

ERFARINGER SOM *CLINICAL FELLOW* VED SENTERET FOR VOKSNE MED MEDFØDTE HJERTEFEIL

*Thomas Möller, Barnehjerteseksjon,
Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Klinikk Medisin, Sykehuset i Vestfold*

Undertegnede hadde et engasjement som *clinical fellow* og *research fellow* fra september 2010 til august 2011 ved Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults (TCCCA) på Toronto General Hospital/University Health Network i Toronto, Canada (bilde 1). Fellowship-avtalen kom i stand ved hjelp av mangeårige nære forbindelser mellom Barnehjerteseksjonen på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet og Toronto-miljøet som inkluderer både TCCCA og Hospital For Sick Children, eller bedre kjent i Toronto som "SickKids", som ligger rett over gata i sentrum av Toronto. Oppholdet var finansiert ved hjelp av post-doc-forskningsmidler fra Extrastiftelsen og ved et lønnstilskudd fra Sykehuset i Vestfold. Innholdet i fellowship-perioden skulle etter planen bestå av gjennomføringen av to på forhånd formulerte forskningsprosjekter og av klinisk opplæring

og videreutdanning innen medfødte hjerte-feil hos voksne.

Etter avsluttet doktorgradsprosjekt i grenselandet mellom barnekardiologi og *grown-up congenital heart disease* (GUCH) var veien videre logisk, nemlig for å ta skrittet fra barnekardiologien ut i "voksenverdenen". GUCH som det oftest omtales i Europa, eller *adult congenital heart disease* (ACHD), som nordamerikanerne fortrinnsvis kaller det, er et relativt nytt og krevende fagfelt som er like vanskelig å lære og beherske for barnekardiologer som for voksenkardiologer. Barnekardiologen medbringer kunnskapen om den ofte komplekse medfødte anatomien, kirurgiske korreksjoner og palliasjoner. Barnekardiologen har i tillegg fulgt pasientens ofte tunge vei gjennom barndom og ungdomstid med gjentatte store operasjoner. Voksenkardiologen mangler kanskje disse erfaringer fra klinisk

praksis, men medbringer derimot viktige kunnskaper om myokardfunksjonen, ervervede hjertekarsykdommer og komorbiditet. I alle land finnes en skrikende mangel på GUCH-spesialister, mens pasientgruppen av voksne med medfødte hjerte-feil er rask voksende og gjerne betegnes som en "tsunami" som ruller ubønnhørlig mot voksenkardiologien. Det er få plasser i verden hvor man kan utdanne seg til GUCH-spesialist. Toronto er en av disse få plassene. Undertegnede var første norske kliniske GUCH-fellow på Toronto General Hospital, etter at Per Morten Fredriksen fra OUS,



Toronto General Hospital



Toronto by sett fra Toronto Island i Lake Ontario

Rikshospitalet hadde vært på sykehuset i 1999/2000 som fysioterapeut, og etter at Erik Lyseggen hadde vært forsker på TCCCA for noen år siden.

Grunnlagt i 1959 av John Evans kunne TCCCA feire sitt 50-års jubileum i 2009. Gjennom disse årene har Toronto-miljøet befestet sin stilling som en klinisk og akademisk pioner innen medfødte hjertefeil både hos barn (Hospital for Sick Children) og voksne (Toronto General Hospital). Store navn innen kardiologien og hjertekirurgien

