

Til dere som har et barn som er operert med shunt

Nyfødtintensiv og Barnehjerteseksjonen
Kvinne og barnekliviken

Barnet ditt har en hjertefeil der det kan gå for lite blod til lungene. På grunn av dette er det gjort en operasjon som sikrer blodforsyningen til lungene; dette kalles en "shuntoperasjon".

Operasjonen gir en midlertidig regulering av blodstrømmen til lungene, og må etterfølges av et eller flere inngrep senere. Dimensjonen på shunten vokser ikke slik barnet gjør. Inngrepet gjøres derfor slik at det går litt for mye blod til lungene de første ukene. Barnets vekst vil videre føre til at blodstrømmen i løpet av noen uker vanligvis blir passe stor. Etter ytterligere tid (6-18 måneder) blir blodstrømmen til lungene gradvis for liten.

I perioden med mye blod til lungene kan symptomer på at hjertet arbeider tungt vise seg ved rask pust, klam hud, spisevansker og dårlig vekst. I denne perioden kan det være aktuelt med medisiner, men vanligvis ikke mer enn 2-3 måneder.

I perioden med for lite blod til lungene vil dette vise seg ved gradvis økende blåfarge i huden (cyanose) og lavere oksygenmetning enn normalt. Dette skyldes at blått blod som ikke har vært innom lungene blandes med det røde som går fra lungene og ut i kroppen. Totalmengden oksygen i blodet er likevel tilstrekkelig, og barnet har derfor ikke skadelig oksygenmangel. Oksygenmet-



Foto: Oslo universitetssykehus HF.

ningen varierer med barnets aktivitet. Korte episoder med lav oksygenmetning og økt blåfarge er helt naturlig og ufarlig, men dersom barnet over lang tid har meget lav oksygenmetning (under 60 %) kan det gå ut over trivsel og utvikling. Oksygenmetningen faller gradvis og pa-

rallelt med barnets vekst. Det vil derfor bli aktuelt å gjennomføre neste inngrep etter ca 6-18 måneder.

Oppfølging etter hjemreise fra sykehuset

Videre kontroller foregår vanligvis på

lokalsykehuset i samarbeid med Barneharteseksjonen ved Rikshospitalet. Dersom du ikke får kontrolltime ved utskrivelse vil dette komme i posten hjem til deg. Hensikten med kontrollene er å sørge for at neste behandlingstrinn skal bli gjennomført til riktig tid. Ta kontakt hvis dere ikke har fått innkalling i tråd med behandlingsplanen.

Bli kjent med barnet!

Før dere reiser hjem fra sykehuset kan sykepleieren hjelpe deg å bli kjent med ditt barn så du vet hvordan barnet reagerer i forskjellige situasjoner, hvordan mating og medisiner skal foregå og om det er behov for spesielle hensyn. På denne måten kan du bli tryggere på hva som er normalt for ditt barn og lettere oppdage forandringer. Ved hjemreise er det likevel mange foreldre som føler seg usikre. Her er noen vanlig stilte spørsmål:

Er det farlig at barnet mitt gråter?

Etter shuntoperasjoner kan de aller fleste barn håndteres og stilles helt normalt. Mange er blå i huden når de gråter eller har avføring. Dette er en naturlig følge av hjertefeilen og er ikke farlig. Det beste rådet er derfor å trøste barnet på helt alminnelig måte når det gråter.



Foto: Oslo universitetssykehus HF.

Enkelte barn er spesielt følsomme og kan bli svært medtatte eller "skrike seg bort" ved intens gråt. Dersom ditt barn har en tendens til dette, kan det å roe barnet raskt hjelpe for å unngå at det blir ekstra slapt og utilpass etterpå.

Hva med ernæringen?

Vektoppgangen hos barn med shunt ligger ofte under gjennomsnittet, og din kardiolog/fastlege kan informere om hva som forventes for ditt barn. Dersom barnet ditt ikke følger normal vekstkurve kan du spørre barnets fastlege /kardiolog om hva som er ønsket vektoppgang for ditt barn. Dersom barnet ikke legger tilstrekkelig på seg kan kaloriforsterkning av melken være aktuelt. Noen barn trenger sonde slik at de bruker mindre krefter på å spise og får i seg nok mat. Ved behov for sonde legges denne inn på sykehus og dere får opplæring til å bruke sonden før dere reiser hjem.

Må jeg begrense aktiviteten til barnet mitt?

Undersøkelser tyder på at foreldre til hjertesyke barn har en tendens til å bremse barnets aktiviteter. I de aller fleste tilfeller er dette en unødvendig overbeskyttelse. Barnet vil selv redusere aktiviteten når det ikke orker mer og trenger å hvile. Bred bevegelseserfaring og varierte utfordringer er viktig for barnets utvikling både fysisk og sosialt. Dere vil få beskjed om det er grunn til spesielle hensyn for deres barn, men dette er svært sjelden.

Hva med reiser?

Barn som har vært igjennom shuntoperasjoner har en hjertefeil som ikke er ferdigbehandlet. De vil derfor være følsomme for ekstra påkjenninger som infeksjoner og væskemangel. Tilstanden til spedbarn er vanskeligere å vurdere enn hos større barn, og en generell anbefaling er å utsette utenlandsreiser til etter spedbarnsåret og/eller etter at barnets hjertefeil er reparert. Ta kontakt med barnets lege/kardiolog dersom dere har behov for å reise og er i tvil.

Er det noe spesielt jeg skal passe på eller observere?

Barn som er operert med shunt må ta Acetylsalisylsyre (babyaspirin) daglig for å forebygge blod propp. Barnets hjertefunksjon er for øvrig i endring

ved utskrivelse fra sykehuset, men det forventes at endringen skjer gradvis slik at oppfølgingen ved sykehuset vil fange opp behov for eventuell behandling. I utgangspunktet er det derfor ikke behov for spesielle målinger eller observasjoner hjemme. En forverring av barnets hjertesykdom vil generelt vise seg ved redusert allmenntilstand og dårlig vekst og utvikling over tid.

Når skal jeg ta kontakt med lege?

Ta kontakt med lege dersom du opplever en forverring der:

- Barnet har vedvarende/økende rask pust eller strever med pusten
- Barnet ikke klarer å ta til seg den avtalte mengden ernæring eller gulper mer over flere dager
- Barnet virker slapt og medtatt
- Ved rask endring til mer blåfarge i huden enn vanlig for ditt barn
- Barnet har færre våte bleier over flere dager
- Dersom du ikke får gitt medisiner slik som foreskrevet
- Dersom barnet skriker seg bort eller besvimer.

Hvor skal vi ta kontakt?

Dersom ikke annet er avtalt kan dere ta kontakt med lokal barneavdeling ved bekymringer vedrørende barnets hjertefunksjon og utvikling.

Ved behov for å kontakte OUS Rikshospitalet etter hjemreise, kan følgende telefonnummer benyttes.

Barneharteseksjonen:

23 07 23 17 eller 23 07 23 20

Kontaktsykepleier for hjertesykke barn:

23 07 00 87 eller 23 07 45 72

Utarbeidet av: Spesialsykepleier Elin Hjorth-Johansen og overlege Henrik Holmstrøm i samarbeid med en tverrfaglig arbeidsgruppe ved barneklubben Rikshospitalet Dato: Januar 2012. versjon 1

www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet (inkl. Radiumhospitalet) og Ullevål universitetssykehus. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo. Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.