

Sydänlapsi koulussa



Onnea ja menestystä koulutielle!

Koulunkäynnin aloittaminen on aina jännittävä asia niin lapselle itselleen kuin vanhemmillekin. Sydänlapsen koulunkäynnin aloitukseen saattaa kuitenkin liittyä ylimääräistä huolta ja pelkoa siitä, kuinka lapsi jaksaa ja pärjää koulussa terveiden ikätovereiden kanssa. Myös sydänvikaan suhtautuminen saattaa askarruttaa vanhempia. Useimmat sydänlapset voivat aloittaa koulunkäyntinsä aivan normaalisti, mutta toisinaan tarvitaan pieniä esivalmisteluja tai tukipalveluja.

Tämä esite on tarkoitettu ensisijaisesti sydänlapsen vanhemmille, mutta sen lukemisesta on varmasti hyötyä myös esimerkiksi sydänlapsen opettajille, terveydenhoitajalle ja muille kouluikäisen sydänlapsen kanssa työskenteleville. Tarvittaessa sydänlapsen vanhemmat voivat myös pyytää koulua tilaamaan tai itse toimittaa kouluun Sydänlapset ry:n julkaiseman Sydänlasten kirjan, jossa on paljon tietoa sydänvikoihin liittyvistä asioista.

Kouluun lähtöä valmisteltaessa on tärkeää muistaa, että jokainen sydänlapsi on erilainen niin sydänvialtaan kuin luonteeltaankin. Lapsen erilaisuutta muihin lapsiin nähden ei tule liiaksi korostaa. Sen sijaan, että keskittyisi muistuttamaan lasta siitä, mitä hän ei saa tai jaksa tehdä, tulisi lasta kannustaa hänelle sopivaan toimintaan.

Monet Sydänlapset ry:n alueosastoista järjestävät tapaamisia kouluun lähtevien sydänlasten vanhemmille. Myös Sydänlapset ry:n valtakunnallisilla sopeutumisvalmennuskursseilla käsitellään koulunkäyntiin liittyviä asioita asiantuntijaluennoilla ja/tai keskusteluryhmissä. Lisätietoja voit tiedustella alueosastoltasi tai Sydänlapset ry:n toimistolta.

Sydänlapset ry

Sisällysluettelo

Onnea ja menestystä koulutielle!	2
Mikä on sydämen tehtävä?	4
Mitä synnynnäisellä sydänvialla tarkoitetaan?	5
Jokainen sydänlapsi on erilainen	5
Kouluun valmistautuminen	6
Koulussa	8
Koululiikunta	9
Mitä ja miten kertoa muille.	10
Sydänlapset ry	10
Yhteystiedot ja jäsenlomake	11





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 kammiosta, sanotaan valtimoiksi.

Sydämen vasen kammio pumppaa veren aortan ja sen haarojen kautta kaikkiin kudoksiin. Valtimoveri on hapekasta ja heleän punaista. Hiusuonissa veri luovuttaa happea ku-

doksille 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 sydänvivoissa 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. Jotkut viat ovat niin vähäisiä, että niitä voidaan pitää ”kautusvirheinä” 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 ja huulet saattavat sinertää, hän voi olla hento ja pienikokoinen ja osalla lapsista voi olla suuri leikkausarpi rinnassa.

Voi olla, että

- lapsi väsyvä rasituksessa (tai sen jälkeen) eikä hän jaksakaan kävellä pitkiä matkoja tai pyöräillä ylämäkeä muiden tavoin
- lapsen ulkoilu on vaikeaa kovilla pakkasilla, tuulisella ilmalla tai helteellä
- talvivaatteet tuntuvat liian ahdistavilta
- lapsen jaksaminen ja vireystila vaihtelevat
- lapsi on ollut paljon sairaalahoidossa ja on mahdollisesti muita arempia seurassa
- lapsella esiintyy päänsärkyä ja keskittymisvaikeuksia varsinkin, jos opetusryhmä on suuri.

Matikka väsyttää?

