

PROFILEN: Thomas Ravelli vill göra skillnad

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

02—2022

30 KRONOR

Familjen Andersson
startade insamling
till minne av sonen Isak
s.06

Rätt stöd i skolan
är viktigt för 17-åriga
hjärtebarnet Hedda
s.11

Barnkardiologen:
Sjukvården måste
prioritera rätt
s.16

TEMA: VALET HJÄRTEFRÅGOR

*Inför riksdagsvalet:
Hur vill våra politiker
förbättra situationen
för barn och vuxna
med medfött hjärtfel?*

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

02/2022

05 / Ledare

Linda Sundberg, Hjärtebarnsfondens generalsekreterare: "XXX XXX XXX XXX XXX XXX XXX XXX."

06 / Hjärtevännen

Tomas och Annies son Isak dog av medfött hjärtfel. Sedan dess samlar de in pengar till Hjärtebarnsfonden.

09 / Valtema

Hur vill våra politiker förbättra situationen för barn och vuxna med medfött hjärtfel? Lär deras svar här.



KARDIOLOGEN
OM VÅRDENS
UTMANINGAR



28 / Thomas

Fotbollslegendaren Thomas Ravelli är nybliven ambassadör för Hjärtebarnsfonden.



10 / Hedda

Hjärtebarnet Hedda får det stöd hon behöver för att klara skolan. Något som dock inte alla får.



22 / Anna

Specialistsjuksköterskan Anna ser till att ungdomar får en trygg övergång till vuxensjukvården.

Följ oss på
sociala medier



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

Min dotter vill bli lärare om hon blir stor.

Ett trasigt barnhjärta förändrar livet för alla runt omkring. Vi arbetar för att skapa en vardag för små svaga hjärtan och deras anhöriga. Stöd oss i arbetet med att få alla barnhjärtan att slå ett slag till.

Swisha ett bidrag till 9005877.



**HJÄRTE
BARN
FONDEN**

hjardebarnsfonden.se

För en mer rättvis och god vård, omsorg och skola

SKRIVANDE STUND NÄRMAR sig det svenska riksdagsvalet med stormsteg. Just nu finns det många politiska utspel om hur olika partier vill göra vården bättre och mer rättvis. Många är också förslagen om hur skolan ska bli bättre. Frågorna har dock förstås kommit att hamna i skuggan av världspolitiska händelser. Det är fullt förståeligt. Det är stora akuta frågor som måste få utrymme, men politiken behöver ju både hantera akuta frågor, som till exempel Nato-frågan och samtidigt säkra och förbättra de långsiktiga frågorna om våra barns uppväxt, skolgång, omsorg och vård.

EGENTLIGEN SKULLE INTE stora, fina visioner och löften göra mig lugn och tillfreds med läget som talesperson för Hjärtebarn och ungdomar. Vi vet att många Hjärtebarn har det tufft i skolan. Vi vet också att många, alldeles för många, Hjärtebarn inte får vård och stöd i den utsträckning som de behöver. Det jag framför allt vill är att dialogen och förtroendet går framåt så att vi tillsammans kan finna de bästa lösningarna och resurserna för de svårigheter och hinder som Hjärtebarn har i sin vardag. Det måste fungera för alla barn i alla delar av landet, hela vägen från tidig barndom till vuxen ålder. De politiska lösningarna måste ge svar på de verkliga problem som familjer, barn- och ungdomar upplever. De politiskt valda behöver ha förståelse för vad ett medfött hjärtfel har för konsekvenser, för hela ens vardag, hela livet, alla dagar.

DÄRFÖR ÄR DET så viktigt att vi alla engagerar oss för att informera, samtala och påverka de politiskt valda ansvariga för vård, omsorg och skola, även om vi inte ser de omedelbara åtgärderna och effekterna. Hjärtebarnsfonden har här en oerhört viktig röst i inte bara det kommande valet utan även det långsiktiga arbetet för en rättvis och god vård, omsorg och skola.

Tillsammans är vi starka! ♥

Linda Sundberg
Generalsekreterare
Hjärtebarnsfonden



Hjärtebarnsfonden arbetar strategiskt på politiska arenor för att förbättra villkoren och stärka resurserna till Hjärtebarn och ungdomar.



Det brister bland ansvariga i kunskaper och förståelse för barn och unga med dolda funktionsnedsättningar och deras situation på många håll i landet.

Ansvarig utgivare
Katarina Hanseus

Chefredaktör
Carl Hjelm

Redaktionsråd
Mattias Barsk,
Linda Sundberg,
Billy Ydefjäll

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 webbshoppen. 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





Tomas och Annie Andersson

Ålder: 36 och 33 år.

Familj: Barnen Elise, Isak, Livia och Märta.

Bor: Fagerhults gård i Jönköping.

”Kan vi bidra till att hjälpa är det värt allt”

Tomas och Annie Anderssons son Isak dog i magen av ett medfött hjärtfel. Insamlingen till hans minne växer för varje år som går. Hittills har gårdsförsäljningen till förmån för Hjärtebarnsfonden dragit in närmare 40 000 kronor.

– Kan vi bidra till att hjälpa ett barn att bli friskt så är det värt allt, säger Annie.

Text: Sofia Zetterman

Foto: Anna Hållams

På sin överarm har Tomas tatuert in Isaks hand- och fotavtryck så att de formar ett hjärta.



PÅ FÖRSTA ULTRALJUDS-UNDERSÖKNINGEN kom första chockbeskedet: läkaren upptäckte cystor på Annies äggstockar som behövdes tas bort omedelbart. Vid andra ultraljudsundersökningen fick familjen beskedet att något var fel med barnets hjärta.

Annie opererades i november och vid jul fick familjen veta att det fanns en tredjedels chans att Isak skulle bli frisk, en tredjedels chans att han skulle överleva men vara sjuk – och en tredjedels risk att han skulle dö.

– Hans hjärta kunde inte pumpa runt blodet ordentligt, han hade mycket vätska i kroppen och lungorna blev tillbakatryckta. Det fanns ändå två tredjedelars hopp om

att han skulle klara sig, säger Tomas.

Sedan upptäcktes fler fel med hjärtat. I februari fick Tomas och Annie beskedet ingen förälder ska behöva få: Isak skulle inte överleva. I vecka 32 sattes förlossningen i gång.

– Normalt innebär det glädje och förväntan att åka till BB. Det var en konstig känsla att veta att vi inte skulle komma därifrån med något barn, berättar Tomas.

– Isak var så fin när han kom ut; jag höll honom och kände hans värme. Han kunde ju bara ha sovit... Hjärnan visste att han inte fanns, men alla föräldrainsinkter klickade in. Det är konstigt hur ont det kan göra känslomässigt. Smärtan var fysisk, säger Tomas.

– Vi hade honom hela kvällen och sedan tog vi avsked, berättar Annie.

– Många såg det som att vi fått ett missfall, men för oss var det inget missfall – vi förlorade Isak. Vi har fött och begravt honom, säger Annie.

NÄR DE BLEV gravida med Livia följde nio månaders konstant oro.

– Psykiskt var det väldigt jobbigt och svårt att glädjas, säger Annie.

Nyligen har familjen även utökats med lilla Märta. Också hon ska få höra om storebror Isak en dag.

– Vi hade honom en extremt kort stund, men det finns verkligen ett före och ett efter Isak, vad gäller hur man mår och hur man ser på saker i livet. Jag vill att hans minne ska finnas kvar, så det blev naturligt att starta en insamling via Hjärte-

barnsfondens webbsida, förklarar Tomas.

Målet var att samla in 5 000 kronor. I dag har de redan fått in omkring 40 000 kronor.

SEDAN 2013 BOR familjen på Fagerhults gård med höns, kaniner, bikupor och grisar. Sedan avelsgalten Olle kom har ett gäng kultingar fötts på gården. Tomas och Annie drömmer om att leva på gårdsförsäljningen av grönsaker, kött, honung och ägg, och 2019 började de sälja sneda och fläckiga grönsaker i en Hjärtebarnspåse för 50 kronor.

– Pengarna går till vår insamling, och Hjärtebarnspåsarna säljs alltid först. Många med hjärtebarn kommer fram och pratar.

Under Hjärtebarnsmånaden 2020 sålde de honung till minne av Isak för 200 kronor per burk, med Hjärtebarnsfondens logotyp på etiketten. I år såldes även tröjor och tio kronor per äggkartong skänktes till minnesfonden.

– Vi gör småsaker, men varje krona räknas. Det känns extra fint med Hjärtebarnsmånaden i februari, då Isak fyller år. Kan vi bidra till att hjälpa ett barn bli friskt eller till att någon slipper gå igenom det vi går igenom, så är det värt allt, säger Annie.

