

Effektrapport 2020



Vad vill Hjärtebarnsfonden uppnå?

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel. Hjärtebarnsfonden vill göra livet bättre för hjärtebarn och deras familjer och närstående. Det gör vi genom att:

- Påverka och utveckla bla vård, omsorg, stödfunktioner, skola, habilitering och försäkringskassa.
- Bilda opinion hos allmänhet och beslutsfattare
- Arrangera läger och mötesplatser

Vårt mål är att alla barn med hjärtfel ska överleva och uppleva en god livskvalité med en fungerande livssituation. Vi vill att barnen ska få tidig diagnos, bästa medicinska behandling och omhändertagande oavsett var de bor i landet. Vi vill att barnen ska överleva sina föräldrar.

Hjärtebarnsfonden vill skapa förutsättningar för att vuxna med medfödda hjärtfel ska kunna leva ett självständigt liv. Hjärtebarnsfonden vill därför att vuxna med medfödda hjärtfel skall vara välinformerade om sitt hjärtfel och de konsekvenser som hjärtfelet kan föra med sig samt få stöd och möjlighet att träffa andra vuxna som lever med hjärtfel.

“Vi arbetar aktivt för att öka kunskapen om medfödda hjärtfel”

Hjärtebarnsfonden vill att föräldrarna ska vara trygga och välinformerade om barnens hjärtfel och deras livsvillkor. Vi vill också att barnen skall få anpassad information och få stöd i att lära sig att hantera sin sjukdom på ett bra sätt. Vi vill skapa förutsättningar för föräldrar att vara bra föräldrar i vardagen. Genom ett sådant stöd kan de också bli bättre rustade för att låta barnen frigöra sig och låta barnen bli självständiga individer.

Hjärtebarnsfondens egen fond vill med sitt stöd till forskning uppnå en bättre medicinsk behandling, ett bättre omhändertagande i vården och ökat psykosocialt stöd till drabbade familjer. Ge ekonomiska lättnader till familjer vid långvariga sjukhusvistelser och som begravningsstöd för de som mist sitt hjärtebarn. Genom lägerverksamhet ge hjärtebarnsfamiljerna ökad kunskap och möjlighet till att hantera sin situation i vardagen. För hjärtebarnen vill vi ge möjlighet att prova på aktiviteter där barnen kan träna upp fysisk styrka och självförtroende för att därigenom öka deras självständighet.

Våra mål på tre års sikt är att öka bidragen till forskning och utveckling, öka stödet till familjer genom att fler ska få möjlighet att delta i aktiviteter. Våra mötesplatser och vår lägerverksamhet är i ständig utveckling för att stärka våra medlemmar och möta deras behov. Vi arbetar aktivt för att öka kunskapen om medfödda hjärtfel genom information och utbildning. Dessutom ska alla hjärtebarn, vid behov, få tillgång till habilitering. Vi anser också att alla barn med hjärtfel ska få en skolsituation som är anpassad till deras behov och möjlighet. Utöver ovan arbetar vi för att synliggöra de med medfödda hjärtfel i samhället och öka kunskapen hos allmänheten.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar Hjärtebarnsfonden i?

Hjärtebarnsfonden, med säte i Stockholm, består av en central styrelsen och 13 regionala föreningar som täcker alla län i Sverige.

Vi är medlemmar i Funktionsrätt Sverige och driver tillgänglighets- och rättighetsfrågor för barn med funktionsnedsättning. Vi finns representerade i dels regeringens Lss-utredning, som en del i Funktionsrätt Sveriges referensgrupp samt i Socialstyrelsens projekt kring samordning av insatser för barn. Hjärtebarnsfonden innehar 90-konto från Svensk Insamlingskontroll och är medlemmar i GIVA Sverige.

