



Smernice

**za družine
z otrokom
s prirojeno
srčno napako**

Bundesverband Herzranke Kinder e.V.



ZA SRCE

DRUŠTVO ZA ZDRAVJE SRCA IN OŽILJA SLOVENIJE

Kazalo

Smernice za družine z otrokom s prirojeno srčno napako

	Kolofon	3
	Uvod / predgovor	4
1	Srce: domovanje duše ali le črpalka?.....	6
2	Vzroki za nastanek prirojenih srčnih napak: Zakaj mi?	7
3	Kako prepoznamo, da ima naš otrok prirojeno srčno napako?	8
4	Kaj srčna bolezen pomeni za našega otroka?	9
5	Kakšna so pričakovanja za našega otroka?	10
6	Kaj če ima naš otrok poleg srčne bolezni še kakšno drugo bolezen?	12
7	Kdo nam lahko pomaga oceniti tveganje?	12
8	Kako lahko odpravimo naše dvome?	13
9	Kaj moramo rešiti, preden se odpravimo na zdravljenje v bolnišnico?	14
10.1	Kaj nas čaka v bolnišnici?	14
10.2	Kdo bo v tem času skrbel za ostale otroke?	16
10.3	Kaj naj vzamemo s seboj v bolnišnico?	16
10.4	Kaj sedaj potrebuje naš otrok od nas?	17
10.5	Kaj nam lahko pomaga preživeti to težavno obdobje?	18
11.1	Kaj se zgodi po sprejemu v bolnišnico?	18
11.2	Kako poteka operacija?	19
12	Kako naprej po odpustu iz bolnišnice?	20
13	Kaj je pomembno pri izbiri vrtca?	21
14.1	Kaj je pomembno, ko mora otrok v šolo?	23
14.2	Šolski izleti, ekskurzije, izmenjave ...?	24
14.3	Šolske športne dejavnosti.	25
14.4	Vključitev v razred.	26
14.5	Posmehovanje v šoli.	27
15	Zdravila	28
16	Kontakti	30



Kolofon

Založnik

Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)

Kasinostrasse 66
52066 Aachen, Nemčija

tel.: +49 241 91 23 32
fax: +49 241 91 23 32

e-pošta: bvhk-aachen@t-online.de
www.bvhk.de

Banka Sparkasee Aachen
IBAN DE9339050000 0046010666
BIC 390 500 00

BVHK je imetnik certifikata DZI (Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen - Nemški centralni inštitut za socialna vprašanja)

Uredniški odbor:

Hermine Nock, Silja Ratering

Oblikovanje:

Rita Scholz, dipl. oblikovalka

Boxgraben 73
52064 Aachen, Nemčija

e-pošta: design@ritascholz.de

Postavitev za tisk:

Camera d.o.o.
Knezov štradon 94
1000 Ljubljana
e-pošta: info@camera.si
www.camera.si

Naklada:

Prva slovenska izdaja : 1000 kos
junij 2011

Fotografije:

www.bvhk.de

Za prevod in priredbo odgovarja:

Društvo za zdravje srca in ožilja
Slovenije

Dunajska cesta 65
1000 Ljubljana

tel.: +386 1 234 75 50
e-pošta: drustvo@zasrce.si
www.zasrce.si

Tisk:

Tiskarna Povše, Ljubljana

Pokroviteljstvo:

Nemško, angleško, turško in rusko izdajo brošure je finančno podprl nemški Sklad za zdravstveno zavarovanje - Allgemeine Ortskrankenkasse, Berlin

Iskrena zahvala vsem, ki so pripomogli k uspehu pričujoče brošure.

Vse pravice pridržane. Copyright 2010 BVHK. Ponatis celote ali posameznih delov je dovoljen le s pisnim dovoljenjem BVHK.

Naslov izvirnika: Guidelines for families with a child with heart disease.

Nasprotje strahu ni pogum, temveč informiranost.

Dragi starši,

V Sloveniji se vsako leto rodi med 100 in 150 otrok z boleznijo srca. Prirojene srčne napake, ki se pojavljajo pri skoraj 1 % rojenih otrok, so najpogostejše prirojene napake. Njihov vzrok je "multifaktorialen", torej nastanejo pod vplivom več dejavnikov, ki delujejo naenkrat. Vrsta in stopnja mnogih prirojenih srčnih napak je močno spremenljiva, z njimi povezana bolezen napreduje na različne načine in pogosto je na voljo več načinov zdravljenja.

Čeprav se je vaš otrok rodil s prirojeno srčno napako, ga sprejmite s toplino in veseljem. Otrok je lahko drugačen, kot ste si predstavljali med nosečnostjo, vendar ima še vedno dobre možnosti, da bo večinoma živel normalno življenje, četudi s pomočjo medicine in z nekaterimi omejitvami. Mnogo družin je že preživelo podobno izkušnjo in mnogi bodo to izkušnjo radi delili z vami.

