

AKTUELLT: Så viktig är träningen för guchare

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

03-2021

30 KRONOR

TEMA:
GUCH

Linus om den
långa resan
mot rätt jobb
s.08

Möjligheten att få
hjälpmedel skiljer
sig stort i landet
s.16

Experten om
riskerna med
covid-19
för guchare
s.31

JULIA OCH SAGA

*Assistanshunden Saga
hjälpes Julia som har
medfött hjärtfel att
klara av vardagen.*

s.10



VI SÖKER FLER ENGAGERADE PERSONER

Varje barn har rätt att bli älskad, varje barn har rätt till trygghet och varje barn har rätt till glädje. Som jour-/familjehem är ni inte anställd utan har ett uppdrag.

*ÄR DU ELLER NÅGON VÄN/BEKANT
INTRESSERAD AV ATT BLI
JOUR-/FAMILJEHEM KONTAKTA OSS, VI ÄR
VERKSAMMA ÖVER HELA SVERIGE*

Välkomna att besöka oss på www.nebteamet.se för mer information och intresseanmälan alternativt skicka ett mail till info@nebteamet.se

Omkostnadsersättning samt arvode tillämpas

Innehåll

03/2021



05 / Ledare

Clara Olandersson, ordförande i Hjärtebarnsfonden GUCH: "Det finns fortfarande påtagliga brister när det gäller stöd och hjälp."

08 / Linus jobbresa

Linus Höckert ville bli bagare – något som hans kropp inte orkade. Nu trivs han i stället som medicinsk sekreterare.

10 / Bästa vänner

Julia Augustsson har medfött hjärtfel och tränar upp assistanshunden Saga som hjälper henne i vardagen.



**GUCHAREN
FANNY
VÄNTAR
BARN**

31 / Expert

Covid-19 är inte farligare för personer med medfött hjärtfel än andra, enligt experten.



28 / Isolerad

Arvid Ståhlgren har ett medfött hjärtfel och har anpassat sitt liv efter coronapandemin.

25 / Forskning

Får man inte anstränga sig om man har medfött hjärtfel? Tvärtom – forskning visar att träning är viktigt.

20 / Graviditet

Gucharen Fanny Bergman väntar sitt andra barn. Att bli gravid med medfött hjärtfel innebär små risker, visar en ny studie.

16 / Debatt

Vissa får hjälpmedel – andra inte. Skillnaderna mellan landets regioner är stora.

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

KOSTA JULMARKNAD

13 NOVEMBER - 31 DECEMBER

TORS DAG - LÖNDAG

INVIGARE 2021

MÅNS ZELMERLÖV



Måns
Zelmerlöv

13 november Inviqning
ca 17.00
www.destinationkosta.se



Tommy
Körberg

18 - 19 - 20 november
25 - 26 - 27 november
www.destinationkosta.se



KOSTA
JUL
MARKNAD

WWW.DESTINATIONKOSTA.SE • SMÅLAND • SWEDEN
9 NOVEMBER - 30 DECEMBER

Kosta
1742

Att leva eller överleva

VI ÅR UNGEFÄR 40 000 vuxna personer i Sverige som lever med ett medfött hjärtfel. Detta tack vare de stora framsteg som gjorts inom bland annat behandling och operationsmetoder. Ja, vi överlever. Men livet som vuxen med ett medfött hjärtfel skiljer sig också från person till person. Många av oss lever till och med ett till synes ganska opåverkat liv, medan andra påverkas i perioder och möter inte sällan stora utmaningar i vardagen.

Därför finns Hjärtebarnsfonden GUCH*, som är Sveriges enda rikstäckande förening för vuxna med medfödda hjärtfel. Den bärande tanken bakom föreningen är att du som är vuxen och lever med ett medfött hjärtfel ska ges möjlighet att som medlem få möta andra vuxna som har en medfödd hjärtsjukdom.

DU ÄR INTE ensam om att leva med ett medfött hjärtfel, och känslan att träffa andra som kan sätta sig in i vad du gått och går igenom och har erfarenheter som påminner din egen, är ovärderlig, säger många av våra medlemmar. Oavsett om du just har fyllt 18 år eller någon gång senare i livet vänder dig till föreningen hoppas jag att vi kan bidra med en samhörighet som varar livet ut – i både medgång och motgång.

DET HÄR NUMRET av Hjärtebarnet lägger fokus på hur det är att leva som vuxen med ett medfött hjärtfel. Du möter "guchare" som berättar om sina erfarenheter av hur hjärtfelet har påverkat deras liv, men även experter som ger råd om hur man kan gå tillväga när tankar och problem känns övermäktiga.

Ja, vi överlever, men det finns fortfarande påtagliga brister när det gäller stöd och hjälp till vår patientgrupp från sjukvården, myndigheter och samhället i stort. Brister som måste åtgärdas innan vi kan leva våra liv fullt ut, långt upp i åldrarna. ♥

*GUCH är en förkortning av
Grown up Congenital Heart disease

Clara Olandersson
Ordförande Hjärtebarnsfonden GUCH



Vaccineringarna mot covid-19 är i full gång och förhoppningsvis går vi nu mot en mer normal vardag.



Samordningen av vaccineringarna har skilt sig mellan regionerna, vilket har inneburit att erbjudandet om vaccin till guchare också har sett olika ut.



Är du vuxen och har medfött hjärtfel? Bli medlem i Hjärtebarnsfonden GUCH på: www.hjartebarnsfonden.se.

Ansvarig utgivare
Linda Sundberg

Chefredaktör
Carl Hjelm

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@hjartebarnsfonden.se
www.hjartebarnsfonden.se

Tidningen utkommer med fyra nummer per år. Lösnummer kan köpas i webbshopen. Redaktionen ansvarar inte för material som ej beställts.

Hjärtebarnsfonden stöttar barn och vuxna 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 78 000 personer med medfött hjärtfel, varav nära hälften 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.hjartebarnsfonden.se





”En möjlighet att stödja framtida generationer”

Hallå där ...

... Jörgen Haglund, Markets Leader på revisions- och konsultföretaget PwC Sverige, som genom sin julgåva gav ett viktigt bidrag till Hjärtebarnsfondens arbete.

– Det handlar om att investera klokt i framtiden genom att hjälpa barn och ungdomar till ett bättre liv, säger han.

Text Charlie Olofsson
Foto Peter Joensson

PWC HAR SOM en del av sin vision att företaget ska bidra till att lösa viktiga problem i samhället.

– Därför faller det sig naturligt att bidra till en positiv utveckling för barn och unga som av olika anledningar behöver stöd. Här får vi möjlighet att stödja framtida generationer och deras möjlighet att växa upp med förbättrade förutsättningar, säger Jörgen Haglund om varför företaget valde att donera pengar till Hjärtebarnsfonden.

Eftersom julen av tradition är en tid för gåvor är det ett bra tillfälle att som företag göra en donation, tycker Jörgen, men betonar samtidigt att behovet av ekonomiskt stöd finns där jämt, oavsett tid på året.

– Julen ett bra tillfälle, men det bästa stödet är det som ges kontinuerligt

och långsiktigt och inte via punktinsatser, säger han.

PWC ÄR ETT stort, internationellt företag med 33 kontor och 2 900 medarbetare i Sverige. Primärt ser man från företaget donationen till Hjärtebarnsfonden som en investering i samhällets utveckling, men i förlängningen tror Jörgen Haglund även att samhällsengagemanget påverkar synen på företaget.

