

Reserapport från Nordic Pediatric Cardiology Meeting 2013 i Köpenhamn

Det årliga Nordiska barnkardiologiska mötet hölls i år 19-21 september i Köpenhamn. Det allra första Nordiska barnkardiologiska mötet hölls faktiskt i Köpenhamn redan 1968. Sedan dess har mycket hänt inom det barnkardiologiska fältet. Programmet för det 43:e mötet i Köpenhamn visade hur mycket som pågår inom barnkardiologisk forskning idag. I Sverige föds i genomsnitt tre barn om dagen med hjärtfel. Det innebär att omkring 1 000 barn varje år föds med hjärtfel. Mötet hade ett hundratal deltagare med olika professioner från de fem Nordiska länderna.

Mötet hade två parallella sessioner med fokus på medicin respektive omvårdnad. Jag vill särskilt lyfta fram tre områden, pre- och postnatal screening av medfödda hjärtfel, ungdomar och unga vuxna med medfödda hjärtfel samt överföring från barnsjukvård till vuxensjukvård.

Arrangörerna tog ett ovanligt initiativ under välkomstkvällen. Alla deltagare blev indelade i grupper och fick ett patientfall att diskutera. Patientfallen beskrev olika situationer där blivande föräldrar fått besked om att deras väntade barn hade ett hjärtfel och gruppen fick i uppdrag att diskutera och resonera kring information och rådgivning.

Sjuksköterskeprogrammet startade fredag morgon med en session om ungdomar och unga vuxna med medfödda hjärtfel. Där berättade Emil Rehling som är född med ett allvarligt hjärtfel om hur han upplevde överflyttningen från barn till vuxensjukvården. Han påpekade vikten av att påbörja förberedelsen inför överflyttningen i god tid och att det fanns en hel del att förbättra. En engagerad ung man som på ett fantastiskt sätt delade med sig av sina erfarenheter. Efter Emil presenterade Malin Berghammer sitt avhandlingsprojekt " *Living with a congenital heart disease: Adolescents' and young adults' experiences*". Malins avhandling visar bland annat att unga med hjärtfel känner sig friska och trivs med livet. Malin har i sin avhandling visat att ett komplicerat hjärtfel inte behöver vara ett hinder för god livskvalitet. Barnhjärtkirurgin har gjort stora framsteg de senaste 20 åren, och idag lever i Sverige omkring 30 000 vuxna med medfödda hjärtfel. Tidigare överlevde inte dessa barn i samma utsträckning, framförallt inte de med mycket komplicerade hjärtfel, så det är en helt ny generation unga som nu uppnår vuxen ålder.

En annan intressant session handlade om pre och postnatal screening för livshotande hjärtfel. I alla nordiska länder erbjuds gravida prenatal diagnostik av hjärtfel som en del av rutinultraljudet men det är fortfarande stora geografiska skillnader i den prenatala detektionsgraden, inte bara mellan länderna utan även t.ex. inom Sverige.

Postnatal screening genom att mäta saturation hos alla nyfödda med pulsoximeter har införts i Finland, Sverige, Norge (med några få sjukhus som undantag). Däremot har pulsoximetriscreening inte implementerats i samma omfattning i Danmark och på Island. Motivet är att de anser att de har så säker prenataldiagnostik så att det inte skulle bidra väsentligt. Internationellt sprider sig metoden alltmer.

Det Nordiska Barnkardiologiska mötet i Köpenhamn var ett välorganiserat möte med ett mycket intressant program. Nästa år arrangeras mötet i Umeå och jag vill verkligen

uppmuntra er som arbetar med barn eller vuxna med medfödda hjärtfel att delta, det är ett unikt och intressant tvärprofessionellt möte med deltagare från alla Nordiska länder.

Ewa-Lena Bratt är barnsjuksköterska och delar sitt arbete mellan Barnhjärtenheten på Drottning Silvias Barn och ungdomssjukhus i Göteborg med arbetet som universitetslektor på institutionen för omvårdnad hälsa och kultur vid Högskolan Väst i Trollhättan.