

Rapport från studieresa till Childrens hospital (CHOP) i Philadelphia 7-11 oktober, 2019

Bakgrund:

Vi är två specialistsjuksköterskor som arbetar på barnintensivvårdsavdelningen (BIVA) vid Skånes universitetssjukhus i Lund. Här vårdas barn som är behov av intensivvård från nyföddhetsperioden upp till ca 18 års ålder. Inom barnsjukvården i Lund bedrivs rikssjukvård i barnkirurgi och barnhjärtkirurgi vilket medför att en stor del av det totala patientantalet kommer från dessa patientgrupper. Största andelen (ca 60 %) är barn med medfödda eller förvärvade hjärtfel som vårdas pre-och - postoperativt på BIVA.

Arbetet som specialistsjuksköterska på en högspecialiserad barnintensivvårdsavdelning ställer stora krav på kompetensutveckling hos varje enskild sjuksköterska. Att arbeta evidensbaserat och ständigt utveckla omvårdnadsområdet genom att följa den internationella utvecklingen är av stor betydelse.

Children´s Hospital of Philadelphia (CHOP)

För att höja vår kompetens gjorde vi i oktober 2019 en studieresa till Philadelphia i USA. Staden har 1.58 miljoner invånare och ligger i delstaten Pennsylvania. Här besökte vi Children´s Hospital of Philadelphia (CHOP) som är världens näst äldsta och USAs äldsta barnsjukhus från 1855. Det äldsta barnsjukhuset i världen är Great Ormond Street (GOSH) i London som öppnade 1854. Det var den amerikanske läkaren Francis West Lewis (MD) som efter ett besök på GOSH i London bestämde sig för att starta ett barnsjukhus i Philadelphia. Första året (1855) hade sjukhuset tolv vårdplatser och idag har platsantalet vuxit till 564. CHOP har vid upprepade tillfällen varit med på U.S. News & World Reports lista över USAs bästa barnsjukhus (senast nu 2018-19) och teamen som arbetar här tillhör de största i världen inom området barnkardiologi och barnhjärtkirurgi.

Vårt mål med studieresan var främst att studera barnhjärtkirurgi och sjuksköterskans arbete på Cardiac Intensive Care Unit (CICU) under fem arbetsdagar. Med på vår studieresa följde också en barnhjärtkirurg och en barnanestesiolog från vår egen verksamhet i Lund. Detta var oerhört positivt då vi kunde delge varandra kunskap och erfarenheter från respektive områden. Inför besöket förberedde vi oss genom att ta del av synpunkter och önskemål från ledning och sjuksköterskekollegor på vår egen arbetsplats på BIVA. På så sätt valde vi ut specifika omvårdnadsområden som kunde studeras mer ingående. Fördelen med att besöka ett stort centra är det stora flödet av patienter. I detta fall är flödet 4-5 gånger större än vid vår egen verksamhet.

På CHOP vårdas mer än 28 000 barn/år från nyföddhetsålder till ca 18 år och det finns över 500 vårdplatser varav ca 200 är intensivvårdsplatser. Antalet anställda är mellan 15 000 och 17 000 inklusive forskningstjänster. Sjukhusets främsta värdegrunder är: integritet, medkänsla, ansvarskännande, respekt och utmärkt service. Exempel på fler värdegrunder är innovation, teamarbete, kommunikation, familjecentrerad vård och engagemang.

Värdegrunderna var synliga för alla och lätta att ta del av både för anhöriga och för personal då de var uppsatta med text och bild på barnsjukhusets väggar.

Under hela vår vistelse på CHOP blev vi mycket väl omhändertagna av ledning och medarbetare på sjukhuset. Under vår första dag blev vi visade runt i de olika byggnaderna. Sjukhuset är stort, välplanerat och modernt. Till sin hjälp har arkitekterna tagit del av föräldrars och barns synpunkter på hur det nya sjukhuset skulle utformas.

