

Gäller för: Barnhjärtcentrum

Giltig från: 2025-10-13

Innehållsansvar: Britt-Marie Ekman Joelsson, (briek4), Överläkare

Giltig till: 2027-10-13

Granskad av: Britt-Marie Ekman Joelsson, (briek4), Överläkare

Godkänd av: Cathrine Gatzinsky, (catwi3), Verksamhetschef

Enkammarmhjärta poliklinisk uppföljning

Revideringar i denna version

Tillägg kring MR lever efter TCPC operation.

Namn ändring från GUCH till ACHD.

Syfte

Säkra den polikliniska uppföljningen av patienter med enkammarmhjärta.

Arbetsbeskrivning

Barn som skall inkluderas

Alla barn som opererats till enkammarcirkulation.

Avdelning

Vid utskrivning planeras för nästa hjärkateterisering, dvs katetreringsanmälan skrivs i väntelistesystemet. Särskilt viktigt gällande patienter som kontrolleras på andra sjukhus.

Efter steg I Hem-monitorering med pulsoxymetri

För att ytterligare öka möjligheten att tidigt upptäcka problem, shundysfunktion rekommenderar vi hemövervakning med daglig mätning av SaO₂, med hjälp utav en Masimo pulsoximeter. Vg se föräldrainsformationen nedan som skall ges till föräldrarna. Mätningarna görs en gång per dygn, på fm när barnet sover och registreras av föräldrarna. Vid SaO₂ <70 % upprepas mätningen efter ca 15 min. Om fortfarande <70% kontaktas hemortssjukhuset.

Polikliniska kontroller

Barnets kontaktsjuksköterska - telefonkontakt med familjen med 2 veckors intervall, uppföljning av vikt- varje till varannan vecka.

Läkarbesök var fjärde vecka:

Kontroll av status

- vikt
- saturationsmätning (optimalt 75-85%)
- UCG

Vid feber > 38,5 grader rekommenderas Fragmin 200 IE/kg subcutant x 1, istället för Trombyl/Acetylsalisylsyra.

Ta ställning till inläggning/utredning vid

- saturation under 70%
- påverkat allmäntillstånd även om saturationen är OK

Medicin: Acetylsalisylsyra 5 mg/ kg x 1.

BVC

Kontroll av vikt och längd en gång/vecka

Vaccinationer enligt BVC-program

Hjärtkatetrering inför steg II

Vanligtvis vid 3-5 månaders ålder

Efter steg II (Glen)

Ingen hem-monitorering

Efter anslutning av v.cava superior till arteria pulmonalis finns en stabil försörjning av lungkärlen. Saturationen är inte längre ett verktyg för att identifiera en dåligt fungerande shunt-cirkulation.

Polikliniska kontroller

Läkarbesök var tredje månad.

BVC

OBS vaccinationer och kontroller enligt program för friska barn

Vid recidiverande bronkiter ta ställning till inhalationsbehandling, i förekommandefall, recidiverande luftvägsinfektioner med obstruktivitet, ta ställning till antibiotika-profylax.

Medicin: 0

Hjärtkatetrering inför steg III

Vid 2 - 3 års ålder

Efter steg III (TCPC)

Polikliniska kontroller

BVC

OBS vaccinationer och kontroller enligt program för friska barn

Sjuksköterskebesök var sjätte månad med saturation, blodtryck, EKG

Influensavaccin varje år

Läkarbesök en gång per år

Kontroll av status

- Saturation
- Blodtryck
- EKG
- UCG

Blodprover: Hb, EVF, LPK, TPK, albumin, s-protein, s-Calcium, kreatinin, cystatin C, asat, alat, gamma-GT, NtproBNP

Vid misstanke om PLE- ta Alfa-antitrypsin faeces.

Medicin: Trombyl 75 mg x 1 tom en vikt på 26 kg, därefter ges Trombyl 160 mg x 1.

Arbetsprov och bandspelar-EKG vart annat år från det att patienten är 125 cm lång. Om patienten bedöms klara det ger ergo-spirometri mer information än enbart arbetsprov.

MR hjärta och lever samt ultraljud utförs 10 år efter TCPC operationen och inför överföring till ACHD vid 17 års åldern.

Flickor

Efter mens-debut, remiss till gynekolog. Syfte: 1. Fånga upp problem med rikliga menstruationer, så att blödningsrelaterad anemi kan undvikas. 2. Fånga upp ev behov av preventivmedel. Oplanerad graviditet bör undvikas vid enkammarcirkulation, då den största fysiska påfrestningen inträffar tidigt.

