



Palliativ oppfølging til barn med univentrikulære hjerter

KOMMENTAR

ANJA LEE

E-post: uxleea@ous-hf.no

Anja Lee er overlege ved Barneklubben, Oslo universitetssykehus.

Ingen oppgitte interessekonflikter.

Takk til Simone Diab og medarbeidere for en grundig oversiktsartikkel om hvordan kirurgisk palliasjon muliggjør overlevelse for barn som blir født med univentrikulære hjerter (1). Selv om disse barna «reddes» fra en tidlig død, er langtidsprognosen dårlig, og det beskrives senkomplikasjoner som øker i forekomst og alvorlighetsgrad allerede fra ungdomsalder. Både grunnsykdommen og de beskrevne følgetilstander innebærer en betydelig økt risiko for tidlig død. Angsten for å miste barnet sitter dypt i foreldrene fra det øyeblikket de meddeles diagnosen, ofte lenge før barnet er født. Uansett utfall av kirurgisk palliasjon, lever disse barna hele sitt liv med en livstruende og livsbegrensende tilstand.

Land vi liker å sammenlikne oss med har erkjent at disse pasientene kvalifiserer ikke bare til kirurgisk palliasjon, men også til livslang palliativ oppfølging i ordets rette forstand (2). Palliasjon til barn og unge innebærer en aktiv og helhetlig oppfølging av barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov. I motsetning til gammeldags oppfatning er ikke palliativ oppfølging ensbetydende med lindring ved livets slutt; hovedfokus er best mulig livskvalitet gjennom hele sykdomsforløpet.

I en spørreundersøkelse blant barnekardiologer og thoraxkirurger fra 19 barneklubber i USA svarte 85 % at palliativ oppfølging var nyttig, og et flertall mente at denne typen oppfølging ble tilbudt for sent i forløpet. Grunner til denne forsinkelsen var blant annet legers bekymring for at foreldrene ville oppfatte det som at man «ga opp», og legers frykt for at man ved å introdusere «palliasjon» ville frata foreldrene håpet (3). Andre studier viser at introduksjon av tverrfaglig, palliativ oppfølging fra diagnosetidspunkt kan bidra til å styrke pasientens og familiens autonomi og deres evne til å ta beslutninger ved vanskelige veivalg (4). Unge voksne med medfødte, komplekse hjertefeil ga uttrykk for at de opplevde forhåndssamtaler («advance care planning») som positivt (5).

Det forundrer meg at artikkelforfatterne ikke nevner palliativ oppfølging med ett ord, men heller velger den tradisjonelle tilnærmingen, der pasientens «øvrige helseproblemer» skal adresseres til «riktig instans». Hvem er «riktig instans» for barn og unge voksne som mer eller mindre uvitende er del av et «fysiologisk eksperiment»?

LITTERATUR:

1. Diab SG, Døhlen G, Seem E et al. Fontan-sirkulasjon ved univentrikulære hjertefeil. Tidsskr Nor Legeforen 2019; 139. doi: 10.4045/tidsskr.18.0451. [PubMed][CrossRef]
2. Steering Committee of the EAPC task force. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Palliat Care 2007; 14: 109–14.
3. Balkin EM, Kirkpatrick JN, Kaufman B et al. Pediatric Cardiology Provider Attitudes About Palliative Care: A Multicenter Survey Study. Pediatr Cardiol 2017; 38: 1324–31. [PubMed][CrossRef]
4. May R, Thompson J. The Role of Pediatric Palliative Care in Complex Congenital Heart Disease: Three Illustrative Cases. J Palliat Med 2017; 20: 1300–3. [PubMed][CrossRef]
5. Edwards LA, Bui C, Cabrera AG et al. Improving outpatient advance care planning for adults with congenital or pediatric heart disease followed in a pediatric heart failure and transplant clinic. Congenit Heart Dis 2018; 13: 362–8. [PubMed][CrossRef]

Publisert: 6. mai 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.19.0275
© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no