

Gäller för: Barn- och ungdomsklinik

Giltig från: 2025-03-03

Innehållsansvar: Jessika Anders, (jesan7), Barnsjuksköterska

Giltig till: 2027-03-03

Granskad av: Elsa Fransson Bona, (elsbo), Överläkare

Godkänd av: Karolina Andersson, (karan56), Verksamhetschef

## Hjärtbarn – Skolinformation

Information riktad till dig som skolpersonal eller som förälder till skolkompis om vad ett barn med medfött hjärtfel brottas med i skolan.

Att möta ett barn med fel på hjärtat kan vara väldigt känsloladdat. Hjärtat är en symbol för själva livet och att ha fel på det kan väcka 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 plötsligt dö?

För oss på barn- och ungdomsmedicin känns det viktigt att du som arbetar med, eller ofta träffar hjärtbarn, känner dig trygg i mötet med hjärtbarnet.

De frågor du har - ska du få svar på. Fråga hjärtbarnets föräldrar, de är experter på sina barn.

I Sverige föds cirka 2000 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, vara andfådda och svettiga, bleka, ha blossande kinder, ha ärr på kroppen efter operationer och vara små till växten, medan du på andra inte märker något. Två hjärtbarn med samma typ av hjärtfel kan påverkas olika, exempelvis:

- Orkar endast gå kortare sträckor.
- Kan ha svårt att vara ute en hel rast när det är kallt och blåsigt.
- Orkar olika mycket olika dagar.
- Måste ha mycket kläder på sig när de ska vara ute i kylan.
- Har många sjukhusvistelser bakom och/eller framför sig.
- Behöver vila oftare än andra barn.
- Kan behöva äta oftare då de har svårt att äta större mängd på en gång.
- Behöver hjälp att hushålla med sina krafter för att orka en hel dag i skolan och samtidigt ha ork kvar till en meningsfull fritid.
- Orkar inte leka, bada, springa eller vara med på idrotten.
- Påverkas negativt i koncentration och fokus av en stor eller stökig klass.

- Uttröttande med långa avstånd mellan lokalerna i skolan.
- Svårigheter att springa och hänga med i leken p. g. a. nedsatt ork.
- Får lättare huvudvärk.

Hjärtbarn kan behöva extra stöd i skolan som exempelvis i form av en personlig assistent. Som lärare kan du ta upp frågan med föräldrarna om du anser att behov finns.

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 som exempelvis lunginflammation. Behandling med antibiotika hör till vardagen. Det är väsentligt att föräldrarna blir informerade om det går streptokocker, kikhosta, vattkoppor eller liknande.

Hjärtbarnsfamiljen lever ofta under stora psykiska 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.

Om de andra barnen i klassen, eller i skolan, inte får tillräcklig information om barnets hjärtfel finns risk för att barnet blir utanför eller mobbat. Barnet kan betraktas som underligt när det inte är med i lekar eller aktiviteter. Var noga med att informera i tid. När de andra barnen förstår varför hjärtbarnet är annorlunda brukar det accepteras. En del hjärtbarn har redan utvecklat ett enstöringsmönster. De har kanske umgåtts mer med vuxna och kan behöva stöd i relationen till kompisar.

## Fysisk aktivitet

För många hjärtbarn kan det upplevas negativt ansträngande att vara aktiv och det kan vara svårt att motivera barnen till rörelse. Vanligaste är att de ”slipper” vara med. En olycklig lösning på många vis. Hjärtbarnet har som alla andra människor ett behov av att röra på sig. Vad de kan behöva är anpassad undervisning.

Barnets ork påverkas av hjärtats förmåga att syresätta blodet. Beroende på vilket hjärtfel barnet har, vilka operationer samt hur långa sjukhusvistelser barnet genomgått under de tidigare åren är de olika mycket påverkad i sin motorik och uthållighet. Detta påverkar också barnets förmåga till koncentration och fokus. Vi behöver vara uppmärksamma på barnets uthållighet.

