

{ AKUT-testet: Lär dig känna igen en stroke }

Nr 2 2022

Forskning FÖR hälsa

T-REX-STUDIEN:

**Forskare ska
undersöka fysisk
aktivitet vid KOL**

SID 16

ANSLAG:

**Sex miljoner
till forskning
om levnadsvanor**

SID 18

9

miljoner har delats
ut i preventions-
anslag

**Elton
trummar
vidare**

SID 28



**Hjärt-
Lungfonden**



10

Karin Müller, 75 år, har KOL. För att må bra spelar hon golf, går promenader och gympar.

Nr 2 2022

AKTUELLT 4

Nytt och nyttigt om forskning och annat från Hjärt-Lungfonden.

KORSORDET 20

Lös korsordet och vinn en prisbelönt kokbok!

LIVSVIKTIG KUNSKAP 21

Genom AKUT-testet kan du lära dig hur du känner igen en stroke.

EGEN INSAMLING 24

Julia har samlat in 100 000 kronor till forskning.

INTERVJU 26

Möt Hjärt-Lungfondens forskningschef som berättar om nya anslagsformer.

MÖTET 28

Tolvåriga Elton fick en pacemaker när han var tre månader.

FORSKNING 32

Bebisar med hjärtblock räddas med pacemaker.

FRÅGA FORSKAREN 34

Jenny Hallberg ska studera lungfunktionen hos nyfödda.

TRE FRÅGOR 36

Överläkare Magnus Ekström vill ta fram ett test för andfåddhet.

5

I en ny rapport från Hjärt-Lungfonden kan du bland annat läsa om utvecklingen av hjärt- och lungsjukdom i Sverige.



18

Psykologen Brjánn Ljótsson ska studera om KBT minskar hjärtfokuserad oro hos hjärtinfarktspatienter.



Givmildhet i turbulent tid

NÄR COVID-PANDEMIN till synes klingade av i vintras hade nog de flesta av oss hoppats på något slags normalitet. En återgång till det vanliga livet.

I viss mån har det blivit så, men efter två kämpiga pandemiår står vi i skrivande stund inför en ny skrämmande omvärldssituation – ett krig mitt i Europa. Mycket kan ha inträffat när denna tidning når dig som läsare, men när jag skriver detta är situationen djupt oroande.

Mitt i allt turbulens är det glädjande att Hjärt-Lungfondens givare, till synes i alla väder, uppvisar stor generositet. Under fjolåret samlade vi tillsammans in hela 460 miljoner kronor till forskningen – nästan en halv miljard. Det är helt fantastiskt. Hjärt- och lungsjukdomarna gäller oss alla och forskningen kan inte ta paus. Stort, varmt tack för ditt bidrag!

Som framgång av detta nummer är det nu full aktivitet i vårt forskningsråd. Vi vill bli ännu bättre på att identifiera och stötta unga, lovande forskare som kan bli nästa generations forskningsledare. Därför är nya anslagsformer på väg som adresserar behovet av bättre villkor för de yngre forskarna. Läs mer i intervjun med vår forskningschef Mira Ernkvist på sidan 26.

Återigen, tack för att du är med och bidrar till nya forskningsgenombrott!

Kristina Sparreljung

Kristina Sparreljung

Generalsekreterare, Hjärt-Lungfonden

Forskning för hälsa
ges ut av Hjärt-Lungfonden

Adress: Stora Nygatan 27,
Box 2167, 10314 Stockholm
Telefon: 08-566 24 200
E-post:
tidningsredaktionen@hjaert-lungfonden.se
Hemsida:
www.hjaert-lungfonden.se
Org nr: 802006-0763
Issn: I653-9753

Ansvarig utgivare:
Kristina Sparreljung
Tf Chefredaktör:
Malin Byström-Sjödén
Produktion:
Hjärt-Lungfonden
Skribenter: Nils Bergeå, Malin
Byström-Sjödén, Karin Strand,
Kristofer Kebbon och Christer
Klinth
Art Director: Pia Albinsson
Omslagsfoto: Magnus Glans
Tryck: Åtta.45 Tryckeri AB

**90 KONTO SVENSK
INSAMLINGS
KONTROLL**

Organisationer med
90-konto kontrolleras
regelbundet av Svensk
Insamlingskontroll.
90-konto är en garanti
för att pengarna används
på rätt sätt.

ClimateCalc
Denna trycksak är koldioxidkompenserad
i samarbete med ClimateCalc.
Kompensationen är köpt hos: South Pole
www.climatecalc.eu CC-00003388

Insamlingskonton
Pg 90 9192-7
Bg 909-1927

Swish: 90 9192 7

Gåvoservice
Telefontid: 8.00-18.00
Telefon: 0200-88 24 00
E-post: gava@hjaert-lungfonden.se

Citera oss gärna,
men ange källan.

Hjärt-Lungfonden samlar in
pengar till vetenskapligt utvald
forskning och arbetar för
ökad kunskap om forskningens
betydelse, för att ge fler ett
längre och friskare liv. Hjärt-
Lungfonden bildades 1904 i
kampen mot tuberkulos och
vår vision är en värld fri från
hjärt- och lungsjukdomar.

 **Hjärt-
Lungfonden**

289
forsknings-
projekt

pågick med stöd av Hjärt-Lungfonden i januari 2022.

Anmäl dig till medlemsmötet!

Hjärt-Lungfonden är en ideell förening med omkring 1 400 medlemmar. Vid det årliga medlemsmötet utser medlemmarna organisationens 50 huvudmän, som i sin tur utser Hjärt-Lungfondens styrelse.

Hjärt-Lungfondens medlemsmöte kommer i år att genomföras den 8 juni kl 16-17 på Hjärt-Lungfondens kansli, Stora Nygatan 27, Stockholm. Mötet kommer även att kunna följas digitalt. Anmälan görs senast den 24 maj till Margareta Öberg via e-post margareta.oberg@hjart-lungfonden.se eller telefon 08-566 24 201. Välkommen!

Hitta din grupp på Facebook

Du vet väl att Hjärt-Lungfonden har facebookgrupper för drabbade och anhöriga? Här ventileras erfarenheter om hjärt- och lungsjukdomar som hjärtsvikt, stroke, hjärtinfarkt, astma och KOL. Det senaste tillskottet är en grupp om medfödda hjärtfel. Sök upp vår Facebooksida och hitta den grupp som passar dig!



18-åring med hjärtfel har samma risk som 81-åring

Nästan en av tolv patienter med medfött hjärtfel drabbas någon gång under livet av en infektion på hjärtklaffarna, infektiös endokardit, som kan få svåra följder.

I 18-ÅRSÅLDERN är komplikationen lika vanligt förekommande hos personer med medfödda hjärtfel som hos 81-åringar utan tidigare känt hjärtfel. Beräkningarna kommer från en aktuell studie som finansierats av Hjärt-Lungfonden.

– I värsta fall kan infektiös endokardit leda till hjärtsvikt, vilket är livshotande. Därför är det oerhört viktigt att vi hittar de patienter som har högst risk och sätter in tidiga åtgärder i form av antibiotikaproylax inför kirurgiska ingrepp, säger Zacharias Mandalenakis, docent i kardiologi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset

och en av forskarna bakom studien.

– Nästa steg i vår forskning är att undersöka varför de med medfödda hjärtfel har ökad risk att drabbas och hur man kan minska risken.

I STUDIEN HAR forskarna jämfört nästan 90 000 personer med medfödda hjärtfel från Patientregistret med nästan 900 000 personer utan medfödda hjärtfel från Statistiska Centralbyråns befolkningsregister. Deltagarna har matchats i fråga om kön och födelseår och sedan stämts av mot Patientregistret inom en period på 25 år.

JÄMFÖRELSEN VISADE ATT nästan 9 procent av personer med medfödda hjärtfel som når 87 års ålder kommer att ha haft infektiös endokardit någon gång under livet, medan andelen drabbade utan medfödda hjärtfel bara är 0,7 procent.

Hjärt-Lungfonden stöttar lungfibrosregister

Hjärt-Lungfonden stöder sedan länge hjärtsjukvårdens största kvalitetsregister SWEDEHEART. Nu har fonden beslutat att även stötta kvalitetsregistret för idiopatisk lungfibros, IPF.

SVERIGES MÅNGA MEDICINSKA kvalitetsregister har sedan länge varit en guldgruva för forskningen. De har gett svenska forskare ett bra råmaterial för forskning, men också försett sjukvården med verktyg att följa och jämföra kvaliteten i den egna verksamheten.

Det största kvalitetsregistret, SWEDEHEART, finns inom hjärtsjukvården. SWEDEHEART startade 2009 genom att fyra befintliga kvalitetsregister – RIKSHIA, SEPHIA, SCAAR och Svenskt hjärtkirurgiregister – gick samman och bildade Sveriges största kvalitetsregister.

