

**Jag heter Ann Asp och arbetar som kontaktsjuksköterska för barn med hjärtdiagnos på Barnhjärtcentrum i Lund.**

**Tack för medel jag fick från er i VIC för att kunna delta i konferensen**

*Nordic Paediatric Cardiology Meeting [NPCM] i Snekkersten den 18-20 september 2019.*

Barnkardiologin i de nordiska länderna håller årligen, i september månad, en konferens *Nordic Paediatric Cardiology Meeting [NPCM]* värdskapet alternerar mellan de nordiska länderna. I år var konferensen förlagd till Snekkersten i Danmark och Barnhjärtcentrum på Rigshospitalet i Köpenhamn var värdar för konferensen.

Mötet startade med information och rundtur på Rigshospitalet i Köpenhamn. På kvällen var det välkomstmangel följt av diskussioner kring utbildning av barnkardiologer i våra nordiska länder och hur utbildningen kan utvecklas. En annan diskussion var hur samarbetet mellan våra länder kan utökas och hur vi kan lära av varandra för att inte lägga energi på att uppfinna hjul som redan snurrar.

Det framstod även skillnader i omhändertagandet av patienter på så vis att i Danmark hade centralisering av hjärtkirurgin till ett sjukhus hade genomförts 2015. Sverige centraliserade till två centra för hjärtkirurgi 1993. Finland och Norge har ett centra för hjärtkirurgi och Island sänder sina patienter till Lund i Sverige.

I Danmark sker vården av barn & ungdomar efter hjärtkirurgi i närliggande lokaler till vuxenavdelningen. Kardiologer och sjuksköterskor fortsatte att följa patienterna i vuxen ålder till skillnad mot i Sverige där överföring till GUCH sker vid 18 års ålder med ny läkarkontakt och kontaktsjuksköterska till följd. Ett nytt barnsjukhus för att samla ihop vården för barn & ungdomar är under planering i Köpenhamn och beräknas färdigt 2025.

Konferensen är uppdelad i två sessioner, en med **medicinsk inriktning** och en med **fokus på omvårdnad**. Som sjuksköterska deltog jag i sektionen för omvårdnad och ett ämne som diskuterades var mekanisk assist – ur ett barn och familjeperspektiv.

Vi fick ta del av ett fall, ett spädbarn som hade insjuknat i uttalad hjärtsvikt, som efter utredning visade sig ha en ärftlig typ av kardiomyopati. Familjen hade några år tidigare mist ett barn i spädbarns ålder av oklar anledning varför föräldrar och ytterligare barn utreddes gällande genetik.

Barnet försämrades raskt och kom att behandlas med mekanisk assist [Berlin Heart] inneliggande på Rigshospitalet, isolerat pga av VRE, under ett drygt år innan barnet transplanterades. Det framkom att barnet under behandlingen i mekaniskt hjälphjärta haft problem med såväl matsituationen, tillväxt, utveckling och psykiskt mående. Samtliga var saker som även övriga deltagare kände igen hade varit påverkat hos barn de vårdat i behandling med mekaniskt hjälphjärta. Vi fick även ta del av barnets situation idag ett år efter transplantationen. Det visade sig att barnet åt bättre, växte bra och utvecklingen hade gått framåt. På den medicinska sessionen diskuterades utveckling av riktlinjer och protokoll för likvärdiga vård i de nordiska länderna efter hjärttransplantation.

Fallpresentationen ledde till en intressant diskussion kring situationen och omvårdnaden för dessa patienter och deras familjer. Hur vi som vårdare sett och fått berättat hur situationen påverkade barnet, dess föräldrar, syskon och deras vardag. Att inte kunna vistas i sin hemmiljö, gå i skolan och kunna umgås med sitt naturliga nätverk. Att leva dygnet runt med sitt barn, oavsett ålder, på ett vådrum, i vissa fall isolerade och i en främmande miljö med ett susande Berlin Heart. Att inte ha en ytterdörr att stänga om sig, att se familj efter familj gå vidare i vårdkedjan och nya komma till. Att utstå nyfikna blickar eftersom en Berlin Heart gömmer du inte undan så lätt. Att som förälder inte kunna planera egen tid för att exempelvis handla, laga mat, tvätta, besöka tandläkare eller frisören när det är dags för det.

Barnhjärtcentrum i Lund inledde behandling med mekanisk assist 2006 då en tolvårig pat med uttalad hjärtsvikt kom att vårdas i Berlin Heart. Hur maskinen tekniskt fungerade lärde vi oss som personal relativt snabbt. Däremot fick vi som de noviser vi var, prova oss fram till bra rutiner för en säker vård. Ett längre omhändertagande och de utmaningar som det förde med sig.

