

AKTUELLT: ”Utred en koncentration av barnhjärtkirurgin”

hjärte barnet

01-2020

30 KRONOR

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden



Hjärtfel gör
tandborstningen
ännu viktigare
s.19

Kevin Ackermann är
tillbaka på planen efter
hjärtoperationen
s.30

Ny metod kan
öka antalet
donationer
s.24

VÄNSKAP

Linda skrev ett öppenhärtigt brev till sina bästa vänner om hur det är att leva med ett hjärtfel som inte syns utanpå – men som gör sig ständigt påmint

s.14

Just nu är Sverigelotten bra för hjärtat.



**JUST NU!
EXTRA PENGAR
TILL HJÄRT-
FORSKNING**



Prenumerera och få 6 extra Sverigelotter!

Under februari går ett extra överskott från Sverigelotten till Hjärtebarnsfonden. Prenumerera på Sverigelotten och stöd kampen för friska hjärtan du också!

Om du tecknar en prenumeration på 8 Sverigelotter à 25 kr/st i månaden så får du just nu 2 extra Sverigelotter de 3 första månaderna som prenumerant – totalt 6 extra lotter.

Teckna din prenumeration på sverigelotten.se/stodhjarta

Innehåll

01/2020



05 / Ledare

Får guchare rätt till den bästa vården i framtiden? undrar Peter Nordqvist.

09 / Varsel

Karolinska har varslat 600 tjänster – samtidigt ska sjukhus i Lund och Göteborg spara.

10 / Ett centra?

Barnhjärtkirurgin bör koncentreras, menar barnhjärtkirurg och verksamhetschef Mats Synnergren.



30 / Guch

Fotbollsspelaren Kevin Ackermann skrev på ett proffskontrakt – sedan upptäcktes hjärtfelet.

29 / Statistik

Så många hjärtebarn har enskilda samtal med sina läkare.



26 / Isprinsessan

Klara Isaksson hittade sin sport i konståkning – och har blivit starkare, piggare och friskare.

24 / Aktuellt

En ny metod kan ge 40–80 nya donatorer per år i Sverige.



19 / Tandvård

För personer med hjärtfel är tandhälsan extra viktig. Fråga Christian Engborg.



BERÄTTADE I BREV

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

Vi önskar er en god jul

till.



**HJÄRTE
BARN
FONDEN**

hjardebarnsfonden.se

Varje dag föds tre barn med trasiga hjärtan
i Sverige. Hjälp dem fira jul nästa år också.

Swisha stöd på 90 05 877

Har guchare rätt till den bästa vården i framtiden?

SOCCIALSTYRELSEN HÅLLER på att införa Nationellt högspecialiserad vård (NHV) på uppdrag av riksdagen.

Därför samlades representanter för fem universitetssjukhus och två patientföreningar samt två utredare från Socialstyrelsen, för att under två dagar diskutera kriterierna för att få göra kateterinterventioner samt ablationer på Guch.

Diskussionerna präglades relativt sällan av vad som faktiskt är bäst för patienten, utan av andra bakomliggande faktorer. Någon nämnde politiskt spel och någon annan hade inte förtroende för gruppen, eller om det kanske snarare var processen man inte hade förtroende för.

UNDER DISKUSSIONERNA BLEV DET, i stället för att diskutera kriterierna, aktuellt för en del av de samlade att fundera på vad man själv har på hemmaplan – och om man kan bortse från europeiska dokument. Som underlag fanns nämligen både ett så kallat position paper och en europeisk överenskommelse antagen av europeiska kardiologföreningen.

Vi kom i alla fall inte överens. Det innebär att guchare i det här avseendet inte kommer att få bästa tänkbara vård i framtiden.

FRÅN MIN HORISONT är kanske inte det allra viktigaste hur duktig personen som utför ingreppet är – utan snarare kompetent multidisciplinär bedömning och behandling. Jag beklagar verkligen att vi inte kunde komma överens och nu står vår förhoppning till att Socialstyrelsen hittar vägar vidare, det är viktigt för en växande Guch-population med allt mer komplicerade hjärtfel! ♥

Peter Nordqvist

Generalsekreterare Hjärtebarnsfonden



Sverige har, trots allt, bra specialistsjukvård. I februari utlyser vi dessutom en Hjärtebarnsmånad för att få fler unga hjärtan att slå.



Prestige!



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



Hallå där ...

Anna Emanuelsson Larsson har arrangerat fikagrupper, möten och varit ordförande för Hjärtebarnsfonden Syd i över tio år.

Det är nästan exakt 18 år sedan Anna Emanuelsson Larsson och maken fick beskedet vid rutinultraljudet i vecka 18.

– Då visste vi inte ens att barn kunde födas med hjärtfel, berättar hon.

På den tiden var det ovanligt att hjärtfelen upptäcktes vid ultraljudet, men sköterskan som "inte såg riktigt det hon ville se", släppte det inte utan skickade dem vidare till kardiologen.

– Där fick vi veta att barnet hade HLHS, hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom, och att han hade ungefär 50 procents chans att klara sig, säger Anna och berättar stolt att sonen Isak nu går andra året på gymnasiet.

Redan där och då blev familjen medlemmar i Hjärtebarnsföreningen, som Hjärtebarnsfonden hette på den tiden. Tidigt började Anna engagera sig för andra och ordna fikagrupper och möten som skapat många och starka vänskapsband.

Det är viktigt att bearbeta all oro och alla känslor som bland annat kan komma efter svåra operationer, konstaterar hon.

– Det har lite varit vårt syfte med alla grupper, att kunna stötta varandra, säger Anna och fortsätter:

– Jag och Maria, en annan medlem i Hjärtebarnsfonden, startade bland annat gruppen *Möten för mamma och barn med medfödda hjärtfel*, och vi kunde övernatta någonstans, bowla och bara vara tillsammans. Jag upplevde att vi mammor har ett stort behov av att ventilera våra tankar och upplevelser.

Att möta andra föräldrar och barn i samma situation är ovärderligt. Man delar inte bara erfarenheter från besked, operationer och oro, det finns också många problem runt omkring som föräldrar kan hjälpa varandra med.

– Som till exempel att många barn med



Det är 18 år sedan Anna Emanuelsson Larsson blev medlem i Hjärtebarnsfonden.

Anna Emanuelsson Larsson

Ålder: 43 år.

Bor: Kävlinge, norr om Lund.

Aktuell: Ordförande i sektion Syd och har drivit fikagrupper för både barn och föräldrar.

hjärtfel inte orkar äta, att det tar alltför mycket energi och att de därför kanske inte går upp i vikt – de kanske till och med kan gå ned i vikt. Och då kan vi säga att de har rätt att träffa en dietist som kan hjälpa till.

I 13 år har Anna Emanuelsson Larsson suttit med i Hjärtebarnsfonden Syds styrelse, i 10 av dem har hon varit ordförande. Men inte länge till.

– I mars är det slut. Då har jag sagt att det är dags att avveckla mig själv.

Jessica Josefsson



Hjärtebarnsfondens generalsekreterare Peter Nordqvist kommer också att vara på plats för att bevaka konferensen.

Hundratals samlas för att lära om hjärtfel

I maj är det dags för AEPC-kongressen i Göteborg. Då samlas hundratals specialister på hjärtsjukdomar hos barn för att lyssna till spetsforskning – och för att lära av varandra.

Jan Sunnegårdh är ordförande för årets upplaga av konferensen AEPC, som efter mer än tjugo år är tillbaka på svensk mark. Över 1000 besökare väntas komma till den tre dagar långa tillställningen som samlar deltagare från alla kontinenter.

– Jag har jobbat i många år, men man blir aldrig fullärd. Det räcker att titta på programmet för att konstatera det, säger Jan Sunnegårdh, som också är professor och överläkare i barnkardiologi på Drottning Silvias barnsjukhus.

Mötet är ett samarbetsprojekt mellan Barnhjärtcentrum i Göteborg och Lund. Arbetet med att sy ihop alla delar har pågått länge. Bland annat med hjälp av engagerade som föreslagit föreläsare från hela världen.

Under kongressens första dag läggs lite extra fokus på förvärvade hjärtfel, till exempel de som uppkommit som en följd av virusjukdomar. Det är ett ämne som inte har täckts tidigare – men som också ger en

möjlighet att höja blicken till hur situationen ser ut i andra delar av världen, där bakterie-sjukdomar är vanliga och inte behandlas effektivt, konstaterar Jan Sunnegårdh.

