

Dokumentation nr 426

Enkammarrhjärta, familjevistelse

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

ENKAMMARHJÄRTA

Dokumentation nr 426

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo vistelser för familjer från hela Sverige. Till varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos, i det här fallet enkammarhjärta. Under vistelsen får föräldrar, barn med diagnosen och eventuella syskon ny kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda. Barnens program är anpassat efter barnens förutsättningar, möjligheter och behov. I programmet ingår förskola, skola och fritidsaktiviteter.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Pia Vingros, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen eller syndromet berättar ett föräldrapar om sina erfarenheter. Familjemedlemmarna har i verkligheten andra namn. Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Jan Sunnegårdh, överläkare, Hjärtcentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Anna Bodén, kontaktsjuksköterska, Hjärtcentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Boris Nilsson, barnhjärtkirurg, Barnhjärtkirurgi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Mikaela Korner, dietist, Dietistmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Anna-Lena Lagerqvist, sjukgymnast, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg.

Jacob Arenvall, Falun

Peter Nordqvist, generalsekreterare Hjärtebarnförbundet, Göteborg.

Johanna Björk, konsulent, Ågrenska

Eva Lövsund-Johannesson, övertandläkare, Mun-H-Center, Ågrenska.

Lena Romeling Gustafsson, tandsköterska koordinator, Mun-H-Center, Ågrenska.

Lotta Sjögren, logoped, Mun-H-Center, Ågrenska.

Gunnel Hagberg, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg.

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	pia.vingros@agrenska.se
Redaktör	Pia Vingros

Innehåll

Medicinsk information om enkammarhjärta	5
Leo föds med enkammarhjärta	10
Hjärtkirurgi vid enkammarhjärta	11
Frågor till Boris Nilsson	14
Leo opereras	14
Kostpåverkan vid enkammarhjärta	16
Leo går upp i vikt	19
Sjukgymnastiska aspekter	20
Leo opereras igen	24
Barnens och ungdomarnas program	24
Hur gör vi när det blir som det blir	28
Leo och skolan	31
Syskonrollen	32
Leo är storebror	36
Munhälsa och munmotorik	36
Leo älskar slalom	39
Att vara vuxen med enkammarhjärta	40
Information från Hjärtebarnsförbundet	43
Information från Försäkringskassan	44
Leo idag	48
Samhällets stöd - kommunen	48
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	51

Medicinsk information om enkammarhjärta

Operationsmetoderna för barn som föds med enkammarhjärta har förbättrats mycket. Det har lett till en god livskvalitet för dem som klarar de första mest kritiska månaderna.

Jan Sunnegårdh, överläkare på Hjärtcentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, berättade om den historiska utvecklingen av behandlingen av barn med enkammarhjärta tillsammans med kontaktsjuksköterskan Anna Bodén, också Hjärtcentrum.

Hjärtfel är den vanligaste felbildningen hos nyfödda barn. Ungefär ett av hundra levande födda barn föds med medfött hjärtfel.

Av de komplicerade hjärtfelen utgör enkammarhjärtan tio procent.

Varje år föds cirka hundra barn med enkammarhjärtan i Sverige.

Idag opereras barn med medfödda hjärtfel vid två centra i Sverige, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, och Lunds universitetssjukhus.

– Sedan början av 1990-talet opereras även barn med endast en hjärtkammare rutinmässigt. Uppskattningsvis lever idag drygt femhundra patienter som opererats för enkammarhjärta, berättade Jan Sunnegårdh.

Han beskrev utvecklingen av operationsmetoderna som en framgångssaga. De första hjärtoperationerna gjordes i USA av en amerikansk kirurg 1938. En stor förändring kom på 1950-talet då kirurgerna lyckades att laga hjärtfel inne i hjärtat på barn och vuxna, eftersom man lärt sig använda hjärt-lungmaskin. Kirurgen William Glenn visade i början på 1950-talet att man kunde ansluta den övre hålvenen till lungartären för att öka blodflödet till lungorna. På 1970-talet tog utvecklingen ett nytt steg med hjälp av fransmännen Fontan och Baudet, som visade att det var möjligt att allt venöst blod kunde dirigeras direkt till lungartären genom att det högra

förmaket anslöts till denna. Blodet transporteras då till lungpulsådern utan att föras genom den högra kammaren. 1988 gjordes den första TCPC-operationen (total cavopulmonell anastomos), som innebär att den nedre hålvenen ansluts till lungartären, vilket är mer fördelaktigt än att sy höger förmak till lungartären.

De enda undersökningsmetoderna under första hälften av 1900-talet skedde med hjälp av stetoskopet, EKG och hjärt- och lungröntgen. När det blev möjligt att föra in en kateter i hjärtat för att undersöka det med kontrastvätska (angiografi) innebar det en stor förbättring av möjligheten att kartlägga de olika hjärtfelen i detalj.

Sedan början av 1980-talet ställs diagnosen med hjälp av ultraljud. Direkt efter födseln är ultraljud en enkel och bra metod för att kartlägga de olika hjärtfelen.

– Inför en operation kan man också behöva använda kontraströntgen, datortomografi, eller magnetkamera, sa Jan Sunnegårdh.

Enkammarhjärtan är ett samlingsbegrepp för flera komplicerade medfödda hjärtfel som innebär att endast en av hjärtats kammare utvecklas normalt. Det finns två stora huvudgrupper, en där den högra kammaren och en där den vänstra kammaren är underutvecklad. I en tredje grupp finns båda kamrarna väl utvecklade, men andra orsaker, exempelvis felbildningar av klaffapparaten, gör att endast en kammare kan fungera som pumpkammare.

Orsaken till hjärtfelen kan vara olika. Den vanligaste orsaken är infektioner. Idag är det känt att det också finns en ärftlig faktor. Även mediciner kan påverka, liksom kraftigt alkoholmissbruk. Men läkarna kan sällan ge föräldrarna besked om den exakta orsaken.

– Utvecklingen av hjärtat är oerhört känslig. Hjärtat börjar slå redan tre veckor efter befruktningen och är färdigbildat inom åtta

veckor. Även en infektion som modern knappt märker själv kan spela roll för utvecklingen av hjärtat, sa Jan Sunnegårdh.

I många fall måste mer eller mindre komplicerade operationer göras redan inom några veckor efter födseln hos barn med enkammarhjärta för att säkerställa blodcirkulationen i kroppen.

Efter den första operationen krävs oftast ytterligare två kirurgiska ingrepp, ett vid cirka sex månader och ett vid två till tre års ålder, i en trestegsmodell.

– Den första operationen kan se olika ut, beroende på barnets hjärtfel. Operation två är Glennoperationen, som fått namnet efter den läkare som lyckades med metoden. Den tredje och avslutande operationen är TCPC, när man lägger en shunt av konstgjort material för att leda blodet från nedre hålvenen till lungartären genom höger förmak, sa Jan Sunnegårdh.

Dessa operationer i tre steg har använts rutinmässigt sedan början av 1990-talet. (*Läs mer om de kirurgiska ingreppen i avsnittet med Boris Nilsson.*)

Hjärtr transplantation kan bli aktuell i de fall där allvarliga komplikationer uppstår.

Det är lika viktigt för barn med enkammarhjärtan som för andra barn att motionera. Genom motionen stärks hjärtmuskeln och syreupptaget ökar. Dessutom stärks muskelstyrkan, kroppsuppfattningen och därmed självförtroendet.

– Låt barnet välja något de tycker om. De enda sporter vi avråder ifrån är de där pulsen plötsligt höjs kraftigt, som vid hård konditionsträning. Simning eller golf är bra sporter, sa Jan Sunnegårdh.

De behandlingar som används i dag, har genomförts sedan 1990-talet och nu finns de första uppföljningarna på dem som opererats

med trestegsmetoden. I den första studie som gjorts har man följt upp 306 patienter som opererats mellan 1994-2009 i Göteborg. Uppföljningen är i genomsnitt 12 år efter operationen. Den visar att 75 procent av alla barn med enkammarhjärta överlever till vuxen ålder. Av de gynnsammare fallen, som är de med underutvecklad högerkammare, överlever 90 procent till vuxen ålder.

– Eftersom operationsmetoderna bara använts sedan 1990-talet finns det ingen långtidsuppföljning av barnen då de inte hunnit bli vuxna förrän nu. Resultaten visar att klarar man de första kritiska månaderna till Glennoperationen är möjligheterna goda att leva länge, sa Jan Sunnegårdh.

Majoriteten som genomgått steg två och steg av tre kirurgin beskriver sin livskvalitet som god även om konditionen med endast en fungerande hjärnkammare förstås inte är lika bra som hos helt friska individer.

Kontaktsjuksköterska Anna Bodén berättade att landets kontaktsjuksköterskor för hjärtebarnen tagit de första stegen för gemensamma riktlinjer för ett uppföljningsschema för vid vilka åldrar barnen bör träffa olika specialister som sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, logoped, kurator, psykolog och tandläkare.

– Vår erfarenhet är att det är viktigt att barnen inte tröttnar ut sig onödigt varken fysiskt eller psykiskt, sa Anna Bodén.

Frågor till Jan Sunnegårdh

Kan kvinnor med enkammarhjärta bli gravida?

– Det är inget vi rekommenderar, eftersom graviditeten kan vara farlig för kvinnan.

Hur påverkas barn med opererade enkammarhjärtat av stress?

– Påverkan är likadan som för personer med ett vanligt hjärta. Vid stress ökar blodtrycket. Ett högt blodtryck är skadligt på lång sikt.

Finns det några nya rön kring enkammarhjärtan?

– Nej, men snart kommer en psykolog vid barnhjärtcentrum i Göteborg att bli klar med sin uppföljning av barnen med opererade enkammarhjärtan. Ett skäl till att vi saknar kunskap är att det ännu är så få som opererats med dagens metoder som hunnit bli vuxna.

Finns det någon forskning om andra problem som barn med enkammarhjärtan har gemensamt (svårigheter att äta, smärta i benen mm)?

– Nej, det saknas sådan forskning.

Kan vår flicka som opererades bada bubbelpool och basta? När hon opererades för åtta år sedan sade läkaren nej.

