

PROFILEN: Mia Törnblom vill hjälpa barnen

hjärte barnet

Värme och styrka från
Hjärtebarnsfonden

03—2022

30 KRONOR

Så anmäler du dig till
Hjärtebarnsfondens
välgörenhetsevent
s.21

TEMA: ARBETSLIV OCH SKOLA

*Barn och vuxna med medfött hjärtfel möter många
och svåra utmaningar i skolan och arbetslivet.
Julia fick kämpa varje dag i skolan och Elin jobbar
på förskola trots att orken inte alltid räcker till.*

Forskning: Så kan
sövning bli mindre
skrämmande

s.27

Krönika: Det
var nära att jag
inte fick leva

s.32

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

03/2022

05 / Ledare

Katarina Hanseus, Hjärtebarnsfondens ordförande: "Vi bidrar med kunskap."

06 / Hjärtevännen

Mats Lind tog initiativ till Hjärtebarns-slaget, en golfturnering som samlade in 30 000 kronor till Hjärtebarnsfonden.

08 / Tema

Många barn och vuxna med medfött hjärtfel möter stora utmaningar i skolan och arbetslivet.

MIA TÖRNBLOM ENGAGERAR SIG FÖR BARNEN



27 / Forskning

De flesta barn och unga tycker att det är skrämmande att sövas. Men enligt ny forskning kan situationen göras tryggare.

21 / Insamling

Vandring, cykling, golf och padel – Hjärtebarnsfonden har flera välgörenhetsevent på gång.



13 / Skollagen

Skollagen efterlevs inte vad gäller barn med funktionsnedsättningar. Det menar organisationen Funktionsrätt Sverige.

Följ oss i våra
sociala kanaler



Twitter
@hjardebarnsfond



Instagram
@hjardebarnsfonden



Facebook
@hjardebarnsfonden

Min son somnar alltid i min famn innan operation.

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

Vi bidrar med kunskap

NÄR DETTA SKRIVS är det sent i augusti och vi har sommaren bakom oss, och valdagen framför oss. För oss i Hjärtebarnsfonden finns viktiga frågor inom nästan alla områden, från frågor om skola, och barnomsorg via tillgänglighet till habilitering och uppföljning och till den specialiserade och högspecialiserade sjukvården.

Jämlik sjukvård över landet spänner över ett brett spektrum och omfattar allt från tillgång till tidig upptäckt av hjärtfel till tillgång till habilitering och uppföljning och hjärtsjukvård i vuxenlivet. Den viktigaste faktorn för den jämlika vården är sjukvårdens kunskap. Även om antalet barn med hjärtsjukdom är stort, är variationsrikedomen väldigt stor och den enskilda barnmorskan, sjuksköterskan eller läkaren träffar kanske bara enstaka patienter.

BREDDVID DE ORDINARIE utbildningsvägarna blir utbyte av kunskap inom Barnhjärt Sverige och riktade utbildningsinsatser viktiga. Hjärtebarnsfonden är närvarande vid många av de evenemangen, till exempel vid de nationella regiondagarna och vid barnkardiologikurserna i Falun och i Tylösand. Vi är med som sponsor, men framför allt bidrar vi med våra medlemmars perspektiv och kunskap på tillvaron med hjärtfel under barn-, ungdoms- och vuxenliv. Att delge de erfarenheterna till oss som arbetar yrkesmässigt inom barnhjärtsjukvård och Guch är en mycket viktig uppgift, där spelar också Hjärtebarnsfondens medlemmars närvaro på barnhjärtavdelningar och mottagningar stor roll.

Grunden för kunskapen och för att vi ska kunna fortsätta att förbättra resultat och framtidsutsikter för våra medlemmar är den kunskap som kommer från i forskning, inom många områden. Vi behöver veta mer om vilka tidiga faktorer som påverkar långtidsresultat liksom vilka behandlingar och uppföljningsmetoder som allra mest gynnar individen. Därför är det glädjande att Hjärtebarnsfonden nu blir en allt viktigare forskningsfinansier.

MED MINNET AV sommaren färskt vill jag tacka alla som har varit engagerade i vår lägerverksamhet: funktionärer, ledare och inte minst deltagare. Som en av sommarens ledare har jag åter fått förmånen att vara med i det lag som består av ledare och deltagare en fantastisk sommarvecka i skärgården.

Hjärtebarnsfonden består av medlemmarna. Stöd till enskilda individer är lika viktigt som de övergripande påverkansfrågorna, forskningen och gruppaktiviteterna.

Med hopp om en bra höst för alla och ett välkomnande till kontakter med oss på kansliet och i styrelsen. ♥

Katarina Hanseus

Ordförande Hjärtebarnsfonden



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



Mats Lind, pappa till hjärtebarnet Millie och styrelseordförande i Sölvesborgs golfklubb, var initiativtagare till välgörenhetstävlingen Hjärtebarnsslaget.

Golftävling gav 30 000 kronor

Den 12 juni slog 80 lag inte bara ett utan flera slag för Hjärtebarnsfonden. Hjärtebarnsslaget på Sölvesborgs golfklubb samlade in hela 30 000 kronor.

– Man blir ödmjuk inför världen, stödet från Hjärtebarnsfonden och gemenskapen bland alla hjärtebarnsföräldrar. Man vet att det vi har samlat in gör nytta, säger **Mats Lind**, styrelseledamot i golfklubben och pappa till **Millie** som föddes med ett hjärtfel.

Text: Jessica Josefsson
Foto: Andreas Hillergren



MATS LIND HAR spelat golf sedan han var tonåring och glädjen var stor när dottern Millie som femåring började intressera sig för sporten. Nu hoppas han att fler hjärtebarn ska få upp ögonen för just golf.

– Det är ju en sport som är öppen för alla, oavsett fysisk begränsning, säger han.

Det var dock inte det som var målet med golftävlingen i somras. Mats Lind och hans fru Jonna har länge känt att de ville ge något tillbaka till Hjärtebarnsfonden och sjukvården för all hjälp de själva har fått.

FÖR SJU ÅR sedan fick de nämligen sitt första barn, Millie, men de var helt oförberedda på vad som väntade. De nyblivna föräldrarna hann knappt landa i den nya rollen innan de förstod att något var fel.

– Millie blev blå i ansiktet och några timmar senare satt vi i en bil som följde efter ambulansen med Millie till Lund.

Mats Lind beskriver den där krocken mellan lycklig nybliven förälder till att

inte ens veta om deras barn skulle överleva.

– Det var tufft. En bergochdalbana av känslor.

Det har blivit flera operationer för Millie som nu är sju år. Hon är född med diagnosen pulmonalisatri-tresi med intakt kammarseptum och hypoplastisk högerkammare (PA/IVS), som inte är så vanlig.

– Men i dag är hon i princip obegränsad i det hon gör, och där hade hon inte varit om vi inte hade haft den specialistsjukvård vi har i Sverige.

MATS LIND SOM till vardags arbetar som advokat sitter även i styrelsen för Sölvesborgs golfklubb. Förra året lyfte han frågan om att arrangera en golftävling

”Jag var förvisso initiativtagare, men alla var jättepositiva.”

där intäkterna skulle gå till Hjärtebarnsfonden. Samtidigt kunde han genom sin advokatbyrå sponsra tävlingen.

