

Förskolan för hjärtbarn

Med denna information vill Hjärtebarnsföreningen hjälpa dig, som personal eller förälder inom barnomsorgen och förskolan, att förstå vilket stöd ett barn med medfött hjärtfel behöver.

I Sverige föds cirka 1000 barn med hjärtfel 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

Om två hjärtbarn har samma typ av hjärtfel kan de ändå påverkas olika av det.

En del:

- är blåaktiga på läppar, naglar och hud
- har välvda naglar
- blir andfådda vid liten ansträngning
- är bleka
- är småväxta
- har blossande kinder
- har ärr på kroppen efter operationer
- svettas mycket
- blir trötta först dagen efter en jobbig aktivitet
- märker du inget på.

Hjärtfelet kan ta sig uttryck

Som att barnet:

- 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 är ute
- 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 eller springa som andra barn.

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 hjärtbarnsföräldrarna blir informerade om det går streptokocker, kikhosta, vattkoppor eller liknande.

Våga fråga

Föräldrar till hjärtbarn är naturligtvis helt vanliga föräldrar, som upplever glädje över sitt barn, men de har också gått igenom många känslomässigt krävande situationer. Känslor som växer till liv igen t ex när hjärtbarnet får en svår infektion, ska på undersökning, får ny diagnos eller ska opereras.

Dra dig aldrig för att fråga, ju mer du vet desto lättare har du att förstå.

Att möta någon med fel på hjärtat är för en del människor väldigt känsloladdat. Hjärtat är en symbol för själva livet Att ha fel på det väcker funderingar. Vad kan hända? Vad gör jag om barnet skriker så det blir blått? Kan jag gå i konflikt? Hur långt kan jag gå? Ska hjärtbarnet skyddas i bråk mellan barnen? Kan det dö? Det är viktigt att du som arbetar med, eller träffar hjärtbarn, känner dig trygg. De frågar du har, skall du ha svar på.

Experter

Fråga föräldrarna, de är experter på sina barn, eller be föräldrarna att du får ta kontakt med barnets hjärtläkare.

Hjärtbarnet ska i största möjliga mån behandlas som de andra barnen. Självklart måste



vgv

hjärtbarnet ha mer hjälp och stöd, främst vid fysisk aktivitet. T ex åka vagn, bli buren uppför pulkabacken, kanske äta flera gånger per dag, kanske få vara inne om det är kallt, att få hjälp med påklädningen när det ska ut, för att spara krafterna till uteleken.

De andra barnen accepterar troligen handikappet och tar det naturligt. Du behöver inte informera om smådetaljer. Ofta räcker det med att förklara, att den som har hjärtfel blir lättare trött, därför får han/hon t ex åka vagn, trots att du måste gå.

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

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