– Den goda saken är naturligtvis huvudanledningen till våra donationer, men sedan kan ett engagemang skapa ringar på vattnet i form av ett mer attraktivt varumärke. Inte minst kan det ge positiva effekter när det gäller framtida medarbetare, där vi märker att engagemang i samhället står högt i kurs, säger han. ♥

Kommande digitala föreläsningar

Hjärtebarnsfonden anordnar regelbundet digitala föreläsningar. Håll utkik på Hjärtebarnsfondens webbplats och sociala medier för regelbundna uppdateringar om kommande föreläsningar. Du behöver inte vara medlem i Hjärtebarnsfonden för att se föreläsningarna. Samtliga föreläsningar är kostnadsfria.

7 september kl 20.00:
Linda Ashman Kröönström:
Alla kan träna.

14 september kl 20.00:
Anna-Klara Zetterström:
Muskelfunktion hos patienter med förmaksseptumdefekt.

16 september kl 20.00:
Kristofer Skoglund: Hjärtsvikt vid medfött hjärtfel.

22 september kl 20.00:
Annika Bay, sjuksköterska:
Reproduktiv hälsa.

27 september kl 20.00:
Eva Furunäs: Graviditet och medfött hjärtfel.

28 september kl 20.00:
Camilla Sandberg: Fysisk aktivitet, prestationsförmåga och kroppssammansättning vid medfödda hjärtfel.

5 oktober kl. 20.00:
Håkan Wåhländer: Hjärttransplantation – för vem och hur fungerar det?

14 oktober kl. 20.00:
Gunnar Bergman: Hjärtsjukdom redan under fostertiden.

9 november kl. 20.00:
Maria Fedchenko: Hjärtinfarkt hos individer med medfödda hjärtfel.



Delta i swishkampanjen!

På världshjärt dagen i år den 29/9 klockan 9.29 anordnar Hjärtebarnsfonden GUCH en swishkampanj och uppmuntrar alla som har möjlighet att swisha 29 kronor, eller varlfri summa, till [9005877](https://www.guch.se).

Kom ihåg!
29 september,
9.29, 29 kronor
till 9005877

Klä dig röd och visa stöd

DEN 29 SEPTEMBER varje år infaller Världshjärt dagen – en världsomspännande kampanj för att uppmärksamma hjärthälsa bland stora och små. Klä dig i rött för att visa stöd och sprid ditt engagemang och din kunskap i sociala medier så att fler får kunskap om hjärthälsa och barn och vuxna med medfödda hjärtfel. Tagga dina bilder med [#hjärtebarnsfonden](https://www.guch.se) och [#guchforlife](https://www.guch.se).

Sprid budskapet om GUCH

HJÄLP TILL ATT sprida budskapet om vuxna med medfött hjärtfel och stöd samtidigt Hjärtebarnsfondens arbete genom att bära ett "GUCH for life"-armband. Begreppet GUCH står för Grown-Up Congenital Heart Disease (vuxna med medfött hjärtfel). Armbandet finns att köpa på Hjärtebarnsfondens webbplats och kostar 100 kronor.

Du kan även beställa en t-shirt, hoodie eller tygkasse från Hjärtebarnsfonden GUCH. T-shirten, som även finns i svart, finns i herrmodell (S–XL) och dammodell (XS–XL) och kostar 149 kro-



nor. Hoodien är i en unisexmodell (XS–XL) och kostar 299 kronor. Tygkassen kostar 150 kronor.

Beställ genom att mejla Hjärtebarnsfonden GUCH: guch@hjardebarnsfonden.se.

Allt överskott går oavkortat till GUCH arbete.



WEBBTIPS

Följ Hjärtebarnsfonden GUCH på Facebook och Instagram

I Hjärtebarnsfonden GUCHs sociala kanaler kan du läsa om föreningens arbete, få information om kommande träffar och lära dig mer om vuxna med medfödda hjärtfel. Här blandas personliga berättelser med fakta om senaste forskning.

Kanalerna är inte bara till för dig som tillhör patientgruppen GUCH – utan även dig som är nyfiken på vad föreningen gör eller vill vara ett stöd.

Instagram:

[hjardebarnsfondenguch](https://www.instagram.com/hjardebarnsfondenguch)

Facebook:

[Hjärtebarnsfonden GUCH](https://www.facebook.com/hjardebarnsfonden.guch)

Styrelsen söker it-kompetens

I Hjärtebarnsfondens styrelse skapas mycket kommunikation, framför allt i den digitala värld vi lever i. Styrelsen söker nu en person med bred it-kompetens som kan vara rådgivare inom detta område och ta fram sin spetskompetens när det behövs. Är du den personen? Eller har du tips eller frågor? **Mejla till riks.valberedning@hjardebarnsfonden.se**

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

Lång resa mot rätt jobb

Att hitta rätt i djungeln på arbetsmarknaden är inte helt enkelt – och kanske ännu svårare med ett medfött hjärtfel.

Linus Höckert, 27 år och guchare i Tollarp, satsade på att bli bagare – något hans kropp inte alls orkade.

– I dag arbetar jag som medicinsk sekreterare och kan med min egen erfarenhet som patient tillföra något extra, berättar han.

Text Jessica Josefsson

Foto Andreas Hillergren

Linus Höckert berättar om vägen att hitta rätt jobb – ett arbete som passade hans fysiska förmåga.

– Det har varit en lång resa, säger han.

Linus är född med ett enkammarhjärta som gör att han har svårt att anstränga sig fysiskt.

– Jag orkar inte lika mycket som andra utan hjärtfel och det märker jag tydligast när jag anstränger mig, säger han.

I årskurs nio skulle Linus välja inriktning till gymnasiet.

– Jag har alltid varit intresserad av att baka och hjälpa till i köket, säger han.

SÅ VALET FÖLL på livsmedelsprogrammet. Visst tänkte han att det kanske var ett yrke som kunde bli fysiskt ansträngande.

– Men samtidigt tänkte jag att det var bra att välja något som jag gillade och om det inte fungerade så skulle jag kunna byta.

Redan ute på praktiken kände Linus dock att det var ett väldigt fysiskt krävande jobb.

Linus Höckert

Ålder: 27 år.
Bor: I Tollarp utanför Kristianstad i Skåne.
Hjärtfel: Föddes med enkammarhjärta.

– Det var många tunga lyft, förklarar han.

Linus valde ändå att fortsätta och slutföra studierna, men väl ute på arbetsmarknaden var det ont om lediga jobb och han fick en praktikplats på ett bageri genom arbetsförmedlingen.

– Det var tufft. Jag hade konstant ont i huvudet och blev väldigt trött. Helger och ledig tid gick åt till att hämta krafter.

Linus är dock inte den som ger sig i första taget. Han ordnade en egen praktikplats där han kunde kombinera både administrativt arbete med det praktiska på ett bageri.





Linus berättar att hans egen erfarenhet av vården är en tillgång i jobbet som medicinsk sekreterare och något han kan använda i mötet med patienterna.

– Där insåg jag till slut att det här inte var något för mig.

DET TOG FYRA år innan Linus hittade ett jobb som passade. Det var fyra tunga och jobbiga år med ovisshet och osäkerhet om han över huvud taget skulle hitta ett jobb.

– Hela den här tiden, när jag ser tillbaka, var jag fysiskt trött och hade ont i kroppen. Samtidigt mårde jag väldigt dåligt psykiskt av oron över den här situationen, säger han.

