

Psykosocialt stöd till hjärtbarn

I dag upptäcks vanligen medfödda hjärtfel, som ofta är livshotande, tidigt efter födelsen. De flesta kirurgiska åtgärder är redan genomförda före ett års ålder. Det psykosociala stödet behöver därför sättas in tidigt.

Det är angeläget att det psykosociala stödet till familjer med hjärtsjuka barn är väl utbyggt. En stor del av denna patientgrupp behöver fortlöpande psykosocialt stöd under flera år; en svensk studie visar att tung psykosocial problematik förekommer hos mer än 20 procent i patientgruppen med de mest komplexa hjärtfelen. Följaktligen behöver denna grupp ett omfattande psykosocialt stöd, vilket även visas i samma undersökning.

En mindre grupp av hjärtsjukdomar ger sig till känna och diagnostiseras först senare under barn- och ungdomstiden. I samband med fastställande av diagnos och eventuell kirurgi eller kateterbehandling genomgår patienten och familjen ofta en kris, vilket förutsätter att det finns beredskap för psykosocialt stöd.

Åtgärd

Vid *fastställande av diagnos* är det angeläget att samtliga patienter och familjer erbjuds möjlighet till psykosocialt stöd. Vid direkt livshotande tillstånd hos barnet, eller situationer där upprepad och långvarig kontakt förutses, är det nödvändigt att psykosocialt stöd etableras tidigt.

Inför och i samband med *kirurgiska ingrepp* eller andra omfattande behandlingar bör behovet av psykosocialt stöd kartläggas, inklusive de ekonomiska aspekterna. Det är angeläget att alla barn och ungdomar får tillgång till direkt information och stöd på ett för dem åldersadekvat sätt. Barnet har rätt till båda föräldrars närvaro.

Vid *efterkontroll av kirurgiska ingrepp eller andra omfattande behandlingar* är det viktigt att genomföra ett uppföljande samtal med barnet och familjen. I förekommande fall bör krisintervention samt bearbetande samtal erbjudas. Vid behov etableras kontakt mellan barnhjärtkirurgiskt centrum och inremitterande klinik avseende information om behov av psykosocialt stöd.



Vid *långvarig sjukhusvård* är det nödvändigt att kartlägga och uppdatera hjälpbehov och familjens nätverk. Familjens ekonomiska situation bör inkluderas, liksom samordningen av skolgång och sociala kontakter.

Källa: Udrag ur socialstyrelsens Nationella riktlinjer
www.sos.se Kan läsas under riktlinjer Hjärtsjukvård, sid 228