## Under skoldagen

- Se till att barnet har en bekväm sittställning i klassrummet. Det är till fördel om barnet har möjlighet att variera position från sittande till stående vid bänk, sitta i fåtölj eller sittande/liggande på golvet. Målet är att korta ner de statiska positionerna för kroppen.
- Rörelse syresätter hjärnan. Att få korta små rörelsepåuser är bra för kroppen och för att orka koncentrera sig.
- Att behöva gå långa sträckor under skoldagen kan tära på barnets energi. Det är till fördel om klassrummet ligger nära exempelvis matsal och gymnastiksal.
- Om möjligt bör barnet inte bära med sig böcker och annat skolmaterial fram och tillbaka till skolan, kan de få dubbel uppsättning material?
- Barnet behöver ofta tid för återhämtning efter fysisk aktivitet. Det kan därför vara bättre att ha idrottslektionerna på eftermiddagen än på förmiddagen. Det kan också vara bra om barnet får möjlighet att äta ett extra mellanmål innan idrottslektionerna.
- Ifall ni stöter på situationer där ni känner er osäkra på vad barnet i fråga klarar eller inte - fråga föräldrarna, eller i samråd med dem gå vidare till barnets behandlande läkare, sjuksköterska eller fysioterapeut.

## Idrottsundervisning

För många hjärtbarn går det bra att delta i den ordinarie idrottsundervisningen om tillfälle till vila ges. I regel kan man säga att stärkande rörelser som inte är så konditionskrävande passar en elev med medfött hjärtfel.

- Att ett barn blir annorlunda behandlat och inte alltid behöver vara med på idrotten kan ibland leda till att det blir ifrågasatt av andra elever. För att detta inte skall hända räcker det ofta med att informera klasskamraterna om varför barnet har en annan planering än de andra (bör göras i samråd med familjen).
- För barnets välmående behöver de ofta lång och långsam uppvärmning för att hjärtat och kroppen skall hinna anpassa sig till ökad aktivitet.
- Dynamisk träning i stället för statisk träning lämpar sig oftast bäst för barn med medfött hjärtfel. Statisk träning tryckbelastar hjärtat och ökar därmed blodtrycket vilket är krävande för hjärtat. Upprepade dynamiska övningar volymbelastar hjärtat och ökar hjärtats och kroppens uthållighet.

- Barn med medfött hjärtfel har ofta svårare att syresätta blodet än andra vilket påverkar deras ork och uthållighet. Att planera idrottslektionen så att barnet kan delta helt eller delvis är bäst. Ett exempel på anpassning kan vara att barnet får springa 3 av 5 varv som är planerat och pausa vartannat varv och då delta genom att få en uppgift undertiden, exempelvis räkna kompisarnas varv. Viktigast är att barnet är delaktigt.
- Att simma 200 meter kan vara en tuff utmaning om man har hjärtfel. Detta både på grund av kylan från vattnet men också på grund av nedsatt uthållighet. Om barnet får simma etappvis brukar det gå lite lättare. Att simma ryggsim är det mest energisnåla simsättet. Finns det möjlighet att simma i en varmvattenbassäng är det till fördel för barnet.

## Vid friluftsdag

- Friluftsdagar är ofta ett orosmoment för många hjärtbarn då det är extra energikrävande. Ta i god tid kontakt med barnet och dess föräldrar, för att tillsammans arbeta fram en lösning som gör att barnet kan vara med utifrån sina förutsättningar och ha lika kul som alla andra barn.
- Utse en person som har ansvar för barnet så hen får det stöd hen behöver. Det kan vara allt från att se till så barnet hänger med, får i sig extra mellanmål till att få skjuts hem.

Tack för att du tog dig tid att läsa.

## Kontaktuppgifter

Barn- och ungdomsmedicin  
Södra Älvsborgs Sjukhus, Borås  
Tfn: 033-616 10 00

[www.vgregion.se/sas](http://www.vgregion.se/sas)

Du kan läsa mer om diagnoser, undersökningar, behandlingar och läkemedel på [www.1177.se](http://www.1177.se), landstingens och regionernas gemensamma webbplats för råd om vård. Via 1177 e-tjänster kan du även utföra dina vårdärenden digitalt på ett säkert sätt. Mer information hittar du på [www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/E-tjanster](http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/E-tjanster)

# Information om handlingen

**Handlingstyp:** Patientinformation

**Gäller för:** Barn- och ungdomsklinik

**Innehållsansvar:** Jessika Anders, (jesan7), Barnsjuksköterska

**Granskad av:** Elsa Fransson Bona, (elsbo), Överläkare

**Godkänd av:** Karolina Andersson, (karan56), Verksamhetschef

**Dokument-ID:** SAS9003-1367181295-451

**Version:** 5.0

**Giltig från:** 2025-03-03

**Giltig till:** 2027-03-03