Rojstvo otroka s prirojeno srčno napako mobilizira celo družino in prav vsi družinski člani potrebujejo podporo. Naša organizacija s svojimi regionalnimi centri si je zadala nalogo nudenja take podpore. Zaradi napredka medicine vse več otrok s prirojenimi srčnimi napakami, ki pred 20 leti ne bi preživeli, danes doživi odraslo dobo. Mnogi med njimi bodo vse življenje potrebovali visoko specializiran in prepleten sistem zdravstvenega varstva, ki potrebuje dobro komunikacijo in zaupanje med otroki, zdravniki, terapevti, vzgojitelji, učitelji in družino. Vi ste posrednik med otrokom in zdravnikom, terapevtom in učiteljem. Vsa potrebna zdravljenja naj vam razložijo tako, da jih boste razumeli, če je potrebno tudi večkrat. Pozanimajte se, kaj je pomembno za vašega otroka v vsakdanjem življenju. Ne sprejmite strokovnega žargona in v primeru, da česa ne razumete, postavite dodatna vprašanja.



Da se lahko spoprimemo s strahom, potrebujemo poleg poguma tudi informacije.

Ta brošura je zasnovana kot vodič in vam želi podati čim več informacij o pomenu in napovedi za otroka s prirojeno srčno napako, vsebuje nasvete o bolnišnicah, vrtcih, šolah, športu, rehabilitaciji ... Vseeno pa brošura ne more in ne želi nadomestiti odprtega pogovora z ljudmi, ki skrbijo za otroka skupaj z vami. Z veseljem vam bomo pomagali.

Hermine Nock,
predsednica Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V.
(Nemško združenje otrok s srčnimi obolenji)

Matija Cevc,
predsednik Društva za zdravje srca in ožilja Slovenije

Srce: domovanje duše ali le črpalka?

Srce je poseben organ, ki ga pogosto povezujemo s čustvi, nekateri pa ga imajo za prebivališče duše. V nekaterih kulturah ima srce posebno mesto. Islamski Sufiji so o srcu razvili posebno znanost. Srce imajo za organ, ki omogoča čustveno in duhovno dožemanje. To se odraža tudi v arabski poeziji. Arabska literatura pogosto govori o gorečih srcih, za katera velja mnenje, da jih je navdihnil Alah.

Ta širši pomen srca pomeni, da so prirojene srčne napake pogosto razumljene kot nekaj zelo slabega. Otroci poznajo nalogo njihovega srca že v zgodnji starosti in v primeru, da je z njihovim srcem nekaj narobe, lahko na to odreagirajo s strahom.

Mnogo splošno znanih starih izrekov opisuje čustveno pomembnost srca:

**izgubljeno srce,
zlomljeno srce,
treba je gledati s srcem**
(Antoine de Saint-Exupéry).





Vzroki za nastanek prirojjenih srčnih napak: Zakaj mi?



Razvoj srca pri zarodku se zgodi v prvih tednih nosečnosti in je zelo kompleksen. Težave se lahko pojavijo na kateri koli točki tega razvoja, kar privede do srčnih nenormalnosti v kasnejšem času. Vzroki za nastanek prirojjenih srčnih napak so slabo raziskani in vključujejo kombinacijo še vedno različnih nepojasnjenih dejavnikov. Bodoče matere pogosto še niti ne vedo, da so noseče, ko se razvoj srca že dogaja.

Veliko staršev ima po rojstvu otroka občutek krivde in v večini primerov nastanka prirojene srčne napake ne bi mogli preprečiti, tako da je iskanje vzrokov in krivde za bolezen nesmiselno. Spodbujamo vas, da aktivno sprejmete bolezen svojega otroka in se osredotočite na prihodnost.

V Sloveniji se na leto rodi približno 150 otrok s prirojeno srčno napako. Po koncu začetnega šoka večini družin uspe doseči in vzdrževati dobro kvaliteto življenja. Najbolje lahko svojemu otroku pomagata tako, da imata čim bolj pozitiven odnos.

3 Kako prepoznamo, da ima naš otrok prirojeno srčno napako?

Včasih lahko srčno bolezen odkrije ginekolog ali kardiolog že pred rojstvom, vendar vseh srčnih bolezni ne moremo diagnosticirati prenatalno oz. pred rojstvom. Ginekologi / kardiologi potrebujejo za odkrivanje teh napak veliko izkušenj in odlično tehnično opremo. Vaš zdravnik bi se moral po odkritju prirojene srčne napake podrobno posvetovati s pediatričnim kardiologom, tako da bi se lahko seznanili z možnimi načini zdravljenja in izvedeli, kako se nanje najbolje pripraviti.

V primeru, da se odločate med tem, da otroka obdržite ali pa nosečnost prekinete, vam svetujemo, da se posvetujete še z drugimi strokovnjaki, poleg vašega zdravnika. Vaš zdravnik vas lahko napoti k ustrezno izobraženim strokovnjakom socialne službe, ki vam bodo pri odločitvi lahko pomagali. Nihče vam ne more dati boljšega vpogleda v vsakdanje življenje družine z otrokom s prirojeno srčno napako kot prav starši, ki že dolgo živijo s takšnim otrokom. Opise prirojenih srčnih napak in možnih zdravljenj lahko najdete na spletni strani www.corience.org. Spletna stran je sicer v angleščini, a so članki napisani v razumljivem jeziku.

Če po rojstvu vašega otroka pri njem ugotovijo šum na srcu, bi vas moral vaš zdravnik napotiti v bolnišnico, ki je specializirana za zdravljenje prirojenih srčnih napak. Pogosto otroci s prirojenimi srčnimi napakami





navzven ne izgledajo bolni. Lahko se hitro zadihajo ali se slabše hranijo, vendar vsi nimajo modrikastih ustnic in konic prstov. Le cianotični novorojenčki (imenovani tudi plavčki oz. modri otroci), katerih srčna napaka povzroča, da s kisikom nenasičena kri cirkulira po telesu, imajo modrikasto kožo (cianoza = modrikavost kože). Kot starši boste vašega otroka kmalu lahko samostojno najbolje ocenili in opazili, če je z njim kaj narobe. V kolikor ne boste prepričani, se posvetujte s svojim zdravnikom ali patronažno sestro.