Sedan dess har vi på Barnhjärtcentrum i Lund vårdat 12 barn i Berlin Heart, och XX i andra typer av hjälphjärta som Heartmate och Heartware. Det känns bättre att vårda dessa patienter idag då vi har en erfarenhet av mekanisk assist att luta oss emot och istället kan fokusera på att göra det bra för den unika patienten/familjen och underlätta just deras behov och situation. För att underlätta för de utsatta familjerna har Hjärtebarnsfonden sökt volontärer. En verksamhet som startade i Lund vecka v 41.

En stor fördel med behandlingen i någon form av mekaniskt hjälphjärta är att barnet har ett annat utgångsläge när det kommer ett passande hjärta. Eftervården har förändrats på så sätt att barnet *återhämtar sig fysiskt sätt* betydligt fortare efter sin hjärtransplantation. Det är en stor lättnad för familjerna när de kan åka hem även om de fortsättningsvis är beroende av en livslång behandling och uppföljning inom sjukvården. Efter hemkomsten har de även de psykiska upplevelsen kring sjukhusvistelsen att hantera för att komma vidare i livet med förändrade förutsättningar.

Fredagen inleddes omvårdnads-sessionen med att ett föräldrapar berättade hur de under några år kämpat med att bli gravida och slutligen lyckats genom IVF-behandling. När det var dags för fosterscreening visade det sig att deras barn hade en hjärtdiagnos, ccTGA. Paret berättade öppet om sina tankar och känslor kring den kaotiska situation de hamnat i. De ställdes inför att fatta beslut om att gå vidare med graviditeten med några dagars framförhållning. Paret valde att fortsätta graviditeten som beskrevs som en berg- och dalbana rent känslomässigt. De beskrev att oron ställdes på sin spets när det var dags för barnet att födas. Då först skulle de få veta utgången för barnet och vilken behandling som var lämplig. Även barnets första år var kämpigt med många kontroller, läkemedel och matningsproblem. Lättnaden var stor då operationen vid ett års ålder var över och de kunde se framåt för ett tag i alla fall. Slutligen fick vi ta del av en bild på en charmig gosse i två års ålder som såg välmående ut. Dock har vi samma scenario för denna gosse med en livslång, upprepad behandling och uppföljning.

Två sjuksköterskor Tiina Järvinen och Heli Lukkarinen från Finland återgav resultatet från sin magisteruppsats, *Blivande föräldrars upplevelse av att få besked om fosteravvikelse i samband med fosterscreeningen i graviditetsvecka 16-18*. Föräldrarna fick besvara en enkät om sina känslor efter vetskapen att barnet hade fosteravvikelse och hur de upplevt personalens bemötande och stöd i samband med besök. De flesta föräldrarna var positiva till fosterscreeningen med tanke på att de kunde förbereda sig och att barnet fick adekvat vård direkt efter födseln. De uppskattade även att de fortsatt hade kontakt med personalen då barnet hade fötts.

Det var intressant för mig att höra både parets upplevelse och Tiina och Helis resultat av enkätstudien då jag i min roll som kontaktsjuksköterska möter blivande föräldrar till barn med misstänkt hjärtdiagnos. Barnet har fått sin diagnos under diagnosen och anses behöva omedelbar vård efter förlossningen. Vid mötet informerar vi tillsammans med barnkardiolog om troligt vårdförlopp, vistelsen och besvarar frågor kring hjärtdiagnos och framtiden. Vid mötet som sker några veckor inför förlossningen har vi även en rundvisning av vårdavdelningar och berättar om skillnaderna i vårdnivå. Jag och min kollega för att stort leende och positiv muntlig återkoppling när vi sedan möter föräldrar och barn efter födseln. Det skulle vara intressant även för oss med en mer dokumenterad återkoppling för att utveckla omhändertagandet.

Annat matnyttigt vi fick ta del av var pågående forskning hur fasthållning av barn inför smärtsamma procedurer för med sig och påverkar barnet vid kommande besök.

En tjej med enkammardiagnos berättade hur det var för henne att behöva ta mer ansvar för läkemedel och kontroller som vuxen.

Än en gång varmt tack för medel att kunna genomföra denna resa

Med vänlig hälsning, Ann Asp



**THE 49<sup>TH</sup> NORDIC  
PAEDIATRIC  
CARDIOLOGY  
MEETING 2019**

**18-20 SEPTEMBER 2019  
COMWELL BORUPGAARD  
COPENHAGEN, SNEKKERSTEN  
DENMARK**

**PHYSICIANS:**

- Mechanical assist in pediatric patients
- Congenital heart disease - comorbidity
- Interventional pediatric cardiology - history, current status and future perspectives

**NURSES:**

- Parenthood: fetus, infants, children and adolescents
- Neurocognitive outcome - a nurse's perspective

**KRONBORG**

**CONGRESS SECRETARIAT**  
MCI Nordics  
Strandvejen 171  
DK-2900 Hellerup  
Denmark  
E-mail: [cmn.denmark@mci-group.com](mailto:cmn.denmark@mci-group.com)  
Web: [www.mci-group.com/denmark](http://www.mci-group.com/denmark)  
[WWW.NPCM2019.DK](http://WWW.NPCM2019.DK)

