

# Skolan för hjärtbarn

Hjärtebarnsföreningen vill här beskriva för dig, som skolpersonal eller som förälder till skolkompisar, vad ett barn med medfött hjärtfel brottas med i skolan.

Att möta ett barn med fel på hjärtat kan för dig vara väldigt känsloladdat. Hjärtat är en symbol för själva livet. Att ha fel på det väcker frågor:

"Vad kan hända? Vad gör jag om barnet bråkar? Kan jag gå i konflikt? Ska jag skydda hjärtbarnet från bråk mellan barnen? Kan barnet dö plötsligt?"

För oss i Hjärtebarnsföreningen känns det viktigt att du som arbetar med, eller ofta träffar hjärtbarn, känner dig trygg i mötet med hjärtbarnet. De Frågor du har, skall du ha svar på. Fråga hjärtbarnets föräldrar, de är experter på sina barn.

I Sverige föds cirka 1000 hjärtbarn varje år. Varför vet vi inte. Över hela världen, bland alla folkslag, i olika kulturer, i storstad eller småstad, föds det lika stor andel hjärtbarn; ett hjärtbarn på hundra barn.

## Varje hjärtbarn är unikt

En del kan vara blåa, ha välvda naglar, andfådda och svettiga, bleka, ha blossande kinder, ha ärr på kroppen efter operationer och vara små till växten. Andra märker du inget på. Två hjärtbarn med samma typ av hjärtfel kan påverkas olika, som att några:

- inte orkar gå mer än korta sträckor
- inte kan vara ute när det är kallt eller blåsigt
- orkar olika mycket olika dagar
- måste ha mycket kläder på sig när det skall gå ut i kyla
- har många sjukhusvistelser bakom och/eller framför sig
- behöver vila oftare än andra barn
- inte orkar äta tillräckligt vid varje måltid, utan behöver äta oftare
- behöver hjälp att hushålla med sina krafter, för att orka en hel dag

- inte orkar leka, bada, springa, eller vara med på gymnastiken
- kan få koncentrationssvårigheter av; - en stor eller stökig klass - tröttande avstånd mellan lokalerna - att hoppa över maten, hinner inte äta i kompisarnas tempo – att vara ledset, utestängt ur gemenskapen, det är för kallt att gå ut eller för jobbigt att springa med i leken - huvudvärk.

## Infektioner

Hjärtbarn är inte mer mottagliga för infektioner än andra barn. De kan däremot bli både sämre och ha svårare att bli av med infektioner än vad som är normalt. Det är inte ovanligt att hjärtbarnet kan behöva sjukhusvård för "en vanlig förkylning". Hjärtbarnets alltför små reserver ger lätt följsjukdomar t ex lunginflammation. Behandling med antibiotika hör till vardagen. Det är väsentligt att föräldrarna blir informerade om det går streptokocker, kikhosta, vattkoppor eller liknande.

## Våga fråga

Hjärtbarnsfamiljen lever ofta under stora påfrestningar. Oro inför operationer eller funderingar om barnets framtid. Kanske med rädsla för att mista hjärtbarnet. Detta påverkar naturligtvis hjärtbarnet likaväl som att själv behöva gå igenom svåra behandlingar eller operationer.

## Informera

Om de andra barnen i klassen, eller i skolan, inte får tillräcklig information om barnets hjärtfel finns risk för att barnet blir utanför eller till och med mobbat. Barnet kan betraktas som underligt när det inte är med i lekar och aktiviteter. Kanske det ser blekt ut och har blå läppar. Informera därför i tid. När de andra barnen förstår varför hjärtbarnet är annorlunda brukar det



accepteras. En del hjärtbarn har redan utvecklat en enstörings mönster. De har kanske umgåtts mer med vuxna och behöver nu stöd i relationen till kompisarna.

### **Idrott & friluftsdagar**

För många hjärtbarn kan det tyckas meningslöst att vara med på idrott. De orkar ju ändå inte. Vanligast är att de "slipper" vara med, vilket är en olycklig lösning på många vis. Hjärtbarnet har som alla andra människor ett behov av att röra på sig. Vad de behöver är alternativ undervisning. Rörelser som inte är konditionskrävande utan som är bra för leder och muskler som hjärtbarnet sällan använder. Idealet är naturligtvis om barnet kan få handledning av en sjukgymnast som är utbildad på hjärtbarn. Dessutom behöver även hjärtbarnet lära sig sådant som regler i olika lagsporter. En dag kanske barnet opereras och får krafter till både spel och rörelse. Då ska det vara med på idrotten helt plötsligt. Ett fullständigt mysterium och snart ett oöverstigit hinder om barnet aldrig varit med förut.

När det är bad kan det också uppstå problem. Barnet kan kanske vare sig bada i en kall bassäng eller orka simma. Försök då ordna så barnet kan få åka med en kompis till en varmbassäng istället.

Friluftsdagarna kan planeras så de blir till barnets fördel. Att promenera i skog och mark är många gånger omöjligt för ett hjärtbarn. Hjärtbarn kan behöva extra resurser t ex i form av en personlig assistent. Som lärare kan du ta upp frågan med föräldrarna om du anser att behov finns.

Är du intresserad och vill veta mer, kan du med fördel vända dig till Hjärtebarnsföreningens kansli enligt kontaktuppgifter nedan.

**Tack för att du tog dig tid att läsa och lycka till - ett tips läs igen!**

