

Nationellt uppföljningsprogram för barn och ungdomar med hjärtsjukdom

Utgivet 2019 av en arbetsgrupp inom svensk barnhjärtsvård i samarbete med Hjärtebarnsfonden under redaktion av

*Cecilia Olofsson, Sundsvall
För Svensk Barnkardiologisk Förening*

Gunnar Bergman, Sektionschef, Stockholm

Jan Sunnegårdh, Professor, Göteborg

Katarina Hanséus, Sektionschef, Lund

2019-09-01 publicerat på Svensk Barnkardiologisk förenings hemsida

2021-04-26 redigerat av styrelsen för Svensk Barnkardiologisk förening efter komplettering av psykologdelen

Innehållsförteckning

Sida

3	Författarlista
4	Introduktion
5	Bakgrund
6	Ansvarsfördelning
7	Uppföljningsprogram och riskgrupper
11	Rollbeskrivning
14	Metodbeskrivning Fysioterapeut
16	Metodbeskrivning Arbetsterapeut
18	Metodbeskrivning Psykolog
21	Metodbeskrivning Kurator
23	Metodbeskrivning Dietist
26	Metodbeskrivning Logoped
27	Referenslista

Författarlista, ursprungliga arbetsgruppen samt deltagare på möte i Båstad februari 2017

Namn	Funktion	Mailadress
Anna Bodén	Kontaktsjuksköterska Göteborg	anna.boden@vgregion.se
Anna-Karin Hammarstedt	Omvårdnadschef, Stockholm	anna-karin.hammarstedt@sll.se
Anneli Sandqvist	Psykolog, Sthlm	anneli.sandqvist-wiklund@sll.se
Annika Bredfelt	Fysioterapeut, Lund	Annika.Bredfelt@skane.se
Carmen Ryberg	Psykolog, Göteborg	carmen.ryberg@vgregion.se
Cecilia Olofsson	Barnkardiolog, Sundsvall	cecilia.kjellberg.olofsson@rvn.se
Eva Kimber	Barnneurolog, Göteborg	eva.kimber@vgregion.se
Francisca Mateu	Kurator, Göteborg	francisca.mateu@vgregion.se
Gunnar Bergman	Barnkardiolog, Stockholm-Uppsala	gunnar.e.bergman@sll.se
Heide-Marie Axberg- Roos	Psykolog, Lund	HaideMarie.Axberg-Roos@skane.se
Ingela Kristensen	Barnneurolog, Uppsala	ingela.kristiansen@akademiska.se
Jan Sunnegårdh	Barnkardiolog, Göteborg	jan.sunnegardh@vgregion.se
Katarina Hanséus	Barnkardiolog, Lund	Katarina.Hanseus@skane.se
Lena Hansson	Dietist, Umeå	Lena.Hansson@vll.se
Linda Sundberg	Hjärtebarnsfonden	Linda.sundberg@hjardebarnsfonden.se
Marie Börjesson	Logoped, Göteborg	marie.borjesson@vgregion.se
Marina Björk	Kontakt-sjuksköterska, Lund	Marina.Bjork@skane.se
Peter Nordqvist	Hjärtebarnsfonden	Peter.Nordqvist@hjardebarnsfonden.se
Sandra Buratti	Psykolog, Göteborg	sandra.buratti@vgregion.se
Simon Castejon	Fysioterapeut, Göteborg	simon.castejon@vgregion.se

Introduktion

Barnhjärtsvården behandlar barn med ett brett spektrum av hjärtsjukdomar av olika svårighetsgrad. Behoven av specialiserad uppföljning är delvis relaterade till en hjärtsjukdoms svårighetsgrad men också till dess behandlingar och komplikationer.

Lindriga hjärtfel har vanligen en mycket god prognos och låg risk för följdillstånd medan de mycket komplicerade hjärtfelen, som kräver omfattande behandling, har en betydande risk för komplikationer som påverkar barnets kognitiva, sociala och psykomotoriska utveckling. Den finns inte en strikt skiljelinje mellan dessa två grupper. En stor mängd barn med ”okomplicerade” allvarliga hjärtfel, har motoriska och kognitiva svårigheter där utredning och stöd är angeläget för att barnet skall kunna utvecklas optimalt i skolan, i kamratkontakter och i fysiska aktiviteter för att främja god somatisk och psykosocial hälsa båda under uppväxten och i vuxenlivet.

Barn med medfödda hjärtfel har ökad risk för:

- Försenad kognitiv och motorisk utveckling
- Inlärningssvårigheter, t.ex. läs- och skrivsvårigheter, uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter
- Försämrade psykisk hälsa (oro, ångest, depression, neuropsykiatriska diagnoser)

Genom en systematisk och tvärprofessionell uppföljning av barn med hjärtsjukdom, kan de barn och ungdomar som har extra behov av åtgärder identifieras.

En mindre andel av barn med hjärtsjukdom diagnosticeras med funktionsnedsättningar som motiverar stöd och samordnad uppföljning inom habiliteringsorganisationen. För de flesta barn med hjärtsjukdom ligger dock ansvaret för att identifiera behov och genomföra habiliterande insatser på den barnklinik där barnet har sin huvudsakliga uppföljning.

Det Nationella Uppföljningsprogrammet utvecklades genom ett tvärprofessionellt samarbete inom svensk barnhjärtsvård. Hjärtebarnsfonden initierade arbetet och bidrog med ekonomiskt stöd. Det Nationella Uppföljningsprogrammet antogs av Svensk Barnkardiologisk förening på dess årsmöte 2020 efter en nationell remissrunda.

Bakgrund

Hjärtfel är den vanligaste medfödda missbildningen och drabbar cirka 1 % av alla levande nyfödda barn [1]. I Sverige föds ungefär 1000 barn varje år med medfött hjärtfel, varav cirka hälften behöver någon typ av åtgärd, antingen kirurgisk eller med kateterteknik. Ett flertal av ingreppen är direkt livräddande medan andra förebygger ohälsa och för tidig död i vuxen ålder.

Resultaten vid behandling av medfödda hjärtfel har förbättrats avsevärt. Idag är komplikationsrisken vid öppen hjärtkirurgi lägre än 2%. För hela gruppen barn som behöver hjärt-opereras, är chansen att uppnå vuxen ålder över 90 % [2].

De flesta av dessa barn lever ett normalt liv efter behandlingen. Bland de barn som lider av mer komplicerade hjärtfel, och särskilt om upprepad kirurgisk behandling är nödvändig, har man under senare år visat tydlig påverkan på både den kognitiva, sociala, emotionella och motoriska utvecklingen [3-6]. Inte sällan påvisas dessa problem i kombination med nedsatt ork och kondition. Problematiken motiverar inte alltid inskrivning i habiliteringsverksamheten. Ofta saknas organisation och resurser att ge stöd till dessa barn, ungdomar och familjer [7], vilket riskerar att leda till begränsningar i barnens möjligheter att klara skolgången och att delta i fritidsaktiviteter, jämfört med friska barn och ungdomar. Detta ger i sin tur sämre förutsättningar för de hjärtsjuka barnen att utvecklas till självständiga individer. Olika typer av stöd och interventioner kan förbättra situationen på ett avgörande sätt [8]. Tidig upptäckt och kartläggning av det enskilda barnets problematik är viktigt för att effektiva åtgärder skall kunna sättas in, vilket kan förhindra att problemen förvärras med tiden.

