

Pacemaker för ditt hjärtbarn

Det är när hjärtats eget elektriska system (retledningssystemet) inte fungerar, som barnet behöver en pacemaker. Symptomen kan vara yrsel, svimningar, huvudvärk, trötthet och irritation.

Det var i slutet på 70 - talet som man började operera in pacemaker på barn. Idag har ca 300-400 barn pacemaker, antalet ökar med ca 20 barn / år. Operationerna utförs bl a vid thoraxkirurgiska klinikerna i Lund, Göteborg, Stockholm, Uppsala och Umeå.

Ett pacemakersystem består av två delar: en dosa, och en eller två kablar (elektroder) som leds in i hjärtat. Själva dosan drivs med ett batteri och är inte större än 5 cm. Pacemakern placeras oftast under huden vid nyckelbenet, på höger eller vänster sida. Elektroderna förs in i kärlsystemet via en ven till hjärtat, där de fästs. Elektroderna leder de elektriska impulserna mellan pacemakern och hjärtat. Informationen lagras och kan läsas av vid kontroller. Är barnet mycket litet så vill kirurgerna inte föra elektroden via blodkärl. De syr då istället fast elektroden på hjärtats utsida, och pacemakern placeras under huden strax ovanför naveln.

Anledningarna till att barn behöver en pacemaker varierar:

- Barn födda med sk AV-block. Då fungerar inte retledningskontakten mellan förmak och kammare.
- AV-block i samband med hjärtoperation. Vid stora hål mellan kamrarna måste stygn placeras nära eller i delar av retledningssystemet, med risk för AV-block.
- Barn som har en medfödd sjukdom i sinusknutan, som styr förmaks-sammandragningarna, får en för låg puls och behöver då en pacemaker.
- Barn med rytmrubbningar (hjärtat rusar, dvs. slår för fort) kan hjälpas med en pacemaker. Då ges puls-sänkande medicinering till barnet

och sedan får pacemakern höja pulsen om den skulle bli för låg.

- Alla barn som genomgår en hjärtoperation får en tillfällig pacemaker som stöd. Det är ingen inopererad dosa utan enbart elektroder fästa utanpå hjärtat, som tas bort när läget stabiliserats.

Inför en planerad pacemakeroperation utreds barnen mycket noga med arbets-EKG och dygnslånga bandspelar-EKG. På så sätt får man reda på när under dygnet och i vilket sammanhang barnet går ner i puls. Pacemakeroperationen utförs i en operationssal eller ett rum för kateterisering. Ingreppet tar 1-2 timmar, men avvikelser förekommer. Alla barn opereras under narkos, men på ungdomar kan operationen utföras i lokalbedövning. Efteråt hamnar barnet i ett uppvakningsrum. De kan då känna sig ömma runt snittet. Självklart får de vid behov smärtlindring mot detta. Tiden som barnet vistas på sjukhuset efter operationen varierar från fall till fall men det normala är att barnet får "gå hem" dagen eller dagarna efter ingreppet.

Barnet får ett pacemakerkort (gult kort). På detta står information om vilken typ av pacemaker barnet har, var den opererats in, hur den är inställd för tillfället och när det är dags för nästa kontroll. Vid utlandsresa bör ni se till att informationen finns med på engelska.

Den inopererade pacemakern kan ibland ses som en liten "bula", och ett litet ärr finns också efter operationen. Blåmärken kan förekomma, dessa försvinner så småningom. Det ni skall vara observanta på är om operationssåret blir rött, varmt, smärtar, svullnar upp, eller börjar vätska sig. Då måste ni kontakta barnets läkare. Detta gäller även om barnet skulle få feber.

Efter barnet fått sin pacemaker inopererad blir ni kallade på kontroller med jämna mellanrum, i början ganska täta, men med tiden glesare, från



var tredje månad till ett halvår. Vid dessa kontroller läses pacemakern av med hjälp av en speciell dator. Enkelt och helt smärtfritt kan läkaren göra eventuella justeringar. Läkaren ser också hur mycket av batteriet som är förbrukat och om ett eventuellt pacemakerbyte närmar sig. Livslängden på batteriet är ungefär 7 - 10 år, beroende på hur mycket barnet använder pacemakern. Barn växer och elektroderna kan bli för korta, de gamla sitter ofta kvar vid inläggning av nya.

