

AKTUELLT: GUCH och oron kring sjukvården

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

03—2020

30 KRONOR

Bristande information
väckte Madelens oro
s.14

Deras kampanj ska sprida
kunskap om GUCH
s.25

Josefines lathet var
medfött hjärtfel
s.30

GUCHSPECIAL

*När Ellas hjärtfel stoppade henne från att tävla
i styrkelyftning bestämde hon sig i stället för att
bli personlig tränare och hjälpa andra att få
upp ögonen för det positiva med träning.*

s.18

Min dotter vill bli lärare om hon blir stor.

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.



**HJÄRTE
BARN
FONDEN**

hjardebarnsfonden.se

Innehåll

03/2020



05 / Ledare

Guchare är föredömen för oss andra, skriver Linda Sundberg, ordförande i Hjärtebarnsfonden.

06 / Stödgrupp

När Beatrice Lille förlorade sitt hjärtebarn kände hon sig ensam i sin sorg. Några år senare var hon med och startade en stödgrupp på Facebook.

08 / GUCH och sjukvården

En positiv vårdutveckling gör att allt fler hjärtebarn överlever till vuxen ålder. Men patientgruppen GUCH visar oro över att få rätt vård, visar ny undersökning.



30 / GUCH

Josefine kallades lat och bekväm redan som barn. När hon var 24 år fick hon veta att hon hade ett medfött hjärtfel.



MÅNGA
OLIKA
VÄCKTE
BUD
ORON

12 / "Behöver satsas mer"

Professor Mikael Dellborg vill se en utbildningsatsning inom GUCH-vården.

28 / Forskning

Ökad risk för kärlsjukdom och hjärtinfarkt hos guchare visar Maria Fedchenkos forskning.



25 / Kampanj för ökad kunskap

I höst är det dags för Hjärtebarnsfonden GUCH:s egna kampanj. Nu berättar tjejerna bakom kampanjen om varför de vill öka kunskapen.

18 / Ella lyfter tungt

Ellas hjärtfel stoppade henne från att tävla i styrkelyft. I dag är hon personlig tränare och drömmer om att träna någon som kan bli världsmästare.

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden




Facebook
@hjardebarnsfonden

Swedbank Humanfond

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

Fonden placerar i företag som aktivt arbetar med miljö, mänskliga rättigheter och goda arbetsvillkor. Humanfondens samarbetsorganisationer arbetar världen över med bland annat bistånd, hjälpverksamhet, mänskliga rättigheter, miljö, natur och forskning. När du placerar i fonden väljer du vilken ideell organisation du vill stödja. Fonden är Svanenmärkt.

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

Vi vill påminna om att historisk avkastning inte garanterar avkastning i framtiden. Värdet på fonder kan både minska och öka och det är inte säkert att du får tillbaka alla pengar som du har satt in. En fond med riskklass 6-7 kan på grund av sin sammansättning och använda förvaltningsmetoder minska och öka kraftigt i värde. Du hittar faktablad, informationsbroschyr och fondbestämmelser under respektive fond på swedbankrobur.se/fondlista eller hos din återförsäljare.

GUCH-verksamheten – vår stolthet!

NÄR GUCH-VERKSAMHETEN kommer på tal blir jag alltid helt varm inombords. Jag har träffat så många guchare, alltså vuxna med medfödda hjärtfel (Grown Ups with Congenital Heart disease), som lärt mig att det här med hjärtfel i regel är något som man bär med sig hela livet, men att det också kan vändas till en styrka och insikt i vad som verkligen är viktigt. Visst finns det många gånger oro med i bilden, men många är de som hittar utmaningar och inspirerande livsmål och som hämtar styrka hos varandra. Kort och gott, de är föredömen för oss andra, de visar vägen.

JA, NI HÖR, jag är väldigt stolt över vår GUCH-verksamhet, och det med rätta. Jag vet nämligen hur oerhört viktigt det har varit för många föräldrar till barn med hjärtfel att få träffa unga vuxna med medfödda hjärtfel och kunna ställa frågor till dem. Jag vet också hur otroligt generösa våra guchare är med att dela med sig av sina livserfarenheter, glädjeämnen såväl som svårigheter. Det är helt fantastiskt hur våra guchare ställer upp i alla möjliga sammanhang, trots att det kan innebära att lämna ut sig inför människor som man aldrig träffat tidigare. Men just det här med att kunna ställa frågor och få höra om hur det varit att växa upp med ett hjärtfel ger ovärderliga inifrån-perspektiv på frågor som man som förälder brottas med och som barn kan ha svårt att själv sätta ord på. Jag vet nämligen också hur viktiga mötesplatserna för guchare varit när det gäller utmaningar och svårigheter man kan möta som vuxen med ett medfött hjärtfel.

DU KOMMER I detta nummer av Hjärtebarnet få möta några guchare som frikostigt delar med sig av sina erfarenheter. Under hösten drar vår stora GUCH-kampanj igång. Jag är säker på att du, precis som jag, tycker att detta är högprioriterat och vill vara med och bidra. Så sprid ordet vidare! Mer information om vår GUCH-verksamhet och höstens kampanj finns också på vår hemsida: hjardebarnsfonden.se.

Tillsammans är vi starka!

Linda Sundberg
Ordförande Hjärtebarnsfonden



GUCH-verksamheten är en central del av Hjärtebarnsfonden och kommer under hösten att uppmärksammas särskilt.



Många känner faktiskt inte till vår GUCH-verksamhet och det fina arbete som pågår.

Ansvarig utgivare
Linda Sundberg

Chefredaktör
Stina Bergdal

Redaktionsråd
Johan Björkman, Peter Nordqvist,
Patrik Carlsson, Mirjam Högnäs

Produktion
OTW
www.otw.se

Annonser
Ågrenshuset
hjardebarnet@agrenshuset.se
www.agrenshuset.se

Tryck
Ågrenshuset

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 2 000 familjer i Sverige beskedet att deras barn har fel på sitt hjärta, vilket kan vara livshotande och kräver omedelbar operation. I dag lever ungefär 60 000 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 ...

Hållå där ...

... Beatrice Lille som var med och startade Facebookgruppen "Vi som mist barn med hjärtfel". Ett viktigt stöd för föräldrar med liknande erfarenheter som hennes egna och en plats där andra förstår och delar sorgen.

Den 27 juni 2009 förlorade Beatrice Lille sin en månad gamla dotter. Lilla Fredrika hade fötts med så många hjärtfel att läkarna då inte visste om de kunde rädda henne. När hon även drabbades av en hjärninfarkt valde föräldrarna att stänga av respiratorn.

- Det var bäst för henne, hon hade inte fått något värdigt liv, säger mamma Beatrice Lille.

Men ingenting hade kunnat förbereda Beatrice på den stora känslan av ensamhet som vällde över henne efteråt.

- Jag kände mig extremt ensam, som om jag var den enda som mist sitt hjärtebarn, berättar hon.

Beatrice som var medlem i Hjärtebarnsfonden sökte efter grupper med samma livserfarenhet, men hittade ingen.

- Jag hade behövt höra att jag inte var ensam, att andra också hade drabbats av det här, säger hon.

