



## Hjärtssjukdom/ skador efter operation

Nyhetsbrev 137

På Ågrenska arrangeras veckovistelser där familjer som har barn med funktionshinder bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, i det här fallet Hjärtssjukdom/skador efter operation. En familjevistelse med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 1998.

Under en familjevistelse är föräldrarnas dagar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen, som har ett eget program, tas då omhand av särskild personal. Föreläsningar från en eller flera familjevistelser bearbetas och sammanställs till nyhetsbrev av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna. För att illustrera hur problematiken kan se ut, och hur det kan vara att ha ett barn med sjukdomen/syndromet, ingår en fallbeskrivning. Den medicinska informationen uppdateras fortlöpande i samarbete med föreläsarna, antingen till vissa delar eller i sin helhet. Sist i nyhetsbrevet finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna.

### Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

Professor **Bengt Eriksson**, Göteborg, specialistläkare **Margareta Belfrage**, Göteborg, överläkare **Håkan Berggren**, Göteborg, överläkare **Krister Nilsson**, Göteborg, överläkare **Sylvia Göthberg**, Göteborg, professor **Christopher Gillberg**, Göteborg, logoped **Peter Green**, Göteborg, sjukgymnast **Anna-Lena Lagerkvist**, Göteborg, specialpedagog **Ann Catrin Røjvik**, Göteborg, övertandläkare **Eva Lövsund-Johannesson**, Göteborg, logoped **Lotta Sjögren**, Göteborg, kurator **Yvonne Utbult**, Göteborg, föreningsrepresentant **Monika Gustafsson**, Gävle

Här når du oss! Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
Telefon 031-91 10 90  
Telefax 031-91 19 79  
E-mail [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)  
Hemsida [www.agrenska.org](http://www.agrenska.org)  
Redaktör Jan Engström

## Innehållsförteckning

Allmänt om hjärtfel, orsaker, frekvenser. Andra missbildningar	4
Christin har medfött hjärtfel	6
När uppstår skador, när kan de diagnosticeras	7
Christin opereras första gången	9
Hjärtoperation, hur går det till	9
Christin opereras på nytt	11
Narkos, extra corporeal cirkulation	12
Postoperativ vård, iva, risker och komplikationer	14
Hjärnans funktioner	15
Christin opereras en tredje gång	19
Kommunikation	19
Sjukgymnastik	21
Christin opereras en fjärde gång	23
Datorn som pedagogiskt hjälpmedel	23
Christin börjar skolan	25
Funktioner i och kring munnen	25
Samhällets stöd	27
Christin idag	29
Information från hjärtebarnsföreningen	29
Här kan man få mer information	30
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	30

Här når du oss! Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
 Telefon 031-91 10 90  
 Telefax 031-91 19 79  
 E-mail nyhetsbrev@agrenska.se  
 Hemsida www.agrenska.org  
 Redaktör Jan Engström

## Allmänt om hjärtfel, orsaker, frekvenser. Andra missbildningar

Professor Bengt Eriksson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade allmänt om hjärtats funktion, hjärtfel och dess orsaker samt andra missbildningar.

I hjärtats arbetsuppgifter ingår att transportera syre och förbrukningsprodukter till och från kroppens samtliga vävnader. Hur blodcirkulationen verkligen fungerar är en förhållandevis modern kunskap, bara 300-400 år gammal .

-Vänsterkammaren pumpar syrerikt blod ut i kroppen med viss fart, mängd och tryck. Viktigast är att trycket är det rätta, därefter flödet och sedan syresättningsgraden.

För att kroppen ska få den nödvändiga energin används två metoder. Vanligast är att fett och kolhydrater förbränns tillsammans med syre. Den förbränningen ger energi och vissa avgaser bl a koldioxid.

-Saknas syre spjälkar kroppen socker som finns lagrat på olika ställen i kroppen. Resultatet blir energi och laktat, d v s mjölksyra. Någon av dessa två metoder används kontinuerligt.

Blodet transporterar syre till cellerna och så länge det sker med rätt tryck är allt bra.

-Men sjunker trycket får hjärtat signalen att arbeta mera. Uppfylls inte kraven får man problem, t ex hjärtsvikt.

Från kroppen kommer det syrefattiga blodet till hjärtats högra förmak via övre och nedre hålvenerna.

-Förmaket, som fungerar som ett slags reservoar, fylls av blod innan klaffen till höger kammare öppnas och blodet suges in i kammaren. Därefter stängs samma klaff, kammaren drar ihop sig och pressar blodet vidare genom lungpulsådern till lungorna där blodet syresätts.

Lungpulsådern delar sig ett antal gånger ner till kapillärnivå.

-Mellan kapillärerna och lungblåsan finns ett skikt som är så tunt att gaser kan passera, syre åt ena hållet och koldioxid åt andra, (s k diffusion). Här syresätts upp till 95% av blodet innan det transporteras vidare via lungvenerna till hjärtats vänstra förmak och kammare.

Vänsterkammaren, som ser lite annorlunda ut jämfört med högerkammaren, är mer cylindrisk och producerar ett större blodtryck ut i kroppspulsådern.

-Hjärtat, som aldrig vilar, förser olika ställen av kroppen med syrerikt blod i exakt rätt mängd. Hur den regleringen går till, så att alla organ blir nöjda, är fortfarande inte helt klarlagt, sa Bengt Eriksson.

I fosterstadiet kommer inget blod genom artärerna till lungorna. Istället får barnet syresatt blod från moderkakan via navelsträngen.

-Det är mycket som sedan ska fungera omedelbart när barnet föds och övergår till att använda sina egna lungor. En öppning mellan förmaken stängs genast och en annan mellan lungpulsådern och aorta (ductus arteriosus) sluts inom en vecka. Går något fel kan man öppna hålet mellan förmaken och med hjälp av prostaglandin förhindra att ductus stängs, sa Bengt Eriksson.

Hjärtat har fyra klaffar, två förmak och två kammare, pulsådor och vener. Överallt kan det bli fel.

-Möjliga fel är trånga klaffar, hål mellan förmak och kamrar, felmynningar, att aorta och lungpulsåder har bytt plats och mycket annat.

Barn med svåra hjärtfel kan må bra de första dagarna, så länge ductus står öppen. När den stängs kan barnet plötsligt bli mycket sjukt. Eftersom nyfödda barn har ett annorlunda EKG än de har när de blir lite större, kan eventuella fel döljas en tid.

Orsakerna till hjärtfel kan vara många. En vanlig orsak är "felprogrammering" i arvsmassan, d v s i generna från mamman eller pappan.

-Exempel på sådana felprogrammeringar är Downs syndrom och Turners syndrom. I det förra fallet har barnen en extra kromosom 21, i det senare saknas en X-kromosom hos flickor. Möjliga orsaker till felprogrammeringar är också för mycket eller för lite material i arvsmassan eller att material har bytt plats.

Exempel på yttre orsaker till hjärtfel hos fostret kan vara att den gravida modern är ovaccinerad mot röda hundvirus, eller att andra virus har funnits med i bilden. Kemiska ämnen, mediciner, radioaktiv strålning kan också påverka fosterutvecklingen.

