

GUIDELINES FOR THE MANAGEMENT OF GROWN-UP CONGENITAL HEART DISEASE 2010

<http://www.escardio.org/guidelines-surveys/esc-guidelines//Pages/GUCH.aspx>,
EurHeart J.2010;31:1023-1031

Kvalitetsutvalget har innhentet uttalelse fra:

1. Overlege dr.med. Gunnar Erikssen, Kardiologisk avdeling, OUS Rikshospitalet
2. Professor Gottfried Greve, Barneavdelingen, Haukeland sykehus, Bergen

Erikssen skriver:

“... ESC publiserte sine GUCH-retningslinjer første gang i 2003, og nye er kommet i 2010. De to dokumentene er ulikt oppbygget. Dokumentet fra 2003 har en generell del utformet som en lærebok, og en spesiell del der oppfølgingen av de enkelte hjertefeilene er fremstilt i skjematisk tabeller. I det nye dokumentet har den generelle delen fått mindre plass, mens man har fått en større utdyping rundt oppfølgingen av de enkelte hjertefeilene. Publikasjonen fra 2003 var nok i noen grad utformet som et “politisk” dokument, mens det nye mer direkte synes å være utformet som et arbeidsredskap.

I den generelle delen omtales kort betydningen av - og indikasjonene for - de ulike undersøkelsesmodalitetene. Dette er en nødvendig oppdatering som må være med i alle dokumenter av denne typen, siden nye undersøkelser kommer til og gamle videreutvikles. Jeg setter spesielt pris på at belastningstesting denne gangen er omtalt i et eget avsnitt, og at man vektlegger betydningen av gjentatt testing.

Den spesielle delen i 2010 inneholder underkapitler der de enkelte hjertefeilene omtales. Hvert underkapittel er bygget opp på samme måte, med en gjennomgang av: 1) hva feilene er, 2) klinikk, 3) diagnose, 4) mulige behandlingsmåter, 5) hva man spesielt bør undersøke under oppfølging, og til slutt et 6. avsnitt med “additional considerations” som inneholder anbefalinger

om a) fysisk aktivitet, b) svangerskap og c) endokardittprofylakse.

Hver underkapittel inneholder også en egen tabell der man kan se “Indications for intervention”. Her får man på en enkel måte oversikt over de ulike indikasjonene, hvor sterke disse er (“strength of recommendation” I, II, III) og hvor sterkt det vitenskapelige grunnlaget er (bevisnivå A, B, C).

Stort sett er det snakk om nivå C-anbefalinger – dvs. ekspertråd, og innenfor GUCH-feltet vil nok denne situasjonen (dvs. mangelen på evidens) på mange områder vedvare lenge. Mangelen føles pussig nok ikke spesielt plagsom, og dette kommer nok av at de fleste rådene er pragmatiske. Det hjelper også at man i 2010-dokumentet i større grad har kunnet tallfeste en del av kriteriene for intervensjon (trykkgradienter, shuntstørrelser, etc.). Dette har selvsagt noe å gjøre med at kunnskapen på GUCH-feltet øker raskt.

I 2010-dokumentet har man har i større grad enn tidligere tatt inn over seg at GUCH-pasientene kan være svært ulike selv om de tilhører samme diagnosegruppe. Dette åpner for større fleksibilitet når det gjelder oppfølgingsintervall etc. for den enkelte pasient.

Arytmuredning og -behandling har fått en større plass i 2010-dokumentet ved at problemene knyttet til arytmier er adressert både i den generelle delen og i den spesielle delen under omtalen av de enkelte hjertefeil der arytmi-faren er spesielt stor. Dette er etter undertegnede mening en betydelig styrking i forhold til 2003-utgaven.

Spørsmålet om hvordan ikke-kardial kirurgi skal gjennomføres anestesilogisk med tanke på alle de hemodynamiske utfordringer som finnes hos mange med medfødt hjertefeil, kommer opp stadig hyppigere. Fordi så å si all kongenitt hjertekirurgi idag utføres på OUS/Rikshospitalet, befinner det

meste av den relevante anesthesiologiske ekspertise seg også her. I retningslinjene fra 2010 (som i 2003) savner jeg en omtale av hvilke forhold man må være særlig oppmerksom på ved ikke-kardial kirurgi hos pasienter med de ulike hjertefeil (arytmier, hemodynamiske forhold, etc.). Dette ville ha vært et nyttig verktøy – særlig til å "sile ut" pasienter som kanskje ikke trenger å opereres ved et høyspesialisert senter. Muligens er dette et bevisst valg fra ESC sin side, fordi det foreløpig mangler en del kunnskap på dette feltet.