– Jag var förvisso initiativtagare, men alla var jättepositiva och det är flera i golfklubben som ska ha en stor eloge för sitt bidrag och engagemang, säger han.

Den 12 juni klockan åtta stod drygt 80 lag redo till att tävla i Hjärtebarnsslaget – en tvåmannascramble. Som extra inslag fanns det också en tävling i tävlingen som alla valde att delta i.

– Och så startade jag en sidoinsamling, så till slut landade vi på 30 000 kronor som nu kan gå till forskning med hjälp av Hjärtebarnsfonden.

MED PÅ PLATS för att ta emot en symbolisk check var Katarina Hanseus, barnkardiolog och Hjärtebarnsfondens ordförande, men också just den läkare som tog emot Millie den där dagen för sju år sedan.

– Det var speciellt att det var hon som tog emot checken. Det var en väldigt rolig dag. Jag hoppas att det här är starten för en årlig tävling och att den kan inspirera andra, säger Mats Lind. ♥

Foto: Shutterstock



Föräldrar delar sina berättelser

NU FINNS BERÄTTELSE

som delas av Hjärtebarnsföräldrar samlade på Hjärtebarnsfondens hemsida. Sök bara på #hjärtebarnsberättelser. Där delar föräldrar till barn med medfödda hjärtfel sin berättelse och du som läsare kanske känner igen dig, eller lär dig mer om vilka turer det kan ta.

– Vi är så tacksamma för att alla Hjärtebarnsföräldrar vill dela med sig av sina berättelser, och hos oss just. Det är så gripande historier som kommer in, och vi tror verkligen att det tryggar och kanske inspirerar andra föräldrar att läsa de här berättelserna, säger kommunikationschef Mattias Barsk och efterlyser samtidigt pappornas berättelser:

– Det är väldigt många mammor som skriver och det är ofta så det ser ut, men vi vill också höra pappornas upplevelser av det hela. Hur mår de? Vad har de upplevt på vägen?

HAN BETONAR SAMTIDIGT

att de inte vill ersätta mammornas berättelse på något vis, men för att utöka nyanserna vore det fint att få i gång papporna och kanske lyfta på locket lite.

– Det är ju för många en oerhört utmanande resa och att dela med sig av den kan vara skönt och läkande. Skicka in din berättelse till #hjärtebarnsberättelser, mejla till info@hjardebarnsfonden.se. Bifoga också bilder du vill ska användas.

Fira världshjärt dagen den 29 september

DEN INTERNATIONELLA

VÄRLDSHJÄRTDAGEN firas den 29 september varje år. Det är en dag för att uppmärksamma hjärt- och kärlsjukdomar och förebygga dem globalt. Det var World Heart Foundation som tillsammans med WHO (World Health Organization) lyckades få till en internationell dag för detta. Från början var det bestämt att dagen skulle infalla den sista söndagen i september (som många i Sverige ännu anser att

det är) men detta ändrades 2011 då dagen blev ett fast datum – den 29 september.

Varje dag föds sex barn med hjärtfel. Forskningen har gjort att 95 procent av dem som föds med missbildat hjärta i Sverige når vuxen ålder. I år kan du uppmärksamma dagen genom att bära något rött och lägga upp på sociala medier, där du taggar [@hjardebarnsfonden](https://www.instagram.com/hjardebarnsfonden). Du kan också **swisha en gåva till 900 58 77**.

En månad med fokus på vuxna

I dag lever mer än 40 000 vuxna med ett medfött hjärtfel i Sverige och inom den gruppen finns en mängd olika hjärtfel representerade. Det medför att det skiljer sig mycket i hur hjärtefelet påverkar individen. Tack vare framgångar inom barnhjärtkirurgin når mer än 95 procent av de som föds med ett hjärtfel i dag vuxen ålder. Det betyder att en ny patientgrupp har vuxit fram – Grown up Congenital Heart Disease (GUCH) vilket betyder vuxna med medfödda hjärtfel.

Hjärtebarnsfonden GUCH uppmärksammar under september denna nya och växande patientgrupp och de utmaningar som de möter i sjukvården och vardagen. I år belyser de särskilt psykisk hälsa och hur det påverkar livet som vuxen med medfött hjärtfel.

Du kan läsa mer om detta om du följer [@hjardebarnsfonden_guch](https://www.instagram.com/hjardebarnsfonden_guch) på Instagram.



Foto: Lars Jansson

Volontärer sökes till Göteborg och Lund

Hjärtebarnsfonden söker volontärer till Göteborg och Lund. Är du intresserad av att stödja barn på klinikerna med meningsfulla och bra samtal och kanske myskvällar? Volontärerna är en viktig del av Hjärtebarnsfondens arbete med att stötta barn med medfödda hjärtfel. Ett enkelt samtal eller kanske en mysig kväll med pizza kan betyda så mycket de dagar de är på sjukhus. Hör av dig till Hjärtebarnsfonden på info@hjardebarnsfonden.se. Berätta om dig själv och varför du vill ta dig an uppdraget.

”Varje dag var en kamp för att orka”

Skolan är tuff för många unga. Men vissa har större utmaningar än andra. En av dem är Julia, 20, som föddes med två hjärtfel. Sedan dess har sjukhusvistelserna och diagnoserna blivit många – och bristen på stöd i skolan en ständig följeslagare.

Text: Sofia Zetterman
Foto: Unsplash, Shutterstock

Redan 19 dagar gammal hjärtopererades hon för första gången. Julia, som egentligen heter något annat, föddes med två hjärtfel – transposition av de stora kärlen och AV commune – och har fler komplicerade sjukdomar än hon kan minnas. För att kunna rabbla upp dem alla måste hon ta fram listan i mobilen. Flera av sjukdomarna är kroniska, alla är utmanande och ovälkomna för en tjej som bara vill vara ”som alla andra”: orka träna och hänga med kompisar, orka leva.

Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877

Hjärtebarns-
fonden



Julia, 20, föddes med två hjärtfel. För Hjärtebarnet berättar hon om sin svåra tid i skolan och att hon inte fick det stöd hon har rätt till för att kunna gå i skolan på samma villkor som hennes klasskamrater. Julia heter egentligen något annat och personen på bilden har inget med texten att göra.



Sedan sista hjärtoperationen vid två års ålder har Julia levt med ett enkammersystem, vilket gör att hon är tröttare än andra. Hennes puls pendlar mellan 40 och 120. I viloläge.

– Bara att gå upp ur sängen kan få mig att flåsa, och sedan kan pulsen plötsligt sjunka till 45 på fem minuter, säger Julia och kastar ett öga på sin pulsklocka som hjälper henne att hålla koll.

KLOCKAN ÄR INSTÄLLD på att varna om pulsen är för hög eller för låg utan fysisk ansträngning. När hon bytte lakan i sängen registrerade klockan

sju minuters träning på grund av pulshöjningen.

Andra konsekvenser av hjärtfelet är att hon inte kan vara ute om det är för kallt eller för varmt, för då fungerar inte blodcirkulationen. Hon måste också ta mikropauser ofta för att orka med en vanlig dag. Att träffa kompisar efter skolan har varit uteslutet. Den lilla energi som fanns kvar har gått till läxorna.