Vi har ett nordiskt samarbete kring gemensamma frågor och är delaktiga i ett internationellt samarbete med andra patientorganisationer inom området medfödda hjärtfel, ICHL international congenital heart leader. Vi är också medlemmar i den europeiska organisationen ECHDO där vi driver funktionshinderfrågor av internationell natur.

Hjärtebarnsfondens strategier för att uppnå målet

Hjärtebarnsfonden verkar för personer födda med eller under barndomen förvärvade hjärtfel och deras närstående.

Vi arbetar med stöd, information och påverkan.

Stöd Hjärtebarnsfonden anordnar anpassade barn- och ungdomsläger, läger för familjer med hjärtebarn i och konferens för vuxna födda med hjärtfel. Vi har även samarbete över de nordiska gränserna. Hjärtebarnsfonden utbildar engagerade medlemmar och förtroendevalda som ett personligt stöd till hjärtebarnsföräldrar runt om i landet. Samtal i stödjande syfte ges av dessa personer och Hjärtebarnsfondens personal. Föreningarna arrangerar kontinuerligt stödträffar runt om i landet.

Ekonomiskt stöd ges till forskning och utveckling och till enskilda familjer som stöd till bl a merkostnader vid långvariga sjukhusvistelser, stöd till begravningskostnader eller aktiviteter i habiliterande syfte.

Information ges via förtroendevalda och de tidigare utbildade personerna som nämnts. Hjärtebarnsfonden deltar och informerar olika professioner inom sjukvård, tandhälsa och skola om hjärtebarnens livsvillkor. Vi sprider också information genom tidningen Hjärtebarnet, via vår hemsida, sociala medier och genom deltagande på kongresser, professionsmässor i Sverige och utomlands.

Påverkan bedrivs gentemot makthavare och politiker för att förbättra sjukvård och livsvillkor för barn och vuxna med medfödda hjärtfel och deras närstående.

Vilken kapacitet och vilket kunnande Hjärtebarnsfonden har för att uppnå målet

Hjärtebarnsfonden har 5 anställda som arbetar med områdena stöd, information/kommunikation, påverkan och insamling. Vi har nära 200 aktiva medlemmar i styrelser och kontaktpersoner som arbetar med den lokala föreningsverksamheten runt om i landet. Dessutom har vi kontaktpersoner som stödjer familjerna som befinner sig på sjukhusen i Göteborg och Lund, vilka är de två sjukhusen som genomför hjärtoperationer på barn i Sverige.

Externa resurser är barn- och familjenätverket inom Funktionsrätt Sverige och samarbetet med Ronald McDonald Hus i Göteborg och Lund. Dessutom finns ett nära samarbete med hälso- och sjukvårdspersonal på barnhjärtmottagningar och GUCH-mottagningarna i landet och de opererande enheter som är en resurs i vårt målarbete.

Hjärtebarnsfondens forskningsråd, bestående av två professorer och en docent verksamma inom omvårdnad och medicinsk vetenskap samt en föräldrarepresentant. Rådet bedömer forskningsansökningarna och fungerar även som en resurs i frågor av medicinsk karaktär och vid omvårdnadsfrågor.

Hur vet vi att Hjärtebarnsfonden gör framsteg?

Hjärtebarnsfonden får återkommande återkopplingar från medlemmar och professionen på vikten av det arbete Hjärtebarnsfonden utför.

Genom de kvalitetsregister vi har tillgång till följer vi utvecklingen kring barnhjärtkirurgin och behandlingsresultaten.

Forskningsbidrag och utvecklingsbidrag utdelas med krav på återrapportering i form av forskningsrapporter och/eller sammanfattning av nytta för bidraget.

Alla läger och träffar anordnas av anställd personal tillsammans med deltagande ledare från Hjärtebarnsfonden. Genom enkäter utvärderas alla läger och utbildningsinsatser och därigenom både kvalitetssäkras och utvecklas vi verksamheten.