Childrens hospital är också ett stort forskningscenter som ligger i framkant och är pionjärer inom pediatrik medicin. Historiska exempel på stora forskningsområden är bland annat vaccin mot mässling, påssjuka och röda hund och utvecklande av ballongkatetrar inom kardiologi. Med fler än 450 forskare och ca 1000 forskarassistenter publiceras årligen ett stort antal artiklar. På barnhjärtcentrum har det inom de tre senaste åren publicerats hela 595 vetenskapliga artiklar.

Alla barn i USA har någon form av sjukförsäkring. Försäkringen täcker kostnader på barn upp till 21 år (i vissa fall 25 år) och är kopplad till vilken delstat patienten bor i. Det kan därför se olika ut beroende på var man kommer ifrån. Med hjälp av kurator kan man uppgradera sin försäkring (vilket innebär en ökad kostnad för familjen) även under ett pågående vårdtillfälle. Detta om barnet exempelvis behöver specialistsjukvård på ett annat sjukhus.

Avdelningar

Ett av våra främsta mål med studieresan var att få en inblick i hur man arbetar på barnhjärtintensiven, Cardiac Intensive Care Unit (**CICU**). Kanske var det möjligt för oss att ta med lite nyheter hem? CICU är en avdelning med totalt 28 vårdplatser och det planerades att öka antalet vårdplatser till 32 i januari 2020. Tolv av platserna består av enkelrum och de resterande sexton är fyrbäddsrum.

Ett annat mål med vårt besök var att se hur man arbetar på vårdavdelningen för barnkardiologi Cardiac Care Unit (**CCU**). CCU är en vårdavdelning med 28 vårdplatser fördelat på några fyrbäddsrum och ett större antal enkelrum. Avdelningen kallas även för "step down unit". Hit kommer barnen preoperativt för att genomgå olika undersökningar några dagar före operationen. På operationsdagens morgon transporteras barnet till operationsavdelningen och därefter till CICU. Efter CICU-vistelsen sker den postoperativa vården på CCU. Det finns inte någon specifik intermediärvårdsavdelning. Istället vårdas de barn som inte behöver intensivvård men är i behov av prostaglandininfusion eller inotropa droger och artärnål på CCU.

En stor fördel är att CICU och CCU ligger på samma våningsplan. Här finns också en barnhjärtkirurgisk operationsavdelning med två rum och mellan dessa ett observationsrum med glasväggar och två stora TV-skärmar (en för vardera operationssal). Här kan man i utbildningssyfte följa operationerna som pågick. På samma våningsplan finns en operationsavdelning för fetal kirurgi med två operationssalar och även här ett rum mellan salarna där operationer kan observeras. Närliggande finns en avdelning med totalt 13 rum

för gravida kvinnor som väntar barn med hjärtfel. Av dessa är tre dubbelrum som också fungerar som förlossningsrum.

Våningsplanet innehåller också en röntgenavdelning med MR och en mobil CT (främst för att göra CT-skalle) samt en fysioterapiavdelning med träningsrum.

På CHOP finns också en allmän barnintensivvårdsavdelning Pediatric Intensive Care Unit (**PICU**) med totalt 70 vårdplatser. Vid behov kan avdelningen "flexa" upp till 75 vårdplatser. De barn som vårdas här är i åldern 1-18 år och en stor del av dessa är tracheotomerade, ofta med ett långvarigt behov av respiratorbehandling. En annan patientgrupp som är representerad här är barn med sjukdomar i lymfatiska systemet då man på CHOP utför en speciell behandling som inte är möjlig på så många andra barnsjukhus i USA. Även barn med pulmonell hypertension, skallskador, cancersjukdomar, njursjukdomar i behov av dialys, respiratorisk och/eller cirkulatorisk kollaps i behov av "Extra Corporeal Membran Oxygynering" (ECMO) eller barn som genomgått olika trauma såsom bilolyckor, drunkning m.m vårdas här. En annan patientgrupp som vårdas på PICU och som vi upplever inte är lika vanlig i Sverige är barn med oro, depression, suicid och IVA-syndrom. Till dessa barn kopplades ett socialt team (behavioral health team) för att göra större utredningar. En annan patientgrupp som inte är vanlig i Sverige är barn som fått en kemisk lunginflammation efter att ha rökt e-cigaretter (vaping). I USA är detta en ökande patientgrupp med snabbt och komplicerat insjuknande och vårdförlopp.

