

AKTUELLT: Nya barnsjukhuset i Göteborg

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

02-2021

30 KRONOR

Bröderna
samlade hjärtan för
alla hjärtebarn
s.08

Så kan
barnhjärt-
sjukvården
förbättras
s.16

Möt årets
stipendiat
s.26

JOBBAR MED HJÄRTAT

*Jens Johansson Ramgren utför
hjärtoperationer som tidigare
ansetts vara omöjliga.*

s.18





AJVAR

ÖVERRASKA DINA SMAKLÖKAR



100%
SMAK

0%
KONSERVERINGSMEDEL



Naturlig
smak

Glutenfri

Utan
tillsatser



Innehåll

02/2021

05 / Ledare

Hjärtebarnsfondens generalsekreterare Peter Nordqvist om barnhjärtsjukvårdens utveckling.

08 / Två miljoner – tack!

Engagemangen under årets Hjärtebarnsmånad samlade in två miljoner kronor till Hjärtebarnsfondens arbete.

10 / Det nya barnsjukhuset

Vi besöker Sahlgrenskas barnhjärtcentrum som flyttat in i nya Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.



30 / GUCH

26-åriga gucharen Jonny Cato går in helhjärtat för politiken.



ANNIKA
ÄLSKAR
SITT JOBB

26 / Stipendiat

Annika Rydberg, barnkardiolog sedan 30 år tillbaka, är Hjärtebarnsfondens stipendiat 2021.

24 / Forskning

Anna-Klara Zetterström forskar för att kunna ge fler guchare en aktiv och hälsosam livsstil som passar dem.

18 / Mötet

Jens Johansson Ramgren, överläkare i barnhjärtkirurgi, berättar om hur det är att alltid jobba i skarpt läge.



16 / Debatt

Vilka punkter måste stärkas för att barnhjärtsjukvården ska bli ännu bättre?

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

G R E A T E A R T H

Support your sit, stand and walk.

WWW.GREATEARTH.SE



Åldern är bara en siffra. Vi blir äldre och det är ju faktiskt något väldigt vackert. Fast att bli äldre kommer med ett pris. Ta kollagen som ett exempel. Det är ett protein som bidrar till att hålla ihop kroppens bindvävsstruktur.

Din kropp producerar kollagen av sig själv, men varje gång du blåser ut ljusen på din födelsedag har produktionen minskat en aning. De här kapslarna innehåller en kombination av kollagen typ II, kondroitin och hyaluronsyra - tre ämnen som har betydelse för ledernas, hudens och broskets normala funktion. Kom ihåg, du är bara så ung som du känner dig.

Hitta din BioCell på:

[apohem](#) [apotea.se](#) [apoteket](#) [APOTEK](#) [ica](#)

[BODYSTORE.COM](#)

[HÄLSOKRAFT](#)

[EMEDS](#)

[svensk
hälsokraft](#)

Livsviktig utveckling!

MIN BROR FÖDDES 1963. Min bror hade hjärtfel. Han avled 1969 på sjukhus. Han avled på operationsbordet och min pappa pratade i telefon med kirurgen efteråt.

Min dotter Isa föddes 1988 och avled av sitt hjärtfel i Spanien. Hon arbetade för vår syskonorganisation Menudos Corazones. Isa avled av samma orsak som min bror med den skillnaden att hon fick leva mycket längre.

Mellan min brors och min dotters död har det varit en enorm utveckling. På 1960-talet fanns inte datorer utan i stället hade man pärmar som man tittade i.

Det var händelserika år däremellan där mycket utvecklingsarbete skedde på exempelvis Sätra Bruk, Allmänna barnhuset och konferenser där vi lyckades få representanter från både Göteborg och Lund, men också från Stockholm och Uppsala. På den här tiden blev vi inte störda av mobiltelefoner – de fanns inte!

I DAG BEHÖVER vi, påstår jag, minska antalet kirurger. Vi har i Sverige haft en fantastisk utveckling och vi klarar i dag många komplicerade hjärtfel. Jag har varit med på operation i både Göteborg och Lund och efteråt pratade jag med vårdutvecklare om deras olika sätt att arbeta. Det vi kom fram till var bland annat att man ska fundera över detta med rond eller inte och i så fall hur rondens ska utformas.

Nu börjar vi prata om att vi i Sverige i framtiden inte kommer att behöva handen från kirurgen utan att vi i stället ska använda dator/robot till alla operationer. Stordator behövs för att lagra allt och lära barnkardiologer vad de kan ha nytta av. I det här numret kan du läsa mer om barnhjärtsjukvårdens utveckling – och om framtiden! ♥

Peter Nordqvist

Generalsekreterare Hjärtebarnsfonden



Det behövs mer utveckling!



Min farhåga är ekonomisk!

Ansvarig utgivare
Linda Sundberg

Chefredaktör
Stina Bergdal

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

Produktion
OTW
www.otw.se

Annonser
Elite Media Partner AB
www.elite-media.se

Tryck
Stibo complete

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...

... Abby Priests, reklambyrå som på två år producerat tre starka kampanjer och skapat ovärderlig uppmärksamhet för Hjärtebarnsfonden – och som nu har siktet inställt på att skapa fler kampanjer för alla hjärtebarn.

Text Jessica Josefsson

DERAS MÅL ÄR att fler ska höra talas om Hjärtebarnsfonden och känna till hur vanligt det faktiskt är att födas med hjärtfel. De vill också bidra till att forskningen förs framåt.

– Att kreativ kommunikation kan skapa förändring är fantastiskt, säger Louise Ljungberg, vice vd på Abby Priest samt PR-ansvarig i projektet.

Byrån har skapat en strategi som utgår från verkligheten, där en riktig familj och deras berättelse är i fokus. Och det har inte varit några problem att hitta familjer som vill vara med i kampanjerna.

– Det är så otroligt häftigt, alla har ett sånt engagemang och vill hjälpa till. Det är medlemmarna i Hjärtebarnsfonden som gör det verkliga jobbet, säger Oskar Hellqvist, delägare och creative director på Abby Priest.

Eftersom byrån inte tjänar några pengar på kampanjerna finns det ingen budget bakom. Men det har inte stoppat produktionen.

– Det har slagit mig att människan på riktigt är god. Alla som vi har behövt hjälp från har hjälpt till. Det har varit otroligt fint, säger Louise.

BYRÅNS ENGAGEMANG STARTADE för två år sedan och föll sig naturligt. Oskar Hellqvist har nämligen själv två söner med hjärtfel.

– Jag minns första gången, när Frans som nu är sex år föddes. Vi var precis på väg hem och jag var upptagen med hur livet som förälder skulle bli när vi i stället för att åka hem fick kasta oss in i bilen ner till Lund, medan Frans fick åka flygplan, berättar Oskar.