– Jag ser inga hinder för att hon badar bubbelpool eller bastar bara hon inte gör det för länge.

I vilka fall är det aktuellt att sätta in pacemaker?

– En del patienter får långsammare rytm efter operationen. Går frekvensen ner till 50 slag/ min i genomsnitt under ett dygn kan det vara läge att utreda om det är lämpligt med pacemaker.

Vi har fått höra att det är bra att vårt barn sitter med fötterna högt, när hon ska sitta länge, som i skolan eller i bilen. Varför är det bra?

– Det är bra för dessa barn att göra lägesändringar. Om de sitter med fötterna högre upp, med en pall under fötterna till exempel, underlättar det hjärtats arbete och blodet rinner lättare tillbaka.

Vad innebär det att hjärtfelen är ärftliga?

– Risken är fördubblad vid nästa barn. Men eftersom risken att få ett barn med svårt hjärtfel är 1 procent, innebär det 2 procents risk för nästa barn. Chansen att få ett barn som inte har hjärtfel är då 98 procent.

Vi har uppfattat som att det är stora skillnader mellan tidpunkten för olika insatser mellan Göteborg och Malmö. Är det så?

– Nej det är det inte. Om ni hör sådana uppgifter bör ni ta reda på om det verkligen är skillnad. Våra resultat är desamma. Vi samarbetar på ett flertal sätt, bland annat hjälper vi varandra med operationer om det behövs.

Leo föds med enkammarhjärta

Leo, 8 år kom till Ågrenskas familjevistelse med mamma Johanna och pappa Daniel och systererna Hanna 4 år och Hedvig 8 månader.

Leo föddes samma dag som han var beräknad. Han vägde 3,5 kg och var 53 centimeter lång. Mamma Johanna lät honom sova på sitt bröst den första natten.

– Jag ville inte lägga ner honom i hans säng, eftersom han andades lite flåsande tyckte jag, säger Johanna.

På första läkarkontrollen, som gjordes efter ett dygn, upptäcktes ett blåsljud.

– Vi fick gå vidare ner på barnavdelningen för EKG och kontroll av hans syremättnad, säger Daniel.

Medan de var där gick syremättnaden ner för varje minut. Det var duktus, ett extra blodkärl i hjärtat som behövs under fosterstadiet, som började stänga sig.

– Om det hade hunnit stängas helt skulle hans hjärta slutat fungera, säger Johanna.

Läkaren var snabb med att sätta in läkemedel för att hålla kärlet öppet.

Läkaren ansåg att Leo behövde en bedömning av en barnhjärtspecialist och han fick akut transporteras med helikopter till ett större sjukhus fjorton mil bort.

– Vi fick åka efter i taxi. Det värsta var att sitta i taxin och fundera på hur det skulle gå. Blåsljud visste vi att kompisars barn hade haft och att det växt bort. Men vi förstod att det Leo hade inte lät bra, säger Daniel.

Hjärtkirurgi vid enkammarhjärta

Varje år görs 200-300 operationer av barn med hjärtfel vid Hjärtcentrum i Göteborg. Barn med enkammarhjärtan opereras oftast i tre steg.

Det berättade Boris Nilsson, barnhjärtkirurg vid Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Hjärtats uppgift är framförallt att transportera syre till och koldioxid från kroppens vävnader. För att förstå vad som händer i kroppen när det bara finns en kammare började Boris Nilsson med att beskriva cirkulationen i ett hjärta med två kammare.

Vid ett tvåkammarhjärta har man en höger- och en vänsterkammare. Blodet kommer tillbaka från kroppen via de stora hålvenerna in till den högra hjärtkammaren, som pumpar blodet vidare genom lungartären till lungorna.

– Efter att man tagit ett andetag kommer blodet tillbaka till vänsterkammaren, som pumpar ut det syresatta blodet i kroppen, sa Boris Nilsson.

För att åstadkomma ett högt blodtryck, så att blodet når ända till vårt syreberoende huvud, behöver kärlbädden i kroppen ha ett ganska stort motstånd. I lungorna däremot måste motståndet vara

mycket lågt för att blodet snabbt ska passera igenom det fina kapillärnätet och syresättas.

– Det innebär att den högra kammaren som pumpar mot ett lågt motstånd in i lungorna får mindre muskelstyrka, medan vänsterkammare som måste driva på mot ett högt motstånd och tryck växer sig stor och stark, förklarade Boris Nilsson.

När ett barn fötts med en enda funktionell kammare tvingas den sköta bådas arbete. Det syrefattiga blodet från kroppen och det syresatta blodet från lungorna kommer tillbaka till den enda kammaren där blått och rött blod blandas (icke syresatt och syresatt) för att pumpas ut i både lungorna och kroppen. I detta läge kan blodet välja väg.

– Enligt fysikens lagar väljer blodet den lättaste vägen, in till lungorna där flödesmotståndet är lägst. Det sker på bekostnad av blodflödet av syrerikt blod ut i kroppen. Blir lungcirkulationen för stor ökar surhetsgraden i blodet och omvänt om lungcirkulationen blir för liten blir blodet inte tillräckligt syresatt. När blodet inte blir tillräckligt syresatt syns det genom läpparna blir blå (cyanos), sa Boris Nilsson.

Under fostertiden syresätter moderns blod barnets blod genom navelsträngen. Eftersom fostret inte andas är dess lungcirkulation mycket liten och större delen av blodet går istället ut i kroppen via en förbindelse som kallas duktus. Den står öppen något dygn efter födseln och kan vara livlinan för barn som föds med bara en fungerande kammare. Det gäller till exempel vid HLHS, (hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom), där vänsterkammare och första delen av aorta som ska leda blodet ut i kroppen i princip saknas.

– Vi håller duktus öppen med medicinen Prostivas. Då kan den högra hjärnkammaren skicka blodet genom lungpulsådern via duktus ut i kroppens cirkulation, sa Boris Nilsson.

Hos barn som föds med hjärtfel kan det finnas flera onormala förbindelser, förträngningar och kombinationsfel i hjärtat. I de flesta fall måste mer eller mindre komplicerade operationer göras redan inom några veckor efter födseln för att säkerställa blodcirkulationen i kroppen alternativt lungorna.

Den första operationen kan se olika ut, beroende på barnets hjärtfel.

– Den tredje och avslutande operationen vid två, tre års ålder är TCPC, total cavo-pulmonell connection. Då lägger vi en shunt, en förbindelse av konstgjort material för att leda blodet från nedre hålvenen till lungartären utanför höger förmak, sa Boris Nilsson.

Efter dessa tre operationer kommer den enda fungerande hjärtkammaren att enbart behöva pumpa blodet ut i kroppen till det stora kretsloppet, medan lungcirkulationen fungerar genom att blodet flyter genom lungorna med hjälp av det centrala ventrycket. Skälet till att man inte gör alla tre operationer i ett steg är att det finns ett förhöjt motstånd kvar i lungorna hos det nyfödda barnet.

– Det som gör det möjligt att leva med en kammare som pumpkammare är att blodet kan flyta in i lungcirkulationen utan att pumpas in. Innan det motståndet växt bort kan vi inte lita till att det centrala ventrycket driver blodet genom lungpulsådern, förklarade Boris Nilsson.

Dagens barnhjärtkirurgi är möjlig tack vare utvecklingen av hjärtlungmaskinen. Innan den fanns kunde kirurgerna bara behandla barn med enkammarhjärtan med nedsatt lungblodflöde.

– Hjärtat som kyls ner till fyra grader med hjälp av kardioplegi (hjärtstopp) som innehåller mycket kalium, blir kallt och slapt och möjligt att operera. Hjärt- och lungmaskinen sköter blodflödet till kroppen under operationen, sa Boris Nilsson.

Frågor till Boris Nilsson

Hur länge kan en operation pågå när hjärtat är kopplat till en hjärt- lungmaskin?

– Det finns egentligen ingen säker gräns, men en operation kan pågå i timmar.

Hur går kaliumet ur hjärtat när det varit kopplat till hjärt- lungmaskin?

– Det försvinner ut med urinen och via ett filter som finns i hjärt- lungmaskinen.

Är det inte farligt att lämna kvar shunten i hjärtat?

– Nej inte vad vi vet. Vi lämnar vanligtvis kvar en liten stump av den delade shunten där den avgår från en gren av aorta. Det kan inte bildas några proppar, eftersom det inte rinner något igenom den. Jag tror det är större risk att orsaka ärrbildning och förträngning av kärlet om vi tar bort shunten och sedan måste sy ihop kärlet.

Spelar det någon roll om TCPC:n görs när barnet är tre eller fyra år?

– Nej det finns inga hårddata som visar att det ena eller andra är bättre.

Leo opereras

När Johanna och Daniel kom fram till det större sjukhuset, ett dygn efter förlossningen, träffade de en barnkardiolog, som då redan undersökt deras son med ultraljud. Hon tog fram papper och penna och ritade upp ett vanligt hjärta och Leos hjärta. Därefter berättade hon att de skulle behöva göra minst tre operationer de kommande åren.

– Leo hade fem diagnoser. Hon sa att ”*Detta blir en lång resa. Det kommer att gå bra, det är jag helt säker på.*” berättar Johanna.

Dagen därpå fick Leo åka ambulansflyg till Lund. Föräldrarna kom efter med vanligt flyg. När de kom fram låg han på IVA och mådde efter omständigheterna bra. De fick veta att de hade haft tur att deras hemsjukhus hade rutinen att göra läkarundersökningen efter ett dygn. Alla sjukhus gör inte denna undersökning så tidigt. Tack vare det upptäcktes Leos hjärtfel så snabbt.

– De sa att vi skulle tacka läkaren på vårt hemsjukhus som visste att han skulle sätta in öppningsmedicin när duktus stängde sig, säger Daniel.

Leo föddes en fredag. Måndagen därefter opererades han. En shunt sattes in för att ersätta duktus och säkerställa blodcirkulationen i kroppen.

– De gick in i honom från sidan av kroppen i stället för att öppna bröstkorgen som de flesta behöver göra. Kanske gjorde det att vi snabbt kunde ta upp och hålla honom efter operationen, säger Johanna.