Ytterligare en intensivvårdsavdelning finns på CHOP, nämligen den neonatala intensivvårdsavdelningen Neonatal Intensive Care Unit (**NICU**) med totalt 99 vårdplatser. Till skillnad från vårt eget sjukhus i Lund så vårdas barn ända upp till 1 år på NICU. Barn med hjärtsjukdom vårdas inte på NICU utan på CICU. Prematurfödda barn vårdas av neonatalpersonal på CICU. Alla barn med medfödda kirurgiska diagnoser (exempelvis gastrochisis, diafragmabråck m.m) vårdas på NICU.

Titlar/roller:

Personalen på hjärtcentrat vid Children's Hospital i Philadelphia erbjuder specialiserad omvårdnad av spädbarn, barn med hjärtsjukdomar och medfödda hjärtsjukdomar. Enbart inom hjärtcentrat finns mer än 250 specialistutbildade pediatrika sjuksköterskor och mer än 30 sjuksköterskor med avancerade examen. Det finns förvånansvärt många titlar och roller inom den amerikanska sjukvården och vi hade svårt att särskilja betydelsen av vissa titlar. På barnhjärtcentrat arbetar nurse practitioners, clinical nurse specialists, nurse educators and master's degree-prepared staff nurses tvärprofessionellt med läkare, respiratorterapeuter (respiratory therapists), psykologer, kuratorer och många fler. Nedan följer en liten ordlista över titlar och roller på CHOP.

Ordlista

Resource nurse - jämförbart med en svensk undersköterska, CICU har två anställda

Registered nurse - legitimerad sjuksköterska

Certified nurse - vidareutbildning såsom exempelvis: intensivvårdssjuksköterska eller barnsjuksköterska

Nurse manager - enhetschef

Clinical supervisor - arbetar 20 % kliniskt och 80 % administrativt.

Advanced nurse practitioner - sjuksköterska med hög klinisk kompetens, både inom omvårdnad och medicinsk bedömning, ofta en akademisk utbildning på mastersnivå. Mycket samarbete med läkarna.

Clinical nurse expert -sjuksköterska med vidareutbildning, behöver inte ha en masterutbildning, flera års erfarenhet, involverad med att driva olika egna projekt. 4-5 anställda på samtliga intensivvårdsavdelningar på CHOP. Arbetar 80 % kliniskt och 20 % med egna projekt.

Charge nurse - driftssjuksköterska

Child life specialist - hjälper barn att hantera sin sjukdom och sjukhusvistelse, förberedelser inför smärtsamma procedurer och hur de ska hantera sin smärta.

Clinical nurse specialist - master eller doktor (PhD), kan vara "fellow" och är under utbildning.

Advanced pediatric nurse – avancerad sjuksköterska med barnspecialistutbildning

Director of Global pediatric education - chef för pediatrik global utbildning

Educational nurse specialists - planerar utbildning men utbildar inte själv. CICU har en anställd, PICU har tre anställda. 100 % administration. Följer upp resultat av utbildning.

Patient safety nurse (safety controller) - sjuksköterska med speciellt intresse för patientsäkerhet.

Intensivist – läkare som arbetar på intensivvårdsavdelningen

Anesthesiologist – anestesiläkare som främst arbetade på anestesi/op men som kunde ha en kombinerad tjänst IVA och anestesi/op

Barnkardiolog – barnhjärtläkare, konsult på CICU

Pediatric heart surgeon - barnhjärtkirurg

Respiratory therapist - finns på samtliga intensivvårdsavdelningar. 3 anställda på CICU. Utför alla arbetsuppgifter gällande andningsvård såsom respiratoruppkoppling, extubation, respiratorinställningar (vissa läkare kunde ändra inställningar men sjuksköterskorna fick bara ändra FiO₂), NO-behandling eller blodgaser. All medicinsk utrustning gällande andningsvård lämnades till en speciell avdelning för rengöring.