När barn nummer tre, Bo som i dag är 14 månader gammal, föddes hade han samma hjärtfel som sin storebror. Där och då, när känslan av maktlöshet blev för stor, skrev Oskar ner idén till den första kampanjen för Hjärtebarnsfonden.

– Jag ville göra något och frågade Hjärtebarnsfonden om vi fick samla in pengar till dem, berättar han.

Det var starten på ett samarbete som inte har något slut och för byrån har det haft en värdefull betydelse.

– Det känns väldigt bra att använda sin kunskap till att skapa förändring och de här projekten för hela byrån samman, säger Oskar.



På internationella hjärtdagen den 29 september 2020 släpptes en video och en ny version av The Knifes låt Heartsbeats.

Digitala föreläsningar för alla

Under 2021 anordnar Hjärtebarnsfonden regelbundet digitala föreläsningar med personer inom professionen. Föreläsningarna finns tillgängliga för alla, även för dig som inte är medlem i Hjärtebarnsfonden, och kostar ingenting. Målet är att anordna en föreläsning i månaden. Namn på de som föreläser och datum kommer löpande så håll utkik i Hjärtebarnsfondens sociala kanaler eller läs mer på hjartebarnsfonden.se.



En tröja för livet

Du har väl inte missat att du kan köpa en tröja designad av Caroline af Ugglas i Hjärtebarnets webbshop? Trycket består av ett EKG som formar ordet liv och för varje köp går allt överskott oavkortat till Hjärtebarnsfonden. Du kan välja mellan t-shirt och hoodies och i storlekar för både vuxna och barn.



Foto: Shutterstock

Pandemins påverkan på barnsjukvården

DEN PLANERADE BARNSJUKVÅRDEN är den som främst påverkats av pandemin visar en enkätundersökning gjord av Jonas F Ludvigsson, barnläkare i Örebro och professor vid Karolinska institutet. Av de 33 verksamhetschefer inom barnmedicin som besvarat enkäten uppger 61 procent att påverkan på den planerade verksamheten varit liten, medan 39 procent menar att påverkan varit stor, skriver Läkartidningen.

En tredjedel av verksamhetscheferna uppger att barnoperationer inte har påverkats, medan hälften uppger att de har påverkats lite grann och var fjärde att operationerna påverkats mycket.

– Men helt klart har väntetiderna för elektiv kirurgi ökat. Ganska många uppger att man bara kunnat utföra prioriterad kirurgi. Ett skäl är att narkospersonal lånats ut till covid-19-vården, säger Jonas F Ludvigsson till Läkartidningen.

Utöver det har pandemin även haft andra effekter på barnsjukvården som att mycket forskning och utveckling har satts på paus.



BOKTIPS

”Som ett hjärta som vägrar sluta slå”

Författare:

Mats Sandberg,
Adam Esser

Endast 25 år gammal dör Adam Esser under en cykeltur i Spanien. Men mot alla odds börjar hans hjärta plötsligt att slå igen, efter att han varit utan puls i över en timme. Läs historien om miraklet som förbryllat experterna och hur synen på livet förändras åt det bättre för den som fått uppleva dess skörhet. En gripande berättelse om hopp, förtvivlan, sjukdom och läkande. Om föräldraskap, fotboll, musik och kärlek. Boken hittar du i Hjärtebarnsfondens webbshop och allt överskott går oavkortat till Hjärtebarnsfondens arbete.

ROSENSERIEN
BY ROSES FROM NATURE



Läs mer på www.rosenserien.com

SMP+ Cardio

Datavägen 14 B, 436 32 Askim

Tel: 031-68 10 55

www.smpcardio.se

Två miljoner

TACK

Tack vare generösa bidrag, swishdonationer och andra engagemang lyckades Hjärtebarnsfonden nå målet att samla in två miljoner kronor till att få fler små barnhjärtan att fortsätta slå.

Några som tog fasta på att hjärtan symboliserar liv och kraft, även i spelvärlden var bröder Eddie och Ville. Därför bestämde de sig för att live-streama medan de samlade Zelda, och samtidigt samla in pengar till Hjärtebarnsfonden.

Text Otilia Friberg

Bröderna Eddie och Ville är 10 respektive 7 år gamla. För två år sedan trädde även lillasyster Saga in i syskonskaran. Saga föddes med ett så kallat enkammarhjärta, tricuspidalisatresi, och har under sina två första år i livet redan genomgått tre öppna hjärtooperationer.

Den 14 februari är inte bara Alla hjärtans dag utan även Alla hjärtebarns dag, som uppmärksammar att det varje år i Sverige föds 2 000 barn som Saga – barn med hjärtfel. Eftersom spelet Zelda fyller 35 år i år, beslutade Eddie och Ville tillsammans med byrån Abby Priest att skapa en kampanj där de spelade Zelda för att hjälpa alla hjärtebarn.

– Man kan samla hjärtan i Zelda och vi tänkte att då kunde man samla

hjärtan för alla hjärtebarn, säger Eddie.

SAGT OCH GJORT. Klockan 14:00 den 14 februari bänkade sig bröderna, i sällskap med pappa Daniel, för att spela The Legend of Zelda "Breath of the Wild" på Nintendo Switch. För att nå ut till så många som möjligt och lyfta problematiken kring barn med medfödda hjärtfel live-streamade de evenemanget via spelplattformen Twitch. Och samtidigt som de spelade samlade de in pengar till Hjärtebarnsfonden för att stötta forskning och alla familjer med hjärtebarn.

Eddie berättar att han dagen innan live-streamen var väldigt nervös att ingen skulle titta och att de inte skulle lyckas få in så mycket pengar.

– Det var väldigt pirrigt.

Men resultatet blev raka motsatsen. Många var de tittare som lät sig charmas av killarna och över 17 000 kronor samlades in till Hjärtebarnsfonden.

– Det känns jättebra, säger Eddie och fortsätter:

– Då kan man få alla hjärtebarn att bli hörda. ♥

”Man kan samla hjärtan i Zelda och vi tänkte att då kunde man samla hjärtan för alla hjärtebarn.”



Med hjärtat på rätt ställe

Text Ottilia Friberg

Den 14 februari gick det digitala liveeventet Heartbeats av stapeln, där man med hjälp av kultur och musik uppmärksammade problematiken kring medfödda hjärtfel. Resultatet? Succé! Sofie Almroth Ejmunds, som låg bakom idén, berättar om hur eventet kom till.

Andreas Wijk, Caroline Af Ugglas och Nomad är bara några av alla medverkande vid det digitala evenemanget Heartbeats som arrangerades av Hjärtebarnsfonden, Stockholms Stad och Abbey Priest. Under hösten har Stockholms Stad anordnat flertalet pandemisäkrade evenemang i en tillfällig paviljong i Kungsträdgården och Sofie Almroth Ejmunds har arbetat med flera av dem. Sofies lillebror lever med ett medfött hjärtfel och inför Alla hjärtans dag kom hon på idén att skapa ett livesant event för att uppmärksamma alla hjärtebarn och guchare.