– I utvecklingsländer är förvärvade hjärtfel ett stort problem. Till exempel reumatisk feber som, om man inte klarar av infektionen, kan sätta sig på klaffarna vilket kräver kirurgi i många fall.

Att kongressen nu anordnas i Sverige igen, vad betyder det?

– Dels att de som jobbar här får ta del av de senaste uppdateringarna utan att behöva åka till exempelvis USA. Dels blir det en chans att visa upp all den forskning som sker i Sverige. Ytterligare en positiv effekt är möjligheten att knyta kontakter, man underskattar lätt vikten av nätverk och att lära känna varandra. Dessutom kan vi promota vårt sätt att organisera sjukvård i Sverige – det finns mycket bra att föra fram.

Sara Wilk



Jan Sunnegårdh

Hjärtebarns-volontär en av finalisterna i Årets volontär

Emma Augustsson, volontärsamordnare för Hjärtebarnsfondens volontärer på barnhjärtavdelningen på Skånes universitetssjukhus i Lund, var en av tio finalister i årets upplaga av tävlingen Årets volontär. I motiveringen uppmärksammas bland annat hennes arbete som stödperson för drabbade familjer och engagemanget i Ronald McDonald Hus. Utmärkelsen delas ut i regi av Volontärbyrån och gick i år till Kjella Jonsson som är engagerad i föreningen Hej Främling! Jämtland.



Emma Augustsson tillsammans med Hjärtebarnsfondens ordförande Linda Sundberg och föreningskoordinator Mirjam Högnäs.



Ny webb ska lära barn om sjukvård

Barn och föräldrar tar till sig information bättre via webben än via en broschyr. Det visar anestesijsjuksköterskan Gunilla Löofs doktorsavhandling om just webbaserad förberedelse av barn inför narkos och operation, skriver Karolinska institutet. Det är också en av utgångspunkterna för utvecklingen av en informationsportal om hälso- och sjukvård för barn och ungdomar, ett projekt som i år fick medel från Allmänna Arvsfonden. Sajten ska ge en möjlighet att förbereda sig inför kontakter med vården, men också till att bearbeta sina egna upplevelser och erfarenheter. Barn och unga deltar själva i projektet genom "barnpatruller" som hjälper till att utveckla både information och innehåll.



WEBBTIPS

NARKOSWEBBEN

– information till både vuxna och barn
www.narkoswebben.se

Gunilla Löof har också varit med och tagit fram narkoswebben.se. Här kan både barn och vuxna lära sig mer om hur det är att vara på sjukhus samt vad som händer före, under och efter narkos och operation. Det finns både material att läsa, som information och bloggar, samt spel, pyssel och litteraturtips.

Aktuellt



Nytt armband i webbshopen

Via webbshopen kan du köpa gåvor som stöder Hjärtebarnsfondens verksamhet. Här finns till exempel smycken, böcker – och de populära armbanden. En nyhet för i år är armbandet "Hjärtevän", som kostar 100 kronor. Av det går 90 kronor till fondens arbete, och 10 kronor till material och arbetskostnad.

Besök vår webbshop på hjardebarnsfonden.se/webshop



Foto Shutterstock

Det här händer under Hjärtebarnsmånaden

Hjärtebarnsfonden arbetar för att ge röst åt alla barn, ungdomar och vuxna som lever med ett trasigt hjärta sedan födseln. För att göra det utlyser man en Hjärtebarnsmånad under februari – och det finns många möjligheter att engagera sig för att få fler små hjärtan att slå.

Självklart kan du som vanligt skänka ett bidrag via Swish
Mottagare: 9005877
Hjärtebarnsfonden

Starta en egen insamling

Du vet väl att du kan starta en egen insamling? Antingen via Facebook, eller direkt på mitt.hjardebarnsfonden.se. Förra året slog insamlingen till Hjärtebarnsfonden under februari rekord med över 1500 000 kronor – pengar som går till kampen mot medfödda hjärtfel.

Fem finalister till årets stipendium

Nu står det klart att det finns fem finalister till Hjärtebarnsfondens stipendium. Det delas ut varje år till någon inom professionen som fonden vill uppmärksamma. Det kan till exempel vara en person eller en grupp inom vård, skola eller forskning som bidrar till att göra livet lättare för barn, ungdomar och vuxna som lever med ett medfött hjärtfel. Vem som får stipendiet om 25 000 kronor offentliggörs den 14 februari.

För alla barn: Teckna och vinn

Under hela februari pågår en tecknings-tävling där du kan vinna en vistelse med betalt boende samt skid- och pjäxhyra för en familj i svenska fjällen, sponsrat av Skistar och Holiday Club. För att tävla ritas du ett hjärta och skickar in alstret till Hjärtebarnsfonden – det går givetvis även bra att skanna och mejla. Glöm inte att skicka med namn och adressuppgifter.

Skicka ditt bidrag till: Hjärtebarnsfonden, Kungsgatan 84, 112 27 Stockholm.
Eller via mejl till: info@hjardebarnsfonden.se



Foto Sverigelotten

Sverigelotten blir hjärtelotten

Under februari månad blir Sverigelotten för tredje året i rad till en Hjärtelott och en del av intäkten per köpt lott går till Hjärtebarnsfondens arbete. Förra året drog Folkspel in nästan en halv miljon till Hjärtebarnsfonden och Riksförbundet HjärtLung.



Besparingar och varsel i vården oroar

Hjärtebarnsfonden ser allvarligt på varslen på Karolinska och besparingarna i Göteborg och Malmö. Nu bevakar man frågan.

– Det ser inte ut att drabba vår verksamhet. Men det är ett oroligt läge, konstaterar generalsekreterare Peter Nordqvist.

Text Emil Hedman
Foto Mostphotos

DET ÄR VID denna tidnings pressläggning ännu oklart vilka 600 tjänster som kommer att beröras av storvarslat på Karolinska universitetssjukhuset.

Samtidigt ska Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg spara 400 miljoner kronor på personal, och Skånes universitetssjukhus ska spara ännu mer på personal: 590 miljoner kronor.

Både i Göteborg och Lund säger respektive ledning att besparingarna ska kunna genomföras utan att varsla personal, men exakt hur det ska gå till är inte klart i skrivande stund.

– Vi bevakar frågan i Lund, Göteborg och Stockholm. Vi har kontakt med de närmsta cheferna och vi pratar med sköterskor om hur de

ser på situationen. Men än så länge vet de inte mer än någon annan om vad som kommer att ske, säger Peter Nordqvist.

Trots bristen på klara besked tycker han att han ser tecken som tyder på att vården av medfödda hjärtfel inte kommer att drabbas.

– De signaler jag har fått gör att jag känner mig ganska mycket lugnare. Det kanske är blåögt, det är klart att det är ett oroligt läge. Samtidigt tror de jag talar med inte att det ska drabba vår verksamhet på något av sjukhusen. Men det är något vi fortsätter att hålla ögonen på, säger han.

GUNNAR BERGMAN ÄR överläkare och patientflödeschef på Barnhjärtcentrum Stockholm-Uppsala. Han konstaterar att deras verksamhet snarare behöver byggas ut än skäras ner, men bekräftar att de i skrivande stund inte vet vad som kommer att hända.

– Det är en process som pågår, och någon som sitter över oss ska fördela varslat. Så vi har bara att vänta. De argument vi har för att man inte ska skära i just vår verksamhet är att vi producerar mer sjukvård än tidigare, vi håller vår budget, och vi behöver utöka vår verksamhet, säger han.

Påverkar det personalens mående att det ligger ett varsel?

– Det vore ju konstigt annars. I ett varsel ligger alltid en ovisshet, och alla kan nog beröras av det. Det vi kan hålla oss fast vid är att vi löser vår uppgift på ett bra sätt. Det kan vi känna en trygghet i. Men i slutändan vet vi inte hur det slår.



Peter Nordqvist

SKULLE VARSLAT PÅ Karolinska trots allt få konsekvenser för patienter med medfödda hjärtfel ligger sannolikt Guch-vården något sämre till än vården av barn, tror Peter Nordqvist.