De barn som har de mest komplicerade hjärtfelen, liksom de barn som genomgått upprepade ingrepp eller drabbats av svåra komplikationer, är väl kända på landets barnhjärtmottagningar. De är också de barn som har den högsta risken för sena komplikationer och som därför absolut bör omfattas av ett uppföljningsprogram, som omfattar en grundlig utvärdering av barnets utveckling på alla områden och i olika åldrar. Det kan vara svårare är att hitta de barn som trots att deras hjärtsjukdom inte tillhör de mest komplicerade, har så allvarliga kognitiva eller motoriska problem att de behöver professionell hjälp för kunna få förutsättningar till en optimal utveckling. Idag finns en stor variation hur uppföljningen sker på barnhjärtmottagningar i landet, med olika förutsättningar på länssjukhus, regionsjukhus och barnhjärtcentra.

Målsättningen med Nationella Uppföljningsprogrammet är att vara ett enhetligt och strukturerat vårdprogram för att identifiera och behandla hjärtsjuka barns problem utöver själva hjärtsjukdomen. Det Nationella Uppföljningsprogrammet vill också tydliggöra de olika yrkesgruppernas ansvar för insatser i det direkta arbetet med den individuella patienten.

Ansvarsfördelning

Barn- och Skolhälsovårdens ansvar

Inom ramen för Barnhälsovården (BHV) och Skolhälsovården sker en regelbunden uppföljning av utveckling hos barn (Rikshandboken). Det är angeläget att barn med hjärtsjukdom har fortlöpande kontakt med Barn- respektive Skolhälsovården, bland annat för att tillse att även hjärtsjuka barn får de stöd- och hjälpinsatser som alla barn har rätt till. Insatserna kan tex omfatta kartläggning av behov och initiering av stöd i inlärningssituationen samt tillse att barnet har rätt skolform. För många barn med hjärtsjukdom är anpassning av skolmiljö och undervisning av avgörande betydelse för välbefinnandet och möjligheterna till optimal utveckling. En direktkontakt mellan sjukvårds- och skolpersonal för informationsutbyte har ofta stort värde.

Barnhjärtsjukvårdens ansvar

Barnhjärtläkaren och kontaktsjuksköterskan är nyckelpersoner för det hjärtsjuka barnets vård och uppföljning. Kontaktsjuksköterskan har en central roll som "spindeln i nätet" när det gäller att fånga upp, samordna och organisera uppföljningen i ett helhetsperspektiv.

Habiliteringsorganisationen

Barn- och ungdomshabiliteringen vänder sig till barn och ungdomar med varaktiga funktionsnedsättningar såsom intellektuell funktionsnedsättning, medfödda eller förvärvade rörelsehinder, förvärvad hjärnskada eller svårigheter inom autismspektrum. Barn- och ungdomshabiliteringen är olika organiserad i olika delar av landet. Hjärtsjuka barn som är inskrivna i Habiliteringen följs ofta såväl motoriskt som kognitivt inom ramen för denna verksamhet.

Uppföljningsprogram och riskgrupper

Vilka barn med hjärtsjukdom kan var aktuella för multidisciplinära insatser?

Behovet av extra insatser styrs till stor del av andra faktorer än medicinsk diagnos. Det finns dock ett betydande samband mellan ursprungsdiagnos och följdtilstånd som kräver andra insatser utöver behandling av hjärtsjukdomen. Vissa hjärtfel kan ses som "enkla" eller "lindriga" men likväl kan komplikationer inträffa. En gruppindelning utifrån diagnos och/eller behandling kan underlätta arbetet med att definiera de barn som behöver extra insatser.

Oavsett en sådan gruppindelning skall faktorer enligt Tabell 1 leda till att barnet omfattas av det strukturerade multidisciplinära uppföljningsprogrammet som rekommenderas för barn med mycket komplicerade hjärtfel (Tabell 3).

Tabell 1. Faktorer som kan motivera multidisciplinär uppföljning, oavsett grunddiagnos

Prematuritet (<37 veckor, speciellt viktigt vid födelsevikt <1,5 Kg). Här behöver man beakta graden av prematuritet.
Försenad utveckling som upptäcks i spädbarnsåldern.
Misstanke om genetisk avvikelse eller syndrom som är kopplat till utvecklingsförsening eller funktionshinder där det inte redan finns ett annat program för systematisk tvärvetenskaplig uppföljning.
Sjukhistoria med mekanisk support (ECMO eller VAD).
Hjärttransplantation.
Hjärt-lungräddning vid någon tidpunkt.
Peri-operativa kramper.
Signifikant avvikande resultat på CT eller MR – hjärna.
Kvarvarande pulmonell hypertension, hjärtsvikt eller cyanos.
Behov av reoperation för hjärtfelet, i synnerhet om tidigt och/eller flera.

1. Barn och ungdomar med hjärtsjukdomar som vanligen har okomplicerade förlopp

Barn/ungdomar i denna grupp, har mycket låg risk för följdproblematik och de allra flesta betraktas som hjärtfriska efter behandling. Efter given behandling betraktas de som färdigbehandlade och hjärtkontroller avslutas. Exempel på sådana hjärtfel är förmaksseptumdefekt, öppetstående ductus arteriosus och kammarseptumdefekt.

Ansvar för utvecklingsbedömning för barn i denna grupp, liksom för i övrigt friska barn/ungdomar, ligger på BHV och Skolhälsovården.

2. Barn och ungdomar med allvarliga hjärtsjukdomar

I denna grupp föreligger ofta behov av upprepad kirurgi. Kontroller avseende hjärtat kommer att ske under resten av livet. Förekomsten av följdtilstånd utöver hjärtsjukdomen varierar. Exempel på hjärtfel i denna grupp är: transposition av de stora artärerna, Fallots anomali och koarktation. Många patienter med kardiomyopati, arytmier och pacemaker liksom patienter med bindvävssjukdom (t. ex. Marfans syndrom) ingår också i denna riskgrupp. Kognitiv och motorisk funktionsnedsättning kan vara mindre uppenbar men ändå innebära en påtaglig belastning och ett lidande i vardagen. Alla patienter i denna grupp behöver därför screenas för funktionsnedsättning inklusive social och emotionell problematik. Vid komplexa förlopp t.ex. vid tidig och/eller upprepad reoperation bör rutiner enligt gruppen "Mycket komplicerade hjärtfel" tillämpas.

Ansvaret för utvecklingsbedömning vilar gemensamt på BHV/skolhälsovården och på barnhjärtsjukvården enligt Tabell 2.