0,8% av alla födda levande barn har någon typ av hjärtfel och den siffran är lika stor överallt på jorden.

-Det tyder på att de yttre orsakerna inte kan vara så viktiga, sa Bengt Eriksson.

I Sverige föds cirka 7-800 barn varje år med hjärtfel och av dessa opereras cirka 600. Övriga är inte i behov av operation.

-Antalet barn som vi inte lyckas rädda till livet genom operation är idag mycket litet, troligen färre än 12 stycken/år. Dessa framsteg, som till stor del beror på att barnhjärtkirurgin numera är koncentrerad till två centra, ett i Göteborg och ett i Lund, är naturligtvis oerhört glädjande. Men det innebär också att det för varje år blir fler och fler barn med hjärtfel som behöver regelbundna kontroller och viss extrahjälp, sa Bengt Eriksson.

Barn som föds med hjärtfel har en ökad risk för annan påverkan, t ex skador på hjärnan.

-En del av fostren dör och mamman får missfall. När man har att göra med små barn med hjärtfel är det oerhört svårt att avgöra vad som är orsaken. Har barnet med hjärtfelet med sig en hjärnskada redan vid födseln, eller har skadan uppkommit under eller direkt efter operation? Det är svårt för oss att veta. Barn som föds för tidigt har en mycket större risk att födas med CP-skada. (1998)

## Christin har medfött hjärtfel

Christin, 8 år, har medfött hjärtfel. Hon kom till Ågrenskas familjevistelse tillsammans med mamma Ingegerd, pappa Lars-Olof och syster Anneli, 10 år.

När Ingegerd väntade Christin var hennes graviditet normal fram till vecka 33.

-Vid en kontroll upptäckte man att Christin inte vuxit som hon skulle. Jag blev inlagd några dagar, men mådde inte dåligt. När jag kom hem dröjde det bara någon dag så började jag känna något som liknade värkar och åkte in till BB. Jag hade knappt blivit inlagd förrän det plötsligt blev väldigt bråttom och det visade sig att Christin höll på att födas, säger Ingegerd.

En EKG-undersökning visade att det inte fanns något värkarbete. Det tydde på att Ingegerd höll på att få missfall. På BB beslutade man om akut kejsarsnitt eftersom Christin låg fel och var väldigt liten.

Efter förlossningen placerades Christin i kuvös med Lars-Olof vid sin sida.

-Jag vaknade upp i ett annat rum och låg ensam ett bra tag och undrade vad som hade hänt. När en sköterska kom in frågade jag henne om jag hade fått något barn. "Det blev visst en flicka", svarade hon och så fick jag inte veta något mer, säger Ingegerd.

Christin vägde bara 1,1 kg vid födseln.

-Man sa att hon var "tillväxthämmad" och att det berodde på moderkakan. Det gjordes en hel del undersökningar, men ingen hjärtundersökning, säger Lars-Olof.

Plötsligt, efter någon vecka, fick Ingegerd och Lars-Olof meddelandet att Christin hade fått hjärtstillestånd.

-Det kom verkligen som en total överraskning. Man försökte lugna oss med att det inte var så ovanligt hos för tidigt födda barn. Vi utgick från att Christin var död. Men man fick igång hjärtat och hon levde vidare. Efter denna händelse undersöktes hjärtat och man fann att hon hade en förträngd aortabåge. Den öppetstående ductus hade hållit henne vid liv och när den stängdes fick hon hjärtstillestånd, säger Lars-Olof. (1998)

## När uppstår skador, när kan de diagnosticeras

Specialistläkare Margareta Belfrage, Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om när skador kan uppstå och när de kan diagnostiseras.

-Svaret på frågan när skador kan uppstå är att det kan ske när som helst. En neurologisk skada kan vara medfödd. 13% av alla barn med medfött hjärtfel har en kromosomskada. Bland missfallen är den andelen ännu större, sa Margareta Belfrage.

Exempel på sådan skador är de som uppstår vid CATCH22 syndrom (förlust av kromosommaterial som bl a leder till immundefekt, kalkbrist, avvikande ansiktsdrag) och Noonan syndrom (rubbning i arvs-

massan som bl a leder till brytningsfel i ögonen, deformitet i bröstkor- gen, försenad psykomotorisk utveckling).

-Under graviditeten kan olika orsaker ge både hjärtfel och neurologisk skada. Virus, såsom exempelvis röda hund, kan ge hörselnedsättning och hjärtfel, epilepsimediciner kan ge hjärtfel och ryggmärgsbräck osv.

Orsakerna till neurologiska skador kan således vara många, t ex:

- ☒ medfödda orsaker
- ☒ dålig syresättning före, under och efter förlossningen.
- ☒ skador under och efter hjärtoperation
- ☒ nedsatt fysisk hälsa, t ex dålig kondition

-Hur många som skadas vid hjärtoperation är därför svårt att säga ex- akt. På hjärtkliniken i London menar man att knappt 6% skadas vid både öppna (med hjärt-lungmaskin) och slutna (utan hjärt- lungmaskin) operationer. De flesta, cirka 50% av de som skadas, får kramper som vanligen läker ut, 25% får förlamningssymptom och 25% balansproblem, ögonproblem mm. Av de som får neurologiska skador avlider 33%.

Margareta Belfrage underströk att många av de som fått neurologiska skador under och efter hjärtoperation, också har haft medfödda för- svagningar/skador. Om något år kommer resultatet av en studie på Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra som visar hur många som får neurologiska skador efter hjärtoperation.

Neurologiska skador kan drabba hjärnans olika centra för tal, motorik, syn, hörsel, känsel, lukt och de som styr högre psykiska funktioner.

-Det som är lite trösterikt med små barn är att deras hjärnor har stor förmåga att låta andra delar av hjärnan ta över funktioner från delar som skadats.

Margareta Belfrage berättade om en 2-årig pojke som fått förlam- ningsskador efter en hjärtoperation.

-Datortomografiröntgen visade syrebristär. Efter tre månader fanns emellertid inga tecken på skador kvar. Ofta, men inte alltid, "läker" således neurologiska skador hos små barn.

Neurologiska skador såsom koordinations-, balans- och inlärningsstörningar upptäcks sällan direkt efter det skadan uppstått.

-Motoriska svagheter upptäcks först efter det att barnet lämnat IVA. Andra skador, t ex synsvårigheter, kan också upptäckas mycket sent.

När ett barn får problem utreds orsakerna. Det går till så att man går igenom journaler, tittar efter andra missbildningar, gör olika undersökningar mm.

-Vi kartlägger svårighetsgraden genom neurologiska undersökningar och en sjukgymnastisk bedömning. Barnet genomgår också psykologtest. Till sist försöker vi "skraddarsy" ett program i samarbete med föräldrarna, med avsikten att få fram bästa möjliga stöd och hjälp till barnet, sa Margareta Belfrage. (1998)

## Christin opereras första gången

Christin fick under de följande sex veckorna medicin som höll ductus öppen i avvaktan på operation. Avsikten med att vänta var att hon skulle växa och bli större och därmed klara en operation bättre.