7-vuotiaan Matin äiti ihmetteli, miksi lapsi on niin väsynyt koulupäivän jälkeen, vaikka päivä oli lyhyt eikä ollut edes liikuntatuntia – oli ollut vain uskontoa, ympäristöoppia, äidinkieltä ja matikkaa. Miten ne voivat olla niin rasittavia? Matti kertoi koulupäivästään, jolloin rasituksen syy löytyi. Matikantunnilla oli ollut hauska leikki. Plus- ja miinuslaskujen tulokset oli esitetty niin, että esimerkiksi $5+7$ ilmoitettiin hyppimällä 12 kertaa ilmaan. Ilmankos Mattia matikka väsytti!

Kouluun valmistautuminen

Lapsen kouluun on hyvä ottaa yhteys jo edellisenä keväänä, mikäli lapsella on tarvetta erityisjärjestelyihin. Monet vanhemmat ovat kokeneet tarpeelliseksi käydä henkilökohtaisesti tapaamassa lapsen opettajaa sekä terveydenhoitajaa ennen koulun alkua tai heti kouluvuoden alussa. Henkilökohtainen tapaaminen on usein antoisampi niin vanhemmille kuin koulun henkilökunnalle, sillä lapsen sydänvika saattaa herättää monia kysymyksiä puolin ja toisin.

Erityisen tärkeää aikainen yhteydenotto on silloin, kun lapsen fyysinen kunto on selvästi alentunut. Monia asioita on silloin huomioitava, kuten luokkahuoneen sijainti, luokan koko ja oppilasmäärä, lukujärjestyksen laadinta, koulukuljetus, mahdollisuus lepoon jne. Lisäksi ruokailutilanteet saattavat tarvita erityisjärjestelyjä, sillä monet sydänlapset syövät pieniä annoksia ja usein, eivätkä aina välttämättä ehdi syödä kunnolla koulun ruokatunnin aikana. Joskus lapsi tarvitsee lääkitystä myös koulupäivän aikana, jolloin lääkityksen saaminen on varmistettava. Jotkut sydänlapset saattavat väsähtää suurissa koululuokissa, ja heillä voi esiintyä tämän johdosta keskittymisvaikeuksia. Myös nämä seikat on hyvä huomioida jo ennen koulun alkua. Kouluä koskeissa asioissa vanhempien kannattaa ensisijaisesti ottaa

yhteyttä tulevan koulun rehtoriin sekä luokanopettajaan.

On tärkeää, että lapsen koulunkäynnin aloittaminen olisi mahdollisimman turvallinen. Kouluun lähdöstä ei kuitenkaan kannata tehdä liian suurta numeroa, jotta lapsi ei turhaan erottuisi muiden lasten joukosta. Silloin voi ajattelemaan tehdä lapselle karhunpalveluksen.

Osittainen hoitovapaa

Lakisääteisistä perhevapaamuodoista osittainen hoitovapaa on tarkoitettu kouluikäisten lasten vanhemmille. Se tarkoittaa, että vanhemmilla on oikeus tehdä tietyn aikaa lyhyempää työpäivää (6h/pv tai 30h/vko) lapsen toisen kouluvuoden loppuun saakka. Mikäli lapsi kuuluu pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, osittaisella hoitovapaalla voi olla kolmannen lukuvuoden loppuun saakka. Osittaisella hoitovapaalla voi olla kerrallaan vain toinen vanhemmista, mutta siihen on oikeus molemmilla vanhemmilla yhden kerran kalenterivuoden aikana. Jakson täytyy olla vähintään kahden kuukauden mittainen, mutta muuten työntekijällä on oikeus itse määrittellä jakson pituus. Voidakseen jäädä osittaiselle hoitovapaalle, työntekijän on täytynyt olla saman työnantajan palveluksessa vähintään puoli vuotta.

Työnantaja voi kieltäytyä hoitovapaan myöntämisestä vain, jos siitä aiheutuu työnantajan toiminnalle vakavaa haittaa. Osittaista hoitovapaata on pyydetävä kaksi kuukautta ennen vapaan alkua. Osittaisen hoitovapaan ajalta voidaan maksaa osittaista hoitorahaa.

