lungsjukdom.**

#### **Fler följare på våra digitala plattformar**

Vår medlemstidning Status kommer ut med sex nummer per år där vi liksom på vår hemsida sprider information om våra diagnosgrupper. Riksförbundets hemsida har anpassats för att på ett bättre sätt kunna visas i mobilen och antalet besök på webbplat-

sen är cirka 700 000 varav 450 000 är mobila besök. Antalet följare på Facebook har också ökat. I arbetet med att skapa opinion för en bättre vård för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom har ett flertal debattartiklar publicerats i både fack och dagspress där vi når många beslutsfattare och också nya potentiella medlemmar.



#### **Riksdagen vill ha nationella riktlinjer för rehabilitering**

Riksförbundet HjärtLung vill att alla människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska erbjudas bästa möjliga rehabilitering och har under lång tid arbetat för att habilitering och rehabilitering ska bli mer jämlik. Som ett led av opinionsbildning från en rad patientorganisationer, däribland Riksförbundet HjärtLung, har riksdagen tillkännagivit att man önskar att regeringen tar initiativ till lagstiftning och andra åtgärder som behövs för att utarbeta nationella riktlinjer.

#### **Ett nytt samhällspolitiskt program samt ett opinionsnätverk**

En av kärnverksamheterna för Riksförbundet HjärtLung är opinionsbildning med målet att personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett längre och rikare liv. Organisationens värderingar, kunskap, handlingskraft och gemenskap understryker vikten av opinionsbildning. Riksförbundet HjärtLungs förbundsstyrelse har antagit ett uppdaterat samhällspolitiskt program, vilket beskriver vår samhällspolitiska inriktning. Programmet utgår från den enskilda individens perspektiv och hur det är att leva med kronisk sjukdom i samhället samt mötet med vården. Det handlar till exempel om att en snabb och tidig diagnos är viktig, rätten till en säker och tillgänglig vård och behandling, kontinuerlig uppföljning, stöttning av egenvårdsinsatser samt vikten av att stärka människors förmågor ur ett livsstilsperspektiv. För att stärka opinionsbildningen har även ett nytt opinionsnätverk lanserats för länsföreningar och medlemsorganisationer.

**Genom att stärka våra föreningars förmåga att opinionsbilda i frågor som är viktiga för riksförbundets medlemmar kan vi nå ut bredare och bättre i samhällsdebatten.**



Foto: iStockphoto



Foto: iStockphoto

### **Fler vaccinerade sig mot influensa**

Förutom ett opinionsarbete med artiklar i press och i sociala media arrangerar vi digitala föreläsningar och driver årets kampanj av Lungmånaden med ”Ta hand om din lungsjukdom”. Riksförbundet HjärtLung vill att fler personer ska få bättre förutsättningar att ta hand om sin lungsjukdom och få tillgång till bland annat patientutbildning, behandlingsplaner och en vård som utgår från individens behov.

En viktig del i att förebygga sjukdom är att uppmärksamma vikten av att vaccinera sig. Personer som lever med långvarig eller kronisk lungsjukdom tillhör vanligtvis en så kallad riskgrupp. Det betyder att de har en ökad risk att bli allvarligt sjuka om man drabbas av till exempel influensa. Därför satsar Riksförbundet HjärtLung resurser på att engagera organisationen i att sprida budskapet om att man bör vaccinera sig mot bland annat influensan.

I den årliga uppföljningen som gjorts av Folkhälsomyndigheten kan vi glädjande nog se en ökning av vaccination i åldersgrupper som vanligtvis befinner sig i riskgrupp. Från 2020 till 2021 har vaccinationstäckningen ökat från 52 procent till 61 i åldersgruppen 65–74 år, från 64 procent till 74 procent i åldersgruppen 75–84 år samt från 63 procent till 75 procent i åldersgruppen 85 år och äldre.

**Genom att genomföra informationskampanjer ökar vi kunskapen om vikten av att förebygga ett insjuknande, som kan göra stor skillnad för människor som lever med våra diagnoser.**

### **Nationellt och internationellt samarbete**

Samarbete och medlemskap i andra organisationer är viktigt för oss.