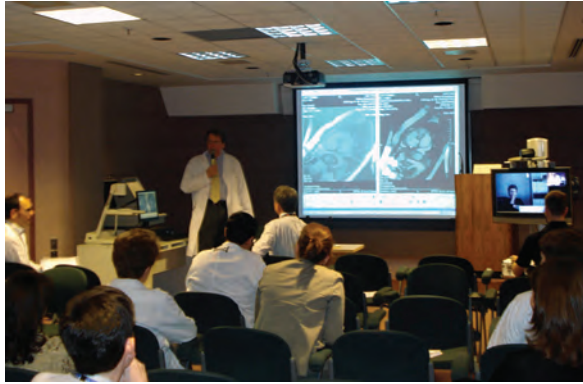
har hatt sitt virke her. Og ser man gjennom bildegalleriet av alle de som har vært ACHD-fellow her i Toronto tidligere, kan man føle seg liten og ydmyk. Canadierne erkjente tidlig at faglig styrke og utvikling drives av samarbeid, og i 1991 ble CACH-NET grunnlagt. Dette er nettverket av de canadiske GUCH-sentrene (per i dag 15 sentre). Initiativet har ledet til nasjonale kliniske retningslinjer og felles forskningsprosjekter, og Canada regnes internasjonalt som foregangsland innen GUCH.



Staben på Toronto Congenital Cardiac Centre for Adults, våren 2011

Toronto (bilde 2) er hovedstaden i Canadas mest folkerike provins Ontario som har 12 millioner innbyggere. Stor-Toronto har ca. 5 millioner innbyggere. TCCCA deler GUCH-ansvaret for Ontario med senteret i Ottawa som tar en betydelig mindre del av kirurgien og oppfølgingen. Toronto-senteret har et nedslagsfelt på ca. 10 millioner og kan dermed enkelt sammenlignes med norske forhold hvis man forutsetter at et tilsvarende nasjonalt GUCH-senter i Norge må være halvparten så stor. TCCCA har over 7000 aktive pasienter i sin database (ca. 15000 totalt) og er dermed størst blant GUCH-sentrene i verden. Tolv kardiologer jobber helt eller delvis på senteret i tillegg til en gruppe på 4-7 *fellows* fra hele verden som er ferdig utdannede barnekardiologer eller kardiologer og som ønsker å spesialisere seg innen GUCH. I tillegg omfatter senterets stab (bilde 3) blant annet en heltidsansatt psykolog og tre "nurse practitioners" som er en nordamerikansk yrkesspesialitet i form av videreutdannede spesialsykepleiere med kliniske fullmakter nærmest som legene. To av kardiologene har en delstilling ved hjerte-MR-laben som utgjør en meget stor og viktig del av diagnostikken hos de voksne med medfødte hjertefeil.

TCCCA er organisert som egen enhet i hjerteklinikken på Toronto General Hospital/Peter Munk Cardiac Centre. Toronto General Hospital er den mest høyspesialiserte av universitetssykehusene i Toronto, med særlig styrke innen hjerte/kar og lunge og som eneste transplantasjons-senter i Toronto. Fra å drive med tilsyn på pasienter innlagt under generell kardiologi har man de siste årene gått over til å ha ansvar for sine egne innlagte GUCH-pasienter - med rask stigende tendens i antall innleggelse. Pasientgruppen krever imidlertid en svært høy grad av tverrfaglig tilnærming som knapt kan sees hos noen andre sammenlignbare pasientgrupper. Flere pasientgrupper har fått sitt spesielle polikliniske tilbud, som regel i samarbeid med andre faggrupper. Det drives egne samarbeidspoliklinikker for gravide med hjertesykdom, pasienter med Marfans syndrom eller bin-



Både mandagskonferansen med kardiologer og kirurger og den ukentlige Nevil-Thomas-ACHD-konferansen (foredrag og undervisning) videooverføres til resten av Ontario og West-Canada

devevssykdommer, pulmonal hypertensjon og hjertesvikt/transplantasjon. Samarbeidet med elektrofysiologene er særdeles nært og viktig i alle settinger pga. den høye forekomsten av arytmi som langtidskomplikasjon hos GUCH-pasientene.

Den ukentlige kardiologisk-kirurgiske GUCH-konferansen (se bilde 4) overføres som videokonferanse mellom Toronto General Hospital og de store sykehus i Ontario og Vest-Canada. Her legges pasienthistoriene og undersøkelsesfunn fram av en *fellow*, og etter - ofte livlig - diskusjon tas avgjørelser om videre behandling og intervensjon eller kirurgi.