Sedan länge har Hjärt-Lungfonden stöttat SWEDEHEART ekonomiskt.

– Våra kvalitetsregister är jätteviktiga, dels för forskningen men också för att följa vårdens kvalitet. Vissa register har redan ett gott ekonomiskt stöd. När det gäller IPF-registret så startade det när Sveriges Kommuner och Regioner hade stoppat möjligheten för nya register att söka medel vilket gjort registrets ekonomi ansträngd, berättar Mira Ernkvist, forskningschef på Hjärt-Lungfonden.

– Vi har därför beslutat att göra en tre-årig satsning där vi tillskjuter ungefär en miljon kronor årligen till IPF-registret. Lungfibros är en mycket svår sjukdom och det är verkligen angeläget att stötta forskning inom det här området, säger hon.

Läs mer om fondens satsningar på nya anslagsformer i intervjun med Mira Ernkvist på sidan 26.



Statistik om hjärta och lunga i ny rapport

Hjärt-Lungfonden lanserade i mars rapporten "Hjärta och lunga i siffror 2022" med särskilt fokus på utvecklingen inom hjärtinfarkt och stroke.

I rapporten lyfts aktuell statistik från Socialstyrelsens register och de svenska kvalitetsregistren, som visar på vidden av hjärt- och lungsjukdomarna och illustrerar forskningens betydelse.

Rapporten är tänkt att komma en gång om året, och varje gång vara inriktad på några specifika sjukdomsområden. I den första rapporten är fokus särskilt på hjärtinfarkt och stroke. Men här finns också övergripande statistik kring alla Hjärt-Lungfondens elva särskilt prioriterade sjukdomsområden.

Läs ett utdrag från rapporten på sidan 22. En stroke förändrade livet för 56-åriga Lotta Persson. När hon blev sjuk fick hon avbryta sin akademiska karriär och började sticka. I dag driver hon en egen garnaffär i Härnösand.

Rapporten finns att beställa och ladda ned på Hjärt-Lungfondens hemsida.





Anslag till Livsstilsverktyget

Anders Rosengren, professor vid Göteborgs universitet, har fått Hjärt-Lungfondens preventionsanslag på tre miljoner kronor. Anslaget får han för sin forskning kring om och hur det digitala "Livsstilsverktyget" kan förebygga hjärt-kärlsjukdom och förhindra en ny hjärtinfarkt. Anslaget löper över en treårsperiod.

Läs mer om Brjánn Ljótsson, psykolog vid Karolinska institutet, som fick det större anslaget på sex miljoner kronor med stöd från syskonen Inger och Sixten Norheds stiftelse på sidorna 18-19.

260 500
dödsfall

i hjärt-kärlsjukdom har förhindrats eller skjutits upp under perioden 1980-2019 tack vare framsteg inom forskning.

KÄLLA: IHE 2021.

SCAPIS: Få medelålders rör sig högintensivt

Medelålders svenskar ägnar i snitt 0,1 procent av sin vakna tid åt sådan fysisk aktivitet som klassas som högintensiv. Det motsvarar mindre än fem minuter varje dag.

SAMTIDIGT ÄR DE stillasittande mer än hälften av sin vakna dag, i genomsnitt åtta timmar. Det visar en unik kartläggning baserad på befolkningsstudien SCAPIS som Hjärt-Lungfonden huvudfinansierar.

Under en veckas tid fick SCAPIS-deltagarna bära en rörelsemätare, så kallad accelerometer, med syfte att studera hur mycket de satt och rörde sig i låg, måttlig och hög intensitet under dagen.

– Vi förväntade oss låga nivåer av högintensiv fysisk aktivitet, men detta är ändå en anmärkningsvärt låg siffra, och dessutom var det mer än var femte deltagare som inte hade någon högintensiv fysisk aktivitet alls under dagen. Resultatet visar också att det är stora variationer mellan individer hur man sitter och rör sig, säger Elin Ekblom Bak, docent vid Gymnastik- och idrottshögskolan och en av forskarna bakom studien.



STUDIEN ÄR UNIK i att den bygger på uppmätt fysisk aktivitet och stillasittande snarare än självrapporterade data.

– Den här studien blir därmed ett viktigt steg på vägen mot att bättre förstå vilka undergrupper som kan vara i störst behov av interventioner för att förebygga ohälsa, vilket är ett av de övergripande målen med SCAPIS, säger Kristina Sparreljung, Hjärt-Lungfondens generalsekreterare.

Studien publicerades tidigare i år i tidskriften *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*.

Största satsningen stavas SCAPIS

SCAPIS är Hjärt-Lungfondens enskilt största forskningssatsning genom tiderna.

30 000 slumpvis utvalda svenskar i åldern 50–64 år genomgick under 2010-talet omfattande hälsoundersökningar – prover, tester, röntgen av organ och avancerad bildtagning i kärlen.

Resultatet är en enorm nationell kunskapsbank som ger forskarna goda möjligheter att skapa nya genombrott.

Läs mer om SCAPIS på scapis.se.

Sunda vardagstips baserade på vetenskap

Ta hand om dig själv! På Sundkurs.se hittar du förutom en lång rad hälsosamma recept även korta tips och råd för en hälsosammare vardag.

Läs mer på [Sundkurs.se](https://sundkurs.se) och låt dig inspireras!



**Umgås med människor du gillar
– undvik energitjuvar**



Skaffa dig ett husdjur



**Välj vatten till maten i stället
för lättöl, juice och läsk**



**"Smygjympa" i bilen, på möten, på
bion och vid andra tillfällen när du
blir sittande länge**



**Undvik hissen, att gå
i trappan är utmärkt
motion**



**Gör sovplatsen till en frizon.
Ta inte med dator, telefon eller
arbete in i sovrummet.**

Tipsen är hämtade från faktabasen Sundkurs, som tagits fram av professor Mai-Lis Hellénus och andra experter vid Karolinska institutet. Fler tips och recept hittar du på sundkurs.se.



Beställ en Testaments-handledning

Hjärt-Lungfonden har tagit fram en testamentshandledning som du kan beställa kostnadsfritt. Handledningen är ett bra stöd för dig som ska upprätta ett testamente, bland annat med med färdiga mallar.



En minnesgåva ger hopp

Att ge en minnesgåva är ett fint sätt att hedra minnet av någon som stått dig nära. Minnesgåvan hjälper forskningen mot nya genombrott. Den finns kvar och gör skillnad när blommor och kransar blommat ut.

Läs mer på hjart-lungfonden.se/stod-oss/minnesgava.

Tipsa oss!

Vad vill du läsa om i Forskning för Hälsa? Skicka dina tips till tidningsredaktionen@ hjart-lungfonden.se



”Jag sitter här tack vare forskningen”

Franz Čech drabbades av akut hjärtsjukdom och en pacemaker har förlängt hans liv. Han är i dag 87 år och har inga barn, men tänker på kommande generationer.

– Hjärtforskningen gagnar alla människor! Jag har själv haft glädje av Hjärt-Lungfondens arbete så valet var enkelt när jag bestämde mig för att ge hela min kvarlåtenskap till dem, säger Franz.

År 1997 råkade Franz ut för en svår trafikolycka och hans hjärtbesvär började en tid efter. Vid 66 års ålder diagnostiserades han med förmaksflimmer, och det påverkade inte hans liv nämnvärt förrän långt senare. Året var 2009 och Franz satt vid teven och kände hur allt svartnade. Han skickades via vårdcentralen direkt till hjärtkliniken för undersökningar där han dagarna senare drabbades av hjärtstillestånd. Franz fick livräddande insatser och en pacemaker opererades in. Den har hjälpt honom att behålla livskvaliteten långt upp i åren. Ännu bättre blev det år 2017 när han fick en ny pacemaker-

modell; en som även klarar sjukvårdens undersökning med magnetkamera (på fackspråk magnetresonanstomografi, MRT).

– Jag sitter här tack vare forskningen och jag lever ett aktivt liv. För mig är det också viktigt att få bestämma vad mitt arv ska gå till. Utan ett testamente skulle det gå till Allmänna arvsfonden som inte stödjer medicinsk forskning, konstaterar Franz.

När Hjärt-Lungfonden ordnade en föreläsningsträff med forskare tog Franz beslutet att han ville testamentera till forskningen. Han fick hjälp med att kontakta en jurist.

– Det är tryggt att veta att testamentet är skrivet korrekt och ligger där det ska, avslutar Franz Čech, som från början var månadsgivare och numera även testator till Hjärt-Lungfonden.

TEXT CHRISTER KLINTH

Forskning i fokus i ny bilaga i dagspress

I höstas gav Hjärt-Lungfonden ut en annonsbilaga som gick ut med dagstidningar runt om i landet. Nu är det dags för en ny med forskning i fokus. Ansiktet utåt är mediaprofilen Amelia Adamo, ambassadör för Hjärt-Lungfonden sedan nästan tio år tillbaka.

