

AKTUELLT: Forskning kan göra skillnad

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

01-2021

30 KRONOR



Psykologen om att knyta
an till sitt barn i kris

s.14

Caroline af Ugglas
designar tatuering för
Hjärtebarnsfonden

s.18

Wilma tar steget från
hjärtebarn till GUCH

s.20

ANKNYTNING

*När Angelica insåg att hon inte saknade
Elvin förstod hon att det som inte skulle hända
hennes hade hänt – "Det kändes hemskt att
erkänna för sig själv"*

s.08

För färre tårar och fler leenden.



Injektioner och vaccinationer är nödvändiga. Men de kan också vara smärtsamma. För många barn och föräldrar är sprutor förknippade med ängslan och oro. Som vårdgivare finns det mycket du kan göra för att upplevelsen ska bli lättare för alla inblandade.

På www.lillabarnsmartguiden.se har vi samlat allt du behöver veta för att minska upplevelsen av smärta hos barn i åldrarna 0-6 år. Ta del av aktuella och evidensbaserade metoder, handfasta råd kring besöket och tips på hur du involverar vårdnadshavarna.

Produktionen av Lilla Barnsmärtguiden har möjliggjorts genom stöd av AbbVie.



Innehåll

01/2021

05 / Ledare

De flesta av oss har gått igenom tuffa perioder i livet och vet att olika insatser kan göra skillnad, skriver Linda Sundberg, ordförande i Hjärtebarnsfonden

08 / Hur knyter man an?

När Angelica Elm fick sitt hjärtebarn Elvin gjorde krisen att hon fick svårt att knyta an till sin son.

14 / Att knyta an i kris

Psykologen Camilla Rosberg om vikten av att både våga prata – och att drömma.



30 / GUCH

Anders Wijk har aldrig låtit sitt hjärtfel stå i vägen för hans drömmar – nu har han skivkontrakt.



28 / Eldsjälen

Emma Augustsson tog initiativet till att starta Hjärtebarnsfondens volontärverksamhet på Lunds universitetssjukhus. Nu är hon finalist i Årets Eldsjäl.

26 / Forskning

Petru Liuba och hans team forskar på nya metoder för att hitta högriskpatienter redan i fosterstadiet.

20 / Steget från hjärtebarn till GUCH

Wilma tar klivet från barn till vuxen och berättar om resan och vilka mål hon har för framtiden.

18 / Caroline af Ugglas

Artisten och konstnären om tatueringen hon designat för Hjärtebarnsfonden.



WILMA
VET VAD
HON VILL



Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden



Vi ger allt!

232 miljoner har Sveriges föreningar fått från försäljningen av bingolotter och Sverigelotter, bara under ett år. Det är därför ideella Folkspel finns. Inte för att ge en liten del vår vinst. Vi gör som eldsjälarna där ute i föreningarna. Vi ger allt!



Givandets glädje i en svår tid

HJÄRTEBARNSFONDEN OCH DESS verksamhet handlar rakt igenom, från början till slut, om givande. Och om givandets glädje. Verksamheten lever av och är helt beroende av att människor engagerar sig och ger av sin tid för andra. Det kan ta sig olika uttryck och former, men detta har vi alla i Hjärtebarnsfonden gemensamt. Vi vill vara med och göra skillnad för andra.

VI HAR OCKSÅ de flesta av oss gått igenom tuffa perioder i livet och vet den svåra vägen och vad olika insatser, stora som små, kan göra för skillnad. Ibland är det bara ett litet samtal, ett uppmuntrande ord, eller någon som hjälper till med att handla lite mat som gör att man orkar ta sig vidare.

FRIVILLIGT ARBETE FÅR sällan de stora rubrikerna eller de mångas uppmärksamhet. Det mesta sker i det tysta. I de kristider vi befinner oss under coronapandemin blir det särskilt tydligt hur viktiga alla de vardagliga nätverken mellan föräldrar, barn, syskon, stödjare och vårdpersonal, som vi ofta tar för givet, är för att vardagen ska fungera. Isoleringen, som många hjärtebarnsfamiljer tvingats till, gör att nätverken krymper.

VI VILL DÄRFÖR i detta nummer av Hjärtebarnet särskilt uppmärksamma alla frivilliginsatser, de ideella engagemangen, alla volontärer som ger av sin tid och omtanke. I hjärtebarnsmånaden februari påminner vi varandra om att alla de så viktiga nätverken av stöd och hjälp gör stor skillnad i en svår tid.

Tillsammans är vi starkast!

Linda Sundberg
Ordförande Hjärtebarnsfonden



Hjärtebarnsfonden satsar särskilt på att utveckla volontärverksamheten för familjer och barn vid de opererande enheterna.



Många familjer med hjärtebarn har det tufft under coronapandemin och isoleringen.

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 ...

Hallå
där ...



Foto: Linn Sandgren



Foto: Linn Sandgren

Yellow Hearts

Består av 21 kvinnor som cyklar tillsammans samtidigt som de sprider kunskap och samlar in pengar. Sedan hösten 2020 cyklar de för Hjärtebarnsfonden.

Gabriella Gelkner, lagkapten för Yellow Hearts, jagar i rykande fart sponsorer för att uppmärksamma Hjärtebarnsfonden. Under 2021 är siktet inställt på Berlin.

– Det finns många trasiga barnhjärtan där ute och det känns helt rätt att stötta dessa barn och deras familjer. Hjärtat ska betyda glädje och kärlek och inte oro och sorg, säger hon.

I snart två år har de 21 kvinnorna cyklat tillsammans, i höstas riktades deras fokus mot Hjärtebarnsfonden. Med sitt gula hjärta samlar de in pengar och gåvor till hjärtebarnen.

– I jul kunde vi ge julklappar till barnen på avdelning 67 och BIVA i Lund. Det är otroligt att ha möjligheten att göra det, säger Gabriella Gelkner.

Det var hon som startade engagemanget från början. När hennes systerdotter och senare syster dog i cancer så valde hon att cykla för barncancerfonden.

– Vi cyklade mellan Lund och Paris i tre år, sen fick jag höra talas om hjärtebarnen, berättar hon.

Det var när hon fick veta om att barnen med cancer fick extra stöd och gåvor som andra barn på avdelningarna inte fick, som Gabriella bestämde sig. I höstas frågade hon gruppen med cykelvänner om de inte kunde engagera sig för Hjärtebarnsfonden.

Nu har det gått några månader och engagemanget har inte minskat. 2021 är planen att de ska cykla från Lund till Berlin.

– Den hjärtmaskin, Berlin heart, som barnen är kopplade till för att stötta sitt eget hjärta tillverkas där, så när vi hörde talas om det bestämde vi oss för att cykla dit, berättar Gabriella.

Resan innebär att de samtidigt samlar in pengar till Hjärtebarnsfonden.

