

GUCH: Starkast i Sverige – trots hjärtfel

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

01–2022

30 KRONOR

Så har forskningen
förbättrat vården för barn
med medfött hjärtfel

s.12

Benedicte opererades
som barn för 50 år sedan
– prognosen var osäker

s.16

Alexander, 11, hoppas
att han snart får genomgå
sin tredje hjärtoperation

s.20

TEMA:

FORSKNING OCH GIVANDE

*Barnhjärtvården har förbättrats kraftigt
tack vare forskningen. Men forskningen är
beroende av anslag – bland annat genom
Hjärtebarnsfondens givare.*

Läkare

Semper

LUGN FÖR SMÅ MAGAR

Bara 5 droppar per dag

**När magen behöver
lite hjälp på traven**

100 miljoner anledningar –
100 miljoner mjölksyrabakterier



Finns även i tablettform ↗



Produkterna fungerar bra vid graviditet och amning och finns att köpa receptfritt på apotek

Innehåll

01/2022



05 / Ledare

Katarina Hanseus, Hjärtebarnsfondens nya ordförande: "Jag tar mig an uppdraget med glädje, nyfikenhet och ödmjukhet."

08 / Volontär

Mathilda Heister är en av Hjärtebarnsfondens volontärer som underlättar vardagen för familjerna på sjukhuset.

12 / Framsteg

Överläkare Mats Synnergren om forskningens betydelse för dagens vård av barn med medfött hjärtfel.



LÄNGTAR
EFTER SISTA
OPERATIONEN



29 / Victor

Förra hösten genomgick Victor Johansson en stor hjärtoperation. Nyligen vann han tävlingen Sveriges starkaste man.

16 / Benedicte

Benedicte Wåhlin opererades för medfött hjärtfel för 50 år sedan. En då riskfylld operation med osäker prognos.



26 / Vandring

I välgörenhetseventet Walk4Life samlar fem team in pengar till Hjärtebarnsfonden innan de ger sig ut på vandring i Spanien.

20 / Alexander

Alexander Ivarsson opererades två dagar gammal för medfött hjärtfel. I dag är han elva år och längtar efter sin tredje operation.

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden



Stöd oss! - prenumerera på lotter

Just nu får du din första månad för halva priset när du tecknar en prenumeration på Sverigelotter eller bingoletter - dessutom går 500 kr oavkortat direkt till vår organisation.

Teckna via Folkspel Kundcenter 0771 – 440 440, alternativt via bingolotto.se/prenumeration eller sverigelotten.se/prenumeration.

Glöm inte att ange din kampanjkod för att ta del av erbjudandet.

Kampanjkod BingoLotto: 5121

Kampanjkod Sverigelotten: 3268



folkspel

Allt överskott till Sveriges föreningar!

Allt hänger ihop

TACK FÖR FÖRTROENDET att vara ordförande i Hjärtebarnsfonden. Jag tar mig an uppdraget med glädje, nyfikenhet och ödmjukhet. Jag blir entusiastisk av att vi i styrelsen är olika och kommer från olika delar av landet och av barnhjärtvärlden. Vi ska göra vårt bästa för att göra Hjärtebarnsfondens visioner till strategi, och strategin till verklighet.

Till vardags arbetar jag som barnhjärtläkare i Lund. Jag har privilegiet att få uppleva hur barnhjärtsjukvården i Sverige har utvecklats. Upptäckt, diagnostik, behandling och uppföljning förbättras kontinuerligt. För ett bra liv med medfött hjärtfel behövs att sjukvården fungerar på alla nivåer. Det nationella samarbetet mellan barnhjärtsjukvårdens olika delar har fördjupats genom tätare kontakter (inte minst digitalt), gemensamma möten, forskningsprojekt och utvecklingsprojekt.

HJÄRTEBARNSFONDEN HAR HAFT stor betydelse i svensk barnhjärtsjukvårds utveckling. Vår röst är fortsatt viktig för att väcka angelägna frågor på alla nivåer inom sjukvård och i samhället och inte minst som god samarbetspartner med sjukvården.

Det är glädjande att se hur Hjärtebarnsfondens aktiviteter har gett resultat i form av möjligheter till ökad forskningsfinansiering. Utvecklingen av vården med hjälp av god forskning behöver ske över hela fältet, från foster till vuxen, från intensivvård till skolan, från laboratoriemässiga till direkt patientrelaterade studier och för hela individens bästa. Vårt forskningsråd har här en viktig uppgift.

DET ÄR ETT SPECIELLT UPPDRAG att vara ordförande i en ideell organisation. Vår hela idé är att göra bra för våra medlemmar. Därför är vår bas det stöd vi kan få och ge genom att samverka och i medlemmars delande av erfarenheter av livet med hjärtfel. Jag har en stor tilltro till värdet av gemensamma aktiviteter, inte minst lägerverksamheten, där jag har ett eget stort personligt engagemang, men också genom föräldraaktiviteter, stödgrupper, aktiviteter på sjukhusen – ja, allt det som presenteras på vår webbsida www.hjardebarnsfonden.se. Besök den gärna!

VI BESTÅR AV OSS alla: medlemmar, styrelser och kommittéer, kansliet, generalsekreterare Linda Sundberg och styrelsen.

Allt hänger ihop.

Hjärtebarnsfondens motto "Tillsammans är vi starkast" är rätt och allas engagemang och kommunikation välkomnas! ♥

Katarina Hanseus

Ordförande Hjärtebarnsfonden



Ansvarig utgivare
Katarina Hanseus

Chefredaktör
Carl Hjelm

Redaktionsråd
Johan Björkman,
Linda Sundberg

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 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.hjardebarnsfonden.se





Deras klädbutik sprider kunskap om hjärtebarn

När **Amandas** lilla dotter Estrid dog av medfött hjärtfel ville hon och systern **Therese** göra något för att hjälpa landets hjärtebarn. De startade barnklädesaffären Estrid & Moa, som sedan 2018 sprider kunskap om Hjärtebarnsfonden och skänker en del av intäkterna.

Text Petra Olander
Foto Anna von Brömssen

EN MORGON i augusti 2016 hittade Amanda Bolinder sin 18 månader gamla dotter Estrid avliden i sängen. Hon hade medfött hjärtfel och gick bort trots att läkarna hade trott sig kunna rädda henne genom operationer.

– Det var fruktansvärt jobbigt. Så tungt, säger Amanda, som bor i Frändefors i Dalsland, granne med sin syster Therese Bolinder. I samma veva som Estrid gick bort hade Thereses väninna en

dotter, Moa, som var sjuk i cancer men som i dag är frisk. Det är efter de två flickorna varumärket Estrid & Moa har skapats.

– Vi ville göra något, bidra för att hjälpa svårt sjuka barn, säger Therese.