Ombud från våra rikstäckande föreningar samlas till föreningsforum två gånger mellan varje kongress där verksamheten utvärderas och planeras vidare. Verksamheten följs löpande upp i Arbetsutskott som är förberedande inför styrelsemöten. Styrelsen träffas minst 6 gånger per år.

Hjärtebarnsfonden har ett antal nyckeltal verksamhetsspecifika nyckeltal inom verksamhetsområdena för att ännu tydligare kunna följa utvecklingen.

Vad har Hjärtebarnsfonden åstadkommit så här långt?

Utöver sedan tidigare pågående och etablerad verksamhet har under året nedan utförts.

Stöd

Våra Prioriteringar 2019-2021

Göra Hjärtebarnsfonden känd för alla berörda av medfödda hjärtfel och för allmänheten, öka kunskapen om medfödda hjärtfel

- Utveckla forskning- utveckling- och enskilda bidrag
- GUCH-fokus
- Utveckla befintliga samt skapa nya läger och mötesplatser
- Skol- och utbildningsfokus
- Vidareutveckla rutiner och samarbete inom organisationen

Våra mål på tre års sikt är att arbeta för att synliggöra den stora gruppen som har medfött hjärtfel. Vi arbetar aktivt för att öka kunskapen om medfödda hjärtfel genom information och utbildning. Dessutom ska alla hjärtebarn, vid behov, få tillgång till habilitering. Vi vill fortsätta öka bidragen till forskning och utveckling, öka stödet till familjer genom att fler ska få möjlighet att delta i aktiviteter. GUCH är en växande grupp som behöver få tillgång till rätt resurser för att få ett så rikt liv som möjligt. Våra mötesplatser och vår lägerverksamhet är i ständig utveckling för att stärka våra medlemmar och möta deras behov. Vi anser också att alla barn med hjärtfel ska få en skolsituation som är anpassad till deras behov och möjlighet.

Hjärtebarnsfondens arbete 2019/2020

Stöd

De förtroendevalda inom organisationen har funnits tillgängliga som en viktig resurs för medlemmar i svåra stunder, men också att dela positiva ögonblick och framgångar med. Läger, träffar och andra aktiviteter arrangerade av Hjärtebarnsfonden och dess föreningar har skapat gemenskap och gett tröst och uppmuntran.

Mötesplatser i samarbete med sjukvården har gett föräldrar information om olika behandlingsmetoder och kunskapsutbyte som förenklar vardagslivet med hjärtbarn. Våra förtroendevalda har skapat mötesplatser och delat med sig av sina erfarenheter av att ha ett barn med hjärtfel, alternativt ha växt upp med hjärtfel och av de kontakter som skapats därigenom med sjukvården.

Under 2020 har inga fysiska möten i form av större sammankomster arrangerats. Däremot har en ökad mötetsaktivitet skett via olika digitala mötesplattformar, både lokalt och nationellt. Hjärtebarnsfonden hade kongress i maj 2019. Genom ökat samarbete mellan föreningar och central-organisationen kan vi erbjuda medlemmarna ännu bättre stöd samt ta tillvara den inspiration och vilja till delaktighet och utveckling som finns hos de engagerade.

Lägerverksamhet

Ingen lägerverksamhet har förekommit under 2020 på grund av coronapandemin. Före dess, under våren, sommaren 2019 anordnades fem läger och hösten 2019 gick vårt nya e-sportläger av stapeln.

Alla läger är för barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel och deras närstående se nedan:

Konferens- och skidläger i Trillevallen för vuxna med medfött hjärtfel i mars

- Prova-på läger på Bosön i juni
- Sjösportläger för ungdomar på Assö i juli
- Nordiskt ungdomsläger på Island i juli
- Ridläger för tonåringar på Vedbände i augusti
- E-sportläger på Bosön i oktober

Sammanlagt deltog drygt 93 barn och vuxna och cirka 22 ledare på lägren. I samband med vårt nya E-sportläger 2019 gjordes en film för att sprida information om lägren och deltagarna. Guch-konferensen i Trillevallen bidrar till att öka kunskapen och tryggheten hos vuxna med medfödda hjärtfel i att hantera sin sjukdom och livssituation.