– Ärligt talat så tror jag att man på barnavdelningen har så många DRG-poäng, alltså det sätt på vilket sjukhusen mäter effektivitet, så jag har svårt att tänka mig att de kommer drabbas. När det gäller Guch-sjukvården är den redan ganska eftersatt, så det vore förödande om man strök i den, säger han. ♥



”UTRED EN KONCENTRATION AV BARNHJÄRT- KIRURGIN”

Barnhjärtkirurgin i Sverige bör koncentreras till ett center. Det menar Mats Synnergren, som är barnhjärtkirurg och verksamhetschef för Barnhjärtcentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

– Det krävs för att vi även i framtiden ska kunna erbjuda barnhjärtkirurgi av internationell toppklass.

Text Mikael Bergling



H

AN FÅR DELVIS medhåll av Hjärtebarnsfondens generalsekreterare Peter Nordqvist.

– Varje kirurg och centra behöver genomföra ett visst antal operationer per år för att upprätthålla sin kompetens. Vi tycker att Socialstyrelsen ska

utreda om det behövs en koncentration för att det ska vara möjligt även i framtiden, säger han.

FRÅN ATT TIDIGARE även ha funnits i Uppsala och Stockholm är barnhjärtkirurgin i Sverige sedan början av 1990-talet koncentrerad till Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och Skånes universitetssjukhus i Lund. Koncentrationen föregicks av en mycket infektad debatt, men har i efterhand visat sig vara lyckosam.

– Våra resultat när det gäller överlevnad ligger i den absoluta världstoppen, säger Mats Synnergren.

Sedan ett par år tillbaka håller det tidigare systemet med rikssjukvård på att ersättas av ett system för ”nationell högspecialiserad vård”. Det handlar om vård som är komplex, sällan förekommande och som kräver multidisciplinär kompetens och viss volym för att säkra kompetens och utveckling – och som ska koncentreras till högst fem enheter i Sverige.

Socialstyrelsen håller just nu på att se över och besluta om vilka diagnosgrupper som ska ingå.

– Jag tycker att man även bör utreda en koncentration av barnhjärtkirurgin till ett center i Sverige. Den förra koncentrationen genom-

fördes för att resultaten kunde bli bättre, och det var precis det som skedde. Argumentet i dag är inte att vi har dåliga resultat, utan att en koncentration behövs för att vi ska hänga med i utvecklingen och att vi även i framtiden ska kunna erbjuda den absolut bästa barnhjärtkirurgin, säger Mats Synnergren.

– Vi har i dag nått upp till en nivå där de allra flesta barnen överlever även komplicerade hjärtfel. Nästa steg handlar om långtidsresultaten. Om vi opererar dig när du är nyfödd är perspektivet och kravet i dag att du även ska kunna leva, må bra och bli gammal med hjärtfelet, vilket ställer ökade krav på den initiala insatsen. Utvecklingen går otroligt fort framåt. Men i takt med allt förbättrade resultat ökar också kraven.

MATS SYNNERGREN BERÄTTAR att det i England 2011 publicerades en stor, genomgripande och mycket gedigen utredning om hur den framtida barnhjärtkirurgin i landet bör organiseras för att man ska kunna upprätthålla kvaliteten.

– Rubriken på utredningen är *Safe and sustainable* (översättning: säker och hållbar), vilket är en bra beskrivning av vad det handlar om.

Det har även tagits fram ett slags ”kokbok” som på 120 sidor beskriver vad som krävs för att bli ett barnhjärtkirurgiskt centra i England.

– Enligt den ska ett center exempelvis inte göra mindre än 400 barnhjärtoperationer per år, helst 500. Det förutsätter i dag ett befolkningsunderlag på cirka tio miljoner invånare per center. Varje kirurg ska operera minst 125 fall per år.

Hur är det i Sverige?

– I Göteborg och Lund genomförs det vardera mellan 250 och 300 barnhjärtoperationer per år.

På grund av generationsskifte är vi just nu fem barnhjärtkirurger per center.

– Det innebär att vare sig Göteborg eller Lund skulle klara den certifiering som krävs för att bli ett engelskt center. Vi är helt enkelt för små.

MATS SYNNERGREN MENAR att Socialstyrelsen vid en utredning av den svenska barnhjärtkirurgin bör utgå ifrån den engelska studien och de krav som ställs i den på hur verksamheten bör organiseras.

– Sverige både borde och har möjlighet att leva upp till de engelska kraven vad gäller antal hjärtoperationer per center. Men för det krävs att man skapar ett center i Sverige. Det som vi har varit extremt duktiga på i Sverige är att snabbt plocka upp nya tekniker som används vid stora och världsledande centra som exempelvis Great Ormond Street Hospital i London, Boston Children's Hospital eller Texas Heart och göra det bra.

– Men ska vi klara det även i framtiden behöver vi en större volym och hela tiden ha kirurger, narkosläkare eller kardiologer som är på resande fot och besöker större centra för att ta med sig kunskap hem. Särskilt som man kan förvänta sig att kirurgin blir allt mer komplex och resurskrävande i framtiden.

Hade det inte varit bättre med en skandinavisk lösning i stället för en renodlad svensk?

– Det hade så klart varit ännu bättre. Men det tror jag är svårt att få till stånd inom en överskådlig tid, säger han.

Kristina Wikner, enhetschef på Socialstyrelsen för nationell högspecialiserad vård, säger att det just nu inte är aktuellt att utreda en ytterligare koncentration av barnhjärtkirurgin i Sverige.

– Det ska vara påkallat och finnas tydliga skäl till varför det ska påbörjas en genomlysning, till exempel att volymerna har gått ned eller att man inte klarar av att leva upp till uppställda villkor. Barnhjärtkirurgi är inget område som är identifierat i den kartläggning som har gjorts.

– Samtidigt ska man komma ihåg att listan över vilka områden som ska genomlysas är dynamisk och vi tar emot förslag på nya områden. Vi utgår sedan från aktuell lista när vi fattar beslut om att starta nya genomlysningar.

För Hjärtebarnsfonden saknar det betydelse till vilket sjukhus i Sverige barnhjärtkirurgin i framtiden eventuellt koncentreras.



“Ur ett föräldraperspektiv är det viktigaste att barnen får bästa möjliga vård. Var det sker är inte särskilt intressant.”

– Ur ett föräldraperspektiv är det viktigaste att barnen får bästa möjliga vård. Var det sker är inte särskilt intressant. Det är trots allt vid ganska få tillfällen i barnens liv som de är på det opererande sjukhuset, säger Peter Nordqvist.

– När det gäller efterbehandlingen tycker jag att vi har ett bra system med barnläkare och barnkardiologer på hemsjukhusen som följer barnen.


För några år sedan krävde Hjärtebarnsfonden att den svenska barnhjärtkirurgin koncentreras till ett sjukhus.

– Det blev till två den gången. Nu vill vi se en utredning om ett opererande sjukhus. ♥

Swedbank Humanfond

– för dig som vill spara med både hjärna och hjärta.

Fonden placerar sitt kapital i svenska bolag som tar stort ansvar för mänskliga rättigheter, goda arbetsvillkor, affärsetik och miljön. Humanfondens samarbetsorganisationer arbetar världen över med bland annat bistånd, hjälpverksamhet, mänskliga rättigheter, miljö, natur och forskning. Fonden är även Svanenmärkt.

 [Läs mer på swedbank.se/humanfond](https://swedbank.se/humanfond)

Tänk på att historisk avkastning är ingen garanti för framtida avkastning. De pengar som placeras i fonden kan både öka och minska i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Fondens värde kan variera kraftigt på grund av fondens sammansättning och de förvaltningsmetoder som används. Faktblad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser för Swedbank Humanfond finns att hämta hos din återförsäljare eller på swedbank.se/humanfond

Relationer



Hjärtebarnet Linda har kommit vännen Ruth ännu närmre sedan hon berättat om sitt hjärtfel.



Linda vågade berätta
för vännerna:

”Jag behöver
inte längre
låtsas”

Hjärtebarnet Linda skrev ett
öppenhjärtigt brev till sina bästa
vännar och berättade just precis
det hon aldrig berör: Hur det är att
leva med en sjukdom som inte
syns utanpå, men ändå gör sig
ständigt påmind.

– Jag ville berätta hur det
egentligen påverkar mig, säger hon.

