

SYDÄNLAPSI PÄIVÄHOIDOSSA



Sydänlapset ja -aikuiset

Päivähoidon aloittaminen on uusi elämänvaihe

Vanhempainloman lähestyessä loppuaan perhe joutuu pohtimaan erilaisia, omaan elämäntilanteeeseen parhaiten sopivia vaihtoehtoja lapsen päivähoitomuodoksi. Päivähoidon aloittaminen on suuri elämänmuutos koko perheelle. Jokainen sydänlapsi on erilainen niin sydänvialtaan kuin luonteeltaankin. Sydänlapsen päivähoidon järjestämiseen saattaa liittyä sellaisia erityiskysymyksiä, jotka osaltaan vaikuttavat päivähoitomuodon valintaan. Useimmista sydänlapsista ei päällepäin huomaa, että heillä on sydänvika. He elävät kuten ikätoverinsa eivätkä vaadi mitään erityiskohtelua sydänvikansa vuoksi. Toisilla lapsilla sydänvika aiheuttaa enemmän rajoituksia ja se näkyy lapsen arjessa enemmän. Lapsen sydänvika ja siihen liittyvät rajoitukset tulisi ottaa huomioon päivähoitomuotoa valittaessa.

Tämä esite on tarkoitettu sydänlasten vanhemmille, isovanhemmille sekä ensitiedoksi leikki-ikäisten sydänvikaisten lasten hoidosta vastaaville hoitajille ja muulle hoitohenkilökunnalle. Riittävä tieto antaa hoitohenkilökunnalle valmiutta kohdata erityislapsi työssään. Sydänlapset ja -aikuiset ry on tuottanut monipuolista kirjallista materiaalia liittyen synnynäisiin sydänvikoihin. Aiheesta on olemassa myös lapsille tarkoitettua materiaalia, josta voi olla apua, kun asiaa käsitellään lasten kanssa. Materiaalia voi tilata yhdistyksen toimistolta.

www.sydanlapsetjaaikuiset.fi

Sisällys

Päivähoidon aloittaminen on uusi elämänvaihe	2
Mikä on sydämen tehtävä?	4
Mitä synnynnäisellä sydänvialla tarkoitetaan?	4
Jokainen sydänlapsi on erilainen	5
Päivähoitoon hakeminen	5
Keskustelu lapsen päivähoitoon osallistuvien kanssa	6
Tasavertainen lapsi	7
Leikki	8
Liikunta	10
Syöminen	11
Sairastaminen	12
Lääkkeet	12
Sydämen tahdistin	12
Hampaiden hoito	12
Sairaalakäynnit	13
Tietoa hoitopaikan muille lapsille ja heidän vanhemmilleen	13
Sydänlapset ja -aikuiset ry	15

Mikä on sydämen tehtävä?

Sydän on ontto lihas, jonka koko vastaa omistajansa nyrkin kokoa. Se on tehokas pumppu, joka toimii lakkaamatta. Sen sisällä on väliseinä, joka jakaa sydämen oikeaan ja vasempaan sydänpuoliskoon. Kumpikin sydänpuolisko koostuu kahdesta osasta, eteisestä ja kammioista. Verisuonia, jotka tuovat verta sydämen eteiseen, kutsutaan laskimoiksi ja suonina, jotka vievät verta kammoista, sanotaan valtimoiksi.

Sydämen vasen kammio pumppaa veren aortan ja sen haarojen kautta kaikkiin kudoksiin. Valtimoveri on hapekasta ja heleän punaista. Hiussuonissa veri luovuttaa happea kudoksille ja sitoo kudosten tuottamaa hiilidioksidia. Tumma, sinipunaiseen vivahtava laskimoveri palaa laskimoita pitkin oikeaan eteiseen ja edelleen oikeaan kammioon. Oikea kammio pumppaa vähähappisen veren keuhkovaltimon kautta keuhkoihin, missä veri sitoo ilman happea ja luovuttaa samalla hiilidioksidia. Runsashappinen veri palaa keuhkolaskimoiden kautta vasempaan eteiseen ja sieltä vasempaan kammioon.

Joissakin synnynnäisissä sydänvioissa tummaa laskimoverta joutuu valtimoveren sekaan. Silloin puhutaan ”sinisistä lapsista”.

Mitä synnynnäisellä sydänvialla tarkoitetaan?

Noin yhdellä sadasta elävänä syntyneestä lapsesta on jotakin vikaa sydämessään. Suomessa syntyy vuosittain noin 500 sydänvikaista lasta.