Kaj srčna bolezen pomeni za našega otroka?

4

Obstaja veliko število različnih prirojenih oblik srčnih napak, ki lahko različno močno prizadanejo delovanje srca in se lahko pojavljajo tudi v povezavi z drugimi sindromi. Razdelimo jih lahko v štiri skupine:

- ♥ Zožitve / zapore
- ♥ Motnje v srčnem pretinu (luknjice)
- ♥ Motnje v električnem prevajanju
- ♥ Motnje v delovanju zaklopk

Prirojene srčne napake so si med seboj vse zelo različne in bolezen se pogosto razvije pri vsakem bolniku drugače. Prav tako je individualizirano tudi zdravljenje. Na vrsto zdravljenja, ki jo potrebuje vaš otrok (kateterizacija (pregled z drobno cevko, ki se vstavi skozi stegensko veno in vodi do srca), srčna operacija), bo vplivalo več različnih dejavnikov.





Otroci z manjšimi srčnimi napakami, kot npr. luknjicami v pretinu med predvoroma ali prekatoma, imajo zelo dobre možnosti, da bodo imeli po uspešni srčni operaciji skoraj normalno življenje. Zaradi napredka medicine v zadnjih 10 do 20 letih so izgledi za bolnike, pri katerih v preteklosti srčnih napak ni bilo mogoče popraviti, dobri. Iz istega razloga pa za te napake še vedno nimamo dolgoročnih rezultatov.

Otroci s hudimi srčnimi napakami ali z neugodnim napredovanjem bolezni pa se bodo morali spoprijeti z večjimi omejitvami v njihovi fizični aktivnosti. Vaš pediatrični kardiolog vam lahko da bolj natančne informacije.



5

Kakšna so pričakovanja za našega otroka?

Na možnost preživetja otroka s prirojeno srčno napako, kakovost življenja ter fizični in duševni razvoj vplivajo različni dejavniki. Nekateri otroci s prirojenimi srčnimi napakami se razvijajo počasneje, nekateri pa imajo dolgotrajne motnje v razvoju ali motnje v koncentraciji. Večina jih lahko obiskuje običajne šole, z le malo omejitvami se lahko športno udeležujejo, potujejo in imajo bolj ali manj normalno vsakodnevno življenje z nekoliko prilagojenim življenjskim stilom.



Mnogo prirojenih srčnih napak se ne da popolnoma popraviti, vendar lahko učinke srčne napake kirurško zmanjšamo (srce sicer ne deluje normalno, s kirurškim posegom pa zmanjšamo učinke srčne napake, kar je včasih edina možnost, ki omogoča preživetje).



Hranjenje otroka, še posebej zelo majhnega, je pogosto lahko problematično. Dojenje je lahko možno šele po nekaj začetnih težavah, v tem obdobju pa si pomagamo s hranjenjem po nosni sondi. Nekateri otroci s srčnimi napakami, ki zbolijo za običajnimi otroškimi boleznimi, pogosto potrebujejo posebej previdno obravnavo s strani pediatričnih kardiologov. Zdravila, ki jih prejema otrok (kot npr. za redčenje krvi), je potrebno jemati redno v natančnih odmerkih, pri otroku pa je potrebno omejiti nekatere športne aktivnosti. Pri nekaterih manjših posegih, kot npr. pri zobozdravniku, bo otrok potreboval zaščito proti endokarditisu (zdravila, ki preprečujejo vnetje notranje srčne ovojnice).

Za otroke s prirojenimi srčnimi napakami je priporočljivo redno cepljenje, saj so ti otroci bolj ogroženi od splošne populacije. O vseh cepljenjih vas bo obvestil vaš zdravnik pediater ali vaš pediatrični kardiolog. O vprašanih glede vrtca in šole (običajni in prilagojeni) in o nadaljnji karierni usmeritvi pišemo v poglavjih 13. in 14.1.

Z vašim kardiologom ali srčnim kirurgom se pogovorite o vseh vidikih zdravljenja, kot npr. o najboljšem možnem času za operativni poseg, ali bo ta poseg vključeval operacijo na odprtem srcu, ali je mogoče luknjico v pretinu zapreti s katetrskimi metodami, kakšne so prednosti in slabosti različnih metod. Če ste v dvomih, vam lahko mi svetujemo, na koga se obrniti.

> 13

> 14.1

> 8

Kaj če ima naš otrok poleg srčne bolezni še kakšno drugo bolezen?



Prirojene srčne napake se pogosto pojavljajo v povezavi z nekaterimi sindromi, kot npr. Williamsov sindrom, Marfanov sindrom ali Downov sindrom. Natančnejše informacije o teh boleznih lahko najdete na www.corience.org. Sindromi pomenijo, da se specifični simptomi pojavljajo skupaj. Zgodnja holistična oz. celostna podpora je pomembna za otroke, katerih duševni in fizični razvoj sta prizadeta.

To podporo vam nudijo različni specializirani centri ali ustanove za otroke s posebnimi potrebami, ki lahko ponudijo različne terapije v okolju, primernem otroku – nekaj uporabnih kontaktov najdete tudi na koncu te brošure.