Tabell 2. Program för utvecklingsbedömning vid allvarliga hjärtsjukdomar

Ålder	Ansvariga	Metod/instrument
0–18 må	BHV Barnhjärtsjukvården	www.rikshandboken-bhv.se
3 år	Barnhjärtsjukvården	Screening med Peds QL -hjärtmodul. Vid avvikande utfall screeningsamtal med psykolog* med fokus på kognitiv utveckling och mående (socialt och emotionellt)
5–6 år	Barnhjärtsjukvården Fysioterapeut	PedsQL-hjärtmodul och 5–15 screening. Vid avvikande utfall screeningsamtal med psykolog (se ovan*) Fin- och grovmotorisk bedömning, stöd avseende aktiviteter, ork, uthållighet, behov av förflyttningshjälpmedel, stöd till fysisk aktivitet, hushålla med energi. (MOV-ABC).
9–10 år	Barnhjärtsjukvården	PedsQL-hjärtmodul och 5–15 screening. Vid avvikande utfall screeningsamtal med psykolog (se ovan*).
Ca 12 år	Barnhjärtsjukvården	PedsQL-hjärtmodul och 5–15 screening. Vid avvikande utfall screeningsamtal med psykolog (se ovan*).
Ca 15 år	Barnhjärtsjukvården	PedsQL-hjärtmodul och 5–15 screening. Vid avvikande utfall screeningsamtal med psykolog (se ovan*).

Om screeningen enligt ovan konstaterar avvikelser, skall barnet/ungdomen erbjudas stöd och behandling. Barnet/ungdomen skall vid behov remitteras till kompletterande vårdgivare för mer riktade stöd- och hjälpinsatser och vidare uppföljning bör eventuellt följa riktlinjerna för gruppen med "mycket komplicerade hjärtfel"

3. Barn och ungdom med mycket komplicerade hjärtsjukdomar

Barn och ungdomar med mycket komplicerade hjärtsjukdomar har ofta gått igenom upprepade hjärtkirurgiska ingrepp, redan under spädbarnstiden.

Exempel på hjärtsjukdomar i denna grupp: Pulmonalisatresi med eller utan kammarseptumdefekt, enkammarhjärta, hjärttransplantation, Ebsteins anomali, kongenitalt korrigerad transposition, avancerad klaffproblematik med klaffprotes, allvarlig arytm, pacemakerbehandling med intern defibrillator. Till denna grupp hör också patienter med allvarliga kardiomyopatier och inoperabla hjärtfel samt barn som tillhör någon av grupperna listade i Tabell 1 ovan. Risken för följdtilstånd, utöver hjärtsjukdomen, är hög vid dessa tillstånd och barn och ungdomar med dessa sjukdomar skall därför ingå i ett mer omfattande uppföljningsprogram som presenteras i tabell 3.

Utöver barnhjärtläkare och barnsjuksköterska krävs tillgång till följande professioner:

- Fysioterapeut
- Barnneurolog (remissinstans vid misstänkt eller konstaterad neurologisk avvikelse)
- Barnpsykolog
- Kurator
- Dietist
- Arbetsterapeut
- Lekterapeut
- Specialpedagog
- Logoped

Organisationen kan variera mellan olika sjukhus och olika sjukvårdsregioner. Det är önskvärt att barnet kan följas på hemortssjukhuset. I de fall då ett uppföljningsprogram inte kan etableras på hemortssjukhuset skall barnen remitteras till respektive profession.

Tabell 3. Program för uppföljning av mycket komplicerade hjärtsjukdomar

Ålder	Ansvariga	Metod/instrument
<p>För samtliga åldrar gäller: Kontaktsjuksköterska ansvarar i samråd med barnhjärtläkare för att:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Identifiera behov av olika professioner och samordna insatser ✓ Följa upp efter värderingar och i intervallen mellan nyckelåldrar 		
0–3 må	Kurator	Krisstöd, information.
	Dietist	Vid behov av nutritionsstöd.
3–6 må	Fysioterapeut	Motorisk bedömning.
	Dietist	Vid behov av nutritionsstöd.
12–18 må	Fysioterapeut	Motorisk bed inkl. finmotorik.
	Psykolog	Anamnes över första levnadsåret med fokus på anknytning, samspel, lek, intresse för omgivningen, uppnådda utvecklings-milstolpar. Klinisk observation.
	Kurator	Frågor om barntillsyn, familjesituation, uppföljning.
	Dietist	Vid malnutrition bör dietist ge fortsatt uppföljning av nutritionsstöd.
	Logoped	Barn som har svårigheter/omognad att tugga och svälja åldersadekvat bör få stöd av logoped.
3 år	Fysioterapeut	Motorisk bedömning inkl. finmotorik. Samtal om aktiviteter i förskolan
	Psykolog	Anamnes med fokus på tidig utveckling som ovan. Klinisk observation. Vid misstanke om utvecklingsförsening, erbjudande om utvecklingsbedömning. Metod: Wechsler (WPPSI)
	Kurator	Frågor om barntillsyn, familjesituation, uppföljning.
	Dietist	Barn som har behov av fortsatt nutritionsstöd bör ha fortsatt dietistkontakt.
5–6 år	Fysioterapeut	Motorisk bedömning, finmotorik och behov förflyttningshjälpmedel. Samtal om aktiviteter i förskolan och på fritiden.
	Psykolog	Anamnes med fokus på tidig utveckling. Klinisk observation. Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning, erbjudande om utvecklingsbedömning. Metod: Wechsler (WPPSI)
	Dietist	Barn som har behov av fortsatt nutritionsstöd bör ha fortsatt dietistkontakt.
9–12 år	Fysioterapeut	Bedömning av funktionsförmåga och fysisk aktivitetsnivå och behov av förflyttningshjälpmedel. Motoriska tester vid behov. Samtal om aktiviteter i skolan och på fritiden.
	Psykolog	Anamnes kring tidig utveckling (om barnet inte varit aktuell för detta tidigare), samt kring skolgång, sömn, mat, relationer, aktivitetsnivå, uppmärksamhet och emotionellt mående. Klinisk observation. Därutöver fokus på skolgång, relationer och mående. Vid misstanke om kognitiva svårigheter erbjudande om testning av kognitiva funktioner. Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning, erbjudande om utvecklingsbedömning. Metod: Wechsler (WISC).
	Kurator	Träffa ungdomen för samtal kring sexualitet, alkohol, "livsfrågor", eventuellt stödsamtal. Detta kan också utföras av andra yrkeskategorier, men det är då viktigt att utse en i teamet som har detta som sin arbetsuppgift.
	Dietist	Barn som har behov av fortsatt nutritionsstöd bör ha fortsatt dietistkontakt.
Ca 15 år	Fysioterapeut	Uppföljning av tidigare besök och bedömning av fysisk aktivitetsnivå inför överflyttning till vuxenkardiologin. Samtal om aktiviteter i skolan och på fritiden. Överföring till vuxenkardiologin (GUCH).
	Psykolog	Anamnesupptagning kring tidig utveckling (om ungdomen inte varit aktuell för detta tidigare), samt kring skolgång, sömn, mat, relationer, aktivitetsnivå, uppmärksamhet och emotionellt mående. Klinisk observation. Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning, erbjudande om utvecklingsbedömning. Metod: Wechsler (WISC).
	Kurator	Uppföljning med fokus på vuxenblivande; gymnasieval, ansvarstagande, övergång till vuxenvård o.s.v. Patient och familj får även information om framtida förändringar i socialförsäkringen.