– Vi ville försöka förmedla att alla hjärtan räknas på Alla hjärtans dag; de hela hjärtana, de skadade och de lagade, säger hon.

MED HJÄLP AV kultur i form av artister, författare och andra talare var målet att sprida information om hur många barn som föds med hjärtfel och vad det innebär för de familjer som drabbas. Rörande musik varvades med känslöväckande berättelser av personer som lever med hjärtfelsproblematik på nära håll och livesändningen möttes av varm respons från tittarna. Totalt nådde sändningen ut till flera tusentals personer och Sofie berättar att Heartbeats till och med blev en av Paviljongens 10 toppsändningar. Hon riktar ett stort tack till alla som bidragit till eventet:

– Tillsammans hoppas jag att vi har gjort något vackert och viktigt för, och om, alla med medfödda hjärtfel. ♥

Här är några av alla de som engagerade sig under Hjärtebarnsmånaden:

- ♥ Studio Epic Tattoo
- ♥ Bageri Gunnel&Ruth
- ♥ Hantverksaffären Karla Konsthantverk
- ♥ Cecilia Nordström Chocolates
- ♥ Restaurangen Rockin Grill
- ♥ Barnklädaffären BabyMocs
- ♥ Massagestudion QiBreeze
- ♥ Beyers blommor
- ♥ Lillster
- ♥ Kafé Änglagott
- ♥ Ruboda blomstertorg
- ♥ Art by Leffler
- ♥ Hemköp Skarpnäck
- ♥ Yellow Hearts
- ♥ M.G.O Design
- ♥ Stenaby Silver
- ♥ Florister i Sverige
- ♥ Saluhallen i Vännäs
- ♥ Siiri Julge Alvemyr
- ♥ Jularps Gård Aneby
- ♥ GA Sweden
- ♥ Konditori Nordpolen



Det nya BARN- SJUKHUSET

I mitten av mars flyttade Sahlgrenskas barnhjärtcentrum in i nya Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Efter över tio års planering kan personalen nu konstatera att de lyckats med sitt mål – att skapa plats för det friska.

Text Caroline Gollungberg
Foto Angelica Hvass

Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877
Hjärtebarns-
fonden

Den fysiska miljön har visat sig ha stor påverkan på läkande-processen. Att det är ljus och fräscht har därför ett större syfte än att det bara är trevligt.



M

ats Synnergren, barnhjärtkirurg och verksamhetschef för Barnhjärtcentrum, pekar upp mot en inglasad bro en bit upp i luften. Det är vägen mellan operation och IVA. I det gamla huset fick de

alla sjukaste patienterna transporterats från operationsavdelningen via hisshallen in till IVA men nu har man byggt bort passagen genom allmänna utrymmen, vilket är bra både av infektionsskäl och sekretesskäl.

Sjukhuset ska möjliggöra att barnens friska sida får ta stor plats, utan att för den delen ignorera den sjuka.

– Hela konceptet med det nya barnsjukhuset är att identifiera det som är friskt hos barnen. Självklart identifierar vi det som är sjukt också, det är vår huvuduppgift. Men om man behöver vara länge på sjukhus så ska man fortfarande gå i skolan, ha lekterapi och ett så bra liv som det bara går att åstadkomma. Det är vår målsättning, säger Mats.

JUST LJUSGÅRDEN SOM vi befinner oss i visar på vad han menar. Här, i en typ av mellanrum mellan olika avdelningar, samsas allt. Helikopterplattan på taket är den osynliga huvudrollsinnehavaren som skapar möjlighet för en mängd funktioner här på insidan. Glasbron transporterar patienter ovanför fikaplatser i skrikiga kulörer och intill kan hjärtebarn och deras syskon leka med en bana som svingar bollar högt upp, ned igen och hit och dit i luftrummet. Utanför syns en skulpturpark byggd för ännu mera lek. Att det är fräscht och att det finns en utsikt att titta på har ett större syfte än att bara vara trevligt, menar Sofi Andersson Stavridis, barnsjuksköterska och avdelningschef för Barnhjärtcentrum.

– Den fysiska miljön är viktig för hälsan och läkandeprocessen. Det finns vetenskapliga belägg för att miljön har en stor betydelse för återhämtning och om föräldrarna mår bra så



Utvecklingen inom hjärtsjukvården möjliggör stora förbättringar för såväl patienter som vårdpersonal.

“Att transportera patienter är en av de farligaste sakerna vi gör. Nu har vi minskat antalet gånger det behövs.”



Det nya sjukhuset innebär bland annat att patienter inte behöver flyttas lika många gånger.



Målet med det nya barnsjukhuset är att de som behöver vara där länge ska kunna ha ett så bra liv som möjligt, menar Mats Synnergren.

mår barnet mycket bättre. Vi arbetar därför familjecentrerat, säger hon.

I VÅRDRUMMEN ÄR utrymmet större än innan och både föräldrar och syskon kan sova över utan att patientsäkerheten försämras. Det finns också utrymmen där man kan laga egen mat, leka och vara tillsammans. Allt för att göra situationen så normal som möjligt för patienten. När det kommer till själva vården erbjuder det nya sjukhuset en mängd förbättringar. En av dessa är att minska antalet gånger en patient behöver flyttas.

– Att transportera patienter är en av de farligaste sakerna vi gör. Nu har vi minskat antalet gånger det behövs eftersom att hjärtkateteriseringslabbet och hjärtoperationssalen ligger bredvid varandra. När man förut behövde

verifiera något med röntgen så behövde patienten flyttas. Nu behövs det knappt alls eftersom att vi har vår robot, säger Mats.

DET HAN PRATAR om är en ny CT-robot som på 4,2 sekunder kan ta röntgenbilder i 3D och delge operationsteamet i den nya hybridsalen vad som händer i barnets kropp under tiden som det ligger kvar på operationsbordet. Det ger fler möjligheter att utvärdera resultat än genom endast ultraljud, som också alltid används.

– Målsättningen är inte bara att man ska överleva utan man ska ju må bra också. Vi kan arbeta med mekaniska problem som att laga hål, klaffar eller bygga om hela kroppspulsådern, men vi kan göra mycket lite åt muskelceller som inte mår bra. Kan vi då verifiera att det mekaniska resultatet är så bra som det bara går så ökar

förutsättningarna för ett långt och bra liv.

Men fler undersökningar bidrar även till fler påfrestningar för en liten kropp. Ett exempel är att åtgången av kontrastvätska kan få långsiktiga konsekvenser för njurarnas hälsa hos en patient som gör många undersökningar. På Barnhjärtcentrum jobbar de både med att hålla nere mängden kontrastvätska och den dos röntgenstrålar som patienterna utsätts för.

