

DOKUMENT: Så ofta upptäcks hjärtfel innan födseln

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

03-2019

30 KRONOR

Hon vill
stötta Indiens
hjärtebarn

s.8

Guch och träning
- nu kartläggs
sambandet

s.26

"Utan operationen
hade jag inte blivit
20 år gammal"

s.30

PÅ RÄTT KURS

På seglarlägret ryms både
aktivitet och gemenskap

s.20

Varje dag föds tre barn med hjärtfel.

Hjärtebarnsfondens höstkampanj visar några hjärtebarnsfamiljers instagramflöden. Här finns mycket kärlek och värme, men också oro för framtiden. Läs mer om kampanjen på www.hjartebarnsfonden.se och stöd kampen mot medfödda hjärtfel genom att swisha till 90 05 877. Stort tack för din gåva.



jennieengelmark

Du är fantastisk min käre ingen roll vilka kämpar du spelar och med världens leende! Min solstråle, min minsta lilla skrotti
#pengelmark #fighter #kämpe



Några av alla hjärtebarnsföräldrars fina inlägg på instagram

Vårn älskade unge
fridaaajonsson



emmasundebäck

Jag är glad för att vi är hemma med en förkylning idag... kontrasterna går inte att föreställa sig när man oroat sig över om han ska överleva 4 d gammal. Det är skrämmande gått genom man



HJÄRTE
BARN
FONDEN

Innehåll

03/2019



05 / Ledare

Gucharna har rätt till den bästa vården, skriver generalsekretärare Peter Nordqvist.

08 / Världen

Varje år föds 200 000 hjärtebarn i Indien. Möt läkaren som arbetar för att hjälpa dem.

10 / Dokument

Det finns stora skillnader över landet när det gäller att upptäcka hjärtfel innan födseln.



30 / Guch

Carinas hjärtfel upptäcktes precis i rätt tid.



SKEPP OHOJ!

20 / Till sjöss

Varje år anordnas seglarläger för barn med medfödda hjärtfel. Vi följde med på en av seglatserna.



29 / Statistik

Lär dig mer om Guch – vuxna med medfött hjärtfel.



26 / Forskning

Linda Ashman Kröönström försöker att hitta svaret på hur mycket guchare borde träna.

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

Nytt i webbshoppen.

Inför hösten har vi laddat vår webbshop med nya praktiska produkter. Men det bästa av allt är att när du handlar hos oss så går en bra slant till kampen mot medfödda hjärtfel. Välkommen in och handla meningsfullt www.hjartebarnsfonden.se/ge-en-gava/webshop



Hjälp din favoritförening

Folkspel finns för att du ska ha möjligheten att utöva din idrott eller hobby och må bra tillsammans med andra. Alla som skrapar en Sverigelott eller köper en bingolott bidrar till att Sveriges föreningar förblir en unik källa av trygghet, gemenskap och glädje.

Totalt har Folkspel genererat över **16,6 miljarder** kronor till föreningslivet. Och nu kan alla stötta sin egen favoritförening! Välkommen att ringa Folkspel Kundcenter på **0771 – 440 440** för att stötta just din.



Svenskt föreningsliv gör Sverige bättre för alla.



Stora behov för guchare inom vården

DET FINNS EN GRUPP individer som vi alla känner ansvar och oro för. Både föräldrar och guchare förstår att det sker en förändring när de ska över till vuxensjukvården.

Så vilka behov finns då för gucharna, både inom vården och i samhället?

Detta med fysisk aktivitet pratas det om med väldig tyngd, det är visat i flera studier att aktivitet främjar hälsan. Så till dig som har små barn säger jag: Prata med barnets läkare om eventuella begränsningar och om sådana inte finns så sätt fart att idrotta! Till dig som i dag är guchare och kanske känner att du inte är aktiv: Be att få prata med en fysioterapeut vid ditt nästa besök.

Just fysioterapeuter är en av de viktigaste delarna inom Guch-sjukvården. Men de saknas på många av våra universitetssjukhus och det är orimligt att det ska skilja så över landet. Vi försöker att göra något åt det. I tider av besparingar är det inte helt enkelt, man måste från sjukhusets sida frigöra pengar från andra ställen för att satsa på detta. Det tar tid. Samtidigt är det väsentligt att tiderna för återbesök hålls – och här vet vi alla hur det ser ut i sjukvården ...

Samhället och vården har lagt ner mycket pengar på denna och kommande Guch-populationer. Så de har rätt till – och samhället har en skyldighet att ge dem – den bästa vården.

Men det finns många andra saker att fortsätta arbeta med för att förbättra för gucharna. Jag möter till exempel engagerade läkare som sliter för sin patient och verkligen brottas med Försäkringskassan. Samma sak är det med Arbetsförmedlingen. Samtidigt är tandvården kostsam och otillgänglig för de med låg inkomst. Det är tur att vi har professioner som arbetar för Guch – dessvärre är dessa för få!

Peter Nordqvist

Generalsekreterare Hjärtebarnsfonden



Det finns ställen i landet där Guch-sjukvården fungerar riktigt bra! Under september satsar Hjärtebarnsfonden också extra för att synliggöra Guch.



Strukturen på Guch-sjukvården behöver förbättras.



Ansvarig utgivare
Linda Sundberg

Chefredaktör
Sara Wilk

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

Produktion
OTW
www.otw.se

Annonser
Becksmo Kommunikation
hjardebarnet@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 1000 familjer i Sverige beskedet att deras barn har fel på sitt hjärta, vilket kan vara livshotande och kräver omedelbar operation. I dag lever ungefär 90 000 personer med medfött hjärtfel, varav 20 000 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 ...

... Göran Ingvald, som arrangerar Upplevelsedagen – ett av Östergötlands största välgörenhetsarrangemang där hela överskottet går till Hjärtebarnsfonden.

Upplevelsedagen vid Bergs Slussar, en mil utanför Linköping, ligger Göran Ingvald varmt om hjärtat. 15 juni genomfördes den för elfte året och det är en folkfest som växt från 500 till som mest drygt 7000 besökare.

Hjärtebarnsfonden Öst arrangerar och Göran är något av spindeln i nätet. Han lägger ner 300–400 timmar varje år på arbetet med alla förberedelser. Under de senaste fyra åren har Upplevelsedagen genererat flera hundratusen kronor till Hjärtebarnsfonden.

Mer än 80 företag är med och sponsrar evenemanget som omfattar artister och kostnadsfria aktiviteter för de yngre så som hoppborgar, ansiktsmålning och ponnyridning. I årets upplaga framträdde barnfavoriten Mojje, Osman Salijevic, Henrik Phung och en dansgrupp.

Vad ligger bakom ditt engagemang?

– De säger att idrottsmän vill ha sina kickar och det är väl samma för mig. Jag hade ingen

tidigare erfarenhet av arrangemang och för mig blev det en sporre att klara av det.

– Det är många gånger tårarna varit nära när jag överlämnat pengarna efteråt.

Vad brukar du få för respons på Upplevelsedagen?

– Bra, både från Hjärtebarnsfonden och allmänheten. Jag fick ett uppskattande och vackert sms för några år sedan som berörde mig och kändes lite extra.

Har du börjat fundera på nästa års arrangemang?

– Jag fyller 70 år då och skulle gärna vilja ha med Babblarna igen. När de var med förra gången satte vi publikrekord och det blev bilkö hela vägen in till stan.

Lars Öhman

Upplevelsedagen har växt från 500 till 7000 besökare under elva år.



