

**DOKUMENT:** Hotet från fruktade bakterien

# hjärte barnet

NYTT  
MAGASIN

03-2018

30 KRONOR

Värme och styrka från  
Hjärtebarnsfonden

De rider – och  
samlar in  
53 000 kronor  
s.12

Patrik uppfyller  
sin dröm bland  
molnen  
s.30

Tilde, 6,  
målar  
sitt hjärta  
s.32

Robot – nya  
hjärtkirurgen  
s.08



## TREUMFEN

De är lika gamla,  
går i samma klass,  
spelar i samma lag  
– och har samma  
hjärtfel

s.22

Klässbols  
Linné



# NYA VOLVO V60



Elegant, mångsidig och säker. Nya Volvo V60 bygger vidare på vår långa tradition av familjebilar och har allt du förväntar dig av nästa generation Volvo herrgårdsvagnar. Bygg din egen på [volvocars.se](http://volvocars.se) och beställ ditt exemplar hos din Volvohandlare.



CHILDHOOD

WORLD CHILDHOOD FOUNDATION  
FOUNDED BY H.M. QUEEN SELMA OF SWEDEN

Nya Volvo V60 kostar från ca 317 000,- (D3 man). Bränsleförbrukning blandad körning: 4,3-7,8 l/100 km. Koldioxidutsläpp CO<sub>2</sub>: 114-178 g/km (D3 man med A-klass däck-T6 aut med C-klass däck). Alla siffror är preliminära. Miljöklass Euro 6d-TEMP. Bilen på bilden är extrautrustad. När du köper en ny Volvo ingår alltid Volvo Assistans samt vagnskade- och rostskyddsgaranti. Läs mer på [volvocars.se](http://volvocars.se)



# DISCOVERING THE POWER OF HEALTH

© 2018 Abbott. All Rights Reserved.

25932-SJM-CAG-0118-0198 | Item approved for international use only.

# Innehåll

03/2018



## 05 / Ledare

Det känns hoppfullt när vi får sprida Hjärtebarnsfondens idéer, skriver generalsekreterare Peter Nordqvist.

## 06 / Just nu

Hjärtebarnsloppet hölls för tredje året i år. Totalt har det bidragit med totalt 400 000 kronor till forskning.

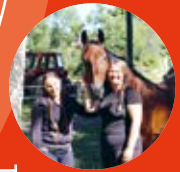
## 08 / Forskning

Kiet Tran, en av Sveriges främsta barnhjärtkirurger, arbetar för att alla barn med hjärtfel ska få världens bästa kirurg – och det är inte en människa.



## 30 / Guch

Patrik Carlssons hjärtfel satte stopp för hans stora dröm. Men Patrik gav sig inte, och nu är han uppe bland molnen.



## 13 / Hjärteritten

Sofia Larsson och Erica Svensson gav sig ut på en långgritt för att samla in pengar till forskning, genom Hjärtebarnsfonden. Så här gick det.

# NU KÖR VI

## 22 / Mötet

Hilda, Linn och Alma spelar i samma fotbollslag – och har samma hjärtfel. Möt fotbollstjejerna och hjärtläkaren som säger att alla hjärtebarn kan leva ett aktivt liv.

## 16 / Dokument

Allt fler drabbas av den aggressiva bakterieinfektionen endokardit, som hotar barn och vuxna med medfödda hjärtfel. Men det finns ett enkelt sätt att minska risken för den fruktade smittan.

Följ oss på  
sociala medier



Twitter  
@hjardebarnsfonden



Instagram  
@hjardebarnsfonden



Facebook  
@hjardebarnsfonden




## *Mer tid som barn, mindre som patient*



Många hjärtsjuka barn måste ta blodförtunnande medel som kräver kontroll med regelbundna blodprover. Med instrumentet CoaguChek<sup>®</sup> INRange från Roche kan man ta proverna själv hemma istället för att åka till sjukhuset eller vårdcentralen. Mer tid som sig själv, mindre som patient.

Roche Diagnostics Scandinavia AB  
Box 1228  
171 23 Solna  
[www.coagucheck.se](http://www.coagucheck.se)

 Gilla vår sida på Facebook

**CoaguChek<sup>®</sup>**  


# Hoppfullt – när Hjärtebarnsfondens idéer sprids

**SOMRAS VAR** jag inbjuden att sitta i en panel i Almedalen. Vi skulle prata om hur det blivit med barnhjärtkirurgin efter centraliseringen. Panelen bestod av politiker, någon från Socialstyrelsen, och så jag. I dag heter det inte centralisering eller koncentration utan nivåstrukturering, men det är bara olika ord för samma sak. För operationsteamet innebär det helt enkelt att ju mer erfarenhet de får desto mer kompetenta blir de.

Mitt uppdrag var att berätta om hur det har gått med barnhjärtkirurgin efter att den koncentrerades i mitten av 1990-talet. Vi som patientorganisation hade en stor del i att det faktiskt gick att genomföra. Till stor del är det alltså tack vare oss som vi har så bra resultat som vi har i dag i Sverige.

Innan koncentrationen opererade man inte så svåra hjärtfel som vi gör i dag, ändå var det betydligt högre dödlighet inom en månad efter operation än i dag.

Jag var för en tid sedan också på en Dagens Medicin-konferens och pratade kring detta. Det kändes hoppfullt att få förmedla sanningar om hur bra det har blivit. Det är ju ett bra underlag till den nivåstrukturering av fler ingrepp som ligger framför oss.

Det finns mycket att arbeta med framöver för att vi inom vårt område ska få en jämlik vård. Jag träffade nyligen förvaltningschefen i Lund för att diskutera Guch, alltså vuxna med medfött hjärtfel. Guch i Lund vilar på hängivna personer, men organisationen är för tunn!

Det måste man göra något åt!

**Peter Nordqvist**

Generalsekreterare Hjärtebarnsfonden



Barn med hjärtfel överlever i allt större utsträckning jämfört med tidigare, vi har en stor del i det!



Operationsteamet räddar liv, men intensivvårdsplatserna är för få. Vi arbetar för att det ska bli fler!



# hjärte barnet

Ansvarig utgivare  
Linda Sundberg

Chefredaktör  
Michael Jonsson

Redaktionsråd  
Katarina Wedrup, Johan Björkman,  
Peter Nordqvist, Malin Berghammer,  
Patrik Carlsson.

Produktion  
OTW  
www.otw.se

Annonser  
Becksmo Kommunikation  
hej@becksmo.se  
www.becksmo.se

Tryck  
Östertälje Tryckeri

Kontakt  
Hjärtebarnsfonden,  
Kungsgatan 84, 112 27 Stockholm,  
08-442 46 50  
info@hjardebarnsfonden.se  
www.hjardebarnsfonden.se

Tidningen utkommer med fyra nummer per år. Lösnummer kan köpas i webbshopen. Redaktionen ansvarar inte för material som ej beställts.

## Hjärtebarnsfonden stöttar barn med medfödda hjärtfel

Varje år får 1 000 familjer i Sverige beskedet att deras barn har fel på sitt hjärta, vilket kan vara livshotande och kräver omedelbar operation. I dag lever fler än 40 000 personer med medfött hjärtfel, varav närmare hälften är under 18 år. Hjärtebarnsfonden finns för att ge röst åt hjärtebarnen och deras familjer, samt påverka beslutsfattare för att förbättra de drabbades livssituation.

### Så kan du engagera dig

Om du har ett barn med medfött hjärtfel, eller om du själv har det, kan du bli medlem. Du kan också bli månadsgivare, ge en direkt gåva, en gratulationsgåva, en minnesgåva eller starta en insamling.

Här kan du hjälpa  
Hjärtebarnsfonden  
www.hjardebarnsfonden.se



Just nu...

Hallå  
där...