Minnet av Isak hålls levande. Syskonen tänder Isaks minnesljus och på hans födelsedag firar de med tårta och besöker gravstenen. I sommar blir Annie slutligen friskförklarad.

– Om inte Isak hade blivit till hade jag inte upptäckt cystorna; de hade högst troligt blivit elakartade. Så hans liv räddade mitt liv också – jag är för evigt tacksam till Isak, säger Annie. ♥

Foto: Shutterstock



Så spelar du padel för hjärtebarnen

I ÅR ÄR DET premiär för ett nytt event som handlar om att spela padel till förmån för Hjärtebarnsfonden. Turneringen Padel4Life hade sin första deltävling i Linköping den 14 maj och fortsätter under hösten till Växjö, Eslöv och Kungälv. Turneringen avslutas med en masters i Lidköping den 8 oktober. Där ska de slutgiltiga vinnarna alltså koras.

– Att spela padel har blivit en folksport och vi vill inte vara sämre än att haka på det och göra det möjligt att

samtidigt stödja barn och familjer som har drabbats av medfött hjärtfel. Vi vill bli störst i Sverige vad gäller välgörenhetsevent av det här slaget, säger Billy Ydefjäll, insamlingschef på Hjärtebarnsfonden.

Genom samarbete med WeArePadel och Charitypadel har Hjärtebarnsfonden fått tillgång till hallar och arrangemang som håller hög klass. Det finns också möjligheter att utveckla konceptet till kommande år. Läs mer på www.padel4life.se.

Leah och Mattias – nya på Hjärtebarnsfonden

LEAH PERSSON HAR tagit sig an rollen som projektledare och ansvarig för Hjärtebarnsfondens lägerverksamheten. Hon kommer närmast från rollen som kommunikationschef inom Försvarsmakten. Leah Persson kommer också att arbeta som kommunikatör.



Leah Persson

Som ny kommunikationschef har Hjärtebarnsfonden rekryterat Mattias Barsk. Han kommer närmast från SOS Barnbyar

där han var ansvarig för kommunikation, opinion och press.

– Att så många barn föds med missbildningar i hjärtat, och hur det påverkar familjer och enskilda individer genom hela livet, det ska fler få veta. Vi har en viktig uppgift där, men också att fortsätta den täta dialogen med våra föreningar och medlemmar. Det är så vi blir starkare, säger Mattias Barsk som började på Hjärtebarnsfonden i april.



Mattias Barsk

Billigare och mer anpassade lokaler

Hjärtebarnsfondens kansli har fått nya och mer anpassade lokaler. Sedan en tid tillbaka har adressen varit Kungsgatan 84 i Stockholm. Nu har kansliet flyttat – om än inte så långt. På samma gatuadress men rakt över innergården på markplan finns nu kansliet i mer handikappanpassade lokaler. Kansliet som rymmer fyra personer är mindre och billigare, vilket också låg till grund för beslutet om flytt.

Medverkade på Regiondagarna

Hittills i år har Hjärtebarnsfonden medverkat i flera evenemang, däribland Regiondagarna i Göteborg där generalsekreterare Linda Sundberg berättade om föräldrars och barns upplevelser av pandemin. Hon har även medverkat på en kurs i barnkardiologi och presenterade där Hjärtebarnsfondens arbete.

Nytt bildsamarbete

Hjärtebarnsfonden har inlett ett samarbete med bildbyrån Mostphotos för att ha tillgång till bilder i sjukhusmiljö utan att behöva göra intrång på integriteten. Så här skriver Mostphotos om samarbetet:

”Mostphotos tror på socialt ansvar och att även det minsta kan vara mycket för andra – en peng för forskning eller en bild för att förmedla budskap.”

Ny plattform för insamlingar

Adoveo är en plattform som många av Sveriges insamlingsorganisationer använder sig av för särskilda ändamål och partnersamarbeten. Adoceo har över 70 partnerföretag som använder plattformen. Även Hjärtebarnsfonden har tillgång till verktyget och har nu börjat utveckla projekt inom det. De digitala insamlingar som har en webbadress med ”adoveo” i sig är kopplade dit.



Det finns ställen som man vill återvända till

Upplev Kosta

Glasbruk, outlet-butiker och en drink i glasbaren. I de småländska skogarna är det fullt blås i hyttorna – året om! Som besöksdestination är Kosta rena himmelriket. Kosta ligger vackert inbäddat i de småländska skogarna mellan Kalmar och Växjö. Utbudet av aktiviteter, sevärigheter och upplevelser är stort och många av verksamheterna håller öppet alla dagar, året om. Hit åker över en miljon människor varje år för att se hur handblåsta glas tillverkas och konstglas tar form vid de heta ugnarna, och inte minst för att handla glas. En del besökare provar även på att blåsa glas själva.



Hjärtat av Glasriket

Giganterna Kosta, Boda och Orrefors samsas idag i samma glasbruk, Kosta glasbruk (grundat 1742). Kosta Glasbruk tillsammans med Pukeberg, Målerås, Bergdalahyttan och Skruf är de enda av de klassiska glasbruken som finns kvar från storhetstiden. Men konst- och hantverkstraditionen i bygden lever vidare, unga glasblåsare med höga ambitioner tillkommer och här tillverkas fortfarande både bruksglas och konstglas i absolut världsklass.

Äventyret Kosta

I Kosta finns många kringaktiviteter, äventyr, sevärigheter och upplevelser, däribland shopping och outletbutiker – vilket passar bra in på semestern. Utöver besök i glashyttor och shopping finns en spännande världsunik Safaripark med både älg, visent och kronhjort, Europas tre största landdjur i samma hägn! Safariparken blev tilldelad priset "Årets Turismföretag i Kronoberg" 2021! När du är i Kosta måste du gå på hyttstall, en gammal tradition som går tillbaka till tiden när hyttan var bygdens samlingspunkt. Genuin småländsk mat tillagad i kylugnarna, dryck, underhållning och glasblåsning på mästar nivå. Missa inte heller Kosta Delikatess som innehåller både en butik och en restaurang med läckerheter från skog, mark och hav, samt en unik ginbar med över 240 sorters gin.



Vandringsleder

Här finns också det vilsamma lugnet och vackra naturen med avkoppling, fiske, bad, kanot- och cykeluthyrning m.m. För den som vill vara mer aktiv på semestern finns det mängder av vandringsleder runt sjöarna och naturskyddsområden runt om Kosta.

Shopping och drink i baren

Vill man shoppa glas har man kommit helt rätt. I Kosta finns flera outletbutiker där man kan fynda glas, sport- och friluftstidningar, skor och kläder från kända märken till småländska priser. Besök gärna Kosta Boda Art Hotel ett unikt 4-stjärnigt glashotel med vacker glaskonst, prisbelönt spa och en världskänd undervattensinspirerad glasbar. Varför inte prova en öl från Kosta Bryggeri eller en drink med vår egna Gin från Kosta Destilleri. Hotellet är utsmyckat av Kosta Bodas kända glaskonstnärer och matkonsten på restaurang Linnea är i en klass för sig.



Med naturen som granne

Kosta Lodge är ett naturnära boende med 26 rum, 13 parstugor, viltinspirerad restaurang, glassbar, pool, jacuzzi, bastu & äventyrsgolf. Utöver hotellrummen och stugorna finns många fina ställplatser för husbil och efter pågående utbyggnad kan vi erbjuda totalt 90 platser till husbilsresenärerna – samtliga med trädäck, el och fullservice.

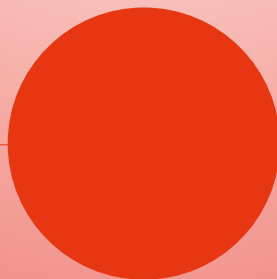
TEMA: VALETS HJÄRTEFRÅGOR

♥ Att barn och vuxna med medfött hjärtfel ska få gå i skolan och få vård **på samma villkor** som andra är en självklarhet. Likaså att ungdomar med medfött hjärtfel ska vara **tillräckligt förberedda** på övergången från barn- till vuxensjukvården.

♥ Så ser dock **verkligheten** inte alltid ut.

♥ I höst är det **riksdagsval**. Vad vill egentligen våra politiker göra för att förbättra situationen för barn och vuxna med medfött hjärtfel?

♥ Möt gymnasieeleven **Hedda** som berättar om sin skolgång, barnkardiologen **Jan** som berättar om utmaningar i vården, och forskaren **Markus** som vill förbättra övergången till vuxenvården för ungdomar.