Alt i alt synes ESC sine 2010-Guidelines "The Management of Grown-up Congenital Heart Disease" å kunne være et svært nyttig redskap i oppfølgingen av voksne pasienter med medfødt hjertefeil i Norge. "

Greve skriver:

"De nye retningslinjene bygger i stor grad på ESCs retningslinjer fra 2003. De nye retningslinjene refererer i innledningen også til de gamle for hvordan overføring av ansvaret fra barnekardiologi til voksenkardiologi skal skje, hvordan oppbygningen og ansvarfordelingen i omsorgen for disse pasientene skal organiseres og hvordan trening av helsepersonell bør gjøres. Det er et savn i de nye retningslinjene at disse forholdene ikke omtales nærmere selv om det loves at det planlegges nye retningslinjer for disse forholdene.

Det skjer store forandringer innen omsorgen for voksne med medfødte hjertefeil (GUCH) i takt med at denne pasientgruppen er raskt voksende. Helsevesenet er fortsatt, selv om det lenge har vært varslet, ikke forberedt på å møte denne utfordringen. Det er derfor ikke greit når man i de nye retningslinjene skriver: "Mange eksperter føler at den beste omsorgen gis når de fleste GUCH-pasienter sees én gang ved et spesialisert senter, og at anbefalinger derfra gis på individuell basis med hensyn til oppfølgingsintervall og nivå for oppfølging" (oversatt av undertegnede). Nettopp i forhold til oppbygningen av omsorgen for disse pasientene har vi i Norge ekstra utfordringer. Volum på pasienter som følges er avgjørende, men geografiske forhold og

stor mobilitet på pasientene må det også tas hensyn til.

De nye retningslinjene gir en grundig og anvendelig oversikt over symptomer, funn, utredning, oppfølging og behandling av de ulike medfødte hjertefeilene. Oversikten er praktisk nyttig, selv om en blir slått av hvor mye som bygger på konsensus og hvor lite som er vitenskapelig dokumentert. Dette har kongenitt kardiologi slitt med i mange år og vil henge ved fagområdet i enda mange år.

Et annet forhold som de nye retningslinjene klart dokumenterer, er behovet for øket kapasitet og kompetanse innen bruk av både CT og MR. Spesielt MR er ressurskrevende og setter store krav til kompetanse både ved selve opptakene og tolkning av disse. MR er ikke lenger bare et supplement til ekkokardiografi, men bør inngå som rutine i oppfølgingen av flere pasientgrupper.

Arytmier hos disse pasientene er en stor utfordring og fordrer spesialkompetanse både sentralt og på de større sykehusene rundt om i landet. Arytmi er hos disse pasientene en hyppig årsak til både forverring av kardial tilstand og brå død og krever rask behandling.

ECS sine nye retningslinjer: "The Management of Grown-up Congenital Heart Disease" ønskes velkommen og vil være nyttige for de fleste kardiologer og andre leger som i sin praksis møter på voksne med medfødte hjertefeil. Men nye retningslinjer for oppbygning og ansvarfordeling for omsorgen for disse pasientene er savnet."

Kvalitetsutvalgets vurdering (møte 17 02 11):

Som det fremgår av begge ekspertuttalelsene, vil de nye oppdaterte retningslinjene være et svært nyttig redskap i oppfølgingen av voksne pasienter med medfødt hjertefeil også i Norge.

Det er behov for nasjonale retningslinjer for hvordan omsorg for disse pasientene best kan organiseres, spesielt når det gjelder fordeling av oppgaver og ansvar mellom OUS Rikshospitalet og øvrige sentra som har slike pasienter til oppfølging.

Utredning og kontroll i henhold til retningslinjene vil forde økt kompetanse og kapasitet spesielt innen CT- og MR-diagnostikk. Arytmier forekommer hyppig ved mange korrigerte medfødte hjertefeil, og dette vil kreve spesialkompetanse både sentralt og på de større sykehusene rundt om i landet.

I tråd med ekspertuttalelsene anbefaler kvalitetsutvalget at NCS gir sin tilslutning til retningslinjene.

Kvalitetsutvalget presiserer:

Retningslinjer er råd, ikke regler

Disse retningslinjer er ment som en støtte for legers kliniske beslutninger angående utredning og behandling. De beskriver flere mulige fremgangsmåter, som vil være passende for de fleste pasienter under de fleste omstendigheter. Bedømmelse og behandling av den enkelte pasient må gjøres av legen og pasienten i lys av den aktuelle pasients spesielle situasjon. Det vil dermed finnes situasjoner der det er akseptabelt å fravike retningslinjene.

Oslo, 17. februar 2011

Ole-Gunnar Anfinen
leder
(sign)

Tone Nerdrum
(sign)

Vernon Bonarjee
(sign)

NCS har i styremøte den 28.03.2011 gitt tilslutning til disse retningslinjer, med ovennevnte reserverasjoner.