...Elin Becksmo, 36, som tillsammans med Anna-Maria Rosenberg, 45, startade och driver Hjärtebarnsloppet tillsammans med Marathongruppen.

**Hur kommer det sig att ni startade det här för tre år sedan?**

– Vi har båda varit ordförande för Hjärtebarnsfonden Stockholm och engagerade i många år. Vi vill båda göra skillnad och bidra till forskningen om barns hjärtfel, uppmärksamma hjärtebarnen och sprida kunskap.

– Tanken är att alla ska kunna delta. Som förälder till ett barn med hjärtfel kan det vara lätt att bli rädd att ens barn ska överanstränga sig, men det är jättebra med motion, det gäller bara att utgå från den egen förmågan.

– Det är så roligt att Hjärtebarnsloppet är en enda stor familjefest för hjärtebarnen! Sen vill vi självklart samla in så mycket pengar som möjligt.

**På tre år har ni dragit in 400 000 kronor och 113 000 kronor i årets lopp där det deltog cirka 400.**

– Det är jättekul, och vi kommer att fortsätta. Det går ju inte att sluta nu.

**Varför är det här viktigt för dig?**

– När jag var gravid med min i dag sexåriga dotter, Bini, så upptäckte de på rutinultraljudet att hon hade transposition av de stora artärerna, och skulle behöva operera hjärtat vid födseln för att överleva. Det var ett fruktansvärt besked, med många tankar, oro och ångest.

– Bini opererades när hon var två dagar gammal och i dag ser det ut som att hon inte ska behöva opereras fler gånger.

– Engagemanget i Hjärtebarnsfonden har lärt mig så mycket om hur andra hjärtebarn och föräldrar kan ha det och hur viktigt det är med gemenskap, att få kontakt med andra familjer som har gått igenom liknande upplevelser.

*Jessica Josefsson*



Elin Becksmo och Anna-Maria Rosenberg på Stockholms stadion.

Foto: AnnalG



## Förtrollande – och hundratusen till forskning

Årets Upplevelsekväll, vid Bergs slussar utanför Linköping, blev den efterlängtnade familjefest som utlovats. Totalt cirka 3 000 människor var på plats, och på scen stod bland andra Tobbe Trollkarl, Pettson och Findus och Henrik Phung för underhållningen. Hjärtebarnsfonden är förmånstagare för evenemanget som i år inbringade drygt 100 000 kronor till kampen mot medfödda hjärtfel.

## Vårdbidraget avskaffas – ersätts med nytt bidrag

Vårdbidraget avskaffas, tillsammans med handikappersättning- en, efter ett beslut i sommar. De ersätts med två nya förmåner: Ett omvårdnadsbidrag till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning och en renodlad merkostnadsersättning för både vuxna och barn. Till omvårdnadsbidraget knyts en helt ny rätt för föräldrarna att gå ner i arbetstid med upp till 25 procent per förälder.

– Stöden till personer med funktionsnedsättning behöver förenklas samt anpassas till dagens familjesituation och arbetsliv, säger socialminister Annika Strandhäll. Förändringen av bidragen genomförs den 1 januari 2019.



Världshjärtedagen 2018 infaller lördagen den 29 september. Evenemanget är ett internationellt initiativ som vill uppmärksamma hjärthälsa och försöka bryta trenden där hjärt- och kärlsjukdomar är den vanligaste dödsorsaken bland människor världen över. Läs mer [www.world-heart-federation.org](http://www.world-heart-federation.org) och kolla in eventet World Heart Day 2018.

## Gasen i botten för hjärtebarnen

Kevin Siversson är ett hjärtebarn på 10 år som älskar snabba bilar. Särskilt kul är det när morbror Tobias gasar så gruset yr i sin folktracebil. Som på Svampafestivalen i Tomelilla i början på augusti. I år var bilen utsmyckad med en fin dekal från Hjärtebarnsfonden. Tack för att du hjälper Hjärtebarnsfonden att synas, Kevin.



Foto: Inger Siversson

Full fart framåt, är det när Kevin Siversson är på folktrace. Han får än så länge inte köra på grund av åldern, men vänta bara.

Foto: Getty Images



**BOKTIPS**



## HJÄRTAT KAN HA FEL

Författare:

Cecilia Nordqvist

Förlag:

Hjärtebarnsfonden

"En bok om hjärtfel. Till barn i skolåldern." Så inleder författaren den här boken. Och precis så är den – rak, tydlig och informativ. Cecilia Nordqvist viker inte för de svåra frågorna som barn har, och kan få av sina kompisar. Vad orkar jag? Hur åker blodet? Hur funkar hjärtat? Varför måste jag opereras?

Här finns boken:

[www.hjartebarnsfonden.se/webshop](http://www.hjartebarnsfonden.se/webshop)



**WEBBTIPS**



## HJÄRTEBARNSFONDEN

[www.youtube.com](http://www.youtube.com)

Sök: Hjärtebarnsfonden

Du har väl inte missat Hjärtebarnsfondens egen youtubekanal, där du hittar föredrag och seminarier med hjärtspecialister och andra intressanta föredragshållare. Det finns också reportage, reklamfilmer och annat intressant innehåll.

Nästa  
hjärt-  
kirurg  
är en

# Robot

I framtiden kan alla barn med hjärtfel få världens bästa kirurg. Men den kirurgen är inte en människa utan en robot.

Den visionen har Kiet Tran, en av Sveriges främsta barnhjärtkirurger, som arbetar för att hans efterträdare ska vara robotar.

Text Jonatan Sverker

Foto Roger Nellsjö





## Forskning



**OM DET GÄLLER** ditt barns liv så vill du att den bästa läkaren i världen tar hand om operationen. Men idag är det bara ett fåtal som kan opereras av de allra skickligaste kirurgerna, de som kombinerar talang och hårt arbete med erfarenheten från tusentals operationer.

– Ända sedan jag var läkarstuderande har jag grunnat på hur vi kan skapa skickliga kirurger som alla får tillgång till, säger Kiet Tran.

Han är själv en erkänt skicklig kirurg på Skånes universitetssjukhus i Lund, och han berättar att han ständigt strävar efter att utvecklas, att göra det perfekta snittet, att sy de perfekta stygnen.

– Men det blir aldrig tillräckligt perfekt, säger han.

Kiet Tran är övertygad om att svaret på dessa två utmaningar – att fler ska få tillgång till den bästa kirurgin och att mänskliga brister ska kunna övervinnas – ligger i robotkirurgin. Han målar upp en bild som hämtad ur en science fiction-film: i operationssalar över hela världen ersätts människor av avancerade robotar som är kapabla att utföra operationer självständigt och med säkrare hand än den skickligaste mänskliga läkare. Det är inte minst barn som skulle kunna dra nytta av fördelarna med robotkirurgi.

– Med barn är allt så mycket mindre och kräver mycket högre precision. Robotar kan åstadkomma en precision som människor inte kan komma i närheten av, säger han.

Kirurgen Kiet Tran förbereder en operation på ett hjärtsjukt barn på Skånes universitetssjukhus i Lund.



### Kiet Tran

Ålder: 45 år.

Bor: Lund.

Bakgrund: Kiet Tran är född i Vietnam. Hans familj diskriminerades i hemlandet och hans mamma internerades i två omgångar i så kallade omskolningsläger, men släpptes. Hon riskerade sedan ett mångårigt straff, då flydde familjen i båt och kom via flyktingläger till Sverige 1980. Kiet Tran och hans familj togs emot varmt här och Kiet fick senare möjlighet att utbilda sig till läkare.

Men är inte allt detta just science fiction, något som kan bli verklighet i avlägsen framtid? Nej, det måste inte vara det, idag är detta ett område där det sker en snabb utveckling. Kiet Tran har byggt upp ett team som arbetar med att förverkliga hans idéer (se faktaruta) och han tror att med ekonomiskt stöd så kan vissa enklare ingrepp inom hjärtkirurgin genomföras av självständiga robotar inom tio år.