Redan i förskoleklass började problemen i skolan. Kommunen behövde spara pengar, så trots behov fick Julia ingen egen assistent. Hon gick i en liten skola på en mindre ort, där alla

”Det står klart och tydligt i skollagen att man ska delta på sina villkor oavsett vad det kräver för undervisningsform.”

kände till hennes hjärtfel. Ändå anpassades inte skolgången efter hennes behov. Det är också därför Julia väljer att vara anonym. Genom skoltiden har hon haft några stöttande mentorer, och hon vill inte att någon skugga ska falla på dem, men helt klart är att det stöd och den anpassning av skolgången som Julia fick under sina tolv år i skolan var under all kritik.

– Hade de bara anpassat mitt schema lite skulle det ha underlättat hela livet. I stället fick jag frånvaro om jag inte orkade. Det var många sjukhusbesök, och vissa dagar tog min energi slut redan när jag kom till skolan och jag satt bara där, men jag överlevde på något sätt.

Skoltiden var tuff på flera sätt.

– Barn har inget filter för vad de säger till folk. Det var mycket ”Varför är inte du med på gympan? Varför går du när vi andra springer?”. Min sjuksköterska kom till skolan och förklarade och då blev det lite bättre, men sedan glömde de igen.

Då – före coronapandemin – var distansundervisning inte ett alternativ. För Julia hade livet sett annorlunda ut om hon hade kunnat delta i undervisningen på sina villkor, utifrån sin egen ork, hemifrån.

– Det står klart och tydligt i skollagen att man ska delta på sina villkor oavsett vad det kräver för undervisningsform.

Trots stöttande mentorer och prat om särskilda anpassningar hände dock inget.

I SJUAN BÖRJADE skolproblemen på allvar.

– Redan när jag såg schemat första gången kände jag att det här inte kommer att gå. Måndagar slutade jag klockan fyra, och då har jag ingen energi kvar. Min mentor och lärare pratade om att ta bort sista lektionen, men inget hände. För mig förstördes hela veckan när orken tog slut på måndagen. Idrotten var värst.

– Min idrottslärare var hemsk. Han vägrade förstå. När ingen annan behövde ta mikropauser skulle inte jag heller få göra det. Antingen var man ”duktig” eller så var man ”lat”.

”Hade de bara anpassat mitt schema lite skulle det ha underlättat hela livet. I stället fick jag frånvaro om jag inte orkade.”

Trots att min sjuksköterska hade möte på möte på möte med honom vägrade han fatta.

Läraren jämförde i stället Julia med hennes helt friska lillasyster som hade A i idrott. Självt fick hon kämpa för ett E.

I åttan blev Julia svårt sjuk och i väntan på operation fick hon starka morfintabletter för att klara dagen.

– Jag var som ett vrak: trött och illamående med ångest. Sedan var åttan värst med prov och läxor och inlämningar.

PÅ GRUND AV många och långa turer inom världen, med remisser till nya specialistmottagningar, fick Julia vänta i fem år på operation – fem år av konstant smärta, huvudvärk och trötthet, men trots alla vändor på IVA, alla uppskjutna operationer och tillkomna komplikationer har Julia aldrig givit upp. På armen har hon tatuerat texten ”warrior”. Hon är en krigare. En krigare som gick ut högstadiet med 200 i meritvärde trots sin sjukdom och omgivningens oförståelse och ovilja att anpassa hennes skolgången. Julia började på gymnasieprogrammet Vård och omsorg.

– Jag ville vara personal i stället för patient, säger hon.

En av alla läkare Julia har träffat genom åren ifrågasatte hennes gymnasieval med anledning av hennes sjukdomar.

– Men när folk ifrågasätter vad jag kan klara får jag bara mer motivation, säger hon.

På grund av covid-19 skedde en stor del av gymnasieundervisningen på distans.

– Det är det bästa som hänt min skolgång. Jag vågar inte tänka på hur mycket jag hade missat annars. Mina nacksmärtor blev bara värre och värre och jag var sängliggande.



Julia fick godkänt i alla ämnen – och mer än godkänt i vissa. Hon kämpade med skolarbetet även när hon låg på sjukhus. Att ge upp var aldrig ett alternativ. Många gånger under skoltiden har Julia mött total oförståelse från omgivningen angående sina sjukdomar – också från dem som skulle var hennes stöd. En sjuksköterska på Vårdlinjen bad henne ”att skärpa sig”.

– Enligt henne var lösningen att sova mer. Jag vet inte hur många gånger jag sa att oavsett om jag sover två eller tolv timmar så är jag lika trött. Hon lyssnade inte.

När nackoperationen till sist blev av 2020, sista året på gymnasiet, fick Julia ett nytt liv – utan smärtstillande. Förra året tog hon studenten och bara tre dagar senare började hon sommarjobba på ett sjukhus.

I DAG JOBBAR Julia som undersköterska på ett trygghetsboende.

– Jag har accepterat läget. Jag struntar i vad folk tycker och tänker och går min egen väg i livet. Jag måste själv ta ansvar och hela tiden välja vad jag orkar göra så mitt batteri inte blir urladdat, förklarar hon.

Drömmen är att plugga till sjuksköterska, men fortsatta studier kräver att hon läser upp sig i matte och engelska. Efter tolv års dåliga erfarenheter från skolvärlden är det svårt att hitta motivationen.

Skolgången kunde ha sett annorlunda ut för Julia om hon fått den hjälp och de anpassningar hon är berättigad till enligt skollagen.

– Så här får det bara inte gå till, säger hon om skolären. ♥



”Jag har accepterat läget. Jag struntar i vad folk tycker och tänker och går min egen väg i livet.”

”Skollagen efterlevs inte”



Agneta Söder

Den svenska skolan är inte till för alla. Barn med en funktionsnedsättning går inte i skolan på samma villkor som sina klasskompisar. Det menar Funktionsrätt Sverige.

– Dessa elever går ständigt under radarn trots att vi har en skollag som ska säkerställa rätten till särskilt stöd. Det strider mot grundläggande rättigheter att så många elever inte får chans att lyckas i skolan, säger Agneta Söder, utredare på organisationen.

Text: Jessica Josefsson

Många av de barn som föds med ett hjärtfel får under resten av sitt liv en dold funktionsnedsättning i form av till exempel mindre energi än sina klasskamrater.

Det här är en sak som inte alla skolor i dag har resurser eller kunskap att fånga upp.

Det menar organisationen Funktionsrätt Sverige.

– Den grundläggande kompetensen för just dold funktionsnedsättning är låg och när de inte har den kunskapen med sig kan de inte heller alltid identifiera att ett barn har svårigheter, säger Agneta Söder.

Enligt Funktionsrätt Sverige klarar generellt färre elever med funktionsnedsättning att fullgöra sin skolgång i jämförelse med andra. De går under radarn trots att vi har en skollag som ska säkerställa rätten till särskilt stöd, och som också anger att sådant stöd ska sättas in tidigt.

– Men skollagen efterlevs inte överallt, säger Agneta Söder.

EN RAPPORT FRÅN Skolverket visar i stället att stödet ofta sätts in för sent.

– Vi vet att det drabbar de här barnen på flera sätt. De riskerar redan i skolan att komma in i ett utanförskap och vi vet att mobbning är vanligt i de här grupperna. Det är oerhört tragiskt, säger Agneta Söder.

En del av lösningen är att tala med barnet självt eller barnets föräldrar, men Agneta Söder menar att det sällan sker.

