

Sérgrein í örri þróun

- segja þær Hildur Harðardóttir og Hulda Hjartardóttir um fósturgreiningar og áhættumeðgöngu-lækningar

■ ■ ■ Hávar Sigurjónsson

Samtök norrænna fæðingarlækna sem sinna fósturgreiningu og meðgöngusjúkdómum, Nordic Network of Fetal Medicine (NNFM) funduðu í Reykjavík í byrjun maí en þetta er í fjórða sinn sem hópurinn fundar.

Það voru þær Hildur Harðardóttir, fæðingarlæknir, dósent og fyrrverandi yfirlæknir á fæðingadeild Landspítala og Hulda Hjartardóttir, fæðingarlæknir og yfirlæknir fæðingadeildar sem meðal annarra sáu um undirbúning fundarins. Þær settust niður með blaðamanni að loknum fundinum og ræddu ýmislegt sem þar kom fram.

„Þetta var tveggja daga fundur og hefur vaxið talsvert að umfangi frá fyrsta fundinum sem haldinn var í Gautaborg 2015. Sá fundur var haldinn á Sahlgrenska-sjúkrahúsinu og tiltölulega fáir gestir en við Hulda höfum farið á alla fundina og þannig náð að fylgjast með frá upphafi,“ segir Hildur.

„Samtökin heita „Nordic Network of Fetal Medicine“ og eru öll Norðurlöndin auk Eystrasaltslandanna þriggja innan samtakanna. Þetta hefur gefið okkur Huldu tækifæri til að kynnast kollegum okkar á Norðurlöndunum sem er sérstaklega mikilvægt því hvorug okkar er menntuð á Norðurlöndunum, ég í Bandaríkjunum og Hulda í Bretlandi, svo tengsl okkar voru mun minni en ella við starfs-systkin okkar á Norðurlöndunum.“

„Það kom okkur reyndar verulega á óvart að þegar þessi hópur byrjaði að hittast þá héldum við að allir þekktust nema við. En það kom í ljós að samskiptin milli Norðurlandanna voru lítil og þetta samráð hefur fært alla nær hvert öðru, ekki bara okkur. Við erum öll að fást við sams konar

verkefni þó við hér á Íslandi séum með mjög fá alvarleg tilfelli og séum reglubundið að senda frá okkur þannig tilfelli því við teljum okkur ekki geta haldið uppi nauðsynlegri færni því við fáum tilfelli svo sjaldan. Við höfum sent sjúklinga til Skotlands og Leuven í Belgíu en núna þegar tengsl hafa myndast á milli Norðurlandanna höfum við í vaxandi mæli beint tilfellum þangað. Það er svo mikilvægt að mynda þessi persónulegu tengsl og kynnast, því oft er þetta spurning um að taka upp símann og hringja vegna bráða-tilfellis. Þá skiptir máli að fólk viti deili á hvert öðru, bæði persónulega og faglega. Á Karolinska sjúkrahúsinu í Stokkhólmi er íslenskur starfsmaður sem sér um mót-töku sjúklinga og lóðsar þá í gegnum spítalakerfið sem er mikill munur því fólk er undir miklu álagi þegar það er sent utan í svona sérhæfðar og alvarlegar meðferðir,“ segir Hulda.

Þetta eru helst aðgerðir eins og blóðgjöf til fósturs í móðurkviði vegna blóðflokka-misræmis og eins þarf stundum að setja kera í fóstur þar sem tappa þarf vökva úr brjóstholi þess. „Þá eru á hverju ári nokkur tilfelli tvíburafungana þar sem þarf að skilja að blóðrásir fósturanna svo þau þroskist bæði eðlilega og eins er farið að gera aðgerðir á klofnum hrygg í móðurkviði. Við höfum sent þau tilfelli til Leuven og fengið mjög góða þjónustu þar en nú er spurning hvort Kaupmannahöfn eða Stokkhólmur taki við því hlutverki.“

Viljum auka rannsóknasamstarfið

„Það hefur verið þróunin alls staðar í heiminum að þrengja hópinn sem tekur þátt í aðgerðum sjaldgæfra sjúkdóma. Við þurfum auðvitað að halda okkur í þjálfun hér og gerum það í sambandi við ómskoðanir og legástungur en fyrir flóknari meðferðir á fósturum í móðurkviði er ekki mögulegt fyrir okkur að halda okkur í þjálfun. Innan Norðurlandanna er þetta að þróast þannig að æ færri sjúkrahús sinna alvarlegum tilvikum og æskilegt væri að hafa bara eitt sjúkrahús í hverju landi sem sinnir slíkum tilfellum. Það hefur jafnvel komið til tals að þrengja þetta enn meira því tilfelli eru fá og aldrei að vita nema þróunin verði í þá átt að sérfræðingarnir

verði hreyfanlegri, komi til sjúklingsins í stað hins gagnstæða. Þannig er verið að ræða hvað sé heppilegasta fyrirkomulag-ið,“ segir Hulda.