Samtidigt ställer den avancerade robotkirurgin helt nya juridiska och etiska frågor som måste besvaras. Vem har till exempel ansvaret om en robot med artificiell intelligens trots allt fattar ett felaktigt beslut som skadar ett barn på operationsbordet?

# ”Jag har grunnat på hur vi kan skapa skickliga kirurger som alla får tillgång till.”

Är det sjukhuset? Tillverkaren av roboten?

– Vi måste ha en öppen och transparent samhällsdebatt om de här frågorna, säger Kiet Tran.

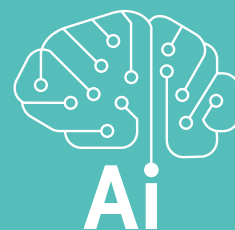
Många kanske också tvekar inför att lägga sitt liv i händerna på en robot, en känsla som han har full förståelse för.

– Man är trygg i det man känner till, och detta kommer att införas med små, små steg. Men till slut tror jag att människor kommer att säga: ”Självklart vill jag ha en robotkirurg, då får jag en operation med mycket större precision”.

Fotnot: Projektet stöds av Syskonen Lundgrens stiftelse, Skånes universitetssjukhus fonder och stiftelse, Vinnova.



Operationsteamet, med barnhjärtkirurgen Kiet Tran i mitten. Om några år kan han vara utbytt mot en robot som är minst lika skicklig som han själv, om Kiet Trans egen profetia slår in.



## KIET TRANS FORSKNING – FÖR FRAMTIDENS ROBOTKIRURGI

För att en robot ska kunna fungera som en självständig kirurg måste den veta vad den ska göra. Kiet Trans team vill bygga en grund för robotkirurgin genom att samla in information om hundratusentals operationer, data som sedan ska analyseras med hjälp av artificiell intelligens.

Därför arbetar Kiet Tran tillsammans med sitt team med att utveckla en avancerad kamera som ska dokumentera operationer live. Denna kamera, som egentligen består av flera kameror, samlar in enorma mängder information från varje operation.

– För att filma en hel hjärtoperation krävs tre terabyte datalagring. Som en jämförelse motsvarar det informationsutrymme som krävs om Kungliga biblioteket skulle scanna in alla sina böcker, säger han.

Teamet arbetar nu med att finjustera kameran för att finna det bästa sättet att dokumentera en operation. Kiet Tran lägger ner mycket tid utöver sitt arbete som kirurg.

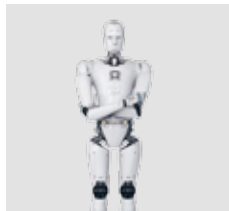
– Jag sitter hemma på kvällarna och skruvar och meckar. Jag borde egentligen inte behöva göra det, det vore effektivare om jag lade tiden på annat. Men tills den dag vi får tillräckligt med resurser så måste jag ta tag i vissa arbetsmoment själv, för det är så viktigt det vi vill uppnå.



1



2



3

## Utveckling

Robotkirurgi är en verklighet på svenska sjukhus redan idag. Men då handlar det inte om robotar som fattar självständiga beslut utan dessa styrs helt av människor.

1 Den mest spridda robotkirurgen heter Da Vinci. Den kan ses som ett avancerat verktyg, som ger kirurger möjligheter att utföra vissa rörelser med större precision och noggrannhet. Da Vinci kan inte på något sätt agera på egen hand.

2 Ett nästa steg är roboten Star, som också är utvecklad i USA. Den kan sy ihop vävnader under en operation och behöver inte i varje

moment styras av en kirurg för att genomföra detta. I försök har den sytt ihop tarmvävnad på en gris. Kiet Tran menar dock att Star knappast skulle fungera i verkligheten då den kräver mycket speciella omständigheter, vävnadskanterna måste redan från början sitta tätt ihop.

3 Kiet Tran tror att framtiden är en robot som till stor del efter-

liknar mänskliga kirurger, men som hämtar kunskap från en större erfarenhetsbank och som har större precision än människor.

Det team som Kiet Tran byggt upp har börjat experimentera med Yumi, en tvåarmad robot utvecklad av ABB.

– Den här roboten har vi kunnat lära göra enkla basala stygn, säger Kiet Tran.

Fotnot: Roboten på bilden är fiktiv.

# Hjärte- ryttarna

Två kvinnor, två hästar och 11 dagars ritt gav 53 106 kronor till Hjärtebarnsfonden.

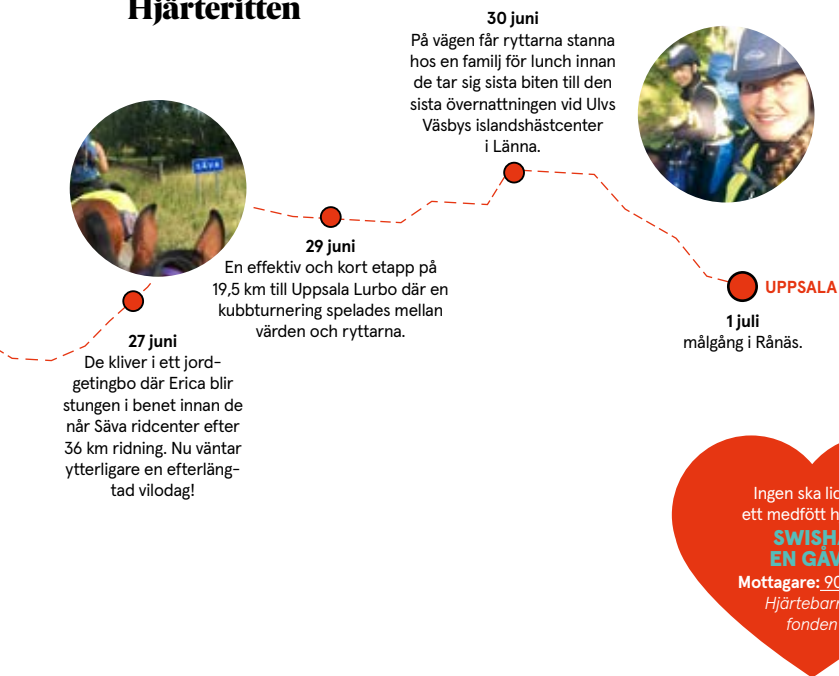
– Det är helt galet mycket pengar, det hade vi aldrig kunnat drömma om, säger Erica Svensson, 28 år, som tillsammans med Sofia Larsson, 27 år, i somras gav sig ut på Hjärtebarnsritten för fjärde året.

Text Jessica Josefsson

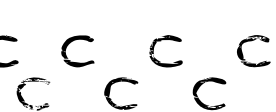




## Hjärteritten



Målgång efter elva dagar. Hjärtebarnsritten som Erica Svensson och Sofia Larsson genomförde i somras har hittills gett 53 106 kronor till Hjärtebarnsfonden.



**”Min storebror dog av hjärtfel när han var tre månader gammal.”**



Foto: Annelie Eriksson/Hippson.se

– Dessutom så dog min storebror av hjärtfel när han var tre månader gammal. I dag har forskningen kommit så mycket längre, så många fler överlever, men det är viktigt att forskningen får resurser till att forska vidare så att vi kan rädda alla barn, säger Erica.

Under de elva dagarna har Sofia och Erica övernattat på åtta olika platser längs med vägen.

– Två övernattningar var på ridcenter, annars har det varit hos privatpersoner som vi funnit i bekantskapskretsen eller som hört av sig till oss på Facebook och erbjudit sovplats, förklarar Sofia.