Kdo nam lahko pomaga oceniti tveganje?

V primeru, da vaš otrok potrebuje poseg ali srčno operacijo, bi vas moral vaš pediatrični kardiolog napotiti v ustrezno ustanovo. Pred odločitvijo o načinu zdravljenja je potrebno napraviti natančno



diagnostiko in primerjati vsa možna zdravljenja s pripadajočimi tveganji. Včasih se je izjemno težko sprizniti ter privoliti v operacijo, če je vaš otrok v dobri fizični kondiciji, vendar se je v tem primeru potrebno osredotočiti na dolgoročno napoved oz. prognozo. V Sloveniji je za zdravljenje prirojenih srčnih napak usposobljena posebna ekipa zdravnikov Univerzitetnega Kliničnega Centra Ljubljana, ki vključuje pediatrične kardiologe, intenziviste, anesteziologe, srčne kirurge in druge strokovnjake. Dodatne informacije o prirojenih srčnih napakah lahko pridobite tudi od staršev otrok, ali prek našega društva – kontaktne podatke najdete na koncu te brošure.

Splošno pravilo velja: če nečesa ne razumete, vedno zahtevajte, da vam to stvar ponovno natančno razložijo.

Kako lahko odpravimo naše dvome?

8

Če imate kljub natančni obrazložitvi še vedno pomisleke o predlaganem zdravljenju, vam svetujemo, da vašega zdravnika zaprosite za drugo mnenje, ki vam ga lahko posredujejo iz centra za zdravljenje srčnih napak v tujini. Več informacij o tem vam lahko posreduje vaš pediatrični kardiolog. Vsa dokumentacija o dosedanjem zdravljenju in diagnostiki vašega otroka je vaša last in vam jo morajo na vašo željo tudi posredovati.



9 Kaj moramo rešiti, preden se odpravimo na zdravljenje v bolnišnico?

- ♥ Organizirajte nastanitev za odraslega, ki bo spremljal otroka (do dopolnjenega 5. leta otrokove starosti imajo starši v času zdravljenja otroka pravico bivanja ob otroku)
- ♥ Organizirajte varstvo za otroke, ki so ostali doma
- ♥ Uredite si bolniški stalež
- ♥ Napravite seznam vprašanj, ki jih imate
- ♥ Povprašajte tudi o možnostih povračila potnih stroškov, v kolikor otroka obiskujete v času zdravljenja v bolnici.



10.1 Kaj nas čaka v bolnišnici?

Srčna operacija, bivanje v bolnišnici in dnevna bolnišnična rutina bodo za vas nenavadna situacija. Vizit, pregledov, menjav izmen, konzultacij in preiskav, ki pogosto vključujejo različne strokovnjake, ne bo mogoče prilagoditi vam. Občasno bodo poleg vašega otroka prisotni tudi drugi »poslušalci«, zaradi katerih se ne boste počutili lagodno. Naloga ekipe zdravnikov in medicinskih sester je zagotoviti najboljšo možno medicinsko oskrbo za njihove bolnike. Prosimo vas, da se zavedate, da vsi vaši sorodniki ne bodo mogli obiskati vašega otroka. Zaradi higienskih zahtev





pogosto drugim vašim otrokom ne bodo dovolili obiskov, še posebej na enotah intenzivne nege. Zato je zelo pomembno, da vas spremljajo le vaši najbližji sorodniki.

Zdravniki in medicinske sestre so seznanjeni z močnimi čustvi bolnikov in njihovih družin, kot so strah, hvaležnost, nemoč, veselje, jeza ter žalost. Vendar pa bo vzajemno razumevanje in sprejemanje bolnišnične dnevne rutine ter številnih zadolžitev osebja prispevalo k zaupljivemu odnosu. V bolnišnici boste morali prepustiti veliko odgovornosti za vašega otroka. Čeprav vam bo pogosto težko, bodo o tem, kaj je najbolje za vašega otroka, v bolnišnici odločali drugi.

Imejte se za del medicinske ekipe, vaše sodelovanje in podpora njihovem delu bosta prispevala k boljšemu počutju vašega otroka. V primeru, da imate kakršnekoli pomisleke ali strahove, o tem povprašajte medicinsko osebje in ga prosite, da vam vsako stvar posebej razloži in pokaže. Vprašanja ponovite večkrat, tudi, če se vam zdijo banalna.



10.2

Kdo bo v tem času skrbel za ostale otroke?

Ne pozabite, da imajo tudi vaši ostali otroci pogosto strahove, tako kot odrasli. »Veliki ljudje« imajo zaradi bolnega otroka manj časa in energije zanje ter težje opazijo njihove skrbi in potrebe. Ti »otroci v senci« se občasno počutijo zanemarjene in imajo zato lahko težave pri razvoju. V času zdravljenja bolnega otroka poskušajte poiskati zamenjavo pri nadzoru ostalih otrok. Obisk živalskega vrta s starimi starši ali konec tedna, ki ga preživijo z otroki iste starosti, lahko omilijo te težave.

10.3

Kaj naj vzamemo s seboj v bolnišnico?