2014 startade hon tillsammans med tio andra föräldrar därför Facebook-gruppen "Vi som mist barn med hjärtfel".

- Det var först då jag vara redo att starta en sådan grupp, när jag hade kommit en bit på väg i mitt eget sorgearbete, säger Beatrice.

I dag har gruppen 211 medlemmar, med föräldrar som mist barn på grund av hjärtfel. När det hände sträcker sig från 60-talet fram till i dag.

- Vi har mist våra barn i alla åldrar, under graviditet upp till vuxen ålder, berättar Beatrice Lille.

Medlemmarna i är främst föräldrar som bor i Sverige, men också några i Finland och på Island.

- Jag tror att det är en oerhört viktig del av sorgearbetet att få kontakt med andra som delar ens erfarenhet, säger hon och fortsätter:

- Det är en så jobbig känsla att tro att man är ensam om det här. Det kan göra att man mår ännu sämre.

Jessica Josefsson



Foto: Simon Eliasson

Beatrice Lille

Bor: Kalix.

Familj: Man och fyra barn.

Varför: Var med och startade en stödgrupp på Facebook för föräldrar som mist sina hjärtebarn.



Har du mist ett hjärtebarn och vill ha stöd av andra i samma situation? Då kan du gå med i Facebookgruppen [Vi som mist barn med hjärtfel](#).

Mammor och pappor hanterar sorgen olika

En studie från Högskolan i Gävle visar att mammor och pappor hanterar förlusten av ett barn olika.

– Medan mammorna får mest stöd i att prata med andra om sina känslor så söker papporna ofta ensamheten, gärna i naturen, säger Fereshteh Ahmadi, professor i sociologi vid Högskolan i Gävle till sajten forskning.se. Studien är en del av forskningsprojektet "Projekt coping: föräldrar som har förlorat ett barn" som pågår fram till och med december 2020 och ska användas för att bidra till ett mer mångsidigt omsorgsprogram.

Resultatet visade att 68 procent av de tillfrågade föräldrarna pratar med andra om sina känslor. Det och att skriva på sociala medier är mammornas vanligaste metod för att hantera sorgen. Även naturen har varit en viktig del i sorgearbete och nästan 60 procent av de tillfrågade uppgav att de sökte sig till naturen. Pappornas vanligaste metod att hantera sorgen var enligt studien en kombination mellan att vara ute i naturen och att lyssna på musik, enligt sajten forskning.se.

2000

VARJE ÅR FÖDS två tusen barn i Sverige med hjärtfel! Var med och stöd kampen för att fler små hjärtan ska fortsätta slå.



Delta i swish-kampanjen!

På världshjärt dagen i år den 29/9 klockan 09:29 anordnar Hjärtebarnsfonden GUCH en swish-kampanj och uppmantrar alla som har möjlighet att swisha 29 kronor – eller varlfri summa – till [9005877](https://www.guch.se).

Kom ihåg!
29 september,
09:29, 29 kronor
till 9005877

29 september – en röd dag

DEN 29 SEPTEMBER varje år infaller Världshjärt dagen – en världsomspännande kampanj för att uppmärksamma hjärthälsa bland stora och små. För att visa stöd kan du bära något rött och sprida ditt engagemang och kunskap i sociala medier så att fler får kunskap kring hjärthälsa och barn och vuxna med medfödda hjärtfel. Använd gärna [#hjardebarnsfonden](https://www.hjardebarnsfonden.se) och [#guchforlife](https://www.guch.se) när du delar dina bilder.

En liten men smart vardagshjälte



EN LITEN KAPSEL från djuraffären som används på djurhalsband för att kunna stoppa namnplappar och telefonnummer i. Vad kan det mer vara bra för? Jo, de vattentäta kapslarna är perfekta för hjärtebarn som alltid behöver ha med sig en tablett. Hjärtebarnspappan Niclas Wiklund tipsar om att alltid ha den hängande på barnens nyckelknippa, väska eller till och med mobilskal.

– Vår dotter har LQTS och måste ta en tablett betablockare varje dag. För att hon alltid skall ha en tablett med sig så har hon en liten vattentät kapsel med en tablett på sin nyckelknippa, berättar Niclas.



BOKTIPS

Hjärtebarnens kokbok

Vad sägs om enkla och roliga recept på köttbullar eller pastagrätång? Eller varför inte smarriga desserter som cheesecake och kladdkaka? I Hjärtebarnens kokbok uppmantras barnen till att vara med i köket. På köpet får hela familjen en kreativ stund tillsammans.

Kokboken omfattar 20 sidor och kan laddas ner digitalt på Hjärtebarnsfondens hemsida. Den kan också skrivas ut och plastas in. Kokboken är gratis men swisha gärna en slant för att stödja Hjärtebarnsfondens arbete. Märk betalningen "kokbok".



WEBBTIPS

Följ Hjärtebarnsfonden GUCH på Facebook och Instagram

Instagram: [hjardebarnsfondenguch](https://www.instagram.com/hjardebarnsfondenguch)
Facebook: [Hjärtebarnsfonden GUCH](https://www.facebook.com/Hjardebarnsfonden-GUCH)

På Hjärtebarnsfondens GUCH sociala kanaler kan du läsa om arbetet som föreningen gör, få information om kommande träffar och lära dig mer om vuxna med medfödda hjärtfel. Här blandas personliga berättelser från medlemmar med intressanta fakta om senaste forskningen. Kanalerna är inte bara till för dig som tillhör patientgruppen GUCH – utan även dig som är nyfiken på vad föreningen gör eller vill vara ett stöd. Ju fler följare, desto större spridning får kunskapen om vuxna med medfödda hjärtfel.

GUCH

*[Grown
Ups with
Congenital
Heart Disease]*

”Jag är rädd för att det inte finns GUCH-läkare tillgänglig, framför allt min egen läkare som är insatt i mitt hjärtfel.” ”Om man inte får rätt vård kan det vara med livet som insats.”

”Kan känna oro för att mitt hjärtfel skall leda till komplikationer i en situation där jag behöver vård men ej kan tala för mig.”

”Jag är rädd för att min medicinerings ska missas.”

”Jag är rädd att information kan missas och att det inte tas hänsyn till hur mitt hjärtfel kan yttra sig/påverka andra kroppsfunktioner.”

”Kunskapen inom vården hos dom som inte är specialister inom GUCH är alldeles för dålig.”

ORO I DEN VÄXANDE PATIENTGRUPPEN

Många vuxna med medfödda hjärtfel är oroliga för att de inte ska få rätt hjälp om de behöver akut vård, visar en ny undersökning.

– På flera håll inom sjukvården saknas det kunskap om den här patientgruppens speciella behov. Det behövs en stor utbildnings- och informationssatsning, säger Linda Sundberg som är ordförande i Hjärtebarnsfonden.

Text Mikael Bergling

DET FINNS I DAG cirka 40 000 vuxna personer i Sverige med medfödda hjärtfel, enligt senaste Swedconrapporten från 2017. Antalet ökar kontinuerligt i takt med att behandlings- och operationsmetoderna blir allt bättre. Över 95 procent av de barn som i dag föds med ett hjärtfel beräknas uppnå vuxen ålder.