Koulukuljetus

Sydänlapsella on tarvittaessa mahdollisuus koulukuljetukseen. Silloin on syytä ottaa erityisen hyvissä ajoin yhteyttä lapsen tulevaan kouluun, jotta kuljetuspalvelu ehditään järjestää. Lain mukaan kunnan on järjestettävä maksuton kuljetus yli viiden kilometrin koulumatkalle. Monet kunnat järjestävät kuitenkin kuljetuksia myös lyhyemmille matkoille, varsinkin peruskoulun ensimmäisten luokkien oppilaille. Mikäli sydänlapsen jaksamisen kannalta on tärkeää, että koulukuljetus järjestetään myös lakisääteistä lyhyemmälle matkalle, riittää tähän yleensä lääkärintodistus sekä suositus koulukuljetuksen tarpeellisuudesta. Kunnat tekevät koulukuljetuksiin liittyvät päätökset melko itsenäisesti.

Koulunkäyntiavustaja ja erityisopetus

Koulunkäyntiavustajat auttavat oppilaita tarpeen mukaan monin eri tavoin. Oppilaalla on oikeus koulunkäyntiavustajaan, mikäli hänen koulunkäyntinsä on hankalaa eikä hän vammansa tai sairautensa vuoksi pysy muuten muiden oppilaiden tahdissa. Yleensä sydänlasten koulunkäynti pystytään toteuttamaan mielekkäästi pienillä järjestelyillä. Koulunkäyntiavustajan tarve arvioidaan koulun oppilashuoltoryhmässä. Tässäkin asiassa on käytännöt vaihtelevat suuresti eri kunnissa.



Oppilaalla, jolla on oppimis- tai sopeutumisvaikeuksia, on oikeus saada erityisopetusta. Erityisopetus järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä tai tarvittaessa erityisluokalla. Lain mukaan oppilas tulee siirtää erityisopetukseen, jos oppilaalle ei vammaisuuden, sairauden, kehitysviiveen tai muun niihin verrattavan syyn vuoksi voida antaa opetusta muulla tavoin. Oppilaalle tehdään tällöin henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Vanhempien avoin yhteistyö luokanopettajan kanssa helpottaa opettajan suunnitelman tekemisessä. Suunnitelma kattaa laajassa merkityksessään kaikki opetusta määräävät sisällölliset ja metodiset edellytykset, päätökset, tavoitteet, sisällöt, ehdot, toimet, välineet ja arvioinnin. HOJKS:in teossa on hyvä käyttää apuna asiantuntijoita, jotka vastaavat lapsen hoidosta tai opetuksesta. HOJKS:ia tulee myös tarkastaa tietyin väliajoin. HOJKS voidaan tarvittaessa laatia ainekohtaisesti, esimerkiksi liikunnalle, jolloin siihen kirjataan mm. liikunnan kokonaistavoite (esim. luvun vuoden osalta) sekä lähitavoite (esim. jaksaa oppitunnin sovelletusti). Tässä kohdin on hyvä huomioida, että vain hyvin harva koulunsa aloittava sydänlapsi tulee kouluun kuitenkaan erityisoppilaan asemassa.

Iltapäiväkerho

Yleensä ensi- ja toisluokkalaisten koulupäivät ovat melko lyhyitä ja usein lapsi tarvitsee iltapäiviksi hoitopaikan tai paikan iltapäiväkerhoon. Myös iltapäiväkerhojen suhteen kannattaa olla liikkeellä hyvissä ajoin. Hoitopaikan järjestymiseksi on hyvä ottaa yhteyttä kunnan sosiaalitoimistoon jo hyvissä ajoin, sillä useissa kunnissa hoitopaikat jaetaan monta kuukautta ennen hoitopaikan tarvetta. Mikäli sydänlapsella on hoitopaikassa huomioitavia erityistarpeita, niistä on hyvä keskustella jo iltapäiväkerhoon haettaessa.