- ♥ Pižame (po možnosti s prednjim zapenjanjem)
- ♥ Trenirko
- ♥ Priljubljeno igračko
- ♥ Tople nogavice
- ♥ Lahka udobna oblačila
- ♥ Toaletne pripomočke
- ♥ Za zabavo: priljubljene knjige, barvice, igrice, CD ali mp3 predvajalnik, DVD predvajalnik, igrače, primerne za bolnišnico, ki se ne bodo zagostile v ograjico





Kaj sedaj potrebuje naš otrok od nas?

10.4

Tudi če mislite povsem »dobronamerno«, vašemu otroku nikar ne lažite. Otroci se z resnico lahko spoprimejo bolje, kot si mislimo. Kako naj vam otrok zaupa, če zanemarjate pomen bolezni ali mu ne omenite možnih bolečih posegov ali podaljšanega bivanja v bolnišnici? Bliže kot ste v tem težkem času vašemu otroku, bolje je. Otrokov strahove bo lažje pomiriti, če ga boste spremljali k različnim preiskavam, ga pomirili ali zamotili ter mu pomagali izraziti njegove želje. Če ga hranite, umivate, pripovedujete zgodbice ali mu prepevate, spoštujete njegove strahove, krepite njegovo samozavest in občutek pomembnosti. To bo tudi vam pomagalo hitreje premagati občutke nemoči. Verne družine pogosto najdejo tolažbo v molitvi.



10.5

Kaj nam lahko pomaga preživeti to težavno obdobje?

Poskrbite zase. Če se vaš otrok počuti dobro, se bo spoprijateljil z ostalimi otroki na oddelku, se udeležil iger z bolnišničnim osebjem in bo tako lažje preživel kakšno uro ali dve brez vas. Vzemite si čas zase. Ne precenjujte svoje moči. Spočijte si, pojdite na sprehod, v park, ali pa pojdite domov in obiščite preostali del vaše družine, če to potrebujete.

Bolj kot so sproščeni in stabilni starši, mirneje se bo počutil otrok. Ker drži tudi obratno in vaš stres lahko prenesete tudi na otroka, je posebej pomembno, da v tem času dobro skrbite zase.

Nikomur ne pomaga, če v tem času pregorite. Niti vam in zagotovo ne vašemu otroku.



11.1

Kaj se zgodi po sprejemu v bolnišnico?

Vašega otroka bodo pregledali, vas bodo verjetno povprašali o boleznih v družini in poteku otrokove bolezni do sedaj. Vsa dokumentacija o otrokovi bolezni bi morala biti že v popisu vašega otroka. V primeru, da



imate dokumentacijo iz drugih bolnišnic ali centrov ter različna potrdila o cepljenjih in drugih boleznih, prinesite kopije s seboj.

Pred srčno operacijo se bodo z vami pogovorili otroški srčni kirurg, pediatrični kardiolog in anesteziolog. Za operacijo boste morali podpisati privolitev. Ker vam bodo v tem času tudi razložili vse o predvidenem posegu, se na to pripravite. Pripravite si seznam vseh vprašanj, na katera želite odgovore. V teh pogovorih je najbolje, če sta prisotna oba starša, tako da imata oba enake informacije in jih ni potrebno podajati vsakemu posebej. Vprašajte, kako dolgo bo trajal poseg, naj vas ne skrbi, če bo trajal dlje časa.



Kako poteka operacija?

11.2

To je dan tako strahu kot upanja in bo v vas vzbudil različna čustva. Trenutek ločevanja z vašim otrokom pred operacijsko dvorano je zelo čustven, tako za vas, kot za vašega otroka. Če ne morete ali ne želite spremljati svojega otroka do tega mesta, je povsem razumljivo, da se od otroka poslovite prej. V tem težkem trenutku poskušajte vašemu otroku vlivati zaupanje.



Vaša mirnost bo otroka pomirila in lažje bo sprejel ta trenutek. Vašemu otroku lahko date s seboj poznan predmet, ki ga bo prepoznal ob prebujanju, kot npr. plišasto igračko.

Poskusite se zamotiti in ne čakajte ves čas pred oddelkom, sodelujte z zdravniki in se ravnajte po njihovih navodilih in prošnjah. Anesteziologova zahteva, da vaš otrok pred operacijo ničesar ne je, ni namenjena temu, da bi vas in vašega otroka spravljala v slabo voljo. Vašemu otroku ne dajajte hrane ali pijače niti iz sočutja, saj lahko to povzroči komplikacije med anestezijo.

12

Kako naprej po odpustu iz bolnišnice?

Po odpustu iz bolnišnice bo vaš otrok potreboval redne preglede, lahko bo potreboval različne ambulantne terapije. S starši otrok s prirojenimi srčnimi napakami, organiziranimi v društva, se lahko posvetujete in si pridobite različne informacije, ki vam bodo v pomoč v tem obdobju. Slednji so vam lahko v pomoč pri izmenjavi mnenj in izkušenj tako glede pravic, ki jih imate (npr. bolniški stalež ali možnost podaljšanja dopusta za nego in varstvo otroka). Z nekaterimi informacijami pa vam lahko pomagamo tudi v našem društvu – kontakte najdete na koncu brošure.





Kaj je pomembno pri izbiri vrtca?

13

Večina otrok s prirojenimi srčnimi napakami lahko obiskuje normalne vrtce s svojimi bratci in sestricami ter prijatelji. Za otroke s posebnimi potrebami obstajajo različne ustanove, ki so usposobljene za nudenje podpore tem otrokom.



