

Nationella Utbildningsdagar Medfödda hjärtfel – Stockholm 6 och 7 februari 2020

Arbetsgruppen för Medfödda hjärtfel anordnar Nationella utbildningsdagar vartannat år och denna gång var Stockholms-gänget värdar. Syftet med utbildningsdagarna är att skapa ett kontaktnät mellan olika professioner över hela landet som på något sätt arbetar med medfödda hjärtfel. Detta för att kunna delge varandra kunskap och för att öka kompetensen hos dem som arbetar med barn, ungdomar och vuxna med medfödda hjärtfel. Tema för 2020 var att belysa att **”Mitt medfödda hjärtfel påverkar inte bara mitt hjärta”**

Per Winberg, barnkardiolog, var förste man i podiet för att återge hur blivande föräldrars situation påverkas när deras ofödda barn vid rutinultraljudet i graviditetsvecka 16 visar sig ha ett medfött hjärtfel. En viktig funktion för en fosterkardiolog är att ställa en korrekt diagnos för att kunna ge en väl avvägd information till föräldrarna. Föräldrar behöver information om hur livet kan te sig för barn med aktuell diagnos så att de kan ta beslut om att gå vidare med graviditeten eller att avbryta. En korrekt diagnos är även viktig för att kunna planera en barnets förlossning bästa sätt. Oavsett vilket beslut som tas, får familjen ett väletablerat stöd.

När föräldrarna fått ett besked om det väntade barnet, berättade kontaktsjuksköterska Linda Langefeldt hur viktig informationen och omhändertagandet av föräldrarna är för att de ska känna sig trygga och veta - *Vad händer nu? Hur går vi vidare?*

Psykolog Anneli Sandqvist-Wiklunds föreläsning *Vem behöver stöd och hur vet vi det?* guidade oss i aktuella bedömningsinstrument vid uppföljningsprogram för barn och ungdomar med mer komplicerade hjärtfel. 5-15 är ett instrument som introducerats i Stockholm och ska användas i det nationella uppföljningsprogrammet.

Vidare fick vi lyssna på Josephine Wincent, ST-läkare från Klinisk Genetik i Stockholm. Föreläsning *Det var inte bara ett hjärtfel*, handlade om hjärtfel som en del av ett syndrom, exempelvis Turner, Williams och Down syndrom och 22q11. Vi fick lära oss om att det var viktigt att göra fullständiga tester innan information till föräldrar ges samt att kontroll av hörseln är av största vikt.

På eftermiddagen föreläste barnkardiolog Ulf Ergander om *Neuropsykiatriska diagnoser och läkemedel*. Det är förekommande med neuropsykiatriska diagnoser hos barn som har ett komplext medfött hjärtfel och när det är nödvändigt med behandling med centralstimulerande läkemedel får nytta mot risk avvägas. Behandlande psykiatriker ansvarar för att utvärdera behandlingen som kan påverka puls, blodtryck och ge ekg-förändringar.

Ulf Ergander fortsatte med ytterligare en föreläsning och tog upp *Varför behöver jag sköta mina tänder? Här gav Ulf Ergander oss insyn i Barnkardiologföreningens riktlinjer för endokarditprofylax*.

Eftermiddagen fortsatte med att Ann Asp, specialistsjuksköterska i Lund och Karin Nordström, specialistfysioterapeut gav en kort information om det Nationella uppföljningsprogrammet som planeras att implementeras under 2020, *Vilken rätt har vi till*

stöd? Barn och ungdomar har haft svårt att få stöd via habiliteringen om de inte utöver det medfödda hjärtfelet har ett fysiskt eller psykiskt funktionshinder. Den behandlande läkaren/tvårprofessionella teamet har ansvar för att patienten får det stöd det behöver och hur tillhandahåller vi det?

GUCH-kardiolog Eva Mattssons föreläsning *Jag vill bilda familj*, handlade om graviditet vid medfödd hjärtsjukdom. Även om det kan finnas risker med en graviditet för en kvinna med medfött hjärtfel väljer många att utsätta sig för risken. En anpassad uppföljning i team med obstetriker och kardiologer är av vikt.

Torsdagen avrundades med en presentation om *pågående forskning* inom ämnet. Kursmiddagen hölls på Karolina Tower och var uppskattad både när det gäller smak och trevnad.

Fredagen startade med specialistsjuksköterskan Malin Berghammers föreläsning *Så här upplever jag min tillvaro*, som handlade om unga vuxna med medfödda hjärtfel och deras upplevelser av sin sjukdom. Därefter föreläste Linda Ternrud, specialistsjuksköterska på GUCH, Lund om *Min ork räcker inte till*. Fatigue har visat sig vara ett vanligt och besvärande symptom hos personer med komplexa medfödda hjärtfel.

Specialistsjuksköterska Åsa Burström föreläste om Transition *Hur är förberedelsen till vuxensjukvården?* Hon talade om att både föräldrar och ungdomar behöver förberedelse inför överflyttningen till vuxensjukvården, men även om att vårdgivaren har en viktig roll under transitionen. Hon talade även sitt arbete som transitionskoordinator i en nationell transitionsstudie (www.stepstones-project.org) som pågår.

Fysioterapeut Linda Ashman-Kröönströms föreläste om *Hur påverkas min kropp efter en hjärtoperation*. Linda redovisade sin studie angående personer med coarctation som visade att patienter som genomgått behandling med subclavian flap har en försämrad kraft och tillväxt i sin vänstra arm.

Eva Rylander Hedlund, barnläkare på Astrid Lindgren undersökte i sitt avhandlingsarbete *Är det någon idé att jag tränar?* Fysisk aktivitet och träning vid enkammarcirkulation. I studien undersöktes hur en grupp barn med enkammarcirkulation mot en grupp med friska barn påverkades av fysisk träning och om lusten till träning bestod. Barnen tränade efter ett individuellt anpassat program under 12 veckor. Resultatet visar förbättrad submaximal prestationsförmåga, lungfunktion och livskvalitet.

Något annat som kan mätas är kroppssammansättningen hos personer med komplexa medfödda hjärtfel. *Har jag lika mycket muskler och lika starkt skelett som andra?* Föreläsare var Camilla Sandberg, fysioterapeut som redogjorde för studier av skillnaderna mellan patienter och friska och hur träning kan påverka utvecklingen av muskelstyrka och hållfasthet i skelettet hos personer med medfödda hjärtfel.

Som vid de flesta utbildningsdagar var de välbehövliga pauserna med kaffe, mat och godis också givande. Liksom den raska promenaden för lunch på *Elite Hotel Carolina Tower*. Många intressanta samtal mellan nya och gamla kontakter hölls under kursens pauser. Vem vet kanske nya idéer om framtida forskning väcktes under dessa dagar?

Utbildningsdagarna hade deltagare från hela landet och från olika personalkategorier såsom undersköterskor, sjuksköterskor, specialistsjuksköterskor, dietister, fysioterapeuter, biomedicinska analytiker, kuratorer och läkare. Arbetsgruppens medlemmar är för närvarande Camilla Sandberg, Fysioterapeut GUCH Umeå, Anna-Klara Zetterström Fysioterapeut GUCH Göteborg, Ann Asp Specialistsjuksköterska Barn & ungdom, Lund, Åsa Burström Universitetssjuksköterska Stockholm och Linda Ternrud Specialistsjuksköterska GUCH Lund (sammankallande).