Speech therapist - talpedagog. Kontrollerar bland annat tal- och sväljningsförmåga. Kopplas alltid in efter extubation av patient med långvarig respiratorbehandling och är alltid med vid det första tillfället då patienten skall svälja fast föda.

Physio therapist - fysioterapeut

ECMO-specialist. Vidareutbildad sjuksköterska med specialintresse för ECMO. På CHOP finns 30 ECMO-specialister som servar samtliga intensivvårdsavdelningar. Specialutbildad inom området (inte perfusionist). Sköter all ECMO-vård och kör också ultrafiltration och PRISMA via ECMO.

Pharmaceut - CICU har två anställda.

Receptionist - CICU har två dagtidsanställda.

Cleaner - lokalvårdare.

Logistik/förråd - sköter påfyllning av material till salar, förråd m.m

Social service worker - kurator eller psykolog som bland annat arbetar med försäkringsfrågor, hjälper till med boende (exempelvis Ronald Mc Donalds hus, rum med direkt anslutning till CICU, annat boende). CICU/CCU har fyra anställda.

Music - and art therapists – musik - och bildterapeuter. Dessa var mobila och kom till barnen på de olika avdelningarna. Även sjukhuskolan var mobil.

Lite blandat på CICU

Dagböcker användes inte. Vi frågade då vi använder det på BIVA i Lund.

Mamaroo© – är en speciell "vaggstol" där spädbarnet (vikt upp till ca 7 kg) kan sitta eller ligga. Denna vaggar barnet i olika hastigheter och i olika "slingor". Den har ett lugnande ljud som kan sättas på vid behov. Barnen somnar nästan omedelbart när de vaggas i denna lilla stol. Sedan vi kom hem har vi sett att den finns i handeln för privat bruk även i Sverige. Den är fantastisk. Vi hoppas på att kunna beställa en sådan till oss på BIVA.

En liten dosa, Summer©, med ljud och vibrering användes i sängen/stolen då barnet ska komma till ro. Man placerar den lite under barnet för vibrering eller bredvid barnet för ljudeffekt. De olika ljuden att välja på är: hjärtljud, regn, vågor/vatten etc. De små barnen lugnas framförallt av hjärtljuden.

Infarter - CVK, picline, midline, PVK och artärnål

Alla barn med centrala ingångar tvättas med Klorhexidin 1 ggr/dygn. Dock räknas inte artärnålar som en central ingång.

Enstaka barn har central venkateter, CVK. Istället för CVK används framförallt höger förmakskatetrar som läggs in under operationen. Barn som har inotropa droger har alltid två katetrar i höger förmak (inte dubbellumen) eftersom det behövs en ingång till inotropi och en till tryckmätning. Även picline förekommer. Nyfödda har navelvenskateter som kan sitta i 15 dygn. Navelartärskateter kan sitta i fem dygn.

Patienter med enkammarhjärta som opereras i tre olika steg varav det första steget är kirurgi enligt Norwood har dubbellumen navelven, och två höger förmakskatetrar.

PVK används som komplement då fler ingångar behövs, ofta har barnen tre PVK:er. Midline, är en PVK, som placeras i en lite större ven ofta i armvecket. Denna används också för provtagning. I övrigt tas blodprover ofta kapillärt. Heparinflush 1E/ml och 1 ml/timme användes i flushar och som bärvätska i den inotropa skänkeln.

Postoperativt

Kylbehandling efter hjärtstopp användes endast på neonatalvårdsavdelningen. Däremot tilläts inte feber, och man är snabb på att sänka eventuell förhöjd kroppstemperatur. Inget stag sätts för att hålla en stabil öppning av bröstbenet vid öppen sternum. Barnen kan ligga över helt på sidan med öppen sternum. Önskad temperatur hos dessa barn är 36.5-37 grader.

Sternumslutning: operation av diafragmabråck och borttagande av ECMO-kanyler görs inne på vådrummet. Barnen med diafragmabråck vårdas på NeoIVA. ECMO patienterna vårdas på samtliga IVA-avdelningar.