När Sofia Larsson och Erica Svensson startade sin första Hjärtebarnsritt sommaren 2015 var målet att samla in 3 000 kronor. Nu har de fått ihop totalt 106 576 kronor. Och det är inte slut än.

– Det är helt magiskt. Det är så många som inte bara ger lite, och då blir det så mycket. Nästa år är det femårsjubileum och då tänker vi göra något speciellt för att fira, vi tar gärna emot tips, men har inte bestämt oss ännu, säger Sofia Larsson.

# SMP+ Cardio

Datavägen 55 F, 436 32 Askim

Tel: 031-68 10 55

[www.smpcardio.se](http://www.smpcardio.se)

## ROSENSERIEN

BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på [www.rosenserien.se](http://www.rosenserien.se)

Zenitor  
MEDICAL SYSTEMS

Barnsligt enkel arytmifredning

[zenitor.se](http://zenitor.se)



Vårt hjärta  
slår för **allas**  
lika värde!

[www.sca.com](http://www.sca.com)

Ett skrubbsår, piercing eller ett vanligt tandläkarbesök kan få dramatiska följder.

## **BAKTERIEINFEKTIONEN ENDOKARDIT,**

som drabbar allt fler svenskar, är livshotande om den inte behandlas i tid. Men det går att minska risken att drabbas av den fruktade infektionen, till exempel vid tandläkarbesök.

– Man bör återgå till det som gällde tidigare, att ge alla i riskzonen antibiotika, säger Hjärtebarnsfondens generalsekreterare Peter Nordqvist.

Text Mikael Bergling

# BAKTERIE



**HÅLL  
KOLL PÅ SÅR**  
Bakterier kan ta sig in i blodet  
via små sår, örhängen, pier-  
cing, myggbett eller sår  
i munnen.

Tandläkaren



Ring i örat



Myggbett



Skrubbsår



### DET HÄR ÄR ENDOKARDIT

- De flesta som drabbas av endokardit har någon form av hjärtklaffsjukdom.
- Feber är det vanligaste symtomet. Andra vanliga besvär är trötthet, värk i kroppen, nedsatt kondition och viktneidgång. Besvärerna kan variera och det kan ofta ta lång tid innan man kommer fram till rätt diagnos.
- Infektionen behandlas med antibiotika.
- Om skadan på hjärtklaffarna är omfattande, eller om enbart antibiotikabehandling inte är tillräcklig, kan klaffarna behöva opereras.

Piercing



# HOTET

## PERSONER MED MEDFÖDDA HJÄRTFEL EXTRA UTSATTA

Allt fler drabbas av den dödliga bakterieinfektionen endokardit. Extra utsatta är personer med medfödda hjärtfel.

– Det är en mycket allvarlig sjukdom som är dödlig om den inte behandlas i tid, säger Jan Sunnegårdh som är professor och överläkare i barnkardiologi på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

**M**ELLAN ÅREN 2010 och 2017 ökade antalet personer som vårdades i slutet och/eller specialiserad öppenvård med endokardit som huvuddiagnos med cirka 40 procent, enligt preliminär statistik från Socialstyrelsen.

När det gäller antalet barn och ungdomar tycks dock antalet vara ganska stabilt, mellan

15 och 20 per år under de senaste åren enligt Socialstyrelsens statistik.

– Även om endokardit hos barn är ett ganska ovanligt tillstånd, är det en väldigt allvarlig sjukdom som dessutom kan utvecklas snabbt. På bara några dagar kan någon av klaffapparaterna i hjärtat slås ut, säger Jan Sunnegårdh. Personer med hjärtfel och/eller protetiska hjärtklaffar är extra utsatta. Barn löper störst risk att drabbas på sjukhus.

### Varför då?

– Patienter som är väldigt sjuka behöver ofta mediciner direkt i blodet via katetrar. Det kan vara särskilt svårt att sticka små barn flera gånger per dag. Därför låter man ofta katetrar ligga kvar i blodbanan, vilket innebär ökad risk för infektion, säger Jan Sunnegårdh.

– Det finns också fall då vi inte vet hur bakterierna har kommit in i blodet. Det kan räcka med ett litet sår för att de ska ta sig in.

Jan Sunnegårdh säger att det effektivaste sättet att minska risken att få endokardit är att sköta sin tandhygien ordentligt.

– Det gäller alla, oavsett ålder. Får man streptokocker i munhålan, och har det som vi kallar fula tänder, innebär det ökad risk för att bakterierna ska ta sig ut i blodet.



Jan  
Sunnegårdh

**“Det effektivaste sättet att minska risken att få endokardit är att sköta sin tandhygien ordentligt.”**

# ”GE ANTIBIOTIKA TILL ALLA BARN I RISKGRUPPEN”

Reglerna kring vilka hjärtsjuka barn som får antibiotika vid tandläkarbesök måste ses över.

Det menar Peter Nordqvist som är generalsekreterare i Hjärtebarnsfonden.

**F**ÖR ATT MINSKA risken för att skadliga bakterier kommer in i blodet och orsakar endokardit fick bland annat barn med medfödda hjärtfel tidigare antibiotika inför tandläkarbesök.

Sedan några år tillbaka rekommenderar Läkemedelsverket inte längre rutinmässig antibiotikaprofylax i samband med odontologiska ingrepp med undantag för planerade så kallade blodiga ingrepp.

En annan uppfattning har European Society of Cardiology som menar att antibiotikaprofylax bör övervägas till patienter med hög risk för endokardit.

– De svenska reglerna bör ses över igen och man bör överväga att återgå till det som gällde tidigare. Skillnaden mellan vad som är ett blodigt ingrepp eller inte är dessutom härfin och en bedömningsfråga. Till det ska läggas att det måste vara svårt för en tandläkare att i förväg kunna garantera att det inte uppkommer blod under en behandling, även om det inte är tänkt



Peter Nordqvist

så. Det är både betydligt bättre och säkrare att ge alla i riskzonen antibiotika i förväg, säger Peter Nordqvist.

– Med dagens system är det dessutom stor risk att föräldrar som är påstridiga och har kraft och kompetens att tjata sig till antibiotikaprofylax åt sina barn också får det, medan övriga blir utan. **Leder inte ökad användning av antibiotika till ökad resistens?**

– Antibiotikaresistens är rent generellt ett stort problem, precis som den utbredda och ökande antibiotikaanvändningen. Men detta handlar om en mycket liten grupp människor. Om de får antibiotika eller inte när de ska gå till tandläkaren, påverkar vare sig antibiotikaanvändningen eller resistensen i stort, men kan ha mycket stor betydelse för dessa personer. Det är ju inte frågan om att de konstant ska behandlas med antibiotika.



”De svenska reglerna bör ses över.”

## LÄKAREN VARNAR: ”PIERCA ER INTE I MUNNEN”

Vad bör man tänka på som förälder?

Läkaren Estelle Naumburg delar med sig av några goda råd.

**ESTELLE NAUMBURG**, docent i barnmedicin vid Umeå universitet och överläkare vid Östersunds barnklinik, berättar att det ibland kan vara svårt att diagnostisera endokardit.

– Febertoppar är en indikator. Problemet är bara att hög feber, även hos barn med medfödda hjärtfel, i allmänhet inte beror på att bakterier växer på hjärtat, utan på

förkylning, öroninflammation eller något annat som är vanligt hos barn.

– Samtidigt behöver man snabbt komma igång med behandling med antibiotika och ta blododlingar tidigt för att kunna ställa rätt diagnos.

För att minska risken att få in skadliga bakterier i blodet är det enligt Estelle Naumburg viktigt, framför allt för personer

med hjärtfel, med god tandhygien och att inte pierca sig i munnen.

– Som förälder bör man vara uppmärksam på om ens barn har sår på kroppen eller kanske kliar sig mycket på ett myggbett. Det ökar risken att få in bakterier i blodet.