„Það er undirhópur sem er sérhæfður í fósturgreiningu og meðferð og hefur verið að taka saman upplýsingar til sjúklinga og hvað sé best að gera í mismunandi að-stæðum. Það er kannski ekki komið alveg á það stig að verið sé að senda sjúklinga milli Norðurlandanna, nema þá héðan, en að samtalið eigi sér stað er mjög stórt skref í átt til aukinnar samvinnu,“ segir Hildur.

Aðspurðar um hvað Ísland hafi fram að færa í þetta samstarf segja þær að vissulega séum við þiggjendur að miklu leyti.

„En við komum þó með sjónarhorn annars staðar frá þar sem við erum ekki þjálfaðar á Norðurlöndunum en nánast allir læknar á Norðurlöndunum hafa stundað sitt læknanám og sérfræðinám í heimalandinu. Við þekkjum því betur til hvernig hlutirnir eru gerðir í Bretlandi og Bandaríkjunum og getum þannig stækkað alþjóðlegan bakgrunn hópsins. Það verður líklega aldrei þannig að við förum að gera flóknari aðgerðir hér heima en það er mikilvægt að kollegar okkar viti hvað við getum gert hér heima og hverju er hægt að varpa yfir til okkar. Eftirfylgni eftir aðgerðir af þessu tagi er mikilvæg til að tryggja að meðgangang gangi eins vel og hægt er í framhaldi inngrípsins sem gert var. Það má líka segja að þegar kemur að rannsóknum höfum við talsvert til málanna að leggja sem heilt land og með þokkalega stórt háskólasjúkrahús,“ segir Hulda.

„Það er hugur í hópnum að efla rannsóknasamstarf sem myndi auka marktækni rannsókna til muna. Eitt rannsóknæfni er að skima fyrir því hvaða konur eru í hættu að fá snemmkomna meðgöngueitrun og gefa í kjölfarið við-eigandi meðferð, sem felst í 150 mg af hjartamagnýli að kvöldi. Snemmkomin meðgöngueitrun getur leitt til alvarlegra veikinda móður ásamt því að leiða til fyrirburafæðingar, sem getur haft alvarlegar afleiðingar fyrir barnið. Danir munu líklega hafa forgöngu um slíka rannsókn og við viljum gjarnan vera þátttakendur í henni. Meðgöngueitrun síðar á meðgöngu er einnig rannsóknæfni en þar er verið



Reynir Tómas Geirsson fyrrverandi yfirlæknir fæðingardeildar og María Hreinsdóttir ljósmóðir voru heiðruð fyrir framlag sitt til fæðingarlækninga á fundinum.

að skoða aðrar leiðir. Það er til mikils að vinna að rannsaka meðgöngueitrun og leita leiða til lausna.

Á Íslandi hefur í áratugi verið boðin skimun fyrir litningagöllum fósturs, frá um 1978 fyrir konur ≥ 35 ára en frá 2003 fyrir allar konur. Í dag er orðið mun einfaldara að skima fyrir litningagerð fósturs, nú er það hægt með einfaldri blóðprufu frá móður. Til greiningar hefur til þessa þurft að gera inn grip með ástungu í leg og ýmist tekið sýni frá fylgju eða legvatni, en slík inn grip fela í sér um 0,5-1% líkur á fósturláti. Einföld blóðprufa sem gefur nákvæmar vísendingar um litningafrávik er því stórt stökk framávið því þessi aðferð leiðir til mikillar fækkunar inn gripa og hefur ekki í för með sér hættu á fósturláti. Þarna er hægt að auka samstarf verulega þó hvert land hafi sín lög hvað þetta varðar og Noregur er reyndar með þrengri lagaramma sem takmarkar verulega hvað má rannsaka miðað við hin Norðurlöndin," segir Hildur.

Vinsæl sérgrein meðal kvenna

Þær segja að þótt nýburadaði sé með því lægsta sem þekkist í heiminum, um fjögur börn af hverjum 1000 fæddum, megi vissulega gera betur. „Þetta er tvíþætt," segir Hulda. „Annars vegar að rannsaka og finna lausnir á fyrirburafæðingum, sem eiga stóran þátt í dánartíðninni, en einnig að rannsaka orsakir þess að fullburða börn fæðast andvana eða deyja skömmu eftir fæðingu. Þetta eru mjög fá börn en í okkar litla samfélagi vegur hvert tilfelli mjög þungt."

