



FOTO: MARIE ULLNERT/KAMERAREPORTAGE

Sedan sin födelse har han varit beroende av sjukvården och hans föräldrar arbetar dygnet runt som hans vårdare.

barnet är i livsfara och dess föräldrar säger nej till en operation så övergår bestämmanderätten till socialnämnden. Bedöms situationen som livshotande kommer de då att besluta om operation i vilket fall.

För bara några år sedan var det sällan man satte in livräddande insatser på ett barn som fötts med den typ av hjärtfel som Erik har. I Hjärtebarnsboken som gavs ut av

Hjärtebarnsföreningen 1994 står att läsa: "Många anser idag att det inte är någon idé att göra något och barnet får dö utan traumatiska upplevelser. Andra gör högriskkirurgi i hopp om ett gott resultat."

Sju år senare, efter att läkarvetenskapen avancerat, opereras det stora flertalet av dessa barn utan diskussion. Eva och Per frågar sig om det är rätt att göra något bara för att det går att göra det.

- Man skapar ett onaturligt

blodomlopp, läkarna bygger en ny människa, säger Per. Men man klarar inte av att göra det bra, det blir en halvmesyra. Vi lever med ett barn som är som en tidsinställd bomb - vi vet aldrig vad som kan hända nästa gång.

- Till slut orkar man inte bry sig om han lever eller dör, fortsätter Eva. Man säger "gode Gud, låt honom inte överleva så att vi alla kan börja om". Samtidigt vaknar man mitt i natten och är livrädd för att han har dött.

Eriks historia fortsätter med svamp i magen, en blodpropp i hjärnan, vatten bakom öronen, hudproblem, ögonfel och hundratals blodprov. Varken Eva eller Per har arbetat sedan Eriks födsel. Lika mycket tid som det tar att vårda Erik går åt till att ha kontakt med de olika sjukhusen, att administrera alla besök och den knappa ekonomin.

Eftersom Erik har så många olika problem "faller han mellan stolarna" inom sjukvården. Enligt Eva och Per verkar ingen ha en helhetssyn över hans situation eller ett övergripande ansvar. I ett brev till sjukhusdirektören kräver Eva Selander några enkla förbättringar. Att de ska få provsvar meddelade. Att Eriks journal inte ska tappas bort på vägen mellan olika läkare. Att de som föräldrar inte ständigt ska behöva kontrollera om deras son blivit ordinerad en livsfarlig medicin eller felaktig dos.

I svaret från sjukhusdirektören sägs att man inte har tillräckliga resurser för "mjukvaran" runt den tekniska vården, att den överbelastade akutmottagningen suger kraften ur det övriga sjukhuset. Något som gör det ännu mer obegripligt för Eva Selander att barn som Erik räddas till livet.

- Läkarna skapar nya vårdtagare som man inte kan ta hand om senare. Inom kardiologin ser man bara till att barnet ska överleva, inte till vilket liv det räddas. Visst ska vi ta hand om Erik, men vi vill ha delad vårdnad med sjukhuset.

Per och Eva känner sig båda utbrända, och jämför sin tillvaro med att leva i en ständig jordbävning.

- Vi ser oss inte längre som ett par eller som individer, säger Per. Vi är ett föräldrateam som arbetar dygnet runt.

Hur länge detta arbete kommer att fortsätta har de ingen aning om. Erik kan dö nu i maj då han ska opereras igen eller kanske leva i många år till. Än idag har han inte uppvisat några tecken på hjärnskador. Däremot riskerar Erik med små marginaler att förvandlas till en "grönsak".

- Trots allt är Erik en så positiv och fantastisk människa, säger Eva. Skräcken är att han vaknar upp efter en operation utan den där glimten i ögat. Om något händer, låt honom då dö.

HELENA MELLANDER
helena.mellander@svd.se

Hjärtebarnsföreningen tel: 08-442 46 50, www.hjardebarn.org



svd.se/debatt
Är det rätt att rädda en nyfödd liv till varje pris? Diskutera på vår debattsida.

FAKTA | MISSBILDAT HJÄRTA

"Att inte operera vore oetiskt"

• I Sverige föds ungefär 800 barn med hjärtfel varje år. Ett 30-tal av dem har liknande fel som Erik i artikeln, så kallat hypoplastiskt vänsterkammersyndrom (HLHS). Tidigare lät man i Sverige dessa barn dö, men från och med 1993 försöker man i stället operera. De senaste tre åren har 73 procent av de opererade barnen överlevt de tre operationer som ingår i metoden. Enligt riktlinjer från Socialstyrelsen 1998 bör alla barn som föds

med HLHS komma i fråga för operation. Föräldrarna ska informeras om konsekvenserna och ännu kan läkarna inte utlova ett normalt liv för barnet.

- Alla barn får inte en jättesvår fortsättning. Dessutom vet vi inte hur långt man kommit inom hjärttransplantation om tio år. Att då inte operera dessa barn skulle vara oetiskt, säger Jan Sunnegårdh, verksamhetschef för barnhjärtsjukvården på Sahlgrenska i Göteborg.

NK:s GODA MAT

Utskuren biff **89.00**
i bit, Sverige (189.00) pr kg

Falukorv **79.90**
Ängavallens Hälsogris (109.00) pr kg

Pepparsalami i skivor **9.90**
Gourmetgruppen, Tyskland, jfr pris 99.00/kg (24.90) pr hg

Duetto **9.90**
Mascarpone/Gorgonzola, Mauri Italien (19.80) pr hg

Laxpudding **8.90**
NK Hallens egen, jfr pris 89.00/kg, pr hg

Äpplen & Päron **14.90**
Nyskördade från Sydafrika, pr kg

Sparris violett **16.90**
500 g, jfr pris 33.80/kg, pr st

Tomater **19.90**
Danmark, pr kg

NK BAGERI & KONDITORI

Ostfranska **12.50**
(16.00) pr st

NK KONFEKTYR

Godiva **20%**
20 % på hela sortimentet

Orangettes **19.50**
200 g (27.50) pr st

I NK Hallen hittar du alla Vivos erbjudanden och kampanjer, avvikelser kan förekomma. Priserna gäller t.o.m. 29 april eller så långt lagret räcker.



NK HALLEN

HÄMN GATAN 68-762 80 00

MÅNDAG-FREDAG 10.00-19.00. LÖRDAG 10.00-17.00.

SÖN DAG 12.00-17.00. NEDRE PLANET HAR ÖPPET YTTERLIGARE EN TIMME ALLA DAGAR. WWW.NK.SE