– För mig var det självklart att ställa upp, säger hon.

FOKUS I DEN nya bilagan är befolkningsstudien SCAPIS som är Hjärt-Lungfondens hittills största forskningssatsning. SCAPIS är en studie inom hjärta, kärl och lunga och målet är att kunna hitta personer som ligger i riskzonen att drabbas av hjärt-kärlsjukdom och behandla dem innan de blir sjuka. Med bilagan vill Hjärt-Lungfonden förklara vad SCAPIS är och vad studien kan leda till om forskarna får tillräckligt med resurser.

– I SCAPIS har man samlat 30 000 människors hälsovärden. Tillsammans blir det världens största medicinska forskningsbank – allt för att barn och barnbarn ska få ökade chanser till friskare liv. Det är klart att vi måste stödja det, säger Amelia Adamo som i bilagan berättar om sitt engagemang för Hjärt-



Lungfonden och forskningen.

– Den som i dag drabbas av hjärtinfarkt lever i snitt nästan 15 år längre än för 30 år sedan. I dag har vi mycket bättre behandlingar, tänk bara på ballongvidgning och stent som kan öppna kärlen där det kan finnas förträngningar.

Allt detta är tack vare forskningen. För mig är det självklart att hjälpa till att samla in mer pengar, säger Amelia Adamo.

I höstas gav Hjärt-Lungfonden ut en liknande annonsbilaga för sprida kunskap om hjärt-lungsjukdom och för att locka fler att bli månadsgivare – en viktig del för att fonden ska kunna fortsätta finansiera livsviktig forskning. I slutet av april distribuerades den nya bilagan med ett antal rikstäckande tidningar där hela reportaget med Amelia Adamo kan läsas.

Nu även som e-tidning!



Läs tidningen i mobilen eller på datorn

Du har väl inte missat att Forskning för hälsa nu finns som en användarvänlig, blädderbar e-tidning?

Tidningen finns nu också i form av en app för smartphone. Ladda ned appen, som finns där appar finns, och läs det senaste numret eller äldre utgåvor direkt i mobilen!



Kan en Postkodlott bidra till att vi lever längre?

Det kanske låter konstigt, men på sätt och vis kan en lott faktiskt bidra till att vi lever längre. Eftersom hela överskottet från Postkodlotteriets försäljning går till 58 viktiga organisationer, bland andra Hjärt-Lungfonden som kämpar för att fler människor ska få ett längre och friskare liv. Tack vare alla som har eller har haft en Postkodlott har Hjärt-Lungfonden hittills fått ta emot 320 miljoner kronor.

Det är det allra bästa med Postkodlotteriet.

Men det finns en sak till som är väldigt bra, och det är att du kan vinna tillsammans med dina grannar, samtidigt som du bidrar.

Köp lott eller läs mer på postkodlotteriet.se

Åldersgräns 18 år. Gå in på stödlinjen.se om du eller en anhängig spelar för mycket. Mer info på postkodlotteriet.se

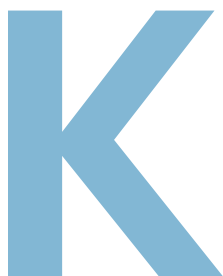


Karins andfåddhet var KOL

Första gången det var svårt att andas var över 25 år sedan. Då talade en läkare om ett förstadium till KOL. Många år senare kom diagnosen.

– Det var akut KOL. Jag blev chockad, säger **KARIN MÜLLER**.





KARIN MÜLLER tar emot hemma i sin ljusa lägenhet i centrala Stockholm. Hon bor på sjätte våningen och åker alltid hiss upp men går ned.

– Jag blir andfädd och har problem med mina knän. Men min ambition

är att få ihop mellan 5 000 och 10 000 steg varje dag även om jag flåsar som en galning, säger hon och skrattar.

En målning på ena väggen minner om Karins resor och arbeten i andra länder. I två år var hon stationerad i Liberia, men hon har också hunnit bo och arbeta i Indien under ett antal år. Sedan knappt 15 år är hon pensionär.

– Jag älskade att resa och röra på mig. Men nu blir det mest runt omkring i Stockholm och gärna Skåne, där jag tillbringar mycket tid.

När Karin var tonåring började hon röka. På den tiden var informationen om rökningens hälsofaror få.

– Min storasyster rökte och jag tyckte att det verkade tufft. Men det är det ju inte. Det är bara dumt. Men gjort är gjort, konstaterar hon.

FÖRSTA GÅNGEN SOM Karins lungor började bli ansträngda var 1995. En god vän tipsade om en bra lungläkare och Karin gick dit på en undersökning.

– Läkaren konstaterade att jag hade första-diet till KOL men dumt nog förträngde jag det. Sakta men säkert blev mina lungor mer utsatta och ansträngda, berättar hon.

När Karin bodde i Indien med höga halter av utsläpp och mycket trafik försökte hon än en gång att sluta röka. Men Karin kunde inte.

– Jag var väldigt beroende, om jag inte fick mina cigaretter luktade allt illa, jag blev sur och lättirriterad. Cigaretterna hjälpte när jag var ledsen, trött eller hungrig. Det var svårt, säger hon idag.

ÄREN GICK OCH 2000 gick Karin till läkaren igen. Nu hade hon ännu svårare att andas, blev väldigt lätt andfädd och hade hosta. Någonstans förstod hon allvaret men diagnosen KOL kom ändå som en chock.

– Det var tufft att få veta att jag fått KOL. Jag fick behandling och efter en tid lyckades jag äntligen sluta röka med hjälp av medicin mot abstinensen. Mitt bästa tips till alla är att aldrig börja, konstaterar hon.

Två gånger har sjukdomen gjort sig extra påmind och det har varit när Karin har drabbats av svår lunginflammation. Höger lunga har efter infektionerna blivit skadad och är mer nedsatt än den vänstra.

Personligt

Karin Müller

Ålder: 75 år.

Bor: Stockholm.

Familj: Många vänner och släktingar.

Intressen: Golf, gymnastik för KOL-patienter och promenader. "Jag älskar också att åka buss i Stockholm och upptäcka nya områden och platser".

”Min storasyster rökte och jag tyckte att det verkade tufft. Men det var det ju inte. Det var bara dumt.”





– Båda gångerna har jag ringt ambulans som har hämtat mig. Som lungsjuk tillhör jag en prioriterad patientgrupp men ganska ofta tycker jag att det är svårt att veta vart jag ska vända mig när det är akut. Kunskapen om KOL varierar också.

Karin bor ensam och har så alltid gjort. Men det skrämmer eller oroar inte, för runt henne finns många vänner och släktingar.

– Nej, jag är inte rädd. Jag är inte min sjukdom utan försöker tänka positivt och göra det jag kan för att må bra. Men visst är det obehagligt att bli andfädd, inte kunna andas ordentligt

och att inte orka. Men rädd, nej, det är jag inte.

I dag är Karins lungkapacitet cirka 45 procent av den normala. För två år sedan var den sämre, 34 procent enligt mätningar. Nya mediciner och mycket motion, tror Karin själv har gjort att lungorna mår bättre.

– Jag går på KOL-gymnastik så ofta jag kan, promenerar mycket och spelar golf. Trots att jag har skaffat en golfbil blir det minst 5000 steg på en kort bana. Jag tror att man kan förändra mycket genom att röra på sig och inte ha sin identitet i sjukdomen.

Målet är att komma ut varje dag.



Karins bästa tips till dig som har KOL:

- Sluta röka
- Rör på dig,
- Ta pauser och
- Ät starka halstabletter om du blir torr i munnen
- Ta medicin, alla rekommenderade vaccindoser och gå på kontroller

Faktaruta

- Mellan 400 000 och 700 000 människor i Sverige beräknas ha KOL, kroniskt obstruktiv lungsjukdom.
- KOL är en sjukdom som främst påverkar lungorna och luftvägarna, men även andra kroppsdelar. Den leder bland annat till att du får svårare att andas och orkar mindre. KOL beror oftast på rökning. Du kan inte bli helt frisk från KOL, men det finns behandling som kan lindra besvären.
- 20–25 procent av de som utvecklar KOL har aldrig rökt. Ungefär hälften av dem anses ha utsatts för skadlig exponering av gas, damm och rök i sina arbeten. Cirka 3 000 människor i Sverige dör varje år på grund av KOL.
- Forskningens mål är att bättre förstå samlingsdiagnosen KOL samt utveckla ny individanpassad behandling som minskar lidandet och risken för en för tidig död för dig som har sjukdomen.