Amanda berättar:

– Vårt val föll på

Hjärtebarnsfonden. De är de enda som hjälper familjer till hjärtsjuka barn. När vi fick Estrid var vi unga och hade inte så mycket pengar. Försäkringsbolagen ville inte försäkra henne eftersom hon hade ett hjärtfel, trots att hon var frisk för övrigt. Hjärtebarnsfonden hjälpte till med resor för sjukvård och såg till att vi fick träffa stödgrupper. De hjälper även till och betalar för begravningen av hjärtebarn. Stödet vi

fick därifrån fick vi ingen annanstans. Hjärtebarnsfonden var så viktiga för oss och det betydde så mycket att känna att vi inte var ensamma i vår situation, säger hon.

AMANDA OCH THERESE bestämde sig för att satsa på en butiksverksamhet och såg att det fanns ett stort intresse för begagnade barnkläder, därav idén till second hand-butiken.

– Med butiken vill vi öka människors kunskap och medvetenhet om Hjärtebarnsfondens arbete för barn och vuxna med medfödda hjärtfel, samtidigt som vi också vill samla in pengar till fonden, säger Therese.

I BÖRJAN AV 2019 slog butik Estrid & Moa upp

Therese Bolinder, Amanda Bolinder och Moa Fredriksson driver barnklädesaffären Estrid & Moa i Alingsås som skänker en del av intäkterna till Hjärtebarnsfonden.

portarna i Alingsås. I början delade systrarna på ansvaret samtidigt som de hade andra jobb, men nu är butiken i en expansiv fas: Moa Fredriksson är delägare sedan hösten 2020 och driver företaget samt arbetar i butiken sedan årsskiftet 2020/2021.

Uppfinningsrikedomen är stor för att utöka bidragen till Hjärtebarnsfonden. Exempelvis går en del av kostnaden för påsar till Hjärtebarnsfonden och de har skänkt en summa till Hjärtebarnsfonden som betalning när kunder lämnar in kläder. De säljer armband med texten "Hjärtebarn" eller "Hjärtevän", åt fonden och samlar in bidrag från kunder.

– Vi uppmärksammar också exempelvis Hjärtebarnsmånaden och Världshjärtadagen, säger Moa och fortsätter:

– Det känns jättebra att jobba med det här. Vi gör en insats för både hjärtebarn och klimatet.

Och – bara att vi kan få fler människor att veta att Hjärtebarnsfonden finns och vad de gör är jätteviktigt. ♥

Foto: Shutterstock



Över fyra miljoner till forskningen

FÖR TRETTIO ÅR sedan hade man inte kunnat genomföra operationer som i dag är standard och livsavgörande för ett barn med medfött hjärtfel. Tack vare forskningen har kunskapen om barn med medfött hjärtfel förbättrats och fler liv kan räddas. Resultatet av forskningen kan man bland annat se i att riskerna med en barnhjärtoperation sjunkit drastiskt, särskilt under

de senaste 15 åren, och i förbättrade operationsresultat på lång sikt.

Under 2021 delade Hjärtebarnsfonden ut 4 333 000 kronor i forskningsanslag. Här är forskarna som under förra året beviljades medel från Hjärtebarnsfonden:

Petru Liuba, Malin Berghammer, Linda Ashman Kröönström, Anna Wikner, Annika Bay, Wai Giang och Petra Boström.

Drabbade familjer fick ekonomiskt stöd

Hjärtebarnsfonden ger ekonomiskt stöd till särskilt drabbade familjer. Föräldrar till hjärtebarn kan ansöka om ekonomiskt stöd för extra kostnader i samband med långvariga sjukhusvistelser eller för bidrag till rehabiliterande aktiviteter för hjärtebarn och ungdomar.

Hjärtebarnsfonden ger också bidrag till begravningskostnader till familjer som har förlorat sitt hjärtebarn. Under 2021 delade Hjärtebarnsfonden ut 446 500 kronor i begravningsstöd och merkostnadsstöd.

Läs mer på www.hjartebarnsfonden.se.

Joakim Fagerberg är årets stipendiat

Hjärtebarnsfonden delar varje år ut ett stipendium på 25 000 kronor till en person, enhet eller forskargrupp inom vård, skola eller forskning som på ett utomordentligt sätt bidragit till att göra livet lättare för barn, ungdomar och vuxna som lever med ett medfött hjärtfel.

Årets stipendiat är Joakim Fagerberg, kontaktsjuksköterska på barn- och ungdomskliniken på Blekingesjukhuset. Han tilldelas stipendiet för sitt extraordinära engagemang som involverar hela familjen och för att han även inkluderar syskonen så att de känner sig sedda och omhändertagna.

Just nu ...

Anmäl dig till årets läger

Hjärtebarnsfonden anordnar under 2022 flera läger för barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel. Läs mer och anmäl dig på www.hjartebarnsfonden.se.

19–22 juli: Prova på-läger

Ett läger för dig som vill utforska nya sporter. Ålder: 6–10 år. Plats: Falun.

24–29 juli: Ridläger

Ridläger både för dem som har ridvana och aldrig tidigare har ridit. Ålder: 10–17 år. Plats: Vansbro.

23–30 juli: Nordiskt läger

Lägret arrangeras av Hjärtebarnsfonden tillsammans med de nordiska Hjärtebarnsförbunden. Ålder: 15–18 år. Plats: Danmark.

24–30 juli: Sjösportsläger

För dem som är nyfikna på att prova på segling. Ålder: 12–17 år. Plats: Assö.

31 oktober–4 november: E-sportläger

Ett höstlovsläger där e-sport blandas med fysisk aktivitet. Intresseanmälan öppnar under våren. Ålder: 13–16 år.



Foto: Helén Karlsson

Forskning och givande: Vi som ger



Volontärerna har alltid sina västar på sig som förvaras i ett förråd på avdelningen. "Jag ser fram emot att komma tillbaka. Det ger så mycket och man blir varm och glad i hjärtat av att vara där", säger Mathilda.

Hjärtebarnsfondens volontärer:

”För en stund får barnen ha kul och tänka på annat”

De fyller avdelningen med doften av hembakat, spelar spel med hjärtebarnen och underlättar vardagen för familjerna på avdelning 67 i Lund.

– Man blir varm i hjärtat av att vara här, säger volontären Mathilda Heister.

Text: Petra Olander Foto: Lars Jansson

Det är måndag eftermiddag och Mathilda Heister, 21, har precis avslutat sin skoldag på Malmö universitet när hon beger sig mot Lunds universitets-sjukhus och avdelning 67.

Hon är nybliven volontär för Hjärtebarnsfonden och arbetar tillsammans med de mer rutinerade Emma Augustsson och Kajsa Yngve.