Text Petra Olander
Foto Johan Bävman

Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877

Hjärtebarns-
fonden



”**N**

NI ÄR MINA bästa vänner och därför vill jag berätta även fast jag tycker det är skitläskigt att ni läser det här. För till sina bästa vänner berättar man allt om varandra. Men ni vet inte allt om mig.”

Så börjar Lindas brev till sina två bästa vänner, Ruth och Madde.

De går tredje året på ekonomiprogrammet på gymnasiet och umgås nästan

dygnet runt. Och för Linda, som lever med hjärtfel, var det dags att berätta hela sanningen om det där som hon en gång nämnde kort i köket hemma hos Ruth Landström.

– Vi hade känt varandra en månad när du berättade att du hade ett hjärtfel. Det kom lite som en chock, för det syns ju inte utanpå, säger Ruth.

– Men jag visste inte riktigt vad det innebar eller hur mycket jag kunde fråga om det, fortsätter hon.

LINDA LAMORELL FÖDDES med fyra hjärtfel. Vid en rutinkontroll på BVC när hon var tre veckor gammal tyckte sig sköterskorna höra ett blåsljud. Familjen åkte till sjukhuset och där blev tillståndet akut. Linda lades i respirator i väntan på en första, livräddande operation.

– De planerade totalt tre operationer, men det blev till slut fem, säger pappa Fredrik Lamorell.

När Linda var fem år var operationerna över – tack vare experimentellt nytänk från en ung hjärtkirurg.

– Mellan tredje och fjärde operationen sa läkarna att hennes artärer var för trånga, så de kunde inte göra som de hade tänkt. De visste

faktiskt inte vad de skulle göra, berättar mamma Petra Lamorell.

Tack vare den tidigare obeprövade metoden – som presenterats på forskarkongresser – har Linda sluppit fler operationer. Hennes hjärta, som började som enkammarhjärta och med bara ett förmak, har fått ett nytt cirkulationssystem och ska hålla livet ut. Det innebär att Lindas syresättning är lika hög som Ruths en vanlig dag i skolan. Men vid långvarig ansträngning sjunker den snabbt.

– Läkarna sa att Linda aldrig skulle bli elitidrottare, konstaterar Petra.

DET MOTBEVISADE LINDA redan 2016, när hon både tävlade i VM i USA och tog SM-guld tillsammans med sitt cheerleading-lag. Eftersom uppvärmingen i cheerleading bara är 2,5 minuter lång fungerar sporten för henne.

– Det är träningen som är svår, säger hon, som efter ungefär en minuts konditionsträning börjar känna av bristande syresättning. Hon beskriver känslan efter ett cheerleading-program i brevet till sina vänner:

”Om mitt leende är äkta är det för att jag klarade av programmet och nu kan vila. Men oftast klarar jag inte ens av att le. När alla andra sedan efter någon sekund ställer sig upp för att ta vatten eller öva på stuntet de inte satte. Min hals är så torr så jag verkligen också hade behövt dricka. Men mina ben klarar inte av att röra sig. I stället lägger jag mig ned på mattan och gör det jag längtat efter mest, mer än vatten: att äntligen få andas.”

I DAG HAR hon slutat med cheerleading, men känslan återkommer på skolidrotten och i gymmet. En av operationerna gjorde Linda förlamad



Kompisen Ruth:

“Jag blev rörd över hur mycket känslor som inte syns utanpå.”

Linda Lamorell

Ålder: 18 år.
Bor: I Malmö.
Gör: Studerar på ekonomiprogrammet.
Familj: Pappa Fredrik, mamma Petra, storebror David, 19 år.
Framtiden: "Vill gärna på något sätt hjälpa andra familjer som drabbats av hjärtsjukdom, tillsammans med min mamma. Kanske kan vår historia hjälpa någon annan."



Linda är på toppen i cheerleading-lagets pyramid under VM i USA. Med laget Cheer Infinity Athletics Envy vann Linda SM-guld.

på vänster sida. Hon fick snabbt tillbaka rörligheten, men i vänster hand är finmotoriken inte helt på plats. Ibland får hon frågan från kompisar varför hon inte cyklar till skolan.

– Då svarar Linda att hon gillar att gå, konstaterar Ruth. I dag vet hon varför Linda går.

I grundskolan kände alla till Lindas hjärtfel. På gott och ont. Linda blev ”hon med hjärtfelet”. Det var inte den hon ville vara. Så när hon började gymnasiet i en klass där ingen kände henne fick hon en chans till nystart.

– Det var skönt att få vara mig själv. Jag vill inte definieras av mitt hjärtfel, säger Linda.

Relationer



Ruth Landström

Ålder: 18 år.
Bor: I Malmö.
Gör: Studerar på ekonomiprogrammet.

"Jag behöver inte längre låtsas. Det är okej om jag blir trött, för de vet hur det är", säger Linda.

MEN EFTER ATT ha känt varandra i två år lät hon vännerna läsa brevet som hon filat på länge.

– Vi grät jättemycket när vi läste det hon skrivit. Det var så känsloladdat och utlämnande, säger Ruth.

Och för Linda har en social anspänning försvunnit i och med brevet till vännerna.

– Jag behöver inte längre låtsas. Det är okej om jag blir trött, för de vet hur det är, säger hon och fortsätter:

– Det räcker med ett förstående ögonkast från de som vet, för att det ska kännas bra. Jag vill inte att någon säger åt mig att ta det lugnt. Men jag vill känna att det är okej om jag vill ta det lugnt.

Ruth nickar och tillägger:

– Jag blev rörd över hur mycket känslor som inte syntes utanpå. Att hon har ett hjärtfel förändrar inte vem hon är. Men det är skönt att veta om det, att hon har berättat om det gör att vi har kommit närmare varandra. ♥



Hela familjen: Pappa Fredrik, mamma Petra, storebror David och Linda.

"VÄLDIGT BRA ATT BERÄTTA – SPECIELLT I TONÅREN"

I tonåren ställs barn med hjärtfel inför helt nya utmaningar och krav, därför är det extra bra att berätta för vännerna om sin sjukdom. Det säger Carmen Ryberg, psykolog och psykoterapeut på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Här är hennes bästa råd:

- 1 Gör omgivningen medveten.** Ofta ställs det större krav under tonåren – det är många fysiologiska förändringar samtidigt som kraven från vännerna och skolan ökar. Man kan känna att man borde dricka alkohol eller röka – men om omgivningen känner till hjärtfelet, blir det lättare att säga att "jag måste vara försiktig. Det är inte jag som är tråkig, utan hjärtfelet".
- 2 Prata om hjärtfelet hemma,** även om hjärtebarnet mår bra. Då lär sig barnet att det är naturligt att prata om det och det blir lättare att berätta för vännerna.

- 3 Skilj på hjärtfelet och människan.** Det är inget fel på människan, det är hjärtat som ställer till problem. Det är speciellt viktigt om det finns yngre syskon, som annars kan bli arga på sitt syskon för att mamma och pappa är borta mycket. Och när barnet växer upp är det viktigt att hjärtfelet inte blir en del av identiteten.

- 4 Ta med ett stöd när du berättar.** Många

hjärtebarn väljer att informera sina klasskamrater genom en power point-presentation. De får ofta väldigt fin respons, med stor respekt för det som de gått igenom och ökad förståelse. Du kan be din kontaktsköterska på sjukhuset att vara med som stöd. Hen kan också svara på de komplicerade, medicinska frågorna.



Carmen Ryberg

Christian Engborg har haft stora problem med sin tandvård och en käkoperation höll på att kosta honom livet. Tandläkarstolen väcker obehag hos många, men kanske särskilt hos personer med hjärtfel.

Text Charlie Olofsson
Foto Fredrik Jalhed

Hjärtfel
kan göra

**TANDVÅRDEN**

livsviktig



16 år

gammal var Christian när han fick en mekanisk klaff inopererad, vilket ökar risken för endokardit.

BÖRJAN AV HÖSTEN höll Christian Engborg ett tal under en utbildning för tandsköterskor på Odontologen i Göteborg. Han berättade om sina upplevelser från tandvården och vissa delar är en riktig skräckhistoria. För tolv år sedan opererade han käken för att få bort sitt underbett men det gick inte alls som han hade tänkt sig.

– Jag har gjort två hjärtoperationer, men käkoperationen var värre. Den kvalar in på en stark första plats, berättar han.