**Med en stark gemensam röst ofta i samverkan med andra kan vi påverka beslutsfattare och vården och därmed verka främjande av hälsan för våra medlemmar och alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom.**

Vi har kunnat se nytta och effekter efter gemensamma aktiviteter med andra aktörer framförallt nu under pandemin. Riksförbundet HjärtLung är medlem i Funktionsrätt Sverige, en paraplyorganisation som samlar 49 patient- och funktionshinderorganisatio-

ner i landet med totalt cirka 400 000 medlemmar. Tillsammans driver vi de funktionsrättsfrågor och intressepolitiska frågor som är gemensamma för oss. Riksförbundet HjärtLung har representation i Funktionsrätt Sveriges och också en ledamot av regeringens funktionshinderdelegation på uppdrag av Funktionsrätt Sverige.

Riksförbundet HjärtLung är en del av det civila samhället och engagerar oss på flera sätt för att bidra med vårt patientperspektiv. Vi är engagerade i Partsgemensamt forum (PGF), Giva Sverige och Ideell Arena. Vi är även medlem i följande organisationer och samarbetar med dem i olika frågor: Arbetsgivarföreningen Fremia, Folkspel, Forum for Health Policy, Giva Sverige, HandikappHistoriska föreningen, HLR-rådet, Forska Sverige, Ideell Arena, Livet som Gåva, My Right, Studieförbundet ABF och Tobaksfakta. Vi samverkar och stöder även följande organisationer/forum som Leading Health Care, PGF – Partsgemensamt forum samt MOD – mer organdonation.

Med syftet att förbättra kvaliteten i vården så har vi deltagit i ett arbete med nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL. Vi är också engagerade i flera kvalitetsregister i Sverige; Ablationsregistret, Luftvägsregistret, RiksSvikt, Swedeheart, Swedevox och Swedvasc.

Riksförbundet medverkar i SKR:s arbete (Sveriges Kommuner och Regioner) med att utveckla ett nationellt system för kunskapsstyrning i syfte att utveckla en kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. Det finns 23 nationella programområden med tillhörande arbetsgrupper där riksförbundet deltar i arbetsgrupperna för sekundärprevention, hjärtsvikt samt lung- och allergisjukdomar. Riksförbundet deltar även i samråd med myndigheter som E-hälsomyndigheten och Socialstyrelsen.

Riksförbundet HjärtLung är medlem i European Heart Network (EHN) och The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) samt European Lung Foundation (ELF). Vi deltar också i två nordiska nätverk för systerorganisationer, Nordiska Hjärtunionen (NHU) samt Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund (NHL).



Medlemmar möts i Bälsta för vår kongress 2022.



## SOM EN FUNGERANDE FÖRENING

Det är i läns- och lokalföreningen samt i medlemsorganisationerna som våra medlemmar i huvudsak engagerar sig och möts. I verksamhet med fokus på hälsa och livsstil, för kunskapsutbyte, påverkansarbete, hjärt-lungräddning och motionsverksamhet. Vårt mål är att ha fungerande föreningar i hela landet och ett viktigt uppdrag för förbundskansliet är att ge föreningsstöd.

Vår förenings ändamål är att Tillsammans har vi kunskap, kraft och engagemang att ge dig som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ett längre och rikare liv. Riksförbundet driver opinion på ett nationellt plan, arbetar med värkning, insamling och ger föreningsstöd. Föreningarna kan ansöka

om ekonomiskt stöd för olika aktiviteter och riksförbundet tillhandahåller material som kan beställas av föreningarna från vår webbutik. På hemsidan finns lokala föreningsidor och sidan "För föreningar" där det finns stöd och verktyg för föreningens arbete.

Riksförbundet har ett gemensamt och sedan 2022 nytt medlemsregister som används både centralt och av alla föreningar. Registercoacher har utbildats för att stötta och utbilda våra registeransvariga i föreningarna. Från och med 2020 ingår alla föreningar i den centrala inkasseringen vilket innebär att alla medlemsavgifter aviseras centralt ifrån. Sedan 2021 löper vårt medlemskap över kalenderår istället för löpande. Medlemsavgiften är 200 kr per år och 100 kr för alla under 18 år.

### Vår kongress i juni 2022

Vart tredje år samlas vi för en kongress, och den 1–3 juni var det dags att ses i Bålsta. Av 69 ombud fattades många viktiga beslut för vår patientorganisation. Det beslutades om nytt juridiskt namn för våra lokal- och länsföreningar, det vill säga Riksförbundet HjärtLung samt ort eller län. Om nya intressepolitiska huvudfrågor och en verksamhetsinriktning för de kommande tre åren. Anders Åkesson valdes till ny förbundsordförande. En ny förbundsstyrelse, revisorer och en ny valberedning valdes för tre år.