– Man utgår ibland från de insatser som skolan behärskar, utan att ta reda på eller kartlägga vad eleven verkligen behöver, säger Agneta Söder och fortsätter:

– Det är ju så självklart att prata med barnen, för de kan ofta själva förklara vad de behöver.

Det är en rad förändringar som måste till för att barn med en funktionsnedsättning ska få en likvärdig skolgång som sina skolkamrater. Agneta Söder pekar bland annat på huvudmännens ansvar.

De måste se till att tillräckligt med resurser ges och varje rektor måste fördela dem så att de når eleverna.

– Vissa skolor klarar faktiskt det här, så det är också en fråga om hur man organiserar verksamheten och fördelar resurserna, säger Agneta Söder.

Hon pekar också på att elevhälsan borde förändras.

– Där är det stora brister i dag. Nu arbetar de reaktivt och inte proaktivt som en elevhälsa ska vara.

För elever med medfött hjärtfel hade skolan också behövt samverka med sjukvården.

– Den generella bristen på fungerande samverkan mellan olika aktörer drabbar särskilt barn som har många olika kontakter med till exempel med hälso- och sjukvården, säger hon.

BRISTERNA INOM SKOLAN för barn med funktionsnedsättning berör oss alla eftersom det kan få stora konsekvenser på sikt. Barn som inte får rätt stöd får svårare att lära sig och delta i skolarbetet. Det kan leda till frånvaro, sämre betyg och utebliven gymnasiebehörighet.

– I dag har gymnasiet större betydelse än tidigare eftersom det inte går att komma ut på arbetsmarknaden utan den utbildningen, säger Agneta Söder.

Det är ett dystert scenario som Funktionsrätt Sverige målar upp, men det finns undantag och huvudmän, rektorer och skolor som gör ett bra arbete.

– Vi ser självklart skolor som med samma resurser som andra klarar att se de här eleverna och hjälpa dem. Där finns det förstående, rätt ingång och rätt bemötande och stöd.

Det finns också hopp om förändring. Under sommaren tillsatte regeringen en särskild utredare som ska analysera och föreslå hur kunskapen kan öka om barn och elever med funktionsnedsättning i skolväsendet.

– Det är ett steg i rätt riktning. Det löser inte alla problem vi pratar om, men en del på sikt, säger Agneta Söder. ♥

Detta är Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation som består av 50 rikstäckande funktionsrättsförbund. Uppdraget är att vara funktionsrättsrörelsens enade röst mot regering, riksdag och centrala myndigheter.



Elin Åberg föddes med hjärtfel. Det var närmast självklart för henne att hon skulle jobba på förskola – trots att det är fysiskt ansträngande och att orken ibland tar slut. "Jag har hittat mina egna knep och lösningar för att klara vardagen", säger hon.

”Jag sa att jag hade migrän”

Elin Åberg, 37, föddes med hjärtfel och lärde sig tidigt att kämpa för sin överlevnad. Hennes yrkesval – förskolelärare – har inte gjort vardagen enklare.

– Jag har inte valt det lättaste yrket, men lärt mig knep för att klara vardagen, att alltid tänka på mig själv och vara ärlig, säger hon.

Text Jessica Josefsson
Foto Susanne Kronholm

D

et var mer eller mindre självklart att Elin skulle arbeta på förskola. Hon har alltid tyckt om att leka med barn och upplevt att det är en ömsesidig glädje.

– Jag brukar hamna vid barnbordet när det är fest, och jag hänger nästan mer med mina vänners barn än med dem ibland, säger hon och skrattar.

Förskolelärare är inget enkelt yrkesval för någon som har fötts med hjärtfel.

– Nej, med runt 20 barn blir det fort väldigt fysiskt. De är alltid i rörelse så jag har hittat mina egna knep och lösningar för att klara vardagen.

EFTER GYMNASIET ARBETADE Elin i en reception på ett företag, men en kollega tipsade henne om att börja

som vikarie på hennes barns förskola i stället då hon såg Elin tillsammans med hennes dotter. Två år som vikarie på förskolan ledde vidare till utbildning och jobb som förskolelärare.

– I början pratade jag inte om mitt hjärtfel. Jag har väl aldrig velat bli sedd som en som är sjuk och har kämpat på i tysthet, säger hon.

DET VAR KÄMPIGT från början. Elin minns bland annat promenader där hon drog vagnar i upp- och nedförsbackar med två barn sittande och två barn gående bredvid.

– Det var helt sjukt; jag jobbade heltid på en småbarnsavdelning och pratade inte om min hälsa.

För fyra år sedan upptäckte läkare av en slump att Elin hade haft en blodpropp i magen och hennes lungor började svikta. Hon fick syrgas dygnet runt. Då övervägde läkarna en lungtransplantation, men kom fram till att Elins kropp aldrig skulle orka.

– Det var jobbigt. Ett tag trodde jag inte att jag skulle klara det.

Hon är dock inte den som ger upp så lätt. Elin är sedan barnsben van att kriga för sin överlevnad.

Hon föddes med ett enkammarhjärta, som i princip fungerar som ett halvt hjärta. Detta upptäcktes först efter födseln och det har blivit en rad operationer som startade när hon

Tema: Skola och arbetsliv



Elin undvek länge att berätta för sina kollegor om sitt hjärtfel, men när hon började på en ny förskola bestämde hon sig för att vara öppen med det. "Tidigare har jag inte vågat säga att det är min ork som har tagit slut, utan sagt att jag har haft migrän, för det har kollegor och chefer lättare att förstå."

var tre månader gammal. Den sista operationen gjordes när hon var nio år och det tog ett halvår innan hon fick komma hem från sjukhuset.

– När jag var liten förknippade jag mig aldrig med mitt hjärtfel, att jag var sjuk, men jag fick en lång tid efteråt panikångest över att ha legat så länge på sjukhus.

OPERATIONEN HADE GÅTT bra, men Elin's kropp samlade på sig vätska så läkningsprocessen drog ut på tiden. Den långa perioden på sjukhuset har i vuxen ålder lett till drömmen att få jobba med lekterapi.

– Förutom min mamma var det fyra sköterskor och lekterapi som gjorde att jag mentalt överlevde den där långa tiden på sjukhuset, så målet är att söka en sådan tjänst, säger hon.

Det är en glad och nöjd Elin som berättar att hon i dag mår bättre än någonsin tidigare.

– Men det vågar jag nästan inte säga, säger hon och skrattar.

Efter det hårda bakslaget för fyra år sedan tog det lång tid att komma tillbaka. Just när hon skulle börja jobba 75 procent kom coronapandemin och Elin tvingades hålla sig hemma i ett och ett halvt år till.

– Det var nog bra, för då fick jag återhämta mig ordentligt.

Elin kom tillbaka till jobb på en ny förskola där hon började med att vara öppen med sin hälsa.

– Jag har alltid haft vissa dagar då jag inte kommer ur sängen, först kört på i 180 och sedan tar det stopp, säger Elin och fortsätter:

– Tidigare har jag inte vågat säga att det är min ork som har tagit slut utan sagt att jag har haft migrän, för det har kollegor och chefer lättare att förstå.

Det är dock inget hon rekommenderar till andra.



Ingen ska lida av ett medfött hjärtfel

**SWISHA
EN GÅVA**

Mottagare: 9005877

Hjärtebarns-
fonden



– Nej, var så ärlig som möjligt från början och berätta om dina svårigheter, men gör det inte till en stor grej.

