

Vårdprogram för fysioterapeutisk intervention

Grown-Up Congenital Heart disease (GUCH) - öppenvård

Syftet med vårdprogrammet är att säkerställa evidensbaserat arbetssätt vid Fysioterapikliniken, Karolinska Universitetssjukhuset. Vårdprogrammen riktar sig främst till fysioterapeuter internt men även externt och till andra som kan tillgodogöra sig innehållet.

Innehåll	sid
Introduktion	2
Målsättning	4
Intervention	5
Mätmetoder	6
Restriktioner	6
Uppföljning/vårdkedja	7
Referenser	8

Författare

- Charlotta Wredmark, leg sjukgymnast
- Pia Bergendahl, leg sjukgymnast

Kontaktinformation

charlotta.wredmark@karolinska.se
pia.bergendahl@karolinska.se

Sökvägar

- PubMed, Socialstyrelsen, SBU
- Adult congenital heart disease, exercise capacity, physical activity, self-reported health status

Produktionsår

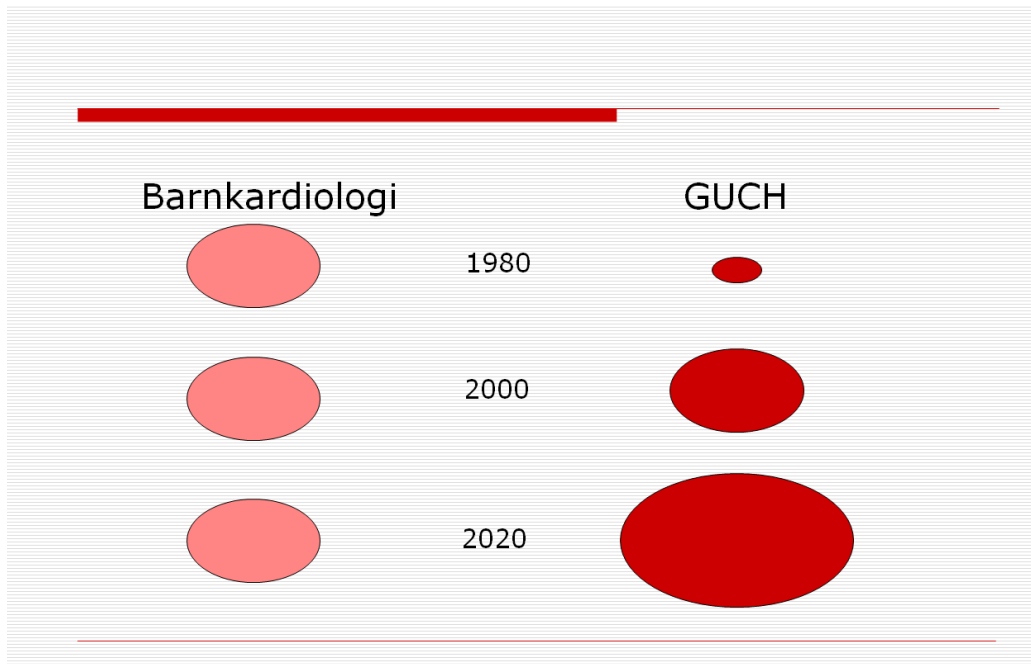
- 2012

Revideringsår

-

Introduktion

Hjärtfel är den vanligaste medfödda missbildningen och drabbar ungefär 1 000 barn per år i Sverige. I dag uppskattas antalet vuxna med medfödd hjärtsjukdom till 25-30 000 och den gruppen har redan kommit att överstiga antalet barn med medfödda hjärtfel. (se fig.1) Tack vare de medicinska framstegen inom diagnostik och korrigerande hjärtkirurgi har förutsättningarna för ökad överlevnad förbättrats, särskilt för dem med komplicerat hjärtfel. (1)



Estimerad ökning av antalet personer med GUCH. (Fig.1)

I takt med att överlevnaden ökar, ökar behovet av multidisciplinärt team för optimalt omhändertagande. I Sverige finns för närvarande sju GUCH-centra, varav ett på Karolinska Universitetssjukhuset, Solna.

