

Hjärtbesvär och hjärtfel

Ett barn som har ett medfött hjärtfel får oftast inga eller lindriga besvär. Men ibland får barnet allvarliga symtom och behöver opereras. De flesta barn som har opererats för hjärtfel kan leva ett aktivt liv som andra barn. Men barnet kan behöva gå på regelbundna undersökningar under många år framöver.

Medfödda hjärtfel innebär skador på hjärtat eller på de stora blodkärlen.

De flesta medfödda hjärtfel som är allvarliga upptäcks vid undersökning med <u>ultraljud</u> under graviditeten eller under barnets första levnadsvecka. Oftast går det inte att hitta någon orsak till hjärtfelen.

Symtomen hos nyfödda barn visar sig ibland när blodcirkulationen ställs om till den cirkulation som behövs i livet utanför livmodern.

Det här är några vanliga symtom hos barn som föds med ett allvarligt hjärtfel:

- Barnets hud och läppar har en blåaktig ton, så kallad cyanos.
- Barnets andning blir en tid efter födelsen mycket snabb och ansträngd och barnet blir blek, kraftigt allmänpåverkad och vill inte äta.
- Ett barn som är runt en månad gammal får undan för undan en mer ansträngd andning. Barnet blir för trött för att äta tillräckligt och går därför inte upp i vikt som hen ska.

Hjärtbesvär hos ett äldre barn kan ibland visa sig som fysisk trötthet och orkeslöshet.

En del medfödda hjärtfel kan ge symtom längre fram och behöva behandlas senare. En del av dessa upptäcks under de första levnadsmånaderna. På BB mäts barnets syrehalt i blodet före utskrivningen så att svåra hjärtfel ska kunna upptäckas så fort som möjligt.

Kontakta en vårdcentral om barnet ofta är trött och orkeslös.

Sök vård direkt på en akutmottagning om barnet har något eller några av följande symtom:

- Barnets hud och läppar har en blåaktig ton utan att hen är nerkyld.
- Barnet verkar ha det jobbigt att andas. Hen kan till exempel ha snabb och ytlig andning eller djup och suckande andning.
- Barnet är för trött för att äta eller blir ansträngd, svettig eller andfådd vid amning eller flaskmatning.

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha <u>sjukvårdsrådgivning</u>. Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Hjärtbesvär hos ett äldre barn kan ibland visa sig som trötthet och orkeslöshet.

Barnet får <u>remiss</u> för en utredning om hen har symtom, till exempel om läkaren vid en annan undersökning upptäcker ett <u>blåsljud i</u> <u>hjärtat.</u>

Barnet brukar undersökas med EKG, ultraljud av hjärtat och ibland även röntgen av hjärta och lungor. Det görs om läkaren vill undersöka om barnet kan ha ett medfött hjärtfel.

Behövs fler undersökningar kan barnet få träffa en specialist på hjärtsjukdomar hos barn, en så kallad barnkardiolog. Den läkaren gör också uppföljningen om barnet har ett mer komplicerat hjärtfel.

De flesta hjärtfel är så lindriga att de inte ger några besvär och inte behöver behandlas. Det är vanligt att barnet behöver få behandling någon gång under livet. En mindre del av hjärtfelen är mer allvarliga. Då får barnet symtom tidigt och hen behöver därför behandlas redan under de första levnadsmånaderna

Barn som har medfödda hjärtfel och får hjärtsvikt behandlas vanligen med vätskedrivande medicin som avlastar hjärtat, så kallad diuretika. Ofta får barnet också andra läkemedel som ökar hjärtats pumpförmåga och minskar belastningen på hjärtat. Det kan till exempel vara så kallade ACE-hämmare eller betablockerare. Barnet kan också behöva extra syrgas.

Det är vanligt att spädbarn som har hjärtsvikt är för trötta för att äta. Då kan barnet behöva matas genom en tunn slang som går genom näsan ner till magsäcken, en så kallad sond.

Barn med medfödda hjärtfel opereras på två sjukhus i landet, i Lund och i Göteborg. Där finns speciella barnhjärtcentra som är specialiserade på hjärtoperationer och hjärtsjukvård för barn.