KÄLLOR: HJÄRT-LUNGFONDEN OCH I177

– Men jag är seg på morgonen och förmiddagen, jag tror att många med KOL har svårt att komma i gång efter frukosten. Det tar tid att ”andas i gång” och prata upp sig. Men sedan går jag ut. Under hela pandemin handlade jag själv, men på tider när det var få kunder i affären och alltid med munskydd på mig.

Som lungsjuk har rädslan för covid-19 och hela pandemin varit en utmaning. Men ännu så länge har Karin klarat sig.

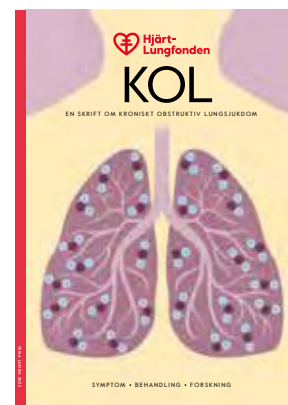
– Jag har varit väldigt försiktig, isolerat mig i långa perioder och bara träffat vänner utomhus med avstånd. Det har varit en jobbig tid.

Sjukdomen gör sig ofta påmind, särskilt när hon rör sig. Andfåddheten och den ansträngda andningen hörs och märks. Karin får ofta frågor om sin KOL, ibland svarar hon men ganska ofta blir hon irriterad och lite besviken på hur okända ställer frågor om hon har varit rökare.

– Jag uppfattar frågan som ett skuldbeläggande och inget som någon skulle ställa till någon som har till exempel astma. Gjort är gjort och ibland har jag svarat på frågan om hur min sjukdom uppkommit att ”det ska ni strunta i”, säger hon och skrattar.

Det är dags att sätta på sig jackan och promenadskorna. Dagsljuset och lusten att röra på sig leder Karin ut. Hon tar de sex trapporna ned till husets entré.

– Nu hör du hur jag flåsar. Ibland har jag nog skrämt unga flickor som jag har gått bakom. Men då de vänder sig om ser de att jag ”bara” är en snäll tant som andas tungt, säger hon.



Mer om KOL

Kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL är en av vår tids stora folksjukdomar. I Sverige beräknas mellan 400 000 och 700 000 människor vara drabbade.

Ladda ner vår skrift om KOL på
hjart-lungfonden.se/om-oss/bestall-material/

Läs om ett beviljat forskningsprojekt på nästa sida!



Träning vid KOL ska undersökas i ny studie

I en ny studie ska forskare undersöka nyttan med fysisk träning och vad som händer i kroppen på cellnivå hos personer med KOL.

– Vi vill ta reda på om träningens effekter kan speglas i blodet och om lungvävnaden blir bättre, säger Margareta Emtner, professor vid institutionen för medicinska vetenskaper i Uppsala, en av forskarna bakom studien.

I **DET NYA** forskningsprojektet, T-Rex eller Tissue Regeneration & Exercise, ska forskarna undersöka nyttan med träning på cellnivå, hos personer som har kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL, genom att låta dem träna tre gånger i veckan i tolv veckor. Två av träningstillfällena ska ske övervakat under handledning av fysioterapeut och det tredje passet får patienten genomföra på egen hand.

– Vi vill undersöka vilka förändringar som uppstår i kroppen och lungorna när patienten tränat och hur träning kan påverka läkningen av lungvävnaden, förklarar Margareta Emtner.

KOL ÄR EN sjukdom som i dag inte går att bota och den som är drabbad får ofta försämringsperioder som upplevs som ansträngande och hämmande. Tidigare forskning har visat att KOL-patienter som genomfört en träningsperiod mår bättre, förbättrar sin livskvalitet, kondition och styrka samt minskar andfåddheten. Men ingen har kunnat förklara vad som händer på cellnivå. Det vill forskarna få svar på.

En majoritet av de som drabbas av KOL har varit eller är rökare.

– Vi ska inte döma eller dela ut pekpinnar, det viktiga är att erbjuda hjälp i rätt tid, säger Margareta Emtner.

DE PERSONER SOM ska inkluderas i studien börjar rekryteras under våren i Uppsala och Lund. De som ingår ska inte vara i gång med träning utan vara mindre aktiva eller stillasittande.



Margareta Emtner,
professor vid Uppsala
universitet



Caroline Larsson,
ansvarig fysioterapeut
i Lund

– Vi ska inkludera många från primärvården och de får inte vara yngre än 50 eller äldre än 85. – De måste ha varit rökfria i minst ett år, säger Caroline Larsson, ansvarig fysioterapeut i Lund.

Före och efter de tolv träningsveckorna kommer de som ingår att få lämna blod- och urinprover och biopsier, göra spirometri och gångtester samt svara på frågor om livskvalitet och hur den fysiska kapaciteten upplevs. Träningen består av styrketräning, gå/lunka på löpband och cykling.

– Vi vill veta om träningseffekter kan speglas i blodet via ämnen som frisätts och om de kan länkas till en bättre lungfunktion och hälsa, säger Caroline Larsson.

ETT MÅL MED forskningen är att i förlängningen få fram riktlinjer för träning vid KOL samt kunna utveckla bättre läkemedel

– Men vi vill också på ett enkelt sätt kunna förklara för patienten vad som händer i kroppen vid träning och vad den gör för nytta, säger Margareta Emtner.

T-Rex-studien är ett samarbete mellan universiteten i Lund och Uppsala samt regionerna Skåne och Uppsala. I forskargruppen finns förutom Margareta Emtner även Gunilla Westergren-Thorsson, lungbiolog samt lungspecialisterna Leif Bjermer och Christer Janson med flera medarbetare i både Uppsala och Lund. 2021 fick Gunilla Westergren-Thorsson Hjärt-Lungfondens stora forskningsanslag för bland annat denna studie.

TEXT MALIN BYSTRÖM SJÖDIN FOTO ISTOCK



Psykologen **BRJÁNN LJÓTSSON** har fått Hjärt-Lungfondens preventionsanslag på sex miljoner kronor. I sin forskning ska han undersöka om KBT minskar oro hos hjärtinfarktpatienter.

Får anslag för KBT i samband med hjärtinfarkt

B

BRJÁNN LJÓTSSON ÄR docent i psykologi vid Karolinska institutet och mottagare av Hjärt-Lungfondens preventionsanslag, med stöd av systemkonen Inger och Sixten Norheds stiftelse. Anslaget är på totalt sex miljoner kronor och löper över tre år. Med hjälp av anslaget vill Brjánn Ljótsson studera om internetbaserad kognitiv beteendeterapi, KBT, kan medföra minskad hjärtfokuserad oro, ökad livskvalitet och mer fysisk aktivitet hos hjärtinfarktpatienter.

De allra flesta som drabbas av hjärtinfarkt hittar ganska snart tillbaka till ett normalt liv med resor, umgänge och fysisk aktivitet. Men för en del är hjärtinfarkten så skrämmande att de drabbas av oro och ångest kopplade till hjärtat. De blir rädda för all form av pulshöjande aktivitet, undviker att resa, vill inte vistas alltför långt från närmsta sjukhus och tackar kanske nej till att sitta barnvakt åt barnbarnen.

– De känner en stor otrygghet och vissa begränsar sina liv ganska radikalt, säger Brjánn Ljótsson.

VID KBT-BEHANDLING arbetar man med att förändra beteendemönster som vidmakthåller rädsla och begränsar ens liv. Under behandlingen har patienten regelbunden kontakt med psykolog och får uppgifter och övningar att utföra på egen hand. Brjánn Ljótsson har tidigare använt KBT för patienter med IBS, irritable bowel syndrome, eller känslig mage.

– Inför min doktorsavhandling forskade jag på resultatet av KBT vid IBS. Patienter med IBS är väldigt upptagna av sin mage och undviker många saker i livet, som olika typer av mat och sociala sammanhang. Med den KBT-modell som vi tog fram fick de lära sig att stegvis utmana sig själva och resultatet var väldigt bra. Deltagarna upplevde färre symtom och bättre livskvalitet, berättar han.

Personligt

Brjánn Ljótsson

Gör: Legitimerad psykolog, docent i psykologi och lektor vid Karolinska institutet.

Ålder: 43 år.

Bor: Stockholm.

Familj: Sambo och en son på 3,5 år.

Fritidsintresse: Spela brädspel och umgås med vänner.

Drivkraft: Att försöka förstå hur psykologiska processer påverkar hur vi uppfattar vår kropp och hur kroppen betar sig.

KBT-modellen har sedan dess använts av patienter med förmaksflimmer med lika goda resultat, vilket födde tanken att den även borde kunna fungera för hjärtinfarktpatienter med hjärtfokuserad oro och ångest. Resultaten av två mindre, ännu opublicerade, pilotstudier är gynnsamma. Nu gör Hjärt-Lungfondens anslag det möjligt att genomföra två större randomiserade studier. Forskningsgruppen är baserad vid Karolinska institutet och Karolinska universitetssjukhuset och består av bland andra psykologiforskaren Josefin Särnholm och kardiologiforskarna Linda Mellbin och Frieder Braunschweig.