– Vi hör oss för i vårt kontaktnät och hittar sponsorer som kan hjälpa till och stötta, säger hon och fortsätter:

– Det är fantastiskt att kunna göra det här, det kostar oss ingenting och vi får tillbaka så mycket från barnen, säger hon.

Men det finns ett orosmoln över planerna. Situationen med covid-19 kan göra att de skjuts på framtiden.

– Då cyklar vi mellan hjärtebarnsavdelningarna här i Lund och Göteborg istället och tar Berlin när det inte är för riskabelt, säger Gabriella.

Jessica Josefsson

97 %

Ökad överlevnad för barn med hjärtfel

ANTALET BARN MED medfödda hjärtfel som överlever till vuxen ålder har förbättrats dramatiskt visar en ny studie från Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. I studien ingår uppgift om 64 400 barn som fötts med hjärtfel mellan 1980 och 2017. Av de barn som föddes på 1980-talet överlevde cirka 85 procent till vuxen ålder, jämfört med 97 procent i dag, skriver Dagens Medicin.

Men ökningen av barn som överlever verkar ha stagnerat och de senaste tio åren tycks antalet överlevande inte ha förbättrats jämfört med årtiondet innan.

Enligt Dagens Medicin är det när det gäller barn med svåra hjärtfel som de främsta förbättringsmöjligheterna finns och där den tidiga dödligheten fortfarande är hög.



Anmäl dig till våra sommarläger!

Varje år anordnar Hjärtebarnsfonden läger för barn och ungdomar med hjärtfel och deras familjer, samt för vuxna med medfödda hjärtfel. På lägren har vi ledare med erfarenhet av barn med särskilda behov och även medicinskt ansvariga.

Nu kan du anmäla dig till lägren som äger rum under 2021. Sista anmälningsdatum för samtliga sommarläger är den 3 mars 2021. Läs mer på vår hemsida:

<https://www.hjartebarnsfonden.se/om-hjartebarnsfonden/lagerverksamhet/intresseanmalan-lager/>



Närhet mellan föräldrar och barn är extra viktigt den första tiden i barnets liv.

Nytt stöd för neonatalvården

Mer närhet mellan barn och förälder, stödsamtal vid krisreaktioner och regelbunden handledningen för vårdpersonalen är några av rekommendationerna när Socialstyrelsen tar fram nytt kunskapsstöd för neonatalvården.

UNDER EN KARTLÄGGNING som Socialstyrelsen har gjort identifierades flera förbättringsområden inom neonatalvården. Utifrån den kartläggningen har det tagits fram elva rekommendationer till ett nytt kunskapsstöd som nu går på remiss.

Bland annat rekommenderas att vården ska säkerställa att föräldrar och barn inte separeras alls eller att det sker minimalt. Även samtalsstöd till föräldrar i krisreaktioner finns med i de nya rekommendationerna.

– Hälso- och sjukvården behöver fånga upp föräldrar och familjer i kris och ge dem stöd efter behov. Behoven kan även variera och familjen kan behöva stöd långt efter vårdtiden på neonatalavdelningen, säger Ylva Malmquist utredare på Socialstyrelsen i ett pressmeddelande.

Socialstyrelsen rekommenderar även stöd till vårdpersonalen för att underlätta en trygg vårdkedja före, under och efter neonatalvården.



BOOKTIPS

Ett hål i mitt hjärta

Författare: Malin Lundgren

Förlag: Idus förlag

Moa får äntligen komma tillbaka till skolan. Till vardagen och till rutinerna. Tror hon. Men ingenting är som det brukar vara. Klassläraren Henke har infört nya regler för läxförhöret. Bastian åker inte längre bussen till ändhållplatsen och värst av allt – bästa vännen Amelia har hittat någon annan att vara med!

Ett hål i mitt hjärta handlar om vännerna, skolan och att hitta tillbaka till sig själv efter en längre sjukfrånvaro och hur livet kan vara med ett medfött hjärtfel. En fin ungdomsbok som passar barn över nio år och som finns att köpa i vår webbshop där 100 kronor går till Hjärtebarnsfondens verksamhet.



WEBBTIPS

Max föddes 2007 med Downs syndrom och två komplicerade hjärtfel. Strax efter startade hans mamma bloggen Ett nytt liv och förra året blev Max och hans familj nominerade till Årets Nätängel. Missa inte att följa Max och familjen i deras vardag som genomsyras av värme, omtänksamhet, kärlek och en hel del pyssel!

<https://ettnyttliv.com/>
<https://www.youtube.com/c/Maxliv>



Angelicas son Elvin
föddes med tre hjärtfel.



”Jag började inse att jag inte saknade Elvin”

Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: [9005877](tel:9005877)

Hjärtebarns-
fonden

Hur knyter man an till ett barn som
slits ur ens famn bara minuter efter
förlossningen?

När Angelica Elm får beskedet att
barnet i magen har tydliga avvikelser
på hjärtat vänds lycka på några
sekunder till fritt fall.

Text Therese Lukic
Foto Anna Hållams

D

et är dagen före julafton 2019 och Angelica befinner sig med sin man Fredrik på Universitetssjukhuset i Linköping. Ett rutinultraljudet i vecka 20 har fått en läkare att fatta misstanke om att något med barnet inte stämmer och efter en veckas

outhärdlig väntan är det nu dags för kontroll. Den två timmar långa undersökningen sker under tystnad. Angelica har fått förklarat för sig att en kardiolog senare ska berätta vad undersökningen visar. Efter undersökningen sätter de sig ner för att vänta, men telefonen ringer direkt. Barnet, som har fått namnet "Lillebror" har flera avvikelser på hjärtat.

– Jag kommer inte ihåg något, förutom att jag grät mig igenom mötet medan kardiologen berättade om vilka fel han hade och vilka operationer som var aktuella, säger Angelica.

KARDIOLOGEN BERÄTTADE ATT "Lillebror" har tre hjärtfel. Bland annat TGA, vilket betyder att kropps- och lungpulsådern har bytt plats och avgår från fel kamrar i hjärtat. Det innebär att det syrefattiga blodet åker tillbaka till kroppen istället för till lungorna där det ska syresättas och därmed får barnet inte syre till hjärnan. Men eftersom han dessutom hade VSD, vilket innebär ett hål i skiljeväggen, så blandas det syrefattiga och syrerika blodet med varandra, något som underlättar det första felet. Det tredje felet var DORV, som innebär att kropps och lungpulsådern utgår från samma kammare i hjärtat, ett fel som dock anses som litet i sammanhanget.

VAD SOM skulle hända efter att barnet hade fötts var inte helt säkert.

– Kardiologen berättade att inget gick att säga säkert förrän han var ute och ett ultraljud kunde utföras på hans hjärta. Preliminärt pratade man om tre operationer baserat på de fel man redan upptäckt. Den första skulle ske inom en vecka efter förlossning. Men det värsta var frågan vi fick i samband med att kardiologen gav oss beskedet



Angelica fick hjälp att prata om vad hon gått igenom av en kurator via BVC.