**HJÄRTEFRÅGA:
SKOLGÅNG PÅ
LIKA VILLKOR**

”Jag kanske vill gå på folkhögskola med filminriktning. Jag tror att jag vill göra dokumentärfilm.”

”Det kan vara lite fyrkantigt”

Hedda Sundberg har klarat sig bra i skolan. Men så är det inte för alla hjärtebarn. Det är inte alltid skolpersonalen förstår att det behövs särskilt stöd.

Text: Charlie Olofsson

Foto: Susanne Kronholm

H

EDDA SUNDBERGS HJÄRTA pumpar som att hon är ute på ett konstant joggingpass. Inte så konstigt då att det ibland blir svårt att orka med. Hon föddes med ett allvarligt hjärtfel och vissa saker som andra inte ens tänker på kan vara avgörande för hur skoldagen ska bli. Just nu är till exempel avståndet till idrottshallen ett problem.

– Det är väldigt långt att gå dit. Sedan ska vi idrotta där, och sedan gå tillbaka hela vägen till skolan. Det blir jobbigt, säger hon.

När hon var mindre fick hon ibland skjuts i rullstol när det var långa avstånd, men nu på gymnasiet vill hon klara sig själv. Även om skolan i perioder har varit tuff har det gått bra.

– Du har alltid varit intresserad av att lära dig saker. Det tror jag har varit en viktig faktor. Du kan vara väldigt koncentrerad när du är intresserad av



Daniel Sundberg, Heddas pappa, säger att det har varit viktigt att ha en nära relation till Heddas skola, "Man kan vara hårdare än vi har varit och säga 'vi har rätt till detta', men för oss har det varit viktigt att ha en god relation", säger han.

något, men du har också lätt för att bli distraherad, säger pappa Daniel Sundberg.

Han och Heddas mamma, Linda Sundberg, har försökt att göra skolgången så bra som möjligt. Vid ett tillfälle sökte de sig medvetet till en skola där de visste att det hade gått en elev med hjärtfel tidigare, i hopp om att personalen skulle ha lite förkunskap. De har också aktivt valt små skolor där avstånden inte är så stora.

- Det är onödigt att lägga energin på att ta sig mellan olika platser. När orken är begränsad vill man hellre spara den till lektionen, säger Daniel.

HAN ÄR FORSKARE i pedagogik och Linda är generalsekreterare för Hjärtebarnsfonden. De flesta föräldrar till barn med hjärtfel har inte specialkunskap om hur man skapar bra förutsättningar för lärande, och många blir kanske inte heller i samma utsträckning lyssnade på av skolan.

Som generalsekreterare för Hjärtebarnsfonden pratar Linda ofta med föräldrar som upplever att skolan inte förstår deras barns utmaningar, som det där med tröttheten.

- Skolan viftar ofta bort det. De säger "han behöver bara gå och lägga sig tidigare" eller "hon behöver bara äta mer frukost", men så enkelt är det inte alls.

För att skolan ska fungera för barn med hjärtfel tror hon att det är viktigt att öka kunskapen. Annars är det lätt att hjärtefelet antingen tas för lättvin-

digt eller att det tippas över åt andra hållet:

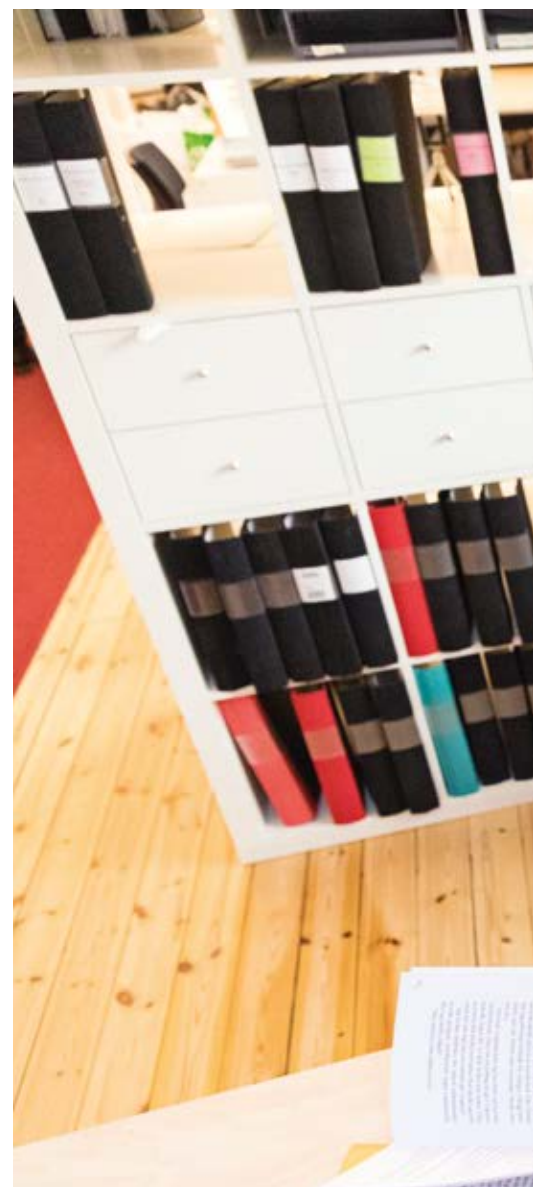
- Vissa blir jätterädda och tror att man inte kan göra någonting när man har hjärtfel och så är det ju inte heller, säger Daniel.

GENOM ÅREN HAR familjen haft en nära kontakt med Heddas skolor, särskilt i samband med att hon har börjat på en ny skola. Då har de varit där och berättat om hjärtefelet för rektor och lärare. Ibland har Heddas kontaktsjuksköterska varit med på mötena.

- Det har varit bra. Det ger lite extra tyngd, säger Daniel, men tillägger att de har valt att ha en mjuk ton i relation till skolan.

- Vi har velat ha en tidig, bra kontakt. Man kan vara hårdare än vi har varit och säga "vi har rätt till detta" men för oss har det varit viktigt att ha en god relation.

Något som Hedda och hennes föräldrar tror har bidragit till att skol-



Hedda läser nu estetisk linje med inriktning på grafisk form. "Förut ville jag bli jurist, men jag fick ge upp det. Det är så lång utbildning och man måste ha väldigt bra betyg", säger hon.

"Det kan vara lite fyrkantigt ibland. De vill till exempel alltid att alla ska vara med på allt, men ibland är det svårt på utflykter och friluftsdagar."



**HJÄRTEFRÅGA:
SKOLGÅNG PÅ
LIKA VILLKOR**

gången har fungerat så bra är resurspersonerna som hjälper till i klassrummet. Hedda har haft ett sådant stöd ända från förskolan upp till gymnasiet. Ibland har familjen fått vara delaktig i rekryteringen eftersom relationen mellan Hedda och resursen är så viktig.

Något annat som har varit betydelsefullt är hjälpmedlen som gör det lättare att koncentrera sig. Hedda har till exempel hörlurar som stänger ute ljud och ibland har hon haft skärmar på bänken för att slippa störas av stök i klassrummet. Hon har också haft

möjlighet att gå i väg och sitta avskilt, i ett annat rum.

Linda upplever att Hedda har fått mer stöd än många andra barn med hjärtfel, men ibland har familjen ändå önskat att det hade funnits lite större flexibilitet från skolan.

- Det kan vara lite fyrkantigt ibland. De vill till exempel alltid att alla ska vara med på allt, men ibland är det svårt på utflykter och friluftsdagar, säger Daniel.

Han upplever att det inte alltid finns förståelse för vilken ansträngning den typen av aktiviteter kan

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

HJÄRTEFRÅGA:
SKOLGÅNG PÅ
LIKA VILLKOR



Heddass familj har vid några tillfällen under grundskolan hälsat på i klassen och berättat om hennes hjärtfel för kompisarna. Pappa Daniel tror att det har varit bra för att barnen ska förstå vad det handlar om.

innebära för barn med hjärtfel. Hans erfarenhet är också att kunskapen om hjärtfel ofta är lägre bland lärare i praktiska ämnen som idrott, hemkunskap och slöjd. Det tror han kan bero på att de lärarna ofta jobbar på flera olika skolor och inte är del i lärolaget.

- De säger ofta bara att allt fungerar så bra, men man märker att de inte förstår när något blir för fysiskt krävande.

UTÖVER ATT INFORMERA och hålla kontakt med lärarna har familjen också vid några tillfällen under grundskolan hälsat på i Heddass klass och berättat om hjärtfelet för klasskompisarna. Daniel tror att det är kan vara bra, så att de andra barnen förstår vad det handlar om.