Det är en positiv utveckling som har gjort att det under de senaste åren har vuxit fram en helt ny patientgrupp: Grown Ups with Congenital Heart Disease (GUCH). En patientgrupp som dessutom blir allt större.

Många vuxna med medfödda hjärtfel vittnar om en oro över att en GUCH-kunnig läkare inte ska finnas till hands om de till exempel skulle råka ut för en olycka.

I VÅRAS GENOMFÖRDE tidningen Hjärtebarnet en enkätundersökning bland medlemmar i Hjärtebarnsfonden GUCH, varav drygt hälften valde att delta, om deras erfarenheter.

→ Ungefär hälften av de svarande uppgav att de någon gång känt oro för att vården inte känner till deras hjärtfel.

→ Sex av tio har känt oro för att vården inte kommer att känna till deras hjärtfel om de skulle behöva akut vård.

→ På frågan vad deras oro beror på, uppger ungefär en tredjedel att de är rädda för att det inte ska finnas någon GUCH-läkare eller annan person med tillräcklig kompetens i närheten.

→ Varje fjärde är orolig för att deras hjärtfel inte ska tas på allvar.

“Läkarna hör oftast bara ordet hjärtfel och missar andra symptom.” “Kunskapen inom vården hos dom som inte är specialister inom GUCH är alldeles för dålig.” “Vid en oplanerad inläggning på en icke hjärtrelaterad avdelning fick jag påminna personalen om min medicin. Jag kände mig nästan ifrågasatt, som att jag var för ung för att ta den medicinen.”

Som barn opererades Patrik Carlsson, 33, flera gånger för sitt hjärtfel. I dag arbetar han heltid som processtekniker på ett massabruk i Varberg och mår bra, även om det är lite si och så med orken ibland.

– Att springa är inte min grej.

Patrik Carlsson säger att han är nöjd med hur GUCH-vården fungerar för egen del.

– Däremot kan jag känna viss oro för vad som skulle hända om jag av skäl som inte har med hjärtat att göra skulle behöva besöka till exempel en vårdcentral eller akutmottagning där GUCH-kunskapen i allmänhet är sämre.

– Medvetenheten inom den icke specialiserade sjukvården och i samhället i stort om att det är fler än äldre som drabbas av hjärtfel, och att vi dessutom är en ganska så stor patientgrupp, behöver öka.

LIKNANDE UPPFATTNING OCH erfarenhet har Erik Eklund, 35, i Boden som genomgick flera hjärtoperationer som barn. I dag arbetar han som sjuksköterska på ortopedkliniken på Sunderby



Patrik Carlsson

”Jag
tror

att många, liksom jag,
har upplevt att det finns
en jättestor kunskapslucka
i vården.” ”I journalen borde
det automatiskt komma upp att
man är GUCH och att en GUCH-
läkare ska kontaktas i akuta/svåra fall.”
”Jag är rädd för att om jag till exem-
pel skulle tuppa av, och en ambulans-
förare missar att jag har hjärtfel, att
de ska ge mig fel mediciner
i akut syfte
som gör mig
sämre.”

sjukhus mellan Boden och Luleå i Norrbotten.

– Jag skulle nog känna oro om jag kom in till ett sjukhus med annat besvär än hjärtat och kanske till och med behövde opereras och sövas. Att söva en person med hjärtfel är förenat med mer risker än att söva en frisk person.

– Även om det brett i samhället behövs mer kunskap om GUCH är nog behovet som störst inom primärvården och tandvården. Vid mina årliga kontroller hos tandläkaren till exempel, brukar jag få informera om min bakgrund. När det kommer en ung, tillsynes frisk, man tror en del inte att det är något speciellt. Men när jag berättar att jag äter blodförtunnande mediciner kan de bli väldigt oroliga och börja fråga, vilket i och för sig är bra.

HJÄRTEBARNFONDENS ORDFÖRANDE Linda Sundberg menar att GUCH-verksamheten på universitetssjukhusen i allmänhet fungerar bra.

– Däremot skulle samarbetet mellan dem kunna förbättras. Dessutom börjar en hel del GUCH-läkare bli lite till åren. Många av dem har



Erik Eklund



Linda Sundberg

bra koll på ”sina” patienter. Det gäller nu att få in fler yngre läkare utan att de äldres kunskaper och erfarenheter går förlorade.

Fler personer i Hjärtebarnsfondens undersökning berättar om hur de är oroliga för vad som kan hända om de behöver söka vård på ett mindre sjukhus.

– Kompetensen om GUCH-personer, deras behov och problem, vad det innebär att leva med ett medfött hjärtfel och liknande, är väldigt skiftande runt om i landet. Läkare och sjuksköterskor i allmänhet borde få mer utbildning om denna grupp. Det behövs en stor utbildningsatsning, säger Linda Sundberg.

– Det är dessutom extra viktigt att man från vårdens sida är lyhörd inför de enskilda patienternas behov och är duktig på att göra individuella bedömningar. En läkare kanske återkommande möter patienter som visserligen har samma hjärtfel. Men patienterna kan vara opererade under olika tidsepoker, vilket kan ha stor betydelse.

ENLIGT LINDA SUNDBERG är det inte bara inom vården som kunskapen om vuxna med medfödda hjärtfel behöver öka.

– Saknar du en arm eller sitter i rullstol är det inte svårt att förstå att du har extra behov. För den som är påverkad av sitt hjärtfel kan det vara betydligt tuffare. Det är ett problem som ofta inte syns.

– Inte minst inom Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan kan det ibland vara dålig förståelse för att en person med medfött hjärtfel kanske bara orkar arbeta 60 procent. Jag önskar att det fanns en större flexibilitet.

”Risken är att GUCH-vården kommer i kläm”

Prioritering av primärvården och minskning av sjukhusens högspecialiserade öppenvård riskerar att drabba GUCH-vården.

– Det behöver i stället satsas mer resurser på de regionala GUCH-mottagningarna. Detta är en växande patientgrupp, säger professor Mikael Dellborg vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Text Mikael Bergling Foto Shutterstock

DEN SVENSKA PRIMÄRVÅRDEN ska byggas ut, vilket det råder bred politisk enighet om. Samtidigt dras det ned på sjukhusens högspecialiserade öppenvård.

– GUCH-verksamheten är i huvudsak sjukhusanknuten specialiserad öppenvård. Och det bör den vara även i framtiden. Det här är en ganska så specialiserad och smal form av vård, säger Mikael Dellborg som är professor, överläkare och ansvarig för forskargruppen vid GUCH-centrum vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Han menar att det inte är rimligt att tro att primärvårdsläkare ska kunna sköta patienter med mer eller mindre komplexa medfödda hjärtfel.

– Samtidigt som man bygger ut primärvården, prioriterar sjukhusen slutenvården och stänger öppenvårdsmottagningar. Risken är då att GUCH-vården kommer i kläm, även om det kanske inte är tänkt så.

– Det är det viktigt att den infrastruktur som finns i form av regionala GUCH-mottagningar på en del sjukhus inte bara bibehålls, utan också tillförs mer resurser.

MIKAEL DELLBORG BETONAR att den svenska GUCH-vården i allmänhet fungerar bra.