Foto: Nollretton/Göran Ingvald

Målet: Statistiken om funktionsnedsättningar ska bli bättre

Statistiska centralbyrån har fått i uppdrag att ta fram och redovisa statistik om levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättning. Myndigheten ska även göra ett analysarbete för att förbättra statistiken på området.

Regeringen skriver att det i dag saknas officiella kriterier för att fastställa vem som ingår i gruppen. Därtill används olika myndigheter olika definitioner – och även inom samma myndighet kan det variera. Därför ska SCB ta fram ett underlag som kan ligga till grund för en gemensam definition.



I september lyfter Hjärtebarnsfonden också guchare – vuxna med medfött hjärtfel. Stötta kampanjen på hjardebarnsfonden.se

Extra röd söndag den 29 september

ÅRETS VÄRLDSHJÄRTDAG INFALLER söndagen den 29 september. World heart day är en världsomspännande kampanj för att uppmärksamma hjärthälsa bland stora och små. Visa ditt stöd genom att ta på dig något rött och sprid gärna ditt engagemang på sociala medier: [#hjardebarnsfonden](https://twitter.com/hjardebarnsfonden). Läs mer på world-heart-federation.org



Så mycket samlade Odd Fellow Orden in till Hjärtebarnsfonden under sitt tvåhundraårsjubileum. Pengarna ska användas till patientnära forskning inom området medfödda hjärtfel.



Foto: Emil Malmberg

CLARA OLANDERSSON HAR tagit över ordförandeklubban i Guch. Hon har tidigare suttit i styrelsen som ledamot och i marknadsföringsgruppen, samt ordnat en del lokala Guch-träffar.

I en intervju på hjardebarnsfonden.se berättar hon att hennes förhoppning som ordförande är att driva föreningen framåt tillsammans med styrelsen.

– Jag hoppas även på att ha mer fokus kring hur vi kan påverka sjukvården och göra Guch mer känt i samhället.

Ny analys kan upptäcka korta flimmerattacker

Korta attacker av förmaksflimmer skulle i framtiden kunna upptäckas genom ett enkelt EKG, tack vare en ny avhandling från Lunds tekniska högskola, skriver Lunds universitet.

Mikael Henrikssons avhandling i biomedicinsk teknik visar hur man med avancerad signalbehandling kan samla in information om hjärtats elektriska aktivitet på ett säkert sätt. Analysen ger en mer detaljerad bild av vilken typ av flimmer patienten har jämfört med ett traditionellt EKG.

– Om du har en mycket kort flimmerattacker kan inte traditionell EKG-analys detektera den. Dagens EKG-analys fungerar främst vid långa flimmerepisoder eftersom ett visst antal oregelbundna hjärtslag behövs för att fastställa att patienten lider av förmaksflimmer, säger han.



WEBBTIPS

Starta en egen insamling för vuxna hjärtebarn
www.mitthjardebarnsfonden.se/guch

Visa ditt engagemang för vuxna som lever med ett hjärtfel sedan födseln: Starta en egen insamling för någon eller något du vill uppmärksamma. Det är enkelt att komma igång. Och sedan kan du och dina vänner följa hur insamlingen växer.

Just nu ...



2012 byggdes det första sjukhuset för barn med medfödda hjärtfel i Indien.



Vicky Vourvoulaki

Barnkardiolog med hjärta för Indien

Vicky Vourvoulaki är inte bara läkare på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Vid sidan av jobbet samlar hon in donationer så att fler barn i Indien kan hjärtopereras.

– Jag kände att jag måste göra någonting, säger hon.

Text Lars Öhman
Foto Privat

INDIEN FÖDS 200 000 BARN med hjärtfel varje år. Av dessa är det bara 20 000 som får möjlighet att opereras, berättar Vicky Vourvoulaki.

– Det finns tre sjukhus i Indien som utför kostnadsfria operationer på barn med medfödda hjärtfel. Alla behandlingar är kostnadsfria, likaså ingår mat och boende för barnens familjer i samband med operationerna, säger hon.

Vicky kom till Sverige från Grekland 2012, blev färdig barnläkare 2017 och är i dag ST-läkare på barnkardiologen.

Hon har växt upp med ideellt arbete inom familjen och kände att hon ville göra något för barn med hjärtfel.

– Från att jag var åtta år reste min mamma till Indien och hjälpte till. Sedan fortsatte hon med det och var samtidigt volontär hemma i Grekland.

Sjukhusen i Indien är helt beroende av donationer för att kunna bedriva sina verksamheter. Staten finansierar bara 10–15 procent av kostnaderna, berättar hon. Så sent som 2012 byggdes det första av tre sjukhus för barn med medfödda hjärtfel med uppbackning av en ideell organisation på plats.

Ytterligare två sjukhus finns på planeringsstadiet.

Vicky har därför helt nyligen startat en ideell förening, Gift of Life, med uppgift att samla in pengar.

– Det är ett projekt som ligger nära mitt hjärta. Jag träffar barn med hjärtfel i mitt yrke varje dag. Att hjälpa är något som skänker mening och glädje i mitt liv. Ett annat syfte jag har med föreningen är att öka kunskapen om problemen i Indien. Resurserna räcker inte, det är bara cirka 10 procent av barnen med hjärtfel som får behandling. De flesta andra dör. En operation i Indien kostar ungefär 20 000 svenska kronor.

– I Sverige och Europa är det helt otänkbart att barn som föds med hjärtfel inte skulle få behandling. Det är orättvist att inte alla barn i världen får samma chans.

Vicky berättar om ett högt söktryck till sjukhusen som hon själv har besökt. I dag står 35 000 barn i kö för hjärtoperation och väntetiden är två år.

– Läkarna tvingas fatta väldigt svåra beslut. Först prioriterar man de mest akuta sjuka. Därefter går familjer med ett barn före familjer som har flera barn. Det är hemska etiska beslut som läkarna måste ta, beslut som handlar om liv och död. ♥

Handla med hjärtat



www.rekoshoppen.se

REKO
shoppen.se

SMP+ Cardio

Datavägen 55 F, 436 32 Askim

Tel: 031-68 10 55

www.smpcardio.se

ROSENSERIEN

BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på www.rosenserien.com

En naturlig mötesplats
Vår restaurang serverar lunch och à la carte.
Välkommen till en inspirerande miljö för
givande möten!

 HOTEL
MULLSJÖ
www.mullsjohotell.se

Sjövägen 90, Mullsjö 0392 - 494 00



TACK!

Under 2019 har dessa företag visat engagemang för Hjärtebarnsfonden verksamhet genom att köpa vårt sponsorpaket till förmån för kampen mot medfödda hjärtfel. Vi på Hjärtebarnsfonden riktar ett varmt och hjärtligt tack till:

Folkefinans AS · Arcam AB
Nordisk Service Installation AB
Bluegrass · Högs Rör AB · Fogman AB
Paxxo AB · Cherry · Damasteel AB

Vill du och ditt företag också vara med i kampen mot medfödda hjärtfel?
Välkommen som företagssponsor – läs mer och anmäl ert intresse på
www.hjartebarnsfonden.se/foretagssponsorer

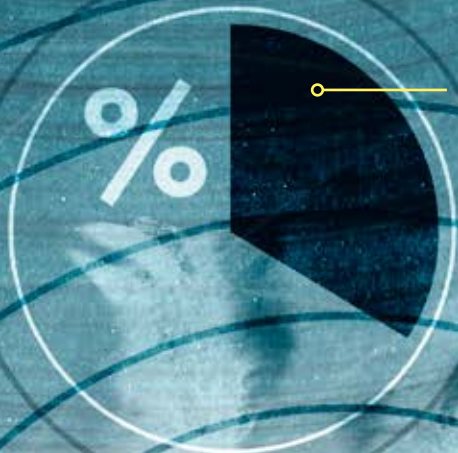


Stora skillnader på
om hjärtfel upptäcks

INNAN FÖDSELN

Samtidigt som allt fler hjärtfel upptäcks redan i fosterstadiet är det stor skillnad mellan olika delar av Sverige, visar ny statistik. Att tidigt upptäcka hjärtfel kan vara avgörande för att svårt sjuka barns liv ska kunna räddas.

