

Vårdbidrag för ett hjärtbarn?

C:a 1000 barn föds med hjärtfel i Sverige varje år.

En stor del av dem kommer i fråga när den gäller vårdbidrag.

Första tiden lever familjen i kris. Att få ett hjärtbarn innebär ofta att barnet behöver opereras akut. Det görs oförberedda undersökningar som kräver ett oerhört engagemang av hela familjen. De måste koncentrera sig på att ta emot eller söka all den information de behöver:

Vad är ett hjärtbarn? Vad kommer barnet att få för framtida liv? Hur ska undersökningen utföras? Vad innebär diagnosen?

Familjen befinner sig i ett tillstånd som kräver mycket stöd, tid och hjälp av vårdpersonal, släktingar, vänner och sociala myndigheter. Problem av vardaglig karaktär hoppar man över, räkningar blir liggande, man köper färdiglagad mat osv. Detta är en tid som blir ekonomiskt känbar en lång period efteråt. Information om vårdbidrag får man sällan i detta skede och man söker inte informationen själv.

Matproblem är vanligt hos hjärtbarn. Som spädbarn kanske de behöver sondmatas eller så äter de långsamt med många pauser för att de inte har tillräckligt med krafter och då pågår matningen nästan dygnet runt. Många kräks dessutom upp maten vilket ger föräldrarna en känsla av hopplöshet. I vissa fall behöver de dessutom dietmat dvs förstärkt mat. Matningen blir alltså tidskrävande och i vissa fall blir matkostnaderna fördyrade eftersom kosten måste vara extra näringsberikad för att tillgodose barnets kalori-behov. Matproblemen följer ofta barnet upp i åldrarna t ex äter många av barnen välling flera gånger per natt även i skolåldern.

Sömnpblem sätter hela familjer på prov. Barnet sover endast korta stunder och svettas mycket. Oerhörd kraft går åt både från föräldrar och syskon som i många fall får stå tillbaka. Äldre hjärtbarn tar flera timmar på sig att somna på kvällen och det krävs åtskilliga sagor och nattningsprocedurer innan de sover. Samtidigt är de ofta extremt morgontrötta, de är svåra att väcka, behöver hjälp med påklädning och frukosten tar evigheter. Många hjärtbarn är av den anledningen ”grinigare” än friska barn. Den fysiska tröttheten ger en psykiskt trötthet. Barnet blir frånvarande, ”drömmande”, har svårt att koncentrera sig och ”flippar ut” i okoncentrerad hyperaktivitet osv.

Försenad utveckling på grund av dålig syresättning och att kraften går åt till att äta, vara vaken och dylikt gör att de inte kan lära sig att sitta, krypa, gå, prata mm i samma takt som friska barn. Detta medför att de ofta behöver bäras. Dessutom behöver de ges mer stimulans, träning och uppmärksamhet för att den intellektuella och motoriska utvecklingen skall bli så bra som möjligt. Ett hjärtbarns rörelsemönster blir mer sällan som ett friskt barns rörelsemönster. De har svårt att bli ”trygga” i sin kropp då balans och koordination inte är riktigt vad de borde. När familjen lever i kris, med oro, många sjukhusvistelser, dramatiska sjukdomsförlopp, gradvisa förändringar, väntan på nästa ingrepp osv, så kan barnet återgå till ett tidigare utvecklingsstadium. Den ”förlamning” och stämning av sorg som familjen lever i påverkar säkert barnets mottaglighet för inläring och nyfikenhet på tillvaron.

Dålig ork är konsekvensen av att ha ett hjärtfel. Dessutom varierar orken så att andra har svårt att förstå när barnet helt plötsligt inte orkar mer. Du kan tänka dig orken som en kaka. Äter du upp den ena dagen finns det inget nästa dag, eller äter du upp den på morgonen har du inget kvar till kvällen.