– Om man gör fler röntgenundersökningar så måste man också jobba med de negativa konsekvenserna. Det gäller att tänka till så att man får ut något av det. Man måste jobba aktivt med mängden kontrast och stråldoser, säger Mats.

I DET NYA hjärtkateteriseringslabbet som ligger på andra sidan väggen görs ungefär 250 hjärtkateteriseringar varje år, varav hälften är diagnostik och hälften är ingrepp. Av de som opereras på Barnhjärtcentrum överlever över 99 procent och över 98 procent överlever på ett års sikt.

– Våra resultat gällande överlevnad efter avancerad hjärtkirurgi ligger i

”Jag blir väldigt varm i hjärtat när jag tänker på de föräldrar och de barn som faktiskt får möjlighet att vara här i den svåra situation som de ofta befinner sig i.”



En önskan om att göra gott och en stor plikt känsla är något alla som jobbar på sjukhuset har, menar Catrine Ljung.

världstopp tack vare ett teamarbete i hela vårdkedjan. Men om man inte utvecklas och tar nästa steg så hänger man inte med. Du måste ta nästa steg, säger Mats.

Operationsavdelningen har nu en tydlig hjärtsektion som bygger på ett nära samarbete mellan personal

och skapar ett bra flöde för patienten. Det ger även förutsättningar för en välmående personalgrupp som vill stanna. För en stor del av personalen är önskan att göra gott påtaglig och alla som jobbar på sjukhuset har en stor plikt känsla, menar Catrine Ljung, operationssjuksköterska och vårdenhetschef på operation 1 barn. Mats håller med.

– Om vi ringer på en lördagkväll och säger att nu måste vi operera akut och det behövs ett extralag, så har jag aldrig varit med om att det inte har gått. Det går alltid att lösa, säger han.

– Jag blir väldigt varm i hjärtat när jag tänker på de föräldrar och de barn som faktiskt får möjlighet att vara här i den svåra situation som de ofta befinner sig i. Vi har tänkt på patienten och föräldrarna, säger Catrine. ♥



Sofi Andersson Stavridis, barnsjuksköterska och avdelningschef för Barnhjärtcentrum.

"Om man inte utvecklas och tar nästa steg så hänger man inte med. Du måste ta nästa steg", säger Mats Synnergren.



Barnhjärtsjukvårdens ömma punkter

Den svenska sjukvården för hjärtebarn håller världsklass, men det finns ömma punkter. Peter Nordqvist, generalsekreterare för Hjärtebarnsfonden, ser kirurger som inte får tillräcklig träning och en allvarlig brist på specialistsjuksköterskor.

Text Charlie Olofsson



Den svenska barnhjärtssjukvården har bland de bästa resultaten i världen. Under de senaste åren har det dessutom skett enorma framsteg som gjort att fler barn överlever. Både behandlingen och uppföljningen av barnen fungerar genomgående mycket bra, menar Peter Nordqvist, generalsekreterare för Hjärtebarnsfonden.

– Vi har en jättebra barnsjukvård i Sverige och det ska vi vara tacksamma för, men det finns områden som behöver utvecklas, säger han.

Att hjärtoperationer för barn får skjutas upp är inte ovanligt och det kan bero på olika saker, men Peter Nordqvist menar att det ofta beror det på att det saknas specialistsjuksköterskor.

– Finns det inte tillräckligt med sjuksköterskor kan man inte operera, och i värsta fall kan det leda till en risk att barn avlider, säger han.

ATT DET SAKNAS specialistsjuksköterskor bekräftar i en aktuell rapport från Socialstyrelsen. Där framgår det att alla regioner har brist, framför allt inom operationssjukvård. Att för få utbildas lyfts fram som en orsak till att det är svårt att rekrytera. Samtidigt konstaterar Socialstyrelsen i rapporten att det finns andra perspektiv att väga in.

– Kompetensförsörjning handlar inte enbart om att tillföra fler utbildade utan också om att fortsätta redan pågående satsningar för att attrahera, utveckla och behålla personalen och att använda medarbetarnas kompetens på bästa sätt, säger Katarina Sandberg, utredare på Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande.

Peter Nordqvist och Hjärtebarnsfonden ser bristen på specialistsjuksköterskor som det allvarligaste problemet inom sjukvården för hjärtebarn i dag, men det finns fler utmaningar. Det behövs till exempel fler professorer, så att Sverige även framöver kan ligga i framkant när det gäller ny kunskap om hjärtsjukdomar hos barn.

Ett annat problem är bristen på organ för barn som behöver transplantation.

”Finns det inte tillräckligt med sjuksköterskor kan man inte operera, och i värsta fall kan det leda till en risk att barn avlider.”

– Det är tack och lov ovanligt att barn dör i Sverige, men det innebär också att det kan ta lång tid för hjärtsjuka barn att få ett nytt hjärta. Det är viktigt att verkligen ta hand om de organ som finns, så att man inte missar ett tillfälle till transplantation, säger Peter Nordqvist.

REGERINGEN LADE i slutet av förra året ett lagförslag som kan möjliggöra fler donationer. Det är nu upp till riksdagen att fatta beslut om ifall lagen ska införas.

Medan intensivvårdssjuksköterskorna, behöver bli fler finns det en yrkesgrupp där Peter Nordqvist snarare tror att man skulle behöva bli färre. Det handlar om barnhjärtkirurgerna. I många andra länder råder brist på kirurger, men så är det inte i Sverige.

– Specialiserade kirurger blir duktigare ju fler operationer de får göra. Med större koncentration per kirurg får vi bättre kirurger, säger han.

Peter Nordqvist och vissa av Sveriges barnhjärtkirurger skulle även vilja att barnhjärtkirurgerna samlades vid ett sjukhus i stället för att vara uppdelade mellan Lund och Göteborg. Någon sådan koncentration är inte aktuell i dagsläget, meddelade Socialstyrelsen i en intervju med Hjärtebarnet förra året och är inte heller något Hjärtebarnsfonden som organisation har tagit ställning kring. Inte heller inom sjukhusledningarna ser man en sammanslagning som aktuell, berättar Peter Nordqvist.

– Två kirurgiska center är för mycket. Det finns inte ett tillräckligt stort underlag i Sverige med barn som behöver hjärtopereras, säger Peter Nordqvist. ♥

”Vårt arbete är att hindra risker från att besannas”

Jens Johansson Ramgren är överläkare i barnhjärtkirurgi vid Skånes universitetssjukhus.

För Hjärtebarnet berättar han om vad centraliseringen betytt för barnhjärtkirurgin, den framtida barnhjärtsjukvården och varför yrket kräver att man satsar allt.

Text Therese Lukic
Foto Johan Bävman



Trots lång erfarenhet
är det alltid skarpt läge
och fullt fokus som
gäller i operationssalen.

R

edan under sin utbildning till hjärtkirurg började Jens Johansson Ramgren att enbart arbeta med barn. Det var precis under den tiden, 1992, som barnhjärtkirurgin blev centraliserad till Lund och Göteborg.