Text Mikael Bergling
Illustration Erik Nylund



Snitt i Sverige: 33,8%



Västerbotten: 4,5%



Västmanland: 60%



Andel av hjärtfelen som upptäcks i fosterstadiet. Se all statistik på nästa upplag.

K

ARTAN HÄR BREDVID visar hur stor andel av barnen med medfödda hjärtfel som diagnostiserades redan under fosterstadiet (2013–2017), enligt det nationella kvalitetsregistret Swedcon.

Skillnaderna indikerar, enligt Swedcon, att förmågan att upptäcka allvarliga hjärtfel i fosterstadiet kommit olika långt i olika delar av Sverige – även om en del av skillnaderna kan bero på ofullständig eller felaktig rapportering till registret.

– Det finns kvalitetsskillnader. Vad de beror på och hur stora de är, är dock svårt att säga. Jag hoppas att jämförelsen ska bidra till fortsatt utveckling och att kvaliteten höjs, säger Gunnar Bergman, patientflödeschef vid Barnhjärtcentrum Stockholm-Uppsala och ansvarig för den delen av Swedcon som avser foster.

Ny statistik visar också att allt fler hjärtsjuka barn diagnostiseras redan i fosterstadiet.

ALLA GRAVIDA KVINNOR i Sverige ska erbjudas fosterdiagnostik. De delar av den som vilar på så kallad anatomisk screening av fostret görs med ultraljud. Barnmorskan kan då upptäcka om något av fostrets organ avviker från det normala.

Fosterdiagnostik av hjärtat syftar framför allt till att upptäcka allvarliga hjärtfel, det vill säga tillstånd som behöver kirurgisk behandling innan barnet fyller ett år. En del av dessa tillstånd är livshotande och kräver behandling i princip direkt efter förlossningen.

Gunnar Bergman berättar att vissa medfödda hjärtfel är svårare att upptäcka än andra.

– Hjärtat har länge uppfattats som ett av de svåraste organen att bedriva fosterdiagnostik på, speciellt om man själv inte arbetar med hjärtsjukdom hos barn. Inledningsvis ingick inte ens hjärtat i ultraljudsundersökningen.

De senaste årens tekniska utveckling har förbättrat möjligheterna till ökad fosterdiagnostik

med ultraljud, vilket bland annat har gjort det möjligt att upptäcka fler av de allvarliga hjärtfel som kräver tidig kirurgisk behandling.

– Men metoden kräver träning. Det man övar på blir man bra på.

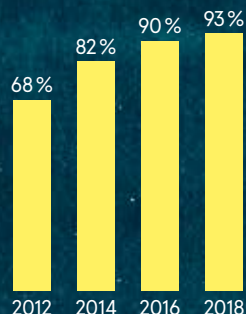
De barnmorskor som genomför ultraljudsundersökningarna utgår i sin bedömning ifrån hur normala hjärtan ser ut.

– Om något avviker från det normala ska de ta kontakt med "sin" doktor i mödravården som i sin tur tar ställning till om en remiss ska skickas till högspecialiserade och fosterkardiologiskt inriktade läkare vid något av landets universitetssjukhus, säger Gunnar Bergman.

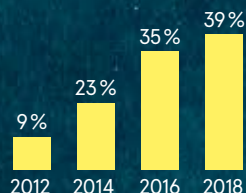
– Barnmorskans roll är mycket central. Men

Andel som diagnostiserades under fosterstadiet, per hjärtfel.

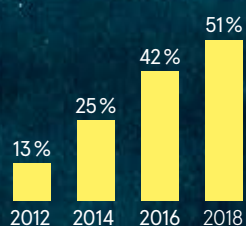
Enkammarhjärta



Transposition

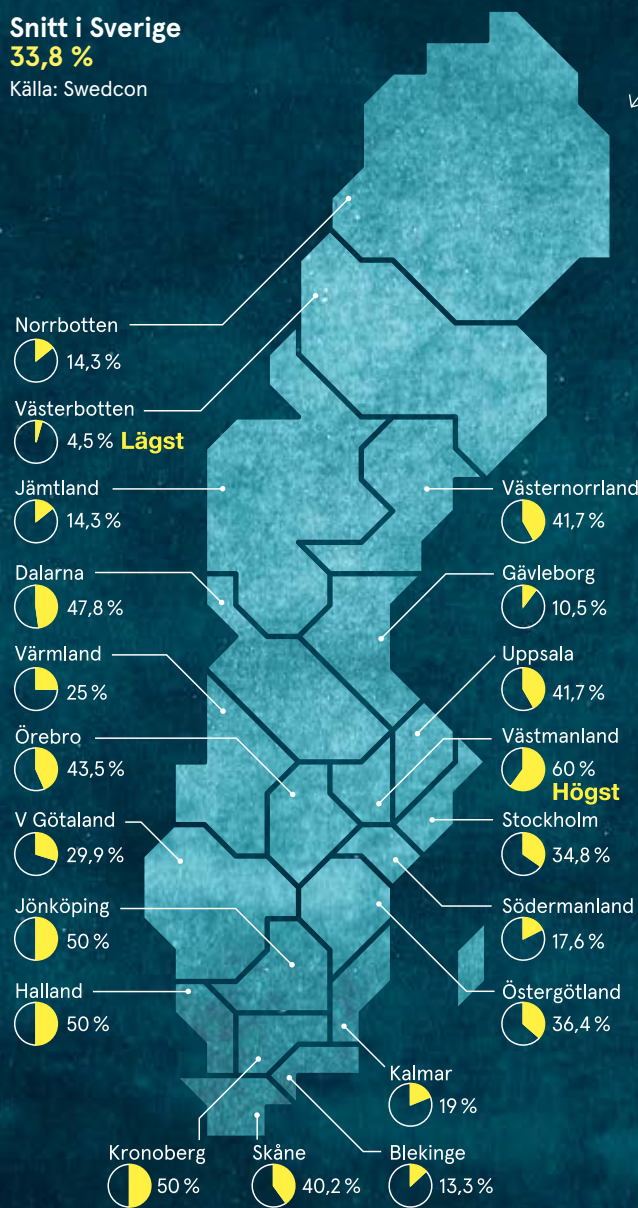


Överridande artär



Snitt i Sverige 33,8 %

Källa: Swedcon



Andelen av barnen med medfött hjärtfel som diagnostiserades redan under fosterstadiet.

Barn som inkluderats har någon av följande huvuddiagnoser: enkammarhjärta, atrioventrikulär septumdefekt, överridande artär, transposition av de stora artärerna, coarctatio aortae och ventrikelseptumdefekt.

Utbildning pågår:

Sedan 2008 ges årligen en nationell utbildning i ultraljudsbedömning av fosterhjärtan. Utbildningen, som är ett samarbete mellan fostermedicin vid Akademiska sjukhuset och Barnhjärtcentrum Stockholm-Uppsala, riktar sig till ultraljudsbarnmorskor, obstetrik och fostermedicinare.