Det blev en del komplikationer och efter cirka 10 dygn fick man göra ytterligare ett mindre ingrepp och därefter följde en lång tid med medicininställning.

När familjen äntligen fick åka hem hade det gått sju veckor sedan de åkte in till sjukhuset för att föda barn.

– Det var överkligt att komma hem. Vi hade åkt till sjukhuset när värkarna kom och återvände efter 1,5 månader på ett sjukhus långt hemifrån, säger Daniel.

Tiden som följde blev tuff. Leo gick inte upp i vikt som han skulle, inte ens de femtio gram i veckan som läkarna tyckte han skulle öka. När Leo var tre månader tyckte inte läkaren att han mådde bra utan remitterade honom till Lund för kateterisering och en bedömning, två månader tidigare än planerat.

– Vi trodde att vi skulle få åka hem dagen efter, men fick veta att han skulle göra andra steget mot enkammarhjärta och opereras veckan efter. Han var då fyra månader, säger Johanna.

Under operationen togs shunten bort och den övre hålvenen koplades om.

– När de gjorde det fick Leo först för lite blodflöde. Då blev de tvungna att sätta dit en ny shunt, säger Daniel.

– Men cirkulationen fungerade inte och Leo samlade på sig vätska. Över en natt gick Leo upp ett kilo ansamlad vätska på sina fyra kilo och vi fick åka upp till IVA där han fick vätskedrivande medicin för att få ned vätskenivån. Det upprepades tre gånger om, säger Johanna.

Sedan upptäcktes vätska i hjärtsäcken vilket är en ”vanlig” komplikation efter hjärtoperation. Läkarna bestämde sig då för att öppna upp honom igen för att dränera ut vätskan. I samband med den operationen kontrollerades om den nya shunten var för stor, vilket den också visade sig vara.

– De minskade blodflödet i shunten genom att snörpa åt shunten. Då blev Leo bra direkt, säger Daniel.

– Han blev sig själv och log igen, säger Johanna.

Kostpåverkan vid enkammarhjärta

Var generös med kryddor och använd gärna starka smaker för att öka aptiten. Rådfråga en dietist om du behöver mer kunskap och inspiration.

Mikaela Korner, dietist på Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus i Göteborg, samtalade om matsituationen med föräldrar till barn med enkammarhjärta.

De flesta barn äter, men en del vägrar mat av en eller annan anledning. Matvägran är vanligt bland barn med hjärtfel, men finns även hos andra barn. Hjärtfel medför ofta dålig syresättning i kroppen vilket påverkar tarmen som i sin tur påverkar illamående och aptit samt även upptaget från tarmarna. Även en snabb andningsfrekvens försvårar ätandet.

Vägran att äta kan yttra sig i att barnet protesterar över konsistensen på maten eller bara vill äta vit mat, som pasta, pannkaka och vitt bröd i plockbitar. Oviljan att äta kan också bero på oralmotoriska problem, att de har svårt att tugga eller svälja, det som kallas dysfagi. Andra förstår helt enkelt inte poängen med att äta.

– Varför vissa får problem och andra inte är svårt att säga. Men det är kanske inte så konstigt att de som levt med en sond under ett halvår, eller kräkts varje måltid, får problem när det är dags att äta, sa Mikaela Korner.

För att råda bot på matvägran hos barn med sond kan det vara bra att börja med små smakportioner, samtidigt som man drar ner på mängden mat i sonden. Det är viktigt att barnet får känna hunger för att motiveras att äta.

Använd frikostigt med kryddor för att göra maten aptitretande. Testa lax med kryddig tapenade, parmesan i moset, blanda ost med ströbröd då man panerar fisk och så vidare. De med litet intresse för ätande behöver ofta denna sortens stimulans för att tycka att det är värt ansträngningen. Barnmatsburkar ratas av många som för menlösa i smaken.

– Jag tror också på det sociala ätandet. Ibland avtar matvägran när barnet börjar förskolan. De väljer kanske att åtminstone smaka på maten, sa Mikaela Korner.

Så länge barnet äter bra, även om det bara är mat som har slät konsistens, är det sällan några problem. Men om barnet äter ensidigt,

kanske tre favoritlivsmedel under en längre tid kan det vara dags för insatser.

– Vi kan ta en del prover för att se om barnet får i sig vad de behöver. Annars räknar vi på intaget, men inte upptaget. Extra salt är inget problem om barnet har vätskedrivande läkemedel. För era barn gäller inte de generella råden att dra ner på saltet, sa Mikaela Korner.

Som tillägg eller ersättning för mat i sond/knapp kan kosttillskott användas i perioder när det behövs. Prova många sorter om det är svårt att hitta någon som barnet tar.

– En hemmagjord smoothie kan fungera lika bra som de köpta, sa Mikaela Korner.

Gör din egen näringsdryck/smoothie

Ingredienser

1,5 dl mjölk/yoghurt

1 msk socker

2 msk (maj)s)vällingpulver

smaksättning (frukt, bär, sylt, juice, kaffepulver...)

Frågor till Mikaela Korner

Behöver hjärtebarn mer energi än "friska" barn?

– Ja, hjärtefelet medför oftast ett högre energibehov. Detta gäller mer vid aktivitet än vila. Förmågan att orka är lite olika för era barn. Ransonera aktiviteterna något och fyll på med energi ofta, framförallt vid organiserad träning.

Vår dotter är väldigt förtjust i socker. Vad kan det bero på?

– Hon kanske behöver snabb energi? Det finns några studier som tyder på att barn med hjärtefel har lite sämre förmåga att ta hand om energi ur fett. Det kan vara en förklaring till hennes behov av

socker. Vanan spelar också stor roll. Som små erbjuds barnen ofta mycket socker för energitillförsel. Ett något för litet energiintag från mat kan också resultera i att kroppen vill fylla på med snabb energi, det vill säga socker (vilket gäller oss alla) .

Varför ska man äta fettfri kost efter TCPC?

– Inför TCPC-operation äter man som vanligt. Under operationen ändras ventrycket, vilket gör att mycket lymfvätska trycks ut i lungsäckarna. Då lymfa behövs för att transportera runt fett i kroppen vill vi minska mängden lymfvätska totalt. Därför ges barnen en fettsnål kost efter operationen. Det är inte en helt fettfri kost som gäller, men ganska begränsad.

Kosten gäller under vårdtiden på sjukhus och så 2-4 veckor efteråt i hemmet. Efter det återgår man till den vanliga maten familjen brukar äta.

Vad beror det på att en del hjärtebarn har svårt att äta?

– En förklaring är att de är fysiskt sköra som små, vilket begränsar deras aptit och förmåga att äta. Mellan operationerna i steg 1 och 2 besväras de av dålig syresättning, vilket gör att de lätt kräks. Mellan steg 2 och 3 börjar många äta då deras hjärta arbetar lättare. Men många har också kvarstående problem som slutar i att en PEG får användas för näringstillförsel parallellt med ätträning. Efter steg 3 har många det lättare att äta. De som har bestående problem med matovilja behöver kontakt med en logoped eller helst ett helt team runt mat och näring.

Leo går upp i vikt

Läkaren ville inte släppa hem familjen efter den andra operationen, eftersom Leo inte gick upp i vikt som han skulle. Han var dålig på att äta själv och fick sondmatas. För att lösa problemet tyckte en läkare att han skulle få en knapp för sondmatning

– Nej, sa jag. Han är sövd tre gånger på tre veckor. Varken han eller jag klarar det. Han får ha en sond, jag lär mig sätta den själv när jag kommer hem, säger Johanna.

Hon ringde sin läkare på hemsjukhuset och de enades om att familjen skulle vila upp sig och få en månad på sig att försöka få Leo att börja äta innan det skulle bli aktuellt med en knapp.

– Under de fem månader som gått sedan han föddes hade han aldrig fått äta själv. Han hade inte fått känna mättnad, inte hunger. Han var ju sondmatad från första sekund. Hur lätt är det då att äta från flaskan? säger Johanna.

Leo fick mat var tredje timma, bröstmjolk och tillskott via sond. Tillskotten skulle berikas med fett. Han åt också gröt och smakportioner, men vägrade ta flaskan. En timmas matning följdes av två timmar med andra bestyr innan det var dags för en timmas matning igen.

– En dag var jag så trött att jag lade mig ner bredvid Leo som låg på golvet och gav honom flaskan. Då åt han plötsligt för första gången själv ur flaskan. Då släppte det. Han fortsatte äta och gick upp i vikt, säger Johanna.

Idag är Leo en matglad kille. Han har god aptit, så god att de tycker det är dags att lära honom att äta lagom stora portioner. Inte för mycket vilket är rätt så ovanligt för hjärtebarn.

Sjukgymnastiska aspekter

– **Barn med medfödda hjärtfel har ofta långa sjukhusvistelser, vilket gör att de inte har samma möjlighet att öva sina färdigheter som andra barn. Men med rätt träning kan de förbättra sin förmåga.**

Leg sjukgymnast Anna-Lena Lagerkvist, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus berättade om hur viktigt det är att anpassa träningen efter varje individ.

Det finns en risk att barn som opererat hjärtat blir fysiskt inaktiva och bara blir sittande framför datorn. Både de själva och föräldrarna kanske befarar att ansträngning belastar hjärtat för mycket.

– Hjärtat är en muskel som behöver träning. Det gäller även barn med medfödda hjärtfel. En stark hjärtmuskel pumpar vid varje slag mer syresatt blod ut i kroppen än vad en svag muskel orkar göra, sa Anna-Lena Lagerkvist.

Det är dock viktigt att innan träningen startar prata med sin läkare om det finns några restriktioner mot att anstränga hjärtat. Sjukgymnastik för barn med hjärtfel kan bestå av andningsgymnastik och träning för att förbättra motorik och muskelstyrka. Det viktiga är att hitta träning som passar det enskilda barnets förmåga och som de tycker är rolig. Bra aktiviteter i vardagen är att promenera, gå i trappor, cykla, spela golf, rida eller träna i bassäng.

– Bra träning är den som gör musklerna uthålliga. Därför är det bättre att använda kroppens egen tyngd eller lätta vikter och upprepa övningen flera gånger, än att lyfta ett tungt föremål en gång, sa Anna-Lena Lagerkvist.