– Det innebar att verksamheten blev mycket större och gav en heltid till några av oss. Det skulle vara svårt att göra det här på halvfart, man behöver gå all in så att säga och naturligtvis blir det en stor del av ens liv, berättar han.

Sedan Jens började sin resa inom barnhjärtkirurgin har flera stora framsteg gjorts inom området för komplicerade hjärtfel. En utveckling som lett till att själva arbetet också har förändrats.

– När jag kom in i den här världen fanns det saker som ansågs som inoperabla. Hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom, som innebär att den vänstra kammaren saknas, var något som enbart hade opererats på ett fåtal platser i USA under tidigt 80-tal och med en extremt hög mortalitet.



"Det skulle vara svårt att göra det här på halvfart, man behöver gå all in så att säga", berättar Jens Johansson Ramgren.

"Nu för tiden upptäcks de flesta hjärtfel i ett tidigt skede."

Men efter det svängde uppfattningen hos barnkardiologer, från att felet var inoperabelt till att en så kallad Norwood-operation var möjlig.

SEDAN TIDIGT 90-TAL utförs numera ingreppet i Sverige och i dag är det ett relativt vanligt hjärtfel som opereras regelbundet. Däremot menar Jens att det inte räcker med kirurger som kan utföra operationer med hög precision – det behövs också duktiga kardiologer som kan ställa adekvata diagnoser samt intensivvårdsläkare och barnhjärt-anestesiologer.

– Därför arbetar vi både i Lund och Göteborg som ett barnhjärtcentrum. Det krävs hög erfarenhet på alla nivåer för att det ska bli bra. Nu för tiden upptäcks dessutom de flesta hjärtfel i ett tidigt skede och andelen barn som får en diagnos redan vid utförd ultraljud på mamman ökar, säger han.

Jens berättar att sedan centraliseringen genomfördes så har den svenska barnhjärtkirurgin presterat på en väldigt hög nivå. Genom den statistik som förts, innehållandes bland annat mortalitetssiffror och komplikationsfrekvenser visar resultaten att Sverige ligger väldigt högt. Och just det faktum att man har lyckats både centralisera och regionalisera barnhjärtkirurgin i Sverige har även fått stor uppmärksamhet i världen.

Den goda utvecklingen och det framgångsrika arbetet inom barnhjärtkirurgin i Lund är en förtjänst som Jens till stor del vill tillskriva sin tidigare kollega Peeter Jögi. I dag är han pensionerad från arbetet som barnhjärtkirurg men är fortsatt en pionjär för många. Allra mest märks avtrycket när det kommer till hans betydelse i just arbetet med centraliseringen av barnhjärtkirurgin.



Inför varje operation sätts ett operationslag ihop beroende på operationens svårhetsgrad. "Vi är alltid nogga med att optimera en maximal erfarenhet", säger Jens Johansson Ramgren.

Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel
**SWISHA
EN GÅVA**
Mottagare: 9005877
Hjärtebarns-
fonden

– Vi andra står på Peeters axlar efter att ha fått vara med och lära längs en väg som har varit lång. Han är utan tvekan fadern till barnhjärtkirurgin i Lund och jag hade inte varit barnhjärtkirurg i dag om det inte hade varit för honom. Ett tydligt minne är hur allvarligt han tog på kontakten med föräldrarna och att det handlade om en helhetsbild, den utöver kirurgin, där barnet och föräldrarna alltid var i centrum. Jag tog till mig väldigt mycket av det och har fortsatt den hållningen.

JUST FAMILJERNA OCH att alltid ha barnet och föräldrar i centrum ser Jens också som en viktig del av förberedandet inför en operation.

– Vi som opererar måste förbereda oss genom att få en tydlig bild av vad som är fel med hjärtat. Men det är också viktigt att vi är en del i förbere-

delsen av föräldrarna till det hjärtsjuka barnet. Det är viktigt att vi finns där och förklarar varför det har blivit såhär och vad det innebär att genomgå en operation. Det handlar också om att skapa en förståelse för vad det innebär att leva med ett hjärtsjukt barn och vad det kan komma att betyda i framtiden.

Du är kirurg, men någonstans är man också bara människa. Hur hanterar du samtalen med föräldrarna till ett svårt sjukt barn?

– Jag upplever dem som oerhört viktiga och givande, inte bara professionellt utan också mänskligt. Mitt arbete är att hjälpa familjer igenom processen och samtidigt skapa en realistisk bild och därmed en eventuell krisberedskap, där föräldrarna tillåts förstå att det här kan sluta illa. Men vi måste också peka framåt, sträva mot hopp och förklara att vi tar den här risken med

Mötet

förhoppning om att barnet ska få leva ett långt och friskt liv, säger Jens.

I SITT ARBETE möter Jens många olika typer av hjärtfel. Att barnet har ett hål i kammarskiljeväggen, så kallad VSD, hör till det vanligaste. Under ett år utförs cirka fyrtio operationer av den typen. Till vanligheterna hör också Fallots anomali där det syrefattiga blodet kommer över på vänster sida, ett cyanotiskt hjärtfel, där syremättningen i blodet är för låg.

De mer ovanliga hjärtfelen möter Jens ett fåtal gånger per år och de allra mest sällsynta en gång varannat år. På frågan om det innebär att många barnhjärtkirurger inte får möjlighet att operera de mest komplexa fallen är Jens svar tydligt.

– Vi är alltid noga med att optimera en maximal erfarenhet vid varje operation, samtidigt som vi ser till att alla utvecklas och lär sig. I Sverige har vi hittat en bra modell för att uppnå det. Förutom kirurger som är självständiga operatörer så deltar också kirurger som jobbar som en del av sin utbildning. Ett operationslag sätts ihop beroende på operationens svårighetsgrad. Ibland opererar en senior kirurg assisterad av en kirurg under utbildning. Ibland är fallet tvärtom, när operationen bedöms vara av en grad som passar en kirurg under träning. Men den seniora kirurgen är alltid närvarande. I de mest komplicerade fallen opererar en senior kirurg, assisterad av en senior kollega.

