

## Referat

Lena Klarefält, ordförande i Hjärtebarnfonden i Kronobergs län, gästade oss den 3 april på Restaurang Mandarinen.

Hon berättade livligt om sin resa som förälder till ett svårt hjärtsjukt barn.

Varje år föds 1000 barn med lättare eller svårare hjärtproblem. Hon insåg redan innan sonen föddes att någonting var i olag och fick besked via ultraljud att sonen var mycket sjuk. Hon blev så chockad att det enda hon tänkte var: "Parkeringen går ut". Hon blev sänd till Lund och hon vet exakt vilket datum det var eftersom stormen Gudrun rasade då. När hon kom fram hade hon 10 l vatten istf 1,5 l som är normalt. När hon skulle föda (sex veckor för tidigt) fick hon ta akutambulans till Lund, förlossningen tog 27 tim. Första operationen skedde efter 20 tim och det var en tarmoperation. När läkarna kollade hjärtat sa de att det är hopplöst, åk hem. Sedan ringde läkarna och sa att vi tror att vi har en lösning. Tillåter du detta? Efter sju dagar gjordes den första hjärtoperationen, sedan gjordes ytterligare två, allt inom 3 månader. De stannade en månad i Lund och sedan fick de åka hem men varje dag var de på Växjö lasarettet. Sonen Isidor fick många mediciner, var mycket infektionskänslig, hade dålig syresättning. Efter 2,5 mån visade det sig att sjuntan som opererats in i hjärtat hade lossnat. Det är mycket sällsynt att så sker, bara 1 gång på 100000.

Lena och hennes man behövde träffa andra föräldrar med liknande problem. Det fanns inte någon Hjärtebarnsförening i Kronobergs län så Lena fick kontakt med en representant i Stockholm och de bestämde att Lena skulle starta en förening i Växjö. Så skedde och Lena blev dess första ordförande.

Fondens mål är att informera, påverka och stötta. De ordnar t ex familjeträffar, pappa/mammaträffar, ridläger, sjösportslager, äventyrläger. osv. Fonden hjälper också enskilda medlemmar ekonomiskt eftersom inga försäkringar gäller och de flesta föräldrar har en mycket tight ekonomi. Hur finansierar de aktiviteterna? Det

mesta är ideelt arbete, lite pengar kommer från landstinget och från privata givare. Hjärtebarnsfonden har 90-nummer.

Hjärtebarnben har stora problem med maten, svårt att andas, sömnproblem, dålig kondition. Barnen opereras ofta flera gånger och då sövs de och hjärnan påverkas negativt. Eftersom Isidor opererats fyra gånger var han mycket infektionskänslig och de fick inte träffa andra människor p 2,5 år.

Lena avslutade sin berättelse med. Man säger: Huvudsaken är att barnet är friskt. Men det stämmer inte. Man älskar sitt barn ändå.

Vid pennan

Anita Svedenbrant