- Jag tror att det är bra att informera för då blir det inte lika mycket spekulationer. Sedan när du blev äldre berättade du ju själv i skolan, säger han och vänder sig till Hedda.

Nu på gymnasiet har hon inte

berättat för sin klass om hjärtfelet. Hon tycker inte att det har behövts, utan det har räckt att berätta för den närmaste vännen. När hon började högstadiet hade hon däremot en liten dragning för klassen och hon ser att det hade sina fördelar.

- När jag skulle opereras, i nian, skickade klassen en bild där de gjorde tumme upp. Det var trevligt, säger hon.

Även om skolan går bra känner hon att hjärtfelet begränsar henne ibland.

- Förut ville jag bli jurist, men jag fick ge upp det. Det är så lång utbildning och man måste ha väldigt bra betyg.

I stället för att slå in på juristbanan läser hon nu estetisk linje med inriktning mot grafisk form.

- Det är också bra.

Vad hon ska göra i framtiden vet hon inte riktigt än, men en tanke har börjat gro:

- Jag kanske vill gå på folkhögskola med filminriktning. Jag tror att jag vill göra dokumentärfilm. ♥

Så här tycker partierna

Barn och ungdomar med medfödda hjärtfel har i många fall särskilda behov i skolmiljön, men på grund av brist på kunskap och resurser får många inte det stöd de har rätt till.

Hjärtebarnet har frågat representanter för riksdagspartierna: Vad bör göras för att öka kunskapen och stödet inom skolan för att förbättra skolsituationen för barn och ungdomar med medfödda hjärtfel?



Gunilla Svantorp, S:

Det behövs tydliga riktlinjer för hur man ska möta och följa

upp barn med hjärtfel både i vården och i skolan. Ibland kan det handla om saker som kan förefalla vara ganska små, till exempel hur schemaläggning ser ut för att barnen ska ha ork att klara av en hel skoldag eller till exempel att man slipper bära med sig skolböcker och dator mellan skola och hem och i stället kan ha dubbla uppsättningar. En första viktig sak att börja med är att tillse att det nationella uppföljningsprogram för hjärtbarn som tagits fram också efterföljs. Viktigt är att förstå att det handlar om individer som sinsemellan kan ha olika behov och därför behöver stödet se olika ut.



Lars Hjalmered, M:

Vi förstår att det krävs särskilda anpassningar för

barn med hjärtfel och menar att skolan och skolans personal ska kunna möta dessa barn på bästa sätt. För att kunna göra det behövs utbildning och kompetensutveckling för skolans personal vad gäller barn med särskilda behov. Moderaterna anser vidare att det krävs lugn och ro i klassrummet, något som alla barn behöver, men särskilt barn med hjärtfel som behöver lugn tillvaro för att klara av skolan. Därför vill vi stärka lärare och rektors befogenheter vad gäller att skapa ordning och reda i skolan så att alla klassrum präglas av studiero.



Patrick Reslow, SD:

Sverigedemokraterna är angelägna om att alla barn ska känna

sig trygga i skolan och kunna tillägna sig kunskap. Det gäller naturligtvis även barn som har drabbats av hjärtfel. Vi välkomnar förslag på åtgärder för att åstadkomma en förbättrad skolgång för dessa barn och lovar att hörsamma dessa råd.



Fredrik Christensson, C:

Centerpartiet vill stärka det nationella

stödet för barn med särskilda behov. Skollagen är tydlig: alla elever i behov av särskilt stöd ska få det och huvudmannen ska fördela resurser efter behov. Att skolor anpassar verksamheten efter barn med särskilda behov är viktigt både för att barnet ska känna sig tryggt, men också för att barnet ska kunna tillgodogöra sig sin utbildning på bästa sätt, utifrån sina förutsättningar. Vi tycker att staten ska ta ett större ansvar för att stödja skolor för att förbättra skolgången och öka likvärdigheten runt om i landet för elever med särskilda behov. Vi arbetar också för en stärkt och utbyggd elevhälsa.

För att elevhälsan ska kunna erbjuda rätt stöd krävs ibland mer kunskap om vilka behov barn med exempelvis medfödda hjärtfel kan tänkas ha. Den som behöver extra anpassning eller särskilt stöd ska få det.



Daniel Riazat, V:

Vänsterpartiet vill se en skola där elevernas mångfald och

olikheter ses som en tillgång och inte som något negativt, oavsett om det handlar om funktionsnedsättningar, personlighetsdrag eller medicinska besvär såsom medfödda hjärtfel. Skolan ska vara tillgänglig i både fysiskt och kognitivt hänseende. Elever som behöver stöd i skolan utanför ramarna för den ordinarie undervisningen, antingen i form av extra anpassningar eller i form av särskilt stöd, ska få det. Vänsterpartiet anser att det därför behövs fler speciallärare och specialpedagoger i hela skolsystemet och att möjligheterna till särskilt stöd behöver stärkas. Det måste finnas tillräckliga ekonomiska och personella resurser i skolan så att lärare och rektorer kan besluta om stöd och anpassningar, både för elever och för personal. Dessutom behövs det fortbildningsinsatser för skolans olika yrkesgrupper för att kunna hantera den här typen av situationer, vilket det inte alltid finns utrymme för på grund av nedskärningar och för kortsiktiga budgetramar.



Christian Carlsson, KD:

Kristdemokraterna menar att alla barn

skall kunna få det stöd de behöver för att klara sin skolgång. Det måste finnas goda och väl fungerande alternativ för elever som behöver ett annat stöd i sin kunskapsutveckling, exempelvis stödundervisning i mindre grupper och extra anpassningar till exempel som i "resursskolor". Kristdemokraterna vill ge resursskolorna en egen definition i skollagen och en finansieringslösning som är

bättre anpassad efter resursskolornas särskilda förutsättningar och som särskilt tar hänsyn till elevernas behov. Vi vill därför tillsätta en utredning för att se över det särskilda stödet och tilläggsbeloppen för elever i behov av särskilt stöd. Vidare har det under lång tid varit brist på specialpedagoger och speciallärare, en trend som väntas fortsätta, och många som jobbar som speciallärare har inte examen. Vi anslår 130 miljoner kronor per år utöver regeringens budget för denna kompetensutveckling under 2022-2024.



Fredrik Malm, L:

Liberalerna vill att alla barn och unga

skall få de förutsättningar som krävs för att lyckas i skolan. Lärare kan göra mycket, men de kan inte göra allt. För att eleverna ska klara av skolan och upptäcka glädjen i kunskap är det helt avgörande att de mår bra, känner sig trygga och får det stöd de behöver i skolarbetet. För att barn och ungdomar med medfödda hjärtfel ska få det stöd och den hjälp de behöver ser Liberalerna det som särskilt prioriterat att skolan i sin tur kan få både stöd och kunskap genom samarbete med allt ifrån sjukvården till socialtjänsten. I den länken är inte minst elevhälsan avgörande. För att lärare ska kunna hjälpa alla elever finns det ibland behov av att elevhälsan finns där som stöd och för att bidra med råd och rekommendationer. Samtidigt kan vissa medfödda sjukdomar kräva mer specialiserad kunskap, som i sin tur finns på sjukhus eller vårdcentraler. För elevernas skull är det därför av stor vikt att det, om behov finns, finns möjlighet och resurser att intensifiera kontakt och utbyte mellan skolan och sjukvården. För att det ska bli möjligt vill Liberalerna tillföra mer resurser till skolväsendet, så att skolor får bättre möjlighet att anställa personal, satsa på speciallärare och särskilda

undervisningsgrupper eller bygga ut elevhälsan. I dag varierar förutsättningarna mycket mellan olika kommuner, vilket vi tycker är helt oacceptabelt. För att alla barn, oavsett deras medicinska eller pedagogiska behov, ska få den hjälp de behöver vill vi att staten ska överta ansvaret för skolan och därmed även ansvaret för finansieringen av skolväsendet.



Annika Hirvonen, MP:

Skolan ska främja alla elevers lärande och

möjlighet att nå sin fulla potential, och alla elever ska självklart ges det stöd och den hjälp som de behöver. Det ska inte bero på vilken skola man går i om man får rätt stöd eller inte. Miljöpartiet drev under den förra mandatperioden igenom en läsa-skriva-räkna-garanti som innebär en stärkt rätt för alla elever att få de stödinsatser de har behov av redan tidigt i sin skolgång. Vi vill bygga ut elevhälsan så att den blir både mer tillgänglig för eleverna och ett tydligare stöd för lärarna. Även samverkan mellan elevhälsan, socialtjänsten och den allmänna hälso- och sjukvården behöver utvecklas. Ingen elev ska falla mellan stolarna – även elever som har omfattande behov av stöd måste ges en långsiktig och trygg skolgång.