Det var en jobbcoach genom arbetsförmedlingen som till slut fick honom på rätt spår.

”Jag har ju varit mycket på sjukhus själv som patient och trivs i sjukhusmiljö, så jag tänkte mig ett administrativt arbete inom vården.”

– Jag har ju varit mycket på sjukhus själv som patient och trivs i sjukhusmiljö, så jag tänkte mig ett administrativt arbete inom vården.

LINUS FICK EN praktikplats i receptionen på en vårdcentral, där han fick prova på arbetet som medicinsk sekreterare. Han fastnade direkt. År 2017 kom han in på utbildningen till medicinsk sekreterare.

– Under den tredje praktiken hamnade jag på akutmottagningen i Kristianstad, där jobbar jag i dag, säger han och fortsätter:

– Det är ett mycket roligt och omväxlande arbete med fantastiska kollegor. Samtidigt ombyttligt med att skriva, svara i telefonen och stå i receptionen.

Linus egen erfarenhet av vården är en tillgång som han känner att han kan använda i mötet med patienterna.

När han ser tillbaka på tiden innan han hittade rätt arbete konstaterar han att det var tufft.

– Mitt hjärtfel syns inte utanpå, att jag har en fysisk begränsning. Det har gjort att vissa jag har mött på vägen inte har haft så stor förståelse, säger han.

Till dem som är unga och på väg ut i arbetslivet eller som ska välja inriktning till gymnasiet rekommenderar Linus att prova på så många olika yrken som möjligt, redan under högstadiet, för att lättare kunna välja rätt.

– Och skapa förståelse. Försök att få dem du träffar att förstå vad du orkar och varför. Att ha ett medfött hjärtfel behöver inte betyda att vi inte orkar någonting. Orken är väldigt individuell, men det syns aldrig utanpå och det gör det svårare för oss, säger Linus. ♥

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel

GE EN GÅVA

Plusgiro: 90 05 87-7

Bankgiro: 900-5877

Hjärtebarns-
fonden

”Hon märker om mina hjärtslag förändras”

Vissa hjälpmedel har fyra ben och en gosig mentalitet. För Julia Augustsson, som har ett medfött hjärtfel, är assistanshunden Saga inte bara hennes bästa vän utan också den som hjälper henne att klara av vardagen.

Text Petra Olander
Foto Johan Bävman



J



Julias förra hund Freddi.

ULIA, 25 ÅR, och Saga, 1 år, är bästa vänner. Saga följer med Julia nästan överallt och sover hos henne på nätterna.

– Allra helst sover hon på mig, säger Julia och skrattar åt den varma fluffiga kompisen med förkärleken att ligga på hennes ben.

Saga är en snövit golden retriever som ännu inte är fulltränad assistanshund, men hon har redan börjat arbeta så smått. Julia har gott hopp om att Saga kommer att kunna fylla ut yrkesrollen helt nästa vår. Saga är nämligen lillasyster till Julias förra assistanshund Freddi, som utförde sitt yrke med bravur i fyra år.

Julia föddes med hjärtfelet hypoplastisk vänsterkammare, som gör att den vänstra kammaren och kroppspulsådern är underutvecklade. Det ger bland annat lågt och högt blodtryck och ett otillräckligt flöde av syresatt blod till kroppspulsådern och kroppens alla organ – vilket också kan leda till extrem trötthet. Julia kan göra samma saker som andra, men inte lika länge. Hon har opererats flera gånger som barn.

ASSISTANSHUNDAR FUNGERAR SOM stöd för människor som har någon form av funktionsnedsättning. De är särskilt utbildade för att utföra uppgifter utifrån husses eller mattes behov. Till exempel kan diabeteshundar varna när blodsockret når farliga nivåer. Assistanshundar som Freddi och Saga hjälper hjärtebarn.

– Hunden hjälper mig att hålla koll på mitt blodtryck. Om det blev för högt eller lågt varnade Freddi mig genom att lägga huvudet i mitt knä. Saga duttar med nosen mot min hand, säger Julia.

Om blodtrycket sjunker riskerar



Om Julias blodtryck sjunker riskerar hon att drabbas av yrsel och råka ut för fallolyckor och stora blåmärken, men efter att hon skaffade assistanshund har hon betydligt lägre risk för blåmärken och inre blödningar.

”Jag tror att man kan lära en hund vad som helst; det är bara fantasin som sätter gränser.”



Assistanshundar – eget hjälpmedel

- ♥ De assistanshundar som finns i dag har brukarna och deras familjer skaffat för egna pengar. Ännu har inga hundar bekostats av kommuner och landsting.
- ♥ För en examinerad och godkänd assistanshund kan man, om vissa kriterier uppfylls, få vissa kostnader ersatta via Försäkringskassan genom så kallad merkostnadsersättning. Annars är det genom olika stiftelser och fonder som det är möjligt att söka medel.
- ♥ I nuläget bekostar den blivande föraren för utbildningen och certifieringen själv. Detta till skillnad från ledarhundar till personer med svår synned-sättning eller blindhet, där staten bekostar ledarhunden till de förare som ansöker om en sådan.

Källa: Myndigheten för delaktighet

Julia att drabbas av yrsel och råka ut för fallolyckor och blåmärken, och eftersom hon äter blodförtunnande läkemedel får hon väldigt stora blåmärken.

– Sedan jag skaffade assistanshund har jag betydligt färre blåmärken och har också betydligt lägre risk för inre blödningar.

Assistanshundar kan också hjälpa till vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Julia har ADHD och Freddi varnade när hon riskerade att drabbas av en panikångestattack.

– Då tryckte han sig mot mig så jag lugnade ner mig snabbare. Han var så trygg och lugn. Att klappa en hund frigör också hormoner som gör att man blir lugn.

Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877
Hjärtebarns-
fonden

SAGA KAN REDAN göra många av de saker som Freddi kunde.

– Men jag kan inte lita på henne fullt ut än, säger Julia.

Assistanshundar som är servicehundar, signalhundar och alarmerande hundar har bara funnits i drygt 30 år.

– Hundar uppfattar ju så mycket mer än vi gör. Jag tror Freddi och Saga kan höra mina hjärtslag och märker om de förändras. De känner på doften, lyssnar på röstläget, noterar hur jag rör mig. Jag tror att man kan lära en hund vad som helst; det är bara fantasi som sätter gränser.

Freddi hjälpte också till med att bära och plocka upp saker som Julia tappade när hon drabbades av yrsel.

Tema: GUCH



Assistanshunden Saga är tillsammans med Julia nästan överallt, när de rör sig i hemstaden Lomma eller grannstaden Lund. "Att ha en assistanshund gör att jag kan göra sådant jag inte hade kunnat annars", säger Julia.

"Det är jag som ägare som måste träna min hund. Även om vi går kurser tillsammans är det jag som måste göra jobbet och lära henne vad jag behöver."



SÅ SMÅNINGOM SKA Saga röntgas för att se att det inte finns några fel på till exempel höfterna och genomgå ett lämplighetstest innan träningen till assistanshund kan fullföljas.

– Men jag tvivlar inte på henne. Hon är hur lugn som helst, hon är inte rädd för något och hon är envis – det måste man vara som assistanshund. En assistanshund har ett viktigt uppdrag och får inte ge sig om ägaren inte uppfattar alarmsituationen.