-Under de här veckorna hade hon flera infektioner och medicinerades maximalt med antibiotika. När det blev dags för operation vägde hon 1500 g. Vi fick veta av narkosläkaren innan operationen att man inte tidigare hade lyckats operera ett så litet barn i hjärt-lungmaskin. Det var svårt att i det läget känna någon större optimism, även om jag väl försökte se något ljus i mörkret, säger Lars-Olof.

Sedan man väntat ut en infektion opererades Christin. Eftersom operationen var sluten behövde man inte öppna hjärtsäcken.

Christins aortabåge, som var förträngd, kunde inte försörja hjärna, armar och ben med tillräckligt med blod.

-Vid operationen tog man en bit av halspulsådern och drog ner den till en ny aortabåge som konstruerades på ett sådant sätt att den kunde växa med Christin. Operationen, som tog relativt lång tid, gick över förväntan bra. Det var kirurgi på mycket hög nivå, säger Ingegerd.

## Hjärtoperation, hur går det till

Överläkare Håkan Berggren, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om hur barnhjärtoperationer går till.

-Rutinmässigt träffar jag föräldrarna dagen innan operationen. Jag redogör för barnets hjärtfel, går igenom vad som måste åtgärdas och vilka riskerna är.

Samma dag som barnet ska opereras repeterar kirurgen på morgonen för egen del vad som ska göras. Barnet kommer upp till operations-salen och sövs. (se mer om detta i kapitlet Narkos, extra corporeal cirkulation). Operationen genomförs oftast av ett team på två kirurger, en operationssköterska, en operationsundersköterska, en narkosläkare och en narkossköterska. Dessutom finns det ofta minst lika många till i operationsrummet, i huvudsak rör det sig om personer som går på utbildning. Vid öppna ingrepp sköter dessutom två personer hjärt-lungmaskinen.

-Det är således väldigt mycket personer runt barnet när det opereras. Sedan vi öppnat bröstkorgen öppnas hjärtsäcken om det är fråga om en öppen hjärtoperation. Vi frilägger hjärtat och sätter suturer på tre ställen för hjärt-lungmaskinslangarna. Vi sprutar därefter in heparin i blodomloppet för att förhindra att blodet lever sig i kontakten med slangar och maskindelar.

Därefter sätter man kanyler som dränerar övre och undre hålvenerna på blod och leder in det i oxynatorn, en viktig del av hjärtlung-maskinen, för syresättning. Det syresatta blodet leds sedan in i aorta och ut i kroppen.

-Vi sänker barnets kroppstemperatur till 15-20 grader och sprutar in hjärtförlammningsvätska i kranskärnen. Hjärtat stannar och lägger sig platt, vilket gör det lättare att arbeta med. Efter ingreppet luftar vi ut hjärtat genom att vicka patienten med huvudet ner. Eventuella luft-bubblor hamnar då i benen där de inte gör någon skada.

När man sedan släpper på syresatt blod till hjärtat brukar det oftast börja slå av sig självt. I annat fall kan man hjälpa till att få igång det med en strömstöt.

-Vi kontrollerar trycket och kan använda pacemaker för att få rätt hjärtrytm. Med ultrafiltration tar vi ut överskott på vätska. Därefter kan vi ta ut slangarna. Vi ger protamin för att blodet ska återfå sin levringsförmåga, ser över sår och sätter dränage. Eftersom hjärtoperationer ofta läggs upp som flerstegsoperationer lägger vi ett membran

mellan hjärtsäcken och bröstbenet innan vi sluter bröstkorgen. Det förhindrar att hjärtat växer fast i benet, vilket avsevärt försvårar när vi ska öppna för ny operation. Vi syr sedan ihop bröstbenet och sluter såret, sa Håkan Berggren.

Vad kan hända under och efter en hjärtoperation? Håkan Berggren informerade punkt för punkt om de problem och skador som kan uppstå:

☒ **Skador på a syrebrist i hjärta, hjärna, njurar och lever.**

-De flesta sådana skador är övergående, men en del kan bli bestående och ge exempelvis hjärtsvikt och rytmrubbningar. Drabbar syrebristen hjärnan kan det leda till personlighetsförändringar, sinnesstörningar och förlamningar. Drabbar bristen njurarna kan det leda till en övergående oförmåga att producera urin.

☒ **Retledningsskador, tillfälliga och permanenta**

-De tillfälliga skadorna är i huvudsak fråga om svullnader. De permanenta omfattar klaffproblem eller skador på sinusknutan som reglerar hjärtrytmen.

☒ **Mekaniska skador, t ex klaffläckage/förträngningar, skador av shuntar, blödningar.**

-Det kan här röra sig om oönskade shuntar/hål, vävnadsbristningar och blödningar när aortashunten tas bort.

☒ **Skador av hjärtlungmaskinen**

-I värsta fall kan användandet av hjärtlungmaskinen ge helkroppsinfektion, aktivering av koagulations- och immunsystem, mikroproppar och luftblockader. Vilka skador som kan uppstå beror ofta på hur lång tid maskinen har varit inkopplad. Vi försöker därför alltid ha den inkopplad så kort tid som möjligt. (1998)

## Christin opereras på nytt

Efter första operationen repade sig Christin relativt snabbt. Hon började jolla och kunde snart lyfta huvudet. Maten fick hon genom näs sond, eftersom amningen i stort sett inte fungerade alls.

-Eftersom Christin var för svag för ytterligare en operation skulle hålen mellan kamrarna och förmaken slutas först när Christin växt till sig, någon gång då hon var kring halvåret gammal, säger Ingegerd.

Under hjärtoperation nummer två skulle man vara tvungna att göra sköppen operation, d v s med hjärt-lungmaskin.

-När Christin var ungefär ett halvår gammal vägde hon 2 kg. Det var på gränsen till när det var möjligt att använda hjärtlungmaskin, men man bestämde sig ändå för att göra operationen, säger Lars-Olof.

Operationen tog lång tid och Christin fick en helkroppsinfektion när hennes blod kom i beröring med hjärt-lungmaskinen.

Efter operationen låg Christin nedsövd i respirator två veckor.

-När hon vaknade upp såg vi på en gång att hon hade tappat förmågor. Främst märktes det på att den mentala kontakten vi haft innan operationen nu var borta. Hon tittade inte längre på oss och blicken var tom. Jollret var också borta och det var inte samma barn efter operationen som före. Det är möjligt att kirurgen nämnde att Christin hade haft syrebrist, men det förstod vi i så fall inte innebörden av, säger Lars-Olof.

Från 6 till 8 månaders ålder hände nästan ingenting i Christins mentala utveckling.

-Hjärtat fungerade bättre och hon växte till rent fysiskt. Vi ansträngde oss på alla sätt för att få kontakt med henne och kanske var det till någon hjälp. Några månader senare tyckte vi att lite av kontakten började komma tillbaka. En datortomografiundersökning visade bortfall av hjärnceller och ventrikelförstoring. Men det skulle vi inte se alltför pessimistiskt på, menade en läkare. Det fanns stora möjligheter att Christin "hämtade igen det". Vi visste ju att det fanns en gräns för vad som var möjligt att göra och vi var tacksamma för att någon ville försöka, säger Ingegerd.