Za več informacij se lahko obrnete na Skupnost organizacij za usposabljanje oseb s posebnimi potrebami v Republiki Sloveniji (kontakte najdete na koncu brošure), kjer boste dobili tudi podrobnejše podatke glede možnosti za otroke s posebnimi potrebami – to so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja ter otroci z motnjami vedenja in osebnosti, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje

in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.



Pomembno:

Obvestite vzgojitelje v vrtcu o zdravstvenem stanju vašega otroka, o zdravilih, ki jih prejema, in njihovih možnih učinkih – glej poglavje o zdravilih.

15

Dobro informirano osebje v vrtcu zato ne bo panično odreagiralo ob kakršnihkoli težavah in bo lahko nudilo prvo pomoč vašemu otroku.

Zahtevajte, da vaš otrok nima nobene posebne obravnave v vrtcu ali šoli. O srčni bolezni vašega otroka govorite odprto, je ne skrivajte ali zmanjšujte njenega pomena ali omejitev, ki jih otrok ima. Če učitelji in otroci v skupini vedo, da vaš otrok potrebuje posebno pozornost med različnimi aktivnostmi, kot na primer med športnimi aktivnostmi, bodo s tem opravili na bolj naraven in primeren način. Redni in odkriti pogovori o teh problemih bodo vsem omogočili omiliti strah in imeti sproščen in dober odnos z vašim otrokom.





Na spletni strani herzklick.de so v nemškem in angleškem jeziku na voljo kratki filmčki v pomoč staršem, otrokom in mladostnikom – potek operacije od sprejema do odpusta, prenatalna diagnostika (ugotavljanje srčne napake pred rojstvom), soočanje mladostnikov s svojo diagnozo in še več.



V zavihku **HERZFEHLER** si lahko pogledate risane animacije krvnega obtoka v primeru nekaterih najpogostejših prirojjenih srčnih napak.

Kaj je pomembno, ko mora otrok v šolo?

14.1

V večina otrok s prirojenimi srčnimi napakami lahko obiskuje normalne šole s svojimi vrstniki. Nekateri pa bodo obiskovali šole za otroke s posebnimi potrebami, kjer bo posebej usposobljeno osebje skrbelo za potrebe vašega otroka.

O bolezni vašega otroka bodite odprti, učitelje obvestite vnaprej, ne skrivajte in ne zmanjšujte pomena otrokovih omejitev ali potreb, tako da se bodo lahko učitelji z njimi primerno sprijeli.

Otroci, ki potrebujejo bolnišnično zdravljenje dlje časa, lahko obiskujejo tudi šolo v bolnišnici. Za te otroke so koristni tudi obiski sošolcev, tako da ne izgubijo stika s svojo šolo.



Šolski izleti, ekskurzije, izmenjave... ?

Ko planirate dogodke ali ekskurzije zunaj šole, morajo učitelji vedeti, ali vaš otrok redno jemlje kakšna zdravila in katera. Če vaš otrok doma samostojno in zanesljivo jemlje zdravila, ne bo potreboval učiteljeve pomoči. V primeru, da bo učitelj moral vašega otroka o tem spomniti ali mu kako drugače pomagati, ga o tem obvestite pred ekskurzijo. Zdravila pripravite tako, da bo otrok vedel, ali je že vzel dnevni odmerek za tisti dan. Otroci, ki imajo nižjo količino kisika v krvi, naj ne hodijo v gorata področja (višja od 1000 metrov nadmorske višine). V primeru, da načrtujete potovanje z letalom, se prosimo posvetujte z vašim pediatričnim kardiologom.

Vznemirljive aktivnosti (kot npr. vlak smrti) so za nekatere otroke s prirojenimi srčnimi napakami prenevarne. Daljši pohodi, fizično utrujajoče aktivnosti in nekateri tipi športov, pri katerih lahko pride do poškodb, niso primerni za otroke z omejenimi fizičnimi sposobnostmi. Z nekaj domišljije lahko otrokom s prirojenimi

srčnimi napakami omogočimo sodelovanje v ekskurzijah, pri čemer so običajno potrebne le manjše individualne prilagoditve.





Šolske športne dejavnosti

14.3

Otrokom s srčnimi obolenji včasih ni dovoljeno sodelovanje pri športih zaradi lastne varnosti, vendar to pogosto povzroča, da so ti otroci nesamozavestni in slabše razvijejo motorične sposobnosti.

Zelo tekmovalni in borilni športi so tabu za mnogo otrok s prirojenimi srčnimi napakami. Predani učitelji lahko te otroke na drugačen način vključijo v športne aktivnosti in jim omogočijo počitek, ko ga potrebujejo. Učence s srčnimi aritmijami in še posebej tiste z resnim kroničnim pomanjkanjem kisika v krvi (cianoza) je potrebno natančno informirati o tem, kaj naj naredijo v primeru hitrega bitja srca (umakniti se v miren prostor in normalizirati srčni utrip z globokim dihanjem) ali omotice.

Vključitev v razred

Preproste metode, opisane spodaj, bodo omogočile in olajšale vašemu otroku lažjo vključitev v razred.

- a) Če imate možnost, otroku s težjo fizično omejitvijo kupite dodaten set knjig, da mu jih ne bo potrebno prenašati med različnimi učilnicami oz. nadstropji.
- b) V primeru, da vaš otrok težko hodi po stopnicah, preverite ali bi lahko uporabil dvigalo oz. tekoče stopnice.
- c) Za otroke, ki imajo težave s koncentracijo ali so na sploh bolj počasni, je mogoče zagotoviti posebne pogoje med preverjanjem znanja (več časa, drugačne športne aktivnosti).