"Elvin hann ligga några minuter på mitt bröst innan han kopplades upp i en kuvös för övervakning."



I dag mår Elvin bra och Angelica ser ljust på framtiden.



De livsavgörande operationerna ledde till en tuff start för både Angelica och Elvin.

om "Lillebrors" hjärtfel. De frågade om vi ville göra en abort. De behövde vårt besked inom en vecka. Vi visste redan samma dag att vi ville ge honom en chans till liv. Men att den frågan hade ställts, det gjorde sig påmint under graviditeten. Exakt hur sjuk var han egentligen? Det är fortfarande väldigt känsligt för mig, när jag tittar på Elvin och tänker "Tänk om vi valt abort", säger Angelica.

FÖRLOSSNINGEN PLANERAS I Lund medan familjen lever sitt liv hemma i Jönköping, där också storasyster Lovelia väntar spánt på lillebror. Vid två tillfällen besöker de Lund för att utföra ultraljud men också för att prata med en kontaktsjuksköterska om praktiska saker som väntar en familj med ett hjärtsjukt barn. En vecka innan beräknat datum läggs Angelica in i Lund

i väntan på att förlossningen ska starta och den 13 maj, en vecka över tiden, föds Elvin efter en naturlig förlossning.

– Elvin hann ligga några minuter på mitt bröst innan han kopplades upp i en kuvös för övervakning. Något dygn senare fick vi veta att han hade de tre bekräftade hjärtfelen men inget ytterligare. Prognosen vände till att han snarare var i behov av en operation istället för flera. Tre dagar senare fick vi till slut ett rum där Elvin kunde vara tillsammans med oss. Äntligen skulle jag få hålla honom och lägga honom bredvid mig i sängen. Men redan efter tjugo minuter knackade två kirurger på dörren och sa att Elvin skulle opereras dagen efter och därför behövde föras till IVA omgående. Plötsligt togs han ifrån mig igen. Det var fruktansvärt och jag grät så mycket.

Anknytning

I **SLUSSEN TILL** operationssalen tvingas Angelica lämna Elvin. En komplex operation väntar där ytterligare komplikationer inte kan uteslutas. Nio hjärtskärande timmar passerar, där de väntar på att få kirurgens besked om Elvin lever eller inte. Till slut kommer svaret, operationen har gått bra och Elvin hålls nedsövd ett dygn på IVA innan han väcks stegvis för att sedan flyttas till en övervakad hjärtavdelning. På grund av restriktionerna runt corona får Angelica och hennes man turas om att vara med Elvin dagtid. Men om nätterna tvingas de lämna honom för att återvända till Ronald McDonalds Hus, där familjer med svårt sjuka barn får ett tillfälligt hem under vårdtiden. Det är här, i det tysta rummet, som Angelica inser vad som är på väg att hända.

– Jag började inse att jag inte saknade Elvin. Fredrik spenderade dagarna hos honom medan jag hellre vill vara med vår dotter Lovelia på vårt rum på Ronald McDonalds Hus. Fem dagar efter operationen erkände jag det för mig själv. Jag minns att kontaktsjuksköterskan i Lund pratade om problem med anknytning i samband med att ett sjukt barn hålls åtskilt från sina föräldrar, men jag tänkte ”Det kommer inte att hända mig.” Nu togs jag tillbaka till det samtalet och insåg att jag befann mig just där. Det kändes fruktansvärt att inte sakna sin son och hemskt att erkänna det för sig själv.

MEN SITUATIONEN SKA eskalera ytterligare. Mitt i oron och ovissheten är det plötsligt dags för familjen att återvända hem, två veckor efter Elvins födsel. En vardag ska ta form och även om läkarna konstaterar att Elvins hjärta ser annorlunda ut, så förutspår de ett friskt liv. Men för Angelica som har lärt sig att leva med oron, börjar verkligheten att komma ikapp henne. Efter en lång sommar är det dags för Fredrik, som har haft semester, att gå tillbaka till jobbet igen och för Lovelia väntar inskolning på förskolan. Angelica blir för första gången ensam med Elvin och minnena tar ett fast tag om henne.

– Plötsligt var det något som brast inom mig. För första gången fanns det tid att bearbeta upplevelsen och hela livet kom ikapp mig. Jag kontaktade en kurator på BVC för att få prata om vad jag hade gått igenom, men det var tufft att ta det steget själv. Innan och under tiden vi befann oss mitt i vården av Elvin så fanns det gott om samtalsstöd, information och kontroller. Men i



När Angelica skolade in Elvins storasyster Lovelia på förskolan och maken Fredrik började jobba igen så kom vardagen ikapp henne.

”Det kändes fruktansvärt att inte sakna sin son och hemskt att erkänna det för sig själv.”

efterhand tänker jag att det borde vara rutin att erbjuda samtalsstöd månaderna efter att man har återvänt till vardagen. Det är svårt att ta det steget när man mår dåligt. Det var otroligt tufft och i efterhand kan jag känna en enorm tacksamhet över att jag insåg vad som var på väg att hända och därmed fick en chans att vända situationen. Ovissheten var otroligt tuff och bidrog till anknytningsproblematiken. Jag tror att många hjärtebarnsföräldrar känner igen sig i det. Därför brukar jag säga: Acceptera att ni inte kommer att veta, men kom ihåg att ni kommer att få veta. Det är vad jag håller fast vid nu, för att inte oron ska ta över vardagen. Snart görs en ny screening av Elvins hjärta och då kommer jag att få veta.

Det är mindre än ett år sedan Elvin föddes och det här är fortfarande en ny tillvaro för er. Har ni ändå hunnit tänka några tankar om framtiden?

– Vi ser väldigt positivt på framtiden och tänker att Elvin är frisk, precis så som läkarna har sagt. Han är världens gladaste och mest livfulle kille. Vi tänker bara gott om framtiden. Under graviditeten startade jag ett Instagramkonto för att hålla familj och vänner uppdaterade runt allt som hände i Lund. Nu har kontot blivit en samlingsplats för andra hjärtebarnsföräldrar. När jag fick beskedet om Elvins hjärtfel så sökte jag själv information, men hittade inte så mycket om just anknytningsproblematik. Därför känns det extra viktigt att dela mina erfarenheter, för att på så sätt bidra till att hjälpa andra. Man ska inte behöva skämmas för att man har den här typen av tankar. ♥

Angelica startade ett Instagramkonto under graviditeten för att hålla nära och kära uppdaterade om vad som hände i Lund. I dag har kontot blivit en samlingsplats för andra hjärtebarnsföräldrar.