I Uppsala finns det en erfaren biomedicinsk analytiker som reser ut till ultraljudsenheter och ger upprepade hands-on-träning. Initiativet måste dock komma från enheten som önskar utbildningen.

” Jag hoppas att jämförelsen ska bidra till fortsatt utveckling och att kvaliteten höjs.”

vissa ser kanske bara sådana här fall någon eller några gånger per år. Inte minst därför är det viktigt med återkommande utbildningar, precis som bra samarbete mellan barnmorska och läkare.

ENLIGT SWEDCONS SENASTE årsrapport (2017) håller så kallade utvidgad screening på att införas vid ultraljudsenheter inom mödravården runt om i landet, vilket resulterat i att fler hjärtfel upptäckts.

Det finns dock stora skillnader på länsnivå.

– Vid de olika ultraljudsenheterna ser det också mycket olika ut när det gäller tillgång till personal som har möjlighet att driva utvecklingen lokalt. Det kan även handla om hur man organiserar sin verksamhet, om operatörerna får

Swedcon

Är ett nationellt register för barn och vuxna med medfödda hjärtsjukdomar. Det inkluderar även statistik över kirurgisk och kateterburen behandling.

tillräcklig träning och vana och om huvudmännens förmåga att behålla utbildad och kvalificerad personal, säger Gunnar Bergman.

Han berättar att det av många skäl är viktigt att allvarliga hjärtfel upptäckts redan under fosterstadiet.

– Det ökar bland annat möjligheterna att planera för en trygg förlossning och för att man på ett bra sätt ska kunna förbereda föräldrarna. Mamman kan till exempel under lugna former, om det finns behov av det, åka till Göteborg eller Lund dit landets barnhjärtkirurgi är koncentrerad i stället för att barnet akut ska behöva transporteras med ambulansflyg under tuffa väderförhållanden. ♥

Benjamins hjärtfel upptäcktes efter födseln:

”Det höll på att kosta honom livet”

Bara några dagar efter att Benjamin föddes upptäcktes det att han led av ett svårt hjärtfel.
– Tiden stannade, berättar mamma Emma Sundebäck.

Text Mikael Bergling
Foto Sebastian LaMotte

DAG MÅR Benjamin bra och bor tillsammans med sin mamma Emma Sundebäck, pappa Filip Eriksson och storasyster Tindra, 4, i Trollhättan. Han föddes i december 2017. Under graviditeten var det inget som tydde på att det var något fel på pojkens hjärta.

– Förlossningen gick bra. Benjamin vägde fyra kilo och hans allmäntillstånd verkade gott, säger Emma Sundebäck.

Men dagen därpå upptäckte läkarna ett blåsljud på hans hjärta.

– De sa att det inte var någon fara och att det nog skulle försvinna efter ett par dagar. Läkarna hade dessutom svårt att känna hans puls i ljumskarna, men så kan det vara med en del barn. Vi kände oss lugna.

Som en säkerhetsåtgärd bestämdes det dock att det skulle göras en ny ultraljudsundersökning innan hemfärden.

EFTER ATT HA genomfört den extra undersökningen ett par dagar senare gick läkaren iväg för att studera bilderna.

– Efter en stund kom hon tillbaka med en kollega. Då stannade tiden för mig. Deras blickar var sådana att de inte hade behövt säga någonting.

Sedan gick allt snabbt. Emma berättar att Benjamin flyttades från ultraljudsundersökningen till barnintensiven.

– Jag minns inte hur det gick till. Men det kom läkare och annan sjukvårdspersonal springande från alla håll och kanter. De svärmade in. De sa inte vad det var för fel på honom annat än att det var urakut. Det enda jag minns är att det var slangar överallt och att han kanske skulle sluta att andas för att medicinen han fick var så stark.

Två läkare satte sig med föräldrarna och förklarade att Benjamin inte skulle överleva om han inte opererades och att han behövde hjälp väldigt fort. Senare samma dag kördes han till Östa sjukhuset i Göteborg.

Emma och Filip åkte efter.

– När vi kom fram var han inlagd på en avdelning tillsammans med fyra andra barn. Det var slangar och sladdar överallt, berättar Emma.

En läkare visade på en tecknad bild var felet var och förklarade att Benjamin hade en förträngd aorta som kunde sluta tätt när som helst. Blodet kom inte fram som det skulle.

– Läkaren berättade om det kommande ingreppet som han beskrev som ”lite rörmokeri”. Han sa att det fanns mycket svårare hjärtfel än det som Benjamin hade. Vi fick stort förtroende för honom.

Foto: Privat



Benjamin tillsammans med storasyster Tindra.



Få fler unga
**HJÄRTAN
ATT SLÅ**

Swisha 900 5877 till
Hjärtebarnsfonden

– Vi fick också skriva på en massa papper, bland annat donationshandlingar om han inte skulle klara sig.

DAGEN EFTER OPERERADES Benjamin.

– Jag höll honom i handen hela vägen tills han rullades in på operationen. Det är det absolut värsta jag varit med om. Att stå där och inte veta om det är sista gången man tittar på honom när hans lilla bröstorgand andas, åker upp och ned.

Senare samma dag ringde läkaren och berättade att operationen hade gått bra och att föräldrarna kunde få träffa sin son några timmar senare.

– Jag bara skrek. När vi kom till Benjamin kunde han inte andas själv och vi såg honom knappt under alla slangar. De hade öppnat hela bröstkorgen på honom. Men han rehabiliterades oroligt fort.

Efter några dagar kunde han andas själv. Drygt en vecka senare flyttades han till sjukhuset i Trollhättan och efter ytterligare en vecka fick han komma hem.

Hur mår han i dag?

– Han är helt frisk. Han är vild som seriefiguren Snurreprätt. Den enda gången jag märker att han opererat hjärtat är när jag ser äret. ♥

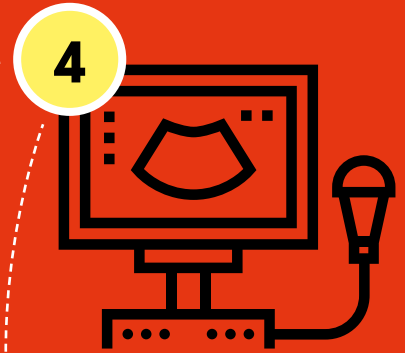
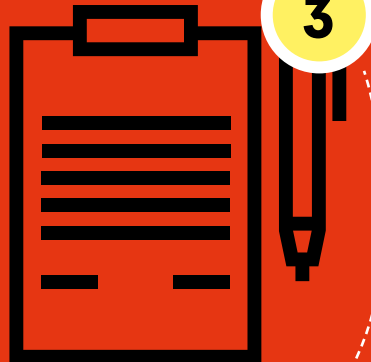
När hjärtfelet upptäcks



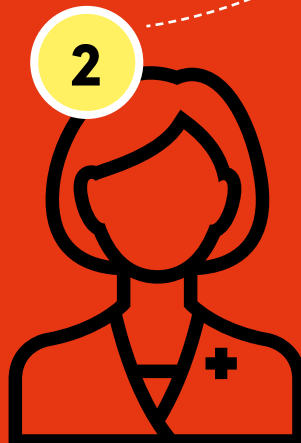
Gravid kvinna undersöks med ultraljud (vanligen i vecka 18–20) inom mödravården. Undersökningen genomförs av barnmorska med utbildning i ultraljudsdiagnostik. Den följer en standardiserad checklista som professionerna inom kvinnosjukvården/fostermedicin kommit fram till på nationell nivå.