“Politikerna måste förstå problematiken”

En förbättrad vård av människor med medfött hjärtfel omfattar många vårdinstanser, från barnmorskan till vuxenkardiologen.

Men en sak är viktigast just nu, enligt Jan Bergils, nyvald ordförande i Svensk barnkardiologisk förening:

– Det behövs en nationell implementering av vårdprogrammet.

Text: Petra Olander

Foto: Andreas Hillergren

**HJÄRTEFRÅGA:
VÅRD PÅ
LIKA VILLKOR**



Ellion Mårtensson på besök hos barnläkaren Jan Bergåls på Central-sjukhuset Kristianstad.



Att lyckas med den bästa möjliga vården för barn och vuxna med medfött hjärtfel handlar om att lyckas i hela vårdkedjan, från fosterstadium till pensionär. Utmaningarna på vägen är många, konstaterar Jan Bergils, kardiolog i Kristianstad. **Hur kan vi jämna ut skillnaderna i vården för hjärtebarn?**

– På initiativ av Hjärtebarnsfonden har det tagits fram ett nationellt uppföljningsprogram i vården som är väldigt bra, men som ännu inte implementerats. Vi i Svensk barnkardiologisk förening slipar nu på det och vår absolut viktigaste uppgift nu är att se till att det införs.

Vad innebär det nya nationella uppföljningsprogrammet?

– Att det blir lättare för vården att prioritera rätt, vad som behövs för att lyckas, helt enkelt. En del av det är att screena alla hjärtebarn för att identifiera dem som behöver mer insatser. Den andra är att ge insatserna vid vissa nyckelåldrar. Vi har också räknat på bland annat hur många andra resurser, som psykologer, dietister, kontaktsjuksköterskor, kuratorer, med flera, som krävs, men det behövs också fungerande it, för screeningen måste ske automatiserat. Föräldrarna ska kunna fylla i uppgifter själva hemma som går automatiskt in i journalsystemen och presenteras för kontaktsjuksköterskan på ett sätt som gör det till ett användbart verktyg.

Hur kan politikerna bidra?

– Detta handlar om att följa upp de barn som har överlevt och här kan

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

Jan Bergils, ordförande i Svensk barnkardiologisk förening, anser att man inom vården bör lägga mer fokus på hjärtat redan vid barnmorskeutbildningen. Här undersöks Ellion som är i sällskap med mamma Frida Mårtensson.

HJÄRTEFRÅGA: VÅRD PÅ LIKA VILLKOR

politikerna göra störst nytta, genom att förstå problematiken, lägga resurser på det och implementera vårdprogrammet. Då kan vårdpersonal ta vårdprogrammet till sin ledning och säga att "så här ska det fungera i Sverige". Detta är vår och politikernas största utmaning, och det krävs ganska små resurser som gör att man kommer att vinna oerhört mycket i slutändan.

Är det skillnader mellan regionerna när det gäller att upptäcka hjärtfel redan i fosterstadiet?

– Absolut. Om ens foster har hjärtproblem ska man ha lite tur att det upptäcks. När barnet väl är fött finns det också skillnader i olika delar av landet, men de är rätt bra kompenserade med telemedicin och konsultmottagningar. När hjärtfelet väl är

”Detta är vår och politikernas största utmaning, och det krävs ganska små resurser som gör att man kommer att vinna oerhört mycket i slutändan.”

upptäckt, är svensk barnkardiologi väldigt bra, en förebild i världen.

Jan Bergils anser att man bör lägga mer fokus på hjärtat redan på barnmorskeutbildningen.

– Där har det skett en stor förändring de senaste fem, sex åren.

Även när barnmorskan har hittat ett hjärtfel måste dock resten av vårdkedjan fungera.

– Då måste barnmorskan ha någonstans att lämna ärendet, oftast till den lokala gynekologen, och i nästa steg måste den lokala gynekologen lämna det ifrån sig någonstans där det finns ett samarbete mellan obstetrikern och barnkardiologin.

Skillnaderna är bland andra möjligheten att hjärtutbilda barnmorskor, att se till att barnmorskorna får tillräckligt många patienter för att hålla kunskapsnivån uppe, att de har någon att rådfråga, liksom möjligheterna för de lokala gynekologerna att utbilda sig, skaffa sig erfarenhet och hitta möjligheter att prata med varandra – och även antalet tillgängliga barnkardiologer skiljer sig åt i landet.

– Det beror lite på var man lokalt har valt att satsa. I vissa delar av landet har barnmorskor på mödravården hundratals mammor på ett år och många kollegor att rådfråga, men på vissa ställen är det svårt att få till volymen. Då behöver man ännu mer utbildning och kommunikationsverktyg.

Vad skulle minska risken för att hjärtebarn inte får den vård de behöver som vuxna?

– Det är ett jättebekymmer nationellt. I dag finns det fler vuxna med

TEMA: Valets hjärtefrågor

hjärtfel än det finns hjärtebarn och medan vi har en stor organisation för hjärtebarnen, finns det inte motsvarande för vuxna med medfött hjärtfel. Det sköts i bästa fall av en intresserad vuxenkardiolog. Det måste finnas dedikerade vuxenkardiologer som vi kan lämna över hjärtebarnen till. De behöver också utbildning i barnkardiologi, en organisation som är förberedd för vuxna hjärtebarn, gemensamma forum och träffytor. Där kan politikerna bidra med resurser för den omställningen.

Finns det något annat som skulle kunna förbättra vården för hjärtebarn?

– Att föräldrar utesluts från 1177 när barnet fyller 13 år är ett problem. Vi anser att barnen har rätt till sin integritet, men det måste ju också fungera i vården. Vi ser att läkemedel inte förnyas som de ska, att kallelser går elektroniskt till 13-åringens 1177-inloggning, som sedan ingen hör-sammar. Om man som ungdom inte vill att föräldrarna tar del av vårdinformation, behöver man se till att de åtminstone förstår att de måste ta det ansvaret själva. Till exempel kanske man inte så enkelt ska kunna välja bort brevkallelser hem, för detta kan bli riktigt, riktigt farligt. ♥



Så här tycker partierna

Hjärtebarnet har ställt följande frågor till representanterna för Sveriges riksdagspartier:

1 Att tidigt upptäcka hjärtfel kan vara avgörande för att svårt sjuka barns ska kunna räddas. I dag upptäcks allt fler hjärtfel redan i fosterstadiet. Men enligt ny statistik finns stora skillnader mellan olika delar av Sverige. Vad bör göras för att minska dessa skillnader?

2 Som ett resultat av förbättringar inom vården ökar antalet vuxna som lever med medfött hjärtfel i Sverige. Uppföljning och eftervård av dessa nya patienter har dock inte hängt med, vilket betyder att många riskerar att missa nödvändiga vårdtillfällen och läkarkonsultationer. Vad bör göras för att förbättra vården av vuxna med medfött hjärtfel?



Kristina Nilsson, S:

1 Skillnaderna kan bero på att man inom vissa delar av mödravården har kommit längre och i större utsträckning använder sig av utvidgad screening vid ultraljudsenheterna. Regionerna bör se över behovet av mer kvalificerad personal för att bli bättre på att upptäcka hjärtfel i fosterstadiet. För att minska skillnaderna bör man utvidga samarbete mellan olika enheter och hitta sätt att sprida ny kunskap mellan olika enheter samt förstärka samarbeten mellan mödravården och de specialist-enheter som finns på läns- och universitetssjukhusen.

2 Varje region bör ha en ordning för hur den regelbundna uppföljningen av hjärtpatienter ska ske. Mycket sker på detta område med ny teknik som även hjärtsjukvården borde kunna dra nytta av när man kommunicerar med sina patienter. Regionerna bör också se över om vården behöver byggas ut för att kunna tillgodose det ökade behovet när antalet vuxna med medfödda hjärtfel successivt ökar. Det är ett kärnuppdrag för regionernas sjukvård.



Camilla Waltersson Grönvall, M:

1 Moderaterna anser, på liknande sätt som när den förra borgerliga regeringen fattade beslut om att tillsätta en statlig utredning i syfte att ta fram analys och förslag till en nationell cancerstrategi, att regeringen nu

ska ge i uppdrag att lämna förslag till en nationell handlingsplan gällande hjärt-kärlsjukvården som kan svara upp mot de omfattande behov som finns av tydligt nationellt ansvarstagande, uppföljning av nationella riktlinjer och en metodisk handlingsplan för att kunna förbättra jämlikheten och effektivisera såväl hjärt-kärlsjukvården som det förebyggande hälsoarbetet avseende hjärt-kärlsjukdomar till exempel att upptäcka hjärtfel tidigare i Sverige.