Om barnens syremättnad är mindre än 90 procent kan vissa barn ha hjälp av extra syrgas under träning. Det ska då vara ordinerat av läkare.

Andningsgymnastik

Det finns många syften med andningsgymnastik. Man vill behålla eller förbättra andningstekniken, samt få sekretet att lossna och transporteras bort. Lyckas man avlägsna sekretet ökar möjligheterna att förhindra luftvägsinfektioner, öppna avstängda luftvägar, och

gasutbytet kan förbättras. Andra syften är att behålla och öka rörligheten i bröstkorgen och andra leder, att behålla eller öka styrkan i buk- och andningsmuskler och minska andningsarbetet.

– Barn som opererats behöver ofta genomföra någon form av andningsgymnastik för att få upp slem som bildats i luftvägarna, men andningsgymnastik kan också användas vid luftvägsinfektioner, sa Anna-Lena Lagerkvist.

Vid sjukgymnastik används olika modeller av andningsgymnastik som är anpassade efter barnets eller ungdomens behov. Metoder för andningsgymnastik har förändrats med tiden och förutsätter nu att patienten är mer aktiv jämfört med tidigare. Redan i tidig ålder vill man att barnet ska medverka aktivt. Blåslekar kan till exempel användas för att lära barnet att tömma lungorna på gammal luft.

– Fysisk aktivitet stimulerar till djupandning och kan också mobilisera slem, sa Anna-Lena Lagerkvist.

Inhalation

Många av barnen med luftvägsproblem får sin medicin via inhalation. Idag finns flera små smidiga och effektiva inhalatorer. En förutsättning för att medicinen ska nå så många lungdelar som möjligt är att barnen lär sig inhalera på ett bra sätt.

– Några ungdomar andas gärna ytligt, för att försöka förhindra att de hostar, vilket kan hända om de tar djupa andetag. Om de lär sig att variera djupen på andetagen och genomför inhalationen både i sittande och liggande ställningar kan medicinen bättre nå många olika lungdelar, sa Anna-Lena Lagerkvist.

Rekommendationen är att efter varje inhalation demontera alla nebuliseringsdelar (inhalatorns delar) skölja eller diska bort eventuella medicinrester och lägga delarna i en tom ”glassbytta”. Det räcker att hälla kokande vatten över alla delar så att de täcks. Därefter tas

delarna upp, vattnet skakas av och de läggs till tork. Kokning är inte nödvändig, visar hygienexperters tester.

Huffa – en användbar metod

För att få upp slem ur luftvägarna är det bra om barnen och ungdomarna lär sig att ”huffa”. Det innebär att man forcerar utandningen mot ett öppet struplock, så kallad forcerad expiration (FET). Det anses mindre ansträngande att ”huffa” än att hosta och är bra att använda i samband med all andningsgymnastik.

– De som ska lära sig att ”huffa” kan ha ett litet rör, till exempel munstycke i munnen. Det hjälper till att hålla struplocket öppet, sa Anna-Lena Lagerkvist.

Frågor till Anna-Lena Lagerkvist

Är barn med medfödda hjärtfel fysiskt svagare än andra?

– Det kan vara så, men inte alltid. Om barnet eller ungdomen inte orkar som sina kamrater kan en sjukgymnast hjälpa till och sammanställa individuellt utformade träningsprogram.

Finns det riktlinjer för hur ofta barn ska träffa sjukgymnast?

– Västra Götalandsregionen har ett program med riktlinjer. Vi hoppas skapa ett som gäller i hela landet. Det finns flera olika nyckelåldrar då det planeras att barnen/ungdomarna ska träffa en sjukgymnast. Om barnet tidigt får träffa en sjukgymnast till exempel vid 6-12 månaders ålder, kan föräldrarna få råd hur de kan locka barnet till olika motoriska aktiviteter, som det kanske inte spontant väljer. En annan viktig nyckelålder är innan skolstart vid 5-6 års ålder. Idrottslektionerna kan behöva anpassas. Vi sjukgymnaster kan ge råd, eftersom det kan vara svårt att förklara för läraren när begränsningen inte är något man ”ser”. Detta kan behöva följas under skoltiden. En sjukgymnastkontakt omkring 9-10 års ålder kan också vara av värde. En kontakt vid 16-17 års ålder innan ung-

domen flyttas över till vuxenvården är också viktig. Vid detta besök kan man ”samla ihop” det som har varit och uppmuntra ungdomen att fortsätta vara fysiskt aktiv efter sina förutsättningar.

Kan bolltäckte hjälpa barn som har smärta i benen?

– Bolltäckte eller kedjetäckten har förskrivits av arbetsterapeuter till barn med medfödda hjärtfel. Vad som passar det enskilda barnet får avgöras i varje enskilt fall. Prata med er läkare eller arbetsterapeut först.

Leo opereras igen

Två månader innan Leo skulle opereras, det tredje steget TCPC:n, skolades han in på förskolan. Han skulle fylla två år och föräldrarna ville att han skulle ha något välkänt och positivt att återvända till efter operationen.

Leo gjorde operationen och efter cirka en vecka på IVA kom de ner på avdelningen. Barnen förlorar mycket muskelkapacitet under intensivvården och föräldrarna fick rådet att sätta ner honom lugnt på lekmattan.

– Leo repade sig snabbt och ställde sig upp direkt. Han var leksugen de stunder han orkade säger Johanna.

– Med dränagen, som de får ha 3-6 veckor efter TCPC:n, i en rygg-säck på ryggen körde han Bobbycar i korridoren och höll på att köra på kirurgen!

Barnens och ungdomarnas program

Under vistelsen på Ågrenska ges barnen med enkammarhjärta möjlighet att öka kunskapen om sina medfödda hjärtfel. De får en chans att ställa frågor till en läkare och en sjuksköterska och tillsammans med övriga gruppen reflektera och byta erfarenheter.

Bodil Mollstedt, pedagog, berättade om Ågrenskas pedagogiska arbete inför en familjevistelse.

Vardagslivet för barn och ungdomar med enkammarhjärta påverkas av faktorer i deras omgivning, men också av de personliga förutsättningarna. Vad är viktigt för era barn och ungdomar med enkammarhjärta? Bodil Mollstedt bad föräldrar och personal att diskutera frågan tillsammans under några minuter.

Föräldrarna och personalen svarade att det var viktigt för barnen och ungdomarna att slippa störning och ha struktur i vardagen. De behöver hjälp med att få balans för att orka skolan, äta, sova och vara med kompisar. De behöver ha en omgivning som förstår deras behov och låter dem bestämma takten.

Bodil Mollstedt frågade hur mycket som beror på omgivningsfaktorer. Stora delar, enades föräldrarna och personalen om. Men många faktorer påverkas också av de egna personliga förutsättningarna. – För att få skolan att fungera kan det vara bra att ha kontakt med en specialpedagog, föreslog Bodil Mollstedt.

Inför familjevistelsen med enkammarhjärta inhämtar personalen kunskap om diagnosen genom att läsa medicinsk information om den, sina tidigare erfarenheter från Ågrenskas familjevistelse med enkammarhjärtan och samtal med föräldrarna. Veckans program planeras utifrån familjernas berättelser om barnen och information från pedagogerna vid förskola eller skola.

I planeringen av veckans aktiviteter för barn och ungdomar med opererade enkammarhjärta finns tre mål; att uppehålla den fysiska orken, bidra till att stärka självkänslan och bidra till ökad kunskap hos barnen om deras egna hjärtfel.

Det pedagogiska programmet utformas från WHO's klassifikation ICF, International Classification of Functioning. Den innebär att personer med funktionsnedsättning inte bara ska ha möjlighet att vara med rent fysiskt utan att de också ska ha inflytande över sin delaktighet. Tanken är att en tillrättalagd miljö både fysiskt och strukturellt kan bidra till en ökad delaktighet.

– Pedagogik vid sällsynta diagnoser utgår från individens förutsättningar. Den bygger på generell specialpedagogik och på specifik kunskap om diagnosen, sa Bodil Mollstedt.

För att ge en tydlig struktur börjar varje dag med en samling där dagens aktiviteter går igenom. Hos de yngre barnen kommer mjukisdjuret Kalle kanin, som bor i en resväska och hälsar på. Barnen får knacka på väskan och Kalle kommer fram. Han är precis lika blyg och osäker inför allt det nya som de är. Varje morgon har han med sig en passande aktivitet för samlingen till exempel en rolig lek eller sångpåse.

– När samlingen är slut säger Kalle hej då och hoppar ner i väskan igen. Detta ger en tydlig början och slut på samlingen, sa Bodil Mollstedt.

Under dagen blandas lugna och fysiska aktiviteter. Utomhusaktiviteterna kan innehålla balans- och koordinationsövningar, trekamp och bollekar.

– Vi har till exempel walkie talkie gömme där två lag har varsin walkie talkie. Ett lag gömmer sig och det andra laget väntar på sin första ledtråd för att börja leta efter dem. Aktiviteten har en naturlig paus men också ett spänningsmoment, sa Bodil Mollstedt.

Aktiviteterna anpassas efter barnen och ungdomarnas ork. Därför tar alla Ågrenska-tåget ut till aktiviteten i skogen för att få tillfälle till vila.

– Kraften ska inte ta slut innan det roliga i skogen börjar, sa Bodil Mollstedt.

För att stärka självkänslan deltar alla i gruppaktiviteter med samarbetsövningar och gemensamma lekar. I dem kan var och en delta på sina egna villkor och i sin egen takt. De sagor och filmer som används handlar om hur det är att inte ”vara som alla andra”, som i boken Pricken.

– Lekar och materiel används för att öppna till samtal, sa Bodil Mollstedt.

Barnen och ungdomarna har ofta många frågor om sina hjärtfel. För att öka kunskapen får de ställa frågorna till läkare och sjuksköterskor som är specialister på just deras diagnos.

Läs mer om pedagogiken och vilket material som används på Ågrenskas webbplats.

Åtgärdsprogram

De särskilda behov som barn och ungdomar med enkammarhjärta har kan leda till att de behöver extra stöd för att klara skolan. I sådana fall ska ett åtgärdsprogram upprättas.