Kongressen hade föregåtts av ett antal digitala träffar inför kongressen för att skapa trygga förutsättningar för våra ombud, i april höll vi en digital utbildning med flera moment. Handlingarna till kongressen skickades ut både i pappersform men även digitalt och samlade på vår hemsida. Det digitala har kunnat underlätta mycket i förberedelserna till vår kongress.

### Högre digital mognad

Pandemin drabbade våra föreningar hårt och under 2022 har vi arbetat för att komma igång igen med fysiska aktiviteter. Riksförbundet fick snabbt ställa om och använda digitala lösningar. Förbundskansliet har stöttat och coachat föreningarna efter behov, många insatser har gjorts för att utbilda medlemmar i digitala verktyg för att både kunna delta i digitala möten och att själva kunna boka möten för föreningen.

Förbundsstyrelsen kommer att fortsätta hålla sina endagsmöten digitalt, revisionen har träffats genom digitala träffar och protokoll och olika handlingar har e-signerats. Många är överens om att vi även i framtiden kommer att blanda det digitala med fysiska träffar då vi ser fördelar med båda sätten. Vid digitala möten har deltagare kunnat delta från hela landet under en timme, något som varit svårt att få till tidigare.

**En effekt från pandemin som räknas som positiv är just att vi fått en mycket högre digital mognad och ökad tillit och kunskap kring digitala verktyg. Det**



**har skapat möten och gemenskap för att motverka ofrivillig ensamhet och social isolering samt också möjliggjort att det demokratiska arbetet har kunnat fortsätta. Vi är dock medvetna om att vi ska fortsätta att arbeta inkluderande för dem som ännu inte hoppat på det digitala.**

Medlemsantalet har minskat något under 2021 men under 2022 ser vi en försiktig uppgång av antalet nya medlemmar som ansluter sig. Tack vare en medlemssatsning i slutet av 2021 lockade vi flera medlemmar till vidare engagemang, något som vi kommer satsa på även inför hösten 2022. I Tillsammans så har vi kunnat synas och kunnat bjuda in till aktiviteter vilket lockat många nya medlemmar och även en ny åldersgrupp till oss. Ett stort avbräck för oss har dock varit att nå ut till nyligen insjuknade personer i vården, dvs. att få delta i patientutbildningar i vården för att sprida information. Vi ska framöver satsa mer på stöd och utbildning till våra valberedningar i föreningarna.



Vi har flera positiva erfarenheter av den digitala omställningen och kommer att fortsätta att utveckla våra digitala verktyg.

# Hur vet vi vilka framsteg vi gör?

Riksförbundet HjärtLung har utvecklats och fått nya digitala erfarenheter under de gångna åren på grund av pandemin. Vi har fått lära om men har också varit både snabba och i takt med tiden.



## LÄRDOMAR

Vi har lärt oss nya digitala verktyg för möten, aktiviteter, signering av protokoll med mera. Vi bedömer att de digitala lösningarna kommer att stanna hos oss i föreningen framöver. Även om många har känt sig ovana med den digitala tekniken så är vi positiva till att ha både digitala och fysiska möten. Genom nya arbetssätt har vi nått ut till både gamla och nya medlemmar, framförallt i yngre ålder (50–65 år), till fortsatt engagemang i föreningen.

Korta och långa digitala medlemsträffar med deltagare från hela landet har varit mycket värdefulla liksom digitala samråd hos beslutsfattare för att lyfta för oss viktiga frågor. En förutsättning har varit information och utbildning om digitala plattformar. Vi har lärt oss att löpande utbilda medlemmar för att få fler att känna sig trygga med tekniken.

På kort sikt har den digitala tekniken hjälpt oss att genomföra aktiviteter när vi inte kunnat träffas fysiskt. På lång sikt kommer det att spara tid och pengar, vara bra för klimatet och ge mindre stress i vardagen.

### Positiv utveckling i olika mätningar

Sedan 2015 mäter vi hur nöjda våra medlemmar är och vad de värdesätter mest med sitt medlemskap genom enkäterna Nöjd Medlems Index (NMI) samt Nöjd Förenings Index (NFI). Mätningarna genomförs vartannat år och utvärderingsarbetet ska leda oss till nöjda medlemmar och föreningar. Det är viktigt att löpande fånga in synpunkter och förbättringsförslag.