## Narkos, extra corporeal cirkulation

Överläkare Krister Nilsson, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om narkos och extra corporeal cirkulation d v s hjärt-lungmaskinbehandling.

-Hela proceduren med en operation kräver mycket samarbete både före, under och efter operationen. Narkos på 50-talet med etermask var inte särskilt behaglig för patienten. Sedan dess har mycket hänt på området. Narkos till hjärtsjuka barn innebär nuförtiden nästan alltid en spruta med narkosmedel och sedan sover barnet.

På de olika sjukhusen i landet utvecklas lite olika behandlingsmetoder. Man talar t ex om en göteborgstradition när det gäller narkos.

-I Göteborg får föräldrarna vara med så länge barnet är vaket och behöver föräldrarnas stöd. Om barnet efter operationen inte placeras på IVA får föräldrarna träffa barnet direkt efter operationen. Till IVA får föräldrarna komma så snart tillståndet är rimligt stabilt.

Sedan föräldrarna lämnat barnet sover det under alla förberedelserna inför operationen.

-Risken att barnet ska vakna under operationen är mikroskopisk. Med tidigare narkosmetoder kunde det hända att vuxna var vakna under operationer, men det var och är mycket sällsynt.

Dosen morfin som ges vid hjärtoperation är mellan 10-100 ggr så stor som den som ordineras vid smärta. Ytliga sövningar förekommer inte eftersom de inte är säkrare.

Förberedelserna inför operationen innebär att barnet förses med många olika slangar och sladdar till övervaknings- och mätutrustningar, hjärtlungmaskin mm.

-Själva operationen görs så kort som möjligt. Ju längre tid barnet är kopplat till hjärt-lungmaskinen desto fler och allvarigare kan komplikationerna bli. Att barnet ligger nedsövt under lång tid innebär ingen ökad risk. Det föräldrarna ofta tror är operationstid är oftast den tid barnet är nedsövt, före, under och efter operationen.

Under hela operationen övervakas det sovande barnet av läkare och sköterska med speciell utbildning. Medicinerna är mycket lika de som används under intensivvården.

Om kirurgen, som utför operationen, är exempel på extrem individuell skicklighet så är narkos och intensivvård exempel på en extremt stark organisation utan svaga länkar. Ju mindre barnet är desto större är kraven, sa Krister Nilsson. (1998)

## Postoperativ vård, iva, risker och komplikationer

Överläkare Sylvia Göthberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om vården efter operation, främst intensivvård, samt risker och komplikationer.

-Man kan vara mycket sjuk av olika skäl och därför behöva intensivvård. När det gäller era barn så har de fått intensivvård därför att de har opererats och i många fall då varit väldigt små.

På intensivvårdsavdelningen är uppgiften att upprätthålla vitala funktioner såsom andning, blodtryck och att rensa kroppen från avfallsprodukter.

-Vi arbetar i den ordning som texten på förstaförbandslådor rekommenderar, d v s ABC, där A står för andning, B för blödning och C för chock.

Respiratorn, som är en apparat för konstgjord andning, tillför luft och gaser till lungorna hos patienter med andningssvårigheter eller när de befinner sig under narkos.

-När barnen kommer till oss sover de. Eftersom de är nyopererade behöver de smärtstillande mediciner. Det innebär att de inte andas så bra och behöver respiratorvård. 1-2 dygn i respirator är vanligt för de flesta. Några ytterst få barn kan behöva ligga i respirator betydligt längre.

Om ett barn har svårigheter med andningen/syresättningen kan det bero på

- ☒ dåligt blodflöde till lungorna
- ☒ ansamling av vätska i lungorna, s k "blöta" lungor
- ☒ luft i lungsäcken
- ☒ vätska/blod i lung- och hjärtsäcken
- ☒ en diffusionskada

-Vi försöker i sådana fall att förbättra lungflödet genom bl a speciell respiratorvård, vi ger vätskedrivande och blodkärlsvidgande mediciner och vi ser till att alla dräneringsslangar ligger bra.

För att förhindra eller stoppa blödningar krävs det att personalen på IVA har mycket god kännedom om vilka ingrepp som gjorts, var man satt suturer mm.

-Genom att reglera blodtrycket så att det inte blir för högt minskar riskerna för bristning i sårtyorna. Vi ser till att dräneringen fungerar. Med hjälp av röntgen kan vi upptäcka eventuella ansamlingar av blod.

Förlorar barnet blod är det naturligt att försöka ta reda på var det blöder. Ibland är det nödvändigt att ge barnet extra blodprodukter, såsom blodplättar och plasma. I mer sällsynta fall är det nödvändigt att reoperera barnet, t ex om det stannar mycket blod runt hjärtat.

Chock kan ha många orsaker, t ex lågt blodtryck därför att barnet blöder eller har allvarliga och djupa blodinfektioner.

-Ibland är hjärtat svagt efter operation och kan ge ett dåligt blodtryck. Tiden i hjärt-lungmaskinen påverkar alla system i kroppen och kan också vara en orsak till chock. Sjunger blodtrycket för mycket påverkas levern, njurarna och hjärnan.

Lyckas man inte hålla blodtrycket uppe efter en operation kan det ibland vara nödvändigt att kroppscirkulationen och syresättningen sköts av hjärt-lungmaskin.

-Den första natten efter operation är hjärtat som svagast och då kan man behöva öka medicineringen. Är hjärtrytmen störd kan det åtgärdas med hjälp av pacemaker eller mediciner. Om inte urinproduktionen upprätthålls hjälper vi patienten med dialys i buken, se Sylvia Göthberg. (1998)

## Hjärnans funktioner

Professor Christopher Gillberg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om hjärnans funktioner.

-Det är inte så ovanligt att man träffar på barn som har både hjärtfel och andra problem, t ex autistiska drag, dyslexi mm. Man kan fråga sig vad det beror på och om barnen skulle haft samma problem oavsett hjärtfelet. Det vi vet med bestämdhet är att många barn, i stor-städerna så många som 25%, uppfattas ha psykiska störningar av olika slag.

Ute i landet i övrigt är den siffran lägre. Om man blir förvånad över den höga siffran så ska man ändå veta att föräldrar drar sig i det längsta för att söka hjälp, om de tror att barnet har en psykisk störning.

Psykiska störningar hos barn beror till största delen på sociala och psykosociala faktorer, exempelvis misshandel, vanvård eller att barnen är "bortglömda" (cirka 60%).

-40% har istället problem därför att hjärnan inte fungerar optimalt bra och det beror inte alls alltid på att det finns en skada. I befolkningen finns helt normala variationer i hjärnans funktion. En del har fantastiskt bra minne, andra har dåligt minne. Detsamma gäller t ex också för läsning, skrivning och motorik.

När flera funktioner inte fungerar optimalt kan man beteckna det med namn på olika syndrom. Egentligen betyder syndrom att flera symptom uppträder tillsammans.