SYFTET MED STUDIERNÄ är att undersöka ifall KBT-behandlingen resulterar i minskad ångest, bättre livskvalitet och ökad fysisk aktivitet.

– Fysisk aktivitet är viktigt för den här gruppen eftersom den minskar risken för en ny infarkt. Det är därför vår förhoppning att terapiformen inte bara ska öka livskvaliteten utan också bidra till en minskad risk för återinsjuknande. Dessutom kan studiernas resultat medverka till att man inom vården blir medveten om att de här patienterna finns. För många patienter räcker rehabilitering efter hjärtinfarkt, men patienter som utvecklat hjärtrelaterad oro kan behöva hjälp att komma över rädslan så att de kan vara fysiskt aktiva och leva ett hälsosamt liv, säger Brjánn Ljótsson.

I den första studien kommer deltagarna att lottas till antingen internetbaserad KBT eller väntelista. Den sistnämnda gruppen kommer också att få KBT, men först efter det att forskarna studerat skillnaderna i utfall mellan grupperna. I den andra, större, studien lottas deltagarna till antingen internetbaserad KBT eller ett stressbehandlingsprogram baserat på standardiserade komponenter, som avslappningsövningar och tips för hur man planerar sin vardag.

– Anslaget från Hjärt-Lungfonden gör all skillnad. Utan det hade vi inte kunnat genomföra studierna, säger Brjánn Ljótsson.

TEXT KARIN STRAND FOTO OLA HEDIN



Vinn kokboken
Leva livet!

Vinn världens bästa kokbok!

Kokboken *Leva livet* av Maj-Lis Hellenius och Tommy Cederholm utsågs i fjol till bästa bok i världen i sin kategori i Gourmand World Cookbook Awards. Lös korsordet och skicka oss lösningen i de tonade rutorna **senast den 27 maj 2022**, så har du chansen att vinna boken.

E-post: Mejla lösningen till korsord@hjärt-lungfonden.se. Kom ihåg att ange namn och postadress.

Vykort: Skriv lösningen på kortet, ange namn och adressuppgifter och skicka till Hjärt- Lungfondenkrysset, Hjärt-Lungfonden, Box 2167, 103 14 Stockholm.

Lösningen i förra numret var "Lungröntgen på rull".

Vinnare: Birgitta Wall, Klippan
Margareta Björklund, Hölö
Leif Svensson, Smedstorp
Barbro Nylander, Örnsköldsvik
Britt Malmqvist, Västerås
Eva Nyman, Uppsala
Inger Portugues, Norrköping
Håkan Elmquist, Älvsjö
Synnöve Hellberg, Tullinge
Kent Håkansson, Lyckeby

Priserna skickas ut under maj månad. Grattis!

BORST- UTRYM- ME	BOX MED BRÄNN- BART IN- NEHÄLL	KUNSKAPS- FORMED- LARE BECKHAM	LIDER SKULD- MEDVE- TEN	ÄR STÅN- DIGT LÖVLÖSA	FUL FISK	© 2022 MAPELL korsord						
HYLLA			KAN GE KLÖVER					DEN FÄR IDROTT- ÄRE HOP- PÅ ÖVER				
SITTER CENT- RALT			KVACK- ÄRE MJÄLL									
TRÄNA					FÖRSTA MALET DISNEY- LAND							
KUTY- MEN				SES MED STUBB SLÄKT								
FÄR ÄLD- RIG ÄND- AS FRISK LÜFT	OFTA I FILMENS SLUT- SCEN	BEHÄN- DIG		DROTT- NINGRIKE BLIR UPP- SKJUTNA				DAGEN EFTER LÖNTA- GARE	RYKT- BARA FRUN- TIMMER	UNDER STJÄR- NORNA	NÄRINGS- GREN- ARNA	
			DANS- PIPPIN SILVER- TJUV					HÖST- BLOMMA FÄR VILSEN				
STARKT I KAFFET	GRUNDA EN HERR- GÅRD EOS I ROM				HUVUD- FRONT						FRAM- STÄLL- DE	
VEN				NYTTIGT SKÅL GÄLNINGAR UTAN TUPP				LITET BAND I LED- NINGEN			TÄR MAN SVÄNG- ARNA IBLAND	
ÖVER- DRAG					ORDAR							
		TAMP SALT DROPPE			DUBBA MED SVÄRD				STYR	FÖRÄND- RAR LÄTEN	ACKORD RIKTIG	
PIPREN- SARE					HÄR BORG VID NOR- RA BÄN- TORGET	HÄND- ELS- PLATS		LÄGGER SKYTT- EN				
			HÄR PLA- NER FÖR PLANEN						STRIL- ADE			
FÖR FÖR- ENADE HÄNTVER- KÄRE	SNACKAR I BUREN				KAN FÅ TÄKEN ATT LYFTA						NAMIBIA KORT	

Akuttestet

Så känner du igen stroke

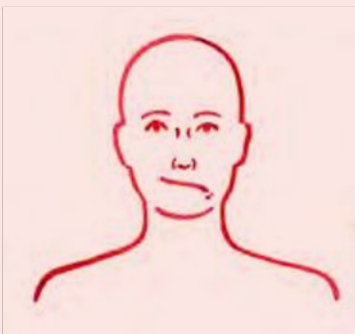
Lär dig känna igen varningssignalerna vid stroke genom att göra AKUT-testet.
Och hjälp oss att sprida AKUT-testet så att vi kan rädda fler liv.



ANSIKTE

Be personen att le. Om mungipan hänger

– ring 112



KROPP

Lyft armarna i 10 sekunder.

Om en arm faller

– ring 112



UTTAL

Om personen talar sluddrigt eller inte hittar rätt ord

– ring 112



TID

Varje sekund är livsviktig. Vänta inte

– ring 112



VÄNTA INTE – RING 112!



DINA GÄVOR
gör denna
forskning möjlig

Efter stroke
blev stickningen
en ny karriär

När **LOTTA PERSSON** drabbades av en stroke för tio år började hon sticka. Nu har hon lämnat både den akademiska karriären och Skåne för en egen garnaffär i Härnösand.

– Det här är det bästa jag har gjort, säger hon.

FÖR TIO ÅR sedan drabbades Lotta Persson, 56 år, av en stroke orsakad av fyra blodproppar i hjärnan. Stroken ledde till att hon fick avbryta sin akademiska karriär i Lund och den avhandling i kulturgeografi som hon skrev på.

– Men vad spelar det för roll? Jag lever och det är det viktigaste, säger Lotta.

UNDER TIDEN PÅ sjukhuset tyckte personalen att Lotta skulle prova på att sticka. Ett utmärkt sätt att träna koordination och fingerfärdighet.

– Jag var väldigt emot det, minns Lotta och skrattar. Motvilligt gick jag med på att prova. Sedan blev jag fast.

Den första grytlappen och tröjan blev inte vackra men är idag fina symboler för att hon tog sig igenom utmaningen. I dag driver Lotta en egen garnaffär i Härnösand, dit hon och sambon flyttade för ett år sedan.

– Vi kände båda två att det var dags att göra något nytt och Höga Kusten har alltid lockat, jag tillbringade alla mina sommarlov där. Vi har inte ångrat oss och trivs väldigt bra, säger hon.

GARNAFFÄREN MITT I centrala Härnösand är öppen ett par dagar i veckan. Att arbeta mer är svårt för stroken har medfört både koncentrationssvårigheter och hjärntrötthet. Behovet av återhämtning är stort. Lotta är öppen om vad hon har drabbats av och berättar gärna för kunderna om vad hon har varit med om.

– Kära någon, ibland har jag svårt att få ihop det här med mönster och antal garnnystan. Jag kan tappa ord och har svårt för att räkna. Då är det bra om människor vet att jag har haft en stroke och inte tror att jag är knasig, konstaterar hon med ett skrätt.

PROMENADER MED HUNDARNA, vara i naturen, sticka och umgås med släkten är viktigt för återhämtning och vila.

– Min kropp är stark och i dag mår jag väldigt bra. Jag är inte rädd för drabbas av igen. Det som har hänt går ju inte att ändra på. Jag är tacksam över att jag lever och mår bra. Mitt bästa tips till andra är att försöka hitta nya strategier även om det är motigt. När jag höll i en virknål på sjukhuset första gången tänkte jag ”vad är det här för skit”. Inget fungerade. Men jag övade och idag har jag en egen butik. Det är underbart!

TEXT MALIN BYSTRÖM SJÖDIN FOTO ANDERS ELIASSON

Genom att erbjuda självplock av solrosor har **JULIA ERIKSSON** samlat in över 100 000 kronor till Hjärt-Lungfonden. Det som började med en vilja att hjälpa sin svägers barn har blivit ett viktigt tillskott till forskningen.

