

Trivselträff i Sockenstugan november 2025

Ida Rask berättar om när man får ett handikappat barn. Rubriken för mötet var; När en pusselbit saknas.

Familjen består nu av Ida, Marcus och de två barnen Zander och Adina och de två små hundarna och de bor i Österfärnebo. Ida arbetar som medicinsk sekreterare på Akademiska i Uppsala.

Adina föddes med svår hjärt- och lungsjukdom, något som upptäcktes efter förlossningen. Adina var ganska liten vid födelsen. Hon hade låg syresättning av blodet och läkarna tog henne snabbt för undersökning.

Ambulansflyg tog dem från Rörberg till Sahlgrenska i Göteborg. Adina opererades under 21 timmar och familjen fick mer eller mindre vistas i Göteborg under två års tid. Flera operationer följde.

Hjärtfelet beror på att det saknas en bit av kromosom 22 – syndromet heter 22q11 -, genvariationen är delvis ärftlig. Genvariationen är mycket ovanlig i landet.

Adina har behövt sondmatas under flera år, hon är muskelsvag, motoriken är eftersatt. För att orka med så använder hon manuell rullstol och elrulle. Gåstöd och barnrullator när hon var mindre.

Under lång tid med många utredningar/krisstöd och med knapp på magen för att få i sig tillräckligt och regelbundet med mat och näringstillförsel. Hon är en glad tjej.

I dag är det sex månader mellan hjärtundersökningarna men det förekommer flera besök i veckorna på andra vårdinsatser. Habiliterings stöd med bl. a. sväljträning. Anpassad skolgång där de är sex personer i varje klass. Anpassad fritidsverksamhet. Anpassad ytterdörr. Parkeringsstillstånd för handikapp. Familjen kan få stöd enligt LSS och personlig assistans senare om man väljer att ansöka om det.

Det är givetvis ett stort engagemang för familj att klara Adinas, 11 år, framtid, men i dag är hon en glad tjej, men flera operationer återstår.

Alvar Olsson