Ett nationellt nätverk för vårdpersonal som arbetar med GUCH finns organiserat via Vårdpersonal Inom Cardiologi (VIC).

De vanligaste enskilda hjärtfelens relativa andel framgår av nedanstående tabell

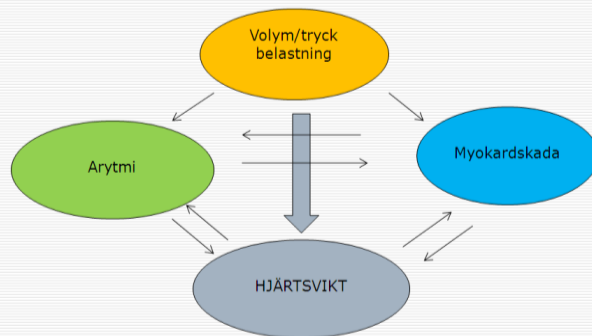
	Ungefärlig andel, %
Kammarseptumdefekt (VSD)	30
Förmaksseptumdefekt (ASD)	10
Öppetstående ductus arteriosus (PDA)	10
Atrio-ventrikulär septumdefekt (AVSD)	5
Pulmonalstenos, valvulär (PS)	8
Aortastenos, valvulär (AS)	5
Coarctatio aortae	7
Fallots tetrad (TOF)	6
Transposition av de stora artärerna (TGA)	5
Enkammahjärta av olika anatomiska typer	2-5

50% är shuntvitier (VSD, ASD, PDA) = övercirkulation i lungorna pga. vä ⇒ hö shunt. 15% är cyanotiska hjärtfel (TOF, TGA, enkammahjärta) .

GUCH innebär en risk för sena komplikationer som allvarliga arytmier, hjärtsvikt, endokardit, kirurgiska (ofullständigt primärt resultat, ärrvävnad, degeneration av implantat/klaffproteser). (1)

En del hjärtfel kan upptäckas senare i barndomen eller i vuxen ålder t.ex. kardiomyopater som kan orsaka hjärtsvikt och allvarliga arytmier. (se fig.2)

Komplexa interaktioner



Komplexa interaktioner ensamma eller i kombination kan bidra till hjärtsvikt hos patienter med medfött hjärtfel. (fig 2)

Ofta föreligger ett stort antal anatomiska varianter. Det är vanligt med flera olika enskilda hjärtfel samtidigt tex Fallots tetrad, Eisenmenger, Marfans .

Tidigare har GUCH-patienter inte erbjudits test av fysisk funktion och genomgång av lämpligt träningsprogram. Studier visar att GUCH patienter har sämre arbetsförmåga jämfört med frisk population (2) och sänkt hälsorelaterad livskvalitet. (3) Vetenskapligt stöd finns för att organiserad fysisk träning hos sjukgymnast bör ingå som en del av den medicinska behandlingen vid medfödd hjärtsjukdom. Bedömning och utprovning av individanpassad konditions- såväl som muskelträning bör erbjudas (enligt Socialstyrelsens Nationella Riktlinjer för Hjärtsjukvård prioritet 2). (4)

Många GUCH-patienters självupplevda fysiska aktivitetsförmåga stämmer ofta inte överens med den faktiska funktionsförmågan och de skulle kunna vara mer fysiskt aktiva än de är i dag. (5) Restriktioner är endast nödvändiga för en handfull patientgrupper och då främst när det gäller mer intensiv (idrotts)aktivitet. (6)

Målsättning

- Öka och/eller bibehålla fysisk prestationsförmåga och muskelfunktion
- Ökad hälsorelaterad livskvalitet
- Hjälpa patienten att realistiskt kunna bedöma sin fysiska förmåga
- Känna trygghet under ansträngning
- Initiera regelbunden fysisk aktivitet som en del av patientens vardag.