Under träningen får Saga ett gult täcke där det står "vi tränar" och så småningom ett gult med texten "assistanshund". Och hon får också arbeta utomlands, eftersom organisationen som tränar henne, Svenska service- och signalhundsförbundet (SoS), är en del av de internationella samarbetena Assistant dogs international (ADI) och Assistant dogs Europe (ADEu). Saga får till exempel arbeta både i USA och Australien – och Freddi har arbetat i Danmark flera gånger, som till exempel den gången Julias syster gifte sig i Köpenhamn.

– Vi har gjort jättemycket roliga saker ihop, jag och Freddi. Vi har varit på Tivoli och besökt Astrid Lindgrens värld. Att ha en assistanshund gör att jag kan göra sådant jag inte hade kunnat annars. Freddi var min bästa vän och min trygghet i tillvaron.

De är nära släkt, Freddi och Saga, men ändå så olika, konstaterar Julia.

Hundarna är tränade för att hämta hjälp

Stör aldrig en assistanshund som har sitt gula täcke på sig. Har den inte sitt täcke kan du dock hälsa som vanligt. Om en assistanshund tar kontakt med dig på något sätt, till exempel om den nuddar dig eller sätter sig framför dig och tittar uppmärksamt på dig, då ska du fråga: Var är matte eller husse? Hundarna är tränade för att hämta hjälp om något händer med ägaren och du är utvald. Följ med hunden.

– Freddi lade huvudet i mitt knä för att lugna ner mig, men Saga är en knähund. Det är bara positivt att hon vill vara så nära. Trycket av hennes kroppstyngd lugnar mig.

Saga är redan nu med Julia nästan överallt, när de rör sig i hemstaden Lomma eller grannstaden Lund, men eftersom hon inte har fått sitt tjänstetäcke än får Saga inte följa med överallt. Det gör att Julia är försiktig med sina aktiviteter. Hon gör bara det hon vet att hon klarar av eller umgås med nära vänner som vet vad de ska göra om hon börjar må dåligt.

HUNDRASEN GOLDEN RETRIEVER är som gjord för uppdraget, menar hon.

– De trivs med att arbeta; de är brukshundar, men de kan också stänga av helt. Om jag är trött en dag lägger sig Saga bara och vilar, precis som Freddi gjorde. Det gör dem ingenting att det inte händer något spännande. Det finns också många andra raser som man kan använda, beroende på vad man har för behov och vad som passar en själv.

För Julia innebär också assistanshundens arbete – att träna upp Saga är ett heltidsjobb.

– Det är jag som ägare som måste träna min hund. Även om vi går kurser tillsammans hos SoS är det jag som måste göra jobbet och lära henne vad jag behöver.

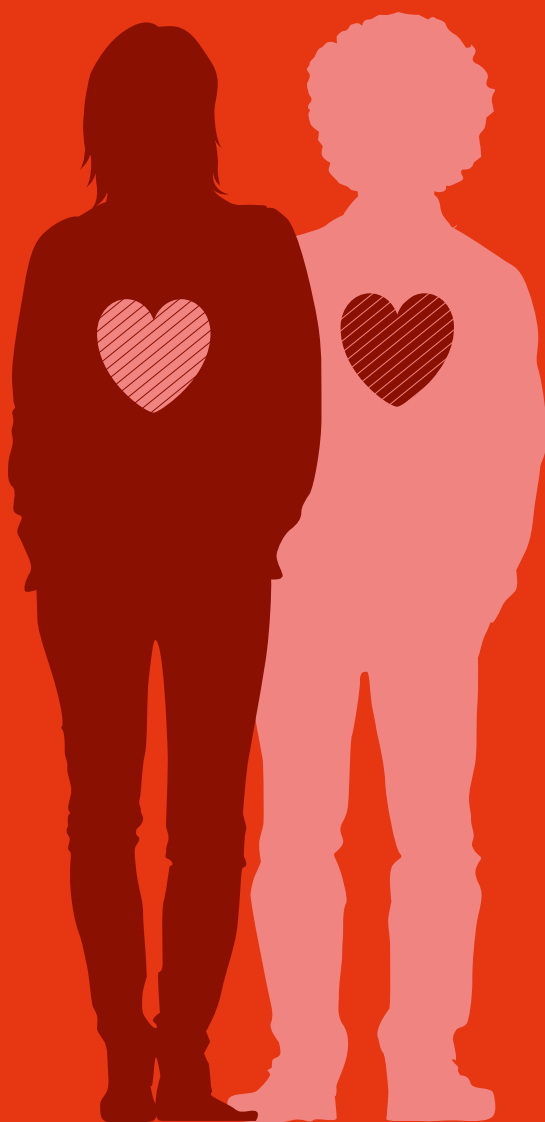


Under utbildningen bär Saga ett gult täcke med texten "vi tränar". När utbildningen är klar får hon ett som det står "assistanshund" på.

Julia har själv köpt sina assistanshundar. Utbildningen av en hund kostar 65 000–100 000 kronor. Det finns fonder att söka bidrag hos, vilket har hjälpt Julia. Hon driver en Facebookgruppen "Sex ben är starkare än två", håller föredrag om att utbilda assistanshund och planerar att i framtiden själv utbilda sig till assistanshundtränare eller -instruktör.

– Jag vet hur mycket det har hjälpt mig och jag vet hur mycket det kan hjälpa andra. Jag vill sprida den kunskapen, säger hon. ♥

Vissa får hjälpmedel – andra inte: Stora skillnader mellan regioner



Möjligheter till hjälpmedel och habilitering för barn och vuxna med medfött hjärtfel skiljer sig mycket åt i landet. Det konstaterar Peter Nordqvist, generalsekreterare på Hjärtebarnsfonden.

Text: Petra Olander Illustrationer: Shutterstock

I

den bästa av världar skulle ett barn eller en vuxen med medfött hjärtfel få samma möjligheter till hjälpmedel och habilitering oavsett var hen bor, om så hjälpmedlet är en specialdesignad penna för att underlätta skrivande, eller en eldriven minicrosser för att kunna hänga med på vännernas cykelturer. Peter Nordqvist på Hjärtebarnsfonden är bekymrad över läget.

Hur ser situationen ut i olika delar av landet?

– Fruktansvärt olika. På en del ställen får man i princip de hjälpmedel som man efterfrågar. På många andra håll är det generellt stängt för barn med hjärtfel. Det är tråkigt och det behöver det göras något åt. Min känsla är att det beror på hur motiverade arbetsterapeuterna är till att lämna ut både uppgifter och saker till patienterna.

Varför skiljer det sig så mycket?

– Olika regioner är olika långt framme och i slutänden handlar det om vad de enskilda arbetsterapeuterna har för riktlinjer från sina regioner. Ytterst är det kommunen som kan fastställa vad det är för regel som gäller varje barn. Det innebär att det är olika huvudmän, som också har olika ekonomiska förutsättningar. Samtidigt är hjärtebarn med behov



”Situationen kommer inte att bli bättre av sig själv. Detta är något vi som förening behöver jobba med.”

av hjälpmedel en ganska liten grupp, så det kan hända att det är bristande erfarenhet som gör att det skiljer sig åt så mycket. De få hjärtebarn som behöver hjälpmedel har dock ganska stora behov.

Vad är det för hjälpmedel det handlar om?