– Det finns en bra grundstruktur i form av två nationella noder – Göteborg och Lund – och starka regionala enheter. Resurserna kan dock variera en del mellan regionerna vilket är ett bekymmer.

Bättre behandlings- och operationsmetoder gör att antalet vuxna med medfödda hjärtfel blir allt fler och allt äldre.

– I takt med att de börjar komma upp i åren får de samma problem som många andra, till exempel hjärtflimmer, stroke, diabetes och infarkt. På gruppnivå är risken att de ska drabbas lite större än för personer utan medfödda hjärtfel. Det ställer naturligtvis krav på att man även har med ett GUCH-perspektiv när infarktpatienten kommer in.

– Oavsett om det är ett litet eller ett stort sjukhus behöver det finnas GUCH-kompetens hos åtminstone en eller ett par personer i huset.

MÅNGA GUCH-PATIENTER är oroliga för att så inte alltid är fallet, för att vårdpersonalen inte kommer att känna till deras hjärtfel om de skulle behöva akut vård.

– I Västra Götaland har vi försökt lösa det genom att vi har



Mikael Dellborg



"Oavsett om det är ett litet eller ett stort sjukhus behöver det finnas GUCH-kompetens."

satellitmottagningar ute på varje sjukhus i regionen. På dessa finns det doktorer som kan GUCH och som fungerar som kontaktpersoner. De har kanske tidigare även träffat och skött patienten. Vi har ett system som kallas växelvård, vilken innebär att patienten vid kontroller kan gå varannan gång hos oss och varannan lokalt.

– Om det på ett mindre sjukhus finns fyra eller fem kardiologer borde åtminstone en eller två av dem ha varit ett eller två år på en GUCH-enhet och skaffat sig bra kunskap, erfarenhet och kontakter.

Vilken är den stora utmaningen?

– Det är dels att värna den sjukhus-sanknutna högspecialiserade öppenvården, dels att utbilda tillräckligt mycket folk som blir hyffsat kunniga i GUCH-ologi så att det finns sådana ute på alla möjliga sjukhus.

MIKAEL DELLBORG ÖNSKAR sig en bred nationell utbildningssatsning kring GUCH.

– Det är något som har diskuterats i flera år. Jag tycker att de stora enheterna i Göteborg och Lund har ett stort vidareutbildningsuppdrag av läkare som ska arbeta med GUCH-patienter. Frågan är bara vem som ska betala. Västra Götalands- och Skåne-regionerna tycker att de kan utbilda sina egna, men inte alla andra. Utbildning kostar trots allt pengar. Det behövs en nationell utbildningspeng för att utbilda de här superspecialisterna. De flesta som håller på med GUCH är i grunden internmedicinare som har byggt på med kardiologi och därefter med GUCH-ologi i ett eller två år.

Vilken betydelse har det om en 45-årig person som kommer in till akuten har ett medfött hjärtfel?

– Det varierar så klart. Men det är sällan det helt saknar betydelse. Det är därför viktigt att det lokalt finns expertis som läkarna som tar hand om patienten kan rådfråga, som kan säga att det är inget att bry sig om eller tänk på detta. Eller detta eller att det åtminstone finns väl utvecklade och upparbetade kontakter att prata med.

"SAMLA ALLT PÅ SAMMA STÄLLE"

Fler sjukhus borde samla olika GUCH-kompetenser på en och samma mottagning.

Det menar Clara Olandersson som är ordförande i Hjärtebarnsfonden GUCH.



Clara Olandersson

CLARA OLANDERSSON lyfter fram GUCH-centrum vid Sahlgrenska universitetssjukhuset som en förebild.

Mottagningen arbetar enligt den så kallade "ett-modellen", vilket innebär att patienten vid ett och samma besök kan träffa exempelvis sjuksköterska, läkare och fysioterapeut och genomföra flera olika undersökningar och tester.

– På många andra håll fungerar det inte så. Ofta saknas det en fysioterapeut eller så får man göra olika undersökningar vid olika tidpunkter i stället för att under en och samma dag. Det leder till onödigt många resor och flera återkommande besök, vilket kan vara jobbigt, säger Clara Olandersson.

– Det är dessutom viktigt att man får ordentligt med tid med sin läkare så att man hinner fråga och prata om allt det man vill. Så är det inte alltid i dag. Många besök kan bli ganska så stressade. Ett annat problem är att de återkommande uppföljningarna drar ut på tiden på grund av köer.

Enligt Hjärtebarnsfondens undersökning är många vuxna med medfödda hjärtfel oroliga för att de inte ska få rätt hjälp om de skulle behöva söka akutvård, till exempel på en akutmottagning.

– Det är en oro som även jag kan känna. Man vill att det ska finnas en GUCH-kunnig läkare på plats.

– Dessutom är varje persons hjärtfel unikt. Det kan därför vara lätt att missa saker om man inte har koll på just den personens hjärta.



Madelen Palm har levt med hjärtfel hela sitt liv men alltid känt sig frisk. Det var först under henne graviditet som hennes oro för sjukvårdens kunskap om Guch väcktes.

”DET VAR MÅNGA OLIKA BUD OM VAD SOM SKULLE HÄNDA”

Mitt under graviditeten fick Madelen Palm plötsligt hjärtklappning och åkte in på akuten.
– Tyvärr fanns det ingen läkare med GUCH-kompetens där.

Text Mikael Bergling Foto Anna Hållams

SOM TUR ÄR gick allt bra. I februari i år föddes hennes och maken Christoffer Palms son Caesar. Madelen Palm, 29, som just nu är föräldraledig från arbetet som förskollärare, berättar att hon som barn opererades två gånger för ett hjärtfel.

– Trots det har jag hittills känt mig ganska så frisk och inte märkt av mitt hjärtfel speciellt mycket. Jag har arbetat heltid, tränat mycket och renoverat huset.

När hon var gravid i tredje månaden fick hon plötsligt hjärtklappning.

– Jag mådde allmänt dåligt och kände att nu svimmar jag. Jag ringde 1177, berättade vad som hade hänt, att jag var gravid och har ett medfött hjärtfel. De sade att jag borde åka in till akuten, vilket jag också gjorde.

En stund senare undersöktes hon på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping, men inte av någon läkare med GUCH-kompetens.

– Det var sent på kvällen, så det fanns väl inga specialister på plats. De hittade dock inget som var direkt fel på mig, så jag fick åka jag hem efter undersökningen.

Madelen Palm berättar att hon där efter mådde bra fram till vecka 36.

– Då hade jag plötsligt en vilopuls på 160, vilket var riktigt obehagligt. Jag ringde på nytt sjukvårdsupplysningen och därefter åkte vi till Ryhov.

– Men när jag kom fram till akuten mådde jag bättre. Det bestämdes ändå att jag skulle läggas in eftersom graviditeten var så långt gånget och det gjordes en mängd olika undersökningar.

HON VAR INLAGD på Ryhov i fyra dagar med ständig EKG-övervakning.

– Det var många olika bud och besked om vad som skulle hända, om mitt hjärta, om var jag skulle förlösas och om jag skulle flyttas till hjärtintensiven i Göteborg eller stanna kvar i Jönköping. Under tiden hade personalen på Ryhov kontakt med GUCH-läkare i Göteborg.