Intervention

Varje GUCH-patient är unik i sin sjukdomsbild. Anatomi och komplikationer varierar mellan varje individ. Sjukgymnastik intervention baseras på patientens symtom och problem - ej enbart efter diagnos. På grund av GUCH-patientens varierande komplexitet måste den sjukgymnastiska interventionen vara följsam. GUCH patienter skall uppmanas till ett rörligt liv med dagliga lågintensiva vardagsaktiviteter. Inför ett mer intensivt motionsidrottande bör en hemodynamisk och elektrofysiologisk utvärdering i vila och arbete göras.(6)

Den medicinska bakgrunden och bedömningen avgör vilken typ av träning , intensitet, frekvens, och duration patienten skall erbjudas. Vissa patienter behöver enbart råd och anvisningar om fysisk träning på egen hand. Andra patienter behöver övervakad individanpassad träning av prestationsförmåga och muskulär styrka och uthållighet hos sjukgymnast.

Då det finns ett begränsat antal studier angående träning och idrott för GUCH patienter rekommenderas viss försiktighet vid utprovning av träningsprogram. (7)

Intervention	Syfte	Kroppsfunkt	Aktivitet/ delaktighet	Omgivn/miljö
Sekvensträning med fasta/fria vikter alt med egna kroppsvikten som belastning (8)	Öka/bibehålla perifer styrka och uthållighet Öka/bibehålla prestationsförmåga	X	X	
Intervallträning på ergometercykel/treadmill (9)	Öka/bibehålla prestationsförmåga	X	X	
Medicinsk yoga(10)	Sänkt stressnivå, förbättrad sömn, ökad förmåga till avspänning, förbättrad hälsorelaterad livskvalitet	X	X	X
Hemträning (konsensus)	Öka/bibehålla perifer styrka och uthållighet Öka/bibehålla prestationsförmåga	X	X	X

Patienten tränar vanligen 2 ggr/v under 3-6 månader. Individuella avvikelser kan förekomma utifrån medicinsk bedömning.

Målet är att patienten vid träning av:

- muskulär styrka och uthållighet skall uppnå 2 set x 15 repetitioner per övning till skattad perifer ansträngningsgrad 13-15 Borg RPE.
- kondition skall uppnå central ansträngningsgrad 12-16 Borg RPE.(9)

Mätmetod/Utvärderingsinstrument

Mätmetod	Syfte	Kroppsfunkt	Aktivitet/ delaktighet	Omgivn/miljö
Sex-minuters gångtest (11)	Mäta funktionsförmåga	X	X	
Submaximalt cykeltest ad modum Åsa Cider (12)	Mäta submaximal arbetsförmåga	X		
Borg CR-10(13)	Skattning av symtom	X		
Borg RPE(14)	Skattning av central och perifer ansträngning	X		
EQ-5D (15)	Mäta hälsorelaterad livskvalitet		X	X
Skattad aktivitetsnivå(16)	Skattning av aktivitetsnivå		X	X
Patientspecifik funktionell skala(17)	Skattning av funktionsnedsättning	X	X	X
Insomnia severity index (ISI) (18)	Skattning av ev. sömnbesvär	X	X	

Utvärdering görs före och efter träningsperiod.

Restriktioner

Fysisk träning kan vara kontraindicerad vid följande tillstånd (6)

- Nyttillkomna arytmier.(brady/taky)
- Påverkad hemodynamik (svimningskänsla/syncopé)
- Ökande cyanos under ansträngning
- Hypertrof obstruktiv kardiomyopati med utflödesobstruktion som ökar vid ökat sympatikuspåslag - ökad risk för maligna ventrikulära arytmier
- Fallot, TGA och ARVD har en ökad risk för plötslig död till följd av allvarliga ventrikulära arytmier
- Pågående infektion

Vid tveksamhet görs alltid en individuell avvägning i samråd med ansvarig läkare.