Hur bråttom det är att barnet opereras beror på vilka symtom och vilket hjärtfel barnet har. Ibland kan det vara bra att barnet får behandling med läkemedel en period före operationen. En del operationer behöver ske i flera steg. Vid de flesta hjärtoperationer kopplas barnet till en så kallad hjärt-lungmaskin som syresätter och pumpar runt blodet i kroppen under operationen. Vid alla hjärtoperationer sövs barnet.

En del barn behöver opereras igen senare i livet.

Vid några medfödda hjärtfel hos barn behöver en första förberedande operation göras. Det är för att dämpa olika symtom i väntan på den egentliga operationen. Ibland kan barnet vårdas hemma i väntan på den förberedande operationen.

På bilden visas bandning av lungpulsådern på ett så kallat enkammarhjärta.

Bandning innebär att ett band sätts runt lungpulsådern för att minska flödet till lungorna och sänka trycket i lungpulsådern. Se den gröna ringen på bilden. Blod kommer då till lungorna i en mer lagom mängd. Bandningen görs för att minska symtomen på hjärtsvikt. Efter några månader tas bandet bort och hjärtfelet opereras.

På bilden visas hur en shunt läggs in på ett hjärta med för trång lungpulsåder, även kallat Fallots missbildning.

Vid vissa hjärtfel är blodflödet till lungorna för litet. Det går att öka blodflödet till lungorna genom att en förbindelse skapas från kroppspulsådern till lungpulsådern med hjälp av ett litet plaströr, så kallad shunt. Se den gröna ringen på bilden.

Vid hjärtkateterisering behandlas förträngning i en hjärtklaff med ballongvidgning. Då förs en kateter med en ballong in i hjärtat och upp genom den förträngda klaffen.

I stället för operation kan en del hjärtfel behandlas i samband med en så kallad hjärtkateterisering. Då förs en liten plastslang som kallas kateter in i hjärtat via ett blodkärl. Det är skonsammare för barnet än ett större kirurgiskt ingrepp.

Förträngningar kan vidgas med hjälp av en ballong på en kateter om barnet till exempel har en förträngning av klaffen till lungpulsådern, så kallad pulmonalisstenos.

Katetern förs in i hjärtat via ett blodkärl i ljumsken och upp genom den förträngda klaffen. Ballongen som sitter nära spetsen på katetern fylls sedan med kontrastvätska. Då vidgas den trånga klaffen och förträngningen försvinner. Ballongen krymper när kontrastvätskan sugs tillbaka och katetern kan sedan dras ut igen.

Hjärtkateterisering kan också användas för att stänga ett hål mellan de båda hjärthalvorna som inte ska vara där. Med hjälp av katetern för läkaren då in en liten lapp av syntetmaterial som tätar hålet.

Barnet brukar undersökas regelbundet hos hjärtläkare genom till exempel ultraljud, arbetsprov, EKG, blodtryck och en allmän undersökning.

De allra flesta barn med hjärtfel kan leva ett vanligt liv och delta i samma aktiviteter som andra barn i samma ålder. Ibland behöver barnets hjärtläkare ha kontakt med idrottsläraren på skolan. Det kan hjälpa läraren att anpassa barnets aktiviteter efter den fysiska förmågan.

För en del barn kan det vara nödvändigt att anpassa livet efter hjärtfelet, till exempel att inte ägna sig åt tävlingsidrott. Efter en del komplicerade operationer kan en förändrad blodcirkulation göra att barnet inte orkar lika mycket som andra barn i samma ålder.

Att ha ett medfött hjärtfel påverkar oftast inte möjligheten att resa. Även barn som har något sänkt syrehalt i blodet kan resa med flyg eftersom flygplanen har tryckkabin och barnet därför får tillräckligt med syre ändå.

Det kan vara bra att ha med sig en beskrivning av hjärtfelet och vilka eventuella läkemedel barnet behöver om barnet har ett svårare hjärtfel. Barnets behandlande läkare brukar informera om det. Beskrivningen ska också innehålla telefonnummer till den enhet som ansvarar för barnets vård i vanliga fall. Vid utlandsresor kan det vara bra att ha en beskrivning på ett språk som talas där hen ska vistas.

Efter en del komplicerade hjärtoperationer kan barnet vara känsligt för att förlora vätska vid till exempel diarré eller varmt klimat. Då kan barnet tidigare än andra barn ha behov av vätskeersättning.