Sydän saa lopullisen rakenteensa jo ensimmäisten raskausviikkojen aikana. Jos tämä kehitys jostain syystä häiriintyy, sydämen rakenne jää virheelliseksi, esimerkiksi niin, että sen lokeroiden väliseinämiin jää ylimääräinen aukko tai veren virtausteihin ahdas kohta.

Noin puolet sydänlapsista tarvitsee leikkaushoitoa joko heti synnyttyään tai myöhemmin elämänsä aikana. Viime vuosikymmenien aikana pienten lasten sydänkirurgia on kehittynyt huomasti ja yhä monimutkaisempia sydänvikoja pystytään korjaamaan tai oireita helpottamaan. Valtaosa korjausleikkauksista pyritään tekemään varhaislapsuudessa ja ennen kouluikää. Monet sydämen rakenneviat ovat suhteellisen helposti korjattavissa. Vuosittain tehdään sydänleikkaus noin 300 lapselle. Kaksi kolmasosaa lasten sydänleikkauksista on avosydänleikkauksia ja yksi kolmasosa suljettuja sydänleikkauksia. Jotkut viat ovat niin vähäisiä, että niitä voidaan pitää ”kauneusvirheinä” tai ne jopa korjaantuvat itsestään lapsen kasvaessa. Näille sydänvioille ei tarvitse tehdä mitään, koska ne eivät haittaa elämää lapsena tai myöhemminkään.

Jokainen sydänlapsi on erilainen

Useimmista sydänlapsista ei päällepäin huomaa, että heillä on sydänvika. Monet heistä elävät aivan normaalia elämää kuten kaikki muut ikätoverinsa, eivätkä vaadi mitään erityiskohtelua sydänvikansa vuoksi. Jokainen sydänlapsi on kuitenkin erilainen ja sydänvika vaikuttaa heihin eri tavoin. Sydänlapsen iho saattaa sinertää, hän voi olla hento ja pienikokoinen ja osalla lapsista voi olla suuri leikkausarpi rinnassa. Voi olla, että



- ▶ lapsi väsyy rasituksessa (tai sen jälkeen) eikä hän jaksaa kävellä pitkiä matkoja tai pyöräillä ylämäkeä muiden tavoin
- ▶ lapsen ulkoilu on vaikeaa kovilla pakkasilla, tuulisella ilmalla tai helteellä
- ▶ talvivaatteet tuntuvat liian ahdistavilta
- ▶ lapsen ruokahalu on huono tai lapsi jaksaa syödä vain vähän
- ▶ lapsen jaksaminen ja vireystila vaihtelevat
- ▶ lapsi on ollut paljon sairaalahoitossa ja on mahdollisesti muita arempi seurassa
- ▶ lapsella esiintyy päänsärkyä ja keskittymisvaikeuksia varsinkin, jos hoitoryhmäkoko on suuri
- ▶ lapsi voi sairastua tavallista herkemmin infektioihin, jotka voivat olla myös normaalia rajumpia ja pidempikestoisia.

Päivähoitoon hakeminen

Sydänvian vaikutukset arkeen ovat yksilöllisiä. Sydänlapsen päivähoiton järjestämiseen saattaa liittyä erityiskysymyksiä, jotka voivat vaikuttaa hoitomuodon valintaan. Ennen päivähoitoon menoa vanhempien on selvitettävä, minkälainen päivähoitomuoto olisi sopiva juuri omalle lapselle. Hoitopaikkavaihtoehtoja ovat mm. päiväkoti, perhepäivähoito ja kotihoito oman hoitajan kanssa. Sopivaa päivähoitopaikkaa pohdittaessa voidaan kuulla vanhempia ja lasta hoitavia tahoja sekä päivähoitossa työskenteleviä lastentarhan- tai erityislastentarhaopettajia.

Kaikki lapset ovat yksilöitä, joilla on oikeus saada omaa kasvua ja oppimista tukevaa varhaiskasvatusta. Päivähoidon järjestäjän tehtävänä on vastata siitä, että lasten yhdenvertaisuus toteutuu myös silloin kun tarvitaan erityistoimia. Erityistä tukea tarvitsevilla lapsella on oikeus saada erityisosaamista edellyttäviä palveluita, tutkimuksia, hoitoa ja kuntoutusta. Tarvittaessa erityishoidon tarve tulee huomioida päivähoitoryhmän kanssa ja hoitohenkilökunnan määrässä. Vaihtoehtoja ovat mm. oma henkilökohtainen avustaja, päivähoito pienennetyssä ryhmässä tai ylimääräinen aikuinen auttamassa esimerkiksi retkillä tai ulkoilussa.