Dokument

# JOSEFINE NÄRA DÖ AV BAKTERIEN

Foto: Tobias Nykänen



Ett litet sår i hårbotten höll på att kosta Josefine Persson livet.

– Vi tror att det var den vägen som bakterierna kom in i blodet och orsakade endokardit, berättar mamma Malin Bodin-Persson.

Text Mikael Bergling

**E**FTER ATT HA OPERERATS akut på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg låg Josefine Persson nersövd i flera veckor.

I dagarna har hon börjat årskurs nio på Kastalskolan i Brunflo.

– Jag hoppas att jag ska kunna leva som alla andra.

I oktober 2003 föddes Josefine på Östersunds sjukhus, sex veckor för tidigt. Till skillnad från sin tvillingbror var hon svårt sjuk med bland annat diafragmbräck och ett ovanligt hjärtfel, truncus arterosus. När hon var sex år hade hon hjärtoopererats elva gånger.

– Under hösten i årskurs sex blev hon allt tröttare och klagade på att det sved i hjärtat. Vi var inne på sjukhuset flera gånger för undersökning, vi gjorde till och med en magnetkameraundersökning i Umeå av hjärta och lungor, men de hittade inget, berättar mamma Malin Bodin-Persson.

– I skolan fick hon till slut åka rullstol för att kunna ta sig fram mellan lektionssalarna. Hon orkade helt enkelt inte gå, trots att hon kämpade som attan.

Stora delar av jullovet 2015–2016 låg Josefine ner och vilade.

– Jag kände att det var något som inte stämde. Men läkarna hittade ingen förklaring, trots att de undersökte henne flera gånger.

En dag i mitten på januari ringde Josefine från skolan och berättade att hon var dålig.

Hon frös och mädde illa.

– Hon var verkligen jättesjuk, hade 40 graders feber, kräktes och hostade. De satte in olika typer av antibiotika, men det hjälpte inte. Hon blev bara sämre och sämre, hade lunginflammation och varbolder i lungorna. En natt sa hon till mig: ”Mamma, jag orkar inte längre. Jag vill dö. Jag vill åka till morfar.”

Blododling visade att hon hade stafylokocker, alltså hudbakterier, i blodet.

– Vi tror att de har kommit in via ett litet sår i hårbotten.

#### FAKTA: ENDOKARDIT

→ Endokardit är en bakterieinfektion i någon av hjärtats klaffar.

→ Infektionen orsakas av vanliga hudbakterier alternativt munhålebakterier som kommer in i blodomloppet och slår sig ned på hjärtklaffarna.

→ Bakterier kan komma in i blodet efter luftvägsinfektioner, tandingrepp eller via sår på huden.

**”Mamma, jag orkar inte längre. Jag vill dö.”**

Till att börja med upptäckte inte läkarna att hon även hade fått en inflammation på en hjärtklaff.

– Hon hade inte de vanliga symptomen på endokardit, som i normala fall dessutom kan vara svår att upptäcka.

Tillsammans med sin mamma åkte Josefine Persson ambulansflyg till Göteborg för operation på Drottning Silvias barnsjukhus.

Kirurger ringdes in akut. Trots att hon var full med infektioner bestämdes det att hon skulle opereras.

– Annars kommer hon inte att klara sig, förklarade läkarna.

Operationen gick bra. Men efter några dagar blev Josefine Persson sämre. Stora delar av hennes kropp slutade att fungera.

– Efter ungefär en vecka hade jag och min man ett samtal med läkarna som förklarade att de inte kunde göra mer. Nu är det upp till er dotter om hon ska klara detta eller inte, sa de.

Josefine Persson låg på intensiven i sju veckor, varav sex veckor nersövd.

– När hon vaknade kunde hon inte prata, hade gått ner kraftigt i vikt och orkade knappt hålla ett sugrör. Men sakta kämpade hon sig tillbaka.

Strax före påsken 2016 fick Josefine Persson åka hem. Ett par veckor senare stod hon på scenen när hennes dansförening hade vårshow.

– Det enda jag hade på hjärnan var att jag skulle komma upp på scenen. Oavsett hur sjuk jag var, skulle jag det. Det fanns inget som kunde stoppa mig.

**SAKTA HAR JOSEFINE** Persson kämpat sig tillbaka till vardagen med dansträning och skola.

– Men i januari i år blev hon sämre igen. Hon äter en massa hjärtmedicin, men orken är som borta. Hon dansar inte längre och har under våren bara kunnat vara i skolan några timmar per dag. Hjärtat svider och gör ont. Om inte medicinerna börjar fungera, och hennes värden stabiliseras, kan det eventuellt bli fråga om transplantation, säger Malin Bodin-Persson.


Josefine Persson berättar att hon i sommar har vilat mycket för att kunna orka med nian.

– Men jag har också badat, varit i Stockholm och på festival i Östersund. Festivalen tog väldigt på krafterna. Jag var sängliggande flera dagar efteråt, men det var det värt.

**Vad hoppas du på?**

– En operation, transplantation eller kanske ett mirakel som gör att man bara behöver fixa något litet i hjärta och som gör att jag därefter mår bra. Jag vill leva som alla andra, kunna dansa och vara som vanligt. Jag hoppas också att ryggvärken går tillbaka till en värk som jag kan hantera och att jag ska må bättre både psykiskt och fysiskt. Det är väldigt påfrestande att ständigt må dåligt, att aldrig vara helt hundra.

# Full fart



Hilda, Alma och Linn, 12 år,  
är lika gamla, går i samma klass, spelar  
i samma lag – och har samma hjärtfel.  
De är alla ett utmärkt exempel på att det  
kan gå jättebra att idrotta som hjärtebarn.  
– Vi tänker nästan aldrig på våra  
hjärtfel, säger de.

Text Gustav Karlsson  
Foto Magnus Glans

# framåt

## Mötet

Alma, Linn och Hilda spelar i samma lag, och har samma hjärtfel.

**VI BEFINNER OSS** i Klässbol, en liten tätort två mil söder om Arvika. Här bor tre familjer som har en ganska udda koppling till varandra.

En dotter i varje familj föddes för 12 år sedan med aortastenosen, en hjärtsjukdom som innebär att aortaklaffen i hjärtat är förträngd.

– Det är verkligen en udda slump, säger Anna Mossberg, mamma till Alma, och får medhåll av sin man, Kalle.

– Ibland tänker man ju att det måste vara något i vattnet här, säger Liselotte Andersson, mamma till Hilda, och skrattar.

Vi har samlats på deras gård för att prata om vikten att ha ett aktivt liv även om man är född med ett hjärtfel.

**TJEJERNA BRINNER VERKLIGEN** för idrott. Det tar inte lång tid innan de är på den egna fotbollsplanen bakom ladan och turas om att skjuta mot ett av målen.

De spelar i samma lag i både fotboll och innebandy.

För det mesta är deras hjärtfel inte så närvarande i tjejernas liv. De pratar inte ens så mycket om det sinsemellan.

– Jag känner mig precis som alla andra i laget, säger Hilda.

Även om de har samma hjärtfel, så skiljer sig deras erfarenheter av det.

Hilda har inte genomgått någon operation.

Alma opererades redan när hon föddes med kritisk aortastenosen.

– Bara någon timme efter att hon föddes gjordes operationen. Sen låg hon nedsövd. Vi frågade när hon skulle vakna och fick då höra att frågan snarare var om hon skulle vakna. Men hon återhämtade sig och efter tre veckor kunde hon andas själv utan



”Det är verkligen en udda slump att alla tre har samma hjärtfel.”

**Alma Mossberg**

Ålder: 12 år.

Favoritidrott: Innebandy.

Hjärtfel: Aortastenosen.

respirator. Det visar att det finns hopp för ett rörligt liv, trots en oerhört tuff start på livet, säger pappa Kalle.