Fanns det ingen sådan i Jönköping?

– Jag gick en gång hos en läkare på Ryhov med GUCH-kunskap, men det kändes inte tryggt. Han skrämde upp mig när han efter en ultraljudsundersökning sa att mitt hjärta såg väldigt konstigt ut. Men det är så mitt hjärta ska se ut utifrån de operationer som jag har genomgått. Jag gick därför tillbaka till min GUCH-läkare i Göteborg.

MADELEN PALM BERÄTTAR att det plötsligt, efter fyra dagar på sjukhuset i Jönköping, stod två ambulansförare utanför hennes rum och väntade.



”Jag blev orolig och tänkte: Är det något som de inte berättar för mig?”

Tema: GUCH

– De sade att det var dags att åka till Göteborg.

Hade ingen frågat dig?

– Nej, och jag kände mig överkörd. Först fick jag besked av en sköterska att jag skulle åka till Göteborg. Sedan berättade en annan sköterska att jag skulle stanna kvar i Jönköping. En timme senare stod ambulansförarna utanför rummet.

MADELEN PALM KÖRDES i ambulans till Göteborg och blev inlagd på hjärtintensiven på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Hon säger att hon då kände sig både pigg och frisk.

– Jag blev därför orolig och tänkte: Är det något som de inte berättar för mig? I fem dygn låg jag inne med övervakning. Men redan första kvällen kom min GUCH-läkare, som hade jouten just då, förbi. Han var väldigt avslappnad och sa att jag inte skulle vara orolig, att jag mår bra även om jag hade lite rytmrubbningar. Lika positiv var inte andra läkare på hjärtintensiven.

Vad fick du veta om förlossningen?

– Jag var inne i vecka 37 och ville ha besked om vad som skulle hända, om jag skulle få åka hem och vänta på att det sattes igång av sig själv. Mycket skedde över mitt huvud. Både jag och min man, som var med i Göteborg, frågade många gånger efter information utan att få några riktiga svar.

– Jag blev extra orolig när de höll kvar mig så länge på hjärtövervakning trots att jag kände mig bra. Mina tankar började snurra: är jag frisk borde jag få åka hem. Samtidigt som min GUCH-läkare förklarade att det inte var någon fara och att jag inte borde ligga där, ville nästa hjärtläkare ha kvar mig på övervakning. Men jag litade på min GUCH-läkare.

TILL SLUT FICK Madelen Palm, och hennes man, besked om att förlossningen



När Madelen fick besked om att en ambulans skulle ta henne till Göteborg kände hon sig överkörd eftersom ingen hade berättat något för henne.

skulle ske på special-BB i Göteborg.

– Vi åkte hem i några dagar innan vi återvände till Göteborg.

Efter tre dygn på patienthotell nära sjukhuset sattes förlossningen igång.

– Den gick jättebra. Men när jag kort efteråt var uppe och gick fick jag ett blodtrycksfall. Läkarna blev oroliga och jag skickades i ilfart till hjärtintensiven.

En vecka senare var familjen hemma i villan i Norrahammar söder om Jönköping.

– Jag tycker att det är jättebra att läkarna som jag träffade tog det som hände mig på stort allvar och genomförde en mängd olika undersökningar. Jag är dock kritisk till den stundtals bristande informationen och orolig över att det inom vården är många som inte kan speciellt mycket om GUCH. På många håll saknas kunskap om att även unga människor som ser fullt friska ut kan ha hjärtfel.

"På många håll saknas kunskap om att även unga människor som ser fullt friska ut kan ha hjärtfel."

40 000

personer över 18 år i Sverige lever i dag med ett medfött hjärtfel enligt senaste Swedconrapporten från 2017.

Det finns också ett stort mörkertal och eftersom patientgruppen fortsatt växa är antalet guchare i dag troligtvis ännu fler.

20 000

av dem behöver kontinuerlig kontroll och uppföljning inom vuxensjukvården på grund av sin hjärtsjukdom.

95 %

av de som föds med hjärtfel i dag lever till vuxen ålder.

Den största ökningen av hjärtebarn som lever längre har skett hos dem med mer komplexa hjärtfel.

Kring millennieskiftet översteg antalet vuxna med medfödda hjärtfel antalet barn med medfödda hjärtfel.

50 %

av de med komplexa hjärtfel levde till vuxen ålder år 1970.

80 %

av de med komplexa hjärtfel levde till vuxen ålder år 2000.

SÅ HAR PATIENTGRUPPEN GUCH FÖRÄNDRATS

Tack vare forskning och sjukvårdens utveckling överlever allt fler barn med medfödd hjärtfel till vuxen ålder. De allra flesta kan leva ett relativt normalt liv även om de lever med hjärtfel. Att gruppen växer gör en ny typ av forskning – där medfödda hjärtfel i vuxen ålder står i fokus – ännu viktigare. Så här har patientgruppen GUCH förändrats.

Källa: Swedcon; Mikael Dellborg, överläkare och docent vid Institutionen för medicin.

SÅ KAN DU HJÄLPA

I dag lever 20 000 barn och ungdomar under 18 år och 40 000 vuxna med ett medfött hjärtfel.

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

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



GE EN GÅVA

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



BLI MÅNADSGIVARE

Som Hjärtevän bidrar du med en valfri summa varje månad. Anmälan görs direkt via BankID på www.hjardebarnsfonden.se



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

DU KAN HJÄLPA

www.hjardebarnsfonden.se

TELEFON: 08-442 46 50

MEJL: info@hjardebarnsfonden.se

ELLA ÄR GUCHARE - OCH PERSONLIG

Ella Sten älskar att lyfta tungt, men att träna styrkelyft som guchare är en balansgång. På grund av hjärtefelet kan hon inte tävla. I stället har hon hittat sin nisch som personlig tränare och kostrådgivare.

Text Charlie Olofsson
Foto Sandra Ahlqvist

TR



J

ÄRVA ATLETKLUBB huserar i ett klassiskt källargym med spegelklädda betongväggar, sliten heltäckningsmatta och lysrör i taket.

- Det är inte som ett vanligt gym. Man blir lite som en familj, säger Ella Sten.

Hon kom till klubben år 2018. Målet var att börja tävla, men de planerna satte läkarens rekommendationer tvärt stopp för.

- Jag gillar att vara bäst så det är tråkigt att jag inte kan bli det. Kanske kan jag träna någon annan i stället, som kan bli världsmästare. Då kan jag leva ut min dröm genom den personen, säger hon.

Hon skrattar men blir allvarlig igen och förklarar att beskedet om att hon inte får tävla verkligen tog hårt.

- Det är kanske svårt för någon som inte brinner för träningen att förstå, men jag blev väldigt ledsen och besviken, säger hon.

DET FINNS OLIKA typer av hjärtfel och hur mycket livet påverkas beror på diagnos och behandling. Ella Stens hjärtfel heter Fallots tetrad och det betyder att hon har tre fel. När hon föddes saknade hon helt kärlet från höger kammare till lungpulsådern.