Päivähoitohakemus jätetään kunnasta riippuen päiväkotiin tai päivähoidon ohjaajalle, joka vastaa, että lapselle ryhdytään järjestämään tarpeen mukaista päivähoitopaikkaa. Kunnalliseen päivähoitoon voi hakea ympäri vuoden, neljä kuukautta ennen hoidon tarpeen alkamista. Mikäli päivähoidon tarve kuitenkin johtuu esimerkiksi vanhemman äkillisestä työllistymisestä, opinnoista tai koulutuksesta, on päivähoitopaikkaa haettava viimeistään kaksi viikkoa ennen kuin lapsi tarvitsee hoitopaikan. Jos lapsi tarvitsee paljon apua ja tukea sairautensa vuoksi, on jo varsinaiseen päivähoidon hakemukseen liitettävä erikoislääkärin tai muun asiantuntijan lausunto erityishoidon tarpeesta.

Taloudelliseen tukeen liittyviä lomakkeita saa Kelan toimistoista tai osoitteesta www.kela.fi. Kela julkaisee myös esitettä **Lapsiperheelle, Lapsen ja vanhempien etuudet lapsen syntyessä, kasvaessa ja sairastaessa.**

Keskustelu lapsen päivähoitoon osallistuvien kanssa

Riittävä tieto antaa hoitohenkilökunnalle valmiuksia ja varmuutta kohdata sydänlapsi. Lapsen hoitoon osallistuvan hoitohenkilökunnan on saatava tietää sydänlapsen mahdollisista erityistarpeista. Perheen kannattaa itse kertoa koko henkilöstölle lapsen arkeen kuuluvista sydänasioista ja niiden vaatimista erityistarpeista ja vaaroista. Vanhemmat ovat asiantuntijoita lapsensa sydänviassa. Päivähoidon henkilöstön ja erityisasiantuntijoiden sekä vanhempien ja tarvittavien muiden asiantuntijoiden kanssa yhteistyössä pyritään löytämään ne keinot ja järjestelyt, joilla lapsen tuen tarpeisiin vastataan parhaiten. On tärkeää, että henkilökuntaan kuuluvat työntekijät pohtivat, mitä tietoa he tarvitsevat; riittääkö keskustelu vanhempien kanssa vai olisiko tarvetta keskustella myös lasta hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, tarvitaanko kirjallista tietoa jne.

Päivähoitolaki velvoittaa laatimaan toiminta- ja kuntoutussuunnitelman kaikille erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseville lapsille. Suunnitelma laaditaan yhteistyössä lapsen vanhempien, päivähoitohenkilöstön



ja lasta hoitavien ja kuntouttavien asiantuntijoiden kanssa. Lapsen kanssa työskentelevät henkilöt vastaavat toiminta- ja kuntoutussuunnitelman toteutuksesta. Päiväkodin johtajan tehtävänä on huolehtia siitä, että kaikki lapsen kanssa työskentelevät ovat tietoisia lapsen tilanteesta ja mahdollisen suunnitelman sisällöstä ja että he osaavat toimia vanhempien antamien tietojen perusteella.

Vanhempien tulee jo hyvissä ajoissa ottaa hoitopaikkaan yhteyttä ja kertoa lapsen sairaudesta. Lapsen aloittaessa päivähoiton, vanhempien on hyvä laatia päivähoitoon lyhyt yhteenveto siitä, miten toimia mahdollisessa vaaratilanteessa, mitä seikkoja on huomioitava ja mihin ottaa yhteyttä. Yhteenvetoon on myös hyvä laatia tieto lapsen diagnoosista, lääkityksestä, allergioista ja ruokavaliosta sekä hoitavan yksikön, lääkärin ja sairaalan yhteystiedot.

Tasavertainen lapsi

Sydänlapsen on saatava mahdollisuuksien mukaan olla samanlainen kuin terveet lapset. Sydänlapsen huomioiminen päivähoitossa tapahtuu lapsen jaksamisen ja voinnin mukaan. Erityisesti retket ja erilaiset toiminta- ja urheilupäivät kannattaa suunnitella niin, ettei sydänlapsen kuntonsa vuoksi tarvitse katsella sivusta, vaan että myös hän voisi osallistua ja nauttia muiden tavoin erityisohjelmasta. Erityishuomiointi ei saa olla silmiinpistävää ja "kaiken hauskan kieltävää" vaan hienovaista ja luonnollista.

Jokainen sydänlapsi oppii itse varsin nopeasti tuntemaan oman jaksamisensa ja sen rajat. Lasta ei tulisi liiaksi rajoittaa, ellei sydänvika sitä edellytä. Rajoitukset ovat sydänlasten kohdalla melko harvinaisia ja liittyvät usein tietyn tyyppisiin sydänvikoihin. Vaikka turvallisuus ja lapsen jaksaminen on aina huomioitava, tulee sydänlasta kohdella ihan samanlaisena lapsena kuin muitakin. Sairaankin lapsen tulee saada viettää mahdollisimman normaalia elämää ja tuntea itsensä tasavertaiseksi muiden lasten kanssa sairaudesta riippumatta.