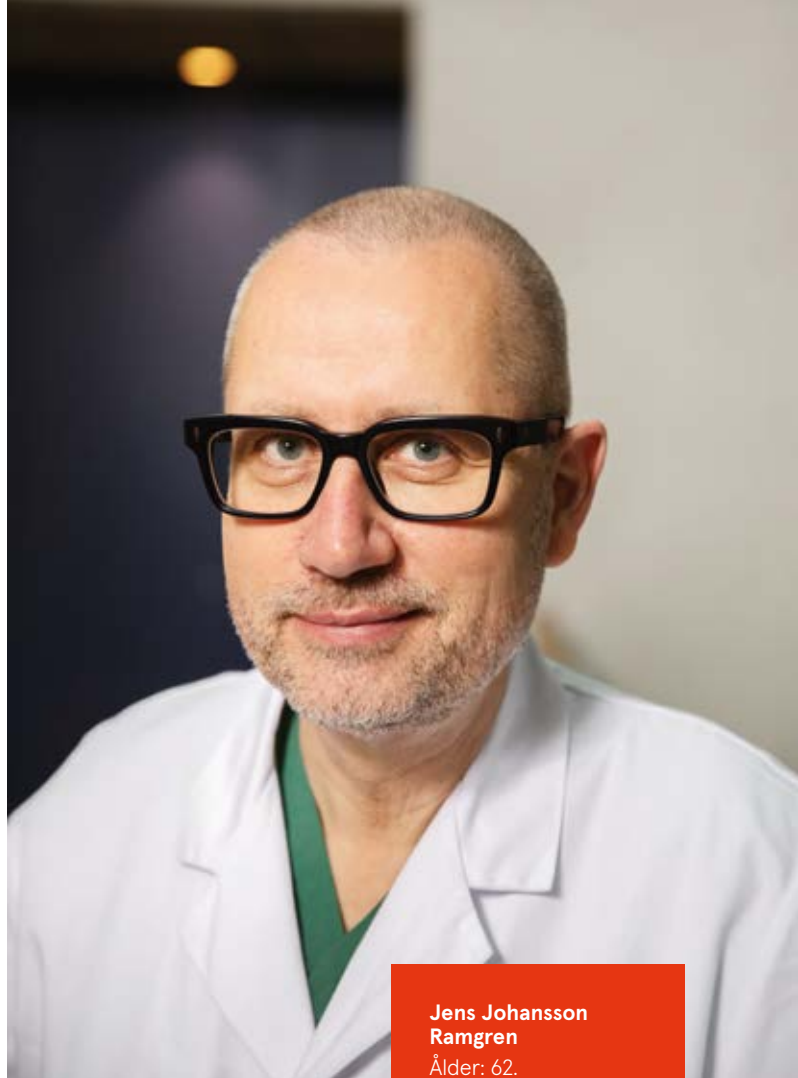
TROTS ÅREN AV erfarenhet är känslan ständigt skarpt läge. Just den långa erfarenheten, kunskapen och känslan av ”det här har jag gjort många gånger förut” märks som tydligast i den trygghet han känner i samtal med föräldrar. Men i operationssalen har inget förändrats. Snarare har ansvaret blivit tyngre att bära ju mer han lärt sig. För varje ingrepp handlar om en människas framtid.

– Det finns alltid en risk och uppdraget är att den risken inte får besannas, säger Jens.

Med samma fokus riktas nu blicken mot de framtida utmaningarna inom den svenska barnhjärtsjukvården.

”En utmaning är att fortsätta utvecklas på samma sätt som vi har gjort hittills.”

med fler kirurger. Vid centraliseringen 1992 så kunde vi tydligt visa att det hade en omedelbar och snabb effekt på riskerna för barn som föds med hjärtfel. Resultaten efter kirurgin blev bättre och risken att inte klara sig igenom en operation minskade snabbt. I dag är vi på en nivå så nära noll man kan komma. ♥



Jens Johansson Ramgren

Ålder: 62.

Bor: Lomma.

Gör: Överläkare i barnhjärtkirurgi vid Skånes universitetssjukhus.

Familj: Fru Birgitta, 62, överläkare i neuro-radiologi.

Intressen: Läsa och resa när tillfälle ges.

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

”Jag tycker det är viktigt att dela vår kunskap”

I tolv år har fysioterapeuten Anna-Klara Zetterström arbetat riktat mot patienter med medfött hjärtfel. Efter hand har det arbetet också resulterat i stora mängder data och med hjälp av ett forskningsbidrag från Hjärtebarnsfonden vill hon nu sprida kunskapen vidare.

Text Frida Henke
Foto Angelica Hvass

Liksom mycket annat i livet var det lite av en slump att fysioterapeuten Anna-Klara Zetterström började arbeta med patienter som har ett medfött hjärtfel. Redan som nyutbildad hamnade hon på hjärtrehab och där fick hon 2009 frågan om att vara med i ett kliniskt projekt för att arbeta med riktad verksamhet mot just den här patientgruppen. Projektet har numera blivit permanent och tillsammans med tre kollegor jobbar hon mot GUCH-centrum i Göteborg.

– Vi har ett nära samarbete med kliniken där vi står för de fysiska funktionsbedömningarna. Med ett cykeltest kollar vi av hur det ser ut med konditionen och tillsammans med muskeltester gör vi sedan en sammanvägd bedömning av personens fysiska kapacitet, säger Anna-Klara Zetterström.

TRÄNINGSBEHOVET KAN VARIERA mycket, för en del handlar det om att klara av vardagen medan andra vill och kan träna utan begränsningar. Målet





Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: [9005877](https://www.9005877.se)

Hjärtebarns-
fonden



**”Tanken är att med
ökad kunskap kunna
ge en mer riktad
behandling och att vi
ska kunna ge bättre
individbaserade råd.”**

är dock alltid detsamma – att få till regelbunden fysisk aktivitet för att må bra och förebygga framtida problem.

– Vi vill bidra till att skapa en hälsosam livsstil för att undvika andra sjukdomar som man kan dra på sig när man inte tränar. Det är sådant som gäller alla, men som kan vara mer problematiskt när du har ett medfött hjärtfel, säger hon.

Under de tolv år som verksamheten varit i gång har patienttesterna med tiden också genererat stora mängder data. Sedan tidigare har hennes kollega byggt forskning på de här siffrorna och nu är det Anna-Klara Zetterströms tur.

– Det är inte så många mer än vi som har en sådan här verksamhet och jag tycker det är viktigt att dela den kunskap som vi har samlat på oss, säger hon.

Med hjälp av ett forskningsbidrag från Hjärtebarnsfonden ska hon undersöka muskelfunktionen hos patienter med förmaksseptumdefekt. Teorin är att den kan vara försämrad eftersom de sedan tidigare sett att dessa patienter kan ha sämre kapacitet gällande syreupptagningen i jämförelse med en frisk kontrollgrupp.

– Förmaksseptumdefekt är ansett som ett enklare hjärtfel, men det behöver inte vara okomplicerat för dem som lever med det. Tanken är att med ökad kunskap kunna ge en mer riktad behandling och att vi ska kunna ge bättre individbaserade råd, säger hon.

Forskningen gäller bara vuxna, men Anna-Klara Zetterström tror att det kan vara bra att ha kunskap om de här resultaten redan i barndomen. Men som hon säger ”barn är barn och vuxna är vuxna” och det går inte alltid att dra raka paralleller.