2 Moderaterna föreslår bland annat att regeringen ger i uppdrag till Socialstyrelsen att uppdatera de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvården respektive diabetesvården när det gäller förutsättningar för att kunna fördjupa samarbetet på ett jämnt sett över hela landet och förbättra efterlevnaden av redan fastlagda riktlinjer rörande hjärt-kärlvården respektive diabetesvården. Vi föreslår vidare att det tas fram en nationell standardisering gällande användande av kvalitetsregister. Detta dels för att registren ska kunna kopplas till varandra, dels att data enkelt ska kunna användas och jämföras mellan olika register. Registren underlättar utvärdering av vårdinsatser, processer, behandlingar och medicinering.



Linda Lindberg, SD:

1 Likvärdigheten har länge varit ett problem inom svensk hälso- och sjukvård, där kvaliteten och tillgängligheten kan variera beroende på vilken del av landet man söker vård inom. Vi

menar att det krävs en ökad nationell styrning och samordning av regionerna, vilket skulle bidra med att skapa likvärdighet i hela landet och även möjliggöra för bättre flexibilitet, exempelvis i form av en enklare remitteringsprocess mellan regioner.

2 Vi ser positivt på fler regionala specialistcenter där man fokuserar på just diagnosticering och behandling av olika former av hjärtfel. Utöver ett intensifierat arbete med att öka kunskaps-spridningen inom vården ser vi även positivt på ökade satsningar på forskning på området. Vi ser också ett behov av att fler fysioterapeuter utbildas för att möta gruppen vuxna med hjärtfel, då vi dels vet att det råder brist på fysioterapeuter, dels att dessa bidrar avsevärt för en bättre livskvalitet.



Anders W Jonsson, C:

1 Staten måste ta ett övergripande ansvar för att Sverige har tillräckligt många med relevant specialistkompetens över hela landet, också på fosterdiagnostik. Viktigt att prenatal diagnostik även av missbildningar tydligt inkluderas i de nationella styrdokumenterna.

2 Även för dessa patienter är en fast läkare i primärvården av avgörande betydelse för att uppföljningen sker. Det betyder inte att all uppföljning ska ske i primärvården, men det måste vara en läkare som är ansvarig för att uppföljning sker. Nya digitala möjligheter gör också att kontakten med kardiolog

för uppföljning förenkla. Det finns god erfarenhet av att en specialutbildad sjuksköterska utför en ultraljudsundersökning av hjärtat som i realtid granskas av specialistläkare.



Karin Rågsjö, V:

1 Vården i Sverige ska vara jämlik över hela landet. Inom en rad områden behövs i dag ökad nationell styrning för att uppnå det. Är målsättningen att ha en jämlik vård måste det föreslås åtgärder som leder till ökad jämlikhet, inte minskad jämlikhet och ökade klassklyftor. För att vård ska ges på lika villkor för hela befolkningen och vara jämlik innebär det att personalen inom hälso- och sjukvården behöver få den kompetensutveckling som krävs för att tidigt kunna upptäcka hjärtfel, helst redan i fosterstadiet. Möjligheten till kompetensutveckling ska finnas oavsett var den anställde verkar. Ingen vårdgivare ska kunna avsäga sig sitt ansvar. Det är även viktigt att den kompetens som finns inom sjukvården tas tillvara på. Dagens personalbrist och dåliga arbetsvillkor innebär att sjukvårdspersonal inte alltid hinner rådfråga och ta hjälp av varandra i önskvärd utsträckning. Vänsterpartiet vill se förbättrade arbetsvillkor för vårdpersonal genom till exempel högre löner, fler anställda och bättre arbetstider.

2 En vård som sätter patienten i centrum är viktig inom alla delar av sjukvården. Särskilt viktig är den för patienter som har medfödda eller långvariga sjukdomar,

såsom medfött hjärtfel. För att uppnå bra kvalitet och finna vägar till bättre livsbetingelser krävs en lång relation där förtroende byggs upp mellan vårdpersonal och patient. Patienter med långvarig sjukdom har samlat på sig stor erfarenhet av sin sjukdom och hur man svarat upp emot tidigare behandlingsmetoder och mediciner. Den erfarenheten behöver tas till vara, vilket kan ske i ett nära, långvarigt och förtroendefullt samarbete mellan vårdföreträdare och patient.



Acko Ankarberg Johansson, KD:

1 Uppdelningen i de 21 regionerna fungerar dåligt. För att kunna ge patienter över hela landet en jämlik och god vård krävs ett statligt ansvar för vården. Förutom ett statligt huvudansvar måste reformen för en god och nära vård genomföras sammanhållet och långsiktigt. Först då får vi en patientsäker och effektiv hälso- och sjukvård.

2 Det görs stora och fantasiska insatser i den akuta fasen men det livslånga perspektivet saknas ofta. Vi vill därför se nationella riktlinjer för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel. Tillsammans med översynen av vårdkedjan kan detta medverka till en fungerande vård hela livet.



Lina Nordquist, L:

1 Sverige kan ge världens bästa vård och därför måste vi göra just det. Nationella riktlinjer ska inte vara fritt val, utan måste bli obligatoriska att följa i hela Sverige. Sjukvården behöver också bli skyldig att ge fortbildning till anställda under hela deras

arbetsliv. Staten behöver strategiskt planera för att minska brist på kollegor och stress i sjukvården.

2 Perspektivet i vården måste bli livslångt och innefatta alla nödvändiga yrkesgrupper. Det behövs en nationell satsning på digital infrastruktur, så att patienter med långvariga behov kan få regelbundna kallelser med möjlighet att boka om sin tid digitalt, och så att människor kan kontakta sin sjukvård digitalt med enklare frågor. Liberalerna vill också genomföra en fastläkarreform i specialistvården, så att människor med långvariga läkarkontakter kan välja att träffa en och samma specialistläkare.



Margareta Fransson, MP:

1 Det behövs en kunskapshöjande insats så att det blir mer jämlikt över landet. Att skillnaderna har upptäckts är viktigt för att ge draghjälp i detta arbete.

2 En nyckel är förbättrad arbetsmiljö, lugnare tempo och fler kollegor i vården, tid för kompetensutveckling och att ta till sig ny kunskap och utveckla arbetssätt. Digitala hjälpmedel kan bidra. Miljöpartiet har infört vad vi kallar Återhämtningsbonusen – medel som arbetsgrupper i vården kan söka för att pröva nya metoder för att förbättra arbetsmiljön på det vis de själva vill testa, även arbetstidsmodeller. Primärvårdsreformen behöver ta fart för att förebygga mer och avlasta vården i övrigt.





**HJÄRTEFRÅGA:
FÖRBÄTTRAD
ÖVERGÅNG TILL
VUXENVÅRD**

Anna Jakobsson, specialistsjuksköterska på Akademiska sjukhuset i Uppsala, är överföringskoordinator i programmet Stepstones som ska ge ungdomar en bättre övergång från barn- till vuxensjukvård.

Så ska förbättrad övergång
till vuxensjukvården ge

BÄTTRE HÄLSA

Många barn som föds med medfött hjärtfel behöver fortsatt vård och uppföljning i vuxenlivet. Men överföringen från barn- till vuxensjukvård har i många fall fungerat dåligt.

Detta vill man nu förändra i och med forskningsprojektet Stepstones.

– När jag möter ungdomar med medfött hjärtfel märker jag att de inte alltid är så välinformerade om sin sjukdom, säger Anna Jakobsson, specialistsjuksköterska i Uppsala.

Text: Carl Hjelm Foto: Magnus Glans



Markus Saarijärvi.

A

LLT FLER BARN som föds med komplicerade hjärtfel överlever i dag. Det innebär även att antalet vuxna som behöver fortsatt vård och uppföljning ökar. Överföringen från barn- till vuxensjukvård kan dock vara svår, vilket kan innebära att ungdomar inte får den vård och uppföljning som de behöver.

Markus Saarijärvi disputerade nyligen med en doktorsavhandling om överföringsprogrammet Stepstones.

– Vi vet sedan tidigare att överföringen fungerar dåligt för ungdomar som har ett långvarigt sjukdomstillstånd.