Leikki

Oli lapsi terve tai sairas, hänen lapsuuden keskeisin toimintansa on leikki. Sydänlapselle leikin merkitys on sama kuin terveelle lapselle. Leikin kautta lapsi jäsentää koko maailman; leikissä lapsi oppii, tutkii ja oivaltaa. Pitkäaikainen sairaus, kuten sydänvika, voi joskus hidastaa joidenkin leikin kehitysvaiheiden alkamista tai lapsen ei ole mahdollista kehittää joitain taitoja samalla tavalla kuin terveet ikätoverinsa. Toisaalta onnistuneen leikkauksen ja hoidon jälkeen kehitys saattaa mennä eteenpäin hyvinkin nopeasti.

Lapsen fyysisten ja psyykkisten voimavarojen vaihdellessa hänen aktiivisuutensa ja leikkimisen tapansa saattavat vaihdella. Lapsilla on myös kyky kompensoida puuttuvia taitojaan tai mukauttaa leikki omien voimavarojensa mukaiseksi. Esimerkiksi olemalla leikissä kuningas saa sydänlapsi ”alamaiset” hoitamaan juoksevia asioita.

Sairaalaleikki

”Lääkärileikki” tai sairaalaleikki on suosittu roolileikki kaikkien lasten parissa. Kaikilla lapsilla on kokemuksia ainakin neuvolalääkäriässä käynnistä. Lapset tunnistavat helposti lääkirintarkastuksessa käytetyt instrumentit: stetoskoopin, korvalampun, kuumemittarin jne. Samoin useimmat lapset ovat jossain vaiheessa saaneet lääkettä ruiskulla tai heille on annettu rokotus. Tutussa lapsiryhmässä lääkirileikki on kuin mikä tahansa roolileikki; lapset vaihtelevat joustavasti rooleja olemalla vuoronperään potilaita, hoitajia tai lääkäreitä.

Lapselle, jolla on omakohtaisia sairaalakokemuksia, sairaalaleikillä on tärkeä tehtävä omien kokemusten työstämisessä. Sairaalakokemukset ovat lapselle vahvoja tunnekokemuksia. Jokainen kokee asiat yksilöllisesti ja tarvitsee erilaisia asioita ja tukea sekä aikaa kokemusten ymmärtämiseksi. Monet lapset leikkivät sairaalaa pitkän aikaa sairaalakäynnin jälkeen. Toisinaan sairaalaleikit kuuluvat asiaan välittömästi sairaalakäynnin jälkeen, mutta suurimman osan ajasta ne ovat taustalla.



Joillekin lapsille työstämisen väline on jokin muu kuin sairaalaleikki, esimerkiksi rakentamis-hajottamis-leikit, ”Hyviläisten ja Pahalaisten” väliset taisteluleikit, piirtäminen tai maalaaminen.

Omat henkilökohtaiset kokemukset tuovat sairaalaleikkiin mukaan vähän ”vakavuutta”. Lapsi haluaa useimmiten olla leikin juoneen keskeisesti vaikuttava ja määräävä henkilö, lääkäri tai hoitaja, tutussa lapsiryhmässä tai sisarusten välisissä leikeissä joskus myös potilas. Olemalla lääkäri tai hoitaja, lapsi pystyy kontrolloimaan miten leikki etenee ja mitä tapahtuu. Hän työstää omaa kokemustaan ja niitä asioita, joita hänelle itselleen on tapahtunut. Roolileikki voi olla melkein ns. hiljaista leikkiä, jossa pääpaino on toimimisella, ei vuorovaikutuksella. Toisaalta lapsi on voinut omaksua tarkat toimintamallit ja kielen autenttisessa ympäristössä. Hän voi haluta tarkasti ohjata potilaan käyttäytymistä ja vuorosanoja. Näiden pikkulääkäreiden suusta kuulee paljon sairaalan kielikulttuurissa viljeltyjä lauseita: ”Olitpas sinä reipas”, ”nyt vähän nippasee” tai ”nyt vähän puristaa”.