Julias solrosor blir till livsviktig forskning

NÄR ETT BARN drabbas av allvarlig sjukdom är det något som påverkar alla i dess närhet. Så när Julia Erikssons svägers barn föddes med den allvarliga hjärtsjukdomen hjärtblock, blev hon väldigt berörd. Och när svägers andra barn drabbades av samma diagnos kände Julia att hon ville göra något för att hjälpa till. Det var då hon fick sin idé.

Hemma i Hån hade Julias föräldrar Malin och Bosse planterat en viltäng med solrosor. Tanken var att gynna den biologiska mångfalden för att hjälpa bin och andra djur, men Julia tyckte att det var synd att solrosorna bara stod och visnade år efter år.

– Det var tråkigt när de bara stod där och dog. Så jag tänkte att varför kan vi inte bara be folk komma och plocka, och skänka en slant till något fint? Det tyckte mamma och pappa också var en bra idé, berättar Julia.

Sagt och gjort, via sociala medier erbjöd Julia

STÖTTA!

Starta en egen insamling på egeninsamling.hjart-lungfonden.se

alla intresserade att plocka blommorna mot att de skänkte en valfri gåva. Eftersom svägers andra barn precis låg inne på sjukhus för att få en pacemaker inopererad kändes valet självklart – gåvorna skulle gå till Hjärt-Lungfonden.

Insamlingen startade 2020, och blev en succé med över 50 000 insamlade kronor. Året därpå dröjde det bara några veckor innan även den nya insamlingen passerat 50 000 kronor. Sammanlagt har Julia i skrivande stund samlat in över 105 000 kronor. Ännu mer glädjande är att barnen, Elsa och Ragnar, idag mår bra.

– Elsa är 8 och Ragnar fyller snart 2. De mår väldigt bra idag. Man märker inte på dem att de har pacemaker, om man inte vet om det, säger Julia.

Att stödet till forskningen är viktigt är något Julia gärna understryker.

– Det är ju tydligt att forskningen går framåt.

Man vet ju inte om Elsa och Ragnar hade klarat sig om det hade varit för tio år sen. Och när man börjat samla in pengar till Hjärt-Lungfonden märker man hur många andra som också är drabbade. Det är många som kommer och berättar att de själva har ett hjärtfel, och att de lever och mår bra tack vare all forskning.

Efter att Julia startade insamlingen har hon fått mycket uppmärksamhet. Hon har blivit intervjuad av såväl tidningar som radio och tv, men framför allt har hon fått en översvallande respons från människor hon mött.

– Jag har lite svårt att ta åt mig av äran. För mig var det liksom en naturlig sak, det var självklart. Jag har ju inte behov av de där pengarna, och vi hade inte behov av tusen solrosor som stod och vissnade, vi kunde lika gärna göra något fint av det. Att folk tycker det är bra, det är bara ett plus. Jag är bara tacksam.

TEXT KRISTOFER KEBBON FOTO JOHNÉR, PRIVATA



Syskonen Elsa och Ragnar drabbades av samma medfödda hjärtfel, hjärtblock. Det gav Julia Eriksson inspiration att starta en insamling som hittills har samlat in 100 000 kronor till forskning



Flera nya anslagssatsningar,
ett nytt mentorsprogram
och snart en ny forsknings-
strategi. Det händer mycket
kring Hjärt-Lungfondens
forskningsfinansiering.

**Nya anslag
ska stötta
yngre forskare**

H

JÄRT-LUNGFONDEN behöver bli ännu bättre på att identifiera och stötta unga, lovande forskare och redan nu är nya anslagsformer på väg. Forskning för hälsa bad Mira Ernkvist,

Hjärt-Lungfondens forskningschef, berätta om de nya satsningarna.

– Vi delar ut många viktiga typer av anslag redan idag, men det finns en sårbar period för många forskare 1-5 år efter disputationen innan forskaren har etablerat sig i forskarvärlden.

– De här forskarna är för oerfarna för att kunna konkurrera om våra forskarmånader eller forskartjänster. Men det är viktigt att de fortsätter med forskningen och därför testas vi i år en ny anslagstyp, postdoc-tjänster. Det handlar om heltidstjänster på två år alternativt halvtidstjänster under fyra år om personen samtidigt arbetar kliniskt.

Men postdoc är ju något som forskare ofta gör utomlands, och utlandsstipendium kan man ju söka redan idag hos Hjärt-Lungfonden.

– Ja, men det passar inte alla. Av olika skäl är det inte alltid lätt att flytta utomlands. Med det nya anslaget vill vi möjliggöra att byta forskargrupp inom landet eller inom det universitet där man är verksam.

En annan ny anslagsform ni vill testa är nätverksstöd. Vad innebär det?

– Det är lätt att fastna i sin egen forskningsmiljö. Med det här anslaget vill vi ge stöd att skapa nya nätverk över universitetsgränserna och mellan olika professioner, varför inte mellan hjärt- och lungforskare. Tanken är att man ska kunna lära av varandra. Nätverksstöd är ett relativt sett mindre anslag där pengarna exempelvis kan gå till att hyra en möteslokal eller anlita en ledande föreläsare.

Personligt

Mira Ernkvist

Gör: Hjärt-Lungfondens forskningschef. Har bland annat bakgrund som forskare på Karolinska institutet, disputerade på en avhandling om nybildning av blodkärl.

Ålder: 42.

Familj: Man och två döttrar (10 och 8).

Bor: Stockholm.

Fritidsintressen: Spelar fiol i orkester, springer, umgås med familj och vänner.

Drivkraft: Att utveckla, förbättra och se resultat.

Ni vill också satsa på ett mentorsprogram. Vad innebär det?

– Tanken är att utvalda unga forskare, adepter, ska kunna erbjudas erfarna, seniora forskare som mentorer. Mentorerna kan exempelvis läsa ansökningar om forskningsmedel, bolla viktiga frågor i projekten eller stötta på andra sätt. Tanken är att universiteten ska nominera 12-15 adepter inom både hjärt- och lungområdet. Vi hoppas kunna starta mentorsprogrammet under senhösten 2022.

En ny forskningsstrategi är också på väg, vad kan du berätta om den?

– Vi har redan idag en strategi för vår forskningsfinansiering och många bra styrdokument för arbetet, men forskningsrådet vill ta ett nytt, brett grepp där man identifierar forskningsområden som vi bör prioritera och vilka typer av anslag vi bör ge. Ytterst handlar det om att förklara för givarna vad de stöder när de skänker pengar till forskningen.

Det händer en del i forskningsrådet också. Berätta.

– Vi har stärkt lungområdet genom att utöka rådet med ytterligare en lungspecialist. Rebecka Hultgren, Gustav Smith och Carl-Johan Sundberg är nya ledamöter med hjärtmedicinsk inriktning, medan Hannu Kankanranta, Anders Lindén och Magnus Ekström är nya namn med lungmedicinsk profil.

Berätta lite om din egen yrkesroll.

– Jag leder arbetet kring Hjärt-Lungfondens forskningsfinansiering. Jag är chef för forskningsavdelningen som ansvarar för forskningsadministration, medicinsk information och sakgranskning.

Vad är roligast med jobbet?

– Roligast är att vara med när det händer saker, att se hur den viktiga forskningen går framåt, säger Mira Ernkvist.

TEXT NILS BERGEÅ FOTO JENNIFER GLANS

ELTON, 12 ÅR, fick sin första pacemaker när han bara var tre månader. I dag är den utbytt och Elton är lika pigg som sina kompisar.

– Men jag kan inte åka alla attraktioner på Gröna Lund, konstaterar han.

TEXT MALIN BYSTRÖM SJÖDIN FOTO MAGNUS GLANS

Bebisens låga puls var AV-block

ELTON EKSTRÖM skapade tidigt dramatik i sin familj, som består av pappa Anders, mamma Cornelia och storasyster Nowa, 15 år. När Cornelia var gravid i vecka 24 var det dags för rutinultraljudet hos barnmorskan. En

undersökning som gick från att vara full av förväntan till ångestfylld.

– Det visade sig att barnet hade väldigt låg puls och man trodde att det var nära att dö i magen, minns Cornelia.

Snabbt fick hon ta sig till Södersjukhusets förlossning där maken Anders mötte upp.

– I ett rum låg Cornelia uppkopplad med mätutrustning och nålar. Det dundrade in läkare som sa att de kanske måste plocka ut bebisens, som hade en puls på 80. Det var mycket rädsla, ångest och ja... hemskt, berättar han.

Elton tittar upp från sin mobil, där han har påbörjat ett nytt spel.

– Jag har hört dem berätta det här tidigare. Jag förstår att det måste ha varit jobbigt. Nu tän-

ker jag mest på att jag är glad över att finnas här, säger han tyst.