– Jag fick tips om att Hjärtebarnsfonden sökte volontärer. Jag tycker att det finaste man kan göra som människa är att ge av sin tid och jag ville gärna göra något för hjärtebarn och deras familjer, säger Mathilda.

MATHILDAS BROR FÖDDES med hjärtfel och var tidvis mycket på sjukhuset. Det medförde att Mathilda också tillbringat mycket tid på avdelningen, liksom på Ronald McDonald Hus intill.

– Min bror gick tyvärr bort 2014. Då var jag bara 13 år, men jag kände redan då att jag vill göra någonting för att hjälpa drabbade familjer, säger hon.

– På den tiden fanns det inga volontärer, men jag minns hur mycket det betydde att få göra något som inte handlade om sjukdom. Det behövde inte vara något stort och fantastiskt, utan räckte med något som var roligt och som skingrade tankarna.

JUST DEN HÄR dagen på avdelning 67 är det lugnare för volontärerna än vanligt. Nya covid 19-varningar har gjort att många familjer håller sig inne på rummen, men tioårige Patrick Parijala och hans pappa dyker upp. De väntar på en läkare och tiden har segat sig fram under eftermiddagen. När Mathilda, Emma och Kajsa plockar fram pepparkaksdeg och brödkavlar lyser Patrick upp. Det här vill han vara med på.

– För en stund får han ha kul och tänka på annat. Jag tror det gör väldigt mycket. Jag är själv en människa som inte kan sitta still, så jag förstår hur barn känner.

En sköterska susar förbi i korridoren, ser volontärerna och säger:

– Vad kul att volontärerna är här.



Mathilda Heister, Emma Augustsson och Kajsa Yngve är volontärer för Hjärtebarnsfonden.



Forskning och givande: Vi som ger



Volontärerna sätter upp en informationsaffisch från Hjärtebarnsfonden om att det finns möjlighet för hjärtebarnen att söka till sommarläger.

“Att baka pepparkakor är enkelt men betyder mycket. När vissa kommer ut från sina rum och upptäcker att det luktar hembakat blir de så glada.”

Det betyder så himla mycket för barnen när de kommer hit.

– Personalen brukar vara väldigt glada och tacksamma. Det luktar ju gott för dem också. De får glada föräldrar och en lite roligare arbetsmiljö, säger Mathilda och hjälper Patrick med nya favoritsysslan – att ringla kristyr.

UNDER DELAR AV pandemin har avdelningen inte tagit emot besökare.

– När vi var här med min bror kom min mormor och morfar på besök och det betydde mycket. Att inte få ha besökare alls måste vara svårt.

Mathilda testade att arbeta som volontär innan hon bestämde sig.

– Jag tänkte först att det kanske kunde bli jobbigt för mig att vara tillbaka på avdelningen. Det blir inte



När fotografen från Hjärtebarnet börjar fotografera lyser tioårige Patrick upp ännu mer. Han vill gärna vara med på bild, och lära sig hur kameran funkar. “Fotograferandet var också en aktivitet”, säger Mathilda.

bra om man börjar och sedan slutar. En del av barnen knyter man ju an till, och de till en.

– Men, jag har också väldigt fina minnen härifrån. Jag träffade ju andra syskon som var i min ålder och som jag lekte med, både på avdelningen och på Ronald McDonald Hus. En av dem har jag kontakt med än i dag.

Volontärerna besöker avdelningen en gång i veckan vid halv femtiden.

– Vi brukar spela spel med barnen eller baka. En gång monterade vi en donerad elsparkscykel för att de skulle kunna ta sig till Ronald McDonald Hus enkelt.

De fyller också upp i avdelningens populära frys med färdigrätter och glass under sina besök.

– Det är för att underlätta. Mina



“Personalen brukar vara väldigt glada och tacksamma. Det luktar ju gott för dem också.”

föräldrar tänkte inte på mat i första hand när de var på sjukhuset. De ville ju göra allt så bra som möjligt för min bror och lade sitt fokus på det, så många föräldrar glömmar bort att äta. Vi fixar färdigrätter som de bara kan sätta in i mikron.

Maten och glassen kommer från människor som swishar till numret på frysens dörr.

PÅ FRÅGAN OM volontäruppdraget är betungande när man både pluggar och jobbar extra, tvekar inte Mathilda:

– Om jag har en tuff vecka kan det kännas lite stressigt att åka hit, men när jag väl är här är det inte så, för man får så väldigt mycket tillbaka. Häromveckan spelade vi fia med knuff med en sjuk tjej och när jag såg glädjen hos henne blev jag varm i hjärtat. Man får ju själv ett avbrott från sin stressiga vardag. Det tror jag många skulle må bra av.

Snart är volontärgruppen klara för dagen. Över hela avdelningen vilar en doft av nybakta pepparkakor.

– Att baka pepparkakor är enkelt men betyder mycket. När vissa kommer ut från sina rum och upptäcker att det luktar hembakat blir de så glada. Det är en annan doft än mediciner och sjukhus. Det ger en känsla av att vara hemma fast man inte är det, säger Mathilda.

De viker ihop sina västar och lämnar in dem i förrådet, vinkar och tackar för sig. Efter sig i köket lämnar de ett fullt fat med pepparkakor från Hjärtebarnsfonden: “Var så god att ta en kaka!” ♥

Hjärtebarnsfondens volontärverksamhet

Volontärer är en stor del av Hjärtebarnsfondens verksamhet ute i landet. De finns med och anordnar läger, bidrar med sin tid och stöttar för drabbade hjärtebarnsfamiljer. Som volontär kan du vara stödperson på barnhjärtavdelningarna i Lund och Göteborg, lägerledare, stödja våra fikagrupper på sjukhusen, vara kontaktfamilj åt familjer som behöver stöd – eller pärla Hjärtebarnsfondens armband.

Läs mer om Hjärtebarnsfondens olika uppdrag på www.hjardebarnsfonden.se

Har du frågor eller är intresserad av volontärverksamheten kontakta: info@hjardebarnsfonden.se eller ring 08-442 46 56.



Tack vare forskningen har barnhjärtvården utvecklats enormt genom åren, berättar överläkaren Mats Synnergren. Möt Benedicte som opererades för 50 år sedan, och Alexander, 11, som snart hoppas få genomgå sin tredje hjärtoperation.

Bättre vård – tack vare forskningen

Tack vare bidrag från bland annat Hjärtebarnsfonden har forskningen genom åren förbättrat vården av barn med medfödda hjärtfel. Mats Synnergren, överläkare och verksamhetschef på Barnhjärtcentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset, berättar om utvecklingen.