– Har du dålig ork är det lätt att tappa fokus, även om du försöker vara som alla andra, sa Bodil Mollstedt.

Ett åtgärdsprogram innebär att skolan upprättar en plan för hur skolans personal ska agera och skolarbetet organiseras för att stötta eleven på bästa sätt. Åtgärdsprogrammet ska formars av skolans personal i samarbete med föräldrar och elev. Återkommande uppföljning bör ske för att se om stödet gjort resultat eller om det är något som behöver läggas till.

– Fråga barnet vilket stöd de själva vill ha innan en ny åtgärd sätts in, föreslog Bodil Mollstedt.

Det finns en rad pedagogiska läromedel som är roliga att använda. Allt undervisningsmateriel ska finnas inläst. Något som är bra att ta till när orken tryter. Fortbildning av personal kan behövas.

Hur gör vi när det blir som det blir

Det är alltid flera faktorer som påverkar hur ett barn har det och fungerar i skolan. Vid problem finns det många sätt att förbättra situationen för varje individ. Inget är så orättvist som att behandla alla på samma sätt.

Johanna Björk, konsulent på Ågrenska berättade om koncentrationssvårigheter.

Hon vet från åtskilliga samtal med föräldrar till hjärtebarn att många av barnen har svårt att koncentrera sig. Det finns sällan ett enda skäl till svårigheterna, oftast påverkas de av flera faktorer. Johanna Björk visade en bild där koncentrationssvårigheterna finns som en mittpunkt, omgiven av de faktorer som kan ha betydelse för barnets problem: separationer, sorg, trauma, familjeproblem, övergrepp, mobbning, missbruk, relationsproblem i förskola/skola, flyktingproblematik, sjukdom/syndrom, eller annan diagnos som adhd eller aspergers syndrom.

I skollagen står det att undervisning ska ske ”utifrån barnets förmåga”.

– Det innebär att om skolan säger att den inte har kunskap om ett barns särskilda diagnos eller problem är det viktigt att lära sig, sa Johanna Björk.

Elever som har störd uppmärksamhet har svårt att koncentrera sig och hålla fokus på en arbetsuppgift. De blir lätt distraherade och

glömmer vad de skulle göra. De kan ha svårt att organisera sitt skolarbete och tappar lätt motivationen.

– Det finns en risk att de får mycket kritik, till exempel för att de pratar för mycket, eller har svårt att sätta igång med skolarbetet. Åtskilliga tillsägelser riskerar att påverka deras självkänsla negativt, sa Johanna Björk.

För att skapa bästa möjliga förutsättningar för barnen gäller det att forma en miljö där de känner sig trygga och lugna.

– Lägg fokus på det som fungerar och hitta det som motiverar dem. Skapa en bra struktur omkring dem, sa Johanna Björk.

När barnen har svårt att koncentrera sig har de ofta problem att genomföra sina uppgifter. Då blir det en utmaning att göra en strategisk planering: vad ska jag börja med, vad är viktigast? Det blir lätt lockande att följa impulsen och kolla vad kompisarna gör stället för att för att räkna klart de egna mattetalen.

Arbetsminnet är ofta kort. Det gör att när läraren kommit till sista instruktionen är den första delen glömd. Konsekvensen kan till exempel bli att barnet blir sittande, när det borde klätt av sig för länge sedan efter en rast.

– Bästa metoden är att ge instruktionerna i små steg. Istället för att säga: ta av dig kläderna, säg: Ta av dig mössan, ta av dig vantarna. Då brukar avklädningen gå utan problem, sa Johanna Björk.

Tidsuppfattningen kan också vara påverkad. Istället för att använda abstrakta begrepp som strax, snart eller om en stund, är strategin att vara konkret och säga: När vi läst färdigt sagan är det dags att sova.

Även uppfattningsförmågan, perceptionen, kan vara påverkad hos barn som har koncentrationssvårigheter. Förmåga att tolka det vi hör och ser är olika hos alla. Vi kan höra samma instruktion, men

ändå uppfatta den olika. För att underlätta förståelsen kan informationen förstärkas med bilder och text.

– I skolan talar man numer om på vilket sätt ett barn lättast lär sig. Det är en fördel att tidigt själv veta vilken ens lärstil är. Förstår jag information lättast om jag läser den, hör den eller ser den till exempel, sa Johanna Björk.

Med den kunskapen kan pedagogen ta hänsyn till elevernas lärstil och komplettera muntlig information om dagens läxor med att skriva upp dem på svarta tavlan, eller skicka ett mail.

För barn med opererade hjärtan kan långa skoldagar vara tröttande. De kanske klarar skoldagen, men när de kommer hem har de ingen ork kvar. Då väntar läxor, familjeliv och kanske fritidsaktiviteter.

– Vi kan inte förvänta oss att barnet själv ska ta ansvar och bedöma hur mycket de orkar. Istället måste skolan ha en struktur för att hushålla med deras krafter. Det gäller inte bara på lektionerna. För barnen är det ofta rasterna som suger kraften ur dem, sa Johanna Björk.

En tydlig struktur ger barnet tid till återhämtning, kanske genom att de får göra något roligt när de är klara med sin uppgift. Är en belöning inbyggd är det lättare att hitta motivationen för den som har svårt att sätta igång med en uppgift.

För att förbättra för barn med koncentrationssvårigheter behöver pedagogerna omkring dem ha kunskap om deras behov.

– Kompetensen om koncentrationssvårigheter har ökat och jag är säker på att de flesta gör så gott de kan, men åtgärderna behöver fortfarande anpassas till varje individ. Det finns inget så orättvist som att behandla alla lika. Om vi inte anpassar efter individens behov lever vi inte upp till lagens krav på ”en skola för alla”, sa Johanna Björk.

Frågor till Johanna Björk

Vilken är kopplingen mellan koncentrationssvårigheter och hjärtfel?

– Vi har sett att hjärtebarn har dessa svårigheter, därför pågår forskning kring problemen de kan ha. Kanske är det en naturlig utveckling att vi först lär oss att ta hand om kroppen, sedan är det dags att uppmärksamma dessa svårigheter.

Leo och skolan

Idag går Leo går i andra klass. Skolan fungerar bra för honom. Han har en extra resursperson i klassen, precis som han hade på förskolan. Resursen har under åren hjälp Leo att varva ner när han kört för hårt, vila en stund innan måltid för att han inte ska må illa och kräkas, byta kläder eftersom han svettas mycket och inte ska bli kall ute som inne, vinter som sommar. Behovet av hjälp har minskat för varje år allteftersom Leo själv lärt sig känna när han behöver vila en stund för att orka med. Ända sedan första klass har alla elever ett arbetsschema där uppgiften följs av en belöning som att hoppa hopprep eller spela ett spel.

– Nu får de läsa en valfri bok när de är klara med arbetsschemat. Det är lika för alla, vilket är bra för Leo, säger Johanna.

Skolpersonalen har velat lära sig om Leos hjärtfel. Fritidspersonal, klassläraren, specialpedagogen, skolsköterskan och rektorn har varit på sjukhuset och träffat barnhjärtläkarna. Rektorn har stor förståelse för hans hjärtfel. Daniel och Johanna har berättat för de andra föräldrarna.

– Det har varit reportage om Leos historia både i tidningen och på TV. Ibland tänker jag att alla vet. Men jag tror ändå inte att alla förstår vad det innebär att leva med enkammarhjärta, säger Daniel.

Syskonrollen

Syskon till barn med funktionsnedsättning behöver kunskap, att få träffa andra och ha någon som orkar lyssna på dem. Det visar forskning och Ågrenskas syskonprojekt.

– Vi försöker stötta dem i deras utsatta roll i våra syskongrupper, berättade Astrid Emker, pedagog på Ågrenska.

Syskonrelationen är speciell eftersom den oftast är den längsta relation vi har i livet. Den är fylld av gemenskap och kärlek, men präglas också av rivalitet, avund och konflikter. Vad som dominerar kan vara olika och även ändra sig över tid.

– Vi vill ge redskap i rollen som syskon till en syster eller bror med funktionsnedsättning, sa Astrid Emker.

Känslor och frågor

Under familjevistelsen på Ågrenska utgår personalen från syskonets behov och frågor, för att de ska få strategier att hantera sina känslor och sin vardag. Ågrenskas barnteam har utarbetat ett program för syskonen som kan ge kunskap, ge en chans att prata om känslor och stödja dem att bemästra vardagens situationer.

Att få ett syskon med funktionsnedsättning väcker många frågor och känslor. Det är en orolig tid. Den nya situationen påverkar vardagen och syskonrollen.

– Ett flertal studier visar att syskon har bristfällig kunskap om sin syster eller brors funktionsnedsättning och vilka effekter den ger. Studier visar också att föräldrar tenderar att överskatta barns kunskap och vad barn förstått, sa Astrid Emker.

Syskonens program

Den första dagen på Ågrenska är det fokus på barnet eller ungdomen vars syskon har enkammarhjärta. Syskonen berättar om sig själva, eller sin familj om de vill. Andra dagen börjar de fundera kring diagnosen och formulera frågor till sjuksköterska eller läkare.

Till dessa experter på sitt syskons diagnos kan de ställa alla frågor de har.

Informationen om diagnosen utgår alltid från barnens egna frågor och funderingar. I de yngre åldrarna räcker det ofta att syskonen får ett namn på sjukdomen och en kort beskrivning av hur den påverkar deras bror eller syster.

– Vi hade en vistelse för barn vars syskon hade hjärntumör. Pojken sa: ”De dumma prickarna i min brors huvud” om tumören. Den förklaringen räckte för hans del, sa Astrid Emker.

I nioårsåldern växer en mer realistisk syn på tillvaron fram. Barnen inser att villkoren är olika. De börjar se och förstå konsekvenser av syskonets sjukdom.

– De kanske börjar fundera över hur deras syskon ska klara av idrottslektionerna i skolan, när de inte orkar så mycket, sa Astrid Emker.