NÅGOT SOM DÄREMOT gäller alla med medfött hjärtfel är att de ska leva ett aktivt liv och på det området har det skett en omsvängning på senare år. Anna-Klara berättar om patienter som i barndomen till exempel inte fått gå ut på rasterna i skolan eller som aldrig vågat göra något ansträngande.

– Vi har sett en stor förändring bara sedan 2009. Det är mycket man har varit orolig för gällande den här gruppen utan någon egentlig vetenskaplig grund, särskilt gällande träning och fysisk aktivitet. ♥

Annika är årets

STIPENDIAT

Hjärtebarnsfondens stipendium 2021 gick till barnkardiolog Annika Rydberg vid Umeå universitetssjukhus.

– Jag trodde nästan inte att det var sant, det är otroligt fint, säger hon.

Här berättar Annika om sina år som barnkardiolog.

Text Jessica Josefsson
Foto Andreas Nilsson

30 år har Annika Rydberg jobbat som barnkardiolog på Umeå universitetssjukhus och hon minns än i dag att det i början inte var helt enkelt.

– Det var som att hoppa in i en torktumlare, supertufft, säger hon.

När hon tackade ja till att efterträda som barnkardiolog år 1991 var det två år innan centraliseringen av barnhjärtkirurgin. Annika som då precis hade slutfört utbildningen till barnläkare fick börja med att pendla mellan Umeå och Uppsala för att lära sig jobbet.

Det innebar inte bara en stor förändring för henne utan även för hela familjen med man och tre barn som fick lämna ett nybyggt hus i Hudiksvall för flytt till Umeå.

– Men vi gillar rejäla vintrar och har aldrig ångrat flytten, säger hon.

Annika har heller aldrig ångrat sitt yrkesval.
– Att bli inbjuden på den resan som det innebär att få vara i stormens öga och följa med ett barn och dess föräldrar är otroligt stort, berättar hon.

Det har många gånger varit sena kvällar, till och med långa nätter med arbete. Men det finns inte en enda dag hon inte velat gå till jobbet.

– Min man konstaterade det en gång, och det stämmer. Jag har alltid älskat mitt jobb.

ANNIKA HAR ALLTID brunnit lite extra mycket för barn födda med enkammarhjärtan – och det var även det hon valde att skriva sin avhandling om.

– När jag började mitt arbete fanns det barn i tolvårsåldern som vi inte kunde göra något för, men så kom en revolutionerande möjlighet till operation och de här barnen fick ett helt annat liv. Det var fantastiskt, berättar hon.

Hennes engagemang har även gjort ett tydligt avtryck när det kommer till forskningen. År 2016 tog Annika initiativ till ett gemensamt nationellt projekt där svenska forskare kunde samarbeta runt studier av samma patientgrupp.

– Jag kunde se att vi barnkardiologer aldrig fick pengar och hävdade att vi borde få mer forskningsmedel och fick då svaret att vi måste samarbeta, berättar Annika.

Projektet har som målsättning att ledda till en rad förbättringar, innefattande bland annat riktad uppföljning för barn födda med enkammarhjärta och genomgång av rutiner för kontroll av andra organsystem än hjärtat.

Utöver forskning om barn födda med enkammarhjärta har Annika också drivit forskning om plötslig hjärtdöd för barn och



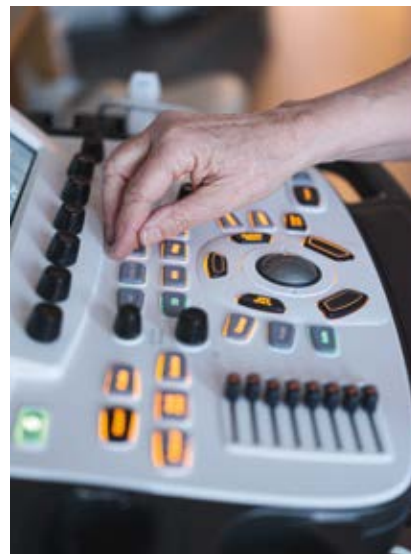
Annika Rydberg

Ålder: 65 år.
Bor: Umeå.
Familj: Man, tre barn
med egna familjer och
fyra barnbarn.
Aktuell: Hjärtebarns-
fondens stipendiat
2021.

Stipendium



"Min man konstaterade det en gång, och det stämmer. Jag har alltid älskat mitt jobb.", säger Annika Rydberg.



ungdomar och varit pådrivande för att lyfta de psykosociala konsekvenserna av hjärtsjukdom hos barn och ungdomar.

ATT BLI UTVALD till Hjärtebarnsfondens stipendiat 2021 ser hon som en stor utmärkelse.

– Det är den finaste utmärkelsen jag kan få eftersom den kommer från en patientförening, säger hon.

I motiveringen står det bland annat:

”Barnkardiologen Annika Rydberg är inte bara en mycket skicklig läkare. Hon är också en varm och inknäppad medmänniska. Att som patient möta Annika är en ynnest.”

Annika själv svarar ödmjukt att hon har svårt att se varför hon skulle vara mer speciell som läkare än någon annan – även om det numera händer att tidigare patienter som hon från början inte trodde skulle klara sig hör av sig till henne.

– Att få höra att tidigare patienter nu väntar barn nummer två är så starkt, säger hon med ett leende i rösten.

Och det blir ännu tydligare hur viktiga patienterna är för Annika när hon berättar vad som är viktigast för henne i mötet med ett hjärtebarn.

– Jag tömmer hela huvudet innan och koncentrerar mig på det här mötet. Det är jätteviktigt för mig att vara närvarande just där och då, säger hon och fortsätter.

– Man kan inte gå in och ha tankarna på annat håll.

MEN VEM ÄR Annika privat? Hon älskar att vara i naturen, åka skidor, fiska och har alltid varit omåttligt nyfiken. Och hon tror att arbetet har gett henne en ödmjukare syn på livet.

– När man känner till livets tuffa sidor så känner jag mig mer tacksam över det jag har, mina tre friska barn och barnbarnen. Jag uppskattar nog livet lite mer än om jag inte sett tunga sidor av livet, säger hon och har svårt att föreställa sig ett liv utan sitt arbete.

– Jag försöker bromsa lite nu, men kan inte se hur jag ska avvara patienterna. Det ger så otroligt mycket tillbaka. ♥



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!



Jonnys hjärta slår för politiken

Jonny Cato

Ålder: 26 år.
Bostad: Älskar sitt
Helsingborg.
Jobbar: Riksdags-
ledamot för Center-
partiet.
Hjärtfel: Fallots tetrad.

Det är svårt att tänka sig en mer hemmakär helsingborgare än Jonny Cato, 26 år.

Han är politiker på heltid – men bakom kostymen döljer sig ett hjärta som slår extra hårt för Hjärtebarnsfonden.

– Med ett medfött hjärtfel så är det ganska självklart egentligen, säger han.