Bland annat ingår en så kallad fyrkammerbild av fostrets hjärta. För att fler allvarliga hjärtfel ska kunna upptäckas utökades i fjol checklistan.

Mödravårdsläkaren tar ställning till om det ska skrivas en remiss till en högspecialiserad och fosterkardiologiskt inriktad läkare vid något av Sveriges universitetssjukhus.



Specialistläkaren ställer diagnos samt lämnar bred information om hjärtfelet till föräldrarna. Graviditeten följs därefter i samarbete mellan mödravård/fostermedicin och fosterkardiologi.



Om något avviker från det normala kontaktas läkare i mödravården.



Om det nyfödda barnet behöver opereras under första levnadsveckan kan mamman i god till innan förlossningen resa till Göteborg eller Lund för att föda vid något av de båda universitetssjukhusen som är specialiserade på barnkirurgi. Många barn opereras betydligt senare. I dessa fall förlöses barnen förberett på hemorten.

PETER NORDQVIST: UTBILDNING OCH RUTINER NYCKELN

En bred satsning på utbildning av sjukvårdspersonal kan göra att fler hjärtfel upptäcks redan i fosterstadiet.

Det menar Hjärtebarnsfondens generalsekreterare Peter Nordqvist.

HAN SÄGER ATT de regionala skillnaderna håller på att minska.
– Även om alla eftersträvar att det ska bli så bra som möjligt, finns det tyvärr fortfarande stora skillnader mellan olika delar av Sverige.
Varför är det så?

– Jag tror att mycket handlar om den mänskliga faktorn. I till exempel Stockholm fanns det tidigt enskilda personer som var mycket intresserade av detta och utbildade sig inom området. De såg också tidigt till att bygga upp rutiner och system för att utbilda andra, inte minst barnmorskor som svarar för den första ultraljudsundersökningen av fostret.

– Det gäller att i landstingen få igenom utbildningsåtgärder. Om det politiska intresset är måttligt, eller om man är fullt upptagen med annat, är det dock risk för att det inte hamnar överst, säger han.

PETER NORDQVIST SÄGER att barnmorskor som är erfarna och välutbildade i ultraljudsdiagnostik är mycket viktiga för att tidigt upptäcka hjärtfel.

– Det krävs att barnmorskorna vet exakt vad de ska titta efter och att det finns tydliga rutiner för vad de ska göra om de anser att de själva inte säkert kan avgöra om något står rätt till eller inte, till exempel vem de ska ta kontakt med. Men det behövs också tydliga rutiner för hur de ska informera föräldrarna om att de har upptäckt något som ser lite annorlunda ut.

– Det är viktigt att inte skrämman upp föräldrarna, utan förklara att detta är något som görs rutinmässigt när ultraljudsbilden ser ut som den gör och att man har valt att gå vidare genom att ta hjälp av människor som är duktigare på detta än vad man själv är.

Foto: Shutterstock



Peter Nordqvist

Behöver den här verksamheten koncentreras för att kvaliteten ska öka?

– Det har vi inte tagit ställning till. Personligen anser jag att det behöver finnas en rimlig balans mellan avstånd och kompetens. Socialstyrelsen bör utreda om någon del bör koncentreras ytterligare.

Ökar den tekniska utvecklingen behovet av vidareutbildning på det här området?

– Ja, dessutom ser behoven olika ut i olika delar av Sverige, precis som tillgången till kvalificerad personal. Men det skiljer även när det gäller vilken typ av läkare som utgör den sista instansen och svarar för den undersökningen, om det är en barnkardiolog, fosterkardiolog, obstetriker eller gynekolog.

Har det någon betydelse?

– Informationen till föräldrarna om förväntad livskvalitet för barn med hjärtfel kan variera något. Ur mitt perspektiv är det allvarligt om man inte ger en bred och allsidig information om vad man kan förvänta sig för liv med den här typen av fel. ♥

NY METOD KAN RÄDDA FLER LIV

Om några år kan ballongvidgning ingå i behandlingen av foster med förträngning på aortaklaffen. Nu utvärderas metoden i en stor europeisk studie.

EN AV DE ansvariga för utvärderingen är Mats Mellander, överläkare och docent vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

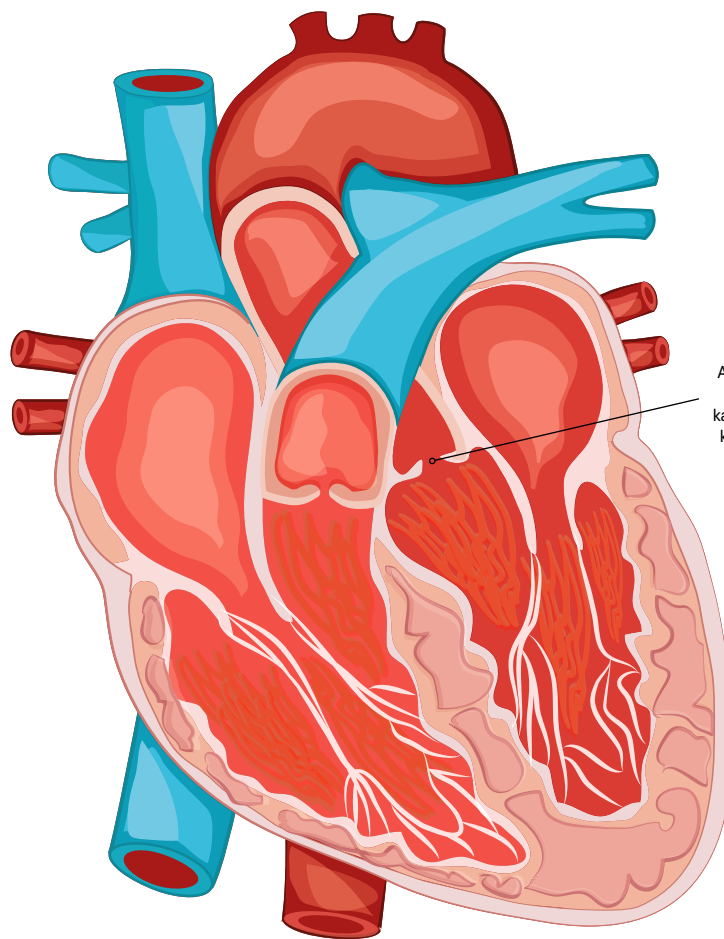
Han berättar att en del foster med förträngning på aortaklaffen under tiden i mammas mage utvecklar hjärtfelet hypoplastiskt vänsterkammersyndrom, det vill säga enkammarhjärta.

– När barnet är fött kan vi behandla det med komplicerad kirurgi, men tyvärr med sämre långtidsresultat än för de flesta andra hjärtfel och med högre dödlighet.

– För ett antal år sedan väcktes därför tanken på att man kanske skulle kunna påverka utvecklingen av hjärtfelet genom att vidga den förträngda aortaklaffen redan under fostertiden.

Hur då?

– Genom att med hjälp av en kateter gå in genom den förträngda klaffen i fostrets hjärta och utföra en ballongvidgning. Hypotesen är att behandlingen i bästa fall leder till att barnet föds med ett hjärta som kan opereras till ett så kallat tvåkammersystem, det vill säga med två välfungerande kammare.



Aortaklaffen sitter mellan vänster kammare och stora kroppspulsådern.