Text Lars Öhman
Foto Per Wahlberg



ett till de senaste tio åren har ingrepp med kateterteknik gjort störst framsteg för att förändra behandlingen av patienter. När jag började här 2004 var det ganska få ingrepp som kunde göras med kateter, säger han.

Forskningen har spelat en stor roll för utvecklingen. Mats Synnergren säger att rätt diagnostik

är ett viktigt skäl till att patienter kan opereras med gott resultat. Under lång tid har hjärtsjukvården använt ultraljud, men nu kommer det så kallade 3D-ekot som ger en tredimensionell bild av hjärtat.

– Våra angiografier, röntgenundersökningar som utförs för att se om det finns förändringar eller sjukdomar i blodkärlen, kan vi också få som 3D-rekonstruktioner. Det blir allt värdefullare för oss kirurger att kardiologerna och röntgenläkaren gör rekonstruktioner inför avancerade operationer. Då vet vi i förväg exakt hur hjärtat ser ut från alla vinklar.

HAN FRAMHÅLLER OCKSÅ att magnetröntgen är på stark frammarsch eftersom det inte kräver någon strålning. Den kan upprepas flera gånger utan att läkarna behöver tänka på den totala stråldosen som patienten utsätts för.

Utvecklingen går alltså mot bättre diagnostik och mindre invasiva ingrepp. I stället för att öppna bröstkorgen kan man i allt fler fall göra kateteringrepp med en nål i ljumsken eller armen. När barn kommer till sjukhuset utvärderar läkarlaget vad som ska göras. För många hjärtfel är det dock fortfarande operation som gäller.

– Men det kan också vara så att vi gör ett kateteringrepp första gången och en operation i nästa steg. Det blir lättare både för barnet och för oss som ska operera då reoperationer gör operationen svårare.

Mats Synnergren beskriver en stor förändring i synsättet, även internationellt. På många hjärtcentrum diskuterar kirurger och kardiologer var för sig, medan man i Sverige sedan många år tillbaka diskuterar vilken metod som är bäst för patienten i ett gemensamt team.

– Utvecklingen stärker min övertygelse om att man bör driva den här typen av verksamhet med tillgång till både kirurgi och kateterverksamhet. Vi hjälper varandra. Utöver det har intensivvården utvecklats mycket, vilket lett till kortare vårdtider på intensivvårdsavdelningen.

ATT SVERIGE LIGGER långt fram inom hjärtsjukvård råder ingen tvekan om. Resultaten håller hög klass internationellt.

– Det finns hjärtcenter som opererar fem gånger så mycket som vi gör, och utför 1 500 kateteringrepp i stället för 300, som leder utvecklingen, men något vi varit väldigt bra på under en lång tid är teamarbete. Opereras du för ett avancerat hjärtfel i Göteborg eller Lund är dina chanser att överleva minst lika bra som på de bästa hjärtcentren i världen.

Mats Synnergren konstaterar att Sverige är ett litet land, men att vi kompenserar för det genom

”Rätt diagnostik är ett viktigt skäl till att patienter kan opereras med gott resultat.”

Forskning och givande: Framstegen

att jobba i team. Även om en enskild kirurg är oerhört skicklig är det nästan omöjligt att kompensera för detta.

– Just behovet av teamarbete mellan och över professionerna lyfts nu fram i flera andra länder. All avancerad barnhjärtkirurgi här i Sverige utförs alltid av två erfarna överläkare, och besluten om all planerad kirurgi fattas i multidisciplinära team. Kommer en ny metod är vi snabba att plocka upp den. Vi ligger inte många månader efter. Många av oss har jobbat utomlands och de kontakterna utnyttjar vi.

FRAMSTEG SKER PÅ flera områden. Ett betydelsefullt sådant är fosterdiagnostiken. Tack vare den har man kunnat förbättra det omedelbara omhändertagandet av nyfödda barn med avancerade hjärtfel.



Svensk hjärtsjukvård håller hög klass internationellt, berättar Mats Synnergren, överläkare och verksamhetschef på Barnhjärtcentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

”Opereras du för ett avancerat hjärtfel i Göteborg eller Lund är dina chanser att överleva minst lika bra som på de bästa hjärtcentren i världen.”

– Upptäcks ett hjärtfel på fostret där detta är aktuellt och du bor i Norrland får du föda ditt barn i Göteborg i stället. Fosterdiagnostiken lämnar också föräldrarna med ett val. Då är det viktigt att vi kan ge korrekt och neutral information utifrån långtidsuppföljningar.

Det bedrivs i stort mycket forskning kring hjärtsjukvård i Sverige. Han nämner långtidsuppföljningar av olika hjärtfel eller olika grupper av hjärtfel. I ett gemensamt projekt mellan Göteborg, Lund och Stockholm har forskare följt upp alla så kallade enkammarbarn.

– Sverige sticker ut i världen vad gäller tillförlitliga data. Väldigt få personer flyttar utomlands och via personnummer kan vi i studier och kvalitetsuppföljningar få tillgång till data. Tillförlitligheten i våra långtidsuppföljningar är därmed jämförelsevis extremt hög.

VID INTERVJUTILLFÄLLET SITTER Mats Synnergren och läser ansökningar om medel från Hjärtebarnfonden. Många kommer från forskare som vill titta närmare på livskvalitet, fysisk aktivitet, mentalt mående och omhändertagande.

– Livskvalitet är ett mjukare värde, men vad vill man veta som patient? Naturligtvis hur man mår rent fysiskt, men lika viktigt är att ta reda på hur man mår på andra sätt. Man har visat att det inte alltid finns likhetstecken mellan det och

SÅ HAR BARNHJÄRT-SJUKVÅRDEN UTVECKLATS GENOM ÅREN

1950 Svenskarna Inge Edler och Helmut Hertz upptäcker att ultraljud kan användas för att avbilda rörelser i hjärtats väggar. Det dröjer dock till slutet av 1970-talet innan ultraljudsmaskinerna börjar användas kliniskt för att diagnostisera medfödda hjärtfel på barn.

1952 Amerikanen Paul Zoll utvecklar en stationär pacemaker.

1953 Världens första lyckade hjärtoperation genomförs med öppet hjärta där en hjärt-lungmaskin används. Operationen genomförs i Boston, USA, av thoraxkirurgen John Gibbon som hade utvecklat maskinen under 20 år.

Svenskarna Inge Edler och Helmut Hertz utför den första ekokardiografen på en patient.

1950

1952

1953



upplevd livskvalitet. Det här är ett viktigt område, om vilka rekommendationer vi ska ge, som vi gärna stöttar.

Vidare har man genomfört – och genomför – många studier både i nationella samarbeten eller i samarbete mellan opererande center i Sverige, något som är extra viktigt i ett litet land för att kunna bedriva högkvalitativ forskning.