Vårdtider på CICU: Ex ASD ca 8 timmar sedan till vårdavdelning.

Operationerna går snabbt. De var inne på operation redan kl. 07.30 på morgonen. Många var åter på CICU innan kl. 12.00

TCPC-patienter extuberas på operationsbordet. Alla fenestreras (en liten öppning mellan nedre hålvenestunneln och förmaket) vilket innebär lägre dränförluster och något lägre SpO₂. Fenestreringen förväntas läka ihop spontant men följs upp. TCPC-patienterna hålls "torra" och man undviker att ge volym i onödan. Dessa patienter har högerförmakskatrar och tre PVK:er. De har två thoraxdränage som är kopplade till separata "bollar" en i varje pleura utan aktivt sug.

Även för övriga patienter är thoraxdränen inte kopplade till kontinuerligt sug. De är istället kopplade till "exu-drän"(boll) där sjuksköterskan aspirerar ut vätskan ur "bollen" vid behov.

Slangarna manglas och torkas av med Klorhexidinsprit många gånger per arbetspass.

Placering av dränen inne i thorax är runt och över hjärtat. Drändragning sker sedan utan att barnet är fastande. Efter drändragning knyts suturen (lindad runt dränet). Inget förband sätts över dränhålerna då det inte brukar läcka därifrån. Sjuksköterskan drar dränageslangarna utan att läkare är med. Barnet får smärtlindring innan.

Alla barn som opererats i hjärt- och lungmaskin har inte myocardelektroder. Elektroder sätts alltid hos patienter med Fallots tetrad, nyfödda och prematurer. Om det inte förekommit några arytmier i samband med operationen sätts inga elektroder på övriga patienter. De använder en annan typ av elektrod än den vi har. Det hade förekommit en avvikelse då ett barn med ASD (Atrie Septum Defekt) förblött vid dragningen av dessa katetrar, därför var de mer restriktiva i sin användning. Om det fanns elektroder så drogs de oftast inom 1-2 dygn om inga arytmier förekommit.

När barn med långvarig respiratorbehandling extuberas och skall börja äta fast föda kopplas en talpedagog (speech therapist) in. Detta görs som rutin.

Transport av patienter

En gång i månaden anordnas ett transportmöte som är förlagt på lunchen. Här tas eventuella problem och avvikelser upp. Mycket statistik. Exempelvis inställda transporter, hur lång tid

har transporter tagit? Problem att komma igenom växeln då transport ska beställas. Ett flertal case diskuterades. Exempelvis så hade det kommit in klagomål från en svårt sjuk patient som hade upplevt transportteamet som aggressiva och otrevliga. NICU-sjuksköterskor (NeoIVA) tränas att åka med CHOP-teamet och hämta patienter. Ca 50 % är var färdigutbildade nu.

De använder sig av lunchmöten då det är enda möjligheten att kunna träffas. Boxar med mackor, chips, kakor, frukt och en dryck lämnades ut. Detta innebar ett prasslande och fixande under mötestiden som dock alla var bekväma med och det hindrade inte mötet.

Transplantation

På CHOP används vänsterkammor pumpar (VAD) som "bridge to transplantation". Till större barn användes HeartMate®, till lite mindre barn med 0,69 m² area används HeartWare © och till några av de små barnen används Berlin Heart©.

Vanligaste orsaken till hjärttransplantation är cardiomyopati, 60 %. Därefter kommer olika typer av medfödda hjärtfel, 40 %. Bland de medfödda hjärtfelen är olika typer av singelventrikel vanligast som orsak. Hållbarhet/överlevnad för de olika organen är 12-15 år för hjärtan, lungor 50 % överlever fem år och 50 % dör före fem års ålder, hjärt-lung har < ett års överlevnad. De hade gjort fyra hjärt-lungtransplantationer där tre avled inom ett år och en har överlevt sju år.