– En assistanshund, som Julia har, är mig veterligen ganska ovanligt. Det är vanligare med till exempel hjälpmedel för att kunna sköta sin personliga hygien, att kunna klä på sig själv och så vidare. I princip finns det hjälpmedel för allt som kan hjälpa dig till att kunna leva som en vanlig person. Det är arbetsterapeuterna som skriver ut dem, och på en del ställen finns inga arbetsterapeuter. Då blir det inte sällan barnkardiologen eller kontaktsjuksköterskan som får detta på sitt bord.

Är det jag som patient som ska vara tjugitjätt för att få hjälpen jag behöver?

– Jag tror att det är lämpligt att vara lite tjugitjätt, eller att patientföräldern är det, men det är ett problem att många av dem som redan som barn får hjälpmedel som en rullstol eller minicrosser utskrivna vill bli av med dem så fort som möjligt, för att man vill vara precis som alla andra barn. Det är tufft för en enskild person att förstå att man behöver hjälpmedel – och tufft för föräldrarna.

Du menar att man inte själv vet vad man behöver?

– Precis. Det faller ofta på familjen att hjälpa till med hjälpmedel och rehabilitering, men familjer har olika ekonomi, och föräldrar vet inte vad deras barn behöver. Det kan vara många saker barnet behöver hjälp med, allt från intimhygien

till rörelsestöttnings. Det gör att det finns väldigt många barn och vuxna som behöver stöd men inte vet om det. De behöver träffa en arbetsterapeut som kan berätta för dem att de behöver de här sakerna. Hittar du en motiverad och duktig terapeut är det inga problem alls, men gör du inte det är det jättestora problem.

Beror det på ekonomin i min region eller kommun?

– Nej, jag ser inget sådant mönster. Jag tror att en kraftfull arbetsterapeut i en mindre välbeställd kommun kan se till att barnet får mycket stöd, och det kan vara tufft för en sökande även i en rik kommun att få stöd.

Vad får det för betydelse för hjärtebarnen?

– Det får en stor påverkan på vardagen och livskvaliteten. En trapphiss kan till exempel göra att de har energi över till att leka, i stället för att lägga den på att ta sig upp för trappan. En minicrosser att ta sig till fotbollsplanen med kan göra att du orkar vara med och spela fotboll, i stället för att vara uttröttad när du väl kommer fram.

Vad görs åt saken?

– Situationen kommer inte att bli bättre av sig själv. Detta är något vi som förening behöver jobba med. Ett första steg är att börja med en inventering, att intervjua huvudmännen för att få en uppfattning om hur det ser ut i dag. Vad beror det på att man får eller inte får hjälpmedel och rehabilitering i olika delar av landet? Beror det på att det finns olika riktlinjer, ligger besluten hos arbetsterapeuterna, eller är det en fråga om kunskapsluckor? Vi ska börja kartlägga detta för att se vilka samband vi kan hitta. ♥



Peter Nordqvist



Tema: GUCH

97 %

Så stor andel av alla barn som i dag föds med hjärtfel i Sverige överlever. För 50 år sedan var motsvarande andel ungefär 60 procent.

2000

Ungefär så många barn föds varje år med medfött hjärtfel i Sverige. Totalt lever i dag ungefär 37 000 barn och ungdomar med medfött hjärtfel i landet.

500

Ungefär så många hjärtoperationer på barn genomförs varje år i Sverige.

1 %

Medfött hjärtfel är den vanligaste medfödda missbildningen och förekommer hos ungefär 1 procent av alla nyfödda barn.

80 %

I gruppen med komplexa och komplicerade hjärtfel har överlevnaden förbättrats från 50 till 80 procent mellan 1980 och 2010.

44 %

Shuntfel är den vanligaste huvuddiagnosen när det gäller medfödda hjärtfel.

40 000

Ungefär så många vuxna personer lever med medfött hjärtfel i Sverige.

FAKTA OM GUCH

Allt fler barn med medfött hjärtfel överlever till vuxen ålder. Detta tack vare forskning och sjukvårdens utveckling. Den växande gruppen guchare har gjort forskningen kring vuxna med medfött hjärtfel ännu viktigare. Förkortningen GUCH utläses Grown Up Congenital Heart disease (vuxna med medfött hjärtfel).

Källor: Swedcon årsrapport 2019; Mikael Dellborg, överläkare och docent, Institutionen för medicin, Göteborgs universitet; Sahlgrenska universitetssjukhuset och Sahlgrenska akademien.

SÅ KAN DU HJÄLPA

I dag lever ungefär 40 000 vuxna och 37 000 barn och ungdomar under 18 år med ett medfött hjärtfel.

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

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



GE EN GÅVA

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



BLI MÅNADSGIVARE

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



GE BORT EN GÅVA

I stället för en present kan du skänka ett gåvobevis från Hjärtebarnsfonden, eller ett minnesblad för en avlidn vän.



STARTA EN INSAMLING

Engagera dina vänner genom att starta din egen insamling på webben. Du kan även bidra till andras insamlingar. www.hjardebarnsfonden.se



TESTAMENTERA

Skriv in Hjärtebarnsfonden i ditt testamente. Tänk på att även en liten del av din kvarlåtenskap kan göra stor nytta. Kontakta gärna Hjärtebarnsfonden för mer information: 08-442 46 40.



HANDLA PÅ WEBBEN

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

DU KAN HJÄLPA

www.hjardebarnsfonden.se

TELEFON: 08-442 46 50

MEJL: info@hjardebarnsfonden.se

September

CIRKUS

SUNDSVALL



CIRCUS ON THE TOP

17-19 september

Sundsvalls stadscirkus
Cirkus Elvira
Musik av YOHIO



HOLY

Emil Dahl

4 september

FAMILJEFEST

10-12 september

Marmelad - Claire Parsons Co.

för barn från 2 år

Tidsfördriv - Kompani Kläng

för barn från 3-9 år

Victors Varieté o Virrvarr - Nordecirkus

för barn från 6 år

PLAY 3.0

Sirkus Alfon

23 september



"FÖRVÄNTA DEJ DET OVÄNTADE"

Information, biljettpriser och förköp: entresundsvall.se



”Många är oroliga för att bli gravida”

Att vara gravid när man har hjärtfel är oftast okomplicerat, men kan i vissa fall innebära stora risker. Fanny Bergman väntar sitt andra barn och litar på att allt kommer att gå lika bra som sist.

Text: Charlie Olofsson

Foto: Per Eriksson

H

emma hos Fanny Bergman i Sandviken har en lång väntan börjat. Till hösten blir de en till i familjen och får äntligen veta vem som gömmer sig där inne i magen.

Fanny föddes med ett avancerat hjärtfel. Hon hade transposition, förträngning på lungpulsådern, hål mellan kamrarna och en läckande klaff. Som barn genomgick hon två operationer, men sedan dess har hon i princip inte märkt av sitt hjärtfel.

– Jag har alltid mått bra. Jag hade en episod 2018 då jag kände mig yr, men det gick över. Jag fick en hjärtmonitor och den visar att allt är bra, säger hon.

Hon och sambon hade gått i bebistankar ett tag när hjärtläkaren sa ”hellre nu än senare”.

– Då fick vi lite press på oss. Jag närmar mig

Fanny Bergman föddes med ett avancerat hjärtfel: transposition, förträngning på lungpulsådern, hål mellan kamrarna och en läckande klaff. Nu väntar hon sitt andra barn.



”Det krävs alltid en individuell bedömning av hjärtläkare, förlossningsläkare och hänsyn till patientens egna önskemål.”