Mötet

Hon saknade även en stor del av väggen mellan höger och vänster kammare och stora kroppspulsådern satt fel. Hon opererades akut när hon bara var två veckor gammal. När hon var två år opererades hon igen och när hon var 13 fick hon en ny klaff.

- Det är häftigt vad man kan göra medicinskt. Klaffen kommer från en ko, och jag har ett kärll från en mänsklig donator. Det är gott och blandat här inne, säger hon och pekar mot hjärtat.

Trots att hon har ett ganska allvarligt hjärtfel märker hon inte av det till vardags, förutom i begränsningarna när det gäller träningen. Läkaren rekommenderar ”måttlig fysisk ansträngning”, men måttlighet är inte precis Ella Stens paradgren.

- Jag är inte måttlig på något sätt, säger hon.

HON BERÄTTAR ATT hon var på vippen att helt sluta med styrkelyft när hon insåg att hon inte skulle få tävla.

- Självförtroendet åkte rakt ner i marken. Bom! Innan kände jag mig jättestark och älskade att vara på gymmet men då efter beskedet kände jag mig som världens svagaste människa, säger hon.

Det var de andra i atletklubben som fick henne att komma tillbaka.

- De hörde av sig och undrade vart jag hade tagit vägen.

Just i dag är det inte så många andra på plats i lokalen, men då och då hörs dunsar och skrammel från vikter som släpps mot golvet. Ella Sten visar lite av vad hon brukar göra när hon tränar. Hennes favoritövning är bänkpress. Hon lyfter av skivstången från ställningen, sänker ner den mot bröstet och pressar upp den igen.

Ellas tre bästa tips för hur du kommer igång

- ♥ Fråga läkaren hur du ska träna med tanke på ditt hjärtfel. Gör ingenting som du känner dig osäker på.
- ♥ Ta hjälp av en fysioterapeut som är specialiserad på hjärtat.
- ♥ Sluta inte när du väl har börjat! Det kan kännas motigt och ibland är utvecklingen långsam, men ge det lite tid så kommer du att få effekt.





”Jag är inte måttlig på något sätt.”

Genom jobbet som personlig tränare vill hon hjälpa andra att nå sin högsta potential.

- Det låter klyschigt, men jag älskar att se någon lyckas, säger hon.

Hennes nystartade företag inom personlig träning och kostrådgivning är nischat mot styrkelyft. Hon vänder sig också särskilt till personer med olika typer av hjärtproblem.

- Jag vill hjälpa andra att hitta balans i träningen, säger hon.

HENNES BILD ÄR att det fortfarande finns ganska lite kunskap om hur man ska tänka kring träning när man har medfött hjärtfel. Å ena sidan uppmuntras man att träna. Å andra sidan varnas man för att ta i för hårt. Träning kan lätt kännas komplicerat, tror hon. Själv har hon alltid tränat mycket, ända sedan hon var barn. Först var det cirkus och discodans, och när hon fyllde 15 började hon på gym.

Träningen har blivit en självklar del av livet men för många som föds med hjärtfel är det inte så, upplever hon.

- Många uppmuntras inte att ägna sig åt fysisk aktivitet. Föräldrar är ofta rädda och vill helst inte att deras barn



Ellas tre bästa tips för hemmaträning

♥ Hitta övningar som passar för dig. Det går att sätta ihop ett helt pass som du kan göra hemma, och du behöver ingen särskild utrustning.

♥ Se till att du har rätt teknik. Ta gärna hjälp av en personlig tränare om du är osäker på hur en övning ska göras.

♥ Använd en timer. Du kan till exempel bestämma att du ska göra benböj i 90 sekunder.

”Jag förstår oron, men att sitta stilla är inte heller bra. Hjärtat mår bra av träning.”



ska träna. Jag förstår oron, men att sitta stilla är inte heller bra. Hjärtat mår bra av träning, säger hon.

Framöver finns det planer på att hon ska hålla träningspass för barn med hjärtfel i samarbete med Hjärtebarnsfonden.

- Jag ser verkligen fram emot det! Vi kommer inte lyfta tungt så klart. Det ska inga barn göra. Tanken är att vi ska göra olika lätta övningar, säger hon.

OM MAN SOM guchare vill komma igång med träningen, men känner sig osäker på vad kroppen klarar, tycker hon att man ska börja att prata med sin läkare.

- Förhoppningsvis kan det ge besked som gör att du vågar lite mer. Många oroar sig i onödan, säger hon.

Hon tycker också att det kan vara bra att träffa en fysioterapeut som är specialiserad på hjärtat.

Att strunta i att träna tycker hon inte är ett bra alternativ. Då går man miste om både positiva hälsoeffekter och glädjen i att röra på sig, förklarar hon.

Hon berättar att träningen för hennes egen del fungerar som en ventil där hon släpper ut överskottsenergi och hittar fokus. Träningen ger också omedelbar glädje, tillägger hon.

- Det frigörs endorfiner. Efteråt får du en känsla av att du äger hela världen.

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel
GE EN GÅVA

Plusgiro: 90 05 87-7

Bankgiro: 900-5877

Swish: 900 587

Hjärtebarns-
fonden

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



GUCH limited edition armband
– säljs endast i september



Höstens färg!

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.



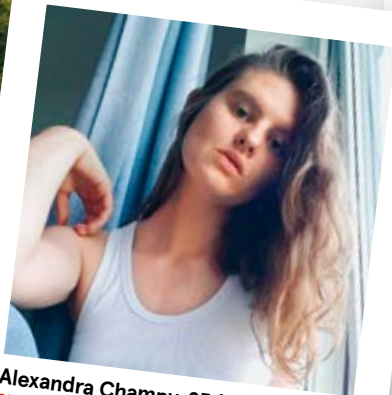
Kampanj



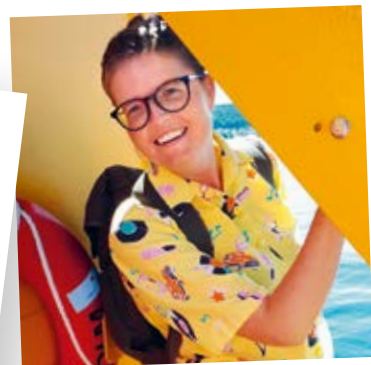
Clara Olandersson, 25 år
♥ Bor i Hässleholm
♥ Ordförande Hjärtebarns-
fonden GUCH



Kajsa Yngve, 22 år
♥ Bor i Malmö
♥ Ansvarig för Hjärtebarnsfonden
GUCH:s marknadsföringsgrupp



Alexandra Champy, 25 år
♥ Bor i Gnesta
♥ Marknadsföringsgruppen
Hjärtebarnsfonden GUCH



Josefine Monell, 32 år
♥ Bor i Malmö
♥ Marknadsföringsgruppen
Hjärtebarnsfonden GUCH

DERAS KAMPANJ SKA ÖKA KUNSKAPEN OM GUCH

Alltför få människor vet vad GUCH står för. Det vill Hjärtebarnsfondens GUCH-förening ändra på.
– Vi känner att vi hela tiden måste förklara vilka vi är och vilka behov vi har, säger Clara Olandersson, ordförande för Hjärtebarnsfonden GUCH.

Nu i september inleder de en kampanj för att sprida kunskapen om vuxna med medfödda hjärtfel.