Omia kokemuksia työstävä sairaalaleikki alkaa yleensä spontaanisti, heti kun lapsi saa siihen mahdollisuuden. Toisinaan se alkaa jo sairaalassa, mutta toisinaan vasta turvallisessa koti- tai päivähoitoympäristössä. Lapsen tulee saada leikkiä sairaalaleikkiä niin kauan kuin hän

sitä tarvitsee saadakseen kokemuksensa jollakin tasolla jäsennetyksi. Leikkiä ei pidä tukahduttaa. Päivähoidossa tulisikin olla perusvälineet sairaalaleikkiä varten: lääkärinlaukku, roolivaatteita, mahdollisuuksien mukaan ruiskuja, sidetarvikkeita ja laastaria. Esikouluikäisiä lapsia kiinnostavat myös ihmisen ruumiiseen liittyvät asiat ja toiminnot. Nykyisin on saatavana hyviä lastentietokirjoja ihmisen anatomiasta.

Liikunta

Liikkuminen on sydänvikaiselle lapselle yhtä tärkeää kuin terveellekin. Pienillä lapsilla on voimakas sisäinen tarve liikkua. Liikunnalla ei voida parantaa sydänvikaa, mutta säännöllinen liikkuminen kohentaa sydänlapsen yleiskuntoa ja parantaa siten myös elämänlaatua. Sydänvikaista lasta olisi pienestä saakka kannustettava ulkoiluun ja liikkumiseen omien voimiensa mukaan. Näin luodaan pohjaa liikuntaan kohdistuvan positiivisen asennoitumisen kehittymiselle.

Sydänvikaisen lapsen vanhemmat ovat usein huolissaan siitä, että lapsi väsyttää itsensä liikaa. Sydänlasta ei tule rajoittaa liikkumisessa, ellei lasta hoitava lääkäri ole näin suositellut. Leikki-ikäinen sydänlapsi tuntee kyllä omat rajansa. Sitä paitsi pienen lapsen liikkumista on hyvin vaikeaa rajoittaa. Hyvin pitkälle kävelyretkelle ei sydänlapsen kanssa kuitenkaan kannata lähteä, sillä saattaa käydä niin, että lapsi väsyä kesken matka ja hänet joudutaan kantamaan takaisin. Mukaan kannattaa varata vaunut, potkulauta tai pulkka siltä varalta, että lapsi väsyä matkalla.

Liikuntahetkiin osallistuminen voi sydänlasta toisinaan tuntua vaikealta ja turhautavalta, jos hän ei jaksakaan tehdä kaikkea sitä mitä terveet lapset jaksavat. Sydänlapsen omat voimat ja sydänviasta johtuvat rajoitukset huomioivat liikuntatuokiot antavat kuitenkin sydänlapselle liikunnan riemua, luovat ryhmähenkeä sekä pärjäämisen tunnetta. On tärkeää, että lapselle annetaan mahdollisuus osallistua ryhmän toimintaan omilla edellytyksillään ja lapsen omien tunteidensa tulisi määrätä hänen osallistumisensa liikuntatuokioihin. Sydänlapset voivat hyötyä sovelletusta liikunnasta, joka tekee hyvää nivelille ja lihaksille. Lapsen vapauttaminen liikuntahetkestä tulee kysymykseen vain poikkeustapauksista ja siitä olisi aina neuvoteltava vanhempien ja lasta hoitavan lääkärin kanssa. Lapsen vapauttaminen liikuntahetkestä voi eristää lapsen toveripiiristä ja tehdä hänestä erilaisen. Liikunnasta vapauttamiseen voi olla aihetta vain erittäin harvoissa vaikeissa tapauksissa.

Syöminen

Sydänlapsi voi olla kooltaan pieni, ruokahalu voi olla huono tai lapsi jaksaa syödä vain vähän kerrallaan. Sydänvika lisää yleensä energian tarvetta, koska sydän ja keuhkot joutuvat tekemään tavallista enemmän työtä. Sydänlapsen energian tarve voi olla jopa 50 % suurempi kuin terveellä, samanikäisellä lapsella. Jos sydänlapsen ruokahalu on huono ja ravinnonsaanti siten vähäisempää kuin terveellä lapsella, on erityisen tärkeää huolehtia, että lapsi saa riittävästi oikeanlaista ravintoa, jolla turvataan lapsen kasvu ja kehittyminen sekä estetään aliravitsemustilan syntyminen. Huonon ruokahalun lisäksi pulauttelu ja oksentelu sekä suolen hidastunut toiminta voivat johtaa siihen, että lapselle kehittyy aliravitsemustila. Sydänlapsi ajautuu helposti syömisestä noidankehään. Kun lapsella on huono ruokahalu ja hän syö huonosti, vointi ja sydämen toiminta heikkenevät entisestään, mikä taas edelleen vähentää syömistä ja ruokahalua.