Rollbeskrivning

Barnhjärtläkare

Inom all barnsjukvård är det grundläggande att barns och ungdomars tillstånd skall bedömas mot bakgrund av psykomotorisk utveckling och tillväxt. Barnhjärtläkaren är central för diagnostik och uppföljning av barnets hjärtsjukdom, vilket inkluderar samspel med de specialister som utför åtgärder som tex kateterbehandlingar eller kirurgi. Uppföljning av patientens sjukvårdsbehov som är relaterat till hjärtsjukdomen, vilket inkluderar uppföljning av barnets psykomotoriska uppföljning, enligt riktlinjerna samt att tillse att stöd och hjälp ges vid eventuella svårigheter. Organisationen kan variera mellan länssjukhus, regionsjukhus och högspecialiserat centrum med kirurgisk och/eller kateterbehandling.

Barnhjärtläkarens har huvudansvaret för överförandet av den medicinska uppföljningen från barn- till vuxenhjärtsjukvården.

Kontaktsjuksköterska

I kontaktsjuksköterskans roll ingår att samordna barnets vård och uppföljning.

Kontaktsjuksköterskan bör eftersträva att få "ett helikopterperspektiv" med kunskap om barnets och ungdomens livssituation. Kontaktsjuksköterskan är ansvarig för att utföra screening med Peds QL-hjärtmodul och Nordiskt formulär 5–15.

Kontaktsjuksköterskans roll omfattar att vara en länk mellan sjukvården och barnets vardag inklusive t.ex. BHV, förskola och skola. En del av kontaktsjuksköterskans arbete omfattar att ge information till och föra en dialog med förskola och skola. En annan viktig funktion är att ge undervisning till barn och närstående om kardiella diagnoser och hälsobefrämjande åtgärder. Tonårsgrupper kan med fördel initieras, i syfte att ge barn/ungdom med komplicerad sjukdom möjlighet att skapa samhörighet med andra i samma situation.

Fysioterapeut

Fysioterapeuten följer barnets motoriska utveckling, funktionsförmåga och dess fysiska aktivitetsnivå. Försenad eller avvikande motorik identifieras liksom nedsatt arbetskapacitet vad gäller uthållighet och styrka. Behov av vidare utredning och behandling kartläggs och fysioterapeuten ger individuella råd om motorisk stimulans och stöd till fysisk aktivitet.

Arbetsterapeut

Målet med arbetsterapeutens insatser är att barn och ungdomar med hjärtsjukdom skall uppnå så god finmotorisk förmåga, aktivitetsförmåga, aktivitetsbalans och delaktighet i vardagliga aktiviteter, som möjligt. Kartläggning sker genom att arbetsterapeuten följer barnets finmotoriska utveckling, aktivitetsnivå och delaktighet i det dagliga livet. En försenad eller avvikande finmotorik samt nedsatt uthållighet och styrka identifieras. Arbetsterapeuten stimulerar till aktivitet och delaktighet efter barnets och ungdomens individuella förutsättningar. Att kartlägga och förmedla behov av hjälpmedel och anpassningar av aktiviteter eller miljöer ingår också i arbetsuppgifterna.

Psykolog

Medfödda och förvärvade hjärtsjukdomar kan leda till förändrade kognitiva förutsättningar, inklusive negativ påverkan på minnes-, inlärnings- och uppmärksamhetsfunktioner. Vissa hjärtsjukdomar medför större risk för detta än andra.

Även det emotionella måendet kan påverkas negativt. Sammanfattningsvis är det angeläget att följa upp barn och ungdomar med hjärtsjukdom såväl kognitivt som emotionellt i syfte att fånga upp de barn som har särskilda svårigheter och därmed kan vara i behov av extra stöd- och hjälpinsatser.

Psykologens roll inom uppföljningsprogrammet är att:

- Bedöma behov av kognitiv utredning och vid behov initiera sådan utredning
- Initiera stöd och hjälpinsatser vid kognitiva svårigheter
- Bedöma aspekter av emotionellt mående
- Initiera stöd och behandling vid psykisk ohälsa och emotionella svårigheter
- Förebygga psykisk ohälsa

Kurator

Kuratorns roll inom uppföljningsprogrammet är att vara ett föräldrastöd med familjeperspektiv. Föräldrastödet omfattar bland annat en psykosocial anamnes där psykosociala faktorer, både styrkor/resurser och svagheter/utsatthet, kartläggs. En bedömning görs om eventuella behov av insatser. I vissa fall framkommer behov av ett utökat föräldrastöd, vilket exempelvis kan bero på föräldrars egen problematik eller psykosociala utsatthet, familjens socioekonomiska situation eller ytterligare funktionsnedsättningar/sjukdomar hos barnet eller syskon.

I en rapport från Socialstyrelsen [9] framgår att socioekonomiskt utsatta familjer samt familjer med utländsk bakgrund inte nås av hälso- och sjukvårdens föräldrastöd i samma utsträckning som andra familjer. Av denna anledning är det särskilt viktigt att kuratorn träffar alla familjer som är aktuella inom uppföljningsprogrammet när barnet blir aktuellt för hjärtteamet. Etablerandet av kontakt i ett tidigt skede mellan kuratorn och familjerna är också av betydelse för att kunna genomföra en psykosocial anamnes och en bedömning om det föreligger behov av utökat föräldrastöd. En tidig kuratorskontakt bör säkerställa att familjerna får all den information om samhällets resurser som de behöver.

Dietist

Dietistens roll är att identifiera nutritionsrelaterade svårigheter och verka för att förbättra eller bibehålla näringsstatus samt ett sunt förhållningssätt till mat genom individanpassade insatser.

Logoped

Logopedens roll är att bedöma ätandet hos de hjärtsjuka barn som har initiala svårigheter att äta (amning, flaskmatning, sondmatning), om allmäntillståndet så tillåter.

Logoped och dietist gör ofta gemensamma bedömningar. Dietist bedömer vad och hur mycket barnet behöver äta medan logoped noterar hur det ser ut när barnet äter (hela situationen, intresse, motorik, sensorik, ev. hjälpmedel).

Samarbete med övriga yrkeskategorier i uppföljningsteamet sker efter behov.

Barnneurolog

Barn med hjärtsjukdom löper ökad risk för neurologiska följdverkningar. Neurologiska skador kan uppkomma pre-, peri-, postnatalt och/eller senare under uppväxten. Det nyfödda barnets hjärna har en ökad sårbarhet för påverkan, men även en ökad plasticitet, vilket gör det svårt att förutsäga de sena följd effekterna av olika skador. Det saknas undersökningsmetoder som idag kan förutsäga graden och arten av svårigheter på sikt.

Motoriska och språkliga svårigheter visar sig ofta tidigt medan andra typer av kognitiva svårigheter (uppmärksamhet, begåvning, koncentration, perception, social interaktion, aktivitetsnivå m m) och beteendeproblem ofta blir tydligare med stigande ålder och ökande krav från omvärlden. Hjärnan mognar under hela uppväxten och vissa delar av hjärnan mognar mer i vissa åldrar. Detta gör att tidiga skador kan bli tydliga först senare under uppväxten, vilket också understryker att behov av uppföljning föreligger under hela uppväxten. Barnneurologisk bedömning kan därför vara en viktig del av uppföljningen om problem framkommer vid uppföljning hos ovanstående professioner.