-Ibland beror syndrom inte alls på skador, t ex syrebrist, utan bara på medfödda talangskillnader.

8-10% av alla människor har anpassningssvårigheter eller beteendestörningar. Bara några procent av dessa har fått en hjärnskada under fostertiden som ger mycket allvarliga symptom.

-Många studier har visat att ungefär 20/1000 har en psykisk utvecklingsstörning (IQ mindre än 70). Samtidigt vet vi att bara 5/1000 går i sär- eller träningsskola. Det tyder på att många går i normalklass, trots att de är i behov av särskild undervisning.

Hjärnans funktion styrs av generna i vår arvs massa. Hur hjärnan ska utvecklas beror, förutom på gener, till största delen på hur graviditeten och de två första levnadsåren har varit. Den vanligaste orsaken till hjärnskador är skador i fosterlivet (2/3). Övriga hjärnskador har uppstått under eller efter förlossningen.

Bland de vanligaste orsakerna till hjärnskador under fosterlivet är enligt Christopher Gillberg att mamman använder alkohol och röker cigaretter. Det senaste året har ett stort antal publikationer visat att om mamman varit storrökare (minst 20 cigaretter/dag) så väger det nyfödda barnet betydligt mindre än andra barn och har mindre hjärna. Det innebär att dessa barn har mindre reserver att ta av än andra barn.

Det har också visat sig finnas en stark koppling mellan rökning och DAMP. Eftersom DAMP också beror på genetiska faktorer kan en rökande mamma med DAMP-problematik bidra dubbelt till att barnet får DAMP. (DAMP= Deficits in Attention, Motor control and Perception, d v s brister i uppmärksamhet, motorik och varseblivning)

Andra orsaker till hjärnskador under fosterstadiet är t ex röda hund, andra virus och bakterier, njur- och sockersjuka.

Vid förlossningen finns risk för syrebrist och hjärnskador på grund av det. Särskilt stor är risken om barnet är för tidigt fött. Några få procent av alla hjärnskador beror på trafikolyckor och liknande olyckshändelser.

Ett barn som är medvetslöst upp till ett dygn, på grund av en hjärnskakning, återhämtar sig i regel inom ett år. Är barnet medvetslöst upp till en vecka får det ofta hjärnskador.

Ett gemensamt problem för alla med hjärnskador är att de oftast får svårt att hämma aktiviteter och känsloutbrott. De kan göra oöverlagda saker, skratta, gråta och bli arga hämningslöst, trots bibehållen begåvning. Det beror på att 95% av hjärnans aktivitet normalt går åt till att hämma impulser och handlingar, att säga stopp, tänk efter innan du gör det eller det och efter skador finns ofta en bristande impulskontroll.

De viktigaste delarna av hjärnan, ur beteendestörningssynpunkt, är pannloberna. De är de senast utvecklade delarna av den mänskliga hjärnan och de är extremt mycket större än hos andra djur.

Att tänka, planera, uppfatta signaler, hämma impulser, förstå hur saker och ting hänger samman och omsätta beslut i handling kallas exekutiva funktioner och dessa sker i pannloberna.

-Funktioner blir ofta bättre och bättre ju längre vi lever, fram till dess att seniliteten tar över. Många barn med störningar har dåligt utvecklade exekutiva funktioner. De lever i nuet och ser inte konsekvenserna av sitt handlande. Får man en skada i pannloberna drabbas de exekutiva funktionerna först.

Andra viktiga delar av hjärnan ur beteendesynpunkt är tinningloberna. De delarna, som är äldre, har med grundläggande känslor att göra, att bli glad, arg, ledsen mm. En skada i tinningloberna kan ge depressioner och tinninglobepilepsi, det senare med psykiska symptom som är svåra att förstå för omgivningen.

På senare år har lillhjärnans funktion kommit mer i fokus för hjärnforskarnas intresse. Det har visat sig att lillhjärnan har stor betydelse för den sociala förmågan. En skada i lillhjärnan kan ge autistiska symptom.

Om ena hjärnhalvan får en skada tidigt drabbas båda hjärnhalvorna. Sker skadan senare drabbas bara den halva som skadats, åtminstone primärt.

-Det beror på att förbindelsen mellan hjärnhalvorna är särskilt aktiv när barnet är litet. Vill man t ex försöka få höger hjärnhalva att ta över språkfunktionen, är det mycket svårare efter sex årsåldern.

När det gäller psykiska och neurologiska problem specifikt för barn med hjärtfel menade Christopher Gillberg:

- ☒ att flertalet barn med sådana problem troligen skulle ha haft dem oavsett om de hade hjärtfel eller ej
- ☒ att orsaken till hjärtsjukdomen ofta är kromosomavvikelse och i sådana fall är risken för hjärnskador alltid förhöjd
- ☒ att hjärnan kan skadas t ex vid förlossningen om barnet har specifika hjärtfel
- ☒ att risken att hjärnan skadas vid operation beror på vilket hjärtfel barnet har och om det är fråga om hjärtstillestånd eller ej

En Göteborgsstudie av barn och ungdomar som opererats för medfödda hjärt/kärlanläggningsrubbningsrubbningar visade ingen ökad risk för psykiska problem. Personerna i studien hade emellertid något lägre IQ och lite mer läs- och skrivsvårigheter, lite mer inlärningsproblem och en lätt ökad frekvens depressioner.

-Men man kan i dessa fall fråga sig hur mycket föräldrarnas oro betyder för barnets utveckling, hur lärare påverkas av att ett barn har hjärtfel, vilken effekt allergi-, sömn- och smärtmediciner har på hjärnan, hur mycket långvarig sjukhusvistelse påverkar. I stort vet vi väldigt lite om vilken betydelse dessa faktorer har för det hjärtsjuka barnets utveckling, sa Christopher Gillberg. (1998)

## Christin opereras en tredje gång

Efter andra operationen var Christin kvar två månader på sjukhuset.

-Kort efter hennes ettårsdag fick hon komma hem. Då var hennes psykomotoriska utveckling väldigt försenad. Hon kunde hålla upp huvudet och stå korta stunder i gästol, men inte krypa. Hon fick nästan bara mat genom nässonden och klarade inte att tugga och svälja, men vi fortsatte ändå att mata henne genom munnen, säger Lars-Olof.

Strax före Christins tvåårsdag bestämdes det att man skulle göra en tredje operation. Med det ingreppet skulle man ta bort en trånghet i hjärtat strax före aortaklaffen.

-Läkarna betecknade ingreppet som litet. Operationen gick fort och bra och Christin vaknade efter bara någon timme. Efter en kortare vistelse på sjukhuset fick vi komma hem och nu trodde vi verkligen att det skulle vara färdigopererat, säger Ingegerd.

Efter hemkomsten fick Christin sjukgymnastik flera dagar i veckan. I treårsåldern fick hon olika hjälpinsatser från habiliteringen. Hon kunde då bara säga enstaka ord såsom mamma och pappa.