Från Södersjukhuset gick färden dagen efter till Karolinska sjukhuset. Där fanns den kompetens som paret behövde, barnkardiologen Sven-Erik Sonesson (läs mer om honom på sidan 32) som är expert på hjärtsjukdomar hos foster och extremt duktig på att läsa av och göra ultraljud på pyttesmå foster.

– Han var underbar! Lugn och samlad. Hans mätningar visade ganska snabbt att Elton hade AV-block-3 och att vi kunde låta honom få stanna kvar i magen och växa på sig. Vi fick åka hem, säger Cornelia.

PARET FICK OCKSÅ veta att barnet skulle få en pacemaker kort efter födseln och att hjärtfelet sannolikt hade uppstått på grund av att Cornelia har antikroppar mot en sjukdom som heter Sjögrens syndrom.

– Vi hade många jobbiga tankar och det är klart att det var jobbigt att bära på ett barn vars puls var så låg. Vi tänkte mycket på om han skulle ta skada av det. Han växte lite sämre men hjärnan fick det blod han behövde, berättar Cornelia.



MÖTET





Personligt

Elton, Nowa, Cornelia och Anders Ekström

Bor: Nacka

Gör: Elton går i sjätte klass, Nowa i nian, Cornelia driver eget inom ekonomi och Anders inom musik.

Tycker om: Elton spelar trummor, spelar basket och kör go-cart. Hela familjen tycker om att åka skidor och att var ute i skärgården med båten.

Läs mer om AV-block på sidan 32!

Veckorna gick och för varje av dem fick Cornelia göra nya ultraljud. Däremellan försökte hon ta det lugnt, inte oroa sig. I vecka 38 föddes Elton med kejsarsnitt.

– Jag fick inte se honom men Anders berättade att det var en pojke och att han mådde bra. Anders följde med honom. Utanför salen fanns en arsenal av doktorer, minns Cornelia.

FAMILJEN KUNDE FÖR en stund andas ut. Elton mådde bra men behövde gå upp i vikt. Från sina 2,4 kilo var det nödvändigt att han skulle väga minst tre kilo för att en pacemaker skulle kunna opereras in. När han fyllde tre månader var det dags att åka till Lund.

– Det var hemskt att lämna bort den lille krabaten till operation. De sa ”nu kan ni säga hej då”. Och vi svarade ”nej, vi säger vi ses snart”, säger Anders och det blänker till i hans ögon av minnet.

– Det var några jobbiga timmar innan vi fick veta att operationen hade gått bra. Men sedan hände det något, säger Cornelia.

Via monitorn som Elton och pacemakern var

kopplad till såg föräldrarna att det var något som inte stämde. Pulsen gick upp till normalt läge på 130 för att sedan dippa ned till 38. Så höll det på.

– Det visade sig att det var ett glapp i pacemakern. Då fick vi lämna honom för narkos och operation ännu en gång. Det var oerhört tufft, säger Anders.

Vad har varit svårast med Eltons hjärtfel?

– Så klart ovissheten innan vi fick veta vad det var och att allt hade gått bra. I början hade vi också svårt att lita på pacemakern eftersom det var glapp i den första. Det har varit många känslor, mycket som har varit svårt. Inte minst för Nowa, som vi fick lämna hos barnvakter flera gånger. Hon var bara tre år, säger Anders.

Elton tittar på sina föräldrar igen.

– Jag minns i alla fall operationen för sex år sedan. Då fick jag en ny pacemaker. Jag kan känna av den i vissa lägen, men den sitter bra vid mitt nyckelben. Jag måste kontrollera den två gånger per år. Då stänger en läkare av den. Det är faktiskt lite jobbigt för jag känner att pulsen blir låg och jag blir yr. Men annars mår jag



Ur familjens fotoalbum:

Elton föddes med kejsarsnitt och opererades i Lund när han var tre månader. Familjen minns det med rädsla. "Det var ångestfyllt att lämna bort honom, se honom sövas", säger de. Lillasyster Nowa fick vänta med att träffa sin bror men när hon väl fick göra det visste glädjen inga gränser.

jättebra. Min nästa operation blir när jag fyller 19, berättar han.

Elton älskar att spela trummor. När han blir vuxen vill han gärna bli trummis eller kanske DJ.

– Just nu står det lika i mellan de två valen. Vi får se vad det blir. Men båda sakerna är roliga, säger han.

HAN SÄTTER SIG bakom trumsetet i studion. Snabbt tar han tag i trumpinnarna och börjar spela. Det går fort, han är koncentrerad.

– Det bästa med att spela trummor är att jag inte tänker på något. Jag bara hänger med i musiken. Det är skönt.

I vardagen tänker han inte på sin pacemaker och i stort sett funderar han aldrig på den dramatik hans födsel förde med sig.

– Jag mår jättebra och kan hänga med på allt. Fast jag kan ju inte gå genom säkerhetskontrollen på flygplatser, där kan magneterna störa min pacemaker. Jag kan inte heller åka vissa attraktioner som har starka magneter. Men det kan jag leva med, säger han och ler.

Storasyster Nowa ger Elton en kram.

– Han är ju världens bästa lillebror. Jag är så väldigt tacksam för att han lever, säger hon.

– Jag är också väldigt tacksam, konstaterar Elton.





Ett medfött hjärtblock
leder till att hjärtat
hoppas över slag eller
slår mycket långsammare
än normalt. Felet
som oftast upptäcks
med ultraljud under
graviditeten kan
bli livshotande.

Hjärtblock tjänar
på tidig upptäckt

DET FINNS MÅNGA hjärtfel som upptäcks under det första stora ultraljudet som görs mellan vecka 18 och 20 i graviditeten. Ett av dem är hjärtblock. Vid ett medfött hjärtblock kan de elektriska impulserna i

förmaket, som i ett normalt hjärta bestämmer hur ofta hjärtat ska pumpa, inte passera vidare till kammaren. Kammaren får då en egen, mycket långsammare rytm som kan bli livshotande. Felet är relativt ovanligt.

– Det finns olika grader av hjärtblock, där tre är det svåraste. Det finns två orsaker till hjärtblock, det ena är att mamman har speciella antikroppar som går över moderkakan och påverkar hjärtat på barnet. Den andra är att hjärtat är missbildat av andra orsaker, förklarar Sven-Erik Sonesson, professor emeritus i barnkardiologi vid Karolinska institutet.

SVEN-ERIK SONESSON har utvecklat tekniker för att diagnosticera hjärtarytmi, hjärtfunktion och hjärtblock. Han har även haft ett forskningssamarbete kring medfödda autoantikroppsmedierade hjärtblock med Marie Wahren-Herlenius forskargrupp med anslag från Hjärt-Lungfonden. Tillsammans har de bidragit med att beskriva risken för hjärtblock hos gravida med känd reumatisk sjukdom och olika typer av de antikroppar som kan framkalla hjärtblock hos fostret.

– Våra studier visar också att man med övervakning av dessa riskgraviditeter och tidigt insatt steroidbehandling kan återställa en normal rytm om blocket inte nått den tredje graden. Kanske kan vi också förbättra situationen hos de som trots allt får ett hjärtblock och för-

Personligt

Sven-Erik Sonesson

Ålder: 71 år.

Bor: Stockholm.

Familj: Fru och två vuxna barn.

Karriär: Specialist i pediatrik, neonatologi och barnkardiologi. Som kliniskt verksam barnkardiolog sedan början av 90-talet har han varit ledande i uppbyggnaden av den fosterkardiologiska verksamheten på Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Har utvecklat tekniker för att diagnosticera hjärtarytmi och hjärtfunktion samt forskat. I dag pensionerad men forskningsaktiv professor och överläkare i barnkardiologi vid Karolinska institutet.

Fritid: Barnbarn, skidor, skridskor, kajak.

Drivkraft: Nyfikenhet, kunskapsbrist.

dröja behovet av pacemakerbehandling. Under de 20 år som studierna har pågått har vi noterat en fosterdödlighet på fyra procent jämfört med de 20 till 30 procent som ofta rapporteras utomlands, säger Sven-Erik Sonesson.

HOS DE BARN som föds med hjärtblock är pacemaker en viktig del i behandlingen.

– De flesta av våra barn med hjärtblock har fått pacemaker innan sex års ålder. Med pacemaker finns det hopp om ett gott liv, konstaterar han.

Sven-Erik Sonesson anser dock att det finns mer att göra kring barns hjärtblock. Inte minst att man behöver bli bättre på att upptäcka gravida där fostret riskerar att drabbas av hjärtblock men också att kunna erbjuda enklare övervakning än med ultraljud och bättre metoder för behandling.