Ruokahalutonta ja pieniruokaista lasta auttaa se, että hänelle tarjotaan pieniä aterioita ja usein. Myönteinen, salliva ja kannustava ilmapiiri ruokapöydässä innostaa lasta syömään. Sydänlapselle sopii kuitenkin yleensä sama ruoka kuin muillekin lapsille. Ravinnon laatuun ja määrään puututaan yleensä silloin, kun paino pysyy pitkään samana tai laskee. Riittävän ravinnonsaannin turvaamiseksi sydänlapsen ruokavaliota joudutaan varsin usein täydentämään erilaisilla energia- ja ravintolisillä, joita annetaan lapselle sairaalan ravintoterapeutin ohjeiden mukaan. Yleensä helpoin keino lisätä energiaa pienen lapsen ravintoon on lisätä rasvan määrää, yleensä ruokaöljyä, 10–20 ml päivässä. Rasvaa lisätessä on syytä kiinnittää huomiota rasvan laatuun ja suosia pehmeitä rasvoja. Myös välipalojen tulee olla täysipainoista ravintoa.

Pienillä, lähinnä imeväisikäisillä lapsilla, apua ravitsemukseen saadaan nenämahaletkun käytöllä. Joskus sydänlapsen ravitsemustilanne ajautuu jopa niin hankalaksi, että lapsen energian tarvetta ei pystytä turvaamaan edes ravintolisien käytöllä. Tällöin voidaan asentaa kirurgisesti vatsanpeitteiden lävitse mahalaukkuun syöttöletku eli gastrostooma, jolla riittävä ravinnonsaanti voidaan turvata.



Sairastaminen

Kaikki leikki-ikäiset sairastavat keskimäärin 5–8 flunssaa vuodessa; päiväkotilapsilla sairastavuus on lähes kaksinkertainen kotona hoidettaviin verrattuna. Sydänlapset eivät sairastu kuumetauteihin muita lapsia helpommin, sillä heillä on yleensä normaali vastustuskyky. Mutta jo suhteellisen lievä kuume väsyttää sydänlasta, ja hengitysteiden limaisuus johtaa helposti hengenahdistukseen. Jos sydänlapsi väsyä ja sairastuu usein, silloin perhepäivähoito tai kotihoito voi olla sydänlapselle parempi ratkaisu kuin päiväkodin suuri lapsiryhmä.

Lääkkeet

Jotkut sydänlapset tarvitsevat lääkehoitoa, jolloin lääkkeet tulee ottaa tiettyihin aikoihin. Jos lääkettä annetaan kerran tai kahdesti päivässä, se hoituu yleensä kotona. Jos lääkettä on otettava kolmesti, saattaa lääkkeen anto ajoittua myös päivähoidon ajalle.

Sydämen tahdistin

Joillakin sydänlapsilla on asennettu ihon alle sydämen tahdistin, joka säätää sydämen sykkeen. Tahdistin ei aseta mitään rajoituksia, lapsi voi leikkiä muiden lasten tavoin. Päivähoitopaikassa mitkään sähkölaitteet eivät häiritse tahdistimen toimintaa. Esimerkiksi matkapuhelinta voidaan käyttää vapaasti.

Hampaiden hoito

Sydänlapsen hampaisiin tulee kiinnittää erityistä huomiota. Sydänlapsen hampaat on harjattava usein; aamulla, ruokailun jälkeen, sokeripitoisten lääkkeiden ja makeisten jälkeen ja illalla. Sydänlapsille suositellaan fluoripitoisen hammastahnan ja xylitolin käyttöä.

Sydänlapsilla esiintyy joskus hampaiden rakenteen kehityshäiriöitä. Hampaat saattavat olla väriltään sinertävän valkoisia tai kermamaisia. Sydänlapsen hammaskiille voi myös olla normaalia heikompi, ja hyvästä hammashygieniasta huolimatta hampaisiin voi tulla reikiä.

Suussa elää aina runsaasti bakteereja, jotka saattavat päästä tulehtuneiden haavojen tai hampaiden kautta helposti vereen. Terveen henkilön verenkierrossa bakteerit tuhoutuvat nopeasti, mutta jos sydämessä on rakennevika, bakteerit voivat kiinnittyä sydämen sisäkalvolle ja läppiin, ja siitä voi seurata hengenvaarallinen sydämen sisäkalvon tulehdus eli

endokardiitti. Endokardiittia voi ennaltaehkäistä antibioottiestolääkityksellä, jota sydänlapselle annetaan ennen hammastoimenpidettä, johon liittyy verenvuotoa. Myös silloin, jos lapselle sattuu hampaisiin kohdistuva isku tai muu tapaturma ja suusta tulee verta, on otettava yhteyttä lapsen vanhempaan ja lapsi on vietävä hammaslääkärille, joka arvioi jatkohoidon ja antibioottisuojaan tarpeen ja neuvottelee tarvittaessa hoitavan sydänlääkärin kanssa.