Volontärskap

Under hösten 2019 påbörjade Hjärtebarnsfonden ett nytt volontäruppdrag där volontärer rekryterades för barnavdelningarna i Lund och Göteborg. Syftet var att unga engagerade volontärer skulle kunna erbjuda sitt stöd och hjälp för de hjärtebarn och familjer som ligger inne på avdelningen i väntan på operation eller efter operation. Volontärerna hjälper till med att muntra upp stämningen på avdelningen genom att leka med barnen, baka pizza och pyssla med dem. De fungerar också som avlastning för föräldrar som kan behöva en andningspaus från avdelningen, och volontärerna kan då vara med barnen under tiden. I Lund är Emma Augustsson volontärsamordnare, och i Göteborg är Peter Nordquist samordnare. Just nu har vi 3 volontärer i Lund; Emma Augustsson, Kajsa Yngve och Iris Wirén, men för tillfället inga volontärer i Göteborg. Volontärerna i Lund besöker avdelningen varje vecka.

Vid en uppföljning av volontärarbetet på Barnhjärtcentrum Avdelning 67 i Lund gjordes en utvärdering kring hur arbetet hittills har förlöpt. På Barnhjärtcentrum i Lund tycker personalen att volontärarbetet har fungerat bra, och de har enbart positiv feedback att ge.

“Vi är väldigt glada över att dessa tjejer hjälper till att ge barnen och familjerna glädje i ”sjukvardagen”.

Deras entusiasm, glädje och hjälpsamhet ger oss på avdelningen jättemycket positiv energi och familjerna en stund avkoppling i den ibland rätt tuffa sjukhusmiljön. Vi har inga synpunkter på att något ska behöva ändras i arbetssättet, det är mycket flexibilitet och engagemang som finns hos våra tre volontärer. Vi vill bara be de att fortsätta i samma takt, vi är tacksamma och otroligt glada att ha dem på vår avdelning.”, uppger Kerstin Tilesch, enhetschef på Avdelning 67 i Lund.

Insamling

Hjärtebarnsmånaden under februari följde tidigare års trend och slog på nytt rekord i intäkter till Hjärtebarnsfonden. Folkspel bidrog med generös exponering samt en ny rekordsumma via sin kampanj ”för ett hjärtfriskare Sverige” liksom Swedbank med sin årliga utdelning från Humanfonden. Varmt tack till dessa och alla andra givare, privatpersoner och företag, stora som små.

Hjärtebarnsfonden erhöll också under våren 2019 en stor gåva från Odd Fellow, som under flera års tid bedrivit insamling till förmån för forskning kring medfödda hjärtfel och barndiabetes.

Hjärtebarnsfonden närvaro i sociala medier ökade kraftigt under 2019. Facebook är idag en av de större intäktskällorna främst genom sin plattform för egeninitierad insamling. Under hösten började ett aktivt arbete med Hjärtebarnsfonden Instagramkonto vilket resulterade i en stark tillväxt i antalet följare. Flera större event har haft Hjärtebarnsfonden som förmånstagare under 2019.

Upplivedagen vid Bergs slussar samt Hjärtebarnsloppet har även i år bidragit med betydande belopp och uppmärksamhet till förmån för Hjärtebarnsfondens arbete. Under senhösten arrangerades en välgörenhetsmatch i innebandy av Visby IBK för att stötta och uppmärksamma att en av deras spelare har en som med ett medfött hjärtfel. Arrangemanget fick stor lokal uppmärksamhet och drog in en bra slant till kampen mot medfödda hjärtfel. Under 2020 har eventarrangemangen upphört helt.