Posmehovanje v šoli

14.5

Otroci s težavami s srcem, ki imajo težave pri fizičnih aktivnostih, imajo brazgotine, skoliozo (ukrivljenost hrbtenice), pomodrele ustnice, so občasno tarča posmeha sošolcev. Če prihaja vaš otrok iz šole slabe volje ali je dlje časa tih, preverite, ali se otroku morda posmehujejo. V tem primeru takoj poiščite pomoč pri učiteljih, ker je to za vašega otroka lahko zelo stresno. Vendar pa ne bo mogoče preprečiti, da vašemu otroku nekateri sošolci ne bi zavidali posebnega položaja zaradi fizičnih omejitev ali različnih pogojev pri preverjanju znanja.

Odpri, iskreni in osebni pogovori, ki po možnosti vključujejo tudi starše otrok, ki se posmehujejo, bo v večini primerov omogočilo razumevanje med sošolci. Ti bodo mogoče tudi sami pomagali vašemu otroku pri prenašanju težkih šolskih torb ali opravljanju domačih nalog.

Zdravila

- ♥ Otroci, ki jemljejo diuretike, morajo pogosto na stranišče. O tem obvestite otrokove učitelje, ki bodo za vašega otroka oblikovali posebna pravila v razredu.
- ♥ Otroci, ki jemljejo betablokerje (znižujejo srčni utrip in krvni tlak), imajo pogosto težave pri koncentraciji. Učitelji morajo to upoštevati pri različnih fizičnih aktivnostih in preverjanju znanja.
- ♥ Otroci, ki jemljejo antikoagulate (zdravila za redčenje krvi), so ogroženi zaradi izgube krvi ali notranjih krvavitev tudi zaradi manjših poškodb. To nevarnost je potrebno upoštevati tudi med igro otrok, telesno vadbo in drugimi fizičnimi aktivnostmi. Ostali otroci se morajo tega zavedati in zato primerno ravnati. V primeru kakršnekoli poškodbe vas mora o tem učitelj takoj obvestiti in otroka mora pregledati zdravstveno osebje. Nadzorno osebje se mora zavedati tudi kritičnih posledic, ki jih lahko povzroči nejezanje teh zdravil.
- ♥ Vi, kot starši, lahko vašemu otroku omogočite več svobode in večji razpon fizičnih aktivnosti, če pričnete z otrokom sami prilagajati odmerke antikoagulantnih zdravil s pomočjo INR monitoringa (meritve koagulacije krvi) ob uporabi tako imenovane coaguchek naprave. Vaš otrok lahko tako sam meri nivo koagulacije in prilagaja odmerek antikoagulantnega zdravila (marivarin, marevan ...).





- ♥ Učiteljem je potrebno razložiti tudi posebne prehranske zahteve za vašega otroka, kot npr. če otrok ne sme uživati določenih vrst hrane.
- ♥ Otroci z aritmijami morajo dobiti natančna navodila, kaj storiti v primeru prehitrega utripa srca (poiskati tih prostor in normalizirati srčni utrip z globokim dihanjem) ali če postanejo omotični.

Učitelje obvestite, katera zdravila jemlje vaš otrok in jih seznanite tudi o možnih stranskih učinkih. Natančno in lahko razumljivo pismo otrokovega zdravnika z navodili, kaj storiti v primeru nujnega stanja, ki je shranjeno na mestu, poznanemu vsem učiteljem, bo učiteljem in staršem dalo večji občutek varnosti.



V šoli pustite svojo telefonsko številko, na katero vas lahko kontaktirajo v primeru, da ima otrok kakršnokoli nezgodo, napad aritmije ali kako drugo težavo. Vaša dolžnost kot starša je, da sodelujete pri šolanju vašega otroka. Pogovorite se s prestrašenimi ali preveč previdnimi učitelji. Odprto obojestransko sodelovanje s podajanjem natančnih informacij bo omogočilo osebju v vrtcu / šoli, vašemu otroku in vam sproščeno in prijetno preživeti obdobje vrtca in šolanja.

Kontakti:

Pomembne organizacije:

Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije

Dunajska cesta 65
1000 Ljubljana

tel: 01 234 75 50

e-pošta: drustvo.zasrce@siol.net

www.zasrce.si

Pediatrična klinika Ljubljana

Bohoričeva ulica 20
1000 Ljubljana

tel: centrala 01 522 37 00, kardiologija glej spodaj

www4.kclj.si - (rubrika Aktualno) ali www.pedkl.si

Služba za kardiologijo

- Pregled v specialistični kardiološki ambulanti: Originalno napotnico (v celoti izpolnjeno) pošljite na naslov: Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana, Kardiološka ambulanta.
- Naročanje oz. prenaročanje na kontrolni pregled v specialistični kardiološki ambulanti: Na telefonski številki: 01 522 3369 v ponedeljek, torek in sredo med 8. in 10. uro.
- Funkcionalna diagnostika: V ehokardiografski laboratorij so pacienti napoteni direktno iz kardiološke ambulante. Prenaročanja po telefonski št.: 01 522 9234 ali pisno. Naročanje ali prenaročanje poteka v ponedeljek, torek in sredo med 8. in 10. uro.