På CHOP utförs 3-5 lungtransplantationer/år och 10-15 hjärttransplantationer/år. Precis som i Sverige har de problem med tillgång till organ och behovet är ännu större här i USA. Enbart CHOP och Childrens Hospital i Boston och i St Lewis utför kombinationen hjärt-lungtransplantationer.

Kortast vårdtid för en hjärttransplantation är 12-13 dagar varav 5-6 dagar på CICU. Genomsnittet behöver stanna på sjukhuset ca 4 veckor inklusive vårdtiden på CICU. Transplantationsmöte hålls varje onsdag. PÅ CHOP arbetar också VAD- och transplantationskoordinatorer.

ECMO

Tre patienter vårdades med ECMO på CICU under de fem dagarna vi var där. Utbildade ECMO - sjuksköterskor skötte allt som hade med ECMO att göra. Verksamhetens perfusionister är aldrig involverade i vården av dessa barn till skillnad från hur vi gör på BIVA i Lund.

Provtagning: alla koagulationsprover tas i ECMO-systemet. D-dimer används inte, men de önskade att de kunde få det analyserat. ACT togs varannan timma i provtagningskran som är placerad längst bort d v s innan Heparinet tillsattes.

Då de använder ECMO + plasmaferes finns färre accesställen med mindre risk för clotting. Det var till en nackdel att det bara fanns en port att ge läkemedel i.

Patienten med längst vårdtid i ECMO (47 dagar) hade diafragmabräck och vårdades på neo-IVA. Det behövdes sex byten av ECMO-systemet och de hade haft problem med DIC. Man flyttar inte gärna ECMO-patienter, och det finns en portabel CT. Man går alltid på och av

ECMO inne på rummet, det görs aldrig på operation, om inte patienten kommer med ECMO direkt postoperativt.

Rutiner

V-sonder sattes inte inne på operation på de redan extuberade barnen. Om barnet var stabilt fick det börja dricka på flaska åtta timmar postoperativt. Om barnet inte klarade av att äta själva kunde man sedan sätta en v-sond.

Under pågående operation ringer patientens mottagande sjuksköterska och uppdaterar föräldrarna en ggr/timme. När patienten kommit in på CICU dröjde det länge (1-2 timmar) innan föräldrarna togs in på salen. Två sjuksköterskor tar emot patienten på CICU, varav den ena bara hjälper till eftersom denna har ytterligare en patient, ibland på en annan sal.

Personalfrågor

Vad gör de för att behålla erfaren personal? Sjuksköterskor som arbetat mer än fem år räknas som erfarna. Exempelvis får de åka på kongresser/konferenser och får hjälp med att förbereda presentationer. De har kollegor som arbetar med utbildningsfrågor som hjälper och guidar dem med dessa uppgifter. Samtliga som åker iväg har med en muntlig- och/eller en posterpresentation. De erfarna sjuksköterskor som var intresserade fick också komma på en entimmes föreläsning varannan månad och fick därefter sex veckor på sig att föreläsa för sina kollegor. De hade inte mycket tid för utbildning efter introduktionstiden. Därför finns den här typen av "microföreläsningar" som pågår i 10-15 minuter. De mest erfarna är också ansvariga för att hjälpa nya oerfarna kollegor i form av mentorer. De har också möjlighet att gå mastersprogrammet.

Nyutbildade sjuksköterskor genomgår ett "Critical care program" uppdelat på fyra delar varav en del är en sepsisföreläsning på fyra timmar. De har ett simulationscenter på sjukhuset där det anordnas två heldagar på simulationscenter för nyanställda. För övriga kördes simuleringar en timme före arbetspassets början.

På CICU anställs även många grundutbildade sjuksköterskor som inte har någon sjukvårdserfarenhet. Också på CHOP är det brist på sjuksköterskor. Bredvidgång på CICU är 12 veckor. På flera andra barnintensivvårdsavdelningar i USA har sjuksköterskorna 20-26 veckors bredvidgång. Man har också problem med utbrända sjuksköterskor. Förklaringen till detta kan vara den korta bredvidgången och det stora ansvaret.