TCCCA (*husk: to ganger størrelsen på et potensielt norsk GUCH-senter*) har 3800 årlige polikliniske pasienter med til sammen 3800 konsultasjoner. Per år er det ca. 150 innleggelse, og pasientene har da ofte svært sammensatte, tidkrevende og alvorlige problemstillinger. Det utføres 220 diagnostiske (ikke elektrofysiologi) og 180 intervensjonelle kateteriseringer årlig som to kardiologer og en barnekardiolog samarbeider om. Elektrofysiologene la i 2011 inn henholdsvis 20 nye pacemakere og 13 nye ICD-er på GUCH-pasienter med til sammen ca. 750 årlige konsultasjoner på pacemaker-/ICD-poliklinikken. Spesialpoliklinikken for gravide og barselkvinner med hjertesykdom hadde 561 konsultasjoner i 2011.

Hjertekirurgien gjennomføres, bortsett fra ren aorta- eller koronarkirurgi, som regel av barnehjertekirurgene som "pendler" mellom Hospital For Sick Children

og Toronto General Hospital. Det ble i 2011 utført 69 hjertekirurgiske inngrep på voksne med medfødte hjertefeil.

Det er kanskje unødvendig å presisere at alle presenterte tall har vist en jevn økning gjennom de siste årene.

Spesialistteamet som er involvert i behandlingen av pasientene er hovedsaklig fra følgende fag/grupper:

- Elektrofysiologi
- Radiologi
- Hjertesvikt-teamet/transplantasjonsteamet
- Pulmonal hypertensjonsteam
- Lungeleger
- Psykolog
- Nefrolog
- Hepatolog
- Endokrinolog
- Infeksjonsmedisiner
- Obstetrikker
- Palliativ medisin
- Hematologi

En klinisk ACHD-*fellow* har flere ukentlige arbeidsdager med poliklinikk sammen med en av de fast ansatte kardiologene. Når man ser en pasient i poliklinikken, har denne allerede vært gjennom et kortere eller mer omfattende program med tester (EKG, ekkokardiografi, tredemølltest med oksygenopptak, MR, lungefunksjonstest, ultralyd abdomen osv.). Sammen med kardiologen evalueres resultater og ekkobilder, og pasienten undersøkes klinisk. Jo mer kompleks pasientens sykehistorie og aktuell situasjon er, jo lengre kan slike poliklinikkbesøk ta. Det er ikke uvanlig at en pasient med kompleks hjertefeil og Fontan-sirkulasjon har første undersøkelse kl. 8.30 om morgenen, går deretter fra test til test, og avslutter dagen med en 60 minutters konsultasjon hos *fellow*/kardiolog kl. 15 på ettermiddagen.

Som *fellow* har man vaktuer med visittansvar for de innlagte GUCH-pasienter som kommer direkte til akuttmottaket, tilses av vakthavende *fellow*. Her er det for en stor del akutt arytmi-problematikk som gjelder. Dessuten har vakthavende GUCH-*fellow* det kardiologiske ansvaret for inneliggende gravide, fødende og barselkvinner med alle typer hjertesykdom.

TCCCA har lange og store tradisjoner innen forskning, og viktige publikasjoner på feltet har kommet herfra de siste årene. Hjertesykdom og graviditet, hjerte-MR hos forskjellige diagnostiske undergrupper, 2D-ekkokardiografisk kvantifisering av høyre ventrikel, livskvalitet og psykisk helse og oppfølging av Eisenmenger-pasienter er bare noen av emnene man har jobbet med. Som overalt ellers er det en utfordring å få tid til forskning ved siden av en hektisk klinisk arbeidsdag. Men når man får tid, er det bare å ta fatt i problemstillingene. Det finnes mange pasienter med alle tenkelige diagnoser som man kan drive forskningsarbeid med.