TEMA: Valets hjärtefrågor

Problemen kan se olika ut, men tidigare studier har visat att många inte är tillräckligt förberedda på de krav som ställs på dem i vuxensjukvården. Många vet till exempel inte tillräckligt om sin sjukdom, var de kan få vård eller hur man bokar en tid. De är vana vid att föräldrarna och barnsjukvården tar hand om dem. Som vuxen måste de dock själva ta ansvar för och hantera sin sjukdom, säger han.

Detta kan enligt Markus Saarijärvi få allvarliga konsekvenser. Det finns risk för att ungdomar slutar att gå på kontroller, vilket kan leda till komplikationer, felaktig vård eller i värsta fall ökad dödlighet.

– Det finns en stor konsensus att det behövs mer kunskap om detta i den kliniska världen.

I FORSKNINGSPROJEKTET STEPSTONES har ett överföringsprogram utvecklats som nu håller på att implementeras på sex svenska universitetssjukhus. Förhoppningen på längre sikt är att programmet ska implementeras på bred front i den svenska sjukvården och bidra till att skapa en jämlik och högkvalitativ vård för ungdomar med hjärtsjukdomar i hela landet, men även andra unga med långvariga sjukdomstillstånd.

– Vårt långsiktiga mål är att få till nationella riktlinjer för överföringsvård, säger Markus Saarijärvi.

Hjärtebarnsfonden har haft stor betydelse för projektet, bland annat

genom finansiering. Peter Nordqvist, Hjärtebarnsfondens tidigare generalsekreterare, har deltagit i en referensgrupp och representanter för unga vuxna med medfött hjärtfel och hjärtebarnsföräldrar har i projektet bidragit med sina erfarenheter.

– Vi hoppas kunna jobba ännu tätare tillsammans med Hjärtebarnsfonden framöver, säger Markus Saarijärvi.

”Vårt långsiktiga mål är att få till nationella riktlinjer för överföringsvård.”

I PROJEKTET HAR nio sjuksköterskor fått en specialutbildning i bland annat personcentrerad vård och ungdomsmedicin. Tanken är att dessa så kallade överföringskoordinatorer ska rusta ungdomarna inför vuxensjukvården. Koordinatorerna träffar ungdomarna vid tre tillfällen – vid åldrarna 16, 17 och 18 år – och hjälper dem att sätta upp egna mål, exempelvis att lära sig mer om sitt hjärtfel eller hur det går till på vuxenmottagningen. Överföringskoordinatorerna håller även kontakt med ungdomarnas föräldrar.

– Ungdomar har specifika behov. När de träffar sjuksköterskan kan de prata om vad de går igenom, om skolan och vardagen. Ungdomarna, överföringskoordinatorn och ansvarig läkare gör även ett gemensamt överföringsbesök i vuxensjukvården där de får träffa sin nya läkare och sjuksköterska.

Erfarenheterna av överföringsprogrammet har hittills varit positiva.

– Ungdomarna upplever generellt att träffarna med överföringskoordinatorerna är värdefulla. Många säger att de har blivit mer sedda som individer och att fokus har satts på de aspekter som har varit viktiga för unga människor, säger Markus Saarijärvi.

ANNA JAKOBSSON, specialistsjuksköterska på hjärtmottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala, är en av de nya överföringskoordinatorerna. Hon säger att det finns ett tydligt behov av ett strukturerat överföringsprogram för unga med medfött hjärtfel.

– När jag möter ungdomar med medfött hjärtfel märker jag att de inte alltid är så välinformerade om sin sjukdom. De kan tycka att det är lite skrämmande att lämna barnsjukvården eftersom de ofta har gått här länge och nu ska till en helt ny miljö. Vuxensjukvården har fler patienter och där finns inte samma tid för omhändertagande som inom barnsjukvården. Dessutom förväntas ungdomarna hantera den nya situationen utan att ha föräldrarna med sig.

Anna Jakobsson berättar att man på sjukhuset tidigare har jobbat på att förbättra överföringen till vuxensjukvården, men att det arbetet inte har varit lika systematiskt som inom programmet Stepstones, som kan anpassas efter sjukhusets förutsättningar.


Hon säger att utbildningen som hon har fått är viktig.

– Vi vill naturligtvis ge en så bra vård som möjligt, och all utbildning som bidrar till det är så klart positivt. När ungdomarna kommer på sjuksköterskebesök kan olika saker komma upp till ytan som de inte har talat om tidigare. Tidigare har fokus mest legat på det medicinska. Nu dyker många tankar om vuxenlivet upp och vi kan fånga upp dem på ett bättre sätt, säger hon. ♥

Enligt Anna Jakobsson finns det ett tydligt behov av ett strukturerat överföringsprogram för unga med medfött hjärtfel.



**HJÄRTEFRÅGA:
FÖRBÄTTRAD
ÖVERGÅNG TILL
VUXENVÅRD**



Överförings-
koordinatören Anna
Jakobsson säger
att ungdomar kan
tycka att det är
skrämmande att
lämna barnsjuk-
vården för att
komma till vuxen-
sjukvården, som
är en helt ny miljö.

”När ungdomarna kommer på sjuksköterskebesök kan olika saker komma upp till ytan som de inte har talat om tidigare.”

Så här tycker partierna

Allt fler ungdomar med medfött hjärtfel är i behov av fortsatt vård och uppföljning i vuxenlivet. Men många ungdomar riskerar i dag att tappas bort i vården i samband med övergången från barnhjärtvård till vuxenhjärtvård.

Hjärtebarnet har frågat representanter för riksdagspartierna: Vad bör göras för att minska risken för att barn och ungdomar med medfött hjärtfel inte får den vård de behöver som vuxna?



Kristina Nilsson, S:

Inom varje region bör det finnas utarbetade planer för hur övergången till vuxenhjärtvården ska gå till. Vi tycker att det bör ske inom ramen för införande av patientkontrakt i sjukvården. Här ska till exempel en ung patient tydligt få information om vad man kan förvänta sig av hjärtsjukvården för vuxna. Varje ung patient ska känna sig trygg i omhändertagandet i vården för vuxna. Ingen patient ska tillåtas "tappas" bort bara för att vården har otillräckliga uppföljningssystem.



Camilla Waltersson Grönvall, M:

Moderaterna föreslår att en nationell handlingsplan tas fram och genomförs för att stärka den svenska hjärt-kärlsjukvården, detta i syfte att säkra hög kvalitet och se till att alla patienter får en likvärdig vård. Till exempel handlar det om att där det så krävs och behövs nationellt samla och koncentrera avancerad hög-specialiserad hjärt-kärlsjukvård.



Linda Lindberg, SD:

Det är inte rimligt att patienter med en historik av hjärtproblematik inte får adekvat uppföljning vid byte av vårdgivare. Även detta är ett fenomen som vi menar belyser behovet av en ökad nationell styrning och samordning av regionerna, för att på så sätt bidra till en effektivare och bättre vårdkedja. Vi förespråkar också ett nationellt system för dataöverföring så att vårdgivare kan få tillgång till relevant information om patienten på ett säkert sätt.



Anders W Jonsson, C:

Det är viktigt med nationella styrdokument där det blir tydligt att barnsjukvården har ansvaret för att remittera patienterna till specialistsjukvård/primärvård för uppföljning. Genom att öka kontinuiteten i primärvården där på sikt alla ska ha en fast läkarkontakt blir också primärvården en viktig del i att inte patienter med tidigt upptäckta hjärtfel faller mellan stolarna. Vi vill också ha en sammanhållen journalföring för att få en helhetsbild av barnets situation och på så sätt också minska risken att tappas bort i överföringen mellan och inom olika vårdnivåer, eller regioner.



Karin Rågsjö, V:

Grunden i hälso- och sjukvård ska vara ett nätverk runt patienten, vilket kräver en sammanhållen helhet genom livets olika skeden och mellan världens olika instanser. Därför är det viktigt att Sverige lämnar världs- och privatiseringsvägen. Den leder till en uppsplittrad verksamhet där ingen tar ansvar för helheten och därmed inte heller för patienten över tid. Vänsterpartiet vill avskaffa köp- och säljsystemet inom sjukvården, eftersom det bland annat inte tar ett långsiktigt ansvar för patienten.



Acko Ankarberg Johansson, KD:

Det brister i övergången från barn till vuxen, såväl inom hjärtvården som andra specialiteter. Därför behöver hela vårdkedjan ses över. Det krävs nationella riktlinjer och att dessa följs upp så att det fungerar på riktigt, så att vården fungerar sömlöst hela livet.



Lina Nordquist, L:

Vi vill att åldersgränserna blir tänjbara i sjukvården, så att ett barn kan flyttas över till vuxensjukvården i sin egen takt. Patientjournaler behöver kunna delas över hela landet om patienten godkänner det. Anställda ska regelbundet kunna uppdatera sin kunskap, ha gott om tid för sina patienter och för kunskapsöverföring från tidigare vårdgivare.