I samband med operationen fick han en kraftig blödning och hamnade på intensivvården i åtta dagar, fast just den här tandvårdsupplevelsen vill han egentligen inte prata så mycket om.

– Det var en extrem händelse där tandläkaren missbedömde min Waran-dosering. Det var ett misstag, men det finns andra problem som jag tror att fler med hjärtfel känner igen sig i.



För tolv år sedan opererade Christian käken för att få bort sitt underbett – men operationen gick inte som han tänkt sig.



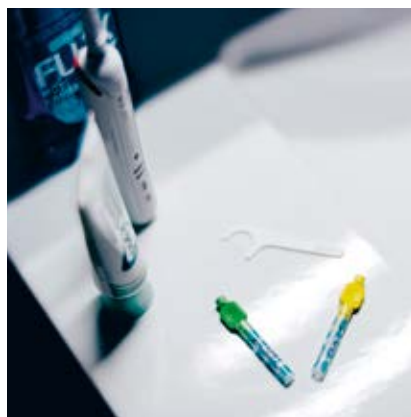
Christian betonar hur viktigt det är för hjärtebarn att söka hjälp om de har problem med tänderna.

”Jag kan tycka att tandläkaren borde ha koll på det och meddela på förhand om det behövs antibiotika eller inte.”

Viktigt med tandhälsan

För personer med hjärtfel innebär infektioner en större risk än för andra och därför är mun- och tandhälsan extra viktig. En infektion i munnen kan i värsta fall orsaka endokardit, inflammerade hjärtklaffar. Endokardit är ovanligt men mycket allvarligt och personer med medfött hjärtfel har en ökad risk att drabbas. Vid endokardit krävs långvarig intravenös antibiotikabehandling med långa vårdtider och ibland också kirurgisk behandling.

Ett tandläkarbesök kan innebära ökad risk för infektion i munnen och därför behöver vissa ta antibiotika i förebyggande syfte.



Christian föddes med aortastenosis, en förträngning på aortaklaffen. Som 16-åring fick han en mekanisk klaff vilket ökar risken att drabbas av endokardit, en infektion på klaffen. Därför kan han behöva ta antibiotika i förebyggande syfte i samband med ett tandläkarbesök. Det eftersom det lätt kan uppstå en infektion när tandläkaren skrapar i munnen. För de flesta är det ingen fara, men för Christian kan det bli allvarligt.

HAN UPPLIVER ATT det ofta hamnar på honom själv att avgöra om han behöver ta antibiotika före tandläkarbesöket och kontakta sin hjärtläkare för att få recept. Ibland har frågan dykt upp mitt under behandlingen. Det ska skrapas lite tandsten: Går det bra även om du inte har tagit antibiotika?

– Jag kan tycka att tandläkaren borde ha koll på det och meddela på förhand om det behövs antibiotika eller inte, säger han.

För sju år sedan kom nya riktlinjer om mer restriktiv antibiotikaanvändning och det kan ha bidragit till en osäkerhet bland tandläkare, tror Peter Lundholm, sakkunnig på Socialstyrelsen.

– Tandläkare som är osäkra ska vända sig till patientens hjärtläkare. Att frågan hamnar hos patienten är inte bra, säger han.

Sammantaget är hans bild att man inom tandvården har god kunskap om behoven hos patienter med hjärtfel.

– Det är väl känt att de här patienterna behöver få snabb hjälp och att det är viktigt att samverka med patienternas läkare, säger han.

ÄVEN OM CHRISTIAN har stött på en hel del problem inom tandvården är han nöjd med ”sin” tandläkare.

– Jag har gått till samma hela livet och känner mig trygg där, säger han.

Det är främst när han har varit på andra kliniker som han har upplevt problem. Han känner inte att han kan lita på att tandläkarna har kunskap om hur hjärtfelet påverkar behandlingen.

– Jag tror att det blir en ond cirkel för tandläkarna gillar inte att bli ifrågasatta, men jag känner att jag måste fråga mycket, så att det inte blir fel, säger han.

I bakhuvet har han så klart den där käkoperationen. När han vaknade upp efter ingreppet kände han att någonting var fel.

– Det var som att det rann i halsen, säger han och berättar hur han med all sin kraft tog tag i handtaget över sjukhussängen och drog sig upp.

– Jag lutade mig framåt över sängkanten och då bara forsade det ut blod. Jag fick ingen luft



Christian är noga med tandvården
– och att borsta tillräckligt länge.

och tänkte att nu dör jag. Någon satte igång ett larm och det kom folk inspringande i rummet, precis som på film, berättar han.

Han fick inga komplikationer av blödningen, förutom möjligen en ökad oro inför sina tandläkarbesök. Fast att drabbas av en sådan blödning är ingenting man behöver vara orolig för inför ett tandläkarbesök, betonar han:

– Det var ett misstag. Jag hade otur.

HAN VILL INTE sprida någon tandläkarskräck. Tvärtom betonar han hur viktigt det är att söka hjälp om man upplever problem med sina tänder eller i munnen. Han tror allmänt att det behövs mer kunskap om tandvård och tandhälsa för personer med hjärtfel – både inom tandvården och bland personer som lever med hjärtfel.

Han tycker att det är viktigt att man redan som ung får information om riskerna med infektioner i munnen och hur man kan förebygga det, till exempel genom att borsta noga och använda tandtråd.

– När jag var liten sa alla bara att ”du måste borsta tänderna annars får du hål”, men så enkelt är det inte när man har hjärtfel, säger han. ♥



"GUCHARE BEHÖVER INGÅ I TANDVÅRDSSTÖDET"

Många grupper med särskilda behov av tandvård kan få ekonomiskt stöd, men det gäller inte personer med hjärtfel.

– Vi ser att våra patienter faller mellan stolarna, säger Gunilla Andulv, koordinator vid Guch-centrum på Östra sjukhuset i Göteborg.

DEN SOM HAR hjärtfel kan behöva söka tandvård oftare än andra. Det är också extra viktigt att man får den behandling man behöver. Ändå omfattas guchare inte av det landstingsfinansierade tandvårdsstödet. Gunilla Andulv har mött

patienter som inte har råd att gå till tandläkaren vilket i förlängningen kan innebära livsfara.

– De flesta kan betala för sin tandvård, men om du till exempel går på sjukersättning är det svårt. Tandvård är dyrt, säger hon.

Hon tillägger att frågan är känslig och att patienter ofta drar sig för att berätta om sin situation.

– Man vill inte avslöja att man inte har råd.

Det landstingsfinansierade tandvårdsstödet kan sökas av personer med funktionshinder eller långvarig sjukdom. Varför patienter med hjärtfel har lämnats utanför kan Peter Lundholm, sakkunnig på Socialstyrelsen, inte svara på. En utvärdering som gjordes av Socialstyrelsen år 2018 visar att stödet behöver ses över.

– Patienter med hjärtfel nämns inte uttryckligen i utvärderingen, men det är känt att det finns grupper som faller mellan stolarna, säger Peter Lundholm.

UTVÄRDERINGEN HAR LÄMNATS till Socialdepartementet, som hanterar frågan vidare.

Redan i dag omfattas vissa personer med hjärtfel av det landstingsfinansierade tandvårdsstödet, under vissa förutsättningar.

– Det gäller till exempel om man står på väntelista för operation, men man kan ha samma behov av tandvård även om man inte står i operationskö, säger Gunilla Andulv.

I vissa fall kan man få kostnadsfri tandvård inom sjukvården. Man kan till exempel få hjälp med att dra ut en infekterad tand, men Gunilla Andulv beskriver systemet som krångligt.

– Våra patienter har en stark ökad risk för endokardit och behöver ingå i tandvårdsstödet, säger hon.



Gunilla Andulv

Läger knyter vänskapsband för livet

Hjärtebarnsfonden ordnar läger för barn och ungdomar som lever med hjärtfel. Lägren ger inspiration och utmanar till att göra lite mer än vad som tidigare varit möjligt.



E-sportläger

Är du 13–16 år och nyfiken på e-sport och olika fysiska aktiviteter? Då är du välkommen att söka till Hjärtebarnsfondens e-sportläger på Bosön i Stockholm. Du får utveckla dina färdigheter inom e-sport både individuellt och i grupp. För att få så goda resultat som möjligt kommer e-sport att blandas med fysiska aktiviteter anpassade utifrån dina förutsättningar.