Angelica Elm

Ålder: 31 år.
Bor: Jönköping.
Familj: Maken Fredrik, 50. Lovelia, 2,5. Elvin 8 mån samt bonusdottern Villemo, 16.
Gör: Utbildad undersköterska, driver Instagramkontot @hjar-te.barn

Att knyta an i kris

– Psykologen ger sina
bästa tips

Camilla Rosberg är psykolog vid Barnhjärtcentrum i Lund. Hon säger att det är viktigt att våga krisa och våga vara ledsen, eftersom det finns en tvetydig sorg i att vänta ett hjärtsjukt barn. Dubbelheten i att å ena sidan känna sig avgrundsdjupt ledsen, samtidigt som man är jublande glad över att vänta eller nyligen ha blivit förälder till ett litet barn.



Camilla Rosberg

Text Therese Lukic
Illustration Shutterstock



”Det är hur man reagerar och tar sig igenom krisen som riskerar att påverka anknytningen negativt, oavsett om barnet är nyfött eller har hunnit bli ett år.”

Att vara förälder handlar mycket om att vara tillgänglig och mottaglig för sitt barns signaler. Men för en förälder i kris kan det bli svårt att hantera alla känslor, vilket leder till att man istället stänger av för att orka hantera situationen i övrigt. Den avstängdheten kan också leda till att man får svårare att fånga upp sitt barns signaler, vilket kan skapa en känsla av att inte kunna knyta an till sitt barn. Bland annat i dessa situationer finns vi där som ett stöd kring familjen och som trygghet när deras värld gungar som mest.

På vilket sätt kan man göra skillnad för någon som står inför utmaningen att bli förälder till ett hjärtsjukt barn?

– Oavsett om det handlar om en hjärtproblematik eller ett annat besked om sjukdom så erbjuds föräldrarna alltid en kontakt med vården för att få information och utbildning i förväg. Det händer också att vi som psykologer kopplas in redan innan barnet är fött. Syftet med det är att våga prata om vad det här beskedet betyder både medicinskt, tanke- och

känslomässigt. Samtidigt är det viktigt att få möjlighet att våga drömma och hoppas, att som blivande förälder till ett hjärtsjukt barn liksom alla föräldrar våga tro på att det här kan gå bra. Att skapa positiva inre bilder av sig själv som förälder och sitt barn, även det är en viktig del i anknytningen, säger Camilla.

Får det större konsekvenser för anknytningen om barnen separeras direkt från föräldrarna till skillnad från om barnet insjuknar först efter ett par månader?

– En anknytning barn och förälder emellan inleds redan under graviditeten. Däremot har man inte hunnit bygga upp en trygghet som förälder eller erfarenhet av att tolka sitt barns signaler, som gråt, blickar och ansiktsuttryck. På så sätt kan det vara känsligare för anknytningen om barnet är sjukt redan från födseln och är i behov av vård innan den kontakten har etablerats. Men egentligen är det snarare krisen, hur man reagerar och tar sig igenom den som riskerar att påverka anknytningen negativt, oavsett om barnet är nyfött eller har hunnit bli ett år.



”Man utmanas i vem man är som förälder när man tvingas dela sitt föräldraskap med sjukvården.”

Vad är en bra anknytning och varför är den viktig?

En bra anknytning är ett slags känsla som barnet får när hen känner sig trygg och skyddad av en eller några vuxna som barnet har en nära relation med.

Anknytningen skapas när du om och om igen tröstar, lugnar, bekräftar och skyddar barnet när hen är rädd, orolig eller ledsen. Då känner sig barnet trygg igen.

Är du i behov av stöd? Kontakta barnavårdscentralen, BVC eller din vårdcentral. För dig som känner oro under graviditeten: kontakta din barnmorskemottagning eller prata med din barnmorska.

Källa: Vårdguiden 1177

CAMILLA SÄGER, ATT eftersom anknytning handlar om relationen barn och förälder emellan så är tiden en påverkande faktor. Det vill säga under hur lång tid man har hunnit uppleva känslan av att inte ha hittat rätt i relationen, vilket kan vara avgörande för hur mycket skada anknytningen tar. Samtidigt menar Camilla att det är viktigt att komma ihåg att anknytning inte är något statiskt eller något som bygger på att den finns från början. Tvärtom finns det flera tillfällen att reparera anknytningen barn och förälder emellan. Att den inte finns där inledningsvis säger inget om hur den ser ut i framtiden. Dock menar Camilla att man som förälder kan uppleva en känsla av att ha misslyckats med att vara en trygghet för sitt barn.

– Man utmanas i vem man är som förälder när man tvingas dela sitt föräldraskap med sjukvården. Plötsligt räcker det inte med den kärlek man har till sitt barn. Det blir också en känsla av att inte kunna ge sitt barn allt som det behöver, i detta fall i form av vård, mediciner och kanske operationer. När man har ett sjukt

barn som dessutom kanske behöver vara nedsövt i perioder berövas man signalerna och responsen från barnet, samtidigt som man själv är emotionellt påverkad av situationen. Det kan leda till att man omedvetet stänger av sina känslor.


ATT KOMMA HEM till vardagen och inte längre ha sjukvården kring sig gör enligt Camilla att man hamnar i ett annat föräldraskap som kräver en extrem närvaro. Hon menar att det är just i samband med detta som känslorna kommer över oss. Och att det snarare är en normal del i en krisreaktion än en anknytningsproblematik – men att situationen i längden kan utvecklas till en anknytningsproblematik om föräldern inte får hjälp.

– Kanske skulle det bli lättare att få den hjälp man behöver när man behöver den, ifall alla instanser kring barn och föräldrar blev bättre på att förmedla att det inte finns några felaktiga sätt att reagera på. Då kanske det skulle bli mer accepterat och mindre förenligt med känslor av skam, när man är osäker på sin relation till och sina känslor för sitt barn. Ibland räcker det inte med kärlek, man måste också vara trygg i den, hur man uttrycker den och får respons för att en trygg stabil och kärleksfull relation ska utvecklas. ♥

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.

Caroline af Ugglas nya hjärteprojekt:

TATUERING

Under Hjärtebarnsmånaden februari har barn och unga med medfödda hjärtfel uppmärksammats lite extra. En av dem som varit med och lyft frågan är artisten och konstnären Caroline af Ugglas som designat en tatuering till förmån för Hjärtebarnsfonden.

Text Fridah Jönsson
Foto Emil Nordin

I februari inleddes Hjärtebarnsmånaden med att Caroline af Ugglas tatuering för Hjärtebarnsfonden släpptes. Tatueringen finns att köpa som gnuggis i Hjärtebarnsfondens webbshop, så länge lagret räcker, och gick att få som riktig tatuering hos tatueringstudio Studio Epic Tattoo i Stockholm den 14 februari.

– Jag gillar tatueringar väldigt mycket och när jag blev tillfrågad om att designa ett motiv visste jag direkt att jag ville göra det, berättar Caroline. Eftersom det här handlar om barn, som ju inte får tatuera sig, kom jag på att den borde finnas som gnuggis. Även vuxna som har barnasinnat kvar kan ju använda den – om jag själv öppnar ett tuggummi och det kommer en gnuggis med är det ju knappast så att jag inte sätter på mig den!