Att födas med ett hjärtfel kan vara svårt att förstå för kollegor och chefer. Det är ofta en dold funktionsnedsättning. Elin upplever att hon till största delen mött förstående chefer, men minns en som inte var det.

– Hon sa att jag inte kunde vara sjukskriven längre, att jag borde tänka på kollegorna. Då blev jag så paff och kände mig både kränkt och förbannad.

DET HAR VARIT svårt med kollegor som bara ser vad hon inte klarar. När förskolebarnen går på promenad stannar Elin kvar och gör andra saker eftersom hon inte har energi att följa med.

Hon kan inte heller lyfta upp och bära barnen.

– Men det har lett till att jag i stället sätter mig ner och kommer på samma nivå som barnen, vilket ju egentligen är bättre.

När det till exempel är dags för blöjbyte får barnen själva klättra upp på stegen till skötbordet.

– Det är ju det som den är till för, men för kollegor som har mer energi blir det ju lätt att de lyfter och bär – mer än vad som kanske egentligen är bra, för det sliter ju på kroppen.

Länge ville hon gärna jobba 100 procent, men insåg efter allt för många bakslag att det inte fungerade. I dag jobbar hon 75 procent.

– Det är verkligen något som jag tycker man ska tänka på: att jobba så

”Hon sa att jag inte kunde vara sjukskriven längre, att jag borde tänka på kollegorna.”



Elin Åberg har alltid tyckt om att leka med barn. ”Jag brukar hamna vid barnbordet när det är fest, och jag hänger nästan mer med mina vänners barn än med dem ibland”, säger hon. Signe och Inez på bilden är Elins brorsbarn.



Elin ville länge tatuera in ett hjärta, men på grund av sitt hjärtfel kan hon inte det. "Men så insåg jag att jag ju redan har ett märke, ärrät, på kroppen som visar på mitt speciella hjärta."

"Det är viktigt att barnen lär sig att vi alla är olika och att det är okej."

mycket, eller lite, så att du fortfarande orkar ha ett liv efter jobbet. Att man inte bara kommer hem och så har man inte energi till något mer.

NÄR ELIN BERÄTTAR om sina motgångar gör hon det med både humor och med en livsgnista som bara den som hållit döden i handen kan ha. Med ett skratt berättar hon om de tre saker hon vet att hon aldrig kan göra på grund av sitt hjärtfel. Elin får inte skaffa egna barn, inte hoppa fallskärm och inte heller tatuera sig.

– Det jag har haft svårast att accep-

tera på senare år är att jag inte kunde få tatuera in ett hjärta, men så insåg jag att jag ju redan har ett märke, ärrät, på kroppen som visar på mitt speciella hjärta.

Hon bär det med stolthet, också på jobbet.

– Det är viktigt att barnen lär sig att vi alla är olika och att det är okej. Jag berättar om mitt hjärta och när de efter femtielfte gången frågar om jag ska vara med och jaga och jag är på väg att nämna mitt hjärta så kommer de före mig och säger "Ja, just det, ditt hjärta, bla, bla", berättar Elin och skrattar.

Bara för att det medfödda hjärtfelet inte syns utanpå tror Elin att det blir extra viktigt att vara öppen om sin hälsa på arbetsplatsen.

– För även om jag inte kan göra allt alla andra gör så har jag en viktig roll att fylla och kan göra annat, säger hon. ♥



Elin Åberg

Ålder: 37 år.

Bor: Stockholm.

Familj: Hunden Vilja.

Hjärtfel: Tricuspidalisatresi (avsaknad av klaffen mellan höger förmak och höger kammar) och pulmonarisstenos (förträngning i lungpulsådern).

”Samhället måste bli mer accepterande”



Katarina Hanseus



Linda Sundberg

Hjärtebarnsfonden vill belysa de utmaningar som människor med medfött hjärtfel möter i arbetslivet – och på så vis förbättra deras situation.

– Hur föräldrar och barnet bemöts i ett tidigt skede lägger grunden till hur det här barnet senare klarar av att hantera sin dolda funktionsnedsättning, säger Katarina Hanseus, ordförande för Hjärtebarnsfonden.

Text: Jessica Josefsson

De flesta som föds med ett hjärtfel möter inga stora svårigheter i arbetslivet, men några lider av en funktionsnedsättning som ofta är dold och stöter på utmaningar överallt – i skolan, i det sociala och i arbetslivet.

– Det finns en grupp som påverkas och som arbetsgivare riskerar att gå miste om, säger Katarina Hanseus, barnhjärtläkare i Lund och ordförande för Hjärtebarnsfonden.

Hjärtebarnet har pratat med henne och Linda Sundberg, Hjärtebarnsfondens generalsekreterare, om vilka förändringar och förbättringar som skulle underlätta för just den här gruppen i arbetslivet.

DE HAR OLIKA infallsvinkel. Katarina arbetar som barnhjärtläkare i Lund och har följt många barn genom uppväxten, Linda Sundberg är mamma till 17-åriga Hedda som föddes med ett hjärtfel. Men de betonar båda att gruppen människor där hjärtfelet har blivit ett dolt funktionshinder måste synliggöras i samhället.

– Och det här är en av Hjärtebarnsfondens uppgifter, säger Katarina Hanseus och får medhåll av Linda Sundberg.

De tror båda att det bästa är att vara öppen om sin funktionsnedsättning inför arbetsgivare och kollegor, men har också förståelse för att många inte vill sticka ut och försöker vara som alla andra.

– De håller ihop i skolan och på arbetet, men när kvällen eller helgen kommer så är de helt slutkörda, men det är det ju ingen som ser. Det håller inte i längden, säger Linda Sundberg.

Katarina Hanseus pekar på att det är flera faktorer som ligger bakom valet att dölja eller vara öppen med sitt hjärtfel.

– Det ligger otroligt mycket ansvar på sjukvården för att bistå med support och rätt bemötande, säger hon och förklarar att bemötandet av föräldrar och barn när barnen är små lägger grunden.

– Vi ser att det inte alltid är den som har det svåraste hjärtfelet som har det svårast på utsidan, säger hon.

DE MENAR BÅDA att samhället måste bli mer öppet och accepterande. Gruppen med medfött hjärtfel som har svårigheter i arbetslivet är en del av en större grupp.

– Det handlar till exempel om barn som har fötts för tidigt, barn som har överlevt cancer och barn med medfött hjärtfel – de är de ”nya överlevarna” och är en grupp som har präglats av det här. Då handlar det om en stor grupp som riskerar att ställas utanför med negativa konsekvenser för arbetslivet, samhället och individen, säger Katarina Hanseus.

Hon menar att det behövs en liten justering för att de inte ska hamna där. Lyfts barnens svårigheter upp i skolan, under utbildning och yrkeslivet finns det ofta hjälp de kan få för att klara arbetsuppgifterna som sina kollegor.

Linda Sundberg lägger till att det lätt blir orättvist eftersom inte alla känner till vilken hjälp de kan söka.

– Och här kan vi på Hjärtebarnsfonden vägleda till vilket stöd och vilka möjligheter som finns för att komma ut i arbetslivet.

– Det ska inte vara så att de bara för att de fyllt 18 ska klara sig själva. Uppföljning och support för våra guchare är oerhört viktigt, säger Katarina Hanseus.