Sairaalakäynnit

Terveisiin ikätovereihin verrattuna sydänlapsella on usein enemmän tietoa sairaalassa tapahtuvista asioista ja omakohtaisia kokemuksia sairaalassaolosta. Lapsen arki voi olla toistuvia sairaalakäyntejä, jolloin sairaalasta on tullut hänelle kodin ja päivähoidon lisäksi kehitykseen ja kasvuun vaikuttava toiminta- ja oppimisympäristö. Päivähoitoon tulevalle lapsella saattaa olla takanaan useita sairaalajaksoja tai jo päivähoitossa olevalla lapsella päivähoitoon sisältyä eripituisia taukoja sairauden ja hoitojen mukaan.

Jos lapsi joutuu olemaan pitkiä aikoja poissa hoitoryhmästään, hänen sosiaaliset kontaktinsa muihin hoitopaikan lapsiin ja aikuisiin muuttuvat. Ryhmästä poissaolevan lapsen kannalta on tärkeää, että hän saa aika ajoin viestejä tovereiltaan, esimerkiksi kirjeitä tai kortteja. Ryhmän lapsille taas sairauden takia poissa ollut toveri säilyy paremmin ryhmän jäsenenä, kun hänestä välillä keskustellaan ja häntä muistellaan. Poissaolonsa jälkeen lapsen on mukavampi palata ryhmään, jossa hän on saanut olla psyykkisesti läsnä, vaikka on ollut poissa fyysisesti. Lisäksi hänen on helpompi lämmittää väliaikaisesti katkenneet leikkikaverisuhteet uudelleen.

Tietoa hoitopaikan muille lapsille ja heidän vanhemmilleen

Lapsen sydänviasta kannattaa kertoa muille hoitopaikan lapsille, varsinkin jos sydänvika alentaa lapsen fyysistä suorituskykyä eikä hän jaksa juosta ja leikkiä muiden lasten mukana tai hän tarvitsee muita enemmän apua. Joskus lapsen ihon ja huulten mahdollinen sinertävä väri tai suuri leikkausarpi saattaa herättää kysymyksiä ja ihmetystä. Muita lapsia saattaa hämmentää myös esimerkiksi sydänlapsen mahdollinen lääkitys tai sairaalaan joutuminen. Leikkitoiveria ikävöidään ja hänen poissaoloonsa liittyvät asiat askarruttavat. Mielikuvat värityvät lapselle sen mukaan mitä hän on kuullut esimerkiksi aikuisten puhuvan sairaalasta ja sairauksista tai mitä he ovat nähneet televisiossa. Tällöin asiaa kannattaa käsitellä päiväkodissa yhdessä aikuisten seurassa.

Lapset eivät tarvitse tarkkoja yksityiskohtia sairaudesta, vaan yleensä heille riittää tieto sydänviasta, jonka vuoksi sydänlapsi ei jaksa aivan yhtä paljon kuin muut lapset. Kun toiset lapset tietävät mistä väsymys tai lapsen ihon ja huulten sinertävä väri johtuu, heidän on helpompi hyväksyä toisen erilaisuus. Jo pienetkin lapset ymmärtävät enemmän kuin uskommekaan. Riittävä tieto estää myös mahdollista kiusaamista.

Lapsille kannattaa luoda mahdollisuus purkaa hämmennystään leikin keinoin. Apuna voidaan käyttää erilaisia kertomus-, kuva- ja värityskirjoja, satuja ja nukketeatteria. Piirtämällä ja maalaamalla lapset voivat ilmaista tunteitaan. Piirustuksista voidaan myös jutella lasten kanssa; mikä tämän piirustuksen nimi on tai mitä asioita sinun piirustuksestasi löytyy. Yhdistys on teettänyt monenlaista lapsille suunnattua materiaalia liittyen sydänvikoihin ja niiden hoitoon. Tästä materiaalista voi olla apua selitettäessä asioita leikkitovereille. Materiaalia voi tilata yhdistyksen internet-sivujen kautta tai ottamalla yhteyttä yhdistyksen toimistoon.

Vanhempien kannattaa kertoa sydänlapsestaan myös muille päivähoitopaikan vanhemmille esimerkiksi vanhempainillan yhteydessä, jotta vanhemmat voivat jutella omien lastensa kanssa asiasta ja osata tarvittaessa vastata kotona niihin kysymyksiin, joita sydänvika saattaa lapsessa herättää.