Intresset från företag att samarbeta med Hjärtebarnsfonden visar en svagt ökande trend. Särskilt roligt är att ungdomar stöder via sitt UF-företagande. Folkspel ökade sitt bidrag ytterligare genom att förutom den stora satsningen under februari 2019 också genomföra ett antal försäljningsevent med Hjärtebarnsfonden som förmånstagare. Dessutom utsåg Folkspel Hjärtebarnsfonden till en av de sju ideella organisationer som man avser att satsa extra kraft på under de kommande åren.

Kommunikation

Hjärtebarnsfonden har under 2019 kontinuerligt ökat sin närvaro på olika medieplattformar. Antalet följare på Facebook har ökat med mer än 10 procent. På Instagram är utvecklingen än bättre med en ökning av antalet följare med över 50 procent. Hemsidan www.hjardebarnsfonden.se har ungefär 300 aktiva besök per dag. Genomgående är det kvinnor som dominerar bland besökarna på Hjärtebarnsfondens plattformar för sociala medier.

Tidningen Hjärtebarnet, som gjordes om i grunden i fjol och nu når ut till en bredare publik via vårdcentraler och tandläkarmottagningar över hela Sverige, nominerades till Swedish Content Awards 2019 i klassen för ideell verksamhet och intresseorganisationer.

Under 2019 genomfördes två större kännedomsskapande kampanjer, dels under Hjärtebarnsmånaden i februari och dels en ny satsning i september för att uppmärksamma vuxna med medfött hjärtfel. TV4:s ”Nyhetsmorgon” gjorde i februari ett långt inslag med Hjärtebarnet Oscar som fått ett nytt hjärta. Med i studion var också Oscars pappa bandylegendaren Andreas Bergwall och Hjärtebarnsfondens ordförande Linda Sundberg.

Nysatsningen med GUCH fokus i september gav bra lärdomar för framtiden. Tidningen Dagens Medicin publicerade debattartikeln "Sjukvården missar första generationens överlevare" där Hjärtebarnsfonden tillsammans med företrädare inom vården tar upp problemen som möter vuxna med medfött hjärtfel.

Hjärtebarnsfonden budskap har via pluggannonser också synliggjorts tack vare generösa rabatter och gratisinföranden i olika medier. Ett varmt tack till medieägare och annonsavdelningar för ert viktiga stöd genom att låta fler få del av Hjärtebarnsfondens verksamhet.

Påverkan

Hjärtebarnsfonden har uppmärksammat brister i skolan för barn med medfödda hjärtfel och deras möjlighet att delta på lika villkor. Vi påverkar kontinuerligt via SPSM och skolverket samt utbildar skolpersonal. Hjärtebarnsfonden har tillsammans med enskilda föräldrar vid besök hos myndigheter och skola bidragit till ökad förståelse och stöttning till att få igenom deras rättigheter på ett mer tillfredställande sätt. Under året har också samtal med sjukhuset i Jönköping inletts med syfte att tillhandahålla utbildning våren 2020.

Genom påverkansarbete har Hjärtebarnsfonden bidragit till att förbättra förhållandena på de opererande klinikerna. Vi har också bidragit till en ökad kommunikation mellan de opererande enheterna inom barnhjärtkirurgi, vilket i sin tur leder till utveckling inom hälso- och sjukvården. Hjärtebarnsfonden fortsätter arbetet med att förbättra läget med intensivvårdssjuksköterskor genom fortsatt dialog med sjukhusledning, utbildningsverk och sjuksköterskor.

Det så kallade uppföljningsprogrammet är nu i princip färdigt och under året hade Hjärtebarnsfonden haft möte med verksamhetschefen i Umeå angående detta. Programmet kommer att presenteras i början av 2020 för barnläkare på barnläkardagarna i Växjö.