-Bland annat fick både hon och vi lära oss tecken som stöd. Christin fick regelbundet träffa en talpedagog och en fritidskonsulent, den senare hjälpte henne att träna motoriken. Christin lärde sig snart att gå och hon fick börja träffa andra barn i bland annat en musiklekskola. Storasyster Anneli var nog ändå den viktigaste inspirationskällan och kamraten när Christin nu tog många viktiga steg i sin utveckling, säger Lars-Olof.

## Kommunikation

Logoped Peter Green, Ågrenska, informerade om kommunikation.

-När vi talar om kommunikation vill jag gärna säga att vi logopeder skiljer noga på tal, språk och kommunikation. Beroende på vilka skador eller funktionshinder ett barn har så varierar det mycket vilka delar som är drabbade och hur mycket problem barnet får.

Barnets språkförmåga är resultatet av en samverkan mellan rösten (ljudkällan), talet (bl a artikulationen, hur musklerna i och kring munhålan styrs) samt språket (hur hjärnan formulerar tankar, idéer mm till riktigt språk).

-Språkförmågan ska leda till kommunikation, men talat språk är inte enda möjligheten att skapa kommunikation. Med hjälp av exempelvis gester, mimik, kroppsspråk kan man ersätta eller komplettera det talade språket.

I logopedens uppgift ligger att stimulera barnet till att förbättra och utveckla talet eller finna alternativ till tal. Med hjälp av en funktionsbedömning kan man få reda på vilken nivå barnet befinner sig när det exempelvis gäller

- ☒ spontantal
- ☒ munmotorik
- ☒ artikulation
- ☒ fonologin, d v s hur barnet uppfattar språkljud, hur det gör skillnad på språkljud och hur det gör egna språkljud
- ☒ aktivt ordförråd
- ☒ grammatik
- ☒ repetition
- ☒ auditiv perceptionsförmåga d v s hur signaler tas in och tolkas via hörseln
- ☒ ord- och språkförståelse
- ☒ språklig medvetenhet

-Genom att vi får klart för oss hur långt barnet kommit i utvecklingen av sin språkförmåga kan vi lättare bestämma vad barnet behöver träna, sa Peter Green.

I vanliga fall ska det finnas en logoped på varje habiliteringsmottagning som kan följa barnens utveckling i vardagen.

Barnets språkförmåga är resultatet av samspel mellan en rad förutsättningar, t ex hörsel, syn, känsel, vilja, koncentration, önskningsar, attityder, motorik.

-Har man problem med någon del kan det inverka menligt på språkförmågan. Det krävs t ex exakta motoriska inställningar för att få en naturlig rytm i talet. Idag finns speciella terapier som stimulerar den munmotoriska funktionsförmågan.

Peter Green informerade därefter om den normala språkutvecklingen som sker stegvis, från joller och skrik i nyföddhetsperioden, till det förhållandevis avancerade och utvecklade språk som många barn har redan i fyraårsåldern.

-Särskilt viktigt är det att stimulera barnets vilja att kommunicera och gärna med tecken som stöd om barnet behöver det. Genom att tala med tecken som stöd säger man orden lite långsammare, tecknen finns kvar längre och tydliggörs med synen. Dessutom kan man hålla i barnets händer och hjälpa barnet att själv göra tecken. Barn hittar gärna på egna tecken och de ska man stödja.

Förutom tecken som stöd finns det idag en rad alternativa kommunikationssätt och hjälpmedel, t ex datorstödd kommunikation, bilder, pictogram, Bliss, mm.

-Föräldrar till barn med språksvårigheter bör pröva sig fram till vilken metod som passar det egna barnet bäst, sa Peter Green. (1998)

## Sjukgymnastik

Sjukgymnast Anna-Lena Lagerkvist, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra, informerade om sjukgymnastik.

-Syftet med sjukgymnastik kan vara att komma igång efter operation eller en period av mycket stillasittande eller stillaliggande. Sjukgymnastik kan också förebygga problem eller gå ut på att patienten bibehåller funktioner. Med hjälp av särskild kontrakturprofylax kan man förhindra eller korrigera felställningar.

Förlamade och svaga muskler kan aktiveras och stärkas. Stå- och gåträning och träning av balans och koordination kan också ingå i sjukgymnastisk behandling.

-Det är viktigt att inte bara fokusera på det som inte fungerar, utan också på det som fungerar bra och utgå från det. På så sätt kan barnets självförtroende också stärkas. Barn med hjärtfel har ofta inte samma ork som andra barn och då bör man välja särskilda aktiviteter och lekar som tar hänsyn till det.

Anna-Lena Lagerkvist påpekade vikten av att uppmuntra till rörelse så att inte leder stelnar eller konditionen försämras.

-"Träningen", som ska vara lekfull, läggs till att börja med på en så låg nivå att barnet känner att det klarar av programmet. Därefter kan man successivt öka dosen.

Ibland behöver barnet hjälp att böja och sträcka leder och då kan man behöva hjälpa barnet att ta ut rörelserna till sina ytterlägen.

-Men hela tiden bör man tänka på att det är viktigt att barnen får göra så mycket som möjligt själva.

Sammanfattningsvis är det viktigt att:

- ☒ träningen individualiseras
- ☒ resultaten inte jämförs med vad andra barn presterar
- ☒ träningen läggs upp i lagom stora doser
- ☒ träningen blir lekfull och anpassas efter barnets utvecklingsnivå
- ☒ ge adekvat beröm/uppmuntran

För en del barn är andningsträning nödvändig. Anna-Lena Lagerkvist visade schematiskt hur andningsvägarna är uppbyggda och fungerar.

-I luftstrupen finns det flimmerhår som har till uppgift att hindra damm och smutspartiklar att nå lungorna. De hjälper också till med att transportera bort eventuellt slem. I luftvägarna finns hostreceptorer som kan retas av andningsflödet. Genom att hosta kan slemmet evakueras.

Andningsträning kan bestå av olika blåslekar t ex att blåsa såpbubblor eller blåsa omkull korthus. När man andas mot ett motstånd, som är principen vid PEP-maskandning, öppnas ytterligare andningsvägar.

Risken att få djupa luftvägsinfektioner minskar om luftvägssekretet regelbundet avlägsnas.

-Klarar inte barnen detta själva bör de få hjälp. Förutom att hosta kan barnet lära sig att "huffa" upp slem. Huffen utförs på samma sätt som när man blåser imma på en spegel. Att huffa är mindre energikrävande än att hosta.

Slutligen informerade Anna-Lena Lagerkvist också om inhalation av slemlösande och luftrörsvidgande mediciner och om olika inhalationsutrustningar. (1998)

## Christin opereras en fjärde gång

När Christin var cirka fyra år gammal var det dags för en ny operation. -Eftersom aortaklaffen inte fungerade bra ville man flytta pulmonalklaffen från lungartären till aortaklaffens plats och ersätta lungartärklaffen med en donerad klaff från ett avlidet barn. Vitsen med detta byte är att hennes egen artärklaff kan växa på sitt nya ställe, men det gör inte den transplanterade klaffen. Det innebär en risk att Christin någon gång framöver måste opereras igen, säger Lars-Olof.