Eva Mattsson, kardiolog.

ju 30. Det var inte så att vi bestämde oss där och då, men vi sa att sker det så sker det, säger Fanny.

Hennes hjärtfel ska förhoppningsvis inte påverka graviditeten, men hon kommer att gå på extra kontroller så att man ser att hjärtat klarar den ökade påfrestningen. Hennes förra graviditet gick smidigt.

– Jag hoppas att det ska bli likadant nu, säger hon men tillägger att själva förlossningen gärna får bli annorlunda.

UNDER HELA DEN förra graviditeten trodde hon att hon skulle få genomgå en vaginal förlossning, men bara några veckor innan det var dags hörde en läkare från specialistteamet i Uppsala av sig och sa att det skulle bli kejsarsnitt. De ville inte utsätta hennes hjärta för den påfrestning som en vaginal förlossning skulle innebära, men för Fanny blev beskedet en stor besvikelse.

– Om jag hade vetat om från början att det skulle bli snitt hade det kanske varit annorlunda, säger hon.

Hur förlossningen kommer att bli den här gången vet hon inte än, men hon hoppas kunna föda vaginalt.

– Jag skulle vilja ha den upplevelsen, men det är klart att går det inte så går det inte. Jag vill självklart inte ta några risker med min eller barnets hälsa.

Enligt kardiologen Eva Mattsson är det en gammal uppfattning att alla som har hjärtfel måste göra kejsarsnitt. År 2018 kom nya riktlinjer från europeiska kardiologföreningen och där rekommenderas vaginal förlossning.

– I dag förordar vi nästan alltid vaginal förlossning, men det är så klart individuellt. Det krävs alltid en individuell bedömning av hjärtläkare, förlossningsläkare och hänsyn till patientens egna önskemål, säger hon.

Det är allmänt svårt att ge generella svar på frågor om graviditet och förlossning för personer med hjärtfel, eftersom förutsättningarna skiljer stort mellan olika hjärtfel och även mellan olika

Graviditet och hjärtfel

- ♥ Inför en graviditet bör man undersöka hjärtat med ultraljud och eventuellt även kontrollera konditionen så att man ser att hjärtat i sitt aktuella skick klarar den ökade belastningen som en graviditet innebär.
- ♥ Läkaren avråder från graviditet om risken finns att man ska bli allvarligt sjuk eller dö.
- ♥ Hjärtfel har oftast låg ärftlighet, men fostret kontrolleras ändå med ett extra ultraljud.
- ♥ Personer med hjärtfel löper ökad risk för havandeskapsförgiftning. Därför görs extra kontroller på specialismödravården.





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

personer. Oftast är riskerna små, men vid vissa allvarliga hjärtfel kan riskerna vara så stora att man bör undvika att bli gravid.

- Det händer någon gång per år att jag får ge ett sådant besked och de kvinnorna har oftast förstått det redan, säger Eva Mattsson.

HENNES VIKTIGASTE RÅD till den som har medfött hjärtfel och funderar på att bli gravid är att tala med sin läkare först. Hon tycker att man ska undvika att bli spontant gravid och hellre planera så att förutsättningarna är de bästa. Om man till exempel har en förträngning på aortan kan det hända att den behöver åtgärdas innan man blir gravid.

Inför en graviditet bör hjärtat undersökas med ultraljud och ibland kan man även behöva göra ett konditionstest.

- Under graviditeten ökar hjärtats arbete med

50 procent och vid förlossningen med ytterligare 50 procent. Har man då ett hjärta som inte klarar det arbetet kan det vara farligt, säger Eva Mattsson men tillägger att det är väldigt ovanligt att gravida som har ett känt hjärtfel avlider.

- I de få fall då patienter har avlidit handlar det om situationer där hjärtefelet inte har varit känt.

ENLIGT DAGENS RIKTLINJER ska alla kvinnor med hjärtfel som växer upp i Sverige få information om eventuella risker med en graviditet redan under tonåren. Fanny Bergman minns inget sådant samtal. När hon blev gravid förra gången var hon bara 19 år och hade inte pratat med sin läkare. Hon tycker att man från vården behöver bli bättre på att informera och tala mer öppet om graviditet och hjärtfel. Hon ser att många som funderar på att skaffa barn i stället vänder sig



till olika grupper i sociala medier och söker råd från andra med hjärtfel.

– Många är oroliga och vet inte om de vågar bli gravida, och det är synd. Om de fick bättre information från sin läkare skulle de kanske inte behöva vara lika oroliga, säger hon.

Att fråga andra med hjärtfel om råd kan lätt bli fel eftersom förutsättningarna är så olika från person till person, menar Eva Mattsson. Det fungerar helt enkelt inte att utgå från någon annans erfarenheter.

Fanny Bergman tror att diskussionerna i sociala medier leder till onödigt oro.

– Jag tycker inte att man ska vara rädd för att skaffa familj om man inte uttryckligen har blivit avrädd, säger hon. ♥

Transposition av de stora kärlen (TGA)

Transposition av de stora kärlen betyder att kropps- och lungpulsådern har bytt plats, vilket leder till en dålig syresättning av blodet.

Blodcirkulationen fungerar bra under fosterstadiet då blodet går från kroppspulsådern till lungpulsådern via en förbindelse som kallas ductus arteriosus. När denna förbindelse stänger sig under barnets första dygn efter födseln sjunker syrehalten i blodet kraftigt.

Källa: Hjärtebarnsfonden



NY STUDIE: OVANLIGT MED KOMPLIKATIONER

Överläkaren och forskaren Eva Furenäs undersöker riskerna med att vara gravid om man har hjärtfel. Hennes avhandling ger glädjande besked.

Vad handlar din avhandling om?

– Den består av flera delstudier. I den ena studien har jag jämfört hur vanligt det är med komplikationer hos personer med hjärtfel jämfört med hos personer som har ett normal-fungerande hjärta, säger Eva Furenäs.

Vad är det viktigaste du kommer fram till?

– Det är vanligare med komplikationer som missfall, havandeskapsförgiftning och för tidig födsel, men framför allt är komplikationer väldigt ovanliga även för kvinnor med hjärtfel. Det är uppmuntrande resultat, men man ska ändå råd göra med sin läkare innan man blir gravid.

– I en annan delstudie har jag utgått från frågor som jag brukar få från patienter. Många undrar till exempel om risken med graviditet ökar med åldern och ifall de vågar skaffa ett andra barn. Min studie visar att det inte verkar innebära någon galopperande risk att skaffa barn efter 35, och om man har haft en komplikationsfri graviditet tidigare är chansen stor att man får det igen.

Hur hoppas du att din forskning ska komma till nytta?

– Jag hoppas att den ska bli ett verktyg för läkare i deras rådgivning, men det behövs fortfarande mer kunskap. Det är en helt ny grupp som blir gravida nu tack vare att många fler barn med hjärtfel överlever, blir vuxna och skaffar egna barn. ♥



viktigt vid medfödda hjärtfel

Träning ger bättre kondition och styrka. Det gäller alla – med eller utan hjärtfel. Tidigare har det funnits en uppfattning om att man inte ska anstränga sig för mycket om man har hjärtfel, men ny forskning visar tvärtom att träningen är viktig.

Text: Charlie Olofsson
Illustration: Shutterstock

Vi behöver alla vara fysiskt aktiva på en viss nivå ett visst antal timmar i veckan för att förebygga ohälsa på lång sikt, säger Camilla Sandberg, forskare och specialistfysioterapeut.