Kirjallisuutta päiväkodin henkilökunnalle:

- Bucht-Einiö K. 1999. Turvallisin mielin sairaalaan. 4, 20-21.
Hiitola B. 1998. Minun nimeni on Virva, mutta oikeesti minä oon prinsessa!"
Vammainen ja sairas lapsi leikkijänä.
Ladonlahti, Naukkarinen & Vehmas (toim.). Poikkeava vai erityinen?
Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena.
Hiitola B. 1999. Terapeuttisen leikin parantava voima. Lastentarha 4/00, 16-18.
Hiitola B. 2000. Parantava leikki. Helsinki: Tammi.
Törrönen M. 1999. Lasten arki laitoksessa. Elämistila lastenkodissa ja sairaalassa.
Helsinki: University Press.

Kirjallisuutta lapsille:

- Bourgeois P. & Clark B. 2000. Franklin sairaalassa. Helsinki: Tammi.
Harjanne M. 1995. Mintun lääkärikirja. Helsinki: Otava
Harjanne M. 1996. Mistä on pienet Mintut tehty. Helsinki: Otava
Havukainen A. & Toivonen S. 1999. Veera lääkäriässä. Helsinki: Otava.
Lindgren A. 1995. Hämärämaassa. WSOY.
Rice, M. & Rice C. 1996 1996. Kirja minusta. WSOY.
Ross T. 2000. En tahdo sairaalaan! Helsinki: Lasten keskus.
Scarry R 1994. Risat nielurisat. Richard Scarryn touhukas maailma. Helsinki: Media
Wolde G. 2002. Sanna hammaslääkäriässä.

Sydänlapset ja -aikuiset ry

Sydänlapset ja -aikuiset ry (ent. Sydänlapset ry) on vuonna 1975 perustettu valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten sekä heidän läheistensä asioista huolehtiva järjestö. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tavoitteena on toimia synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä edunvalvojana sekä yhdysiteenä tämän potilasryhmän ja terveydenhuollon henkilökunnan välillä. Tärkeinä toimintamuotoina ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, leirit, tapaamiset, luennot sekä muut tapahtumat, joissa on mahdollisuus saada tietoa ja tavata vertaisiaan. Lisäksi järjestö tiedottaa sydänvikaisten asioista julkaisemalla jäsenlehteä sekä tuottamalla monipuolista esite- ja opasmateriaalia. Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on koko maan kattava alueosastoverkosto, joka toimii samoilla periaatteilla paikallistasolla jäsenten hyväksi ja järjestää monipuolisesti tapahtumia ja tapaamisia. Lisäksi järjestöllä on kolme valtakunnallista jaostoa: Sydänenkelit (lapsensa menettäneet), Synja (sydännuoret ja -aikuiset) sekä pitkä-QT. Lisätietoja järjestöstä ja sen toiminnasta saa osoitteesta www.sydanlapsetjaaikuiset.fi.

Sydänlapset ja -aikuiset ry, Hjärtebarn och -vuxna rf
Oltermannintie 8, 00620 HELSINKI
puh. (09) 752 752 75, fax (09) 752 752 76
toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi
www.sydanlapsetjaaikuiset.fi
Yhdistyksen lahjoitustili: Sampo 800017-499776



HALUAMME LIITTYÄ SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY:N JÄSENEKSI

Sydänlapsen nimi ja syntymävuosi

Sisarusten nimet ja syntymävuodet

Vanhempien nimet

Osoite

Kotikunta

Puhelin

Sähköposti

Posti-
maksu

Sydänlapset ja -aikuiset ry
Oltermannintie 8
00620 HELSINKI

Jäseneksi voi liittyä myös yhdistyksen kotisivujen kautta osoitteessa www.sydanlapsetjaaikuiset.fi



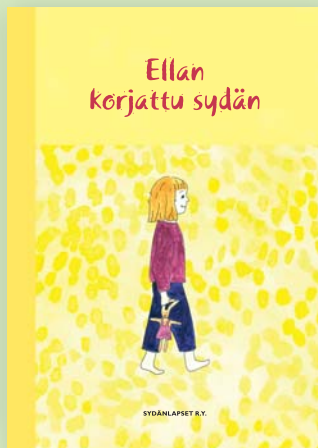
Tarinakirja sydänlasten selviytymisistä



*Seikkailu sydänkylässä –multimedia-
peli (pelin voi maksuttomasti ladata
omalle koneelle yhdistyksen internet-
sivuilta)*



Pumputi-pum -kirjanen alle kouluikäisille lapsille



*Ellan korjattu sydän
– kirjanen kouluikäisille lapsille*