TATUERINGEN SOM CAROLINE designat består av ett öga, vilket hon ser som en symbolik för att uppmärksamma bäraren.

– Att göra ett hjärta i det här projektet kändes en smula förutsägbart, även om jag gillar hjärtan som tatueringar eftersom jag tycker att det är på gränsen till punkigt. Så jag kom på att jag kunde

göra ett öga, för det betyder att man ser, märker och observerar. Iris i detta öga består av en subtilare form av ett hjärta. Jag tycker på riktigt att den är väldigt tuff och jag skulle lätt kunna ha den själv, säger hon.

SOM CAROLINE SJÄLV nämner är hon ett stort fan av tatueringar och har ofta uppmärksammats för sin snubblande Herr Gårman-skytt på underarmen. För henne är en bra tatuering stilren och öppnar för samtal.

– Jag säger inte vad andra ska ha och inte ha, men jag personligen vill gärna ha något utan för mycket snirklar, som påminner om något jag själv står för och gillar och som jag kan prata om. Den ska sitta där resten av livet och då behövs ett syfte. Om motivet har en politisk mening ska alla kunna tolka den på sitt eget sätt – till exempel kan ju ögat innebära ännu mer än att samla in pengar, det kan även vara lite poetiskt och kanske ställa frågan om vara eller att icke vara, eller att se och att inte se.

CAROLINE HAR LÄNGE engagerat sig i välgörenhetsfrågor. Hon leder kören Kör För Alla som skänker intäkterna från sina spelningar till ett fritidshem i Rwanda, hon har samarbetat med bland andra Stadsmissionen och Bris och hon ser det som en självklarhet att nu även hjälpa Hjärtebarnsfonden.

– Det viktigaste för mig är att folk köper tatueringen, vare sig de tycker att den är fin eller ful, det är ju inte mina känslor som är viktiga, folk ska inte tänka "oh, nu blir Caroline glad när jag köper den här!". Min förhoppning är att alla ska vara med och dra in lite pengar för att forskningen ska framåt för våra egna och våra grannars barn – det finns väl ingen som inte vill lägga pengar på hjärtebarn? ♥



Fakta

Caroline af Ugglas är en välkänd svensk artist, konstnär och körledare från Stockholm. Hon har bland annat deltagit i Melodifestivalen och ställt ut sin konst på flera utställningar som till exempel Liljevalchs.

Viljestarka Wilma

Hennes hjärta må kanske inte slå i hjärtebröstat, men där det slår, slår det starkt för drömmen om att en dag bli intensivvårdssjuksköterska. Och för hockeyn.

Text Eva Magnuszewska
Foto Satu Knappe

Det är aprilmandag 2002 – vi måste nog ändå börja där – och makarna Sehlstedt har åkt in till förlossningen på Motala lasarett för att föda sin dotter. Det är en tillsynes frisk Wilma som kommer till världen, men innanför bröstkorgen står saker inte rätt till. Hon har hjärtat på höger sida.

Vid en uppföljande undersökning med ultraljud finner läkarna flera fel. Diagnosen lyder AV-commune och transposition av de stora kärlen. Det betyder att lungpulsådern och kroppspulsådern har bytt plats, i ett hjärta som inte bara gjort detsamma, men som också har ett stort hål mellan förmak och kammare.

NÄR WILMA ÄR 19 dagar gammal kommer operationen som räddar hennes liv, en andra och tredje får hjärtat att fungera näst intill normalt. Ändå liknar det inget vanligt hjärta, ännu är det inte helt friskt.

Ett trasigt barnhjärta kan bero på ingenting, eller så kan det bero på nånting. I Wilmas fall beror det på sällsynta Klippel-Feils syndrom. Hon fick diagnosen när hon var tre år gammal, efter att hennes föräldrar lagt märke till hur stel hon var i nacken. Vid Klippel-Feils syndrom finns alltid kotmissbildningar i övre delen av ryggraden. Det förekommer också missbildningar i nervsystemet, ytterligare skelettavvikelser, symptom från andra organ – och medfödda hjärtfel.



Wilma föddes med hjärtat på höger sida och lungpulsådern och kroppspulsådern hade bytt plats.

Wilma Sehlstedt

Ålder: 18 år.

Familj: Mamma och pappa Sehlstedt, tre äldre bröder och en lillasyster.

Gör: Går vård- och omsorgsprogrammet på Kungshögskolan.
Bor: I Mjölby.





Wilma pluggar till undersköterska för att kunna hjälpa andra som hamnat i en liknande situation som hon.

Ska hon själv summera så har hon varit vid ganska gott mod, mestadelen av sin uppväxt. Men Wilma har haft ett lite knepigt förhållande till hela den här 'du är sjuk'-grejen.

– Jag har typ ingen ork jämfört med jämnåriga, så jag har varit väldigt begränsad under min uppväxt. Jag kände mest av det i låg- och mellanstadiet, för det var också då jag som mest ville vara som alla andra, men det gick ju inte.

Hennes röst är stark och med ett självförtroende i botten. På frågan hur hon mår i dag kommer ett säkert ”bra”.

– I dag har jag liksom accepterat läget. Det är inget jag orkar tänka på hela tiden. Det bara är så här.

I FJOL FYLLDE Wilma 18 år. När ett hjärtebarn når vuxen ålder övergår de från att vara del av sjukvården för barn, till att bli en del av sjukvården för vuxna. Gruppen vuxna med medfödda hjärtfel kallas Grown Up Congenital Heart disease, och i dag finns det särskilda GUCH-mottagningar i sju av landets städer. Wilma är remitterad till den i Linköping men har inte varit där än. Det är inte förrän i vår, då hon också fyller 19 år, som hon ska dit för första gången.

– Alltså ... I mars var jag på mitt sista besök på barnmottagningen. I maj såg jag i min journal att min läkare hade skickat en remiss till GUCH-mottagningen, och att de bestämt att jag får komma dit nu i vår. Så jag har inte varit där på mitt första besök än.

I NÄSTAN ETT års tid har Wilma befunnit sig i ett slags limbo mellan barn- och vuxenvården. Hon berättar:

– Det är mycket som inte har funkat under tiden. Som en gång, när jag skrev ett meddelande till GUCH-mottagningen via 1177, då fick jag svaret 'vänd dig till barnmottagningen'. Det var nu i december. Sen var det en annan gång som min vårdcentral inte ville skriva ut medicin till mig, trots att de fått en väldigt tydlig remiss. Jag har knappt vetat vart jag ska vända mig när det har med hjärtat att göra.

Det här har gjort henne nervös. Ändå ser hon positivt på vården som väntar henne. Och vill bli en större del av den. Wilma pluggar till undersköterska på vård- och omsorgsprogrammet på Kungshögaskolan i Mjölby. Inom tio år ”bara ska” hon vara intensivvårdssjuksköterska.