Koulussa

Sydänlapsi tulee huomioida lapsen yleisen jaksamisen ja voinnin mukaan. Sydänlapsi saattaa joutua olemaan pitkiäkin aikoja pois koulusta sairastelujen tai sairaalakäyntien vuoksi, keskittyminen meluisassa luokassa saattaa häiriintyä tai väsyminen olla jokapäiväistä, eikä lapsi sen vuoksi pysy ihan muiden oppilaiden tahdissa. Erityisesti koulun retkiä ja erilaisia toiminta- ja urheilupäiviä suunniteltaessa tulisi lapsen erityistarpeet huomioida, jottei sydänlapsen tarvitsisi kuntonsa vuoksi katsella sivusta, vaan että hän voisi osallistua ja nauttia järjestettävästä erityisohjelmasta muiden tavoin. Vaikka turvallisuus ja jaksaminen on aina huomioitava, on sydänlasta muistettava kohdella ihan samanlaisena lapsena kuin muitakin. Erityishuomiointi ei saisi olla silmiinpistävä ”kaiken hauskan kieltävää” vaan hienovaraista ja luonnollista. Koulun ja kodin saumaton yhteistyö varmistaa sen, että lapsi tuntee olonsa koulussa mahdollisimman mielekkääksi.

Tiedonkulku koulussa

Koulun terveydenhoitaja saa useimmiten lasta koskevat tiedot neuvolasta. Sydänlapsen ollessa kyseessä vanhempien on kuitenkin hyvä varmistaa asia ja toimittaa koululle neuvolatietojen lisäksi myös lasta hoitavan lääkärin lausunto lapsen sen hetkisestä voinnista ja jaksamisesta. Myös henkilökohtainen tapaaminen kouluterveydenhoitajan kanssa voi olla paikallaan.

On ensisijaisen tärkeää varmistaa, että tieto kulkee koulun sisällä ja jokainen lapsen kanssa työskentelevä henkilö tietää lapsen kunnosta ja löytää vaaratilanteissa tärkeät puhelinnumerot ja toimintaohjeet (kaatumiset, rytmihäiriöt, verenvuodot jne.) esimerkiksi opettajainhuoneesta. On muistettava, että kaikissa kouluissa terveydenhoitajat eivät ole aina paikalle, joten apua voidaan tarvita myös muulta henkilökunnalta.



Koululiikunta

Liikunta on tärkeää kaikille, myös sydänvikaisille lapsille. Liikunnalla ei voida parantaa sydänvikaa, mutta säännöllinen liikunnan harrastaminen kohentaa myös sydänlapsen yleiskuntoa ja parantaa hänen elämänlaatuaan. Koululiikunnalla on tärkeä merkitys siihen, millä tavoin lapsi kokee liikunnan ja sen riemut myöhemmin varttuessaan. Jos sydänlapsi osataan huomioida oikein koulun liikuntatunneilla ja häntä kannustetaan liikkumaan omien kykyjensä ja vointinsa mukaan, luodaan vankka pohja terveellisille elämäntavoille.

Monille sydänlapsille koululiikuntaan osallistuminen voi tuntua vaikealta ja turhauttavaltakin, jos ei jaksakaan pystyä tekemään kaikkea mitä muut luokkatoverit. Kannattaa selvittää, minkälaista liikuntaa sydänlapsi voi harrastaa ja kuinka paljon, sekä ennen kaikkea vanhempien kannattaa keskustella asiasta myös lapsen liikunnanopettajan kanssa. Sydänlapsen omat voimat ja sydänviasta johtuvat rajoitukset huomioiva koululiikunta antaa sydänlapselle liikkumisen riemua, joukkue- ja ryhmähenkeä sekä pärjäämisen tunnetta.

Lapsen vapauttaminen koululiikun-

nasta tulee kysymykseen vain poikkeustapauksissa ja siitä olisi aina neuvoteltava lasta hoitavan lääkärin kanssa. Liikuntatunneilta annettu vapautus voi eristää lapsen kaveripiiristä ja tehdä hänestä erilaisen.