GENOM ATT HJÄRTEBARNSFONDEN syns och hörs tror de båda att det kan förändra samhällets inställning – och därmed arbetssituationen för personer som fötts med hjärtfel.

– Genom att vi syns mer kan vi kanske öka förståelsen för att även om vi är olika så har vi alla något att bidra med. Att se alla människors lika värde är så viktigt, säger Linda Sundberg. ♥

Bäst att ställa min dotter i kö till förskolan ifall det blir aktuellt.

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



MOTIONERA

– och bidra till välgörenhet

Många deltagare samlar redan in pengar till Hjärtebarnsfonden genom att vandra och cykla. Tack vare två nya välgörenhetsevent är det nu även möjligt att spela golf och padel för välgörenhet. Nu hoppas insamlingschef Billy Ydefjäll på många anmälningar till höstens och vårens evenemang.

Text: Jessica Josefsson

Foto: Mattias Barsk



Billy Ydefjäll

Billy Ydefjäll har varit insamlingschef på Hjärtebarnsfonden sedan förra året och sprudlar av idéer och entusiasm för kommande välgörenhets-
- Min idé är att vi ska samla in

pengar via friskvård där både privatpersoner och företag kan engagera sig, säger han.

Det som är i fokus för välgörenhets-
eventen är att människor samlas för att motionera, får nya upplevelser och kan umgås – samtidigt som de bidrar till något viktigt.

BILLY YDEFJÄLL HAR en lång historik av välgörenhetsarbete bakom sig. Sedan han förlorade sin elvaåriga dotter Linn i cancer 2006 har han arbetat för Barncancerfonden, Ronald McDonald Barnfond och som projektledare på Hjärtebarnsfonden. Förra året fick han förtroendet som organisationens insamlingschef.

– Sex barn om dagen föds med ett hjärtfel. Vi ger dem möjlighet att träf-



Fyra svenska team gick i september olika delar av pilgrimsleden Camino de Santiago i samband med välgörenhets-
eventet Walk4Life. Nu pågår förberedelserna för nästa års event.



fas på läger, stödjer forskningen och ger dessa barn små ljusglimtar. Det är så viktigt, säger han.

2008 startade han en cykelklubb med välgörenhet i fokus och har nu tagit med en del av det, Bike4Life, till Hjärtebarnsfonden.

– CK Bike4Life är en cykelklubb med hjärtat på rätt ställe som gör skillnad på vägen, säger han.

Årets stora välgörenhets-
event är annars Walk4Life.

– Här kan alla vara med. Det är en bra fysisk aktivitet men lågintensiv, säger Billy Ydefjäll.

I SEPTEMBER GICK Sveriges fyra lokala team olika delar av pilgrimsleden Camino de Santiago. Teamet från Lund gick en medeltida väg som skandinaver och engelsmän då använde för att vandra till Santiago de Compostela. Det är totalt 119 kilometer längs kust, genom pittoreska små byar och städer.

Walk4Life i Växjö gick den lite lugnare och mindre välbesökta Camina Portuges, en portugisisk väg på totalt 100 kilometer. Både teamet från Sten-

”Min idé är att vi ska samla in pengar via friskvård där både privatpersoner och företag kan engagera sig.”

Anmäl dig till Walk4Life redan nu



Glöm inte att skicka in din intresseanmälan till nästa års upplaga av Walk4Life! Redan i dag kan du anmäla ditt intresse till nästa års Walk4Life. Läs mer om aktiviteten här i tidningen (sidorna 21–24).

- Vi hade premiär i år och intresset var verkligen ännu större än vi kunde ana så nu försöker vi bereda plats för ännu fler team och deltagare till nästa år, säger Billy Ydefjäll, insamlingschef Hjärtebarnsfonden.



Foto: Shutterstock



Golf4Life är ett nytt välgörenhetsevent som Hjärtebarnsfonden startade under året.

ungkund och Linköping vandrade den franska vägen, Camino Francés. Det är den mest kända leden och finns numera på Unescos världsarvslista.

Den som är intresserad att delta i nästa års Walk4Life kan redan nu göra en intresseanmälan. Mer information finns på www.walk4life.se. Det finns även möjlighet för fler sponsorer att engagera sig.

Pengarna som deltagarna i Walk4Life samlar in kommer främst från de företag som sponsrar eventet och får sitt varumärke på till exempel deltagarnas tröjor.

BÅDE BIKE4LIFE OCH Walk4Life är delar av ett nytt friskvårdskoncept som Hjärtebarnsfonden har tagit fram.

– Det är två av fyra hjärtan i vår fyrklöver, säger Billy Ydefjäll.

De två andra representeras av två nyare evenemang: Golf4Life och Padel4Life.

– Det här med padel har blivit så otroligt populärt så det ville vi haka på.

Padel4Life startades i år av Hjärtebarnsfonden och Charity Padel med syfte att skapa Sveriges största padelturnering för välgörenhet.

Golf4Life startade i år med Hjärtebarnsslaget hos Sölvesborgs golfklubb



Yellow Hearts är en av cykelklubbarna som samlar in pengar till förmån för Hjärtebarnsfonden.
Foto: Linn Sandgren

(läs mer på sidan 6 i detta nummer) efterföljt av en tävling på Bredarets GK i juli.

– Målet här är att skapa ett nationellt golfäger med syfte att erbjuda barn och ungdomar att ta grönt kort eller utveckla sin golf, säger Billy Ydefjäll.

Här finns möjlighet för fler golfklubbar att anmäla sig och delta. ♥

Så anmäler du dig

- Om du vill delta i något av Hjärtebarnsfondens kommande välgörenhets-event kan du anmäla sig på www.hjardebarnsfonden.se.

- Den som vill delta i årets event är välkommen att kontakta Billy Ydefjäll på 0702-99 41 03 för att se om det fortfarande finns plats.

Kosta

HJÄRTAT AV GLASRIKET

1742



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 hytt sill, en gammal tradition som går tillbaka till tiden när hyttan var bygdens samlingspunkt. Genuin småländsk mat tillagad i kylugnarna, dryck, underhållning och glasblåsning på mästarnivå. 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 friluftstillsatser, 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 & äventyrs golf. 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.

WWW.DESTINATIONKOSTA.SE



facebook.com/destinationkosta



#destinationkosta_anno_1742

Så blir sövning mindre otäckt för barn

Att sövas inför en operation är skrämmande, men små förändringar kan göra stor skillnad. Det menar Lisbet Andersson, doktor i vårdvetenskap på Linnéuniversitetet, som forskar för att skapa en tryggare operationsmiljö för de minsta patienterna.

– Låt barnet själv hålla andningsmasken, låt dem ha båda föräldrarna nära och ta med gosedjur in i operationssalen, säger hon.

Text: Sofia Zetterman
Foto: Shutterstock



Att sövas är förknippat med oro, rädsla och en känsla av maktlöshet för majoriteten av de omkring 100 000 barn som sövs inför operation varje år. Operationssalen är en högteknologisk, okänd miljö som kan upplevas som skrämmande, och personalen arbetar ofta snabbt och effektivt med olika förberedelser parallellt. För lite tid ges åt själva mötet med barnet, konstaterar Lisbet Andersson, filosofie doktor i vårdvetenskap med över 20 års erfarenhet som anestesisjuksköterska, som forskar om det



Lisbet Andersson

RÅD TILL FÖRÄLDRAR INFÖR BARNS OPERATION

BESÖK SJUKHUSET INNAN.