En del barn behandlas med <u>blodförtunnande läkemedel</u> och då behöver barnet lämna blodprov regelbundet. Det kan göra att resande kräver mer planering. Fråga personalen om råd inför resor på den enhet där barnet behandlas för sitt hjärtfel.

För det mesta brukar hjärtfelet inte ha någon större betydelse för yrkesvalet. För en del fysiskt mycket tunga yrken kan det finnas begränsningar som behöver diskuteras med yrkesvägledare på skolan och med barnets läkare.

De flesta som har ett medfött hjärtfel kan ta körkort. Ofta krävs det att en hjärtspecialist utfärdar ett speciellt intyg om hjärtfelet.

Barn med hjärtfel är ofta mer utsatta för hål i tänderna. En frisk munhåla är ett bra skydd mot infektion i hjärtat, så kallat endokardit.

Alla barn som har ett medfött hjärtfel brukar vid ett till ett och ett halvt års ålder få remiss till extra rådgivning om tandhygien. Tandläkaren som ni träffar gör också en bedömning av risken för att barnet ska få tandsjukdomar. Sedan gör ni tillsammans en planering av den tandvård som barnet kommer att behöva.

Det finns ingen åldersgräns för när ett barn kan ha inflytande över sin vård. Barnets möjlighet att <u>vara delaktig</u> hänger ihop med barnets mognad.

Ju äldre barnet är desto viktigare är det att hen får vara delaktig i sin vård. För att kunna vara aktiva i vården och ta beslut är det viktigt att du som vuxen och barnet förstår den information ni får av vårdpersonalen.

En tonåring behöver gradvis förberedas för ett eget ansvar när det gäller diskussioner och beslut om sin situation. Det kan vara till exempel vilka läkemedel hen ska ha och hur de ska tas, andra behandlingar, livsstil och konsekvenser av hjärtfelet. När tonåringen har fyllt 18 år ska hen börja gå på kontroller inom vuxenvården.

Ni har möjlighet till <u>tolkning till andra språk</u> om någon av er inte pratar svenska. Ni har också möjlighet till <u>tolkhjälp om någon av er till exempel har en hörselnedsättning.</u>

För att alla ska få en jämlik vård finns det <u>nationella riktlinjer</u> för vissa sjukdomar. Där kan du bland annat läsa om vilka undersökningar och behandlingar som kan passa bra vid hjärtsjukvård.

Riktlinjerna innehåller rekommendationer. Vårdpersonalen måste ändå bedöma vad som passar varje enskild patients behov och önskemål.

Det är Socialstyrelsen som tar fram de nationella riktlinjerna. Riktlinjerna är skrivna för chefer och andra beslutsfattare, men det finns också versioner som är skrivna direkt till patienter. Där kan du läsa vad som gäller för just din sjukdom.

Här kan du läsa patientversionen av de nationella riktlinjerna för hjärtsjukvård.

- Blåsljud i hjärtat hos barn
- Förändrad hjärtrytm hos barn, arytmi
- Blodtrycksmätning
- Röntgen av barn
- <sup>2</sup> EKC
- Ultraljudsundersökning
- Hjärtlungfonden Barns hjärtfel
- Hjärtebarnsfonden

Senast uppdaterad:

2023-06-13

Redaktör:

Ernesto Martinez, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Ulf Ergander, barnläkare, specialist på hjärtsjukdomar, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Illustratör

Kari Toverud, certifierad medicinsk illustratör

Fotograf:

Emmali Anséus, 1177.se, nationella redaktionen
Hjärtat pumpar blod genom kroppens blodkärl. Blodet pumpas ut till kroppens olika organ och vävnader och sedan tillbaka till hjärtat igen. Det kallas blodomloppet.
Medfödda hjärtfel är den vanligaste orsaken till hjärtsjukdomar hos barn. Det kan till exempel vara hål i hjärtats skiljeväggar eller förträngningar av hjärtklaffarna eller de stora kärlen. De flesta barn mår bättre efter behandling, men behöver ofta fortsätta att komma på undersökningar under många år.
På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.
Behandling av personuppgifter
Hantering av kakor
Inställningar för kakor
1177 – en tjänst från <u>Inera.</u>