Hygien och påklädning. Barnen svettas betydligt mer än normalt, behöver därför både tvättas och byta kläder oftare. Det tar längre tid att lära ett hjärtbarn personlig hygien på grund av dålig ork, koncentrationssvårigheter mm. Påklädningen sköter föräldrarna ibland även på skolbarn. Barnet kan klara av det själv men de flesta föräldrar anser att det behöver hushållas med barnets resurser. Får de hjälp med påklädningen orkar de istället följa med i undervisningen en extra stund den dagen. Lite snuva får hjärtbarnet att kråkas, trötthet likaså eller när man sätter på den en tröja över huvudet. Kräkningar tillsammans med svettningar innebär extra arbete för föräldrarna med tvätt av kläder, lakan mm.

Tandhygien är extra viktigt på grund av risk för endokardit, en infektion orsakad av munbakterier som vid blödande tandkött kan föras via blodet till hjärtat. Något som är ofarligt för friska barn men för vissa hjärtbarn kan vara direkt livshotande. Föräldrarna behöver därför hjälpa till med tandborstning upp i skolåldern. Före varje tandvårdsbehandling ska dessa hjärtbarn ha antibiotika. Dessutom bör barnet gå på täta tandläkarbesök.

Infektionsperioderna är täta och tar lång tid innan de går över. De tar därför hårt på hjärtbarnet som inte har några reserver att ta till. Familjerna blir ofta isolerade. De behöver tillbringa långa perioder inlagda på sjukhus, de har avlastningssvårigheter då det är svårt att få barnvakt till det sjuka barnet (oro, barnet släpper inte föräldrarna). Även om hjärtbarnet är helt friskt kan det kanske inte gå till dagis för där är andra barn förkylda eller just nu går det kanske barnsjukdomar och ibland får även syskon stanna hemma. Föräldrar får långa perioder av vård av sjukt barn (inkomstbortfall). Ibland kan det till och med bli tal om nya inväntningsperioder inom barnomsorgen.

Klimatberoende. När vädret är kallt och blåsligt kan hjärtbarnen inte vistas ute. De får andningssvårigheter av blåsten och de klarar inte att hålla värmen som andra barn. Även inomhusklimatet bör vara något varmare än normalt för att spara på hjärtbarnets energi.

Extra omsorg är en nödvändighet. Barnen är oerhört utsatta för smärtsamma undersökningar som innebär lång väntan, många nya ansikten, föräldrars oro, omgivningens oro. Därför behöver de mycket mer omsorg och trygghet av föräldrarna än friska barn för att inte få psykiska men. I samband med större ingrepp som hjärtoperationer behöver barnen även professionell hjälp för att bearbeta sina upplevelser. Då kan det bli långa perioder med täta besök hos lekterapeuter och barnpsykologer.

Barnen kan ha det besvärligt i förskoleåldern med att vuxna ideligen frågar föräldrarna om barnets tillstånd i barnets närvaro: ”En sån där transplantation är det aktuellt för ert barn?” En ständig påminnelse, om deras känsloladdade handikapp, som sker över deras huvud. Även hjärtbarnets kompisar kan hävda att: ”Det är farligt att ha hjärtfel för det kan man dö av, det har min mamma sagt.” Föräldrarna måste därför ägna hjärtbarnet mycket mer tid och stöd i frågor kring handikapp, liv och död än vad friska barn behöver.

Kompisarnas oberäkneliga rörelser och upptåg tillsammans med en oförmåga att förstå att hjärtbarnets ork tar slut, kan göra att barnet inte vill leka utan vuxna omkring sig. Dessutom skall det vara vuxna de vet att de kan lita på, så det bär dem oftast emot att gå hem till någon kompis. Vanligast är att hjärtbarnet tar med alla kompisar hem till sig med allt vad det innebär av t ex extra städning för föräldrarna. Att be ett hjärtbarn städa efter sig kan vara tämligen omöjligt då det vare sig har ork eller förmåga till ett så koncentrerat-krävande arbete. I den situationen är det inte heller lätt att begära att de andra barnen ska städa. Föräldrarna har svårt att sätta gränser då de vet att barnet annars kan bli utan kompisar. För att slippa vara ute och leka springlekar, eller om det är kallt ute, går många hjärtbarn hemma kring föräldrarna och undrar: ”Vad ska jag göra?” Något som alla barn kan säga, men inte så frekvent som ett hjärtbarn. Även här får föräldrarna lägga ner ett tidskrävande arbete.