On tärkeää, että lapselle annetaan mahdollisuus osallistua ryhmän toimintaan omilla edellytyksillään. Lääkärin lausunto on tärkeä työväline lapsen liikunnan opetusta suunniteltaessa, mutta toisaalta lapsen omien tunteusten tulisi määrätä hänen osallistumisensa koululiikuntaan. Taitava ja asiaan paneutuva opettaja keksii vaihtoehtoisia suoritusapoja sekä kevennettyjä liikuntamuotoja helpottamaan sydänlapsen liikuntaa.

Liikunnanopettajan on hyvä tietää, että liikunta tulisi keskeyttää, mikäli

- oppilaan rintaan koskee
- oppilas tuntee huimausta
- hengitys tai sydämen syke nopeutuvat epänormaalisti
- oppilaalla on rytmihäiriökokemuksia
- oppilas tuntee epämääräistä väsymystä.

Mitä ja miten kertoa muille?

Sydänlapsen on saatava olla mahdollisuuksien mukaan samanlainen kuin terveet lapset. Mikäli sydänvika alentaa lapsen fyysistä suorituskykyä, eikä hän jaksa juosta ja leikkiä muiden lasten mukana tai tarvitsee muita enemmän apua, olisi tärkeää kertoa lapsen sydänviasta muille lapsille. Myös lapsen mahdollinen leikkausarpi voi herättää kysymyksiä esimerkiksi riisuunnuttaessa liikuntatunnilla. Vanhempien tulisikin muistuttaa lasta siitä, että leikkausarpi on merkki lapsen sankaruudesta: se näyttää, että on urheasti selvinnyt leikkauksesta.

Lapset eivät tarvitse tarkkoja yksityiskohtia sairaudesta, vaan heille yleensä riittää tieto sydänviasta, jonka vuoksi sydänlapsi ei jaksa aivan yhtä paljon kuin muut lapset. Jos muut lapset oppivat hyväksymään sydänlapsen erilaisuuden jo alkuvaiheessa, ei kukaan kiinnitä välttämättä huomiota myöhemmin siihen, jos hän ei osal-

listu esimerkiksi liikuntaan samalla teholla kuin muut. Tällöin myös kiusatuksi tulemisen uhka on pienempi. Jo pienetkin lapset ymmärtävät enemmän kuin uskommekaan. Kun luokkatoverit tietävät, mistä väsymys tai lapsen sininen väri johtuu, heidän on helpompi hyväksyä toisen erilaisuus. Yksi mahdollinen ratkaisu on, että sydänlapsi pitää luokkatovereilleen esitelmän omista sairaalakokemuksistaan. Hän tietää enemmän sairaalamaailmasta kuin kukaan muu ja näin ujous katoaa. Myös lapsen vanhempi tai esimerkiksi sydänosaston hoitaja voi tulla tarvittaessa kertomaan lapsen koulutovereille sydänviasta tai vaikkapa tahdistimen toiminnasta. Sydänviasta olisi hyvä kertoa esimerkiksi vanhempainillassa myös luokkatovereiden vanhemmille, jotta he osaisivat tarvittaessa vastata kotona niihin kysymyksiin, joita sydänvika saattaa lapsissa herättää.

Sydänlapset ry

Sydänlapset ry on vuonna 1975 perustettu valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten sekä heidän läheistensä asioista huolehtiva järjestö. Sydänlapset ry:n tavoitteena on sydäntutkimusten ja hyvän hoidon turvaaminen kaikille niitä tarvitseville. Tärkeinä toimintamuotoina ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, leirit, tapahtumat, luennot sekä muut tapaamiset, joissa on mahdollisuus saada tietoa ja tavata vertaisiaan. Lisäksi järjestö tiedottaa sydänvikaisten asioista julkaisemalla

Sydänlapset -lehteä sekä tuottamalla monipuolista esite- ja opasmateriaalia. Tänäpäin Sydänlapset ry:llä on koko maan kattava alueosastoverkosto, jotka kaikki toimivat samoilla periaatteilla alueensa jäsenperheiden hyväksi sekä järjestävät monipuolisesti tapahtumia ja tapaamisia. Lisäksi järjestöllä on valtakunnalliset osastonsa Sydänkeleille (lapsensa menettäneille) sekä sydännuorille ja -aikuisille (SYNJA). Lisätietoja järjestöstä ja sen toiminnasta saat osoitteesta www.sydänlapet.fi.