Mats Mellander berättar att metoden har använts på sjukhus i bland annat Boston, Linz, Bonn, Warszawa och London. Sammanlagt har flera hundra foster behandlats. Men ännu inga i Sverige.

– Vi är inte övertygade om att behandlingen har avsedd effekt. Vi vill göra den här studien för att ta reda på om fördelarna av behandlingen överväger nackdelarna.

Vilka är riskerna?

– Det är ett tekniskt mycket komplicerat ingrepp med 5–10 procents risk för fosterdöd. En sådan risk vill man inte ta om inte vinsterna med behandlingen är stora. Det saknas i dag riktigt hållbara vetenskapliga belägg för att så är fallet.

Mats Mellander säger att inga ingrepp i den planerade studien kommer att göras i Sverige.

– Nej. Ingreppen kommer att göras på centra i Europa som redan

använder sig av metoden och har stor erfarenhet av den. Vi håller just nu på att slutplånera detaljerna.

Metoden har utvärderats tidigare.

– Men det har då varit frågan om tillbakablickande studier där man samlat in data i efterhand. Sådana data håller inte samma kvalitet som prospektiva, det vill säga framåtblickande, som det nu är frågan om.

Hur länge dröjer det innan ni vet om det är en bra metod eller inte?

– Det tar säkert fem år innan vi kan säga om detta är en metod att satsa på, avslutar Mats Mellander. ♥



Mats Mellander

Foto: Hjärt-Lungfonden/Seifan Pahi

Det finns inget finare än att höra hans lilla hjärta slå utan hjälp.

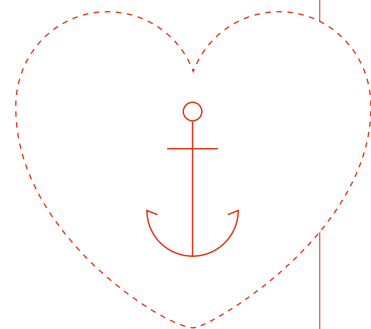
Ett trasigt barnhjärta förändrar livet för alla runt omkring. Vi arbetar för att skapa en vardag för små svaga hjärtan och deras anhöriga. Stöd oss i arbetet med att få alla barnhjärtan att slå ett slag till.

Swisha ett bidrag till 9005877.



hjardebarnsfonden.se





ALLE MAN OM BORD!

Varje sommar anordnas seglarläger för barn med medfödda hjärtfel.

Det är en chans för deltagarna att komma ut, aktivera sig – och umgås på lika villkor.

– Det är så skönt att komma hit och få vara en människa i stället för en sjukdom, säger ledaren Klara Lundström.

Text Gustav Karlsson

Foto Helén Karlsson



Lägerchefen Katarina Hanséus pekar ut rutten för dagens långsegling för två deltagare.



Morgonsamling och genomgång av dagens segling.

KLOCKAN ÄR STRAX efter nio och det är morgonsamling. Deltagarna på seglarlägret för barn och unga med medfödda hjärtfel och deras syskon ska strax ge sig ut på en långsegling. Katarina Hanséus, lägerchef och till vardags hjärtläkare på Hjärtmottagningen i Lund, berättar om rutten de ska segla och delar in barnen i besättningar om tre och fyra. De ska segla själva i de drygt fyra meter långa Monarksegelbåtarna, medan ledarna i motorbåtar håller sig i närheten och kommer med tips.

Det kommer att bli en av sommarens varmaste dagar och vinden står i princip still inne i hamnen, där besättningarna gör sina båtar redo. Det är den fjärde seglingsdagen av fem och deltagarna börjar bli varma i kläderna.

Barnens ö

På Barnens ö i Norrtälje kommun utanför Stockholm har läger- och kolloversksamhet arrangerats sedan 1912. Det är Granö, Lingslätö och Salnö som tillsammans bildar vad som kallas Barnens ö. Totalt inbegriper den 650 hektar mark och 3,3 mil stränder.

Källa: barnenso.se

PLATSEN ÄR BARNENS Ö, längst ut i Stockholms skärgård. Här har liknande läger för barn med olika typer av diagnoser arrangerats sedan 1977. Då som nu är det Ungdomsförbundet Sveriges Flotta som står för regin. Det här lägret anordnas i Sverige i samarbete med Hjärtebarnsfonden sedan 2013.

Erik Langby, skolchef på Ungdomsförbundet Sveriges Flotta håller stenkoll på varje detalj i lägret och ska snart förbereda lunchen.

– Det är fantastiskt att vi har hållit på i 40 år. Det märks på barnen att det gör väldigt mycket att kunna komma hit och få vara vanliga ungar. I och med att alla har ett hjärtfel är alla på samma nivå – i stället för att sticka ut, säger han.

Katarina placerar sig i en av följbåtarna och styr den vant ut från bryggan.

– Jag tror ändå på att vinden kommer, säger hon. Det gör den, men först får ledarna bogsera båtarna en liten bit, från den trånga passagen ut

till farleden där vinden är betydligt bättre.

För de små besättningarna, som har motvind, väntar några timmars kryss för att komma till Vät Huvud där lunchen ska intas.

Efter ett tag stänger Katarina av motorbåten och låter den driva.

– För många är det här lägret allra första gången de kommer i kontakt med segling – och det är inte alls ovanligt att de blir så förtjusta att de kommer tillbaka år efter år. Tre av våra ledare är till exempel tidigare deltagare.

DE ÄR TOTALT 9 ledare på 14 deltagare.

– Vi är med dem hela tiden, så vi behöver vara många. Om något händer så är det alltid allvarligt med hjärtebarn. Här ute på sjön så sväljer en

→

”För många är det här lägret allra första gången de kommer i kontakt med segling.”



När vinden sviker är en skjuts med motorbåten ut till farleden en god idé.

Efter varje seglats är det viktigt att återställa utrustningen ombord på båten.



Ingen ska lida av ett
medfött hjärtfel

GE EN GÅVA

Plusgiro: 90 05 87-7

Bankgiro: 900-5877

Hjärtebarns-
fonden

olycka snabbt mycket folk som behöver hjälpa till, säger Katarina.

Precis som Erik tycker hon att det är viktigt att barnen, i möjligaste mån, får vara som vilka barn som helst.

– Vi har ingen hjärtskola eller något sånt på kvällarna. Det är klart att de själva pratar med varandra om mediciner och så, men då är det på deras eget initiativ. Om det skapar några frågor så försöker vi såklart svara.

Häromdagen hade de kapsejsningsövning, där de som kunde och ville fick testa att välta med en båt.

– Det var fantastiskt! Tre, fyra barn med komplicerade hjärtfel samtidigt i vattnet som kämpade med att få upp båten tillsammans med ledare. Var ska de annars kunna testa på något sånt?

I EN AV DE andra följebåtarna spelas musik från en högtalare. Gamla klassiker som

Bryan Adams "Summer of 69" och Dolly Partons "9 to 5" ljuder över vågorna.

– Ibland åker de upp bredvid oss och önskar en låt innan de seglar iväg sjungandes, säger ledaren Lotta Wickerts.

I en båt lite längre bort skapar deltagarna själva musiken. De sjunger "Sommartider" med Gyllene Tider och "Dansa nakna" med Samir och Viktor.

EFTER UNGEFÄR TRE timmar har de nått Vät Huvud. Segelbåtarna ligger förtöjda vid en boj medan alla tar lunch, köttbullar och ris, ur kantiner på land.

Seglingen har gått bra.

– Det var väldigt kul! Det är allra roligast när det kommer stora vågor från andra båtar och det gungar mycket, säger Olivia Berntsson, 16.