Prova på-läger

Är du 6–10 år och vill utforska olika sporter? Då är Hjärtebarnsfondens prova på-läger på Bosön något för dig! Du får prova allt från friidrott till vandring, klättring och e-sport.

Sjösportläger

Har du aldrig seglat förut och är nyfiken på att prova på, är sjösportlägret på Assö något för dig. Lägret riktar sig till ungdomar 12–17 år och ett medföljande syskon i mån av plats.

Bidra till vår lägerverksamhet!

Vi är beroende av gåvor från privatpersoner och företag.

Läs mer om lägren och ansök direkt på hjardebarnsfonden.se
För mer info om deltagande eller bidrag, kontakta:
marika.birgersson@hjardebarnsfonden.se, 08-442 46 52

Guch vinterläger

För dig som är 18 år och äldre erbjuder Hjärtebarnsfonden i mars månad en 4-dagarsvistelse i snösäkra TrillevalLEN i närheten av Åre, där skidåkning varvas med diskussioner med hjärtat i fokus.



Ridläger

Sommarens roligaste ridläger för barn och ungdomar med hjärtfel i åldern 10–17 år sker på Vedbände gård. Reserverade platser finns för dem som inte har någon ridvana sedan tidigare.

Nordiskt läger

Hjärtebarnsfonden samarbetar med de nordiska hjärtebarnsförbunden och arrangerar tillsammans ett nordiskt läger för ungdomar som är 15–18 år. 2020 är det Nordiska lägret i Danmark.



**HJÄRTE
BARN
FONDEN**

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

Ny metod kan öka donationerna

En ny organdonationsprocess har testats i Sverige och den har gett så bra resultat att det nu är upp till varje region att bestämma om de vill införa den.

– Det kan öka donationerna upp till 30 procent och det räddar liv, säger Peter Carstedt, grundare av Mer organdonation, MOD.

Text Jessica Josefsson
Foto Shutterstock

UNDER ETT ÅR har sex sjukhus deltagit i Vävnadsrådets och Sveriges kommuner och regioners nationella projekt DCD, donation efter cirkulationsstillstånd.

Tidigare har bara organ omhändertagits och transplanterats från patienter som avlidit på en intensivvårdsavdelning till följd av en hjärnskada. Cirkulationen kan då hållas igång med hjälp av respirator för att syresätta organen. Det kallas DBD, Donation after Brain Death.

Den nya metoden DCD innebär att organ kan användas från patienter som dör av cirkulationsstillstånd.

För patienter och anhöriga är det ingen skillnad mellan de två donationsprocesserna, det är bara en ändring av hur sjukvården arbetar. Det innebär inte heller att dödsbegreppet eller lagstiftningen ändras.

PILOTPROJEKTET PÅ DE sex sjukhusen har varit en del i ett fyra år långt projekt som avslutas i mars i år, men redan nu står det klart att det är möjligt att införa DCD-processen i Sverige.

– Det har varit ett framgångsrikt projekt och uppföljningen med personal på pilotsjukhusen var överraskande positiv, säger Stefan Ström som är intensivvårdsöverläkare vid Västmanlands sjukhus i Västerås och medicinskt ansvarig för DCD-projektet.

De sex sjukhusen som deltog i pilotstudien vill fortsätta använda donationsprocessen, men beslutet ligger nu hos regionerna.

DET VAR I 2016 som en grupp vid Vävnadsrådet började diskutera bristen på organ i Sverige och vad som kan göras för att förbättra donationsverksamheten.

Trots att hela 85 procent av svenska befolkningen, när de blir tillfrågade, säger sig vilja donera organ, är det långt ifrån lika många som verkligen registrerar sitt samtycke: bara 16 procent.

– När vi tar upp frågan om organdonation med anhöriga så är ofta svaret att det har de aldrig pratat om. Det underlättar för närstående om man registrerar sig, men viktigast är att man gjort sin vilja känd, säger Stefan Ström.

Att inte prata om donation är en av flera bakomliggande orsaker till att det är så stor brist på organ i Sverige. En annan är lagen från 1995.

– Det är i dag ett lite luddigt regelverk som gör att vissa inom sjukvården kan känna sig osäkra

på vad de får och inte får göra, förklarar han.

Regeringens utredare Sten Heckscher, tidigare justitieråd och ordförande i Högsta domstolsförvaltningen, lämnade i juni 2019 ett betänkande till socialministern.

Förslaget ska klargöra vad sjukvården får göra – och när – i samband med en organdonation.

PETER CARSTEDT, SOM själv fick en ny njure för tio år sedan, pekar ut ett tredje problemområde som ligger bakom bristen på dona-

tionsorgan. På intensivvårdsavdelningarna runt om i landet uppger de anställda som ska ansvara för organdonation att tiden inte räcker till, enligt Socialstyrelsen. Och här menar både han och Stefan Ström att DCD-processen skulle kunna förbättra statistiken.

– För mig handlar det här om att bli bättre på att respektera de som vill donera. Det kan öka donationerna med upp till 30 procent och det räddar liv, säger Peter Carstedt.

ETT INFÖRANDE AV DCD-processen beräknas ge mellan 40 och 80 ytterligare donatorer per år i Sverige.

För Hjärtebarnfondens medlemmar skulle ett införande av DCD-organdonationer till exempel innebära att mängden vävnad ökar till den bank där bland annat hjärtklaffar kyls ned och lagras.

– Om DCD blir etablerat så räknar vi med att det kommer ha en positiv effekt på donation av vävnader, framför allt av hjärtklaffar, något som vi till exempel den här hösten har haft en brist på, säger Torsten Malm, docent och överläkare i barnhjärtkirurgi och tidigare chef för vävnadsbanken i Lund.

I framtiden kan det också vara möjligt att se en förlängning av DCD-processen även till barnintensiven, menar Stefan Ström.

– Det finns utvecklingspotential, men vi kan inte hjälpa hjärtebarnen nu de närmsta åren. Det finns hopp, men vi har en lång resa kvar, säger han. ♥



Peter Carstedt



Torsten Malm

Foto Roger Lundholm

DCD-piloten

- Pilotprojektet startade 5 februari 2018 med slut 31 januari 2019 och genomfördes på sex sjukhus: Södersjukhuset, Karolinska Solna, Västmanlands sjukhus Västerås, Sahlgrenska sjukhuset, Centralsjukhuset Kristianstad samt Malmö.
- DBD: I Sverige i dag genomförs organdonationer hos patienter vars cirkulation hållits igång med hjälp av respirator efter att patienten konstaterats död på grund av total hjärninfarkt.
- DCD: Många andra länder genomför också donation efter cirkulationsstillstånd där det är hjärtat som stannar först varpå hjärnan slutar fungera.

DCD i Sverige

• Det finns två DCD-processer, en okontrollerad och en kontrollerad. Det är den kontrollerade som det är aktuellt att använda i Sverige.

• Kontrollerad DCD innebär att när ansvariga läkare bedömer att fortsatt intensivvård för en patient på en intensivvårdsavdelning endast är en förlängd dödsprocess beslutas att livsuppehållande behandling ska avbrytas.

I samtal med närstående utreds om det finns samtycke till donation. Om det finns samtycke planeras att omhändertagna organ för transplantation efter att den livsuppehållande behandlingen avbrutits och patienten avlidit.

Källa Stefan Ström

ISPRINSE

12-åriga Klara drömmer om att nå svenska mästerskapen i konståkning. Hon är en aktiv idrottare som inte har stoppats av sitt medfödda hjärtfel.

– Vi ser bara en positiv effekt av idrotten. Hon är piggare, starkare och friskare trots att hon närmar sig en ny operation, säger Klaras mamma Marie Isaksson.

D

Text Jessica Josefsson
Foto Fredrik Jalhed

ET VAR FÖR ungefär fem år sedan som Klara Isaksson, då sju år gammal, började med konståkning.

– Det var en kompis som åkte och då ville jag också göra det, berättar hon.

Hon hade tidigare provat på både simning, golf och gymnastik, men det var först med konståkningen som hon kände att hon hittat sin idrott.

– Jag tyckte det lät väldigt kallt, säger mamma Marie och fortsätter:

– Klara frös alltid när hon var liten, det gick aldrig att hålla henne varm.