Text Jessica Josefsson

Foto Fredrik Wennerlund

Det är en livsglad och driven ung man som står bakom namnet Jonny Cato. För att bara vara 26 år gammal har han redan många tunga titlar på sin lista. Som 20-åring blev han kommunpolitiker i Helsingborg och ordförande för Vård- och omsorgsnämnden.

– Min ålder har alltid varit i fokus, men jag har visat under de här åren att jag har klarat av många svåra uppdrag, konstaterar Jonny.

Han föddes rakt in i en diskussionsglad och politikerengagerad familj. Hans syster är i dag vänsterpolitiker och hans pappa är centerpartist.

– Vi har alltid haft tyckande och tänkande med vilda diskussioner, om högt och lågt, och det har egentligen aldrig varit så viktigt vad man tyckte, bara det var diskussion, skrattar Jonny.

Det var på högstadiet som han valde att engagera sig på riktigt.

– Vi stod inför valet i USA mellan Barack Obama och Hillary Clinton och började alltid skoldagen med nyheterna och diskussioner. Jag och en klasskompis blev mer engagerade än de andra och valde att bli medlemmar i ett ungdomsförbund efter det, säger han.

NÅGOT SOM HAR blivit allt viktigare för Jonny under de senare åren är hans engagemang i Hjärtebarnsfonden som Guchare.

– Jag har liksom inga nära vänner som har nå-

got hjärtfel och därför är det så skönt att kunna ta del av andras historier och få ett sammanhang, säger han.

Men Jonny har inte alltid haft så stort behov av att prata om medfödda hjärtfel.

– Nu på senare tid har jag fått en bredare bild och tycker att det är en barnsjukdom som det pratas för lite om, det finns så mycket mer vi kan göra. Ju mer forskning desto fler kan få leva ett normalt liv.

“Visst har jag ärren som påmint mig om mitt hjärtfel, men annars har jag kunnat leva utan att ha känt av det.”

ATT JONNY UTÖVER politiken har ett stort fotbollsintresse är kanske inte så konstigt – han föddes mitt i fotbolls-VM 1994 när Sverige tog brons. I dag brinner hans hjärta för Helsingborgs IF.

Men då, vid livets inledning för 26 år sedan, var det inga starka hjärtslag. Direkt efter förlossningen konstaterades han ha ett medfött hjärtfel och han blev körd i ambulans till Lunds universitetssjukhus.

– Mamma och pappa körde bil efter och de har upplevt ett enormt stöd från Hjärtebarnsfonden i den svåraste perioden, berättar Jonny.

När han var ett år gammal genomgick han sitt livs första och enda operation.

– Där har jag haft tur. Visst har jag ärren som påmint mig om mitt hjärtfel, men annars har jag kunnat leva utan att ha känt av det, säger han. ♥



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

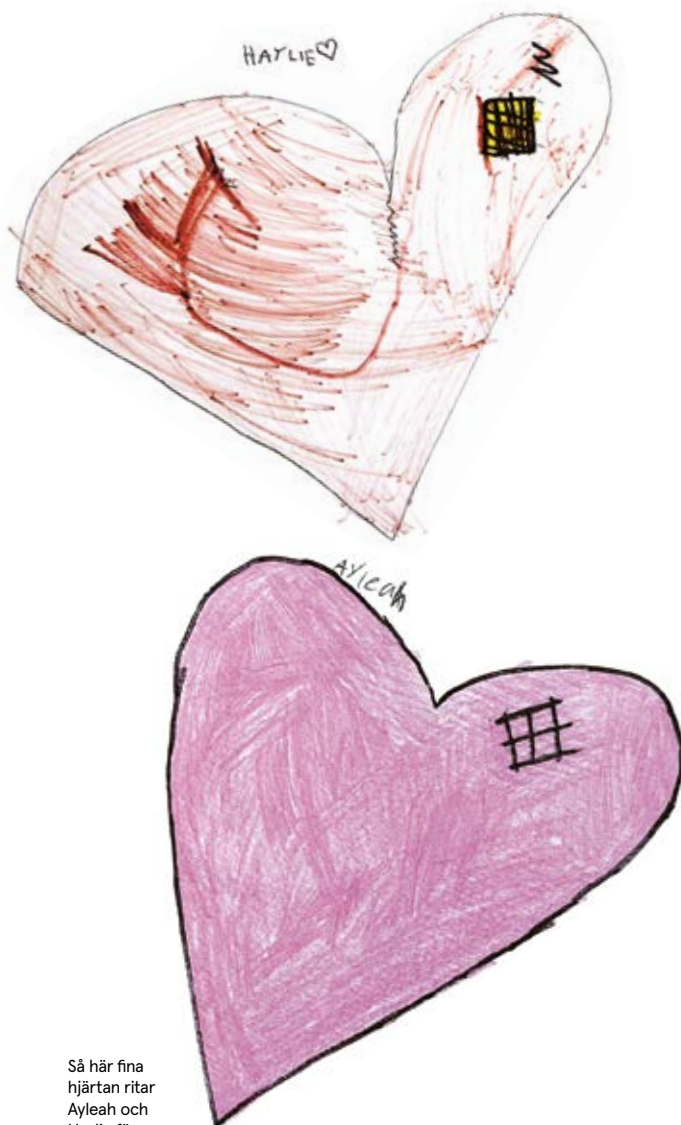
Tidningen där du kan läsa om olika frågor som Hjärtebarnsfonden driver.



PÅVERKAN

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

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se



Så här fina hjärtan ritat Ayleah och Haylie för lillasyster Meya.

Teckning: Ayleah Grav

Mitt hjärta

Hjärtan för lillasyster Meya



AYLEAH OCH HAYLIE Grav, 11 och 6 år gamla, har ritat varsitt hjärta för sin lillasyster Meya som föddes med tre allvarliga hjärtfel. Meyas hjärtfel korrigerades genom en operation på Drottning Silvias barnsjukhus när hon var bara en vecka gammal. Båda storsysterarna tycker att det bästa med deras lillasyster är att hon är både gullig, rolig och busig.

– Det var bra att hon inte dog när hennes hjärta var trasigt, säger Haylie.

PÅ FRITIDEN GILLAR Ayleah och Haylie att leka med kompisar, pyssla och måla. Och de ser båda mycket fram emot när lillasyster Meya blir lite äldre:

– Jag vill lära henne att simma och fiska krabbor, pyssla med henne och ta med henne till Lanzarote med hela familjen, säger Ayleah och Haylie lägger till att hon ser fram emot att leka massor med Meya och att lära henne cykla. ♥

Ayleah Grav
Ålder: 11 år.
Haylie Grav
Ålder: 6 år.
Familj: Mamma, pappa, lillasyster och hjärtebarnet Meya, lillasyster Freya som bor i himlen, samt katten Ture.
Bor: På Hönö
Freyas hjärtfel: Aortastenosis, partiellt felmynnande lungven och förträngning i aortabågen.