Nästan alla deltagare och ledare tar ett välbehövligt svalkande dopp i vattnet innan de packar ihop för att segla hemåt igen.

Seglarlägret

Ordnas varje år på Barnens ö.

Lägret arrangeras av Hjärtebarnsfonden i samarbete med Ungdomsförbundet Sveriges Flotta.

Deltagarna är mellan 13 och 18 år gamla. Lägret pågår söndag till lördag, med fem seglingsdagar.





Lunch ute på en ö efter tre timmars segling – lägrets längsta utflykt.

NU LIGGER VINDEN i ryggen så tempot är betydligt högre när de kan segla läns hela vägen. Väl framme i hamnen är energin i besättningarna något lägre än när de gav sig av. Men alla hugger i när båtarna ska återställas. Då det är lite bråttom till middagen hjälper ledarna till för att deltagarna så snabbt som möjligt ska kunna gå in och äta.

Klara Lundström är en av dem som har gått från att vara deltagare till att bli ledare. Hon är inne på sitt tredje år som ledare.

– Jag blev kär i seglingen och människorna här på en gång. Det är så skönt att få komma hit och vara en människa i stället för sin sjukdom, säger hon. ♥



På seglarlägret lär sig deltagarna att segla och ta väl hand om båtarna.



Namn: Alva
Ålder: 15 år
Bor: Stockholm
Hjärtfel: Aortastenosis

Vad är kul med segling?

– Att få se naturen och alla fina miljöer här ute.

Berätta om något du har lärt dig?

– Att säga "klart för slag" innan man slår och bommen kommer flygande.



Namn: Olivia
Ålder: 16 år
Bor: Östersund
Hjärtfel: Fallots hjärtfel

Hur har lägret varit?

– Det är väldigt svårt att välja ut något. Allt har varit kul!

Berätta om något du har lärt dig?

– Att kapsejsa! Det övade vi på häromdagen.



Namn: Dante
Ålder: 15 år
Bor: Nacka
Hjärtfel: HLHS

Vad tycker du är kul med att segla?

– Jag gillar när det går långsamt och man kan njuta. Men också när det går fort.

Hur har lägret varit?

– Det är väldigt kul att samarbeta, eftersom alla är på samma nivå.



Namn: Olle
Ålder: 15
Bor: Helsingborg
Hjärtfel: Transplanterat hjärta

Vad tycker du om att segla?

– Det är väldigt kul! Det är roligast att kryssa.

Vad har du lärt dig?

– Att segla med spinnacker. Det är det lilla seglet längst fram.

Forskning

SÖKER SVARET

*om Guch
och träning*

Text Emil Hedman
Foto Magnus Glans



Både muskelfunktion och kondition förbättras hos vuxna med medfödda hjärtfel om de tränar regelbundet – men hur mycket träning som är lämpligt varierar kraftigt från person till person. I Göteborg pågår ett forskningsprojekt som ska öka kunskapen om just Guch och träning.

D

ET FINNS VÄLDIGT LITE FORSKNING OM träning och guchare sedan tidigare. Som fysioterapeut på Guch-centrum vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg har Linda Ashman Kröönström därför samlat på sig obesvarade funderingar och frågeställningar som hon nu själv forskar på i sin doktorsavhandling.

– Vi har riktat in oss på dem som är allra svårast sjuka. Man brukar säga att man har ett komplicerat medfött hjärtfel, och det gestaltar sig olika på olika patienter, men man har ofta opererats flera gånger och har påverkan på kondition och muskelfunktion. Det finns inte så många träningsstudier och det är väldigt lite skrivet om de här patienterna, säger hon.

Hon kombinerar arbetet som fysioterapeut med forskningen på ett sätt där det ena ger till det andra.

– Patienterna i studien får träna i tolv veckor på fysioterapin. Sedan utvärderar vi dem med flera olika instrument – hur hjärtat, lungorna och musklerna arbetar – och jämför med resultaten från starten. Datainsamlingen kommer att fortsätta till december någon gång, säger hon.

LINDA ASHMAN KRÖÖNSTRÖMS avhandling är uppdelad i fyra delar, där den första handlar om att kartlägga muskelfunktionen i patientgruppen. Genom tester med 315 patienter har hon fått en bild av hur deras medfödda hjärtfel påverkar musklerna.

– Vi delade in deltagarna i tre grupper utifrån svårighetsgraden av det medfödda hjärtfelet. Det vi kunde se då var att det finns en viss nedsatthet i muskelfunktionen, och att den blir mer uttalad ju svårare hjärtfel man har, säger hon.

Är det i sig något medfött, eller är det en effekt av en mindre aktiv livsstil som hjärtfelet kan föra med sig?

– Det vet vi inte ännu. Det kan finnas många anledningar, varav en kan vara att man inte levtt ett fysiskt aktivt liv. Sedan kan det också finnas skillnader i den faktiska muskeln, men det vet man inte så mycket om nu. Det får forskningen utvisa i framtiden.

DEL TVÅ I avhandlingen är en annan kartläggning, den här gången av kondition. Linda Ashman Kröönström har gått igenom hur aktiva patienterna har varit tidigare, låtit dem genomföra ett konditionstest och sedan jämfört resultaten med normalvärden för friska personer.

– Det man ser är att patienter med medfödda hjärtfel har nedsatt kondition, och hur nedsatt den är beror på vilket hjärtfel man har. Hur mycket man har tränat innan är givetvis

→

Om studien

Studien syftar till att utvärdera effekten av ett träningsprogram för kondition och muskelfunktion hos patienter med komplexa, medfödda hjärtfel.

Kondition

Avser vanligtvis kroppens förmåga att utföra ett långvarigt arbete. Det är i praktiken ett mått på syreupptagningsförmåga, alltså hur stor del av det syre man andas in som kroppen kan tillgodogöra sig. Kondition är också en viktig indikator på hur väl hjärtats kärl fungerar.

“Det är inte fysisk aktivitet vi mäter, utan fysisk träning.”

en viktig pusselbit, men det beror i sin tur på graden av det medfödda hjärtfelet.

Nästa del i avhandlingen handlar om att titta närmare på muskelfunktionen i armarna och överkroppen hos patienter som har genomgått hjärtkirurgi där man påverkar artärerna ut till armen.

GEMENSAMT FÖR DE FÖRSTA tre delarna i studien är alltså att det handlar om att kartlägga fysisk kapacitet. I den fjärde och sista delen kommer till slut det som Linda Ashman Kröönström hoppas ska få effekt för patienterna: En definition av hur de här indivi-



Muskelcellerna i kroppen blir temporärt svagare och långsammare vid uttröttning men anpassar sig till återkommande påfrestning och blir därför mer uthålliga eller starkare av kontinuerlig träning.

derna ska träna för att förbättra sin kapacitet utan att överanstränga sig.

– Det som är spännande är att de här patienterna förr hade restriktioner kring fysisk aktivitet. Man har rekommenderats att inte ägna sig åt sådant. I dag däremot rekommenderas alla patienter i större utsträckning att vara fysiskt aktiva. Men ingen kan riktigt svara på hur mycket.

Men det handlar i alla fall inte om promenader, utan om ordentligt svet-

tig träning, konstaterar hon.