Rörelse och aktivitet uppmuntras, då det främjar själva enkammarcirkulationen.

FALD (Fontan associated liver disease)

De flesta med enkammarcirkulation får leverfibros med tiden. Det innebär en risk för utveckling av cirrhos och hepatocellulär cancer. Viktigt med förebyggande råd (alkohol, droger, högdos paracetamol, extrema dieter).

MR hjärta och lever, ultraljud lever utförs 10 år efter TCPC-operationen och inför överföring till GUCH vid 17 års åldern.

Utifrån svar på MR lever tar man ställning till ultraljud lever en gång/år.

Källa: modifierat efter Rychik J, Atz AM, Deal BJ et al. Evaluation and management of the Child and Adult With Fontan Circulation. A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation* 2019; 140: e234-e284.

OBS följ det Nationella uppföljningsprogrammet

Relaterad information

Föräldrainformation. Se nästa sida för utskriftsvänlig version.

Föräldrainformation angående övervakning i hemmet med pulsoxymetri

Bakgrund och syfte

Ert barn har opererats för ett medfött hjärtfel, och blodflödet till lungorna går efter operationen genom ett konstgjort kärl eller rör, en s.k. ”shunt”. Det finns viss risk att denna shunt efterhand kan bli trängre och gradvis för trång allteftersom barnet växer. Det kan också uppkomma blodproppsbildning i shunten. Det är viktigt att upptäcka en sådan förändring i tid så att shunten, om det skulle behövas, kan bytas innan barnet försämras. Ett bra sätt att upptäcka försämrat blodflöde genom shunten till lungorna är att mäta blodets syremättnad med s.k. pulsoxymetri.

Syrenehållet i blodet (syremättnaden) mäts med hjälp av en liten sensor som fästs med runt barnets ena hand och via en sladd är kopplad till en mätapparat, en s.k. pulsoximeter. Mätningen är helt smärtfri och ofarlig och tar bara någon minut. Ni kommer på sjukhuset innan hemgång att få utbildning i hur mätningen går till och hur ni skall tolka resultaten och ni kommer att få låna en pulsoximeter att ha hemma fram till nästa hjärtoperation.

Syremättnaden skall mätas en gång dagligen när barnet sover och bör ligga över 70 %. Om den är

70 % eller lägre bör ni i första hand göra en ny mätning efter ca 15 min. Om den då fortfarande är

70 % eller lägre bör ni kontakta den barnhjärtmottagning där barnet kontrolleras. Om denna är stängd pga helg kan ni ringa direkt till barnhjärtavdelningen i Göteborg. Era dagliga mätresultat ska skrivas upp i en loggbok i pappersform, som ni får med er från sjukhuset där ni anger datum, klockslag samt syremättnad. Ni kommer att gå på de vanliga kontrollerna med ert barn, men någon eller några extra kontroller kan eventuellt behövas som ett resultat av mätningarna.

Göteborg 2021-04-19

Anna Bodén

Kontaktsjuksköterska

Barnhjärtcentrum

Drottning Silvias barnsjukhus

416 50 Göteborg

Tel: 031-3434784

Ansvar

Verksamhetschef har det övergripande ansvaret. Vårdenhetschef och avdelningsöverläkare ansvarar för att rutinen är känd och följs på enheten. Sjuksköterska har egenansvar att följa rutin.

Uppföljning, utvärdering och revision

Ansvarig läkare och sjuksköterska ansvarar för att rutinen följs. Medvetet avsteg från rutinen dokumenteras av läkare i Melior om rutinen är kopplad till patient. Övriga orsaker till avsteg från rutinen rapporteras i MedControlPro.

Granskare/arbetsgrupp

Britt Marie Ekman Joelsson, Överläkare, Barnhjärtcentrum

Anna Bodén, Sjuksköterska, Barnhjärtcentrum

Annika Öhman, Sektionschef, Barnhjärtcentrum

Information om handlingen

Handlingstyp: Riktlinje verkställighet

Gäller för: Barnhjärtcentrum

Innehållsansvar: Britt-Marie Ekman Joelsson, (briek4),
Överläkare

Granskad av: Britt-Marie Ekman Joelsson, (briek4), Överläkare

Godkänd av: Cathrine Gatzinsky, (catwi3), Verksamhetschef

Dokument-ID: SU9774-1570060579-251

Version: 12.0

Giltig från: 2025-10-13

Giltig till: 2027-10-13