Den fjärde operationen, som betecknades som "stor", gick också bra. -Vi tyckte att Christin mådde väldigt mycket bättre efter den operationen. Hon orkade mer och blev mer mottaglig för intryck. Vi kunde verkligen glädjas åt vår lilla "mirakeltjej", säger Ingegerd.

## Datorn som pedagogiskt hjälpmedel

Specialpedagog Ann Catrin Røjvik, Ågrenska, visade på flera olika användningsområden för datorn som pedagogiskt hjälpmedel.

-Med hjälp av datorn och olika program kan man relativt lätt få reda på vad ett barn förstår, t ex av bilder, ord och instruktioner. Man kan se vilken begreppsförståelse de har och hur långt de kommit inom olika ämnesområden, t ex inom matematiken. Barnen får komma hit och prova att lösa uppgifter på egen hand och med hjälp enbart av datorn. Många barn känner sig inte så utlämnade då, sa Ann Catrin Røjvik.

Att arbeta vid en dator innebär bl a att man får en avskärmad arbetsplats och direkta svar på om man gör rätt eller fel.

-Datorn har en egen drivkraft och går direkt till nya uppgifter utan extra insatser från den som arbetar med den för tillfället. Datorn skalar också bort alla praktiska problem, som att hitta rätt bok, radera, skriva snyggt mm. Det är mycket lättare att "lyckas" med en uppgift när man arbetar med datorer. För många barn, som kanske inte "lyckas" så ofta, har det en väldigt stor betydelse.

Det finns program för alla nivåer. På förskolenivån finns program där man flyttar olika former. På lågstadienivån finns en mängd program som kan vara bra komplement till den vanliga undervisningen.

-Det finns program där barnet på ett lekfullt sätt kan träna exempelvis kort och lång vokal. Det finns matematikprogram där man tränar plus och minus, multiplikationstabellen, bråk, geometriska figurer mm. Det finns geografiprogram och många andra program i de flesta ämnen.

Tangentbordet kan dessutom utformas så att det passar olika funktionshinder. Istället för tangentbord med en massa knappar finns det t ex program som kan styras med enbart en styrplatta.

-Flera av barnen den här veckan behövde kontakt eller styrplatta för att kunna använda programmen. Tyvärr är program som styrs på det sättet ofta för barnsliga. Därför efterlyser vi åldersadekvata kontaktstyrda datorprogram.

För barn med olika funktionshinder kan datorn bli ett stort steg mot ett bättre självförtroende.

-Olika undersökningar visar att barn med koncentrationssvårigheter arbetar betydligt bättre, ihärdigare och mer koncentrerat vid en dator, än annars. Som komplement till datorprogrammen använder jag gärna montessorimaterial som är väldigt konkreta.

Barn med koncentrationsproblem och fin-motoriska problem, kan ha stor nytta av att arbeta vid datorn.

-Jag har under veckan lagt märke till att barnen har haft lättare att koncentrera sig på arbetsuppgiften när de arbetar med datorn. De har gått in i arbetet med mer kraft och energi och bättre uthållighet. När man får en uppgift i taget och direkt respons på om uppgiften är rätt eller fel utförd, ökar uthålligheten och motivationen att arbeta.

Ann Catrin Røjvik underströk dock med bestämdhet att datorn inte ska ersätta läraren. Datorn kan vara ett viktigt pedagogiskt hjälpmedel för många barn med funktionshinder.

Den nya digitalkameratekniken kan vara till god hjälp för barn med kommunikations- eller utvecklingsstörning.

-Det digitala fotot har en klar fördel gentemot traditionell filmfotografering eftersom bilden kan användas direkt efter det man tagit bilden. Den direkta "feedbacken" på en upplevd händelse kan ge dessa barn nya möjligheter till utveckling. Eftersom tekniken är relativt ny finns det idag ett begränsat antal program, se Ann Catrin Røjvik. (1998)

## Christin börjar skolan

Åren efter fjärde operationen gjorde Christin det ena framsteget efter det andra.

-Det var en häpnadsväckande förbättring med tanke på vad hon gått igenom. När hon var fem år gammal fick hon börja på en särskild förskola. Där fick hon bland annat hjälp med det stora problemet just då, nämligen maten, säger Lars-Olof.

Olika undersökningar och test visade att Christin hade en utvecklingsförsening och autistiska drag. Efter den fjärde operationen förbättrades hennes tal successivt och i takt med det slutade man använda tecken.

De test som gjordes inför skolstarten visade att Christin begåvningsmässigt låg mitt i särskoleintervallet.

-Integrering i normalklass trodde varken jag eller Ingegerd på, så vi tyckte det var bra att hon fick gå i särskola, säger Lars-Olof.

Valet av skolform visade sig mycket lyckat. Christin trivdes bra i den lilla klassen i särskolan och redan efter första läsåret kunde hon läsa en vanlig dagstidning.

## Funktioner i och kring munnen

Övertandläkare Eva Lövsund-Johannesson och logoped Lotta Sjögren, Mun-H-Center, informerade om funktioner i och kring munnen.

Mun-H-Center, som är ett nationellt, orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för små och mindre kända handikappgrupper, erbjuder information, utbildning, handledning, konsultation och behandling.

-Munnen var länge en lågprioriterad del av kroppen, men detta håller nu på att ändras. Och det är inte så konstigt, eftersom några av kroppens viktigaste funktioner finns i just munnen.

Exempel på funktioner i och kring munhålan är andning, näringsintag, tal och ickeverbal kommunikation, t ex mimik.

-Området har en mycket komplicerad muskulatur och minsta störning kan leda till problem. Idag finns det olika munmotoriska träningsprogram som i vissa fall kan förbättra funktionen.

Föräldrarna på vistelsen fyllde i ett frågeformulär om tandvård, om barnets funktionshinder, om matsituationen och om dregling.

-Uppgifterna samlas i en databas som sedan blir tillgänglig för föräldrar och tandvårdspersonal. Har er tandläkare behov av information, råd och stöd så be honom eller henne att vända sig till oss.

När det gäller barn som skadats eller fått funktionshinder i samband med operation har flera problem med dregling och att äta (suga, svälja, sätter i halsen mm).

En del av barnen kan få problem med muntorrhet som resultat av medicinering och sänkt salivproduktion.

-Saliven har många viktiga funktioner bl a utgör den en barriär mot slemhinnorna, den har en rengörande funktion och den innehåller många viktiga komponenter för matsmältningen.

Mineraliseringsstörningar är inte alltför ovanliga hos barn med hjärtproblem. Tandköttsinflammation p g a dålig syresättning eller bristfällig munhygien förekommer också.

Barnen bör ha kontakt med tandvårdsspecialist och behandlas efter en långsiktig behandlingsplan.

-Nattmål, frekventa och utdragna måltider, kräkningar, muntorrhet och sockrad medicin ökar risken för karies

Vid ingrepp i munhålan, där blodvite kan uppstå, är det viktigt att barn med vissa hjärtfel får endocarditprofylax, dvs antibiotika skydd mot munbakterier som kan frisättas i blodet.