I äldre syskons frågor hörs ofta skuld, skam och sorg. Skuld över att de själva inte fick funktionsnedsättningen. Men också sorg över att inte ha fått ett syskon som alla andra. Under samtalen de en chans att ställa frågor som de burit på länge.

För några år sedan var det en pojke som frågade om ett slag på benet kunde ge cancer. Han hade nämligen slagit till sin bror på benet med klubban under en innebandyträning. En vecka senare fick brodern sin cancerdiagnos i benet. När läkaren svarade; nej ett slag kan inte ge cancer syntes lättnaden i 14-åringens ansikte.

– Vem vet hur länge han gått och burit på sin fråga. Prata med barnen. Allt man pratar om mister lite av sin farlighet, sa Astrid Emker.

På onsdag och torsdag finns det chans till reflektion och fortsatt samtal kring syskonets egna känslor. Syskonen träffas i små grup-

per. Ofta är det första gången de träffar andra som har bröder eller systrar med samma diagnos.

Syskonen gör olika samarbetsövningar. De kan vara på kamratbanan som består av äventyrsbanor där får agera tillsammans för att klara övningarna. Inomhus används olika lekar och aktiviteer, exempelvis kort med samtalsämnen.

– De kan dra ett kort där det står en känsla, som arg. Sedan får de berätta om någon gång de känt sig arga. De som inte vill prata säger bara pass, sa Astrid Emker.

Att lära känna varandra och ha roligt tillsammans lägger grunden för samtal där de kan dela hemligheter, känslor och strategier. Personalens uppgift i samtalen är att bekräfta barnens känslor. Det är viktigt att syskonen får lufta det svåra. Att bära det tunga inom sig skapar stress.

– Våra erfarenheter visar att gemenskapen och samtalen med andra får hjärnan att avlastas och att de flesta mår fysiskt bättre av samtal, sa Astrid Emker.

Berättelsebok

Under veckan skapar varje syskon en berättelsebok om sig själv, om diagnosen och om sina egna strategier. I boken ritar de av sin hand, som en symbol för dem själva. Vid tummen ska de rita två saker de är bra på. Vid pekfingret saker de vill ska hända om två år. Vid långfingret, vad andra säger de är bra på. Vid ringfingret drömmar. Och vid lillfingret modiga saker de gjort.

En annan del i berättelseboken är att fylla en cirkel med tårtbitar av känslor. Glädje, sorg och ilska. Cirkeln blir en utgångspunkt för att diskutera vilka de svåra känslorna är och vad man kan göra åt dem. Men också vilka de härliga känslorna är och hur de kan kännas oftare.

Innehållet i veckan går ut på att skapa ett öppet och tillåtande klimat där det är okej att prata känslor och ha drömmar. Då kan även de bra sidorna av syskonskapet få plats.

Vardagstid med föräldern

Ett vanligt problem är att syskonen inte tycker det spelar någon roll vad han eller hon gör eller hur bra de är i skolan. Föräldrarna tar det bara för självklart att de är duktiga och tar ansvar. Om de kommer hem med höga betyg får de inte den uppmärksamhet de önskar, för föräldrarna är fullt upptagna med att lillebror kunnat vicka på tummen!

Brist på egen tid med föräldrarna är också något som syskonen pratar om. Nästan alla vill ha mer tid med mamma eller pappa. – En mamma som skjutsade sin flicka till ridningen lade till en kvart för fika efteråt. Tack vare det blev turen som tidigare var ytterligare ett stressmoment en egen stund tillsammans varje vecka, sa Astrid Emker.

Syskonens egna tips till föräldrarna är att de ska berätta om diagnosen och vad den innebär. De ska prata om hur den är idag och hur den kan bli i framtiden. Men det är inte bara jobbigt att ha ett syskon som har funktionsnedsättning. Forskning kring syskonskap visar att barnen har ökad mognad jämfört med jämnåriga, har stark empati, engagemang, ansvarskänsla och att de ofta lyfter fram positiva upplevelser i familjen.

Många tycker att de genom att sin syster eller bror lärt sig att alla föds olika och har olika förutsättningar i livet.

Läs mer om Ågrenskas syskonarbete på www.syskonkompetens.se

Leo är storebror

När Leo skulle fylla fem år fick han en lillasyster, Hanna. Tre år senare föddes Hedvig. Systrarna är födda in i det faktum att storebror har ett ”halvt hjärta” som han själv säger.

– De är med på hans kontroller på sjukhuset. Jag tror inte att de tycker att det är en så speciell situation. Inte än, säger Johanna.

Flickorna som är små frågar inte så mycket. Det kan bli annorlunda när de blir äldre, tänker föräldrarna. Kanske har det också betydelse att Leo var så pass bra när de kom, tror de. Hanna reagerade mer när Hedvig som föddes med gulsot fick ligga kvar på sjukhuset och hon och mamma Johanna inte kom hem direkt.

– När Leo fick en ny rullstol i skolan i höstas, frågade Hanna när hon skulle få en egen rullstol, säger Daniel.

Johanna och Daniel upplever inte att hemlivet påverkas så mycket av Leos hjärtfel. Förutom att han ska ha sin medicin tre gånger om dagen är det som i andra familjer för flickorna.

– Troligen är det så att vi har anpassat oss till hans behov och det blir normalt i vår familj, säger Johanna.

Munhälsa och munmotorik

Tandhälsan hos hjärtebarn får inte alltid den plats den förtjänar. Vi rekommenderar att hjärtebarnen tidigt har kontakt med tandvården, gärna en barntandvårdsspecialist. Om det finns svårigheter med tal, språk och ätande behövs även kontakt med logoped.

Det sade övertandläkare Eva Lövsund Johannesson, logoped Lotta Sjögren och tandsköterska och koordinator Lena Romeling Gustafsson som informerade om vilket stöd som finns att få inom tandvården och logopedin.

Många diagnoser manifesterar sig orofacialt, det vill säga påverkar funktioner i munnen och ansiktet. Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskapen inom detta område när det gäller sällsynta diagnoser.

Denna kunskap sprids sedan för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

MHC-basen

Genom samarbetet med Ågrenska kring vuxen- och familjevistelser har Mun-H-Center träffat många personer med sällsynta diagnoser och kunnat samla ihop en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrar får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien och eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser.

Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats (www.mun-h-center.se) och via MHC-appen, se nedan.



Tand- och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att barnet kan bevara en god munhälsa. I den regelbundna undersökningen på tandklinik bör även ingå kontroll av käkleder och tuggmuskulatur. Bettutveckling, munhygien och eventuell medicinerings är andra viktiga faktorer att uppmärksamma. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies, hål i tänderna.

Munhälsa vid enkammarhjärta

Hos barn med hjärtfel behöver tandhälsan uppmärksammas. Forskning visar att barn med hjärtfel har mer karies än friska barn. – Det finns till och med fall där hjärtoperationer fått ställas in på grund av tandinfektioner hos barnen. Det är ett skäl till att samarbetet mellan barnhjärtläkare och tandvård måste förbättras, sa övertandläkare Eva Lövsund Johannesson.

Att barn med hjärtfel är mer utsatta för karies kan bero på uppfödningssproblem. Vägrar barnet att äta eller saknar aptit kan det leda till att de istället äter flera små mål under dygnet. Måltiderna kan också dra ut på tiden. Ibland ligger mat kvar i munnen.

Problem med kräkningar påverkar också tändernas status.

Även barnens medicinerings kan öka risken för karies. Läkemedlen kan bestå av sockaroshaltiga mixturer. De som har vätskedrivande läkemedel riskerar muntorrhet och törst. Ett annat problem är att föräldrarna blandar medicinerna med saft och sylt för att göra dem mer aptitliga.

– Vi har full förståelse för att föräldrar prioriterar att få i barnen den livsnödvändiga medicinen med hjälp av söta drycker. Ibland måste man ta till mutor. Att hoppa över tandborstningen någon gång är inte hela världen, men blir det för ofta får det konsekvenser för barnens tandhälsa, sa Eva Lövsund Johannesson.

Förutom karies riskerar barnen att få tandköttinflammationer. För att förebygga problem med tänder och munhälsa är det viktigt att hjärtebarn kommer till tandvården tidigt. En remiss till barntandläkarspecialist (pedontist) är lämplig vid 1-1,5 års ålder för tandhälsoinformation och bedömning.

– Före hjärtkirurgi bör barnets munhåla vara så frisk som möjligt, sa Eva Lövsund Johannesson.

Den förebyggande tandvården kan bestå i polering, fluorlackning och inplastning av tändernas tuggytor. Hemma gäller det att borsta barnets tänder gärna morgon och kväll. Använd fluortandkräm av en lillfingers storlek från ett års ålder.

Svårt att äta

Det är vanligt att barn som opererat hjärtat har svårt att äta. I sådana situationer kan logopeden hjälpa till med råd och stöd för att underlätta matningen. Logopeden lär ut metoder för att minska överkänslighet (för lukt, smak och känsel) och stimulera ätutvecklingen.

– Syftet är att hjälpa barnet att dricka, tugga och svälja säkert och effektivt, förklarade logoped Lotta Sjögren.

Vid behov kan barnen få munmotorisk träning, till exempel med särskilda tuggprogram för att barnet ska känna glädje i mat och dryck.

Leo älskar slalom

Leo älskar att åka slalom. Han har dansat showdans, han spelar teater och fotboll. Många av hans klasskamrater spelar med i samma lag och fotbollen blir ett sätt att träffa kompisar.

– Han har sämre ork än de andra, men han är i alla fall med. Han är back i fotbollen. Det gör att han inte behöver springa så mycket. Någon måste ju vara kvar och stötta målvakten, brukar Leo säga, säger Daniel.

Föräldrarnas filosofi är att Leo ska få göra saker efter sina förut-sättningar.

– Åker vi skidor tillsammans gör vi det så länge han orkar. Om vi så bara åker några hundra meter får vi vara nöjda med det, bara han får komma ut och röra på sig, säger Daniel.

Ofta går det riktigt bra, men det är svårt att avgöra om det är motivationen eller orken som säger ifrån.

På idrottslektionerna i skolan och på fotbollsträningen går Leo och sätter sig och vilar en stund när han blir trött sen kör han för fullt igen. Han har en rullstol i skolan, för att slippa trötta ut sig på vägen till en aktivitet och orka göra det roliga med klasskamraterna.