Klinični oddelek za neonatologijo

- Naročanje na 1. pregled v ambulanti: Na telefonski številki: 01 522 9348 v ponedeljek in petek med 11. in 13. uro, v torek in četrtek med 9. in 13. uro ter v sredo med 12. in 14. uro.

Služba za ultrazvočno in rentgensko diagnostiko

- Naročanje na 1. pregled v funkcionalni diagnostiki: Originalno napotnico (v celoti izpolnjeno) pošljite na naslov: Pediatrična klinika, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana, UZ in Rtg diagnostika
Naročanje izvajamo tudi telefonsko:
 - za naročanje na UZ preiskave na telefonski številki 01 522 92 83 od ponedeljka do petka med 9. in 14. uro
 - za naročanje na rentgenske preiskave na telefonsko številko 01 522 9264 od ponedeljka do petka med 9. in 14. uro.

Varuh človekovih pravic - Otrokove pravice

Dunajska cesta 56 (4. nadstropje)
1109 Ljubljana

tel: 01 475 00 50

brezplačni tel: 080 15 30

e-pošta: info@varuh-rs.si

www.pravice-otrok.si

Združenje za pravice bolnih otrok

Vipotnikova ulica 13
1211 Ljubljana

tel: 01 511 63 70 (zvečer)

e-pošta: biserka.meden@gmail.com

www.pravicebolnihotrok.si

Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije

Trubarjeva cesta 2
1000 Ljubljana

tel: 01 244 14 00

e-pošta: info@ivz-rs.si

www.ivz.si

Društvo za pomoč prezgodaj rojenim otrokom

Zaloška cesta 11
1000 Ljubljana

tel: 01 522 60 11

e-pošta: lilijana.kornhauser-cerar@guest.arnes.si

www.nedonosencek.net

Skupnost organizacij za usposabljanje oseb s posebnimi potrebami v Republiki Sloveniji

Linhartova cesta 51
1000 Ljubljana

tel: 01 280 34 50

e-pošta: sous@siol.net

www.sous-slo.net



Društvo SOLZICE - pomoč družinam, ki so izgubili otroka med nosečnostjo ali kmalu po porodu

Naselje nuklearne elektrarne 17
8270 Krško

tel: 041 532 916
e-pošta: info@solzice.com
www.solzice.com

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

Štefanova ulica 5
1000 Ljubljana

tel: 01 478 60 01
e-pošta: gp.mz@gov.si
www.mz.gov.si

Ministrstvo za šolstvo in šport Republike Slovenije

Masarykova cesta 16
1000 Ljubljana

tel: 01 400 52 00
e-pošta: gp.mss@gov.si
www.mss.gov.si

Uporabne spletne strani:

Dejavnost EU na področju zdravja otrok - <http://ec.europa.eu/>
Podstran: http://ec.europa.eu/health-eu/my_health/babies_and_children/index_sl.htm (v slovenščini)

Forum o zdravstvenih nasvetih, svetovanje in izmenjava mnenj o otrocih - <http://med.over.net/forum5/list.php?46>

Priporočila glede preprečevanja (preventive) infekcijskega endokarditisa - http://www.zasrce.si/javne_datoteke/novice/datoteke/390-ZAcSRCEfeb11.pdf - stran 10/11

Literatura s področja prirojenih srčnih napak:

RDEČI KRIŽ SLOVENIJE

Mirje 19
1000 Ljubljana

tel: 01 241 43 00
e-pošta: rdeci.kriz@rks.si
www.rks.si oz. <http://www.rks.si/sl/Knjige/>
kjer lahko naročite naslednje zanimive knjige prof. dr. Marjana Jeršeta:

Srčne napake
Motnje srčnega ritma in
Srce, skrivnostna in občutljiva črpalka

Namig: Poiščite še knjigice, v pomoč staršem in otrokom za krepitev samozavesti in premagovanje skrbi.

Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije je član Evropske organizacije za prirojene srčne napake:

European Congenital Heart Disease Organization - ECHDO

Elzenlaan 20
2390 Westmalde
Belgija

www.echdo.org
www.corience.org

V začetku leta 2011 organizacija ECHDO združuje preko 30 društev in starševskih organizacij iz različnih držav Evrope. Na zgornjih povezavah najdete imena in spletne strani regionalnih organizacij, ki (v ustreznem tujem, nekatere pa tudi v angleškem jeziku) ponujajo širok nabor dodatnih informacij o prirojelih srčnih boleznih. Če želite informativno gradivo katere od teh organizacij, se prosimo obrnite na Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije in z veseljem vam bomo pomagali.

V primeru neveljavnih ali napačnih kontaktnih podatkov, navedenih v tej brošuri, prosimo o tem obvestite Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije.

Izdajatelj in lastnik pravic je BVHK.

BVHK je neprofitna organizacija. Izdajo te brošure je finančno podprl nemški Sklad za zdravstveno zavarovanje Allgemeine Ortskrankenkasse, Berlin

Bundesverband Herzkranker Kinder e.V.



Društvo za zdravje srca in ožilja Slovenije

Dunajska cesta 65, 1000 Ljubljana

tel.: +386 1 234 75 50

e-pošta: drustvo.zasrce@siol.net

TRR: SI56-0297-0001-2437-214

www.zasrce.si

ZA SRCE

DRUŠTVO ZA ZDRAVJE SRCA IN OŽILJA SLOVENIJE