**LINN HAR OPERERATS** den här sommaren.

– I början av året började hon känna symptomen ordentligt. Innan det har hon inte känt så mycket, säger Mia Olsson, mamma till Linn.

– Jag minns att jag fick lugnande, sen minns jag inget mer.

Under operationen på Drottning Silvias Barnsjukhus i Göteborg, som tog ungefär fem timmar, kunde kirurgerna reparera aortaklaffen som inte öppnade och stängde som den skulle.

När hon kom till medvetande var hon på uppvakningsavdelningen – där familjen väntade på henne.

– Vi blev kvar i nio dagar. Det gick mycket snabbare än vad läkarna trodde. Linn bestämde sig tidigt för att hon ville därifrån och kämpade hårt, säger mamma Mia.

– Vi skulle vilja passa på att tacka alla som vi haft förmånen att träffa och som behandlat Linn under vår vistelse. Precis alla som jobbar där är helt underbara människor och man förstår varför just dom jobbar där, säger pappa Thomas.

Kvar efter operationen har hon ett ärr på bröstet, vilket hon upplever som lite jobbigt.



**Linn Axelsson**

Ålder: 12 år.

Favoritidrott: Innebandy.  
Hjärtfel: Aortastenosis.

**Hilda Andersson**

Ålder: 12 år.

Favoritidrott: Trial bike.  
Hjärtfel: Aortastenosis.



**FAKTA:**

**AORTASTENOS**

→ Klaffen mellan vänster kammare och stora kroppspulsådern i hjärtat är förträngd. Hålet som det syrerika blodet ska igenom är för litet. Förträngningen kan bli värre över tid, och när den blir det kan man behöva göra en operation eller en kateterbehandling. Ibland behöver man byta ut hjärtklaffen.

## FÖRÄLDRARNAS RÅD TILL ANDRA HJÄRTEFÖRÄLDRAR

→ **Låt barnen testa så mycket idrott som möjligt.** Även om det känns lite konstigt, så är det viktigt att de får chansen.

→ **Prata om hjärtfelet!** Berätta för lärare, ledare och liknande. Så fort det varit ett läger eller så har vi berättat för de som arrangerat. Men också varit tydliga med att hon kan träna som alla andra.

→ **Ställ alla frågor.** Det jag gjorde fel initialt var att jag ställde för få frågor. Sjukvården är fantastisk och de som har hjärtfel som specialitet är väldigt duktiga på att förklara så att man förstår. Ibland kommer man på frågor i efterhand, och då kan det vara bra att skriva ner dem.

→ **Våga låta dem träna, om läkarna ger klartecken.** Det finns en risk att man får en mental spärr som gör att man ser spöken runt varje hörn. Lita på er läkares rekommendationer!

**ÄVEN ALMA HAR** ärr sedan sina operationer när hon var nyfödd.

– Jag tänker som mest på det när man byter om efter träningarna. De andra i omklädningsrummet kan titta och fråga om det, säger hon.

Det kommer antagligen att bli operation även för Hilda någon gång, men man vet inte när.

– Idrotten är allt för henne. Så rädslan finns ju hela tiden att en kontroll ska visa att det behövs restriktioner – eller att hon behöver operation, säger Liselotte.

De är allihop överens, både barn och föräldrar, om att det är tiden precis innan de årliga kontrollerna som orsakar mest oro.

– Då går man lite på helspänn, säger Kalle.

Anna:

– Man blir lite knäpp när det närmar sig. Jag märker att jag kan bli grinig för ingenting, sen inser jag att det snart är dags för kontroll.

**SAMTIDIGT SOM LINN** skulle genomgå sin operation skulle Hilda på sin kontroll, vilket gjorde den värre än vanligt.

– Jag var väldigt orolig då, att jag skulle få samma besked och också behöva opereras, säger hon.

Under sommaren har Linn inte kunnat idrotta, eller leka som vanligt med sina kompisar. Men nu har hon



Omslagsfotografering. Linn, Alma och Hilda gör sig beredda för fotografen Magnus Glans.

precis fått klartecken att börja röra på sig ordentligt igen.

– Det har varit en tråkig sommar. Men nu känns det väldigt roligt att börja igen, säger hon.

För alla tre familjerna är ett aktivt liv väldigt viktigt och de vill att deras döttrar påverkas så lite som möjligt av hjärtefelet de har.

– Tyvärr så är det väl vi som påminner dem mest om det i vardagen. Ibland önskar jag att jag var bättre på att bara låta henne vara. Men samtidigt är det ju viktigt att hon vet vad hon har, säger Thomas Axelsson.

**“Vi tänker nästan aldrig på våra hjärtefel”**

# “ALLA KAN RÖRA PÅ SIG”

Att leva ett aktivt liv är lika viktigt för hjärtebarn som för alla andra barn.

Och det går att röra på sig – nästan oavsett vilket hjärtefel man har.

– Det viktigaste är att man hittar något som är lustfyllt, säger barnhjärtläkaren Katarina Hanséus.

**N**ÅGRA DECENNIER BAKÅT i tiden var det vanligt med restriktioner när det gällde idrott och motion för barn med hjärtefel.

Men sedan ungefär tio år försöker man istället att uppmana till ett så aktivt liv som möjligt, precis som man gör med barn utan hjärtefel.

Katarina Hanséus, överläkare på Barnhjärtcentrum Skånes universitetssjukhus, har varit barnhjärtläkare i stort sett hela sin karriär och har på egen hand sett förändringen.

– Tidigare räckte det med ett blåsljud för att man skulle bli frikallad från skolgymnastik och lumpen. Och då är ändå människor med blåsljud ofta friska. Hälsoriskerna med att inte röra på sig gäller även personer med hjärtefel, och vi försöker nu att istället att stimulera rörelse och formulera en strategi för alla hjärtebarn, säger hon.

Vad man kan träna och till vilken grad man kan pressa sig fysiskt varierar stort mellan olika hjärtefel, men för många finns det nästan inga begränsningar.

– Till många med medfödda hjärtefel, opererade eller ej, kan vi säga att ”du får göra vad du vill” när det gäller sport och fysisk ansträngning

– För andra måste man skraddarsy lite mer, säger hon.

Katarina Hanséus menar att nästan alla kan träna sig på något vis.

– För vissa kommer maxansträngningen vara att gå runt kvarteret, men då är det bättre att faktiskt göra det. Nyckeln är att hitta något som är lustfyllt och känns roligt.

Då varje hjärtefel är unikt – och andra eventuella också diagnoser spelar in – så rekommenderar Katarina alla barn och familjer att få en individuell rekommendation om hur de ska förhålla sig till rörelse och träning.

– Det går att ta ut grova grupper med allmänna rekommendationer, men det är ändå alltid bättre att få ett utlåtande som gäller just dina egna förutsättningar.

Katarina lyfter en annan diskussion som hon tycker är viktig att ta inom familjen och med sin

**Katarina Hanséus**  
Titel: Överläkare på  
Barnhjärtcentrum  
Skånes universitetssjukhus.  
Ålder: 62 år.  
Bor: Lund.  
Intressen: Foto, båtliv,  
skidåkning och musik.

läkare, och det är att se vad som är den bortre gränsen för vad man kan komma att klara längre fram.

– Det här bör man göra innan ens dotter eller son står med ena foten i A-laget. För att även om det fungerar bra att spela exempelvis fotboll till en viss gräns – så kan elitnivå vara ett steg för långt. Jag försöker ta den diskussionen tidigt, så att barnet inte får upp förhoppningar om en proffskarriär som sen inte visar sig vara möjlig.

Hon vill också att man aktar sig för att ha för stort fokus på sport när det gäller rörelse.

– Livet är inte sport. Det finns massor av hjärtebarn och hjärteungdomar som har andra intressen som är lika viktiga. För de allra flesta går det att hitta aktiviteter som man trivs med – men som inte är riskabel.