Att vara vuxen med enkammarhjärta

– Jag har alltid fått vara mig själv och pröva det jag vill. Hjärtfelet är en del av mig, men har inte varit hela mitt liv.

Det berättade Jakob Arenvall, som är född med enkammarhjärta. Idag är han 24 år och nybliven far.

Jakob Arenvall föddes 1988 och gjorde sin TCPC-operation när han var fem år. I skolan hade han assistenter, vars främsta uppgift var att ”bromsa” honom för att han skulle spara sin energi. Han delade assistent med en klasskamrat som hade en lätt cp-skada. Det var en fördel att vara två tyckte han och bra att hans mamma jobbade på samma skola.

– Jag hade en permobil i skolan för att orka vara med på aktiviteterna när vi kom fram på utflykterna. Jag fick dispens att köra moppe när jag var 13 år, berättade Jakob.

Han har alltid varit aktiv och gillat bowling och snowboard. Jakob var med i idrotten, men kunde sätta sig ner när han blev för trött.

Det var inget konstigt med det.

Jakob är intresserad av musik och ägnar sig åt rollspel.

– Jag åkte på lajv i tonåren. Det innebär att man åker ut i skogen, lever där och lagar sin egen mat under flera dagar medan rollspelet pågår. Jag har också åkt på festivaler, berättade Jakob.

I grundskolan hade idrottsläraren förståelse för hans förmåga på grund av hjärtfelet, men i gymnasiet var det svårare. Idrottsläraren ville absolut att han skulle göra ett konditionstest. När Jakob förklarade att han har pacemaker och att hjärtat aldrig går under 80 slag/minut förstod läraren inte vad det innebar utan ville han skulle göra om testet för att se om hans förmåga kunde förbättras.

– Som äldre, när man verkar vara som alla andra är det svårare att förklara vad det innebär att ha ett enkammarhjärta. Om man verkar vanlig krävs det att man presterar som alla andra också.

Jakob har jobbat med många olika saker, bland annat på en skidläggning för att få åka snowboard när han var ledig.

– En gång när jag parkerat permobilen vid puckelbacken kom polisen och frågade vem som stulit den. De kunde inte förstå att jag, som åkte snowboard, hade den, sa Jakob.

Idag är han sambo med Liselotte och har en liten dotter, Greta.

Frågor till Jakob Arenvall

Har du haft huvudvärk och kräkningar?

– Ja, men det värsta gick över när jag lärde mig att hushålla med krafterna. Åker jag på lajv måste jag sova i kapp före och efter. Jag tar ofta huvudvärkstabletter.

Har det varit besvärligt att ta alla mediciner?

– Jag har ätit Trombyl och mycket Panodil och Alvedon, men jag har sluppit blodförtunnande Waran. Att ta medicinerna har gått ganska bra tycker jag.

Hur gick det för dig i skolan?

– Jag har försökt att slippa städa, med hänvisning till hjärtat. Skämt åsido, det är klart att jag var trött på eftermiddagarna.

Hur var det när dina assistenter begränsade dina aktiviteter i skolan?

– Ibland var det trist att jag inte fick springa som de andra barnen, men ibland var det skönt att de sa stopp.

Har du aldrig haft problem med vanliga arbetstider, med tanke på ditt enkammarhjärta?

– Nej det har aldrig varit några problem med att jobba. På skidanelägningen började jag fyra på eftermiddagen till fyra på natten.

Berättar du att du har enkammarhjärta när du söker jobb?

– Nej, inte alltid. Det brukar jag säga efter några dagar, när de märker att jag klarar av jobbet.

Hur är det att leva med pacemaker?

– Rätt bra, men på bio eller på konsert med mycket bas, kan den öka pulsen.

Tänkte du på risken att ditt barn skulle ärva ditt hjärtfel?

– Ja, vi gjorde ett extra ultraljud. Men allt var bra. Hon är frisk.

Det kan vara svårt för föräldrarna som varit vana att ta ansvar för sina hjärtebarn att släppa ansvaret när barnen blir vuxna.

Hur har du det?

– Även om jag fått göra det jag vill, får jag alltid några frågor av mamma om än det ena eller det andra som berör min hälsa. Nu när jag fått barn själv kan jag mer förstå hennes oro.

Information från Hjärtebarnsförbundet

Sjukvården fungerar i de flesta fall bra för hjärtebarnen, men det är sämre i skolan. Där finns mycket kvar att göra, sa Peter Nordqvist, generalsekreterare i Hjärtebarnsförbundet när han besökte familjeveckan på Ågrenska.

En utmaning är idrottslektionerna i skolan. Det finns exempel på hjärtebarn som blivit godkända även om de inte deltar i lektionerna. Villkoret för godkänt är bara att de är närvarande på lektionerna.

– Syftet med idrottslektionerna är att eleverna teoretiskt ska förstå och kunna visa att de vet hur man ska leva för att ha ett bra liv. Då räcker det inte att de är passiva deltagare, sa Peter Nordqvist.

Hjärtebarnsförbundet arbetar med en rad förändringsfrågor, deltar i konferenser och kämpar för att förbättra förutsättningarna att leva ett bra liv med ett opererat hjärta. Bland annat samarbetar man med SPSM, Specialpedagogiska skolmyndigheten. SPSM är skolans stöd för elever som har inlärningssvårigheter av olika grad.

– Skolans pedagoger behöver ökad kunskap om hur det är att leva med medicinska funktionsnedsättningar, sa Peter Nordqvist.

Framtiden

Operationerna av hjärtebarnen sker idag på två platser, Göteborg och Lund, men med färre operationer talas det idag om att centralisera operationerna till en plats.

– På ett nationellt centrum skulle det bli möjligt med operationer dygnet runt. Vilket sjukhus det i så fall blir är inte klart, sa Peter Nordqvist.

Frågor till Peter Nordqvist.

Många tycker det är problem att sjukvården inte tar ett helhetsgrepp om hjärtebarnens behov.

– Ja, det vet vi. Vi i föreningen tycker att det bästa vore om en barnläkare, som ser hela barnet, hade ansvaret för vården och kontakterna med övriga vårdgivare.

Det verkar inte ha hänt så mycket på forskningsfronten de senaste 25 åren när det gäller enkammarhjärta, eller har det?

– Det som framförallt skett är att man lyckats förfinna tekniken vid TCPC:n. Det finns en hel del forskning som är i slutskedet nu och som ska publiceras snart. Bland annat om hjärtebarnens livskvalitet.

Information från Försäkringskassan

Försäkringskassan ger stöd till personer med funktionsnedsättning och till föräldrar som har barn med funktionsnedsättning. Gunnel Hagberg, som är personlig handläggare på Försäkringskassan i Göteborg, informerade om det ekonomiska stöd dessa familjer kan erbjudas.

De som har barn med funktionsnedsättning kan ansöka om vårdbidrag, bilstöd och assistansersättning. Från och med juli det år de blir 19 år kan funktionsnedsatta ungdomar själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Ansökan

När man skickar en ansökan till Försäkringskassan ska ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare bifogas. Intyget ska beskriva barnets funktionsnedsättning. När alla handlingar inkommit tar handläggaren, helst inom en vecka, kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal. Detta kan ske på Försäk-

ringskassan men också i hemmet eller via telefon. Handläggaren utreder ärendet och lägger ett förslag till beslut, och beslut fattas till sist av en särskilt utsedd beslutsfattare.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och Högsta Förvaltningsdomstolen. Dessa avgör dock om prövningstillstånd lämnas eller inte. Detta innebär att Förvaltningsrätten kan bli den slutliga instansen. – Eftersom Försäkringskassan gör en individuell prövning i varje enskilt fall är det viktigt att man överklagar beslut man inte är nöjd med. Överklagan behöver inte vara komplicerad, det räcker med ett brev där man på ett enkelt sätt förklarar varför man är missnöjd med beslutet, säger Gunnel Hagberg.

Mer info och blanketter för ansökan finns på
www.forsakringskassan.se

Vårdbidrag

Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år det fyller 19 år.

För att man ska kunna få vårdbidrag måste barnet behöva särskild vård och tillsyn under minst sex månader. Vård- och tillsynsbehovet innefattar exempelvis medicinering, hjälp med kommunikationen, aktivering, träningsprogram och tillsyn för att avstyra farliga situationer.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet har. Det kan alltså ges även om ingen fastställd diagnos finns. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkas nivån på

vårdbidraget. Om barnet beviljas assistansersättning omprövas vårdbidraget.

Ett helt vårdbidrag är 250 procent av prisbasbeloppet, som är 44 500 kr (2013).

Vårdbidraget finns i fyra nivåer: helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedels bidrag. För 2013 ger det följande belopp:

Helt vårdbidrag	9 271 kr/ mån	111 250 kr/år
Tre fjärdedels vårdbidrag	6 953 kr/mån	83 438 kr/år
Halvt vårdbidrag	4 635 kr/mån	55 625 kr/år
En fjärdedels vårdbidrag	2 318 kr/mån	27 812 kr/år

Utöver vårdbidraget – som är en ersättning för den extra arbetsinsats funktionsnedsättningen medför för föräldrarna – kan familjen också i vissa fall få ersättning för merkostnader. Det innebär att om det finns merkostnader på 18, 36 eller 69 procent av prisbasbeloppet, som godkänts av Försäkringskassan, kan denna del av vårdbidraget skattebefrias.

Det finns även möjlighet att få merkostnadsersättning utöver beviljat vårdbidrag. Det sker om tillsyns- och vårdbehovet för ett barn är så stort att familjen får ett helt vårdbidrag och dessutom har merkostnader på minst 18 procent av prisbasbeloppet. (det vill säga 8 010 kronor).

Merkostnader innefattar exempelvis:

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkost
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

- Kostnader för kommunikationsträning, motorisk träning med mera.

Merkostnaderna är de *extra* kostnader familjen har till följd av barnets funktionsnedsättning, alltså inte den totala kostnaden för varje kategori.

Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Det kan beviljas för olika tidsperioder, men barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på ”obegränsad tid”. Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller.