Hon jobbar på Norrlands universitetssjukhus och forskar om fysisk aktivitet och muskelfunktion hos barn och vuxna med medfödda hjärtfel. Hon har bland annat studerat effekterna av konditionsträning och styrketräning för vuxna med hjärtfel. I en studie fick deltagarna individuella träningsprogram att utföra hemma på motionscykel – och det gav resultat.

– De presterade bättre och framför allt orkade de cykla längre i slutet av studien, säger hon.

I en annan studie, som ännu inte har publicerats, har hon undersökt effekterna av hembaserad styrke-

träning, men där syns inte samma tydliga resultat.

– Deltagarnas prestation förbättrades inte nämnvärt av träningen. Vi fick inte riktigt de effekterna vi hade hoppats på.

VAD DE BLYGSAMMA träningsresultaten egentligen beror på kan hon inte svara på, utan det måste undersökas vidare.

– Det kan vara något i träningsupplägget som inte fungerade, eller så är det kanske svårare för personer med hjärtfel att få samma effekt av styrketräning som personer utan hjärtfel.

Många som har hjärtfel har sämre grundförutsättningar när det gäller kondition och styrka än andra. Tidigare har det också funnits en uppfattning om att man bör vara försiktig med fysisk aktivitet så att man inte överbelastar hjärtat. Numera rekommenderar i stället både svenska och

”För att träningen ska kännas meningsfull och rolig är det viktigt att man utmanar kroppen utifrån sina egna förutsättningar, och att man hittar en aktivitet som man tycker om.”



europiska kardiologföreningar regelbunden träning på medelintensiv nivå. Man rekommenderar även att träningen individanpassas.

Förr fanns det mer restriktioner kring hur fysiskt aktiv man skulle vara. Nu finns sådana restriktioner bara i vissa situationer, berättar Camilla Sandberg.

– Det kan till exempel handla om att man inte ska anstränga sig för mycket precis innan eller efter en hjärtoperation.

På barnsidan är man i dag bra på att uppmuntra till fysisk aktivitet, tror Camilla Sandberg, men på vuxensidan kan man bli bättre. Fler bör erbjudas kontakt med fysioterapeut vid sitt mottagningsbesök.

Hon tror att det finns en risk att både barn och vuxna med hjärtfel begränsar sig själva och väljer bort fysisk aktivitet.

– Man kanske märker att man inte springer lika fort som sina kompisar. Man känner att man blir trött snabbare och väljer att inte delta. Här kan fysioterapeuten vara ett stöd i att hitta rätt typ och nivå på träningen, säger hon.

DET FINNS MISSTANKAR om att personer med hjärtfel kanske är mer stillasittande än andra, men studier visar snarare att personer med och utan hjärtfel är ungefär lika fysiskt aktiva.

– Det är svårt att mäta fysisk aktivitet och det kan finnas skillnader som inte fångas upp, till exempel kring hur lång tid man tränar med högre intensitet, säger Camilla Sandberg.

Hon betonar att de flesta som har medfött hjärtfel kan träna utan problem. För dem som har sämre ork och styrka, och till exempel inte hänger med på skolidrotten, är det dock



Camilla Sandberg

viktigt att erbjuda individanpassad träning som stärker kondition och muskler. Man ska inte behöva sitta på bänken, eftersom uppmuntran till fysisk aktivitet under barndomen har visat sig ha stor betydelse för huruvida man är fysiskt aktiv senare i livet.

– För att träningen ska kännas meningsfull och rolig är det viktigt att man utmanar kroppen utifrån sina egna förutsättningar, och att man hittar en aktivitet som man tycker om, säger Camilla Sandberg. ♥

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**

hjartebarnsfonden.se

ISOLERAD

under pandemin

För många guchare har coronapandemin inneburit ett liv i isolering. Arvid Ståhlgren, 29, i Götene, har hållit modet uppe och anpassat sitt liv.

– Först blev jag väldigt rädd och förstod att jag måste vara försiktig, sedan har jag gjort det som annars inte har fått så stor plats i mitt liv, säger han.

Text Jessica Josefsson
Foto Kent Eng

DET HAR BLIVIT många myskvällar framför filmer, lite mer tv-spel än vanligt och digitala GUCH-träffar det senaste året. När gucharen Arvid Ståhlgren nåddes av uppgifterna om att ett nytt virus började sprida sig över världen tog han omedelbart kontakt med sin läkare. För elva år sedan fick han nämligen ett nytt hjärta och är extra infektionskänslig. Arvid blev uppmanad att isolera sig – han arbetar bara på distans, har inte handlat i en butik på över ett år och träffar bara sin närmaste familj inomhus. Det har varit en stor påkänning för Arvid och hans familj som också måste tänka på restriktioner för hans skull.

– Samtidigt var det samma restriktioner som jag var tvungen att förhålla mig till som nytransplanterad, så för mig kom det här livet inte som en chock, säger han.

HANS RÖST GLITTRAR av optimism, och Arvid har hela tiden nära till skrattet.

– Jag ser lösningar i stället för hinder, sådan

har jag varit hela livet. Det är min styrka, säger han och fortsätter:

– Jag har säkert gjort ett 20-tal operationer under mitt liv. Om jag inte hade varit optimist hade jag nog inte stått här i dag.

Arvid föddes med ett enkammarhjärta, men det upptäcktes först samma dag som han och hans mamma skulle åka hem från BB.

– Mamma skulle amma mig och satte sig i kors med benen och lade mig i knät, men i den positionen stängdes den enda venen som gav mig syre och jag blev blå i ansiktet, berättar Arvid.

TROTS FLERA OPERATIONER och pacemaker har Arvids hjärta aldrig helt orkat ett vanligt liv, och han blev allt sämre. När han var 18 år sattes han upp på väntelista för ett nytt hjärta. Elva dagar senare hade han ett friskt och starkt hjärta.

– Jag blev pånyttfödd, säger han och skrattar.

Han berättar att han äntligen hade möjlighet att lära sig cykla och kunde börja träna upp musklerna i kroppen.

– Jag hade aldrig orkat hålla balansen tidigare,



Arvid Ståhlgren

Ålder: 29.

Bor: Götene.

Arbete: Verksamhetsutvecklare på studieförbundet Vuxenskolan.

Hjärtfel: Född med HLHS, hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom.

**“Allting går,
man får bara
göra saker och
ting på ett annat
sätt och tänka
till lite innan.”**

och hade aldrig tränat upp en enda muskel i kroppen.

Med ett nytt hjärta skaffade han en karta över sin hemstad och började fylla i de gator han gick på.

– Nu under pandemin kunde jag fylla i den sista gatan. Nu kan jag verkligen säga att jag gått på varenda gata här i Götene.

När livet under pandemin förändrades för både friska och infektionskänsliga har Arvid anpassat sitt liv. Ett gott exempel är hans semesterresa till Smögen och en vän som har ett sommarhus där.

– I stället för att gå på alla turiststråk där det fanns människor gick jag i gränderna där det inte fanns en enda människa, säger han.

– Allting går, man får bara göra saker och ting på ett annat sätt och tänka till lite innan.

I våras fick blev han vaccinerad, men vågar ändå inte helt slappna av. Det är svårt att veta om vaccinet även skyddar mot mutationer. Arvid har dock tagit isoleringen under pandemin med ro, och nu hör det till saken att precis före pandemin mötte Arvid sitt livs kärlek. Isolering hemma hade kanske varit annorlunda om han inte några veckor innan hade flyttat ihop med Nicole.

