

Habilitering och rehabilitering

För barn och ungdomar med hjärtfel

Den medicinsk-tekniska utvecklingen inom och koncentrationen av barnhjärtkirurgin i landet har lett till en markant ökad överlevnad inom patientgruppen. Kirurgisk behandling av allt mer komplexa medfödda hjärtfel medför också en ökande andel patienter där hjärtfelet inte kunnat korrigeras fullt ut och där klara restillstånd föreligger. Detta leder till att det inom barnhjärtsjukvården skapas nya patientgrupper med särskilda behov avseende eftervård, täta medicinska kontroller samt specifika habiliteringsbehov.

Det multidisciplinära omhändertagandet av hjärtsjuka barn och deras familjer är eftersatt jämfört med omhändertagandet av barn och ungdomar inom andra sjukdomsgrupper. Beredskapen för att möta habiliteringsbehoven har hittills varit ytterst bristfällig och habiliteringsinsatserna minimala, eftersom de allra flesta enheter för barnhabilitering i landet inte har kunnat ta sig an ännu en grupp patienter med specifika behov av habilitering.

Teamarbete runt barn- och ungdomar med andra medicinska funktionsnedsättningar, exempelvis diabetes och cystisk fibros, är däremot etablerat sedan många år i Sverige.

Försök till uppbyggnad av multidisciplinära team för hjärtsjuka barn och ungdomar har påbörjats. Utvecklingen har emellertid hittills gått långsamt, och det har därför inte varit möjligt att införliva nya sjukdomsgrupper inom barnhabiliteringen i önskad omfattning. En förklaring är krympande resurser och ökande behov även inom andra diagnosgrupper. En annan, och mycket viktig, förklaring är barnhabiliteringens organisation som uppvisar stora variationer i olika delar av landet. De flesta landsting saknar i dag en organisationsplan över habiliterings- och rehabiliteringsmöjligheterna för barn och ungdomar med funktionshinder.

Behov

Socialstyrelsen har kartlagt tillgängligheten till habilitering och rehabilitering för barn och ungdomar med olika funktionshinder. Denna utredning visar att kunskapen om antalet barn som får habilitering är minst i fråga om barn med medicinska funktionshinder, vilket även innefattar barn med medfödda hjärtfel. I en studie av habiliteringsbehovet efter kirurgi för medfött hjärtfel under barneåren framkom att ett kontinuerligt habiliteringsbehov förelåg hos 24 procent av patienterna. Den enskilt största gruppen utgjordes av barn med Downs syndrom och medfött hjärtfel. Hjärtsjukdom i kombination med andra kromosomrubbingar och/eller syndrom, liksom barn med neurologisk skada på



grund av hjärtsjukdomen, var andra grupper med habiliteringsbehov. I 11 procent av fallen var habiliteringsbehovet inte tidigare uppmärksammat. Habiliteringsbehov föreligger också hos barn med lägre grad av funktionshinder, exempelvis behov av fysisk träning. Regelbunden fysisk aktivitet ökar den fysiska prestationsförmågan efter kirurgi för medfött hjärtfel, men en organisation för sådan behandling saknas helt i landet. Både landsting och Hjärtebarnsföreningen påtalar den generella bristen av habilitering i denna patientgrupp.

Åtgärder

Det är angeläget att säkra en jämlik fördelning av och tillgång till habilitering och rehabilitering av hjärtsjuka barn i landet. Det är viktigt att se över brister i samverkan mellan barnhjärtsjukvården och habiliteringsverksamheten, liksom hur man skall kunna tillgodose behoven av optimal anpassning och stöd till hjärtsjuka barn i förskola och skola över hela landet. För att säkra ett jämlikt omhändertagande av olika sjukdomsgrupper med funktionshinder under barn- och ungdomsåren är det nödvändigt att de kliniska verksamheterna ges tydliga uppdrag avseende ansvarsområden.

Inom barnhjärtsjukvården kartläggs fortlöpande vilka grupper av barn och ungdomar med funktionshinder som finns, liksom omfattningen av deras habiliteringsbehov. Patienten med familj bör få tillgång till bedömning av ett multidisciplinärt team, så nära patienten som möjligt.

Det är angeläget att samtliga barn med hjärtsjukdom får tillgång till bedömning av huruvida ett habiliteringsbehov föreligger. Fortsatt bedömning och åtföljande insats kan ges av t.ex. sjukgymnast, dietist, arbets-/lekterapeut, specialistsjuksköterska, specialisttandläkare, logoped, kurator, psykolog eller andra specialistläkare än barnhjärtläkare. Om inget habiliteringsbehov anses föreligga bör varje länssjukhus ha en kontaktsjuksköterskefunktion för hjärtsjuka barn, för fortlöpande behovsinventering.

Det är angeläget att det finns ett uppföljningsprogram som omfattar såväl psykosocialt stöd som specifik medicinsk rehabilitering för gruppen hjärtsjuka barn och ungdomar som antingen har ett fastställt habiliteringsbehov eller där ett sådant kan förutses. Genom ett tydligt strukturerat uppföljningsprogram för behovsinventering kan insatserna bättre anpassas till varje enskild familjs behov. Utifrån den individuella inventeringen utarbetas och erbjuds individuella habiliterings- och rehabiliteringsplaner.

Förslag till nyckelåldrar för sådan behovsinventering är 3–6 månader, 2–3 år, 4–5 år, 9–10 år, 12–13 år och 17–18 år. Det avslutande besöket bör samordnas med överföring till vuxensjukvården.

**Källa: Socialstyrelsens Nationella riktlinjer www.sos.se
Riktlinjer Hjärtsjukvård, sid 228**