Ett annat viktigt diskussionsområde är den framtida bristen på sjuksköterskor och vad detta kommer att innebära den dagen som situationen med intensivvården är löst. Genom att öppna upp för samtal hoppas Hjärtebarnsfonden kunna bidra med kunskap och förhoppningsvis påverka till att en kris kan undvikas. Hjärtebarnsfonden har träffat Nämnden för Högspecialiserad vård på Socialstyrelsen och hållit föredrag för dessa om vad de skall tänka på i sina framtida nämndbeslut och därtill ta perspektivet att framtiden innebär ytterligare förändringar så det torde vara värdefullt att sätta upp kontrolldatum 5–10 år framöver.

Hjärtebarnsfonden har varit invald i grupp som har till uppgift att via Socialstyrelsen tillse att förslag om koncentration av kateterverksamheten för Guch samt ablationer för Guch kommer att koncentreras. Hjärtebarnsfonden har under året träffat Kristina Wikner (Socialstyrelsen) för att uppmana socialstyrelsen att utreda koncentration av framtida barnhjärtkirurgisk verksamhet till ett ställe.

Hjärtebarnsfonden sitter i styrgruppen för Personcentrerad vård via Göteborgs universitet. Projektet handlar om överföring från barnsjukvård till vuxensjukvård och syftet är att implementering av projektet skall ske vad gäller flera sjukdomstillstånd som har en utveckling liknande barn med hjärtfel, såsom exempelvis diabetes, cystisk fibros, njursjukdom osv.

Hjärtebarnsfonden ingår även i en expertgrupp för bedömning av forskningsansökningar gällande sk elektriska hjärtfel, framförallt för att bedöma patientnyttan för de olika forskningsprojekten.

Hjärtebarnsfonden är även representerad i styrgruppen för SWEDCON.

Ett av Hjärtebarnsfondens målområden för perioden är GUCH. Hjärtebarnsfonden har under året engagerat sig i situationen i Lund avseende Guch och här pågår fortfarande ett arbete för att försöka bli fler läkare och fysioterapeuter i Lund. Även Stockholm har ägnats tid och här handlar det framförallt om fysioterapitid.

Hjärtebarnsfonden har medverkat i olika sammanhang exempelvis: Utbildningsdagar inom VIC (Vi som arbetar inom cardiologi), Nationella Barnhjärt dagar, Rotary, Odd Fellow, Rebeckasystrarna, Socialstyrelsen, Dagens Medicin m fl. Vi medverkade även i TV4s Nyhetsmorgon under februari, och talade om vikten av hjärtdonationer och hur det är att leva som hjärtransplanterat barn.

För att stödja barnens rätt till att berätta om sin situation ur sitt eget perspektiv medverkar Hjärtebarnsfonden i ett samarbetsprojekt med Socialstyrelsen. Hjärtebarnsfondens åsikt är att barnen ska bli hörda, något som svensk hälso- och sjukvård inte alltid tar hänsyn till. Socialstyrelsen har under året påbörjat en översyn av sina riktlinjer för barnhjärtsjukvård samt Guch, och Hjärtebarnsfonden representerar patientgruppen och har möjlighet att ge sin syn på de riktlinjer som kommer att föreslås.

Hjärtebarnsfonden finns representerad i referensgrupp angående Socialstyrelsens LSS-utredning.

Hjärtebarnsfonden har under 2019 deltagit vid bla AEPC och ESC konferenserna, samt vid ett flertal nordiska möten. Dessa möten och konferenser är avgörande för att få kunskaper om vad som sker i Europa och även i USA och Kina, två länder där stora satsningar görs och mycket utveckling sker. Konferenserna ger också möjligheter att diskutera med svenska forskare och en spännande utveckling är också att det blir vanligare och vanligare med sjuksköterskor i dessa sammanhang. Tack vare den utveckling som sker inom barnhjärtkirurgin förväntas behoven av vård och omsorg förändras från ett tidigare rent medicinsk fokus, varpå sjuksköterskegruppen får en mycket viktig inverkan på patientgruppens självskattade hälsa.

Styrelsen

Stockholm 2020-09-27