Arvid har ett råd till andra som delar hans isolerade vardag:

– Använd tiden förnuftigt, gör saker som du inte har fått gjort tidigare och så ses vi snart på en riktig GUCH-träff, säger han. ♥



När Arvid Ståhlgren var 18 år fick han ett nytt hjärta. Då kunde han äntligen börja träna upp musklerna i kroppen. Han skaffade en karta över sin hemstad och började markera gatorna han gick på. “Nu under pandemin kunde jag fylla i den sista gatan”, berättar han.

Experten om guchare och covid-19:

Inte farligare än för andra

Guchare löper inte någon högre risk att bli svårt sjuk av covid-19 än andra.

Det menar Mikael Dellborg, professor och överläkare.

– Med dagens kunskap behöver inte barn med medfött hjärtfel eller guchare bry sig mer om covid-19 än andra, säger han.

Text Jessica Josefsson

Mikael Dellborg är professor, överläkare och ansvarig för forskargruppen vid GUCH-centrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra och Sahlgrenska Akademin. Lite mer än ett år efter

coronapandemins utbrott konstaterar han att han och hans kollegor nog var oroliga i onödan för gruppen med medfött hjärtfel och guchare.

– Jag brukar säga till mina patienter som kontaktar mig att det är högre risk att jag blir allvarligt sjuk om jag smittas av covid-19 än om de drabbas, säger han och hänvisar till rapporter som visar på den största riskgruppen: äldre män med övervikt och högt blodtryck samt människor med Downs syndrom.

– De som smittas av covid-19 som har högt blodtryck i lungorna har en sämre utgångspunkt, men risken är låg även för dessa, säger han.

NÄR PANDEMEN BRÖT ut under vintern och våren 2020 var det väldigt osäkert om guchare och barn med medfödda hjärtfel löpte större risk för att bli allvarligt sjuka av covid-19. Det är lättare att svara på i dag.

”Det är inte nödvändigt med isolering för den här gruppen, kan jag säga ganska säkert.”

– Det är inte nödvändigt med isolering för den här gruppen, kan jag säga ganska säkert. Det handlar om en relativt ung grupp som har bra kontakt med sjukvården, säger Mikael Dellborg.

Det finns naturligtvis undantag. Har du svår hjärtsvikt och står på väntelista till transplantation är risken att bli svårt sjuk större.

Annars rekommenderar Mikael Dellborg att följa de vanliga restriktionerna med munskydd, att hålla avstånd och inte vistas i stora folksamlingar.

UNDER ÅRET SOM har gått har några av Mikael Dellborgs patienter i Göteborg uppgett att de varit sjuka i covid-19, men ingen av dem har drabbats svårt.

– Det har varit ett 50-tal patienter i Göteborg som haft covid-19. En av dem vårdades på sjukhus i två dagar, men annars har ingen av dem som vi från början var oroliga för visat sig drabbas så hårt, utan tvärt om klarat det bra, säger han.

I en enkät som skickades ut till Sveriges alla GUCH-mottagningar rapporterade samtliga att de haft några

som insjuknat i covid-19.

– Det rörde sig om enstaka fall och ingen blev speciellt sjuk.

Så med dagens kunskap behöver inte barn födda med medfött hjärtfel eller guchare bry sig mer om covid-19 än andra, och den som får symptom som tyder på att man har smittats ska se till att bli testad, följa vårdens allmänna råd, ta det lugnt och vila.

– Och om det hänger i, om du inte känner dig bättre efter en vecka, ska du söka hjälp, säger Mikael Dellborg. ♥



Mikael Dellborg

SÅ KAN NI FÅ HJÄLP

Tillsammans är vi starkare. Som medlem i Hjärtebarnsfonden får du bland annat detta.



NÄTVERK

Möt utbildade kontaktpersoner samt experter inom barnkardiologi, psykologi och rehabilitering.



LÄGER

En omfattande lägerverksamhet direkt anpassad för barn och ungdomar med hjärtfel.



DELAKTIGHET

Genom den lokala Hjärtebarnsfonden där du bor är du med på olika träffar och aktiviteter.



FÖRSÄKRING

Särskilt framtagen av försäkringsbolaget Folksam för att passa familjer med hjärtebarn.



HJÄRTEBARNET

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



PÅVERKAN

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

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se

Mitt hjärta

Todds hjärta slår för snabba bilar

Text: Jessica Josefsson Teckning: Todd Hellman



Todd Hellman.

Ålder: 34 år.
Bor: Västerås.
Medfött hjärtfel:
Transposition.

TODD HELLMAN, 34 år i Västerås och guchare, vill följa sitt hjärta och jobbar extra med sitt största intresse – bilar. Där hindrar inte det medfödda hålet hans framfart.

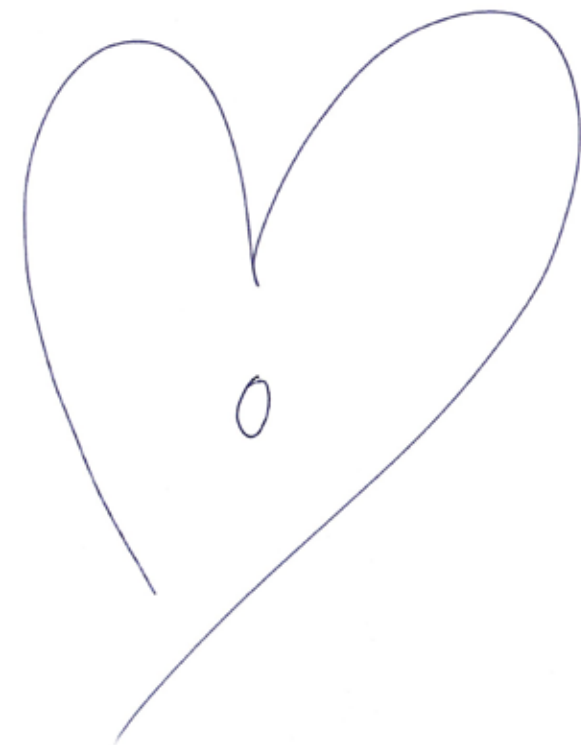
– Pappa och farfar hade samma intresse för bilar så jag har växt upp med det, säger han.

Arbetet som handläggare på Försäkringskassan hamnar lite i skuggan när Todd får möjlighet att extraknäcka som instruktör med bilupplevelser på liveit.se. Det är ett jobb som inte hade kunnat passa bättre. Todd föddes nämligen med transposition och drabbas lätt av hjärttrusningar om han anstränger sig.

– Jag är fysiskt nedsatt och kan inte sporta och blir lätt andfädd, säger han men förklarar att han till vardags inte märker av sitt medfödda hjärtfel.

– Om jag fötts i dag hade man nog kunnat korrigerat felet helt så att jag inte hade märkt av något, men mitt hjärta är inte 100 procent, det är lite nedsatt, säger han.

FÖR DRYGT TRE år sedan startade Todd och en vän bilklubben MQB Club Sweden. I en bil hinner hjärtat med oavsett hur fort det går och drömmen är att äga en egen Lamborghini eller Audi R8 en dag. ♥



Todd Hellman föddes med hjärtfelet transposition. "Om jag fötts i dag hade man nog kunnat korrigerat felet helt", säger han. Så här ritade han själv sitt hjärta.