Mätningen 2021 visade en positiv utveckling där samtliga nyckeltal för Nöjd Medlems Index (NMI) ökade för fjärde mätningen i rad. 80,1 procent av våra medlemmar är nöjda jämfört med 71,6 procent 2015. I samma mätning svarar hela 92 procent att de skulle rekommendera andra att bli medlemmar, motsvarande siffra 2015 var 86 procent. Det som våra medlemmar värdesätter mest är att få information om forskningsrön och diagnoser, medlemsblad från lokala föreningen, tidningen Status och gemenskap och aktiviteter i den lokala föreningen.

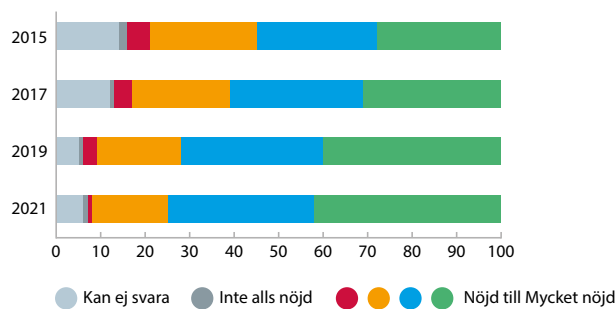
Vi följer även upp och analyserar våra kurs- och konferensutvärderingar för bästa kvalitet, samt genomför enkäter bland medlemmarna för opinionsarbetet. Utskicket av en stor medlemsenkät utifrån covid-19 har stärkt vårt opinionsarbete för att kunna utgå från rätt behov och vara relevanta för våra medlemmar.

### Tio-i-topp-lista med det som våra medlemmar värdesätter mest med Riksförbundet HjärtLung:

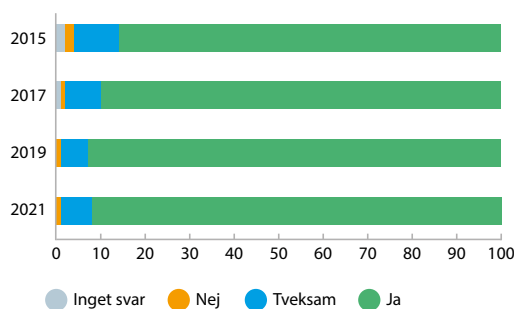
1. Information om forskningsrön, **79,9%**
2. Information om diagnoser, **74,5%**
3. Din lokala förenings medlemsblad/tidning, **71,7%**
4. Tidningen Status, **71,6%**
5. Gemenskap och aktiviteter i din lokala förening, **70,2%**
6. Stöd till livsstilsförändringar, **68,9%**
7. Föreläsningar med experter, **66,5%**
8. Hemsidan hjart-lung.se, **65,3%**
9. Digital gemenskap/aktivitet, **62,3%**
10. Medlemsförmåner/rabatter, **55,0%**



### Hur nöjd är du med ditt medlemskap i Riksförbundet HjärtLung?



### Skulle du rekommendera medlemskap i Riksförbundet HjärtLung?



# Riksförbundet HjärtLung

**Riksförbundet HjärtLung** är en patientorganisation med närmare 35 000 medlemmar och cirka 170 föreningar som arbetar för att ge alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ett bra liv genom kunskap, gemenskap och aktiviteter. Vi är en stark röst i samhället, arbetar för bästa möjliga vård och stöder forskning.



## Bli medlem!

Som medlem får du kunskap om din diagnos och kan ta del av andras erfarenheter. Du får inspiration och motivation till en hälsosammare livsstil. Du får råd och stöd i hur du kan agera när du har kontakt med vården. Dessutom blir du del av något större – en landsomfattande organisation som lyfter våra frågor gentemot vårdens beslutfattare och bidrar till livsviktig forskning.



## Stöd oss!

Stöd vår verksamhet för att de som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ska ha ett längre och rikare liv. Läs mer om vår insamlingsverksamhet på [hjärt-lung.se](http://hjärt-lung.se).

**BG:** 901-0109

**Swish:** 90 101 09



## Riksförbundet HjärtLung

Wollmar Yxkullsgatan 14, 1 trappa  
118 50 Stockholm

Telefon: 08-556 06 200

E-post: [info@hjärt-lung.se](mailto:info@hjärt-lung.se)

Organisationsnummer: 802000-6410