Kriterier för de olika stegen för en sjuksköterskas utveckling och karriär finns. Dessa delas upp i Peak 1 och Peak 2. Det tar förhållandevis lång tid för de nya sjuksköterskorna att ta emot en nyopererad patient. När de har arbetat på CICU i ett år anses de vara mogna för att ta emot en ECMO-patient. Detta för att det är brist på erfarna sjuksköterskor. Då arbetar man alltid i team med en ECMO - sjuksköterska, vilket bidrar till en stor trygghet.

Smärtbehandling

Smärtskattningsskalor som används är Faces Painscale, Numeric scale 2, Wong and Baker faces scale 2, CRIES 0-6 månaders ålder, FLACC och COMFORT. Ett program är utarbetat och finns på deras hemsida både vad gäller smärtlindring, sedering och uttrappning. Som

sedering används: Midazolam och Dexdor och som smärtlindring används: Fentanyl, Ketanest (beroende på diagnos) och Morfin (mer och mer sällan) varav det vanligaste är Ketanest.

Vid uttrappning av sedering och smärtlindring används Neonatal abstinence score (NAS) och WAT-score (withdrawal access score). Samtliga skalor ligger i deras datasystem och plockas fram digitalt för varje patient.

Patientdatasystem

I USA används dataprogrammen EPIC eller Cerner. EPIC var det som användes på CHOP sedan ca 2011. Vårdavdelningarna införde EPIC först och därefter kom intensivvårdsavdelningarna. Systemet är kopplat till patientövervakningen. För att det inte skulle bli för stora förändringar så började man med ett färre antal observationer/händelser och utökade efter hand. Flera dagar innan man gick "live" förbereddes det för att "långliggarna" skulle införas först. Ett överrapporteringsblad som till en början bara skulle användas en kortare tid infördes också och är fortfarande i bruk. Tanken är att även detta ska läggas in i systemet.

Nedan följer exempel på hur patientflödet kunde gå till:

Förberedelse av barn på CCU inför hjärtkirurgi

Barnet kommer till CCU på morgonen. Kirurgassistenten ritar upp hjärtelet och förklarar vad som ska göras. Information ges om risk för öppen sternum postoperativt, ECMO, extern pacemaker och blödningsproblem m.m.

Föräldrarna ger sitt godkännande till kirurgi och skriver under ett dokument. Just detta dokument är en stor skillnad mot hur det går till i svensk sjukvård.

Från operationsavdelningen till CICU - Pulmonalisstenos

Vi följde en patient med Williams syndrom och pulmonalisstenos (PS). Barnet lämnades på operationsavdelningen kl. 08 och var klar före kl. 12. Barnet extuberades på op-bordet. 2 1/2 minut senare transport in till PICU. Inga myocardelektroder. Erhöll syrgasgrimmor vid ankomsten till PICU. Läkare kopplade till läkemedel. Tre pvk:er och en förmakskateter. Inget förband över thoraxdränaget. Inget kontinuerligt sug till dränet. Respiratorn som var på barnets plats kördes ut (!). Hjärt- och lungröntgen gjordes bedside. Sugning i munnen. Kirurg och anestesiläkare var på plats bedside vid överlämningen. Barnet hade infusion Dexdor, Ketanest och Milrinon. Fick börja äta ca kl. 20 på kvällen.

Vid sängplatsen fanns en orange påse med intubationsutrustning och en bild av barnets hjärtfel som satt fasttejp på sängen.

Emottagande av postoperativ patient på CICU – Truncus typ 1

Emottagande på CICU av patient med truncus typ 1 som opererats med en conduit.