Vilken betydelse har medel från organisatio-



Mats Synnergren.

ner som Hjärtebarnsfonden för framsteg inom forskningen?

– Vår professor i barnkardiologi, Jan Sunne-gårdh, framhåller att barn och vuxna med med-födda hjärtfel är en förhållandevis liten grupp i samhället, vilket gör att det är svårare att söka pengar till det än till exempelvis astmaforskning. I sin tur leder det till att medel riktade till vår patientgrupp betyder väldigt mycket. ♥

1954 Den andra lyckade operationen med hjärt-lungmaskin genomförs. Denna gjordes på Karolinska Institutet i Stockholm av den svenske thoraxkirurgen Clarence Crafoord.

1955 Den skotske läkaren Ian Donald vidareutvecklar ultraljudet som diagnostiseringsmetod.

1956 Tyske läkaren Werner Forssmann får Nobelpriset i medicin för sitt arbete med hjärtkateterisering.

1958 Världens första pacemaker opereras in helt i en människa av svenske hjärtkirurgen Åke Senning. Pacemakern tillverkades av Rune Elmqvist.

1954

1955

1956

1958

Benedicte opererades för 50 år sedan:

”Prognosen var osäker”

I sommar är det 50 år sedan Benedicte Wählin opererades i Frankrike för sitt medfödda hjärtfel. På den tiden var det betydligt mer riskfyllt och hon fick som sjuåring ligga ensam på sjukhuset, periodvis fastspänd.

– Jag brukar säga att jag föddes två gånger: den 12 februari 1965 och den 23 juni 1972.

Text Lars Öhman

Foto Magnus Glans

R

edan efter födseln i Strasbourg insåg Benedicte's mamma att någonting inte stämde, men det var först efter några månader som en pediatriker konstaterade att det handlade om ett hål mellan kamrarna, för övrigt det i dag vanligaste medfödda hjärtfelet.

Benedicte är född och uppvuxen i Frankrike, där hon levde med sina syskon och en ensamstående mor. Mamman var sjuksköterska och hade gått ner på deltid när Benedicte's äldste bror föddes, men tvingades sluta arbeta helt för att vårda dottern i hemmet. Pappan var bosatt och arbetade i Afrika. Kort efter Benedicte's operation skiljdes föräldrarna.

Som liten flicka insåg Benedicte själv att något var fel utan att veta vad det rörde sig om.


– Alla andra barn kunde springa men inte jag. Det var först när jag var i fyra-, femårsåldern

Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877

Hjärtebarns-
fonden



"När mamma frågade om mitt liv efteråt och om prognosen för min livslängd fick hon svaret: 50–60 år. Därför känns det så stort för mig att jag nu har varit opererad i 50 år", berättar Benedicte Wåhlin.



som jag uppfattade att det handlade om mitt hjärta, eftersom jag svimmade så ofta. Min familj kallade mig grodan för att jag inte kunde gå som treåring och var väldigt svag. Mina läppar blev blå och jag frös ofta.

HON TILLBRINGADE EN stor del av barndomen i sängen och lärde sig läsa och skriva tidigt. Hon sysselsatte sig också med att rita och skriva brev till släktingar. Benedictes mamma ordnade en ombonad säng och försåg Benedicte med skissblock och färgpennor.

När mamman läste om ett sjukhus i Paris som hade börjat utföra hjärtoperationer tog hon



SÅ HAR BARNHJÄRTSJUKVÅRDEN UTVECKLATS GENOM ÅREN (FORTS.)

1960 Från hjärt-lungmaskinen utvecklas ECMO, genom att lägga till ett membran som skiljer blod från gas.

1967 Världens första hjärttransplantation genomförs av den sydafrikanske kirurgen Christian Barnard. Patienten överlever, men dör senare i dubbelsidig lunginflammation. Medicinerna han tog hade försvagat hans immunförsvar.

1972 Första långtidsbehandlingen av en vuxen patient i hjärt-lungmaskin.

1975 Första lyckade behandlingen av ett spädbarn i hjärt-lungmaskin.

1960

1967

1972

1975

kontakt. Beskedet blev att om Benedicte skulle klara ett så stort ingrepp behövde hon väga minst 20 kilo, men när Benedicte vägde 19 kilo ansåg läkaren att det var dags.

Sju år gammal opererades hon och kirurgen åtgärdade hålet mellan kamrarna. Vid den tiden hade bara ett tjugotal barn genomgått samma ingrepp i Frankrike.

– Jag hörde att prognosen för operationen var osäker. När mamma frågade om mitt liv efteråt och om prognosen för min livslängd fick hon svaret: 50–60 år. Därför känns det så stort för mig att jag nu har varit opererad i 50 år.

SAMTIDIGT SOM BENEDICTE var en handfull andra barn inlagda för operation. Såvitt hon känner till var det bara hon och en annan flicka, Caroline, som överlevde ingreppen. Benedicte tillbringade två veckor på sjukhuset. Ett starkt minne från vistelsen är den period då hon låg fastbunden i en metallsäng. Hon hade rör och slangar fästa vid ankarna, handlederna, bröstkorgen och halsen.

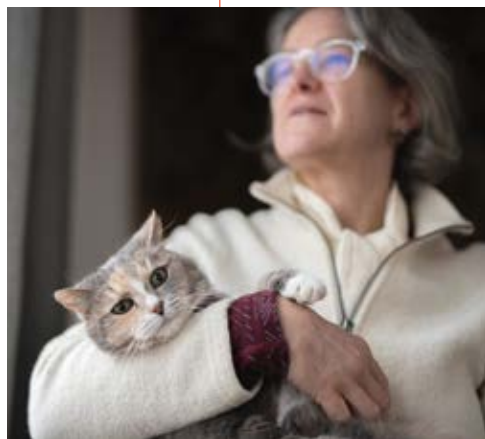
– Sedan dess har jag aldrig kunnat sova i en järnsäng. Jag minns när min moster kom och hälsade på mig och gav mig en stor rosa kanin. Annars var jag ensam på sjukhuset och mamma kunde bara hälsa på mig under besökstid.

Som tur var hade hon till och från sällskap av Caroline. Till en början låg flickorna i sängar intill varandra och Caroline lärde Benedicte att sticka kläder till dockorna. I övrigt ägnade hon sig åt att teckna och skriva. Efter sjukhusvistelsen flyttades Benedicte till ett konvalescenthem där hon bodde i sex månader. Hon vantrivdes med de stränga rutinerna och försökte rymma vid två tillfällen.

HON BLEV DOCK vartefter allt starkare och kunde springa och hoppa twist utan att svimma.

– Jag lärde mig så småningom att känna igen varningssignalerna och att inte pressa mig för hårt, men skolan ville inte ta ansvar för mig i gymnastiken och tyckte inte att jag skulle delta på lektionerna.