– En läkare ifrågasatte mitt gymnasieval, men då tänkte jag bara 'nej, hon ska inte få säga så', och så gav det mig ännu mer motivation. Jag vill vara del av vården på personalsidan, och hjälpa andra, kanske andra som är i liknande situationer, säger hon och fortsätter:

– Jag vill i alla fall försöka att göra allt som jag vill göra. Får jag ett okej från läkaren så bara gör jag det. Ibland gör jag det ändå. Jag känner inte att något ska få stoppa mig.



I fjol fyllde Wilma 18 år och tillhör numera gruppen GUCH, vuxna med medfödda hjärtfel.

” Jag vill vara del av vården på personalsidan, och hjälpa andra, kanske andra som är i liknande situationer.”

Mötet

Vad ger dig kraft?

– Det är väl det där som mina läkare sagt, att jag liksom aldrig skulle kunna cykla på en vanlig cykel. Enligt dem ska jag inte kunna vissa saker. Jag har dålig balans och dålig motorik. Men skam den som ger sig.

EN VANLIG WILMA-DAG går hon upp kvart i åtta ungefär. Äter frukost och tar sina mediciner. Sedan är det lektioner hela dagen, på distans just nu. Kvart i tre slutar hon som senast. Därefter har hon träning: styrketräning för nacken och för händerna. Wilma har nyligen genomgått en hjärn- och nackoperation. En Chiari-missbildning i hjärnan gav henne många neurologiska symptom, som skakningar och domningar i fötter och händer, men de är borta nu, och när träningspasset är klart kan hon äntligen spela tv-spel, NHL 20. Hockey är hennes allra största intresse.

– Jag skulle med all säkerhet ha spelat hockey om jag var frisk, men dels orkar inte hjärtat med en så fartfylld sport och sedan är det för stor skaderisk för mig med tanke på min nacke och rygg ... Men jag älskar att titta på hockey, både hemma i soffan och i Husqvarna Garden som är HV71:s hemmaarena.

DET MÄRKS ATT Wilma är stark, viljestark, men det finns stunder som gör henne påmind om vad kroppen varit med om. Som häromdagen, när hon var på promenad med sina brorsbarn. Inget märkvärdigt egentligen, efter plugg-häng med familjen. Men så frågade brorsbarnen om Wilma kunde åka pulka med dem, vilket hon inte kunde.

Märkligt det där, hur saker och ting plötsligt kan te sig alldeles tvärtom, hur tankarna kring att vara sjuk ändras med sjukdomarna, och hur styrkan kan växa under stunder som kroppen klarar mindre.

I dag, snart 19 år gammal och med goretex i hjärtat, scolios i ryggen, och Klippel-Feils syndrom som orsaken till allt, funderar Wilma ändå inte så mycket på sin bakgrund. ♥



Wilma brinner för hockey och hejar på laget HV71.

”Jag skulle med all säkerhet ha spelat hockey om jag var frisk.”



Wilma säger:

– 'Det retar alltid någon'. Så tänker jag om det mesta jag gör.

Så, du kan lika gärna fortsätta göra det du vill?

– Ja, exakt.

Som?

– Jag skulle faktiskt vilja bo i Las Vegas ett tag.

Landslagströjan med autografer är något Wilma är extra glad och stolt över.

sca.com

Ett ledande skogsindustriellt ekosystem drivet av skogens kraft



ROSENSERIEN BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på www.rosenserien.com

90
RUBRIK
REKLAMERING
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.

SMP+ Cardio

Datavägen 14 B, 436 32 Askim

Tel: 031-68 10 55

www.smpcardio.se



**HJÄRTE
BARN
FONDEN**

hjardebarnsfonden.se

Vikten av en tidig diagnos

Ju tidigare diagnos, desto bättre. I Lund pågår just nu forskning kring nya metoder för att hitta högriskpatienter hos barn redan i fosterstadiet. En viktig utveckling inom vården för barn med medfödda hjärtfel.

Text Sara Nylund
Foto Johan Bävman



Sverige är barnhjärtkirurgin centraliserad till Lund och Göteborg sedan 1993.

– Det innebär bättre möjligheter att utforska samt förbättra utfallet av behandlingen, speciellt hos barn med komplexare hjärtfel, säger Petru Liuba, överläkare, universitetslektor och ansvarig för barnhjärtkateterisering vid Barnhjärtcentrum på Skånes universitetssjukhus i Lund.

EN STOR DEL av barnen som föds med svåra hjärtfel kräver flera kirurgiska eller kateteringrepp under livet. Dessa barn löper också ökad risk att drabbas av svåra komplikationer och i värsta fall – att dö i förtid.

Petru Liubas arbete gör att man snabbare och bättre kan urskilja vilka barn som behöver intensivvård och opereras direkt vid födseln.



“Vi kan snabbare och bättre urskilja vilka barn som behöver intensivvård och operation direkt efter födseln.”

– Det är därför otroligt viktigt att få en så tidig och korrekt diagnos som möjligt för att kunna sätta in rätt behandling i rätt tid, säger Petru Liuba.

Hjärtultraljud har använts i många år i Sverige och internationellt.

– Lund var först i världen med att använda ultraljud för diagnostik av medfödda hjärtfel, men det är tydligt att vi behöver hitta nya metoder för tidig diagnostik av svåra hjärtfel, säger han.

PETRU LIUBA OCH teamet i Lund driver flera studier som går ut på att identifiera nya markörer i blodet samt genom bilddiagnostik för att tidigt hitta högriskpatienter bland barn med komplexa

medfödda hjärtfel som till exempel coarctation (aortaförträngning), fallots tetrad (en kombination av fyra olika missbildningar) eller enkammahjärta.

– Det är vår förhoppning att dessa nya markörer, i kombination med de metoder som används i dag, kommer leda till förbättrad vård, säger han och listar två viktiga punkter för hur:

– Vi kan snabbare och bättre urskilja vilka barn som behöver intensivvård och operation direkt efter födseln och därför bör förlösas på plats i Lund. Det innebär stabilare barn inför behandling under nyföddhetsperioden, bättre resursutnyttjande och bättre information till föräldrarna.

– Sen kan vi hitta vilka patienter med svårare hjärtfel som löper ökad risk för långtidskomplikationer och att dö i förtid.

ETT EXEMPEL PÅ när en tidig diagnos gör skillnad är hos patienter med Fallots anomali – ett vanligt hjärtfel som opereras under första levnadsåret. I de fallen skiljer det sig väldigt mycket hur det går för barnen på lång sikt beroende på hur höger hjärthalva anpassar sig efter första operationen, förklarar Petru Liuba. Många behöver genomgå upprepade ingrepp.

– De här barnen representerar en stor patientpopulation med ökad risk för allvarliga komplikationer. De utredningsmetoder vi använder är otillräckliga för att förstå och förutspå dessa skillnader. Genom att mäta nya ämnen i blodet hoppas vi kunna förstå skillnader på hjärtcellnivå som gör att olika barn drabbas olika, och genom det individanpassa uppföljning och behandling av dessa barn, säger Petru Liuba.