Metodbeskrivning - Fysioterapeut

Nyckelåldrar och fokusområden

3–6 månader

12–18 månader

Motorisk bedömning. Stöd till fortsatt motorisk utveckling.

3 år

Bedömning av fin- och grovmotorik, funktionsförmåga och fysisk aktivitetsnivå. Råd angående förskola och stöd till fysisk aktivitet.

5–6 år

Bedömning av fin- och grovmotorik, funktionsförmåga och fysisk aktivitetsnivå samt behov av förflyttningshjälpmedel. Råd inför skolstart. Stöd till fysisk aktivitet.

10–11 år

Bedömning av fin- och grovmotorik vid behov. Bedömning av funktionsförmåga och fysisk aktivitetsnivå samt behov av förflyttningshjälpmedel. Samtal om att planera och strukturera vardag och fritid utifrån individuella förutsättningar. Stöd till fysisk aktivitet. Avstämning angående behov av information kring riktlinjer och eventuella begränsningar för fysisk aktivitet.

15–16 år

Bedömning av funktionsförmåga, fysisk aktivitetsnivå samt behov av förflyttningshjälpmedel. Stöd till fysisk aktivitet.

Sammanfattning inför överflyttning till vuxenkardiologin (ACHD).

Metoder och instrument

Motorisk bedömning

- Alberta Infant Motor Scale, AIMS
- Peabody Developmental Motor Scale, second edition, PDMS-2
- Movement Assessment Battery for Children, M-ABC
- The Bruininks-Oseretsky test of Motor Proficiency, second edition, BOT-2
- Strukturerad Observation av motorisk prestation i IT-miljö, SOMP-IT

Fysisk förmåga

- Six-Minute Walk Test, 6MWT
- BOT-2, styrkedelen

Frågeformulär

- SWEDCON-registret, Fysioterapimodulen

Stöd och behandling

- Individuell rådgivning
- Skriftlig information
- Besök till fysioterapeut
- Kontakt med förskola/skola
- Fysisk aktivitet på recept, FaR
- Tips på aktivitetshjälpmedel såsom elsparkcykel och elcykel
- Utprovning av förflyttningshjälpmedel

Metodbeskrivning - Arbetsterapeut

Övergripande mål:

Målet med arbetsterapeutens insatser är att barn och ungdomar med hjärtsjukdom uppnår så god finmotorisk förmåga, aktivitetsförmåga, aktivitetsbalans och delaktighet i vardagliga aktiviteter som möjligt.

Kartläggning sker genom att arbetsterapeuten skall:

- Följa barnets finmotoriska utveckling, aktivitetsnivå och delaktighet i det dagliga livet
- Identifiera försenad eller avvikande finmotorik samt nedsatt uthållighet och styrka
- Stimulera till aktivitet och delaktighet efter individuella förutsättningar genom råd och stöd till barnet/ungdomen och föräldrar
- Bedöma behov av hjälpmedel och anpassningar av aktiviteter eller miljöer
- Bedöma behovet av behandlande insatser

Nyckelåldrar

1 år

Bedömning av finmotorisk utveckling och sittande tillsammans med fysioterapeut. Råd och stöd för fortsatt finmotorisk stimulering. Utredning av hjälpmedelsbehov.

3 år

Bedömning av handfunktion och finmotorisk förmåga samt uthållighet i aktivitet. Utredning av hur vardagen fungerar, hjälpmedelsbehov samt om det finns behov av anpassning av miljöer där barnet vistas. Råd inför/kring förskola.

Vid behov kan arbetsterapeuten besöka barnets förskola tillsammans med kontaktsjuksköterska, då används "Checklista Dagens".

5–6 år, inför skolstart.

Finmotorisk bedömning samt kartläggning av aktivitetsförmåga inför skolstart. Stöd avseende aktivitetsnivå och balans. Sömnutredning och råd kring sömnhygien. Bedömning av behov av förflyttningshjälpmedel för att hushålla med energi.

Vid behov kan arbetsterapeuten besöka barnets förskola tillsammans med kontaktsjuksköterska, då används "Checklista Dagens".

10–11 år

Finmotorisk bedömning samt kartläggning av aktivitetsförmåga i vardagliga aktiviteter, både i skolan och på fritiden, genom intervju och observation av aktivitet i sittande.

Samtal om att planera/strukturera skola-fritid utifrån förmåga och ork. Sömnutredning och råd kring sömnhygien. Bedömning av behov av förflyttningshjälpmedel.

Vid behov kan arbetsterapeuten besöka barnets skola, då används "Checklista Skola".

15–16 år

Uppföljning och avstämning kring föregående besök inför överflyttning till GUCH.

Rekommenderade metoder och instrument

Bedömning av finmotoriskutveckling

- Peabody Developmental Motor Scales – second edition (PDMS-2)
- Finmotoriskt utvecklingsstatus (Lantz & Melén)
- Movement Assessment Battery for Children – second edition (Movement ABC -2)
- Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency – second edition (BOT- 2)

Bedömning av aktiviteter i dagliga livet

- Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)
- ADL-taxonomin barnversionen

Bedömning i skolan

- Skol AMPS

Bedömning av tid och struktur

- Kartläggning av tidsuppfattning (KaTid)

Frågeformulär

- DISABKIDS

Checklistor

1. "Checklista Dags" från skriften "Hjärtebarn. En lättare vardag för hjärtsjuka barn." författare Kerstin Franzén och Heléne Lindberg.
2. "Checklista Skola" från skriften "Hjärtebarn. En lättare vardag för hjärtsjuka barn."" författare Kerstin Franzén och Heléne Lindberg.

Stöd och behandling

- Individuell rådgivning
- Skriftlig information
- Besök till arbetsterapeuten
- Kontakt med förskola/skola
- Utprovning av hjälpmedel, till exempel rullstol, matstol, värmehandskar eller hjälpmedel för tid och struktur. *
- Intyg för bostadsanpassning, till exempel för ett mer lämpligt inomhusklimat.

*Barn med hjärtsjukdom är en mycket heterogen grupp med väldigt olika behov, som är avgörande för vilka insatser som behövs gällande hjälpmedel och anpassningar.

Metodbeskrivning - Psykolog

Nyckelåldrar

3 år

- Anamnesupptagning med särskilt fokus på aspekter i tidig utveckling såsom anknytning, motoriskt uppnådda färdigheter, lek- och samspelsutveckling, tal- och språkutveckling, sömn och aptit
- Klinisk observation
- Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning erbjudande om vidare bedömning.