Yhteystiedot

Sydänlapset ry
Oltermannintie 8
00620 HELSINKI

Puhelin (09) 752 752 75
Faksi (09) 752 752 76
toimisto@sydanlapset.fi
www.sydanlapset.fi

Yhdistyksen lahjoitustili: Sampo 800017-499776
Synjan tili: Nordea 114730-212932



Jäsenlomake



Haluamme liittyä Sydänlapset ry:n jäseneksi

Vanhempien nimet

.....

Lapsen nimi ja ikä

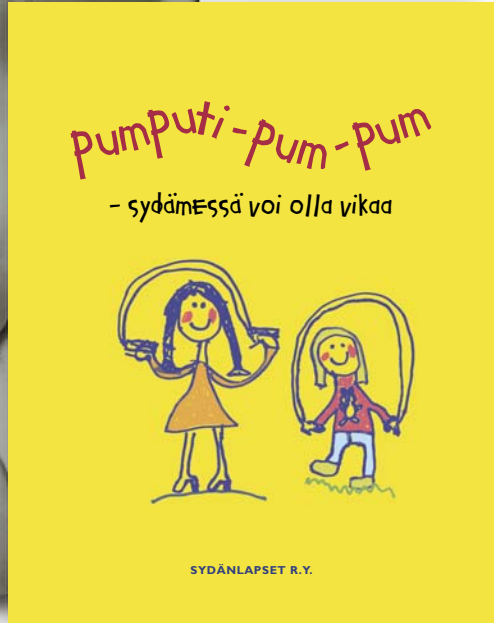
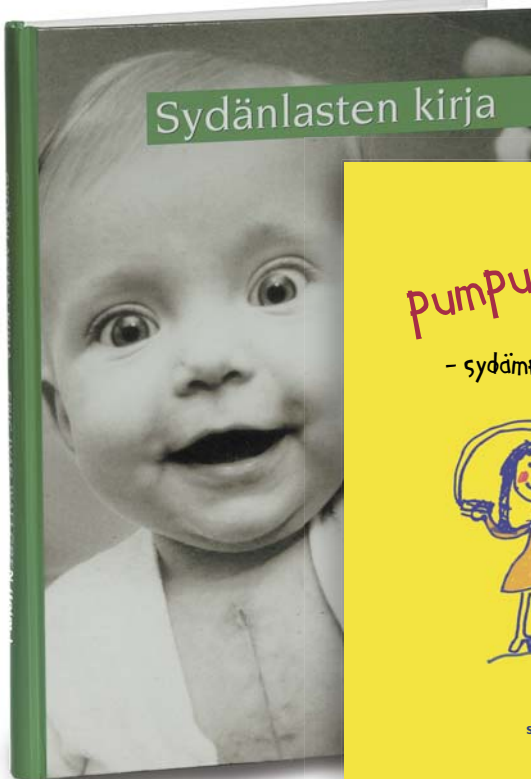
.....

Osoite

Kotikunta

Puhelinnumero(t)

Sähköpostiosoite.



Sydänlapset ry:n esitteet:
Sikiö sydänpotilaana
– ensitietoa vanhemmille
Sydänlapsi ja perhe
Sydänlapsen sosiaaliturvaopas
Sydänlapsi päivähoidossa
Sydänlapsi koulussa
Sydänlapsen ja -nuoren kuntoutus
Sydännuoret ja -aikuiset
Yleisesite – Sydänlapset ry

Sydänlapset ry:n ruotsinkieliset esitteet:
Hjärtbarnet och familjen
Social trygghet för hjärtsjuka barn
Hjärtbarnet i dagvård
Hjärtbarnet i skola
Hjärtsjuka ungdomar och vuxna
Hjärtbarnen rf

2. uudistettu painos
Teksti: Ilona Hietanen, Eliisa Koljonen ja Katja Laine
Kuvat: Tuija Linkola ja Sydänlapset ry:n arkisto

Taitto: Ritva Toivonen
Painopaikka: Suomen Graafiset Palvelut Oy 3/2005