I skolan möter hjärtbarnet nya problem. Dessa problem måste föräldrarna försöka förutse redan året innan barnet börjar skolan. Då skall nämligen nästa års budget vara klar och en anpassad skola kostar pengar; skolskjuts, assistent, hiss, stödundervisning på grund av långa sjukfrånvaroperioder, alternativt gymnastikundervisning etc. Mycket kan föräldrarna åstadkomma genom att även vara aktiva när övrig planering görs; korta avstånd mellan hjärtbarnets aktuella klassrum, undvika trappor, nära till matbESPisning mm. På grund av en redan tidigare i livet försenad utveckling kan hjärtbarnen ha koncentrationssvårigheter, motoriska störningar, perceptuella störningar och dålig uthållighet. De har svårt att hänga med sina kompisar; orkar inte leka på raster, får inte vara med för kompisarna, kan på grund av kyla inte vara ute. De får ofta dåligt självförtroende; ”Jag är bäst på att vara sist.” ”Jag är sist i matten.” ”Jag är sist på att klä på mig efter gymnastiken.” mm. Barnet är dessutom alltid beroende av kompisars välvilja vid lek.

Föräldrarna måste vara mycket engagerade i kontakten med skolpersonal och ofta avbryta sitt arbete på grund av att man behöver hämta hem barnet; trött, har migrän (vanligt hos hjärtbarn på grund av syrebrist), sjukbesök, PBU, kontroller av blodmedicin etc.

Fritiden gör hjärtbarnet annorlunda. Hjärtbarnet kan inte som andra barn vara engagerade i fritidshem, idrottsföreningar, scouter, simskola (för kallt i vattnet, dålig ork) mm. Skolan eller dagis har tagit all ork och barnet är för trött för att ha en rik fritid. Finns det ork till något får det bli att göra läxorna. Socialt i familjen betyder tröttheten mycket strid och bråk. Hjärtbarnet kräver många gånger oändlig uppmärksamhet. Föräldrarna engageras mycket för skjuts (kollektivtrafiken innebär både stor infektionsrisk och har för långa avstånd till hållplatser, barnet orkar inte heller cykla), läxläsning mm. Föräldrarna måste informera överallt om barnets begränsningar.

Tillsynsbehovet är ökat på grund av rörelsehinder, dålig motorik, infektionskänslighet,

koncentrationssvårigheter i att fungera socialt (försenad utveckling).

Boendet. Ofta handikappanpassas bostaden; rullstol, vagn, gästol, trehjuling, trappor? Bygga om med toa i nedre botten? Utemiljön bör vara; släta ytor, skyddad för blåst, skyddad för trafik mm.

Merkostnader i form av ökade energikostnader; bostaden behöver vara extra varm, extra varma vinterkläder, fler leksaker för stillasittande lek, ökade bensin- och bilkostnader, ökade kostnader på grund av täta sjukbesök mm.

I alla dessa många till synes små saker i vardagslivet är det tydligt att barnet dagligen är beroende av mer stöd och hjälp än de flesta jämnåriga och inte har samma möjligheter som ett friskt barn att leva ett självständigt liv.

Vid ansökan om vårdbidrag är vi medvetna om att föräldrar riskerar att projicera sina egna övriga problem på barnets situation. De har ofta en stor ångslan och oro för barnet och detta tillsammans med en ekonomiskt svår situation gör dem allt för pressade att ta itu med livets övriga frågor. Vi vill dock påpeka det svåra i att ta fram och skriva ner det merarbete som barnets handikapp innebär. Man känner sig som att man klagat på sitt barn, det käraste man har. Vi tror att det är mycket viktigt att Försäkringskassan vid sådana fall blir mer uppmärksamma och själva skaffar sig information. Hjärtebarnsföreningen hjälper självklart till med sådan information. Föräldrarna är dock de som har bäst kunskaper om sin situation och innebörden av barnets handikapp i just deras familj.

Det har visat sig att de olika försäkringskassorna bedömer hjärtbarnens behov mycket olika. Vi tror att det beror på bristande information och hoppas att denna skrift ska kunna hjälpa till att ändra på detta faktum.