5–6 år

- Anamnesupptagning med särskilt fokus på åldersadekvata fortsatta färdigheter inom motorik, lek- och samspel, tal-och språk samt uppmärksamhet, aktivitetsnivå, mat och sömn.
- Klinisk observation
- Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning erbjudande om vidare bedömning

9 år

- Anamnesupptagning kring tidig utveckling (om barnet inte varit aktuellt för detta tidigare), kring skolgång, sömn, mat, intressen, relationer, aktivitetsnivå, uppmärksamhet och emotionellt mående.
- Klinisk observation
- Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning erbjudande om vidare bedömning

12 år

- Anamnesupptagning kring tidig utveckling (om barnet inte varit aktuellt för detta tidigare), kring skolgång, sömn, mat, intressen, relationer, aktivitetsnivå, uppmärksamhet och emotionellt mående.
- Klinisk observation
- Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning erbjudande om vidare bedömning

15 år

- Anamnesupptagning kring tidig utveckling (om barnet inte varit aktuellt för detta tidigare), kring skolgång, sömn, mat, intressen, relationer, aktivitetsnivå, uppmärksamhet och emotionellt mående.
- Klinisk observation
- Vid misstanke om intellektuell funktionsnedsättning erbjudande om vidare bedömning

Metoder och exempel på skattningsinstrument

- Anamnesupptagning med särskilt fokus på tidig utveckling, vardagsfungerande och mående
- Klinisk observation
- Psykologisk testning med huvudsakligen Wechsler instrument (WPPSI och WISC).
- Screening via Nordiskt formulär 5–15 och PedsQL-hjärtmodul (se nedan #)
- A-Tac
- Självskattningsformulär för screening av mående

Kommentarer angående screening för barn och ungdomar med allvarlig hjärtsjukdom

1. Nordiskt formulär 5–15

Screening bör erbjudas på de lokala hjärtmottagningarna av kontaktsjuksköterska vid nyckelåldrarna 5, 9, 12 och 15 år.

Nordiskt formulär 5–15 finns översatt till ett flertal olika språk.

Det är av vikt att samtliga frågor besvaras för undvikande av missvisande score.

2. PedsQL-hjärtmodul

Screening vid nyckelåldrar. Vid nyckelåldern 3 år används PedsQL hjärtmodul, subskalan, kognitiva problem. För barn i åldern 3–12 år används föräldraskattningsformulären medan självskattningsformulären används för 15-åringar.

Även för barn och ungdomar tillhörande lågriskgrupp kan screening rekommenderas, särskilt om misstanke om problem framkommer.

Vid avvikande utfall, cut off <80, erbjuds remiss till psykolog för ställningstagande till erbjudande om utredning.

Kognitiv basutredning

Barn tillhörande lågriskgrupp med avvikande utfall vid screening samt barn tillhörande högriskgruppen ska erbjudas kognitiv basutredning vid nyckelåldrarna 3, 5, 9, 12 och 15 år.

Testning bör inte ske i nära anslutning till operation utan avvaktas till cirka 6 månader därefter.

Den kognitiva basutredningen bör, beroende på barnets ålder, ske med hjälp av WIPPSI respektive WISC och skall kompletteras med anamnesupptagning och klinisk observation.

Vid misstanke om neuropsykiatrisk problematik bör barnet/ungdomen remitteras till neuropsykiatriskt utredningsteam med tydlig frågeställning för vidare bedömning.

Screening vid beteendeproblematik, emotionell problematik och skolproblematik

Kontaktsjuksköterskan skall genomföra screening av beteendeproblematik, emotionell problematik och skolproblematik med PedsQL-hjärtmodul-föräldraskattningar vid åldrarna 3,

5, 9 och 12 år. Om barn faller under 80 poäng på PedsQL-hjärtmodul helskala bör vidare psykologuppföljning enligt Tabell 2 alternativt Tabell 3 ske.

Psykologen samlar in skattning på Nordiskt formulär 5–15 och erbjuder samtal med föräldrarna, om problemområden har framkommit. Om frågeställningar kvarstår inleds psykologbedömning för en mer formell utvärdering.

Psykologisk observation av barn högriskgruppen med mycket komplicerad hjärtsjukdom

Vid ålder 0–1 år sker en psykologisk observation där man bedömer samspel, anknytning, sömn, aptit, lek.

Stöd och behandling för barn med hjärtsjukdom och deras familjer

Åtgärder vid emotionella, beteendemässiga problem och skolproblem

Psykologen gör en bedömning som baseras på Nordiskt formulär 5–15 som fyllts i av föräldrar och skolpersonal. Om frågeställningar uppstår, kallas barn och föräldrar till psykolog som inleder uppföljning enligt psykologuppföljningen i tabell 3. Bedöms behov av stödsatser föreligga, erbjuds detta antingen den egna enheten eller via remiss hos annan vårdgivare.

Åtgärder efter kognitiv basutredning

Vid total IK 70–85 eller vid påtagliga svårigheter inom ett eller flera indexområden ska föräldrar informeras (psykoedukation). I samråd med vårdnadshavarna planeras kontakt med förskola eller skola för överlämnande av information och rekommendationer, för att skola skall kunna vidta nödvändiga interventioner. Tillsammans med vårdnadshavarna diskuteras även möjlighet till vidare utredning av barnets specifika svårigheter.

Vid omkring IK 70 och lägre, bör diagnosticering av intellektuell funktionsnedsättning övervägas (se diagnoskriterier i DSM-V).

Vid misstanke om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Misstanke om neuropsykiatrisk problematik bör baseras på observation, anamnes vid testning samt föräldraskattningar enligt Nordiskt formulär 5–15. Vid misstanke om neuropsykiatrisk funktionsnedsättning så som t ex autism eller uppmärksamhetsproblematik bör remiss skickas till neuropsykiatriskt team med tydlig frågeställning för utredning och insatser.

Barn som inte talar svenska

Om barnet inte talar svenska vid 3 års ålder, bör man avvakta testning till 4 års ålder.

Metodbeskrivning - Kurator

Metoder

- Psykosocial anamnes
- Krisstöd
- Samordning av sociala resurser
- Samtalsstöd

Nyckelåldrar

Vid följande åldrar bör uppföljning hos kurator ske:

Ca 0–3 mån

Alla föräldrar får träffa en kurator när deras barn blir aktuellt för uppföljningsprogrammet. Detta för att skapa en tidig kontakt med föräldrarna, säkerställa att föräldrarna får nödvändig information samt ge krisstöd. Kontakten kan bestå av ett fåtal samtal eller över en längre tid om barnet är inskrivet på avdelning. I det här skedet gör kuratorn en psykosocial anamnes och kartlägger eventuella kontakter med andra myndigheter/vårdinstanser. Kuratorn erbjuder krisstöd och stödsamtal. Samtal kring anknytning är ofta aktuellt. Om barnet är ineliggande vid ett barnhjärtkirurgiskt centrum görs vid behov en överföring till kurator på hemsjukhuset när barnet skrivs ut. Föräldrarna får information om socialförsäkringen och andra möjliga ersättningar, t ex för sjukresor/besöksresor och fondmedel vid längre sjukhusvistelse. Kuratorn kan även uppmärksamma särskilda behov/brister i familjen och ta initiativ till exempelvis vårdplanering, att omvårdnadsansvarig utses eller extra läkarsamtal.

1 år

Uppföljning med föräldrar/vårdnadshavare kring hur vardagen fungerar hemma för familjen och hur man resonerar kring framtiden med arbetsliv, barnomsorg o.s.v. Samtal kring hur föräldrarna hanterar den stora förändring som skett och de påfrestningar de gått igenom det senaste året. Kuratorn undersöker eventuellt behov av stödinsatser från kommunen eller hälso- och sjukvården. Information om och uppföljning av socialförsäkringen och omvårdnadsbidrag. Information om möjlighet till stödsamtal för föräldrarna.