– Det är inte fysisk aktivitet vi mäter, utan fysisk träning. Fysisk aktivitet är all kroppsrörelse som utförs av skelettmuskulatur som resulterar i ökad energiåtgång. Medan träning har ett syfte att öka den fysiska kapaciteten. Den ska vara planerad, återkommande, och den typ av träning man behöver byta om till, säger hon. ♥

ANNAN FORSKNING SOM HJÄRTE-BARNSFONDEN STÖDJER

→ Hur påverkar donatorns egenskaper, och rutinerna kring omhändertagande av vävnads-transplantat för barnhjärtkirurgi, långtidsresultaten hos mottagaren? Anslag tilldelat: Torsten Malm, 2018.

→ Kan medfödd hjärtsjukdom öka risken för tillstånd som adhd, depression och psykisk ohälsa – och kopplas till sämre skolbetyg? Anslag tilldelat: Sofia Ekmark Sergel, 2018.

→ Effekt av kärlfunktion på hjärtfunktion hos patienter med enkammarhjärta. Anslag tilldelat: Constance Weismann, 2017.

→ Psykologisk utveckling och livskvalitet hos barn och ungdomar som behandlats med kirurgi eller katetertechnik på grund av medfött hjärtfel. Anslag tilldelat: Carmen Rydberg, 2016.

→ Blivande föräldrars upplevelse av “peer support”, stöd från andra föräldrar, för förberedelser inför föräldraskapet efter en prenatal diagnos. Anslag tilldelat: Elisabeth Mattson, 2016.

VUXNA MED MEDFÖTT HJÄRTFEL: Guch i siffror



Den andra hälften har hjärtfel som växer bort, eller är så pass små att man följer det eller hanterar det medicinskt.



En internationell undersökning där guchare har skattat sin livskvalitet visar på liknande resultat – att det inte skiljer sig från befolkningen i stort – och att det främst är andra faktorer än hjärtfelet som påverkar, till exempel ålder och arbetslöshet.



97 procent påverkas inte alls, eller i låg utsträckning, av sitt hjärtfel i det dagliga livet enligt vården. När patienterna själva skattar om hjärtfelet påverkar dagliga aktiviteter, anger 89,8 procent att det inte gör det.



SÅ KAN DU HJÄLPA

Guchare möter många utmaningar i livet. Till exempel när det gäller tillgång till specialistvård och möjligheten till arbete. 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.



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



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. Hela överskottet från försäljningen går till Hjärtebarnsfondens arbete.

DU KAN HJÄLPA

www.hjardebarnsfonden.se

TELEFON: 08-442 46 50

MEJL: info@hjardebarnsfonden.se

Carinas råd: Lev livet till fullo

Carina Fougstedt, 53, har precis blivit medlem i Hjärtebarnsfonden. Det har gett henne helt nya möjligheter att träffa och prata med andra i samma situation.

– Det känns väldigt bra att kunna hjälpa andra som ska göra samma ingrepp som jag har gjort.

Text Gustav Karlsson
Foto Privat

CARINA ÄR FÖDD med coarctatio aortae, det vill säga en förträngning på aortabågen och förträngd aortaklaff. Hon gjorde sin första operation

när hon precis hade fyllt 16 år, och i flera år hade känt att något var fel.

– Jag hade väldigt högt blodtryck redan som 13-åring. Jag tränade friidrott och var väldigt fysiskt aktiv. När jag sprang svartnade det för ögonen, men jag svimmade aldrig. Jag trodde att jag var otränad – så jag tränade i stället ännu mer, berättar hon.

Men i stället för att hjärtfelet upptäcktes så blev hon först friskförklarad.

– Jag började få väldigt ont i huvudet ofta, och min mamma – som var sjuksköterska – lyckades få en tid hos en specialist, säger hon.

Då, när hjärtfelet väl hittats, gick allting fort. Tre månader senare opererades Carina och läkarna berättade att hon haft tur. Varje start i ett sprintlopp hon gjort hade varit som rysk roulette med hennes liv.

– Utan operationen hade jag inte blivit 20 år gammal. Det var nära att brista kring förträngningen.

Då hon fyllt 16 år fick hon efter operationen ligga på vuxenavdelningen.

– Det kan jag sörja lite nu när jag tittar

tillbaka på det. Det hade varit väldigt mycket bättre att ligga tillsammans med andra barn och unga som gick igenom samma sak som jag. I stället låg jag hos 80-åringar och hade ingen att prata med.

Det hänger ihop med varför hon nu är medlem i Guch och Hjärtebarnsfonden.

– Det gör att jag själv får möjlighet att prata av mig. Men också att jag och mina erfarenheter kan hjälpa andra, som ska göra samma ingrepp som jag har gjort. Det känns väldigt bra!

I vuxen ålder blev det sedan dags att byta ut aortaklaffen, alltså den förträngning på aortaklaffen, som hänger ihop med diagnosen som sattes när hon var 16. Klaffen byttes i november 2017, ungefär 15 år efter det att Carina själv fått insikt i vad diagnosen inneburit.

– Jag ville liksom inte riktigt kännas vid det där och känna efter. Men när jag till slut fick svårt att träna på gymmet eller bära upp en tung växt för trappan så var det dags, säger hon.

I DAG BOR Carina på Tjörn utanför Göteborg tillsammans med sin man och de har två utflugna barn tillsammans. Hemma har de en trädgård där hon gärna påtar. Fritiden ägnas helst åt att träna på gym eller vara i sommarstugan i Dalsland – och om tid finns så kör hon gärna sin Pontiac Trans Am.

Hon vill uppmana alla andra som har hjärtfel att försöka leva livet till fullo.

– Det jag vill säga till alla barn och föräldrar är att försöka att inte oro sig. Ta dagen som den kommer!

Hon berättar att hon fick en knut i magen när hon första gången hörde att det finns en del medlemmar i Guch som inte pensionssparar, som inte tycker att det känns lönt.

– Det var en jobbig insikt. Jag själv har pensionssparat och jag vill så gärna att fler ska känna att det är värt att förbereda sig för att leva länge. ♥



Carina Fougstedt
Ålder: 53 år.
Yrke: Förskollärare.
Familj: Man och två
utflugna barn.
Bor: Tjörn.
Hjärtfel: Coarctatio
aortae.

Carina påtar gärna i trädgården hemma på
Tjörn – eller kör sin Pontiac Trans Am.

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 rehabilitering.



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

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

Mitt hjärta

”Jag kan springa och hoppa som mina kompisar”

Teckning: Maja Guizzardi



Majas hjärta, som hon själv tecknar det.



Maja Guizzardi

Ålder: 6 år.
Familj: Mamma Veronica, pappa Cristian och lillasyster Lisbeth, 8 månader.
Bor: Vallentuna.
Hjärtfel: HLHS, hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom.
Fritidsintressen: Rida, måla och åka sparkcykel.

REDAN NÄR MAJA låg i magen på mamma Veronica upptäcktes det att hon hade hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom. Det innebär att den vänstra kammaren saknas och den högra måste därför opereras tre gånger för att få vänsterkammarens funktion som pump för kroppen.

– De opererade Maja en gång när hon var nyfödd, en gång när hon var fem månader och en gång när hon var nästan två år. Och sex månader efter den sista operationen fick hon en stroke också, berättar mamma Veronica.

Maja minns inget från operationerna, men hon har en bok om ett barn som gjort samma ingrepp: ”Hjärtat klappar för Ross”.

– Vi brukar titta i den för där berättar de och visar bilder på hur operationen går till, säger Veronica.

I dag märker Maja inte mycket av sitt hjärtfel.

– Jag kan springa och hoppa på förskolan som mina kompisar! Men jag brukar äta medicin på morgonen. Och på kvällen också. Man får inte glömma det.

Katarina Sandberg