Klara föddes med hjärtfelet truncus arteriosus. Det innebär bland annat att det bara är ett blodkärl från hjärtat som delar upp sig i kropp- och lungpulsådern, samt att det finns ett hål i skiljeväggen mellan kamrarna. Genom operation har man tätat hålet och korrigerat kärlen, men fler operationer väntar i framtiden.

– Jag märker inte av mitt hjärtfel så mycket mer än att jag kan bli lite andfädd om jag springer mycket, berättar Klara.

Kylan i ishallen har inte heller varit något problem – det finns extra varma kläder som ser ut som alla andra.

Truncus arteriosus

Innebär att det går ett gemensamt blodkärl från hjärtat som sedan delar sig i kropp- och lungpulsådern. Det skiljer sig från ett friskt hjärta där höger kammare pumpar blodet till lungorna via lungpulsådern för syresättning och vänster kammare pumpar det syresatta blodet ut till kroppen via stora kroppspulsådern. Det är även hål i skiljeväggen mellan kamrarna.

SSAN

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel

GE EN GÅVA

Plusgiro: 90 05 87-7

Bankgiro: 900-5877

Hjärtebarns-
fonden

Klara Isaksson

Ålder: 12 år.

Bor: Lysekil.

Familj: Mamma, pappa
och lillasyster.

Aktuell: Tränar och
tävlrar i konståkning.

Klara älskar att vara på isen inför publik.
"Det är väldigt kul att tävla, framför allt
nu när jag får placeringar. Men ibland kan
det kittla lite i magen precis innan jag ska
på isen och värma upp", berättar hon.

**"Jag märker inte av
mitt hjärtfel så mycket
mer än att jag kan bli
lite andfådd om jag
springer mycket."**



Att själva vara delaktiga är ett av Mariés och Henriks råd till andra hjärtebarnsföräldrar.

Mariés och Henriks råd till andra föräldrar:

- 1 Låt barnen prova vad de vill, men var själv delaktig.
- 2 Våga prata om hjärtefelet. Öppenhet skapar trygghet för alla och då vet tränarna vad de ska hålla koll på.
- 3 Idrott låter ditt barn lära känna sin kropp på ett positivt sätt och kan ta bort rädslor.
- 4 Håll sjukvården uppdaterad och informerad om vad ditt barn gör så att det blir säkert och tryggt.
- 5 Våga ta steget när barnen vill. Men börja långsamt.



Klara har tidigare provat simning, golf och gymnastik – men det var med konståkningen hon hittade rätt.

HJÄRTFELET HAR INTE stoppat Klara från att förverkliga sin dröm. Bara under de senaste månaderna har hon nått flera av sina mål.

– Jag har blivit B-åkare och har klarat av olika test som gör att jag kan tävla med längre program. Och för några veckor sedan så klarade jag av ett svårt hopp, ”axel”, som jag jobbat med i över ett år, säger hon stolt.

Det ligger hård träning, många blåmärken och fall bakom Klaras framgångar. Två timmars träningspass fem dagar i veckan. Och när hon inte står på isen så är det fyspass och dans. Klubben, Lysekils konståkningsklubb, gör ingen skillnad på Klara och de andra barnen.

– Klubben, kompisar och tränare vet om hennes hjärtefel, men det är samma positiva förväntningar på henne som på alla andra, säger Marie som tror att klubbens värdegrund har varit avgörande för att det fungerar så bra.

– Hon vill satsa och de låter henne göra det, samtidigt som de har koll på hur hon mår, vilket gör oss föräldrar trygga, säger pappa Henrik.

Tränarna har alltid Klaras hälsa i fokus, hur hon mår kommer före prestationen.

NÄR KLARA BÖRJADE med konståkningen var tempot lite lugnare och sjukvården har varit med under hela resan. Läkaren har förklarat att det viktiga för Klara är att lyssna på kroppens olika signaler.

– Kontakten med sjukvården betyder jättemycket för oss. Läkaren vet om att hon tränar och tar det i beaktande under undersökningarna, och tillsammans har vi kunnat se till att hon kan träna på ett säkert sätt, säger Marie.

”I början blev jag kanske lite rädd, men nu törs jag ta ut mig.”

De upplever att Klara lär känna både sin kropp och sina begränsningar genom träningen. Att det inte är farligt att bli andfädd eller känna hur hjärtat slår snabbt och hårt.

– I början blev jag kanske lite rädd, men nu törs jag ta ut mig, säger Klara.

Träningen har även gett tydliga positiva effekter för hennes hälsa.

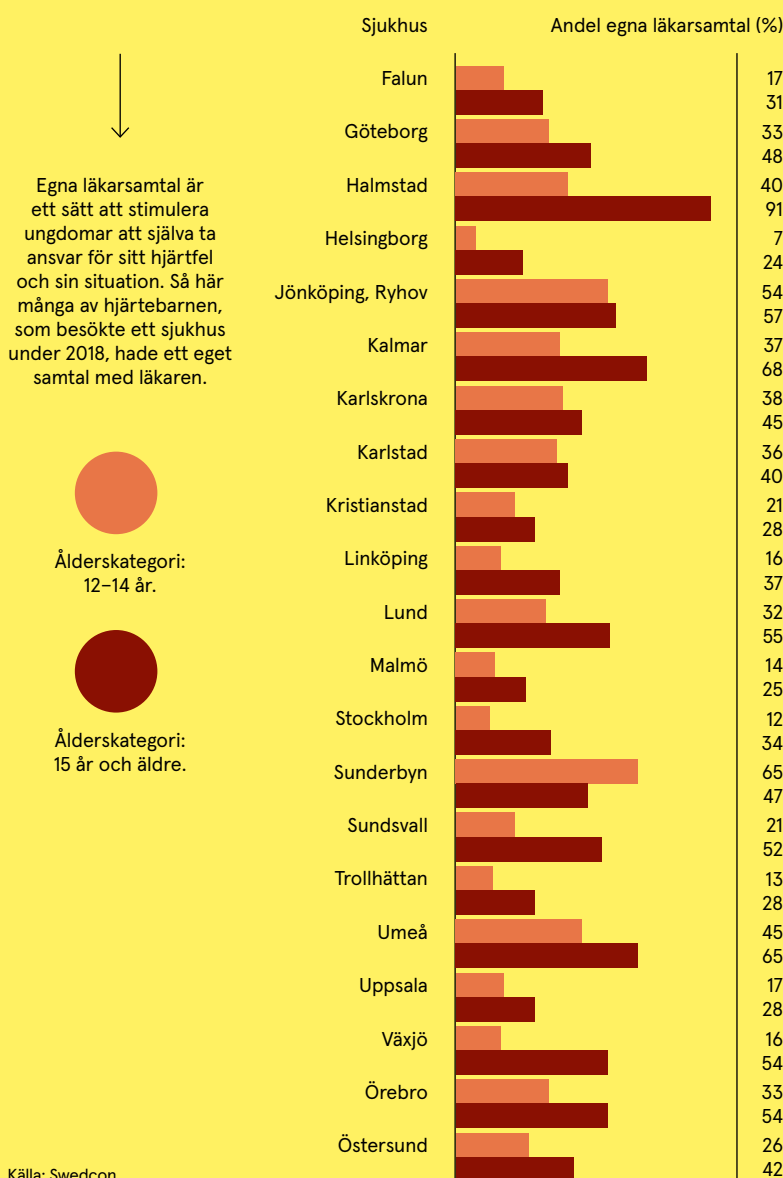
– Det bekräftar också läkaren, att det här bara är bra för Klara, så länge hon lyssnar på sin egen kropp, säger Henrik.

Det för tankarna tillbaka, tolv år tidigare.

– Det är häftigt. Jag önskar att vi hade vetat det här då, hur bra det kunde bli och att vi inte hade behövt oroa oss, säger Marie. ♥

Färre än hälften av hjärtebarnen träffar läkare enskilt

Knappt 4 av 10 hjärtebarn som är över 12 år hade ett eget läkarsamtal förra året. Det visar siffror från Swedcon, det nationella registret för medfödda hjärtsjukdomar.



Källa: Swedcon

... 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.hjartebarnsfonden.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.hjartebarnsfonden.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 webshop finns många fina presenter: www.hjartebarnsfonden.se/webshop. Hela överskottet från försäljningen går till Hjärtebarnsfondens arbete.