Finns möjlighet så ta chansen och gå på preoperativt besök på sjukhuset för att barnet ska få titta på operationsmiljön i förväg. Då känns det tryggare för barnet när det är dags för operation.

TA DEL AV ALL INFORMATION TILLSAMMANS.

Läs och gå igenom all information från sjukhuset och titta tillsammans med barnet på filmer (till exempel narkoswebben.se) där man får se och får förklarad hur en sövning går till. Prata mycket med ditt barn innan operationen om hur det känner och lova att du kommer att finnas där. Det gör att barnet känner sig lugnare inför operationen.

HJÄLP BARNET ATT SÄTTA ORD PÅ KÄNSLORNA.

Många barn får ont i magen eller har svårt att gå till skolan inför att de ska sövas. Lyssna in och ställ frågor om vad just ditt barn är oroligt för.

TA MED FAVORITNALLEN.

Ett gosedjur, en filt, eller något annat välbekant som ger barnen trygghet i den otröygga situationen är bra att ta med in på operation. Kanske också ett spel som barnen tycker är roligt att hålla på med?

LÅT BÅDA FÖRÄLDRARNA FÖLJA MED.

När sjukhuset tillåter – låt båda föräldrarna följa med barnet in i operationssalen. Dels uttryckte barnen i studien att det ger "maximal känsla av skydd", dels är det en stor fördel att föräldrarna kan stödja varandra.

VAR FYSISKT NÄRA.

Försök att hålla barnet i handen, var så fysiskt nära det bara går och tala lugnande. Föräldrar är barnets största trygghet i den här ovana situationen. Kanske kan barnet sitta i en förälders knä när det sövs?

nalen parallellt med att koppla upp teknisk utrustning och informera om operationen. Att på bara på några få minuter få barn och föräldrar att känna sig lugna och trygga, samtidigt som man säkrar upp det medicinska och patientsäkerheten, är en utmaning.

Lisbet Anderssons avhandling "Vid din sida" är baserad på intervjuer med barn och föräldrar, en enkätstudie med anestesisköterskor, samt videoobservationer av samspelet mellan föräldrar, barn och sjukhuspersonal i operationssalen. Studien visar att alla barn är oroliga eller rädda i någon grad innan de ska sövas.

EN OVÄNTAD UPPTÄCKT var att 13-åringar är lika rädda som fyraåringar – även om de förmedlade sin rädsla på olika sätt. Små barn visar mer fysiskt att de inte ville vara med, de gråter, spar kar och protesterar kroppsligt. Äldre barn distanserar sig och visar inte rädslan utåt på samma sätt; de vill gråta men håller igen. Enligt tidigare internationell forskning upplever 50–80 procent av alla barn en rädsla för sitt liv i samband med sövningen. I princip alla de barn som Lisbet Andersson mötte var mer eller mindre rädda. Ofta börjar oron redan hemma före operationen, med magont och att barnet kanske inte vill gå till skolan.

– Barn är väldigt sårbara på operation. De upplever rädsla över den obekanta miljön, okänd personal och teknisk apparatur.

De flesta barn ville ha båda föräldrarna hos sig i operationssalen, helst så nära det bara går.

vårdande mötets betydelse när barn genomgår anestesi.

BARN KAN SÖVAS genom att andas in syrgas från en andningsmask, eller genom intravenöst narkosmedel. Ibland ges avslappnande medel före sövning. Fördelen med det är att barnet blir trött och mindre oroligt, men det kan också ge minnesförlust och en känsla av att barnet förlorar kontrollen av att bli så trött.

I snitt tar det omkring åtta minuter från det att barnet kommer in i operationssalen till det är nedsövt. Under de minuterna arbetar perso-



Barns röster om att sövas

”Oron eller rädslan finns alltid där när du ska sövas. Jag tror att man alltid kommer att vara orolig eftersom det alltid finns en chans att man dör.”

13-åring

”Maskinen kommer att ta någonting. Den kommer att ta mig.”

Fyraåring

”Om något går fel med andningsmaskinen skulle jag inte kunna andas mer.”

Tioåring

”Det gick så snabbt. Jag ville att de skulle berätta mer om vad de skulle göra. De kunde ha gjort en sak i taget. Det gick så fort; det blev för mycket.”

Tolvåring

– Man behöver frigöra plats i operationssalen och skapa en frizon för fysisk kontakt mellan barn och föräldrar så de kan hålla handen och vara nära.

FÖR INTE BARA barn är oroliga. Studien visar att föräldrarna är precis lika oroliga, även om de också upplever lättnad över att barnet ska få hjälp. Även föräldrarna är obekanta med operationsmiljön och alla apparater

som piper. Enligt Lisbet Andersson finns mycket att vinna på att göra både barn och föräldrar mer delaktiga i vad som syns och sker i operations-salen. Ju mer delaktiga de känner sig, desto tryggare är de.

– Fråga barnet om deras upplevelse, om de har tidigare erfarenhet av att sövas eller om de undrar över något. Små konkreta förändringar kan göra stor skillnad för barn och föräldrar, utan att utmana patientsäkerheten.

Lisbet Andersson efterfrågar ett mer individualiserat bemötande av barnen. En del vill ha mer information än andra och många barn har också med sig tidigare erfarenheter som påverkar hur de upplever situationen. Videoobservationerna visar att personalen ofta jobbar snabbt och parallellt med olika förberedelser kring barnet, men få frågar barnet vad det skulle vilja veta och hur det mår.

– Mitt råd är att bjuda in barnet

”Mitt råd är att bjuda in barnet mer. Låt barnet vara delaktigt, lyssna på barnet och var flexibel.”

mer. Låt barnet vara delaktigt, lyssna på barnet och var flexibel. En del kanske vill sitta i mammas knä när de blir sövda, en del vill sitta upp och hålla andningsmasken själva. Barnet kan också få vara med och bestämma vilket finger klämman som mäter syrehalten ska sitta på, allt för att minska barnens utsatta känsla av maktlöshet i en främmande – och ofta skrämmande – situation, säger Lisbet Andersson. ♥

A portrait of Mia Törnblom, a woman with short, light-colored hair, wearing glasses and a bright pink V-neck sweater. She is smiling slightly and looking towards the camera. The background is a soft-focus green foliage.

“Ideellt engagemang ger kraft och energi”

Hon är en älskad föreläsare, en av våra mest kända coacher i ledarskap och självledarskap, och framgångsrik författare till elva böcker. Men Mia Törnblom har också varit nere på livets botten och vänt. En av hennes viktigaste värderingar är att vara generös. Därför brinner hon för att hjälpa andra – nu som ambassadör för Hjärtebarnsfonden.

Text: Sofia Zetterman
Foto: Peter Knutson

Profilen: Mia Törnblom



Mia Törnblom

Ålder: 55 år.

Familj: Maken Michael Törnblom.

Gör: Driver två företag, MT ledarskap och talarförmedlingen Talking minds, tillsammans med sin man och ett tiotal medarbetare.

Aktuell: Ambassadör för Hjärtebarnsfonden.