Vid 15 års ålder var Benedicte fortfarande ganska smal och liten, hon mätte 150 centimeter, men i puberteten växte hon blixtnabbt. På



Benedicte Wåhlins sjukdomshistoria

♥ Föddes med normalvikt, 3,2 kilo. Vanligtvis sjunker vikten därefter något för att sedan stiga. När kurvan inte gick upp insåg Benedictes mamma att något inte stämde och kontaktade flera pediatriker utan resultat.

♥ Till sist fick Benedicte träffa pediatrikern Marianne Klein i Strasbourg som vid en undersökning hörde ett blåsljud från hjärtat. Hon misstänkte att Benedicte kunde vara en så kallad "blå baby", att hon hade ett hål mellan hjärtats kammare. Utlåtandet stämde.

♥ Som sjuåring var Benedicte tillräckligt stor för att klara en operation. Hon opererades, med framgång, i fem timmar på Hôpital Broussais i Paris.

två år blev hon 17 centimeter längre.

Benedicte friskförklarades vid 22 års ålder. Några år senare flyttade hon till Sverige och träffade sin man som hon har två tvillingdöttrar med.

– Graviditeten var en underbar period av mitt liv. Jag mådde bra och var så glad över att vara gravid. Livet lekte och jag hade fått en jättefin familj. Jag var inte heller särskilt orolig att flickorna skulle födas med samma hjärtfel som jag, för risken var bara en på en miljon, osannolik.

BENEDICTE ÄR SEDAN många år arkitekt och föreläsare. På fritiden klättrar hon två, tre gånger i veckan och tar i genomsnitt 10 000 promenadsteg om dagen.

– Om jag jämför mig med vältränade personer i min ålder orkar jag inte lika mycket. En mer intensiv och dynamisk klättring klarar jag inte, men däremot kan jag klättra högt och smidigt, säger hon. ♥

– Världens första ballongutvidgning på ett kranskärl utförs.

– Den första ballongutvidgningen genomförs i Sverige.

– Pacemakern förfinas och ökar automatiskt hjärtfrekvensen vid ansträngning.

– En 18-åring får som förste svensk ett nytt hjärta. Operationen görs i Stanford, USA. Patienten avlider efter några veckor.

– Den första svenska hjärttransplantation genomförs i Göteborg.

Färgdoppler börjar användas vid ultraljudsundersökningar för att avbilda blodflödet.

1977

1979

1980

1980

1984

Forskning och givande: Operationer i dag

ALL



Alexander Ivarsson, 11, föddes med ett hjärtfel och genomgick sin första operation två dagar gammal. Nu håller han på att hämta sig från sin andra operation och längtar till den tredje – och förhoppningsvis sista.

Text: Catarina Gisby Foto: David Einar

ALEXANDER LÄNGTAR

till sin tredje operation

Karin och Fredrik Ivarsson väntade sitt andra barn 2010. Kontrollerna var täta under slutet av graviditeten, för Karin hade något år tidigare drabbats av diabetes typ ett, men allt såg bra ut. Våren gick över i försommar och magen växte som den skulle.

Förlossningen var också normal. En rejäl liten kille kom till världen med samma härligt röda färg på håret som sin treårige storebror John, och det var inte några konstigheter med någonting.

– Först på standardkontrollen, den som äger rum precis innan man åker hem, upptäcktes ett blåsljud på Alexanders hjärta, men även det kunde vara normalt, så vi var inte det minsta oroliga, säger Karin när vi träffas i familjens villa i Mjölby en dag i början av januari.

HALVA VARDAGSRUMSGOLVET ÄR täckt av skidprylar. Kvällen före kom hela gänget hem från Vemdalen och en efterlängtdad träff med kusinerna.

I dag är det studiedag så både Alexander och John är hemma från skolan. Så skönt med en extra sovmorgon, tycker de båda två.

Tillbaka till förlossningsavdelningen på universitetssjukhuset i Linköping i juni 2010:

Innan familjen Ivarsson fick åka hem skulle en hjärtläkare, som i vanliga fall hade vuxna patienter, undersöka Alexander.

– Jag kommer bara ihåg att han sa ”oj, oj, oj”, någonting med klaff-fel på hjärtat och att det inte såg så bra ut. Sedan nöj de Alexander direkt och tog honom till neonatalavdelningen där han kopplades upp mot en väldig massa slangar.

Omställningen var total.

– Vi gick från att ha ett fullt friskt barn, trodde vi, till ett barn som akut behövde opereras av en barnhjärtkirurg. Alexander flögs i helikopter till Lund, och Fredrik, John och jag tog tåget ner. Jag var omtumlad, minst sagt. Jag kan inte säga att jag kommer ihåg jättemycket. Det som var skönt var att Alexander inte såg sjuk ut. Han låg där och var glad och nöjd. Det gjorde det lite lättare.

Forskning och givande: Operationer i dag



Kompisarna förstår ganska bra hur Alexander har det, tycker han. "Jag brukar göra det jag orkar göra när vi har typ idrott. När jag inte kan vara med sätter jag mig och villar lite."

Alexander Ivarssons aortaklaff var missbildad och blodet kunde inte komma igenom som det skulle. Två dagar gammal opererades han. Operationen gick bra och efter en dryg vecka var familjen tillbaka i Mjölby.

NÄR ALEXANDER VAR ett och ett halvt år började han gradvis bli sämre. Han orkade inte lika mycket som sina jämnåriga. Så småningom, när han var ungefär fyra, blev det nödvändigt med en rullstol.

– Så är det nu också, men jag använder den bara ibland, säger han.

När Alexander var fem år fick han till råga på allt diabetes typ ett, precis som mamma.

– Det är jobbigt, säger Alexander.

– Det blev en aspekt till att hålla reda på, säger Karin.

Den 26 november förra året var det meningen

att Alexander skulle göra ett klaffbyte i Lund, men läkarna bestämde sig i stället för att laga den befintliga och vänta med att sätta in en mekanisk klaff tills Alexander har vuxit sig ännu lite större, om några år. Den operationen, den tredje, är förhoppningsvis den sista i sitt slag. Den klaff Alexander då får ska han kunna leva med livet ut.

KARIN SÄGER ATT familjens erfarenheter av barnhjärtsjukvården är positiva.

– Jag tycker att den är jättejättebra. Jag tror att det gör mycket att den är koncentrerad till Lund och Göteborg, att man där har kunnat specialisera sig inte bara på att hand om barnen utan också blivit experter på det totala omhändertagandet av hela familjen. I Lund informeras vi hela tiden, om vilka kontroller som ska göras, vilka mediciner Alexander får och varför, och så vidare. Man går som in i en sjukhusbubbla, och jag måste säga att jag känner mig trygg i den fastän anledningen till att jag är där är någonting jobbigt.