Uppföljning / vårdkedja

Varje patient skall efter avslutad träning få ett recept på fysisk aktivitet (FaR®) som underlättar för patienten att fortsätta träningen på egen hand, i patientförenings regi eller annan motsvarande organisation enligt givet recept,. Uppföljning skall alltid utföras 3-6 månader efter ordination för ökad följsamhet. (19,20)

I nuläget saknas fungerande vårdkedja för GUCH-patienter.

Referenser

1. Thilén U, Pahlmark K, Omhändertagande av vuxna med medfött hjärtfel, Orion Pharma AB, 2009
2. Buys R et al. Measures of exercise capacity in adults with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology* 153 (2011) 26-30
3. Berghammer M et al. Self-reported health status (EQ-5D) in adults with congenital heart disease *International Journal of Cardiology* (2011) in press
4. www.socialstyrelsen.se. Nationella riktlinjer för hjärtsjukvården. Socialstyrelsen 2008.
5. Alexander Gratz, John Hess, and Alfred Hager, Self-estimated physical functioning poorly predicts actual exercise capacity in adolescents and adults with congenital heart disease. *European Heart Journal* (2009) 30, 497–504
6. Dellborg M, Sunnegårdh J (red.) Medfödda hjärtfel hos vuxna – samlingsvolym, AstraZeneca Sverige AB, 2005, kap 23 295-301
7. Pelliccia A et al, Recommendations for competitive sports participation in athletes with cardiovascular disease, *European Heart Journal* (2005) 26, 1422–1445
8. Tyni-Lenné R, Dencker K, Gordon A, Jansson E, Sylvén C. Comprehensive local muscle training increases aerobic working capacity and quality of life and decreases neurohormonal activation in patients with chronic heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2001 Jan;3(1):47-52
9. American College of Sports Medicine, *Med Sci Sports Exerc* 1998;30(6):975-91
10. Pullen P et al, Effects of Yoga on Inflammation and Exercise Capacity in Patients With Chronic Heart Failure, *Journal of Cardiac Failure* Vol.14 No.5 2008
11. ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories. ATS statement: guidelines for the six-minute walking test. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;166(1):111-7
12. Michelsen S, Reproducibility of cumulative work, heart rate and blood pressure response during stepwise versus continuous load increment during a maximal bicycle ergometer test. *Scand J Clin Lab Invest* 1990; 50: 409-415
13. Borg: A category scale with ratio properties for intermodel and interindividual comparisons. Amsterdam, North-Holland Publ Co, 1982
14. Borg G. Perceived exertion as an indicator of somatic stress. *Scand J Rehab Med* 1970;2:92-8
15. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol group. *Ann Med*, 2001;33:337-43
16. Frändin K, Grimby G. Assessment of physical activity, fitness and performance in 76-years-olds. *Scand J Med Sci Sports* 1994;4:41-6
17. Westaway MD, Stratford PW, Binkley JM. The patient-specific functional scale: validation of its use in persons with neck dysfunction. *J Orthop Sports Phys Ther.* 1998;27(5):331-8.
18. Bastien CH, Vallieres A, Morin CM. Validation of the Insomnia Severity Index as an outcome measure for insomnia research. *Sleep Med* 2001; 2: 297-307.
C Morin, G Belleville, L Belanger, H Ivers. The Insomnia Severity Index:

- Psychometric Indicators to detect Insomnia Cases and Evaluate Treatment Response. SLEEP 2011; 34(5): 601--608
19. Kallings LV, Leijon M. Erfarenheter av Fysisk aktivitet på recept – FaR. Statens Folkhälsoinstitut 2003. www.fhi.se.
20. Statens folkhälsoinstitut. FaR. Individanpassad skriftlig ordination av fysisk aktivitet. Östersund . Elanders, Stockholm 2011