„Það fæðast líka alltaf nokkur börn með meðfædda missmið til dæmis hjartagalla, þindarslit eða aðra líkamlega galla en oft erum við búin að greina vandann í móðurkviði og erum búin að undirbúa fæðingu og nýburagjörgæsluna. Þá er mjög mikill viðbúnaður af hálfu gjörgæsludeildar nýbura og það getur skipt sköpum varðandi horfur barnsins eftir fæðingu. Þindarslit fósturs getur leitt til vanþroska í lungum en núna er hægt að gera aðgerð á fósturskeiði sem dregur úr þeim vanda. Það felst í aðgerð á fóstrinu í móðurkviði þar sem tappi er settur í barka sem leiðir til þess að lungun þenjast betur út. Það er mikil framför og er þetta ein af þessum sérhæfðu aðgerðum sem við erum að tala um. Áherslur sérgreinarinnar „fósturgreining og áhættumeðganga“ eru fósturgreining sem fer fram fyrst og fremst með ómskoðun með það markmið að undirbúa sem best komu barnsins sem þarf á sérstakri aðstoð að halda. Nú eru að koma upp æ fleiri möguleikar á aðgerðum á fóstri í móðurkviði til að bæta enn frekar hag ófædda barnsins. Sérgreinin „fetal medicine“ er sums staðar nefnd „maternal-fetal medicine“ og er viðurkennd undirsérgrein fæðingarlækninga í mörgum löndum. Á Íslandi heitir sérgreinin „Fósturgreining og áhættumeðganga“. Hér á fæðingardeild Landspítala er sérstök fósturgreiningardeild og við erum fjórir læknar sem þar starfa en sinnum jafnframt einnig öðrum störfum innan fæðinga- og meðgöngudeilda," segir Hildur.

Á Landspítala er í boði fyrri hluti sérnáms í fæðingarlækningum eða tvö ár og að sögn Huldu og Hildar hafa sérnámsstöðurnar verið fullskipaðar undanfarin

ár. Í undirbúningi er að fá þriðja árið metið til sérnámsviðurkenningar. „Það hefur skapast sú hefð að sérnámslæknarnir okkar taka fyrstu tvö árin hér heima auk eins árs í skurðlækningum og síðan seinni tvö árin erlendis, oftast í Svíþjóð, og geta þá sótt um sérfræðirettindi í fæðinga- og kvensjúkdómalækningum. Margir taka svo eitthvað til viðbótar þó það leiði ekki endilega til réttinda í undirsérgrein en er engu að síður mikilvæg viðbót við sérnámið," segir Hildur.

Þær segja að fæðingarlækningar séu orðin kvennagrein að miklum meirihluta. Hvað veldur er samspil margra þátta að þeirra sögn. „Það hefur komið fram í rannsóknnum að konur sækja frekar í sérgreinar innan læknisfræði þar sem vaktabyrði er lítil en það stenst ekki þegar kemur að fæðingarlækningum þar sem vaktabyrði er mjög þung og konurnar í meirihluta," segir Hulda.

„Fæðingarlækningar höfðu eflaust meira til kvenna en við megum heldur ekki gleyma því að konur eru í meirihluta meðal útskrifaðra lækna og svo vitum við að ungu karlmönnum finnst þeir ekki jafn velkomnir í þessa grein og ýmsar aðrar. Það er mjög leitt því við viljum gjarnan hafa meira jafnvægi milli kynjanna í greininni."

Þær segja það einnig hluta af vandanum að margar konur vilja síður eða alls ekki að karlmenn sjái um skoðun þeirra. „Það geta verið ýmsar ástæður fyrir því sem liggja að baki en ef konan vill þetta ekki verður að virða það þó við læknarnir getum haft aðrar skoðanir. Þetta er þó ekki meirihluti kvenna sem hefur þessa afstöðu en við verðum að virða slíkar óskir sé þess nokkur kostur," segir Hildur.

Margar og flóknar siðferðisspurningar

Siðferðilegar hliðar á fósturrannsóknnum eru flóknar og í dag er hægt að afla ýmis konar upplýsinga um fóstrið. „Þetta er mjög flókið mál og verður í rauninni sífellt

flóknara eftir því sem tækninni fleygir fram. Hvað vil ég vita og vil ég vita eitt en ekki annað? Vil ég vita hvort barnið mitt er með klöfnn hrygg en vil ég ekki vita hvort það er með litningagalla? Þegar galli greinist í byggingu fósturs er það hluti af uppvinnslnunni að finna hvort frávik eru í litningum fóstursins auk þess að kanna hvort önnur missmið er til staðar. Það er mjög mikilvægt að hafa siðfræðiumræðuna með en umræðan hefur því miður snúist alltof mikið um greiningu á þristæðu 21. Miklu fleiri vandamál, bæði litninga og byggingargallar, koma fram við fósturskimanir. Nú er hægt að kortleggja erfðamengi fósturs með einfaldri blóðprufu frá móður við 12 vikna meðgöngu. Ég held að áherslur eigi eftir að breytast og fókusinn á eflaust eftir að

færast frá þessu eina vandamáli á næstu árum,” segir Hildur.