De klassiska rekommendationerna för de som inte ska anstränga sig för hårt, så som ridning, golf och utförsåkning, fungerar fortfarande bra.

Men ny teknik och dagens uppkopplade liv ger nya möjligheter. Wii-spel, Pokemon och geocaching är alla exempel på det. Och elcykeln.

– Elcykel har varit en hit för många, som kanske tidigare har hamnat på efterkälken jämfört med sina kompisar.



Barnhjärtläkaren Katarina Hanséus menar att de allra flesta barnen med hjärtfel kan träna.

## LÄKARENS TRÄNINGSRÅD – TILL BARN MED HJÄRTFEL

Nästan oavsett vilket hjärtfel man har går det att röra på sig, menar barnhjärtläkaren Katarina Hanséus.

Men hon betonar att alla hjärtfel är individuella, och att man får bästa råden genom att själv prata med sin läkare.

### → HÅL I HJÄRTAT

**Till exempel i förmaksskiljeväggen, i kammarkiljeväggen eller öppetstående fosterförbindelse (Ductus):**

– Om de här hjärtfelen är små eller opererade så är cirkulationen ofta sådan att man inte behöver några restriktioner gällande idrott och rörelse.

### → FÖRTRÄNGNINGAR

**Bland annat aortastenosen, som flickorna i reportaget drabbats av:**

– Här är det väldigt avgörande hur mycket förträngt det är. Om det är lindrigt betyder det att man inte har några restriktioner, och om det är mycket trångt så finns det sporter man ska avstå från.

### → KOMBINATIONSHJÄRTFEL

– Rekommendationer om träning och sport beror mycket på typen av hjärtfel. Om man till exempel blivit opererad på grund av transposition som nyfödd har man ofta goda förutsättningar för normal aktivitet. Vid hjärtfel av till exempel Fallot behöver rekommendationerna individualiseras utifrån kvarvarande tecken på påverkad klaff mellan hjärtat och lungorna.

### → ENKAMMARHJÄRTA

– Har man enkammarhjärta är det ovanligt att man har full uthållighet och prestationsförmåga. Här spelar graden också stor roll, men överlag ska dessa personer akta sig för tung, långvarig idrott eller sporter som innehåller väldigt explosiva och statiska moment.

### → PACEMAKER

**Eller om man har ett tillstånd där blodkärnen är skörare än normalt:**

– Låt bli kontaktsporter som boxning och hockey, då slag riskerar att skada pacemakern eller blodkärnen.

### → HJÄRTMUSKELSJUKDOMAR

**Även vissa arytmisjukdomar:**

– Här kan man behöva avstå från hårdare träning. Man behöver absolut få en individuell rekommendation från sin läkare.

# SMÅ JUSTERINGAR KAN GÖRA STOR SKILLNAD PÅ LIVSKVALITETEN

Inget barn är det andra likt. Därför är Nutricias sondnäringsar individanpassade för att kunna möta varje barns unika behov.



NY INNOVATIV  
FÖRPACKNING  
- samma innehåll

- bättre användbarhet
- bättre säkerhet
- för en bättre miljö

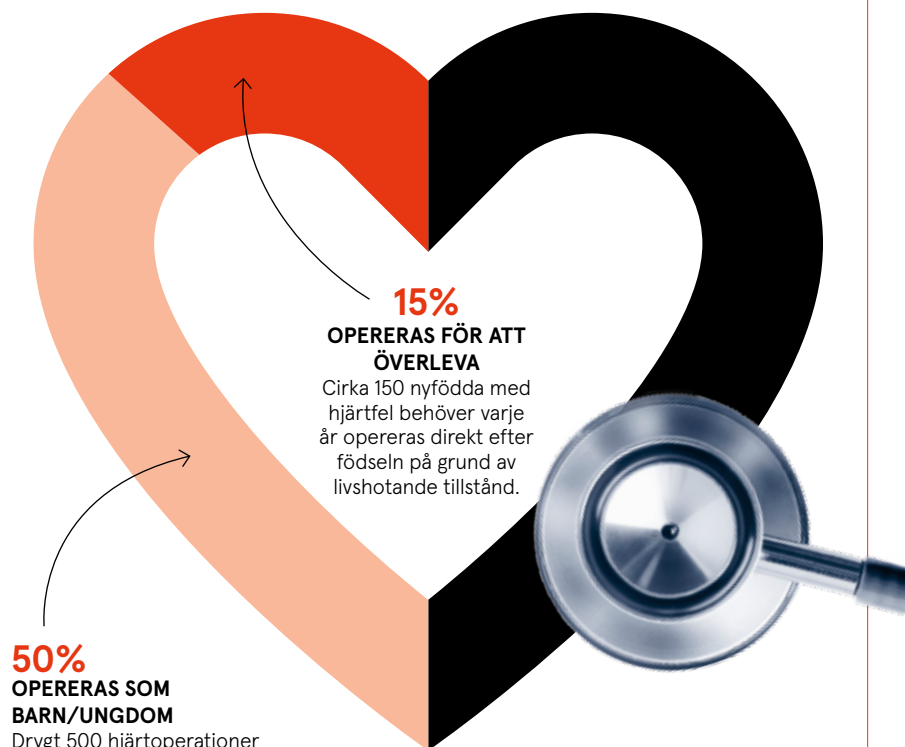
Nutrini - för barn som har ordinerats sondnäring.  
Nutricias sondnäringsar är livsmedel för speciella medicinska ändamål för barn och vuxna i behov av enteral näring och används under medicinsk övervakning.

För mer information: [www.nutricia.se](http://www.nutricia.se)

NUTRICIA  
**Nutrini**

# TRE BARN FÖDS MED HJÄRTFEL – VARJE DAG

Varje år föds ungefär 1 000 barn med hjärtfel.  
Det är tre barn om dagen.  
Tack vare Hjärtebarnsfondens bidrag till  
forskning överlever allt fler.



# 1000

**BARN FÖDS MED  
HJÄRTFEL**

Cirka, varje år. Det är tre barn om dagen.

## ... SÅ HÄR KAN DU HJÄLPA DEM

I dag lever 20 000 barn och ungdomar under 18 år med ett medfött hjärtfel.

Många lider av sin sjukdom. Därför bidrar Hjärtebarnsfonden till forskning, utvecklad vård och att påverka beslutsfattare.

Ingen ska behöva lida av ett medfött hjärtfel – och du kan hjälpa till.



### GE EN GÅVA

Swisha valfritt belopp till 9005877. Eller skänk en gåva genom att sätta in pengar på plusgiro 90 05 87 - 7 eller bankgiro 900-5877.



### BLI MÅNADSGIVARE

Som Hjärtevän bidrar du med en valfri summa varje månad. Anmälan görs direkt via BankID på [www.hjardebarnsfonden.se](http://www.hjardebarnsfonden.se).



### GE BORT EN GÅVA

I stället för en present kan du skänka ett gåvobevis från Hjärtebarnsfonden, eller ett minnesblad för en avliden vän.



### STARTA EN INSAMLING

Engagera dina vänner genom att starta din egen insamling på webben. Du kan även bidra till andras insamlingar. [www.hjardebarnsfonden.se](http://www.hjardebarnsfonden.se)



### TESTAMENTERA

Skriv in Hjärtebarnsfonden i ditt testamente. Tänk på att även en liten del av din kvarlåtenskap kan göra stor nytta. Kontakta gärna Hjärtebarnsfonden för mer information: 08-442 46 40.



### HANDLA PÅ WEBBEN

I Hjärtebarnsfondens webbshop finns många fina presenter: [www.hjardebarnsfonden.se/webshop](http://www.hjardebarnsfonden.se/webshop). Hela överskottet från försäljningen går till Hjärtebarnsfondens arbete.