Bidragstagarna är skyldiga att anmäla förändrat vårdbehov eller om man beviljats annat samhällsstöd.

Tillfällig föräldrapenning

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman. Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov.

Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig diagnos, och en pågående akutbehandling där det föreligger hot mot barnets liv, till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs då.

Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag för inköp av bil (genom grundbidrag och anskaffningsbidrag), eller anpassning av bil.

Föräldern kan få bilstöd om barnets funktionshinder gör att familjen har väsentliga svårigheter att förflytta sig med barnet eller att

åka med allmänna kommunikationsmedel. Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag.

Bilstödet består av ett grundbidrag på 60 000 kronor, ett inkomstprövat anskaffningsbidrag på maximalt 44 000 kronor samt ett bidrag för anpassning av bilen. För anpassningen finns inget kostnadstak.

Bilen får inte vara köpt innan beslutet är fattat. Efter beslut har familjen sex månader på sig att införskaffa den nya bilen eller genomföra anpassningen. Familjen väljer själv bil men blir återbetalningsskyldig om den säljs inom nio år efter att beslut om bilstöd fattades.

– Vill man köpa en ny bil inom den tiden kan man föra en dialog med sin handläggare, säger Gunnel Hagberg.

Normalt kan man inte få nytt bilstöd innan det gått nio år sedan förra beslutet.

Leo idag

Leos två första år var tuffast. Idag mår han så pass bra att det inte är några bekymmer tycker familjen. Däremot finns alltid en oro för framtiden, hur kommer han att må, kommer han att orka mindre? Om/när det blir fler operationer, vad går att göra, kommer han att behöva transplaneras?

– Det finns ett så otroligt spann när det gäller barn med enkammarhjärta. Det kan vara svårt med maten, svårt med orken. Leo har det bra idag, säger Daniel.

Samhällets stöd - kommunen

Stöd i skolan, rätt till hjälpmedel och skolskjuts var några av de ämnen som jurist Jenny Ranfors tog upp på familjeveckan. Hon jobbar som koordinator för familjevistelserna på Ågrenska och berättar om de olika typerna av stöd som erbjuds.

Enligt skollagen har barnen rätt till stöd för att nå skolans kunskapsmål. Det är rektorns ansvar att eleven får ett åtgärdsprogram om det behövs.

Från och med den 1 juli 2011 gäller en ny svensk skollag för både offentliga och privata skolor. Den innebär bland annat skärpta krav på lärare; endast behöriga lärare ska kunna få tillsvidareanställning. Skolinspektionen har möjlighet att ge vite till eller stänga skolor som missköter sig.

– Rektorn eller förskolechefen är skyldig att utreda om en elev behöver särskilt stöd, säger Jenny Ranfors.

Åtgärdsprogram

Ett åtgärdsprogram innehåller en skriftlig planering av elevens skolgång. Den beskriver elevens behov, hur behoven ska tillgodoses samt hur åtgärderna ska följas upp och utvärderas

– Eleven och elevens vårdnadshavare ska ges möjlighet att delta när ett åtgärdsprogram utarbetas, sa Jenny Ranfors.

Stödåtgärder

Stödåtgärderna till en elev med funktionsnedsättning kan se olika ut och exempelvis bestå av handledning och fortbildning av personal. Eleven kan också få en resursperson i skolan. I andra fall görs en omorganisation så att eleven undervisas i en mindre grupp. Även anpassning av lokal eller läromedel kan räknas som stöd.

Anpassad studiegång

Anpassad studiegång är en stödåtgärd som vidtas när andra stödåtgärder inte är tillräckliga för elevens behov och förutsättningar. Vid en anpassad studiegång får eleven göra avvikelser från timplan, ämnen och mål.

– Det är rektorns ansvar att eleven får en utbildning som så långt det är möjligt är likvärdig med övrig utbildning vid en anpassad studieplan, sa Jenny Ranfors.

Betyg och behörighet

För att komma in på gymnasiet måste eleven vara godkänd (minst E) i 8-12 ämnen. När betyg ska sättas ska läraren utgå från all information som finns om eleven och vad den kan.

– En elev kan vara godkänd utan att ha gjort prov, med hänvisning till den så kallade pys-paragrafen, sa Jenny Ranfors.

Pysparagrafen

”Om det finns särskilda skäl får det vid betygssättningen bortses från enstaka delar av de kunskapskrav som eleven ska ha uppnått. Med särskilda skäl avses funktionsnedsättning eller andra liknande personliga förhållanden som inte är av tillfällig natur och som utgör ett direkt hinder för att eleven ska kunna nå ett visst kunskapskrav.”

Tips inför möten med skolan

– Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning blir det många möten med de parter som omger barnet. Förbered er väl inför sådana möten och se till att ha med berörda beslutsfattare, säger Jenny Ranfors.

Det är bra att ha en tydlig dagordning och föra protokoll om vem som ska göra vad – och till när. Det ökar chanserna att förslagen faktiskt genomförs. Det är också viktigt att boka in en ny tid för återkoppling och uppföljning av åtgärderna.

Vart vänder vi oss?

Om familjen är missnöjd med något beslut som berör barnet i skolan vänder man sig i första hand till rektorn eller förskolechefen. Nästa instans är ansvarig tjänsteman eller nämnd i kommunen. Man kan även vända sig till Skolverket

www.skolverket.se

Skolverkets upplysningstjänst:

Tel: 08 - 527 332 00

e-post upplysningstjansten@skolverket.se

Skolskjuts

Kommunen är skyldig att anordna skolskjuts om det behövs på grund av skolvägens längd, trafikförhållanden eller en elevs funktionsnedsättning. Denna skyldighet gäller dock bara till den skola som hemkommunen hänvisar till. Skolskjuts till annan skola kan medges om den kan ordnas utan organisatoriska eller ekonomiska svårigheter. Beslutet kan överklagas.

Barnförsäkring

Försäkringsbolag kan vägra att teckna försäkring på grund av ”särskilda skäl”. Men deras riskbedömning ska kunna motiveras och vara individuell. Ibland innebär deras beslut en försäkring med inskränkande klausul och/eller förhöjd premie

– Man kan begära omprövning av beslutet, sa Jenny Ranfors.

Gruppförsäkring

En gruppörsäkring kan tecknas via facket eller arbetsplatsen.

Normalt görs det utan hälsoprövning.

– Men den täcker inte händelser eller sjukdomar/skador som inträffat innan försäkringen trädde i kraft, sa Jenny Ranfors.

Vem kan hjälpa oss

Konsumenternas Försäkringsbyrå, KOFB

Gratis hjälp att:

- jämföra försäkringar
- tolka försäkringsvillkor
- få information om hur man överklagar ett beslut

Tel: 0200 - 22 58 00

www.konsumenternas.se

Tips på bra hemsidor

www.agrenska.se – Ågrenska

www.fk.se - Försäkringskassan

www.1177.se – Sjukvårdsupplysningen

www.socialstyrelsen.se - Socialstyrelsen

www.skolverket.se – Skolverket

www.spsm.se – Specialpedagogiska skolmyndigheten

www.riksdagen.se - Riksdagen

www.regeringen.se – Regeringen

www.hi.se - Hjälpmedelsinstitutet

www.do.se – Diskrimineringsombudsmannen

www.tlv.se - Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

www.notisum.se – Lagar på nätet

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Överläkare Jan Sunnegårdh

Hjärtcentrum

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

416 85 GÖTEBORG

Tel: 031 - 343 40 00

Kontaktsjuksköterska Anna Bodén

Hjärtcentrum

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

416 85 GÖTEBORG

Tel: 031 - 343 40 00

Överläkare Boris Nilsson

Barnhjärtkirurgi
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 80 32

Dietist Mikaela Korner
Dietistmottagningen
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031-3435082

Sjukgymnast Anna-Lena Lagerkvist
Sjukgymnastiken
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
416 85 GÖTEBORG
Tel: 031 - 343 40 00

Jakob Arenvall
Falun

Generalsekreterare, Hjärtebarnförbundet
Peter Nordqvist
GÖTEBORG

Konsulent Johanna Björk
Ågrenska
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

Psykolog Helena Fagerberg Moss
Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen
Kungshöjd
Kungsgatan 11
411 19 GÖTEBORG
Tel: 031 – 7478920

Övertandläkare
Eva Lövsund Johannesson
Mun-H-Center
Ågrenska
Box 2046
436 02 HOVÅS
Tel: 031-7509200

Tandsköterska, koordinator
Lena Romeling Gustafsson
Mun-H-Center
Ågrenska

Box 2046
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Logoped Lotta Sjögren
Mun-H-Center
Box 2046
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 92 00

Personlig handläggare
Gunnel Hagberg
Försäkringskassan
Funktionshinder
Box 8784
402 76 GÖTEBORG
Tel: 010-1167085

Verksamhetsansvarig
Annica Harrysson
Ågrenska
NKSD
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

Koordinator Jenny Ranfors
Ågrenska
Familjeverksamheten
Box 2058
436 02 HOVÅS
Tel: 031 - 750 91 00

Enkammarhjärta

En sammanfattning av dokumentation nr 426

Enkammarhjärta är ett samlingsbegrepp för flera komplicerade medfödda hjärtfel som innebär att endast en av hjärtats kammare utvecklats normalt. Två stora huvudgrupper finns, en där den högra kammaren och en där den vänstra kammaren är underutvecklad. I en tredje grupp finns båda kamrarna väl utvecklade, men andra skäl gör att endast en kammare kan fungera som pumpkammare.

Det föds cirka hundra barn med enkammarhjärta i Sverige varje år. Uppskattningsvis lever idag i Sverige drygt femhundra patienter som opererats för enkammarhjärta.

I de flesta fall måste kirurgiska ingrepp utföras redan inom de första veckorna efter födseln. Därefter följer vanligen ytterligare två kirurgiska ingrepp, ett vid cirka sex månaders ålder och ett vid två-tre års ålder. I majoriteten av fallen där personen genomgått steg två och tre-kirurgin beskrivs livskvaliteten som god även om konditionen med endast en fungerande hjärtkammare inte är lika bra som hos helt friska individer.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser
© Ågrenska 2013