3 år

Uppföljning med föräldrar/vårdnadshavare kring hur vardagen fungerar hemma för familjen, med arbetsliv, barnomsorg, familjeliv. Samtal kring hur familjen påverkas av hjärtfelet och hur de pratar om hjärtfelet och dess konsekvenser inom och utanför familjen. Kuratorn undersöker eventuellt behov av stödinsatser från kommunen eller anpassningar utifrån barnets eventuella funktionsnedsättning. Information om och uppföljning av socialförsäkringen och omvårdnadsbidrag. Information om möjlighet till stödsamtal för föräldrarna.

Uppföljning kring hur vardagen fungerar för familjen och hur hjärtsjukdomen påverkar familjen, hur man pratar om hjärtsjukdomen inom och utom familjen.

Vår bedömning är att föräldrar är i störst behov av stöd från kuratorer under barnets första levnadsår, därefter har vi etablerat en kontakt och informerat om vilken hjälp familjen kan få från kuratorn. De följande åren ger vi föräldrastöd vid efterfrågan från familjerna eller via remiss från övriga i hjärteamet.

12 år

Träffa ungdomen för samtal kring sexualitet, alkohol, "livsfrågor", eventuellt stödsamtal. Detta kan också utföras av andra yrkeskategorier, men det är då viktigt att inom teamet utse vem som har detta som sin arbetsuppgift.

15 år

Uppföljning med föräldrar och ungdomen med fokus på vuxenblivande. Samtal kring hur vardagen fungerar hemma för ungdomen, med skola och kommande gymnasieval, fritid och kamratrelationer. Samtal om följsamhet till medicinsk behandling och råd, ansvarstagande och frigörelse samt hur relationerna inom familjen fungerar. Kuratorn undersöker eventuellt behov av stödinsatser från kommunen eller anpassningar utifrån ungdomens funktionsnedsättning. Information/uppföljning av socialförsäkringen och omvårdandsbidrag. Arbetet med överföring till vuxensjukvården påbörjas. Information om möjlighet till stödsamtal för föräldrarna och ungdomen.

Vid utökad behov av föräldrastöd från kurator utöver nyckelåldrarna skall möjlighet finnas att via remiss från övriga teamet eller egenremiss få en återupptagen kontakt [10-12]

Metodbeskrivning - Dietist

Bakgrund

Barn med hjärtfel kan ha en ökad energiförbrukning och i kombination med ett otillräckligt intag finns risk för undernäring och avplanade tillväxt [13-20]. Under det första levnadsåret är energikostnaden för tillväxt som allra högst och nästan uteslutande beroende av ett tillräckligt intag av energi och näring. Det är av största betydelse att längd, vikt och huvudomfång kontrolleras vid varje sjukvårdskontakt för att monitorera tillväxten. Tillväxtkurvan är ett viktigt redskap för att bedöma energi- och näringsintag. Tillväxtavplaning och malnutrition de första månaderna är kopplat till risk för försämrade kognitiv förmåga.

Metoder och instrument

- Kostanamnes och/eller matdagbok
- Tillväxtkurva för friska barn och vid olika syndrom
- ISO-BMI kurva
- Ekvationer för att beräkna energibehov

0–3 mån

Under de första fyra månaderna är energikostnaden för tillväxt nästan 1/3 av energiintaget. Dietist kontaktas vid behov av nutritionsstöd utifrån avplanande tillväxt, sviktsymtom eller inför korrigerande/kirurgi. Kontinuerlig kontakt behövs så länge upplevd nutritionsproblematik eller tillväxtavplaning består.

6–12 månader

Senast vid 6 månader ska smakportioner introduceras, om möjligt. Barn som kräks kan med fördel ges gröt och smakportioner tidigare. Familjerna bör få råd om matintroduktion på BVC. Vid malnutrition bör fortsatt uppföljning av nutritionsstöd prioriteras av dietist. Barn som har svårigheter eller en omognad att tugga och svälja åldersadekvat bör få stöd av logoped.

3 år, 5 år, 9 år och 15 år

Energibehovet är nu procentuellt som en vuxens. Tillväxt och utveckling är inte längre beroende av högre energiintag än normalt. Dietist kontaktas för bedömning av näringsintag om man misstänker att barnet äter ensidigt. Barn som har sond eller annat nutritionsstöd bör ha fortsatt dietistkontakt.

Barn som uttrycker trötthet under skoldagen kan följas upp utifrån BMI och intag av energi och näring. Vid behov kan dietist göra en kostbedömning. Ett önskemål om näringsdryck/berikning utifrån trötthetsymtom utan beräknat energiintag kan medföra risk för överkonsumtion av energi och ge upphov till övervikt.

Avplanande tillväxt

Viktavvikelse ska uppmärksammas om barnets viktökningshastighet är för låg (tabell 1 & 2). En viktavplaning motsvarande vikt för längd <2 SDS klassas som malnutrition.

Tabell A. Genomsnittlig normal viktökning

Ålder	g/dag	g/vecka
0–3 månader	30	210–240
3–6 månader	20	130–120
6–9 månader		75–80
9–12 månader		60–65

Ref: Department of Health. UK-WHO Growth Charts, 2009.

www.rcpch.ac.uk/child-health/research-projects/uk-who-growth-charts/ukwho-growth-charts. 2013.

Tabell B. Generella riktlinjer för tillväxttempo

Avvikelse från normal utveckling i längd och vikt i (1SDS = kanalbredd)
- under första levnadsåret mer än 1 SDS på tre månader
- mellan 12 till 24 månaders ålder mer än 1 SDS på 6 månader
- efter två års ålder mer än 0,5 SDS per år
- efter två års ålder oavsett tidsperiod mer än 1 SDS

Ref: www.rikshandboken-bhv.se

Tabell C. Genomsnittligt energibehov för friska barn

Ålder	Kcal/kg/dag	
	Pojke	Flicka
1 månad	116	112
3 månader	98	97
6 månader	81	82
12 månader	81	79

[21]

Ökat energibehov

Spädbarn utan hjärtsvikt och innan korrigerig kan ha en ökad total energiutgift (TEE) på ca 10 % (motsvarande 10–12 kcal/kg) över normalt energibehov och ett proteinbehov på 2,5 g/kg.

Vid ökat energibehov kan nutritionsstöd ges med berikning av modersmjölk (MM) eller modersmjölkersättning (ME) i form av:

- Fettemulsioner
- Energipulver/energilösning av kolhydrat
- Energipulver av fett och kolhydrat

Spädbarn med hjärtsvikt eller fortsatt viktavplaning kan ha ett energibehov på 120–180 kcal/kg/d. Vid ökade energibehov ökar också proteinbehovet upp till 3–4 g/kg, ibland mer. Om viktavplaning fortsätter, trots berikad MM eller ME, kan spädbarnsnäring med högre innehåll av energi och protein ges. Peptidbaserad spädbarnsnäring kan provas vid kräkning.

Förslag till kostregim vid hjärtsvikt eller malnutrition:

- Spädbarnsformula med högre energi och proteintäthet, 1–1,2 kcal/ml
- Peptid- och MCT-baserad sondnäring/formula vid illamående och kräkningar
- Fler måltider per dygn

- Mindre matvolym per måltid
- Längre matningstid
- Sond – bolusmatning och/eller matning med pump

När ska "annan dietist" kopplas in?