DU KAN HJÄLPA

www.hjartebarnsfonden.se
TELEFON: 08-442 46 50
MEJL: info@hjartebarnsfonden.se

Guch

VUXNA MED MEDFÖTT HJÄRTFEL



Kevin är tillbaka på planen

Text Lars Öhman
Foto Ryan Browne/TT

Han hade skrivit på ett flerårigt proffs-kontrakt med italienska Fiorentina när hjärtfelet upptäcktes. Klubben rev kontraktet och Kevin Ackermann, 18, opererades. Ett år senare är han tillbaka i nygamla klubben Häcken – fullt frisk.

Blott 16 år gammal gjorde Kevin Ackermann sin allsvenska debut för Häcken mot Sundsvall. I fjol, 2018, bar han kaptensbindeln i U17-landslaget och omnämndes på engelska The Guardians rankingslista över världens 60 mest talangfulla 17-åringar.

Innan året var slut hade han värvats till italienska Serie A-klubben Fiorentina. Men övergången sprack i sista minuten när den obligatoriska läkarundersökningen konstaterade ett medfött hjärtfel.

– Jag hade redan skrivit på kontraktet när det upptäcktes. Då backade klubben, berättar Kevin.

Han fick beskedet att han hade maximalt två år kvar på fotbollsplanen. Men vad värre var; om han inte opererades senast i 25-årsåldern skulle han enligt läkare inte överleva. Kevins typ av hjärtfel betyder normalt inte att man måste sluta med idrott på hög nivå. Men i hans fall hade aortan på grund av påfrestningar utvidgat sig, på fackspråk aneurysm.

KEVIN GENOMGICK EN hjärtoperation med lyckat resultat i Belgien 30 april. Efter en längre rehabiliteringsperiod kunde han börja träna fotboll i augusti. I oktober fick han klartecken från sin kirurg att gå för fullt och den 8 november spelade han sin första fotbollsmatch på ett år.

– Jag mår mycket bra nu och känner mig nästan bättre än innan.

Berätta om operationen.

– Den pågick i sex timmar och kallas Jakob Roth remodeling. Jag tog bort en klaff. Alla människor har tre hjärtklaffar men jag hade bara 2,5. Kirurgen tog bort den halva som legat och stört. Mitt valv, som var väldigt trasigt, lagades med många stygn.

– Aortan åtgärdades genom att man opererade in ett rör i början av aortan med ett segel runt som drog åt aortan till normal storlek. Allt har läkt bra, berättar han.

Kevin Ackermann

Ålder: 18 år, fyller 19 i maj.
Bor: Göteborg.
Gör: Fotbollsspelare.
Hjärtfel: Föddes med 2,5 i stället för 3 hjärtklaffar.

Foto: Fredrik Jallhed



Vad låg bakom valet av ett belgiskt och inte ett svenskt sjukhus?

– Det här upptäcktes i Italien och jag undersöktes där flera gånger. Sedan ledde det vidare till ett spanskt sjukhus vilket i sin tur ledde till Belgien. Där träffade jag en aorta-specialist. Han är erkänt duktig och jag möttes med stor respekt. Jag byggde mitt val på att opereras i Belgien på det.

Du känner ingen oro när du tränar stenhårt?

– Jag är tillbaka i träning och har maxat upp till den höga puls jag är van vid. Jag har alltid varit en sådan person som kör rätt hårt och påverkas inte på det sättet. Säger min kirurg att jag är fullt frisk så är det det enda jag hör.

Du har kontrakt med Häcken till 2021. Hur tänker du kring din fotbollsframtid?

– Just nu är mitt fokus på BK Häcken. Klubben har behandlat mig bra och gjort det man har kunnat för mig. Nu vill jag komma tillbaka i en bättre form än jag var förra året, sedan får vi se.

Känner du till fler fotbollsspelare med samma hjärtfel som du?

– Nej, ingen som har något exakt identiskt. Vad jag känner till har min kirurg inte opererat fotbollsspelare, däremot några proffscyklister. Cyklister utsätts för ännu mer påfrestningar än oss och de har sedan kunnat återgå till sin idrott.

Har du några goda råd till andra idrottsdomar som drabbas av samma sak som du?

– Det kommer lösa sig. När det väl pågår, i stundens hetta, är det förstås tufft. Men allt går att lösa. Både i Sverige och i andra länder ligger sjukvården så fantastiskt långt fram. Det skapar en möjlighet att åtgärda problemen innan något händer. Jag känner en extrem ödmjukhet och tacksamhet gentemot sjukvården. ♥

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

Tidningen där du kan läsa om olika frågor som Hjärtebarnsfonden driver.

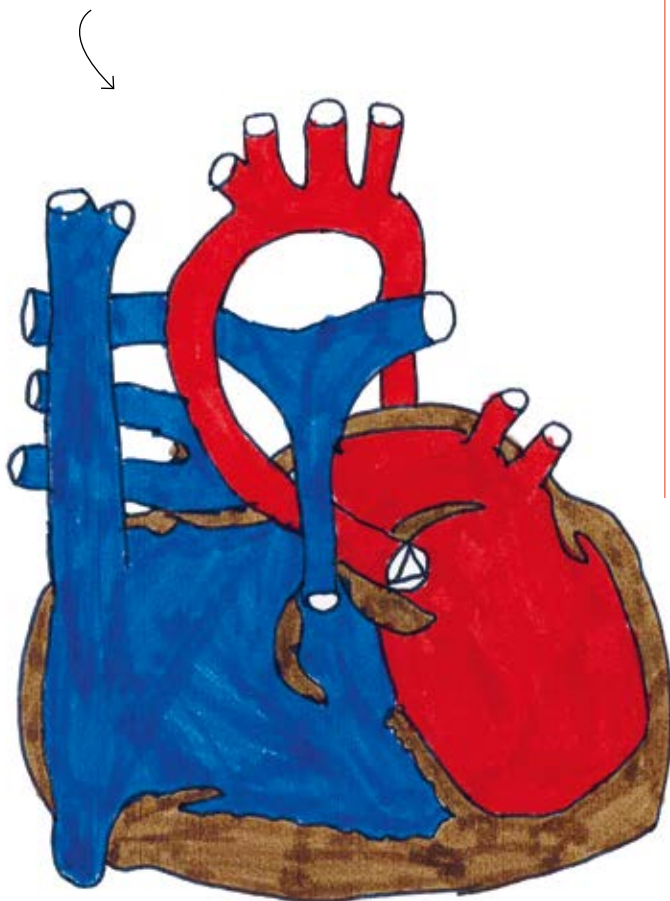


PÅVERKAN

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

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se

Det här är 11-åriga Elises hjärta, när hon själv ritat det.



Teckning: Elise Kvist

Mitt hjärta

Elise vill jobba med djur när hon blir stor



Elise Kvist

Ålder: 11 år.
Familj: Mamma Camilla, pappa Mikael och storasyster Linn.
Bor: Tyresö.
När jag blir stor: "Vill jag jobba med djur."
Hjärtfel: Fallots tetrad och dörv.
Husdjur: Två tama undulater, Kiwi och Mille, som hon fick i julklapp för ett år sedan.

NÄR 11-ÅRIGA ELISE ska beskriva hur hon ser på sitt hjärta så tänker hon på sitt hjärtfel. Hon vet att hon har ett som upptäcktes när hon föddes.

– Det hördes ett blåsljud från hjärtat, så fem dagar gammal blev det ambulansflyg ner till operation i Lund, berättar mamma Camilla Kvist.

När Elise var åtta månader opererades hon igen, en stor korrigerande där man också upptäckte att hon hade dörv, dubbelt utflöde från en av kamrarna, och komplikationer uppstod.

– Dagen efter fick de göra om det och Elise var nedsövd i en vecka efter det, minns mamma Camilla.

ELISE KOMMER ATT behöva fler operationer, men själv märker hon i dag inte av sitt hjärtfel.

– Nej inte alls, bara när vi ska på kontroller, förklarar hon.

För fyra år sedan var Elise på Hjärtebarnsfondens familjeläger där hon mötte sin bästa kompis.

– Hon heter Micaela och har blivit min bästa vän, berättar Elise.

De två tjejerna har inte bara gemensamt att de är födda med ett hjärtfel, de älskar båda att rida.

– Vi har varit på två ridläger tillsammans, säger Elise och förklarar att det är just djur hon vill jobba med när hon blir stor. ♥

Jessica Josefsson