Margareta Fransson, MP:

En sömlös övergång krävs; unga människor ska inte släppas förrän de känner sig trygga med nästa mottagning. En kontaktsköterska kan ha en viktig roll. Miljöpartiet vill se mer av brukarrevision, det vill säga ta emot erfarenheter från patienter som ofta kan peka exakt på luckor och problem där förbättringar behövs. Vi vill också nämna vikten av samverkan med organisationer inom till exempel idrott för att minska risken för plötsliga dödsfall vid träning. Det är så extremt sorgligt varje gång det sker.



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

Profilen: Thomas Ravelli

”Det är viktigt att hjälpa hjärtebarnen”

Ett trasigt hjärta förändrar allt i livet. Det är något Thomas Ravelli, 62, själv har fått erfarat. Fotbollslegendaren har återhämtat sig efter en stor hjärtoperation och är nybliven ambassadör för Hjärtebarnsfonden.

– Att hjälpa små barn ligger mig väldigt varmt om hjärtat, säger han.

Text: Sofia Zetterman

Foto: Per Wahlberg, Getty Images



D

”För mig är det viktigt att hjälpa barnen. När man ser barn lida och vet att det finns kapacitet att rädda ett barn med hjärtfel, måste man ju göra något.”

ET VAR UNDER en rutinundersökning inför tv-programmet ”Let’s dance” 2019, som läkarna förstod att allt inte stod rätt till med Thomas Ravellis hjärta. Felet bestod av två läckande klaffar – och ledde till en fyra timmar lång operation.

– För 50–60 år sedan hade man inte ens upptäckt det, säger Thomas.

Han är tacksam för att forskningen har gått framåt, men ödmjuk inför att pengar fortfarande behövs för att rädda fler liv. Allra mest ömmar hans lagade hjärta för de minsta patienterna: hjärtebarnen.

– Så små barn drabbas. Att underlätta och göra något bra för dem ligger mig väldigt varmt om hjärtat. Det är fantastiskt att de sedan kan få leva ett normalt liv och träna och spela fotboll.

Själv hade Thomas inga känningar alls av sitt trasiga hjärta.

– Tre dagar före operationen var jag ute och joggade. Många går omkring med ett litet läckage på någon klaff och felet blir successivt värre. Jag hade tur att de hittade felet i tid.

Operationen gick bra, något läkarna firade med att dansa till den gamla VM-låten ”När vi gräver guld i USA”. Sedan följde sex månaders rehabilitering för den forne landslagsmålvakten.

– Som idrottsman vill man ju tillbaka snabbt, men jag har inte samma kondition längre och det är okej.

THOMAS VÄXTE UPP i Vimmerby med fem syskon. Såväl tvillingbrodern Andreas som storebror Stefan var duktiga fotbollsspelare. Han sticker inte under stol med att han var en dålig utespelare. Han berättar att han oftast fick vara back eller sitta på bänken, men en dag dök inte målvakten upp.

– Då ställde jag mig i målet och hittade min position.

Karriären inleddes i Östers IF



där han, tillsammans med tvillingbrorsan, vann två SM-guld. Våren 1989 blev han proffs på heltid i IFK Göteborg.

Det var dock först mot slutet av sina 16 år som landslagsmålvalt som Thomas fick en plats i det svenska folkets hjärtan: hans legendariska räddning i straffsparkavgörandet i kvartsfinalen mot Rumänien i VM 1994 valdes till ”Tidernas svenska idrottsögonblick” under Idrottsgalan 2001.

Själv säger han blygsamt:

– Jag kastade mig åt rätt håll en gång i mitt liv. Det lever jag på fortfarande. Just då var jag väldigt nedskrivnen och ingen trodde på mig. Sedan vände allt. Jag är oerhört tacksam för det. Det kunde lika gärna ha gått åt pipan.

Räddningen ledde till att Sverige tog VM-brons och Ravelli blev invald i svensk fotbolls Hall of Fame.



I kvartsfinalen mot Rumänien 1994 tog landslagsmålvakten Thomas Ravelli en plats i såväl den svenska fotbollshistorien som alla fotbollsfantasters hjärtan med sin oförglömliga straffräddning.

EN MÅLVAKT FÅR inte göra några misstag. Thomas jämför det med att vara hjärtkirurg:

– Man är ganska ensam och utlämnad. En kirurg som opererar ett hjärta måste prestera maximalt under press.

Även om Ravelli är bäst när det gäller blev pressen till slut för stor. För 23 år sedan snörade han av sig fotbollsskorna.

– Jag saknar inget. Som fotbollsspelare är man borta mycket fysiskt, och mentalt är man aldrig hemma. Hjärnan är på fotbollsplanen jämt och ständigt.

Thomas missade bland annat barnens första tio år – däribland dottern Josefines födelse. Nu är hans viktigaste position den som pappa, och han hoppas på barnbarn snart.

Som pappa vet han hur svårt det är som förälder se ett barn lida. Därför brinner han för Hjärtebarnsfonden.

– För mig är det viktigt att hjälpa

**”Jag kastade mig
åt rätt håll en gång
i mitt liv. Det lever
jag på fortfarande.”**

Ingen ska lida av
ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877
Hjärtebarns-
fonden

barnen. När man ser barn lida och vet att det finns kapacitet att rädda ett barn med hjärtfel, måste man ju göra något. För det föds runt 2000 barn med hjärtfel i Sverige varje år.

I dag fungerar Thomas eget hjärta fint. Han är dock väl medveten om att alla inte har samma tur.

– Över 40 000 människor lever med medfött hjärtfel i dag – hälften är under 18 år. Man kan inte ens sätta sig in i hur det skulle vara om något skulle hända ens egna barn. Det är en tagg i hjärtat hela livet. ♥

Ravellis karriär

Thomas Ravellis allsvenska karriär inleddes som målvakt i Östers IF där han var med och vann SM-guld 1980 och 1981. År 1989 blev han proffs på heltid i IFK Göteborg och vann ytterligare sex SM-titlar innan han tog steget till USA för en säsong i Tampa Bay Mutiny.

I landskampen mot Rumänien i VM 1994 tog Thomas Ravelli en plats i svenska fotbollshistorien med sin straffräddning – som 2001 valdes till "Tidernas svenska idrottsögonblick" på Idrottsgalan.

Efter fotbollskarriären har Thomas föreläst, varit med i "Fångarna på fortet", tagit hem titeln "Mästarnas mästare" och vunnit "Superstars" 2018. Nu satsar han på familjeföretaget Ravelli som hjälper idrottsföreningar att sälja kläder så de kan samla in pengar, för att alla barn ska få chansen att idrotta.

SÅ KAN NI FÅ HJÄLP

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



NÄTVERK

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



LÄGER

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



DELAKTIGHET

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



FÖRSÄKRING

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



HJÄRTEBARNET

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



PÅVERKAN

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

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se



Så här ser Emmys hjärta ut när hon själv tecknar det. För två år sedan behövde hon operera in en pacemaker.

Text: Jessica Josefson Foto: Maria Brännhult

Mitt hjärta

”Med pacemakern orkar jag mer”



EMMY BRÄNNHULT

Ålder: 10 år.
Bor: Jönköping.
Familj: Mamma Maria, pappa Danny, storebror Elliot och katterna Kjell och Gullan.
Hjärtfel: AV-block 3 – ett signalfel i hjärtat.

EMMYS HJÄRTA BANKAR lite extra för drama. Det är utan tvekan det bästa hon vet, även om hon står redo att kasta sig ut på fotbollsplanen när Hjärtebarnet får en pratstund med henne.

– Det är roligt att springa och stå i mål, säger hon.

EMMY HAR ETT medfött hjärtfel, men det var först för två år sedan som hon behövde operera in en pacemaker. Hennes hjärta hade skapat en ersättningsrytm så att hon till dess hade klarat sig utan operation.

– Med pacemakern orkar jag springa mer, berättar Emmy.

Mamma Maria fortsätter:

– Efter operationen var det första gången som Emmy orkade fortsätta springa trots att hon blev trött och fick känna mjölksyra i benen.

I dag märker inte Emmy av sitt hjärtfel. Tankarna kretsar i stället runt vårens teateruppvisning.

– Jag ska vara både dvärg och prinsessa i Snövit, berättar hon.

Det är dock inte bara drama och fotboll som står högt på hennes intresselista. När hon blir stor ska hon bli fotograf, precis som mamma Maria.

– Ja, det är roligt att fotografera, säger hon. ♥