Artärsetet kopplades bort från patienten och byttes till ett nytt när barnet kommit in på

PICU. Anestesiäkare nollade trycken och tog blodgasen som gavs till respiratory therapist. Ett NBT tas. Alla läkemedel i sprutpumpar och infusionspumpar var avslutade och frånkopplade inne på operationsavdelningen. Nya läkemedel var förberedda i pumpar inne på PICU. Under transporten gav anestesiläkaren bolusdoser av droger och smärtlindring om behov fanns. Barnet var extubererat. Respiratory therapist satte en O₂-grimma på barnet. Strukturerad överrapportering. Muntlig ordination av inotropi gavs. Sjuksköterskan manglade dränen. Thoraxdränage var inte kopplat till kontinuerlig sug utan suget uppkommer med hjälp av ett exu-drän som var hoptryckt som en ballong där dränvätskan samlades. Denna vätska tappades ut vid behov med hjälp av en spruta. Det larmade och ingen stängde av larmet. Respiratory therapist förberedde CPAP-utrustning. Gränser ordinerades. Föräldrar meddelades. Alla barn hade vantar eller "manschett" för att inte kunna dra ut slangar och sladdar.

Infusion Milrinon pågick med 1 mcg/kg/h postoperativt.

Fetal kirurgi

Vi fick också möjligheten att vara med vid fetalkirurgi av ett foster i vecka 25 med diagnosen Spina bifida, myelomeningocele (ryggmärgsbräck). Denna operation görs någon gång mellan vecka 23-25. Fördelar: bättre benrörlighet efter kirurgi och mindre risk för hydrocephalus och behov av shuntoperation. Shunt behövs oftast inte under neonatalperioden men sedan brukar det behövas hos 30-35 % av barnen. Positivt att hjärnans "position" blir normal efter operationen. Pojkarna blir impotenta. Studier är gjorda om detta på CHOP och publicerade i New Journal of Medicine. Endast två barn har avlidit, båda i samband med slutning av operationssåret. Teamet inne på operationssalen bestod av: en kardiolog som kör UKG, en allmänkirurg, en anestesiläkare, fyra fetalläkare, en neuroläkare, en barnmorska, en anestesisjuksköterska och en operationssjuksköterska m.fl. Totalt 13 personer i teamet. 8-10 % risk för prematuritet. 9 % risk för uterusrupktion hos modern. Operationen började med anläggande av en epidural och därefter lägger kirurgen ett snitt på mammans buk. Kardiolog kontrollerade med UKG för att se hur barnet ligger och för att kontrollera hjärtljud. Kirurgen fäste sedan suturtrådar så att huden kunde lyftas upp. Därefter görs ett nytt hål och man suger ut fostervattnet. Mycket vatten rinner ut. Uppvärmd Ringeracetat tillförs hela tiden för att hålla värmen hos fostret. Kirurgi utförs. Efteråt tillsätts Ringeracetat med antibiotika (Clindamycin) i uterus. Mamman sys ihop. Magnesiumsulfat ges till mamman för att lugna uterus. Mamman behåller epidural som tas ut dag 2. Ytterligare smärtbehandling sker i 10-14 dagar. Mamman förs till förlossningsavdelningen efteråt (inte till IVA). Hon har en egen sjuksköterska hos sig hela tiden då de inte har några IVA - platser. Mammorna har strikt vätskebehandling. Hon stannar i fyra dagar på sjukhuset och ska då vara i stillhet. Ultraljud körs dagligen. Sedan har mamman strikt sängläge i tre veckor, får bara gå på toaletten inget annat. Mammorna bor då som längst 35 minuter från sjukhuset för att snabbt kunna få hjälp om någon komplikation inträffar. De kommer in för UKG en ggr/vecka. Det är vanligt att mammorna har stora problem med smärta och framförallt förstoppning och gaser postoperativt. De måste vara lång tid i stillhet. Efter de första tre veckorna får de gå i 10-15 min och i övrigt åka rullstol. De fick inte ha sex under resterande

tid av graviditeten. Sectio utförs i vecka 37 om problem görs det i vecka 34. De blir också informerade om vilket centra de hör till då barnet väl är fött.

Detta var ett försök till sammanställning av fem intensiva dagar på CHOP i Philadelphia, USA. Vi vill framföra ett stort tack för det ekonomiska bidrag vi erhöll från SSSH vilket tillsammans med bidrag från vår klinik och andra fonder gjorde det möjligt för oss att göra denna studieresa.

Linda Hansson och Karin Pappila.