När ni väl är hemma i vardagen igen kommer funderingarna. Både du som förälder och det lite större barnet behöver tid att bearbeta vad det innebär att ha en pacemaker. En vanlig fråga är om apparater i närmiljön kan påverka pacemakern negativt. Dagens pacemakar har ett bra skyddsfiltter så det finns inget som kan förstöra den.

Du kan lugnt låta ditt barn använda felfritt fungerande hushållsmaskiner och annan elektrisk apparatur i hemmet. Om något mot förmodan skulle störa pacemakern, hjälper du barnet därifrån och då fungerar pacemakern normalt igen.

Du och ditt barn kan gå igenom butikernas stöldbågar. Skulle barnet stå kvar i dessa kan bågarna eventuellt störa pacemakern. Hjälper barnet därifrån och så fungerar pacemakern normalt igen.

Metalldetektorer som t ex finns på flygplatser skadar inte ditt barns pacemaker. Metallen i pacemakern kan däremot utlösa larmet. Tala därför om för personalen att barnet har pacemaker och visa samtidigt upp pacemakerkortet.

Vissa fabrikat av mobiltelefoner kan störa pacemakern. Ska barnet tala i mobiltelefon, så lär det att ha telefonen minst 1 dm från pacemakern. Stör den pacemakern så skall barnet inte använda mobiltelefonen.

Pacemakern påverkas inte av olika typer av medicinering men ni skall informera läkare eller tandläkare, vid besök hos dessa, om att barnet har pacemaker.

Om ditt barn skulle få ett slag direkt mot pacemakern så är det bra att veta att pacemakern är otroligt slagtålig. Den ligger dessutom inopererad i mjuk vävnad. Skulle barnet få stora blåmärken eller på annat sätt uppträda annorlunda än vanligt så ska ni uppsöka läkare.

Det händer inte ofta men elektroder kan lossna, och hjärtat lägger sig då på en låg puls. Tecken på att detta kan ha hänt är att barnet rör sig sakta och inte är lika aktiv som förut.

Du behöver inte oroa dig för att barnets pacemakerbatteri ska ta slut innan nästa kontroll. Strömmen från en pacemaker minskar gradvis. Tiden för nästa kontroll är satt med hänsyn till detta, för att ditt barns läkare i god tid skall observera att pacemakern behöver bytas ut.

När barnet skall börja förskola eller skola bör du informera personalen om att ditt barn har pacemaker och vad det innebär. Glöm inte bort barnets klasskamrater! Berätta att barnet har pacemaker, ett ärr och en "bula" där pacemakern sitter, kanske även lite om hur den fungerar och framför allt vad pacemakern gör för barnet. Det kan avdramatisera situationen och om du får kompisarna att förstå problemet kan du t.o.m. förhindra mobbning. (Mer om att informera i skolsituationer finns att läsa på bladen: skol- och förskoleinformation samt Idrott för hjärtbarn)

Ditt barn har fått eller skall få en pacemaker och givetvis känner du oro och vill ha all information du kan få. Se till att du får reda på det du vill veta, skriv ner dina frågor inför nästa läkarbesök. Det är viktigt att du känner dig trygg, då kan du också förmedla trygghet till ditt barn. Försök att se pacemakern som ett hjälpmedel, en möjlighet för ditt barn att leva och leka som sina kompisar! Hjärtebarnsföreningen anordnar träffar där du möter föräldrar till barn med olika typer av hjärtfel. Vi har alla olika erfarenheter, vi har dock ett gemensamt - våra hjärtbarn! Är du intresserad och vill veta mer hör av dig till Hjärtebarnsföreningens kansli enligt adress och telefon nedan.

Tack för att du tog dig tid att läsa - ett tips läs igen!

*Texten är faktagranskad av:
Öläk. Thomas Fåhraeus, Thoraxkirurgiska kliniken, Universitetssjukhuset, Lund
samt VD. Ulf Grape, St Jude Medical Sweden AB, Järfälla.*