Undertegnede tilbrakte 12 måneder som fellow ved TCCCA med en del av tiden på Hospital For Sick Children for å drive forskningsprosjektene på tvers av aldergrensen. Viktige erfaringer fra et slikt *fellowship* er den kompleksiteten av problemstillingene omkring denne spesielle pasientgruppen. Det finnes ofte ingen lettvinde løsninger, og både utredning og behandling krever et maksimum av tverrfaglighet for å gjøre de rette tingene til rett tid. Og selv for et veletablert senter er det en permanent utfordring å skaffe ressurser for en kvende pasientgruppe, når andre mindre komplekse pasientgrupper (koronarsykdom, hjertesvikt, kardiomyopati, osv.) krever kanskje mindre av sykehusteamet og er økonomisk mer attraktive for sykehuset. Her er Canada nokså lik vår norske sykehushverdag.

Inntrykk gjorde også oppmerksomheten som ble viet omsorgen for pasienter som man ikke lenger hadde noe kurativt eller kirurgisk-palliativt tilbud til. *End-of-life*-omsorgen har framtvunget seg som en viktig del av fagfeltet. Dette ble svært merkbart under årets 22. Internasjonale ACHD/GUCH konferansen som fant sted i Toronto 31.mai til 2. juni 2012. Hele åpningssesjonen omhandlet palliativ medisin og GUCH. Fordragene fra denne konferansen vil bli lagt ut på internett i løpet av høsten. Følg med på www.guch.info hvor du også kan finne lenker til streaming av foredragene fra den 21. konferansen 2011 i Cincinnati.

Hva kan vi lære av alt dette i Norge og Norden? Det viktigste budskapet er nok at man aktivt og bevisst må ta tak i dette fagfeltet og ha en bevisst holdning hvor

og hvordan man vil utvikle kompetansen for oppfølging og behandling av voksne med medfødt hjertefeil. Når vi vet at det allerede i dag finnes flere voksne enn barn med komplekse medfødte hjertefeil, blir det innlysende at det bør finnes minst like mange kvalifiserte kardiologer innen GUCH som barnekardiologer i Norge. Også ressursmessig må man erkjenne at GUCH er noe av det mest komplekse innen kardiologien og kan ikke bedrives "med avdelingens eldste ekkoapparat på et lite kott på fredag ettermiddag".

Medfødte hjertefeil skiller seg grunnleggende fra de fleste andre spesialfelt innen kardiologi, og det kan ikke drives overalt med GUCH av alle grader av kompleksitet. Noen miljøer må spisse seg og utvikle kunnskapen om de spesielle diagnostiske og terapeutiske utfordringene (ekkokardiografi, belastningstester, elektrofysiologi, graviditet/fødsel). Kunnskapen må overføres derfra til alle kardiologiske miljøene i landet forøvrig slik at man kan komme fram til en realistisk og fornuftig arbeidsdeling i henhold til gjeldende europeiske retningslinjene for GUCH-omsorgen. Hjertekirurgien for GUCH-pasientene er allerede samlet på

Oslo universitetssykehus, som formelt har fått landsfunksjonen for medfødte hjertefeil i alle aldre. Det kan diskuteres om ikke Oslo universitetssykehus også rent praktisk bør ivareta denne landsfunksjonen overfor de voksne pasienter med medfødt hjertefeil inkludert sterk og bevisst satsing på forskning og utdanning.

Personlig kan jeg anbefale et slikt *fellowsip*. Canada gir muligheten til å oppleve den nordamerikanske medisinske tradisjon og praksis uten å måtte gå gjennom nye embetseksamen slik USA krever, forutsatt at man har en klinisk spesialitet som også finnes i Canada som kardiologi eller pediatri. Har man fått tilbudet om en slik *fellowsip*, krever det riktignok ca. 6 måneder med forberedelsesarbeid med innvandringsmyndigheter, Ontarios legeförening og universitetet. Men Toronto er en fascinerende multikulturell storby som gjerne tar imot nye borgere fra alle verdensdeler, noe som gjør det lettere å finne seg til rette når man har med seg en hel familie med flere skolebarn. I vårt tilfelle ville alle bli i Toronto etter at året var gått, bare jeg lengtet tilbake til kortere norske arbeidsdager ...