ATT UPPTÄCKA OCH sätta tidig diagnos gör även skillnad för barnets föräldrar.

– Tidig fosterdiagnostik genom nära samarbete mellan fosterkardiologer och magnetrontgen-expert i Lund möjliggör det bästa omhändertagandet av familjer som väntar barn med svåra hjärtfel. Det ger dem en möjlighet att förbereda sig för vad de ska förvänta sig efter förlösningen, säger Petru Liuba.

En bättre bedömning av fosterhjärtan och även påverkan av fostercirkulationen gör det också möjligt för läkarna att urskilja de barn som har ökad risk, och behöver ökade resurser i samband med förlösningen, från de som säkert kan förlösas på hemorten. Det i sin tur leder till minskad sjuklighet både på kort och lång sikt för barn med svåra hjärtfel. ♥

Fotnot: I Petru Liubas forskningsteam ingår barnkardiologer M Bhat, H Clausen, K Hanseus, K Fricke, C Weismann, ssk B Svensson, forskningsssk E Friberg, forskningsadministratör E Nordin och experter i magnetrontgen (MR) P Frieberg, E Hedström och P Sjöberg.

Emma är en

ELDSJÄL

Hon är en riktig eldsjäl som brinner för hjärtebarnen. Nu är Emma Augustsson en av finalister i Årets Eldsjäl av Folkspel.

– Det är fantastiskt ärofyllt att bli uppmärksammas på det här sättet. Jag hoppas att det gör att fler får upp ögonen för fonden så att vi kan hjälpa fler barn, säger Emma.

Text Jessica Josefsson
Foto Johan Bävman

Barnen och familjerna älskar henne, och det är kanske inte så märkligt med tanke på den avlastning och den guldkant på tillvaron som hon kan sätta.

Så inleds beskrivningen av Emma Augustsson på Folkspels hemsida. Hon är en av fyra finalister i kategorin ledare, där vinnaren kommer att presenteras under vårens Eldsjälsgala.

Emma är nästan lite generad över sin nominering.

– När jag läser om de andra nominerade så känns det överkligt, min insats är inte så stor, säger hon.

Så kan du också bli volontär på hjärtebarnsavdelningen 67

- ♥ Anmäl ditt intresse till Hjärtebarnsfonden.
- ♥ Samtal och intervju.
- ♥ Utbildning.
- ♥ Var beredd på att besöka avdelningen en till två gånger i veckan för att skapa tillit och trygghet hos barnen.

Men det är den. Emma Augustsson ger inte bara av all sin fritid, utan av hela sitt hjärta. Och för henne är det liksom självklart.

– Jag har haft förmånen att få möta de här barnen och få ta del av deras historier, det är så värdefullt. Det minsta jag kan ge är tid och ett leende, säger Emma tacksamt.

DET BÖRjade Egentligen för över två år sedan. Då startade hon den volontärverksamhet där hon och andra engagerade minst två gånger i veckan besöker avdelning 67, barnhjärtcentrum, på Lunds universitetssjukhus.

– Första familjen jag besökte och hjälpte på sjukhuset var 2018. Det la grunden till tanken att vi måste kunna göra mer för de här familjerna på sjukhuset, säger Emma.

Volontärbetet innebär att de bland annat leker med barnen som ligger inne på avdelningen.

– Vi gör det barnen själva vill göra, bakar, leker med bilar, läser och spelar olika spel. Jag har nog aldrig förlorat så mycket i tv-spel som där, skrattar Emma och fortsätter:

– Men det är också många fina stunder med föräldrarna i köket.

SJÄLVA ENGAGEMANGET FÖR hjärtebarn föddes redan när hon var 15 år gammal. Då fick hon en lillasyster med ett medfött hjärtfel.



Emma Augustsson

Familj: Maken Anton.
Bor: Lund.
Aktuell: Finalist i Årets
eldsjäl i kategorin
ledare.

Emma startade en
volontärverksamhet för att
stötta de barn som blivit
inlagda på barnhjärtcentrum
på Lunds universitetssjukhus.

– Jag var så pass gammal att jag förstod vad som hände. Och från början visste vi inte om hon skulle klara sig. Det har skapat mitt engagemang, säger Emma.

I år blir hennes lillasyster 16 år.

SOM 22-ÅRING BÖRJADE Emma som lägerledare på Hjärtebarnsfonden. Fyra år senare blev hon volontär på Ronald McDonald Hus i Lund. Där är hon fortfarande engagerad, samtidigt är hon volontär på barnsjukhuset och som om Emmas schema inte redan var fullt så sitter hon även i styrelsen för den nystartade organisationen #förallabarnpålistan, har ett heltidsjobb och en make.

– Det har blivit en livsstil och min man har funnits med från början så han vet hur jag är. De flesta kvällar när jag går till sjukhuset så tränar eller arbetar han, säger Emma.

Hon är en kvinna full av energi och glädje som hon vill ge till andra.

– Jag har många järn och gillar att det aldrig är en lugn stund. Det kostar inget att ge av min tid, tvärtom får jag så mycket tillbaka, förklarar hon.

Ödmjukheten och viljan att hjälpa andra har hon med sig i generna. Hennes farmor och farfar har alltid haft plats för fler i sitt hem och under hela Emmas uppväxt lärt henne vikten av att hjälpa andra.

– Hela veckan före julafton lagade dessutom min morfar och mormor mat för att på julafton gå ut och ge till de som inte hade någon. Mina föräldrar var också stödfamilj under min uppväxt. Jag har samma ideologi som min familj, förklarar Emma.

COVID 19 HAR till viss del satt paus för volontärarbetet på barnavdelningen och några av volontärerna som gick utbildningen hann inte fullfölja den. Men det har inte stoppat Emma från att fortsätta sitt gedigna arbete. För henne är besöken hos hjärtebarnen viktigt.

– Jag kan inte med ord beskriva känslan jag får inombords när jag hör hjärtebarnen skratta. Om jag ger lite så får jag tusenfalt tillbaka. För mig är det här självklart. ♥

A photograph of a man, Andreas Wijk, in a recording studio. He is wearing a black tank top, blue jeans, and headphones. He is standing on a patterned rug, looking towards the camera. A professional microphone is suspended in front of him. The studio has wooden floors and various pieces of equipment like stands and speakers.

**“Allt jag lekte
som barn är mitt
jobb i dag”**

Andreas Wijk

Yrke: Artist och sångare.

Ålder: 28 år.

Hjärtfel: Transposition
av av de stora kärnen,
VSD, ASD, läckage,
klaffel m.m.

Andreas Wijk signade nyligen kontrakt med musikbolaget Universal. Och att hans hjärta klappar extra hårt för alla som, liksom han själv, föddes med hjärtfel hörs i låtarna.