Dietistresursernas omfattning och organisation kan variera på landets barnkliniker. Nutritionsbehandling som inte är direkt motiverad av hjärtfelet kan, med fördel, initieras och/eller följas upp av dietist som är kopplad till ett annat team än hjärteamet.

Exempel:

- Ätsvårigheter som inte är kopplade till hjärtdiagnos bör behandlas av barnklinikens gastro/nutritionsteam.
- De barn som har övervikt/fetma bör remitteras till lokala överviktsteam eller motsvarande.
- Barn med nedsatt aptit som biverkan av centralstimulerande medicinering pga. ADHD/ADD, bör få råd av dietist inom den verksamhet som följer upp medicineringen.
- Barn som remitteras till barnhabiliteringen bör ha sin dietistkontakt där.

Metodbeskrivning - Logoped

Bedömning av ätandet bör omfatta alla hjärtsjuka barn som har svårigheter att äta (amning, flaskmatning, sondmatning) initialt, om allmäntillståndet tillåter.

Nyckelåldrar:

- 1 år Matobservation för bedömning av oralmotorik/sensorik/sväljning.
(barn som har svårigheter följs kontinuerligt efter behov)
- 2,5–5 år Barngruppsbehandling gällande ätandet
(deltagande vid en behandlingsperiod och ibland upprepade behandlingsperioder efter behov)
- 5 år Språkbedömning CELF (vid avvikande utfall följs detta upp)

Logoped och dietist gör ofta gemensamma bedömningar, då dietisten bedömer vad och hur mycket barnet behöver äta medan logopeden noterar hur det ser ut när barnet äter (hela situationen, intresse, motorik, sensorik, ev. hjälpmedel).

Samarbete med övriga yrkeskategorier i uppföljningsteamet sker efter behov.

Referenslista

1. Hoffman JI, Kaplan S (2002) The incidence of congenital heart disease. *J Am Coll Cardiol* 39 (12):1890-1900
2. Sunnegårdh JT BH, Synnergren M. (2010) Long-term survival after paediatric cardiac surgery for congenital heart defects. *Cardiology in the Young*. *Cardiology in the Young* 2010; 20 (suppl 2) S1-2 Abstract at the 44th Meeting of the Association of European Pediatric Cardiology, Innsbruck, Austria, 2010
3. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, Mussatto KA, Uzark K, Goldberg CS, Johnson WH, Jr., Li J, Smith SE, Bellinger DC, Mahle WT, American Heart Association Congenital Heart Defects Committee CoCDiYCoCN, Stroke C (2012) Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation* 126 (9):1143-1172. doi:10.1161/CIR.0b013e318265ee8a
4. McGrath E, Wypij D, Rappaport LA, Newburger JW, Bellinger DC (2004) Prediction of IQ and achievement at age 8 years from neurodevelopmental status at age 1 year in children with D-transposition of the great arteries. *Pediatrics* 114 (5):e572-576. doi:10.1542/peds.2003-0983-L
5. Snookes SH, Gunn JK, Eldridge BJ, Donath SM, Hunt RW, Galea MP, Shekerdemian L (2010) A systematic review of motor and cognitive outcomes after early surgery for congenital heart disease. *Pediatrics* 125 (4):e818-827. doi:10.1542/peds.2009-1959
6. Ryberg C, Sunnegårdh J, Thorson M, Broberg M (2016) Intellectual Functioning in Children with Congenital Heart Defects Treated with Surgery or by Catheter Interventions. *Front Pediatr* 4:113. doi:10.3389/fped.2016.00113
7. Jensen, Malene Rapport från undersökning uppdrag av Hjärtebarnsförbundet och Socialstyrelsen (2015).
8. Calderon J, Bellinger DC (2015) Executive function deficits in congenital heart disease: why is intervention important? *Cardiol Young* 25 (7):1238-1246. doi:10.1017/S1047951115001134
9. Föräldrastöd inom hälso- och sjukvård (2015). Rapport socialstyrelsen
10. Lindström C Burnout in parents of chronically ill children. Doctoral Dissertation, Örebro University
11. Birkeland A-L (2012) Psychosocial aspects of living with congenital heart disease child, family, and professional perspectives. Doctoral Dissertation, Umeå University
12. Bruce E (2014) Erfarenheter av stöd bland föräldrar till barn med medfödda hjärtfel. Doctoral Dissertation, Umeå University
13. Daymont C, Neal A, Prosnitz A, Cohen MS (2013) Growth in children with congenital heart disease. *Pediatrics* 131 (1):e236-242. doi:10.1542/peds.2012-1157
14. Farrell AG, Schamberger MS, Olson IL, Leitch CA (2001) Large left-to-right shunts and congestive heart failure increase total energy expenditure in infants with ventricular septal defect. *Am J Cardiol* 87 (9):1128-1131, A1110. doi:10.1016/s0002-9149(01)01479-5
15. Forchielli ML, McColl R, Walker WA, Lo C (1994) Children with congenital heart disease: a nutrition challenge. *Nutr Rev* 52 (10):348-353. doi:10.1111/j.1753-4887.1994.tb01359.x

16. Hehir DA, Cooper DS, Walters EM, Ghanayem NS (2011) Feeding, growth, nutrition, and optimal interstage surveillance for infants with hypoplastic left heart syndrome. *Cardiol Young* 21 Suppl 2:59-64. doi:10.1017/S1047951111001600
17. Marino LV, Johnson MJ, Hall NJ, Davies NJ, Kidd CS, Daniels ML, Robinson JE, Richens T, Bharucha T, Darlington AE, British Dietetic Association Paediatric Cardiology Interest G (2018) The development of a consensus-based nutritional pathway for infants with CHD before surgery using a modified Delphi process. *Cardiol Young* 28 (7):938-948. doi:10.1017/S1047951118000549
18. Medoff-Cooper B, Irving SY, Hanlon AL, Golfenshtein N, Radcliffe J, Stallings VA, Marino BS, Ravishankar C (2016) The Association among Feeding Mode, Growth, and Developmental Outcomes in Infants with Complex Congenital Heart Disease at 6 and 12 Months of Age. *J Pediatr* 169:154-159 e151. doi:10.1016/j.jpeds.2015.10.017
19. Miller TA, Zak V, Shrader P, Ravishankar C, Pemberton VL, Newburger JW, Shillingford AJ, Dagincourt N, Cnota JF, Lambert LM, Sananes R, Richmond ME, Hsu DT, Miller SG, Zybiewski SC, Williams RV, Pediatric Heart Network I (2016) Growth Asymmetry, Head Circumference, and Neurodevelopmental Outcomes in Infants with Single Ventricles. *J Pediatr* 168:220-225 e221. doi:10.1016/j.jpeds.2015.09.041
20. Nydegger A, Bines JE (2006) Energy metabolism in infants with congenital heart disease. *Nutrition* 22 (7-8):697-704. doi:10.1016/j.nut.2006.03.010
21. Butte NF, Wong WW, Hopkinson JM, Heinz CJ, Mehta NR, Smith EO (2000) Energy requirements derived from total energy expenditure and energy deposition during the first 2 y of life. *Am J Clin Nutr* 72 (6):1558-1569. doi:10.1093/ajcn/72.6.1558