

# Uppföljning av psykomotorisk utveckling av barn med komplicerade hjärtfel

- ▶ Leg sjukgymnast Annika Isberg
- ▶ Leg psykolog Marie Adamsson

# Uppföljning av psykomotorisk utveckling hos barn med medfödda hjärtfel:

- ▶ Modern behandling har dramatiskt förbättrat chanserna för barn med svåra medfödda hjärtfel. Många av barnen har dock olika motoriska och kognitiva problem när de växer upp, som till exempel kan påverka deras skolgång och förmågan att delta i dagliga aktiviteter.
- ▶ Denna påverkan på utvecklingen har bland annat förklarats med skador som kan uppkomma bland annat vid hjärtoperationen. Men troligen finns flera orsaker.
- ▶ Forskning som gjorts har indikerat att hjärnans utveckling för hjärtbarnen är påverkad redan i fosterlivet, möjligen beroende på försämrad distribution av syre och näringsämnen.

# Uppföljning av psykomotorisk utveckling hos barn med medfödda hjärtfel:

- ▶ Problematiken är mångfacetterad. Det kan handla om inlärningsproblem, koncentrationssvårigheter, motoriska svårigheter, nedsatt kondition och oro på grund av hjärtsjukdomen.



# Uppföljningsprogram för barn med medfödda hjärtfel. Umeå- modellen

Personal	Nyfödda 0-3 mån	Spädbarn 1-2 år	Småbarn 3 år	Förskola 5 år	Skola 9 år	Tonår 15 år
Sjukgymnast			X	X	x	
Kurator	X	X (2 år)	X	X		
Psykolog			X	X	x	X
Dietist	Vid behov		X			
Logoped	Vid behov					
Tandläkare		8 mån				

# Psykomotorisk uppföljning av barn med komplicerade hjärtfel

- ▶ Psykologbedömning:

- ▶ Många barn som genomgår komplicerade hjärtoperationer kan få utvecklingsförseningar. Psykologen kan då med sina tester se om barnet har en utvecklingsförsening. Föreligger en utvecklingsförsening så kan barnet behöva stöd i sin vardag för att inte utsättas för överkrav. Detta följs upp inför skolstart

- ▶ **FORSKNINGEN VISAR:**

- ▶ Barn med svår hjärtsjukdom har signifikant lägre Fullskale IQ än barn med mild och måttlig hjärtsjukdom.
- ▶ Barn från familjer med låg socioekonomisk bakgrund har signifikant lägre intellektuell funktion jämfört med både medel och högre socioekonomisk status.

# Uppföljning hos sjukgymnast:

- ▶ **Motorisk bedömning:** Movement ABC-2 ( 3 år, 5 år och 9 år)
  - arbetsförmåga
  - ta till sig alla instruktioner
- ▶ **6 minuters gångtest**
  - långsamt gångmönster
- ▶ **Tåhäv**
  - nedsatt uthållighet, smärta
- ▶ **Steptest**  
(Utifrån Swedcon)

# Sammanfattning av sjukgymnastens bedömningar:

- ▶ Målet vi har vid våra uppföljningar är att teamet träffas tillsammans med föräldrarna och vi gör en samlad bedömning över barnets utveckling och behov.
- ▶ Återge resultat från de olika testerna.
- ▶ **Sammanfattning:**
- ▶ Vi ser inte samma motoriska svårigheter idag som vi såg för 10-15 år sedan. Däremot så har de flesta hjärtbarnen nedsatt uthållighet och styrka, ffa i benmuskulaturen, som t ex visar sig när de skall cykla, hänga med i skolidrotten och på fritiden.

# Uppföljning av psykomotorisk utveckling hos barn med medfödda hjärtfel:

## Habiliteringsinventering:

Hälsa/välbefinnande: hur mår barnet ?

- ▶ Rörlighet / förflyttning / motorik? T ex fysisk aktivitet, hjälpmedel, här går vi även igenom resultat från motorisk bedömning
- ▶ Utveckling/kommunikation/socialt samspel? T ex vi går igenom den psykologbedömning som är utförd.
- ▶ Personlig hygien/matsituation?
- ▶ Socialt ? Familjens behov av stöd ? Familjens behov av samhällsinformation



# Våra tankar kring förbättringar av uppföljningen av hjärtbarnen

Följa barnen tills de går över till vuxen GUCH

Önskemål om att följa den kognitiva utvecklingen till tonåren.

Vi har känslan/uppfattningen att flera av barnen inte mår bra i själen, men vi har inte kunskaperna och utrymmet att följa upp detta på ett strukturerat sätt. Forskning pågår.

Det kan ibland kännas svårt att möta dessa barn då de skall vara så normala som möjligt samtidigt som vi ger signaler om att det inte är så !???

- Elcykel
- Kognitiv nedsättning

Nationellt så pågår det ett arbete kring ett förnyat uppföljningsprogram.

# Tack för att ni lyssnat !

- ▶ Leg sjukgymnast Annika Isberg
- ▶ Leg psykolog Marie Adamsson