-Det är således viktigt att barnets tandläkare får information om att barnet hjärtopererats. Idag rekommenderas Amoxicillin eller Klindamycin som antibiotikaprofylax vid ett tillfälle en timme före behandling. Överhuvudtaget är det viktigt att de här barnen har sunda kostvanor och en god munhälsa, vilket bäst uppnås med förebyggande tandhälsovård. Det är särskilt viktigt att det görs en odontologisk sanering före en eventuell hjärtoperation. (1998)

## Samhällets stöd

Kurator Yvonne Utbult, Sahlgrenska Universitetsjukhuset/Östra, Göteborg, informerade om samhällets stöd.

-Statligt ekonomiskt stöd eller bidrag, bl a tillfällig föräldrapenning, vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd och assistansersättning mer än 20 tim/vecka.

För vård av sjukt barn har föräldrarna rätt till **tillfällig föräldrapenning**, upp till maximalt 120 dagar/år/barn tills dess barnet fyller 12 år. Har man ett barn med ett funktionshinder kan man i vissa fall få den förlängd till 21 år.

**Vårdbidrag** kan man få för det extra vårdbehov barn med funktionshinder har. I ansökan, som lämnas till försäkringskassan, ska man dokumentera att barnet behöver mycket extra stöd, tillsyn och vård jämfört med ett friskt barn i samma ålder. Vårdbidraget varierar från helt bidrag (90 996 kr/år, 1998) till kvarts bidrag (22 740 kr/år). Det är ATP-grundande och skattepliktigt.

-Kan man dokumentera merkostnader går det dessutom att få motsvarande belopp i vårdbidraget skattebefriat.

Vårdbidrag kan man få upp till dess barnet fyller 16 år. Det omprövas normalt vartannat år.

**Bilstöd** kan utgå med max 30 000 kr i grundbidrag, plus 40 000 kr som är inkomstprövat. Dessutom kan man få ett extra bidrag för att anpassa bilen.

-Barnet måste ha en varaktig funktionsnedsättning och ha stora svårigheter att använda allmänna kommunikationsmedel för att man ska få bidraget. På senare tid har kraven för att få bidrag skärpts.

Kommunen ansvarar för och handlägger de rättigheter funktionshindrade personer har genom Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (**LSS**).

Den personkrets som omfattas av LSS består av följande tre grupper:

- ☒ personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
- ☒ personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- ☒ personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd och service.

LSS innehåller tio punkter som beskriver det stöd och den hjälp personer i personkretsen kan ansöka om:

- ☒ **rådgivning och annat personligt stöd**
- ☒ **personlig assistans**
- ☒ **ledsagarservice**
- ☒ **kontaktperson**
- ☒ **avlösarservice i hemmet**
- ☒ **korttidsvistelse utanför hemmet**
- ☒ **korttidstillsyn för skolungdom över 12 år**
- ☒ **boende i familjehem eller i bostad med särskild service för barn och ungdom**
- ☒ **bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna**
- ☒ **daglig verksamhet.**

-Om en person inte tillhör personkretsen kan han eller hon söka motsvarande stöd hjälp genom SOL, Socialtjänstlagen, sa Yvonne Utbult.

Kommunen ansvarar också för bl a **färdtjänst** och **bostadsanpassning**.

Landstingen står för habilitering, rehabilitering och hjälpmedel.  
(1998)

## Christin idag

Christin går idag i andra klass och hennes positiva utveckling fortsätter. Hennes problem och svårigheter är förhållandevis lindriga. Hon är något distanslös gentemot andra barn och har lite svårt att leka med jämnåriga.

-Anneli är fortfarande hennes bästa kamrat och de fungerar väldigt bra ihop. Motoriskt är Christin ganska klumpig och motoriken försöker vi förbättra med olika lekar och att gå mycket i skogen, säger Ingegerd.

Maten är fortfarande det största problemet. Christin äter själv, men hon har svårt att svälja och måltiderna tar lång tid.

-Hon har också problem med rösten som vi inte riktigt förstår. Ibland tror vi att det kan bero på hennes långvariga behov av sond, säger Lars-Olof.

Christin älskar djur och är gärna med familjens får, kaniner, katter och hund. Hon tycker mycket om Astrid Lindgrens filmer på TV och gillar musik.

-Alla insatser och all hjälp Christin och vi fått har verkligen varit till stor glädje och nytta. Det är Christin idag ett levande bevis för, tycker vi båda, säger Ingegerd.

## Information från hjärtebarnsföreningen

Monica Gustavsson informerade om Hjärtebarnsföreningen och dess arbete.

-Hjärtebarnsföreningen, som är en riksförening, är uppdelad i sex regioner. Det är regionerna som genomför medlemsaktiviteter, t ex att vara kontaktförälder och stödja familjer. Alla medlemmar har så mycket uppgifter som de känner att de orkar med.

Hjärtebarnsföreningen arbetar med att förbättra villkoren för barn och ungdomar med medfödda hjärtfel samt deras familjer.

-En stor del av arbetet i föreningen handlar om att sprida kunskap om hur barn med medfödda hjärtfel har det och vilken hjälp de behöver.

Föreningen har också täta kontakter med barnkardiologer och hjärtkirurger för att hålla sig väl informerad om utvecklingen av bl a nya behandlingsmetoder och mediciner.

För den som vill ha kontakt med föreningen är adressen:

Hjärtebarnsföreningen

Box 90 87

102 72 Stockholm

Tel: 08- 442 46 59

## Här kan man få mer information

Socialstyrelsen informationsfoldrar

e-post: [sos.order@special.lagerhus.se](mailto:sos.order@special.lagerhus.se)

internetadress: <http://www.sos.se/smkh/>

artiklar ur Läkartidningen

internetadress: [www.lakartidningen.se](http://www.lakartidningen.se)

(här krävs prenumerationsnamn och nummer som biblioteken kan hjälpa till)

OMIM- Online Mendelian Inheritance in Man

internetadress: [ww3.ncbi.nlm.nih.gov](http://ww3.ncbi.nlm.nih.gov)

## Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Professor Bengt Eriksson

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

SU/Östra

416 85 Göteborg

Tel: 031- 343 40 00

Specialistläkare Margareta Belfrage

Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

SU/Östra

416 85 Göteborg

Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Håkan Berggren  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Krister Nilsson  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Överläkare Sylvia Göthberg  
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus  
SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Professor Christopher Gillberg  
BNK, SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Logoped Peter Green  
Specialpedagog Ann Catrin Røjvik  
Ågrenska  
Box 2058  
436 02 Hovås

Sjukgymnast Anna-Lena Lagerkvist  
Sjukgymnastiken, SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Övertandläkare Eva Lövsund Johannesson  
Oral medicin-pedodonti  
SU/Östra  
416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Logoped Lotta Sjögren  
Mun-H-Center, Odontologen  
Medicinaregat 12  
413 90 Göteborg  
Tel: 031- 738 20 00

Kurator Yvonne Utbult  
Kuratorsavdelningen  
SU/Östra  
416 85 Göteborg

Föreningsrepresentant Monika Gustafsson  
Staffansplan 1  
802 81 Gävle  
Tel: 026 12 75 19