– Idén att ha med mina hjärtslag i musiken har funnits i många år och föddes efter att jag gjorde min andra hjärtoperation och fick min titanklaff, säger han.

Text Jessica Josefsson
Foto Pressbild

Andreas Wijk är sångare och artist, men även låtskrivare, skådespelare och modell. Listan kan göras lång när han ska berätta om sig själv. Han är också ett hjärtebarn.

– Jag har alltid vetat att jag föddes med ett hjärtfel. Det har varit en naturlig del av mitt liv, säger han.

Andreas föddes i Nybro en februaridag för 28 år sedan. Då var det ingen som visste att han hade ett hjärtfel. Det upptäcktes först en månad senare, när något inte stod rätt till.

– Det går inte att ta in hur det var för mina föräldrar, när deras barn körs ner akut till Lund för operation, säger han.

UNDER SIN UPPVÄXT har han dock aldrig märkt av sitt medfödda hjärtfel.

– Visst sa de till mig när jag var liten att jag inte kunde bli elitidrottare, men jag tyckte heller aldrig om sport så det var ingen risk, skrattar han.

2013 opererades Andreas för andra gången. Då visste inte läkarna vad de skulle möta, eftersom hans kropp förändrats så mycket sedan den första operationen.

– Inför operationen var jag väldigt lugn och inte alls förberedd på den fruktansvärda smärta som jag vaknade upp till efteråt, säger han.

Smärtan kom som en chock och det var en tuff tid efteråt.

– Det var många sömnlösa nätter ibland sov jag bara någon timme, minns han.

ANDREAS HAR ALDRIG känt sig hämmad av sitt hjärtfel. Tvärtom har han varit stolt över sina ärr på magen och bröstet och glad att de inte retuscherats bort när han gjort sina modelljobb. Det har blivit många uppdrag och han har rest världen runt och handplockats av bland annat Dolce&Gabbana.

Men även om han jobbat med de största i branschen inom modellvärlden är det musiken som är hans största passion. Han berättar att han redan som 15-åring började lägga upp klipp på Youtube där han sjöng och sedan dess har det rullat på.

– Jag är så sjukt tacksam över det jag har. Jag har alltid fått gå min egen väg. Allt jag lekte som barn är mitt jobb i dag, säger Andreas.

2020 BLEV ÅRET han skrev kontrakt med musikbolaget Universal Music. I november kom låten "Somebody to love" som innehåller inspelningen av hans egna hjärtslag.

– Jag spelade in mina hjärtslag för fyra år sedan och har bara väntat på rätt tillfälle. För mig symboliserar hjärtslagen så mycket, säger han och fortsätter:

– Med ett medfött hjärtfel så finns en story och ni kommer få höra mer av det under 2021.

Dessutom blir han extra glad när han får respons från andra hjärtebarn.

– Det är så viktigt att vi stöttar varandra, vi har det här gemensamt, säger han och avslutar med en uppmaning till andra medfött hjärtfel:

– Se aldrig ditt hjärtfel som en svaghet, att ha överlevt och gått igenom sånt här gör en otroligt stark. Vi är så starka. ♥



Andreas har genomgått flera omfattande operationer på grund av sitt medfödda hjärtfel.

Ingen ska lida av ett
medfött hjärtfel
GE EN GÅVA
Plusgiro: 90 05 87-7
Bankgiro: 900-5877
Hjärtebarns-
fonden

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, skola och arbetsliv.

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se

Teckning: Vendela Rexinger

Mitt hjärta

Vendela älskar att pyssla



Vendela Rexinger

Ålder: 7 år.
Familj: Mamma Silvia och pappa Henning.
Bor: Stockholm.
Hjärtfel: Pulmonalisatresi med intakt kammarseptum.
När jag blir stor: Vill jag bygga dockhus.

NÄR 7-ÅRIGA VENDELA ritar sitt hjärta innehåller det en grön del som visar de hjälpmedel hon har fått operera in. Vendela har ett ganska ovanligt hjärtfel som heter Pulmonalisatresi och opererades första gången när hon var bara två dagar gammal. I dag har hon gjort tre operationer och har minst tre hjälpmedel inopererat. Tidigare drömde hon om att ha en kompis som hade samma hjärtfel.

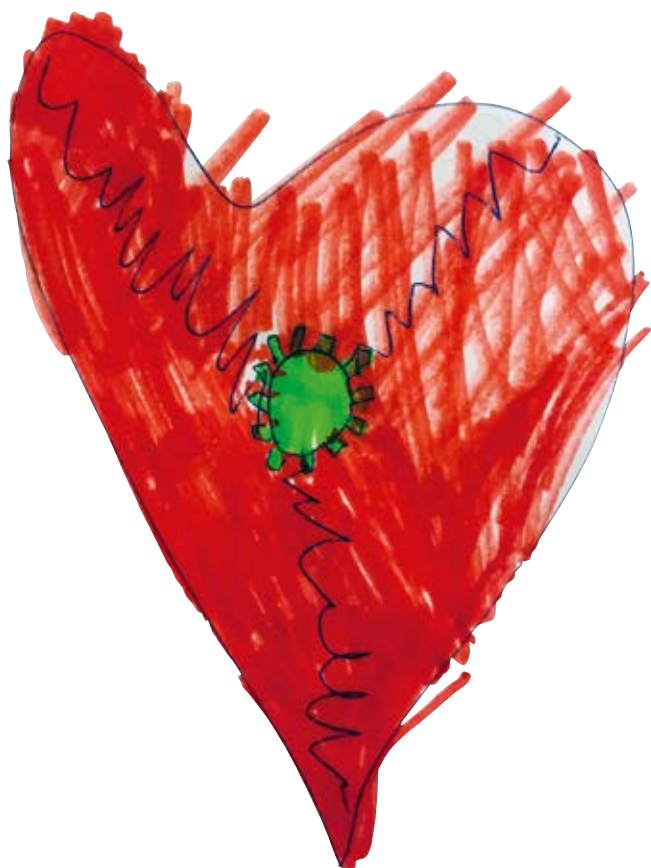
– Då skrev mamma på Facebook och då var det en tjej i Skåne som hade det och nu är vi vänner, säger Vendela glatt.

Trots tre operationer beskriver mamma Silvia dotterns hjärtfel som en solskenshistoria. Från början var det nämligen planerat att hon skulle få ett enkammarhjärta. Men efter den första operationen svarade Vendelas hjärta positivt och börja växa lite. Planerna pausades och sedan dess har de inte hört något mer om det.

– Hon kommer troligtvis att behöva fler operationer, åtminstone för att göra justeringar av hjälpmedlen, säger Silvia, Vendelas mamma.

På fritiden älskar Vendela att pyssla och tittar ofta på Youtube för att få inspiration.

– Jag gör olika dockgrejer och gillar att hitta pyssel som man kan göra av grejer man har hemma. När jag blir stor vill jag bygga ett dockhus!



Så här ser Vendelas hjärta ut när hon beskriver det i en teckning.