Text Jessica Josefsson

DE BEFINNER SIG i olika städer i Sverige, men har ett gemensamt mål – att sprida kunskapen om vuxna med medfött hjärtfel och få fler medlemmar till Hjärtebarnsfonden GUCH. Hjärtebarnet har pratat med GUCH-föreningens ordförande Clara Olandersson, marknadsföraren Alexandra Champy och Kajsa Yngve som är ansvarig för GUCH:s marknadsföringsgrupp. Nu laddar de upp inför den stora kampanjen som pågår under hela september.

– Vi kommer först och främst gå ut i sociala medier och i tidningar, säger Clara Olandersson.

– Och det blir framför allt personliga berättelser och kanske en del forskning som vi presenterar, fortsätter Kajsa Yngve.

KAMPANJEN NÅR SIN topp den 29 september på Världshjärtdagen. Då startar en samlingsaktion där pengarna går till Hjärtebarnsfonden.

GUCH, Grown-Ups with Congenital Heart disease (vuxna med medfött hjärtfel), är en grupp som ökar i samhället. De senaste årens framsteg inom bland annat behandlings- och operationsmetoder har resulterat i att många som föds med hjärtfel når vuxen ålder. Enligt de senaste siffrorna från 2017 finnas det i dag 40 000

Så här blir du medlem i Hjärtebarnsfonden GUCH

♥ Du har fyllt 18 år och har ett medfött hjärtfel.

♥ Fyll i ansökan som du hittar på Hjärtebarnsfondens hemsida: hjartebarnsfonden.se/ge-en-gava/bli-medlem

♥ För medlemskostnaden på 500 kr per år får du bland annat medlemspris på gruppträffar och aktiviteter runt om i landet och ett GUCHforlife-armband.



En viktig del av Hjärtebarnsfonden GUCH är gemenskapen och möjligheten att träffa personer med liknande erfarenheter.

”Med ökad kunskap om oss så ökar vi också förståelsen för vad det kan innebära att leva med ett medfött hjärtfel.”

vuxna med medfött hjärtfel i Sverige. Men eftersom mörkertalet är stort och gruppen fortsätter att öka finns det troligtvis ännu fler. Trots det upplever trion att allmänheten inte känner till begreppet GUCH och har liten förståelse för vad det innebär att leva med ett medfött hjärtfel.

– Vi räknas som den första generationens överlevare och är en så ny patientgrupp att även sjukvården har lite kunskap och få svar till oss. Även om hjärtat ser likadant ut på undersökningarna så säger läkarna olika saker om det, säger Kajsa Yngve och Alexandra Champy fortsätter:

– Med ökad kunskap om oss så ökar vi också förståelsen för vad det kan innebära att leva med ett medfött hjärtfel.

Just därför tror trion att det är ännu viktigare att vuxna med medfött hjärtfel möts och delar sina erfarenheter.

– Blir vi fler i föreningen så har vi större möjlighet att visa samhället och vården vad våra behov är och att göra våra röster hörda, säger Clara Olofsson.

Dessutom är behovet att träffa likasinnade, med samma erfarenheter och kunna stötta varandra ovärderligt, det är trion helt överens om.

– Det är så viktigt att träffa andra som delar upplevelsen att ens ork och energi inte är densamma som för någon som är fullt frisk, säger Clara Olandersson och får medhåll av Alexandra Champy:

– Jag har haft mitt ärr på bröstet i tio år nu, men jag är ändå fascinerad över andras ärr när jag får syn på ett. Det väcker mitt intresse och jag vill veta vad den personen har varit med om. Tänk vad vi har gått igenom, vi är så starka, konstaterar hon.



TACK!

Under 2020 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:

NorrHund AB · Cherry · Berndtssons Trafikskola
i Ängelholm AB · Bakfickan i Vimmerby AB
Tress sport och lek

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



ROSENSERIEN
BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på www.rosenserien.com

90
SÄKER
ISÄRFÖLJNING
KONTROLL

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

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel.
Swisha ett bidrag till 9005877.



hjartebarnsfonden.se

SMP+ Cardio

Datavägen 55 F, 436 32 Askim
Tel: 031-68 10 55
www.smpcardio.se



Risken för hjärtinfarkt och kärlkramp hos individer med medfödda hjärtfel är högre jämfört med individer utan medfödda hjärtfel. Det visar ST-läkaren Maria Fedchenkos forskning.

– Men den absoluta risken att drabbas som barn eller yngre vuxen är låg, understryker hon.

Text Lars Öhman

Foto Nora Lorek

DAG HAR 0,8–1 PROCENT av alla nyfödda barn hjärtfel. Det är en av de vanligaste medfödda sjukdomarna, och numera överlever ungefär 95 procent till vuxen ålder. I takt med stigande ålder ökar även risken att drabbas av exempelvis hjärtinfarkt. Eftersom det finns ganska lite kunskap om hur personer med medfödda hjärtfel kan påverkas av förvärvad/åldersrelaterad hjärtsjukdom ville Maria Fedchenko studera risken för hjärtinfarkt och kärlkramp hos personer med medfödda hjärtfel.

Under flera år har Maria Fedchenko, till vardags ST-läkare inom internmedicin och kardiologi på Östra Sjukhuset i Göteborg, forskat i ämnet. I mitten av maj disputerade hon med sin avhandling "Kardiovaskulär sjukdom hos patienter med medfött hjärtfel".

EN AV HENNES slutsatser i avhandlingen är att risken för kranskärlsjukdomar som hjärtinfarkt och kärlkramp är 16,5 gånger högre för barn och unga vuxna med medfödda hjärtfel jämfört med kontroller utan medfödda hjärtfel.

– Samtidigt är risken för hjärtinfarkt hos unga väldigt låg, under

GUCH och hjärtinfarkt i fokus för Marias forskning



1 promille, så en ökad risk med 16,5 gånger är ändå inte särskilt hög, poängterar hon.

Även för medelålders och äldre GUCH-patienter visade resultatet att det finns en förhöjd risk att drabbas av hjärtinfarkt, men här var risken jämfört med de utan medfödda hjärtfel inte lika stor.

– Vad det här beror på har varken jag eller någon annan studerat, även om andra forskare noterat en liknande trend. Vi har därför bara teorier om vad den stora skillnaden kan bero på. Men resultatet tyder på att det finns någon faktor hos individer med medfödda hjärtfel som kan öka risken för en hjärtinfarkt. En teori är att en tidigare operation kan bidra. Vissa individer har avvikande förlopp av kranskärlen vilket teoretiskt skulle kunna öka risken för hjärtinfarkt och kärlkramp.

MARIA FEDCHENKO TROR att mer forskning på området är att vänta inom en snar framtid inte minst eftersom andra forskargrupper sett liknande resultat. Hon konstaterar att det skett stora framsteg inom omhändertagan-

”Resultatet tyder på att det finns någon faktor hos individer med medfödda hjärtfel som kan öka risken för en hjärtinfarkt.”

det av barn med medfödda hjärtfel och att överlevnaden hela tiden ökar.