– I dag är en metod där den gravida själv kontrollerar fostrets hjärtrytm i hemmet den mest lovande. Att utbilda barnmorskor och förlossningslärare i konsten att tolka ultraljud är också nödvändigt. De här bebisarna ska inte plockas ut för tidigt utan övervakas, menar Sven-Erik Sonesson.

UNDER DE NÄRMARE 30 år som han har undersökt flera tusen blivande mammor med ultraljud har han lärt sig att ta god tid på sig, lyssna och ge föräldrarna tid att ta in informationen för att de ska kunna fatta ett beslut.

– Det finns olika grader av bekymmer och det första är att i detalj förstå vad det är för typ av hjärtfel som fostret har. Det är som att lägga ett pussel där alla bitar är viktiga för att du ska kunna ställa rätt diagnos, veta vilken behandling som kan erbjudas och hur det påverkar barnets framtid. Det kräver år av träning, säger han.

TEXT MALIN BYSTRÖM SJÖDIN FOTO JOHANNA HANNO

JENNY HALLBERG vill identifiera barn som riskerar dålig lungfunktion – och lära hur de kan behandlas för att minimera risken.

BARN SOM FÖDS extremt för tidigt, det vill säga före vecka 28 i graviditeten, drabbas ofta av nedsatt lungfunktion senare i livet, något som kan leda till kroniskt obstruktiv lungsjukdom. Tidigare trodde man inom vården att detta berodde på att lungorna inte var mogna när barnet föddes, men på senare tid har forskare insett att det inte är riktigt så enkelt. Det verkar som att lungfunktionsnedsättningen är ett resultat av en process som drabbar vissa för tidigt födda barn, men inte alla.

Frågan är vad det är som gör att vissa barn är känsligare än andra och det vill Jenny Hallberg, biomedicinsk analytiker vid Sachsska barn- och ungdomssjukhuset på Södersjukhuset i Stockholm och forskare vid Karolinska institutet, ta reda på. Hennes projekt stöds av Hjärt-Lungfonden via en forskartjänst på halvtid under 2022 och 2023.

Vilken är bakgrunden till projektet?

– Projektet är ett samarbete med en forskare på ett barnsjukhus i Australien. Vi arbetar båda två med för tidigt födda barn och när vi träffades på en konferens och upptäckte att vi söker svar på samma frågor väcktes tanken på ett forsknings-samarbete.

Det är ju tyvärr så att den behandling med syrgas eller respirator som kan vara nödvändig för att rädda livet på för tidigt födda barn också skulle kunna vara negativ för lungornas utveckling på sikt. Många föräldrar vars barn har fått den här



Jenny Hallberg, biomedicinsk analytiker vid Sachsska barn- och ungdomssjukhuset på Södersjukhuset i Stockholm och forskare vid Karolinska institutet.

tuffa starten i livet undrar hur det kommer att gå för deras barn längre fram. Det hoppas vi kunna svara på.

Hur går studien till och hur långt har ni kommit?

– Vi har identifierat cirka hundra internationella studier som har undersökt lungfunktionen hos för tidigt födda och kontaktat dem som ansvarat för studierna. Eftersom studierna gjorts på olika sätt är utmaningen att föra samman dem i en och samma mall så att vi kan kombinera data från de olika studierna. Det är vår målsättning att skapa en samarbetsplattform som kan användas för fortsatt forskning.

Vi gör ett grundjobb och sedan ska plattformen fortsätta att vara levande.

Vilket är målet med forskningen?

– Genom att följa de för tidigt födda barnen och se vilka som utvecklar nedsatt lungfunktion och vilka som inte gör det hoppas vi kunna finna sätt att identifiera de som är i riskzonen. Vi vill också se vilka insatser som behövs för att de som är för tidigt födda ska slippa utveckla kronisk lungsjukdom längre fram i livet.

Hjärt-Lungfonden finansierar en halv forskartjänst för dig, vad betyder det?

– Det är helt magiskt! Det betyder att jag verkligen kan fokusera på projektet och vila i det faktum att jag har tid för forskningen.

TEXT KARIN STRAND FOTO PRIVAT

”Vi har oerhörd
respekt för
testatorerna”

VI PÅ HJÄRT-LUNGFONDEN

Håkan bytte golfen mot forskning

I BÖRJAN AV 2000-talet tillbringade Håkan Karlsson en stor del av sin vakna tid på golfbanan. Men efter ett tips från en kompis bytte han karriären som golfinstruktör mot Hjärt-Lungfonden, där han sedan 2004 jobbar som handläggare för arv, testamenten och stora gåvor. Det innebär att Håkan tar hand om det mesta som rör testamenten, dödsbon och bouppteckningar. Han besvarar också frågor från människor som har funderingar kring hur man upprättar ett testamente till förmån för forskningen.

– Mitt viktigaste råd är att se till att alla formaliadelar blir korrekta, annars är risken att testamentet inte är giltigt. Jag brukar rekommendera att man tar hjälp av en jurist eller begravningsbyrå, då kan man vara säker på att det blir korrekt skrivet, och man kan få hjälp med bevittningen. Sedan kan de många gånger förvara testamentet hos sig, och när personen går bort kan de kalla till förrättning.

Under pandemin har de flesta på Hjärt-Lungfonden

jobbat hemifrån, men inte Håkan. Faktum är att han är den ende som varit inne på kontoret varje dag.

– Framför allt för att jag får mycket post. Och så bor jag ganska nära kontoret, det har fungerat jättebra. Man kan ju alltid sitta och lyssna på radio när man inte har någon att prata med.

Efter två år av telefonsamtal och digitala möten hoppas Håkan på att snart få komma ut och resa igen. Dels för att vara med på bouppteckningar, men också för att kunna träffa legala arvingar, släkt och vänner till den avlidna. På så sätt får han möjlighet att tacka och förstå lite mer om relationen som personen hade till Hjärt-Lungfonden.

– Många uppskattar att jag kommer ut och visar respekt. Att vi visar att vi inte är en kall organisation som bara vill ha pengar, utan att vi är människor som faktiskt bryr oss om dem som testamenterar. Vi har oerhörd respekt för testatorerna.

TEXT KRISTOFER KEBBON FOTO TINTIN VIDHAMMER

Följ oss gärna på Facebook

I sociala medier kan du följa senaste nytt från Hjärt-Lungfonden. Som när vi överlämnade Prins Daniels anslag för yngre lovande forskare till docent Alexandru Schiopu.



twitter.com/hjartlungfonden
facebook.com/hjartlungfonden
instagram.com/hjartlungfonden

TRE FRÅGOR TILL ...

... MAGNUS EKSTRÖM, lektor vid Lunds universitet och överläkare vid Blekingesjukhuset i Karlskrona, vars forskning handlar om ett standardtest för att mäta andfåddhet vid ansträngning.

Varför behövs ett standardtest för att mäta andfåddhet?

– Många patienter med lungsjukdom och hjärt-kärlsjukdom lider av andfåddhet och andnöd. Med ett standardtest för andfåddhet kan man se effekten av olika behandlingar. Det är en stor forskningsmässig brist att det har saknats ett bra test som är enkelt att använda på det här området.

Hur går ni till väga för att ta fram testet?

– Hittills har man ibland mätt andfåddhet i samband med att man ser hur långt en patient kan gå på sex minuter, men det har varit meningslöst eftersom man trappar ner på takten när man blir andfådd och därmed minskar andfåddheten. Det test som tagits fram handlar om att kliva upp och ner på en låda i en viss takt och att gå mellan koner i en viss hastighet. I och med att man har en standardiserad belastning på andningsorganen kan man mäta graden av andfåddhet mer objektivt. Hittills har metoden bara testats på KOL-patienter, men nu vill vi se om den fungerar även i en bredare patientgrupp – på personer med hjärtsvikt, lungfibros, astma, övervikt och opererade lungcancerpatienter. Projektet är ett samarbete mellan åtta olika centra i Sverige plus forskare i Montreal i Kanada.

Du är ny ledamot i Hjärt-Lungfondens forskningsråd, hur ser du på din roll där?

– Det ska bli väldigt roligt att delta i forskningsrådets arbete. Jag brinner för klinisk och symtomlindrande lungmedicin och mitt fokus är att skapa samarbeten för patientnära forskning inom områdena lungor, hjärta och palliativ medicin.

TEXT KARIN STRAND FOTO MATTIAS MATTISSON

**Personligt****Magnus Ekström**

Gör: Överläkare i lungmedicin vid Blekingesjukhuset, Karlskrona (30 procent) samt klinisk lektor vid enheten för lungmedicin och allergologi, Lunds universitet (70 procent).

Ålder: 43 år.

Bor: Karlskrona.

Familj: Hustru och 13-åriga tvillingdöttrar.

Fritidsintressen: Musik, lindy hop, steppdans.

Drivkraft: Nyfikenhet och att få samarbeta med nya personer.