Specialiseringen kan å andra sidan också ställa till det:

– Den sjukvårdspersonal som Alexander möter kan allt om hjärtan men ingenting om diabetes. Ett av de värden som uppmättes i Lund nyligen hade varit jättebra för ett annat barn, men det var katastrofalt för honom. Vi hade koll och det ordnade sig, och totalt sett vill jag understryka att jag har ett stort förtroende för sjukvården.

ALEXANDER SÄGER UNGEFÄR detsamma som mamma Karin, men med andra ord:

– Jag brukar få min favoritmat, pannkakor med grädde och jordgubbssylt på sjukhuset, och en gång när jag var på kontroll i Linköping var det en läkare som förklarade allt hon såg på ultraljudet. Det var coolt. Hon var bra.

SÅ HAR BARNHJÄRTSJUKVÅRDEN UTVECKLATS GENOM ÅREN (FORTS.)

1987 Den första stenten sätts in med hjälp av ballong.

1988 Begreppet hjärndöd införs i Sverige. Därmed ökar tillgången till hjärtan för transplantation.

1989 Dansken Henning Ruud i Århus planterar in en biologisk klaff i en gris med hjälp av kateter. Grisen överlever.

1990 Hjärtpumpar utvecklas som gör att patienter med svår hjärtsvikt kan överleva i väntan på transplantation.

1994 Den första stenten sätts in i ett kranskärl.

1987

1988

1989

1990

1994



Det är tre år mellan bröderna Alexander och John. De spelar Minecraft och andra dataspel ihop och vill båda jobba med datorer, precis som mamma och pappa gör.

“En rejäl liten kille kom till världen med samma härligt röda färg på håret som sin treåriga storebror John, och det var inte några konstigheter med någonting.”

1995 Svensk barnhjärtkirurgi centraliseras och utförs vid universitetssjukhusen i Lund och Göteborg.

1998 GUCH-registret startar i Sverige. Senare inkluderas även barn med medfött hjärtfel i registret.

2000 Framsteg inom datortekniken gör det möjligt att se hjärtat i 4D.

2002 Fransmannen Alain Cribier genomför den första lyckade implantationen av hjärtklaff på en människa. Forskaren och sjuksköterskan Anne DeWahl Granelli presenterar sin POX-studie 2009 och visar att man på ett enkelt sätt kan se om ett barn är fött med hjärtfel. POX-studien leder till att nyfödda världen över några år senare får mängden syre i blodet mätt.

1995

1998

2000

2002

Forskning och givande: Operationer i dag



Karin Ivarsson är ordförande i Hjärtebarnsfonden Öst. "Hela familjens liv har naturligtvis påverkats av det som har med Alexanders hjärta att göra, men ofta tycker jag att diabetesen ställer till med mer i vardagen än vad hjärtefelet gör", säger hon.

"Alexander är noga med att jag dokumenterar allt."

Alexander plockar fram elektroder och klämmor och annat som han har burit när han varit på olika sjukhusbesök. Han vill ha med sig allt hem.

Varför vill du det?

– För att jag ska komma ihåg hur det var när jag blir äldre.

Karin visar bilder som hon tagit från det senaste besöket i Lund.

– Alexander är noga med att jag dokumenterar allt.

Operationerna är något Alexander Ivarsson nästan längtar till eftersom han vet att de får honom att må bättre. Redan nu säger han att han märker en liten positiv skillnad efter den andra operationen. Efter den tredje ska han kunna leva som alla andra. ♥



▪ Första implantationen av en klaff mellan vänster kammare och kroppspulsådern med kateterteknik görs i Sverige.

2008

▪ Pacemakern anpassar sig till patientens individuella hjärtrytm, synkroniserar höger och vänster kammare vid hjärtsvikt och kommunicerar trådlöst med sjukvårdspersonal dygnet runt.

Hjärttransplantationer i Sverige genomförs nu enbart på universitetssjukhusen i Lund och Göteborg.

2011

▪ Första implantationen av en klaff mellan höger kammare och lungkärnen som kan gå att placera utan föregående operation med ett conduit med kateterteknik görs i Sverige.

Nytt barnsjukhus öppnas i Göteborg med hybridsal för barnhjärtkirurgi, kateterlab, vårdavdelning och intensivvårdsavdelning.

2020

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

WALK 4 LIFE

Vandrar för hjärtebarnen

Walk4Life är ett nytt välgörenhetsprojekt som samlar in medel för barn med medfödda hjärtfel. Lokala team har bildats med målet att få in totalt 1 250 000 kronor. Nästa höst vandrar lagen pilgrimsleden Camino de Santiago i Spanien.

– Jag är vardagsmotionär, men det var själva insamlingen till hjärtebarn som lockade mig, säger Lunds teamledare Ingela Andersson.

Text: Lars Öhman Foto: Shutterstock

Varje år föds 2 000 barn med hjärtfel i Sverige. För att hjälpa barnen och deras familjer har Hjärtebarnsfonden startat insamlingseventet Walk4Life, där fem team arbetar för att få företag att sponsra lagen. För Ingela Andersson i Team Lund var det en självklarhet att ställa upp. Sedan många år arbetar hon på barnsjukhuset i Lund och har träffat hjärtebarn och deras familjer sedan 1993.

– Min man har cyklat för Team Rynkeby och jag har hört hur mycket de har samlat in till Barncancerfonden. Jag vill inte ställa barn mot varandra, men tänker att Hjärtebarnsfonden också behöver pengar. I samband med att Hjärtebarnsfondens Team Scapa cyklade från Haparanda med mål i Ystad träffade jag projektledaren Billy Ydefjäll som berättade om Walk4Life, säger hon.

Team Lund omfattar 17 deltagare, många sjukvårdsanställda. Målet är att alla ska få in minst en guldsponsor, som bidrar med 12 500 kronor, vardera.

– Alla är väldigt flitiga på att ”jaga” sponsorer och vi har fått in sju stycken i skrivande stund. Om man lyfter blicken inser man hur många företagare som finns i närheten av där man bor och arbetar.

NU SER INGELA Andersson och hennes team fram emot upplevelsen i Spanien, men först väntar träning. Vid sidan av att hålla i gång individuellt ska laget med start i mars vandra tillsammans varje söndag iförda lagtröjor. Så småningom planerar de för att anordna några mindre event också.

I Stenungsund vittnar teamledare Benny Dahl om en god och förväntansfull stämning i hans 21 personer starka grupp.

– Några är lite nervösa för vandringen och några för insamlingen. Från mars ska vi vandra tillsammans en gång i veckan. Ju närmare vi kommer september, desto längre sträckor ska vi gå för att bygga upp oss.