### DU KAN HJÄLPA

[www.hjardebarnsfonden.se](http://www.hjardebarnsfonden.se)

TELEFON: 08-442 46 50

MEJL: [info@hjardebarnsfonden.se](mailto:info@hjardebarnsfonden.se)

**Guch**

VUXNA MED MEDFÖTT HJÄRTFEL

Piloten Patrik Carlsson på den plats där han trivs allra bäst, Getteröns flygfält i Varberg.

Patrik  
trivs bäst  
bland

**MOLNEN**

Det är känslan av frihet som hobbypiloten Patrik Carlsson tycker är det bästa med att flyga. Han skulle vilja försörja sig som pilot, men den karriären sätter hans medfödda hjärtfel stopp för.

– Om vi pratar drömjobb så är kommersiell pilot verkligen mitt. Såklart är tråkigt att inte kunna göra det jag vill göra allra mest men jag har gjort det bästa av situationen, säger han.

Text Amanda Hjelm  
Foto Malin Arnesson

# P

**PATRIK CARLSSON** JOBBAR som processtekniker på ett massabruk i Varberg och när han får tid över söker han sig ut till startbanan och upp bland molnen.

– Jag har haft flygintresset enda sedan jag var liten. Då stod jag ofta och tittade mot himlen och funderade över hur planen fungerade och var de skulle. Redan då ville jag jobba som pilot, minns han.

Patrik föddes med ett hjärtfel som gjort att han behövt genomgå tre hjärtoperationer som barn. Då byggdes hans hjärta om för att han skulle kunna fortsätta leva.

– Idag begränsar mitt hjärta mig genom att jag inte orkar riktigt lika mycket som andra. Men jag blir inte så väldigt påverkad och är så pass frisk att jag klarar mig hemma själv, något som inte alla hjärtebarn gör, säger han.

**PATRIKS MEDFÖDDA HJÄRTFEL** gör att han aldrig kommer kunna arbeta som kommersiell pilot. Men att lämna drömmen han haft sedan barnsben bakom sig var aldrig ett alternativ. För att kunna komma upp bland molnen har Patrik tagit flygcertifikat på egen hand, vilket gör att han kan och får manövrera ett flygplan helt själv. Flygningarna handlar nu om att ta vara på livet.

– Jag skulle kunna spara en massa saker, tänka att jag kan göra det senare eller när jag blir pensionär. Men tänk om jag aldrig blir en pensionär? Då är det inte så roligt. Så jag lever nu och inte sen, berättar han.



Peters dröm är att flyga över paradisiöarna Bahamas, mellan Florida och Kuba.



#### **Patrik Carlsson**

Ålder: 31 år.

Bor: Varberg.

Hjärtfel: Pulmonalis-atresi.

Drömflygning: Starta i Florida och flyga ut över Bahamas öar.

Motto i livet: – En hjärtmamma sa en gång till mig: "Uppfyll dina drömmar direkt för då får du plats med nya drömmar." Det är lite det jag lever efter nu.

Bästa rådet för att förverkliga sin dröm:

– Spara inte det du vill göra till sen, gör du inte det du vill nu blir det kanske inte av alls. Kör hårt och gör det möjligt.

## SÅ KAN NI FÅ HJÄLP

Tillsammans är vi starkare. Som medlem i Hjärtebarnsfonden får du bland annat detta.



### NÄTVERK

Möt utbildade kontaktpersoner samt experter inom barnkardiologi, psykologi och habilitering.



### LÄGER

En omfattande lägerverksamhet direkt anpassad för barn och ungdomar med hjärtfel.



### DELAKTIGHET

Genom den lokala Hjärtebarnsfonden där du bor är du med på olika träffar och aktiviteter.



### FÖRSÄKRING

Särskilt framtagen av försäkringsbolaget Folksam för att passa familjer med hjärtebarn.



### HJÄRTEBARNET

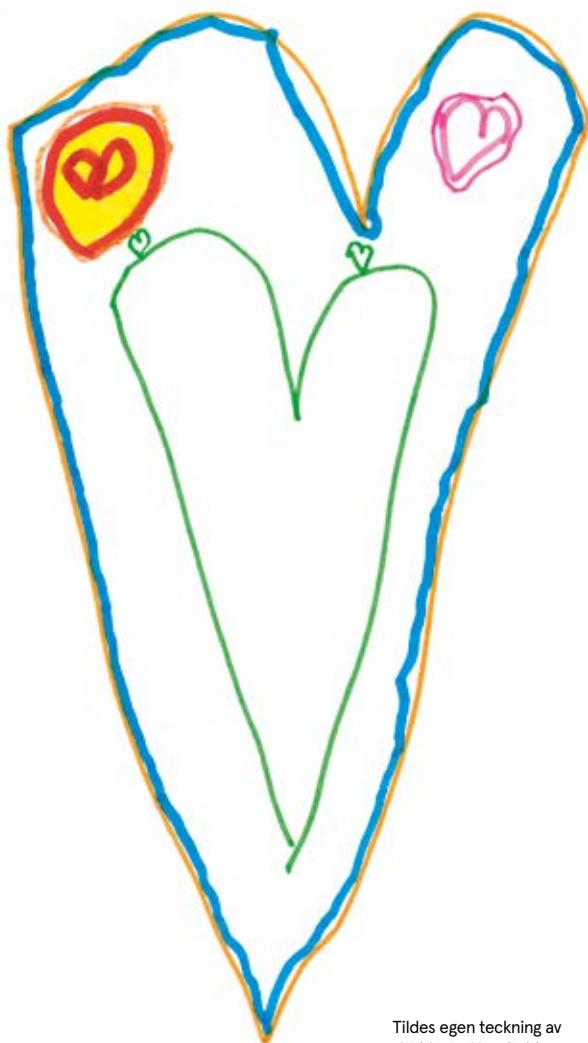
Nya tidningen där du kan läsa om olika frågor som Hjärtebarnsfonden driver.



### PÅVERKAN

Hjärtebarnsfonden finns på flera viktiga arenor för att påverka sjukvård, skolan och arbetsliv.

Läs mer på: [www.hjartebarnsfonden.se](http://www.hjartebarnsfonden.se)



Tildes egen teckning av sitt hjärta. Hon föddes med fyra olika hjärtfel.

## Mitt hjärta

# ”Mitt hjärta säger dunk, dunk när jag springer”



### Tilde Wetterblad

Ålder: 6 år.  
Familj: Lillebror Teodor, 3 år, mamma Lovisa och pappa Miki.  
Bor: Stockholm  
När jag blir stor: Då ska jag bli veterinär och jobba med hästar.

**NÄR 6-ÅRIGA TILDE** får frågan vad hon vill bli när hon blir stor tvekar hon inte en sekund:

– Jag ska bli veterinär och jobba med hästar.

För Tilde, som provridit två gånger, bara älskar hästar. Ridskola hägrar i framtiden, men först blir det skolstart och förskoleklass. Hela sommaren har Tilde väntat.

– Superkul, säger hon.

Tilde föddes med hjärtfelet fallot, en kombination av fyra olika hjärtfel som tillsammans leder till att en stor del av blodet hindras från att nå lungorna. Efter en operation när hon var fem månader gammal saknar Tilde i dag en klaff i hjärtat som gör att blodet fortfarande inte når lungorna som det ska. Men det är inget Tilde själv märker så mycket av.

– Tilde är medveten om att hon har ett lagat hjärta, men hon kommer inte ihåg operationen och tänker nog inte så mycket på det, förklarar mamma Lovisa Wetterblad.

När Tilde tänker på sitt hjärta så minns hon mest hur hårt det kan slå.

– Dunk, dunk, känns det när jag springer och när jag står stilla, förklarar hon.

**Jessica Josefsson**