Att prata med Mia Törnblom är som att få en energiinjektion. Precis som när hon står på scenen och föreläser om självkänsla och självledarskap talar hon fort och växlar träffsäkert mellan allvar och skratt. Hon bjuder på sig själv, både framgångar och motgångar, och hon har haft sin beskärda del av båda. Som 19-åring fastnade hon i drogmissbruk. Inkörsporten var bantningstabletter som innehöll amfetamin, och under tio år var Mia fast i missbruk. Smärtan över den hon hade blivit blev vändningen.

– Jag hade gått emot för många av mina egna normer och värderingar och stod inte ut med den jag hade blivit. Smärtan blev motivatorn till förändring. Jag dömdes till kontraktsvård på ett behandlingshem och det blev ett smärtsamt uppvaknande, men utan smärta är det svårt att nå sin botten, kapitulera och söka hjälp.

Processen att bli nykter blev också början på en ny karriär.

– Jag har alltid varit intresserad av människor och relationer, psykologi och kommunikation. När jag blev nykter förstod jag att jag alltid hade haft ett starkt självförtroende, men saknat egenvärde och inre trygghet. Jag hade hela tiden behov av att bli validerad utifrån, och blev besatt av att förstå mer om det.

MIA TÖRNBLOM LÄSTE allt hon kom över om personlig utveckling, självkänsla och självledarskap. Hobbyn tog allt mer tid. År 2000 sa hon upp sig från jobbet och startade eget. I dag driver hon företaget MT ledarskap med fokus på ledarskapscoaching, teamutveckling och processledning tillsammans med maken Michael.

– Självledarskapet är grunden – det är vår största styrka, eller största svaghet. Självledar-

”Det känns som en viktig organisation som inte får tillräckligt med uppmärksamhet; jag hoppas kunna lyfta hjärtebarnen i mina kanaler.”

skap innebär att vara grundad i sig själv, känna till och ta ansvar för behov som sömn och återhämtning och sin egen del i olika situationer och relationer. Om jag har för mycket att göra blir jag tyvärr intolerant och stör mig på saker som jag inte stör mig på när jag är i balans. Därför har jag metoder för att leda mig själv.

Självledarskap är, precis som fysisk kondition, en färskvara som man måste jobba med dagligen. För livet suger regelbundet, som Mia Törnblom säger. En av livets stora sorger är att hon inte fått några biologiska barn.

– Vi kämpade för att bli gravida med IVF i fem år, genom många missfall och ständiga kast mellan hopp och förtvivlan.

Till slut räckte det.

– Jag hade gärna velat ha ett eget barn med min man, men jag känner mig hel utan att vara mamma. Det handlar om att hitta en känsla av mening, och mitt jobb är enormt meningsfullt.

Barn saknas knappast i hennes liv:

– En del har jag tagit till mig själv, andra jag blivit ombedd att ta hand om. Jag är gudmor till nio barn och har en bonusson. Det är en enorm gåva.

MIA TÖRNBLOMS ENGAGEMANG för barn är starkt. Bland annat har hon varit ambassadör för Unicef, hon skänker pengar till flertalet organisationer och är sedan årsskiftet ambassadör för Hjärtebarnsfonden.

– Det var ett självklart val. Det känns som en viktig organisation som inte får tillräckligt med uppmärksamhet; jag hoppas kunna lyfta hjärtebarnen i mina kanaler. Jag vill inspirera andra till att bidra. Vi behöver samla in mer pengar, för hjärtat ska vara fyllt med glädje och kärlek – inte oro och sorg.

Ideellt arbete är inget nytt för Mia. Hon lägger en tredjedel av sin tid på att arbeta ideellt för olika företag och organisationer, föreläser i skolor, ideella organisationer och på behandlingshem, men är också personlig mentor till ett flertal personer.

– Att engagera sig ideellt ger kraft och energi och en känsla av mening. Vi mår bra av att ge till andra. Det kan vara små saker, som att ringa en vän och fråga hur de mår.

I en värld med krig, pandemi, klimatförändringar, cancer och barn som föds med hjärtfel är mycket bortom vår kontroll.

– Vi har det här livet – det finns ingenstans att överklaga. Jag tillåter mig att ha negativa känslor, men inte att fastna i dem. Tillåt dig att känna det du känner där och då, men lägg tiden på det du har makt och möjlighet att påverka. Om du inte kan påverka situationen – lägg tiden på acceptans, säger Mia Törnblom. ♥

SÅ KAN NI FÅ HJÄLP

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



NÄTVERK

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



LÄGER

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



DELAKTIGHET

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



FÖRSÄKRING

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



HJÄRTEBARNET

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



PÅVERKAN

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

Läs mer på: www.hjartebarnsfonden.se

Krönika:

Det var nära att jag inte fick leva

JAG FÖDDES DEN 1 juli 1979 på Rigshospitalet i Köpenhamn. Min nedkomst hade varit beräknad till den 15 september, så jag var tio veckor för tidig. Mina föräldrar var bara på genomresa på väg till semester i England. Jag vägde 1 660 gram vid födseln och 1 475 gram som lägst.

Efter några dagar i kuvös kunde jag flygas med ambulanshelikopter till Akademiska sjukhuset i Uppsala, och livet kunde snart börja på allvar.

Med ett undantag: en av hjärtats klaffar var inte färdigutvecklad, och jag hade en så kallad öppetstående ductus arteriosus. Vid två års ålder kunde den till slut opereras, och resultatet blev bland annat ett 25 stygn långt ärr från vänster sida av bröst-korgen och hela vägen bak på ryggen. I min ungdom brukade jag säga att jag blivit biten av en haj.

NÄR JAG 30 år senare dock skulle intervjua en överläkare i barnkardiologi för en tidningsartikel tycktes han smärtsamt oimponerad över min isbrytande berättelse. Han visade den minimala plastklaff som numera sätts in med en odramatisk titthälsoperation. Något blixtlås över

halva kroppen var verkligen inte längre nödvändigt.

Det är lätt att sucka åt en stundtals haltande vårdapparat, men det kan ibland vara värt att påminna oss om vilka fantastiska framsteg som görs varje dag inom forskning, medicinteknik och förståelsen för kroppens mysterier. I dag intervjuar jag kontinuerligt skarpa hjärnor om framtidsfrågor och häpnas bland annat över utvecklingen av artificiella hjärtan, nanorobotar och 3D-printade organ, och det är bara början.

ÅR 2015 TOG livet en ny vändning då jag och min fru förlorade vår son i graviditetens vecka 39. Vi har aldrig fått klarhet i vad som exakt hände, men ett faktum kvarstår: hans hjärta hade vid en viss tidpunkt slutat slå.

Mitt undermedvetna ville ofrånkomligen dra paralleller i nattens mörker. Fanns det ett långsökt samband med min egen tidiga historia? Varför orkade mitt hjärta fortsätta medan hans tystnade?

Det får vi aldrig veta.

Kanske kan vi dock i framtiden se tillbaka på den tragiska händelsen som en historisk parentes, en mörk tid innan artificiell intelligens och avancerad diagnostik lyckas avslöja – och åtgärda – alla tänkbara hjärtfel på ett betydligt tidigare stadium?

Något vi i alla fall kan anta med hyfsat säkerhet är att framtiden kommer att innebära medicinska framsteg som vi tidigare inte kunnat drömma om.

Låt oss vara tacksamma för varje hjärtslag fram till dess. ♥



**CHRISTIAN
VON ESSEN**

är frilansskribent och driver podcasten *Heja Framtiden*.