Teamet har nyligen påbörjat sin insamling och har på kort tid sålt fem sponsorpaket. Laget planerar också för att arrangera en vandring och en tävling i bangolf.

Benny berättar att hans fru avled i cancer 2012. Familjen fick mycket hjälp sista året och han kände att han ville ge något tillbaka.

– Jag tycker om vandring och såg tillfället att vara med och bidra. Det första året fungerade som en del av min sorgprocess. Jag känner Billy Ydefjäll genom cyklingen och när han frågade om jag ville delta i Walk4Life kändes det självklart.

Benny har en kusin vars barn föddes med hjärtfel och han har själv träffat familjer med sjuka barn på Östra Sjukhuset.

– Har man väl sett det med egna ögon förstår man verkligen vilken hjälp organisationer som Hjärtebarnsfonden kan ge, säger han. ♥

Detta är Walk4Life

Ett återkommande friskvårdseven som samlar in pengar till Hjärtebarnsfonden. Lokala team bildas med målsättning att samla in minst 250 000 kronor vardera. Deltagarna tränar och genomför olika aktiviteter tillsammans. Företag och andra frivilliga som sponsrar lagen exponeras på teammedlemmarnas tröjor. Just nu finns fem team: Stockholm, Linköping, Lund, Växjö och Stenungsund.
Läs mer på webben: www.walk4life.se

I välgörenhetsprojektet Walk4Life samlar lokala team in pengar till förmån för Hjärtebarnsfonden. Projektet avslutas med att teamen vandrar pilgrimsleden Camino de Santiago i Spanien.


Swedbank Humanfond

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

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

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

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



Victor Johansson, 29, har opererat hjärtat två gånger. Trots det maktar han med att ägna sig åt kraftsport på hög nivå. I september vann han tävlingen Sveriges starkaste man.

– Att vinna var det ultimata målet och bästa sättet att bevisa för mig själv att jag inte låter hjärtfelet stoppa mig, säger han.

Text: Lars Öhman

Foto: Jonas Ljungdahl

Starkast – trots medfött hjärtfel



I

BÖRJAN AV FÖRRA hösten genomgick Victor en stor operation i Lund då bröstskorgen öppnades upp. Kirurgen vill komma till rätta med hans aortaklaffstenos och bromsa blodläckaget bakåt. Vid operationen byttes klaffarna ut mot artificiella. Till en början såg allt bra ut, men under tiden som inskriven fick han en hjärtrusning som nästan ledde till hjärtstopp.

– En fantastisk insats av personalen på plats gjorde att pulsen stabiliserades, men jag fick ligga inlagd i två veckor extra för utredning. Det visade sig att dränaget i hjärtsäcken hade ”petat” på hjärtat och orsakat rusningen.

SEX VECKOR EFTER operationen hade Victor tappat 15 kilo, men det var ingenting som stoppade honom. Han började träna en månad efter utskrivningen för att successivt bygga upp kroppen – och fort gick det. Bara ett år efter operationen vann han Sveriges starkaste man i klassen under 90 kilo, en enorm prestation i en tävling som bland annat omfattade marklyft.

– Att jag lyckades komma tillbaka så snabbt och dessutom vinna känns helt överkligt. Jag har alltid gett allt jag har i träningen och det har varit en vinst för mig att kunna hålla på med det jag gör. Att sedan vinna är bortom mina förväntningar.

VICTOR FÖDDES MED sitt hjärtfel. I skolan fick han avstå från delar av idrottslektionerna och läkarna avrådde honom från fysisk aktivitet. Som tolvåring opererades han första gången med syfte att öka blodflödet

framåt. Allt gick bra och han blev pig-gare, men det var först i 15-årsåldern som han vågade träna och ta i. Året efter kom rebellen i honom fram och han började köra stenhårt. Hjärtfelet till trots kände han inte någon större rädsla, något han tror beror på att han aldrig upplevde smärta.


– Jag byggde bort känslan med åren. Det skulle inte gå att hålla på med den här sporten – där även övriga aktiva ibland känner oro över påfrestningen – om man inte klarar av att mota bort rädsla, säger han.

Att han fastnade för just kraftsport tillskriver han uppväxten på en gård.

– Styrka är något positivt i de kretsarna så det var en sporre för mig. Jag fick tidigt bilden att jag skulle bli stark och att det på något sätt är viktigt.

Victor åter i dag blodförtunnande medicin, men är friskförklarad. Som nybliven pappa har han bestämt sig för att dra ner på tempot under minst ett halvår framåt. Han vill gärna fortsätta, men om han återvänder till tävlandet ska han ta sig en funderare på. ♥



A photograph of a young man with a very muscular physique, sitting on a large, dark, textured exercise ball in a gym. He has a prominent vertical scar running down the center of his chest. He is shirtless, wearing black shorts and black athletic shoes. The background is a dimly lit gym with various pieces of equipment and bright overhead lights.

”Att jag lyckades komma tillbaka så snabbt och dessutom vinna känns helt överkligt.”

Victor Johansson

Ålder: 29 år.

Familj: Sambo och en son.

Bor: Växjö.

Gör: Verksamhetsansvarig på en träningsanläggning.

Fritidsintressen: Träning och att renovera radhuset.

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



Text: Catarina Gläby Foto: David Einar

Mitt hjärta

Alexander längtar efter ny hjärtklaff



Alexander Ivarsson

Ålder: 11 år.

Bor: Mjölby
Familj: Mamma Karin, pappa Fredrik och storebror John.

Framtidsplaner: Vill bli spelutvecklare.

ALEXANDER IVARSSON RITAR sin hjärtklaff. Den är i centrum. Sedan fyller han på med resten av hjärtat runt omkring. Det är varmt rött.

– Jag längtar till att jag ska få en helt ny klaff, men jag måste vänta ett tag, säger han. Jag måste bli lite äldre.

Den första operationen kommer han förstås inte ihåg någonting av. Den andra ägde rum den 26 november förra året. Det var jobbigt direkt efteråt, säger Alexander.

– Jag hade svårt att ställa mig upp, men redan på första promenaden tyckte jag att det kändes lite bättre.

ALEXANDER LEVER ETT ganska vanligt liv, hjärtfelet till trots. Han är med i scouterna, precis som sin bror John, och de spelar en massa dataspel, som Minecraft och Roblox, ihop. John vill bli spelutvecklare, och det vill Alexander också.

– Eller så vill jag bli något med Youtube.

Alexander har precis kommit hem från en semester i Vemdalen. Han fick ta det väldigt försiktigt för han ska helst inte falla omkull och slå sig så snart in på operationen.

– Men det var skönt att komma till fjällen ändå. ♥



Hjärtklaffen är i centrum när Alexander ritar sitt hjärta.