– Därför måste vi också titta på andra sjukdomar som åldern bär med sig. Vi måste ta reda på hur vi ska förebygga dessa för att ytterligare förbättra vården. Hjärtinfarkter hos medelålders och äldre GUCH-patienter tror vi utifrån resultaten i vår studie huvudsakligen beror på samma orsaker som hos individer utan medfödda hjärtfel. Det vill säga klassiska riskfaktorer som rökning, höga

blodfetter, högt blodtryck, diabetes, övervikt och fysisk inaktivitet.

HON SÄGER OCKSÅ att det finns mycket man själv kan göra för att förebygga exempelvis hjärtinfarkt, även om man har ett medfött hjärtfel.

– Det är viktigt att du inte röker och att du rör på dig regelbundet. Det viktiga är att hitta en träningsform som passar dig själv. För GUCH-patienter specifikt finns inga tydliga och vetenskapliga rekommendationer, men sannolikt gäller rekommendationerna för alla. Glöm inte vardagsmotion som att gå eller cykla till jobbet om du har möjlighet. En generell rekommendation är att äta 500 gram frukt och grönsaker varje dag, minska intaget av mättade fetter, exempelvis mejeriprodukter med hög fetthalt, att vara försiktig med socker, samt att hålla normalvikt.

Kommer du att forska vidare?

– Jag kommer absolut att forska vidare och ska studera övriga förvärvade hjärtfel hos GUCH-patienter och framför allt forska mer om risken för kranskärlsjukdom som till exempel hjärtinfarkt och riskfaktorer för detta.

Josefines ”lathet” var ett medfött hjärtfel

Josefine Mathisen fick som 22-åring svårt att andas och kände sig konstant trött och orkeslös. Överarbetad och utmattad sa läkarna – tills Josefines kropp en dag inte orkade mer. Då upptäcktes hennes medfödda hjärtfel.

- Jag har alltid blivit ansedd som lat, men när jag började träna var jag nära att svimma, berättar Josefine.

Text Jessica Josefsson
Foto Nora Lorek

DET ÄR EN lång och upprörande historia Josefine Mathisen förmedlar. Men själv är hon inte längre arg över att sjukvården under så lång tid missade hennes hjärtfel, fast signalerna och tecknen på att något var allvarligt fel fanns där långt innan det upptäcktes.

Men vi börjar från början.

Redan som liten var Josefine ansedd som ett stillasittande barn. När det var orientering i skolan ville hon inte springa utan valde att gå.

- I hela mitt liv har både jag och andra sett på mig som lat och bekväm, men min kropp orkade inte lika mycket som andra, berättar Josefine.

Efter att hon fyllt 20 ökade problemen med orken och andningen.

- När jag var 22 år så anpassade jag hela livet efter min andning för att folk inte skulle se det, berättar hon.

Gång på gång sökte Josefine hjälp inom sjukvården, men fick bara svaret att hon var utmattad och rörde på sig för lite.

- Jag fick höra att jag behövde börja träna och sluta äta pizza, men jag blev bara sämre av att träna. Så fort jag kom upp i puls så höll jag på att tippa av, berättar hon och fortsätter:

- Jag hade hela tiden känslan av att det var mitt eget fel för de sa ju att jag var frisk.

”Det var skönt att veta att det inte varit mitt fel att jag mått så dåligt, men samtidigt blev jag rädd.”

ETT HALVÅR INNAN hjärtfelet upptäcktes sov Josefine nästan ingenting.

- Det var liksom ett sånt tryck över bröstet när jag låg ner så jag trodde att jag skulle dö, minns hon.

När Josefine slutligen svimmade i en trappa på jobbet, kom hon till en läkare på lättakuten, som för första gången tog till sig Josefines berättelse.

- Hon tog pulsen och EKG på mig och när hon såg resultatet sa hon bara att jag inte fick lämna akuten den kvällen.

När läkarna senare samma natt tog ultraljud på hjärtat kunde de se att ena sidan var mindre än den borde vara och den andra var mycket större än vad som var normalt. Josefine tog beskedet att hon hade hjärtfel med blandade känslor.

- Det var skönt att veta att det inte varit mitt fel att jag mått så dåligt, men samtidigt blev jag rädd, för jag förstod ju att det var något allvarligt fel på mitt hjärta.

FRÅN BÖRJAN TRODDE läkarna att Josefine hade en obotlig hjärtsjukdom. Det var först när hon fick göra gastroskopi med kontrastvätska som de upptäckte de medfödda felen.

- Det var en enorm lättnad när de sa att jag skulle opereras och bli bra. Det gav så mycket energi, säger Josefine.

Operationen för tre år sedan förändrade Josefines liv.

- Allt har blivit lättare, säger hon leende.

2018 blev Josefine medlem i Hjärtebarnsfondens GUCH-förening och där hittade hon människor som hade en helt annan förståelse för att hon inte orkar allt.

- På det första lägret märkte jag omedelbart att ingen blev förvånad när jag inte orkade åka skidor. Jag behövde inte ens förklara varför och det är en sådan härlig känsla att bara få vara just som jag är.

Josefine Mathisen

Ålder: 28 år.

Bor: Mölnlycke utanför
Göteborg.

Hjärtfel: Kombinations-
felet Cinus venus
defekt och parallell
lungven.



Josefine Mathisens hjärtfel upptäcktes när hon var 24 år. Operationen gav henne ett helt annat liv. "Allt har blivit mycket lättare", säger hon och berättar att hon hoppade på drömyrket efter operationen. Nu är hon lärling i en piercingstudio.

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, skola och arbetsliv.

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se



Axels hjärta, som han själv ritat det.

Teckning: Axel Rydberg

Mitt hjärta

Smidda planer för Axel



Axel Rydberg

Ålder: 28 år.
Familj: Mor, far och syster.
Bor: Ljungskile.
Hjärtfel: ASD VSD; hål mellan hjärtats kammare och förmak.
Fritidsintressen: Tycker om att vara i skog och mark. Största intresset är järnsmede. Tillverkar i huvudsak konstsmide och olika verktyg.

SOM 5-ÅRING OPERERADES Axel Rydberg för sitt hjärtfel.

– Operationen gick bra och jag levde som vilken liten kille som helst. Jag orkade lika mycket som andra barn och åt inga mediciner.

Men efter ingreppet uppstod en liten rytmstörning som så småningom ledde till AV-block III, det vill säga långa pauser mellan hjärtslagen.

– Läkarna ansåg då att jag skulle ha pacemaker för att slippa oron för att svimma av. Den fick jag 2017.

Bara några månader senare upptäcktes även förmaksfladder, en slags rundgång i förmaket och Axel fick genomgå en ablation.

– Då går man in med en elektrod i en ven, upp genom hjärtat vidare ner i förmaket och bränner med elvärme bort de områden som framkallar fladdret. Det var ganska smärtsamt.

– I dag kan jag leva helt normalt förutom att jag inte får maxbelasta när jag tränar, till exempel lyfta för tungt. Men på det stora hela har inte hjärtfelet påverkat mig nämnvärt. Enda begränsningen är att jag inte kan bli pilot eller djuphavsdykare på grund av trycket hjärtat utsätts för. Men det är inget jag vill göra ändå. Så länge jag orkar svinga smideshammaren är jag nöjd.