„Menn hafa ekki verið að setja eins mörg spurningamerki við önnur vandamál sem við finnum við ómskoðun. Þetta er í rauninni svolítið sérstakt þegar horft er á heildarmyndina en hvort tveggja er til að gefa fólki upplýsingar um ófædd barnið sem það á í vændum. Hér á landi og víðar hefur það þótt siðferðilega rétt að enda meðgönguna ef ljóst er að barnið muni eiga við alvarlega andlega eða líkamlega fötlun að stríða. Þetta þarf að vera enn meira í umræðunni í framtíðinni því það hefur átt sér stað algjör sprenging í erfðarannsóknunum. Það er ekki langt síðan að menn áttuðu sig á því að hægt væri að finna erfðafni fóstursins í blóði móðurinnar og enn styttra síðan að tæknin til að

skoða það varð bæði hraðvirk og tiltölulega ódýr. Við erum nú þegar farin að nota þessa aðferð í hagnýtum tilgangi en frá því um síðustu áramót höfum við skimað fyrir blóðflokki fósturs hjá mæðrum sem eru rhesus-neikvæðar. Þetta leiðir til þess að þær mæður sem ganga með barn sem er rhesus-jákvætt og eru þar með í áhættu meðgöngu, þær fá sérhæfða meðferð en þær sem ganga með rhesus-neikvætt fóstur fá hefðbundna meðgönguvernd,” segir Hulda.

Þær segja að lokum að siðfræðiumræðan þurfi alltaf að vera opin, hún geti ekki farið fram í þröngum hópi sérfræðinga heldur eigi erindi til samfélagsins í heild. „Suma þætti umræðunnar erum við sam mála um en aðra ekki og þá þarf að ræða það.“

Lokað útboð í rannsóknahús Landspítala

Nýr Landspítali ohf, í samstarfi við Ríkiskaup og Framkvæmdasýslu ríkisins, hefur afhent fjórum hönnunarteymum útboðsgögn vegna fullnaðarhönnunar nýs 15.000 fermetra rannsóknahúss.

Hönnunarteymin fjögur sem stóðust kröfur sem gerðar voru í forvalinu eru Grænaborg (Arkstudio ehf, Hnit verkfræðistofa, Landmótun, Raftákn, Yrki arkitektar), Mannvit og Arkís arkitektar, Corpus3 (Basalt arkitektar, Hornsteinar arkitektar, Lota ehf og VSÓ ráðgjöf) og Verkís og TBL.

Rannsóknahúsið er hluti af heildaruppbyggingu Nýs Landspítala við Hringbraut og er áætlað að það verði staðsett vestan megin við svokallaðan Læknagarð þar sem bílastæðin eru nú.

Aðrar byggingar eru meðferðarkjarninn, sem er stærsta byggingin í uppbyggingu Hringbrautarverkefnisins, nýtt sjúkrahótel, sem verður tekið í notkun á árinu og bílastæða-, tækni- og skrifstofuhús.

Starfseiningar í rannsóknahúsi verða meinafræði, rannsóknakjarni, klínísk líf-eftirfræði og blóðmeinafræði, frumurækt-



unarkjarni, frumumeðhöndlun, erfða- og sameindalæknisfræði, ónæmisfræði, rannsóknastofa í gigtsjúkdómum og sýkla- og veirufræði.

Einnig mun starfsemi Blóðbanka flytjast í nýtt rannsóknahús. Rannsóknahúsið tengist meðferðarkjarna og öðrum byggingum spítalans með sérstökum sjálfvirkum flutningskerfum, einnig með tengigöngum og tengibrúm. Á þaki rannsóknahússins verður einnig þyrlopallur (22 m í þvermál) sem tengist bráðamóttöku og fleiri deildum í meðferðarkjarna um tengibrú. Þyrlopallurinn þarf að geta tekið við þyrpum af ýmsum gerðum og er stærð hans ákvörðuð með tilliti til þyrpla sem

eru lengri og þyngri en núverandi þyrplur Landhelgisgæslu Íslands, til að tryggja nýtingu til framtíðar.

Nýtt rannsóknahús mun skapa mikið hagræði hjá Landspítalanum vegna sameiningar allrar rannsóknastarfsemi spítalans á einn stað. Þá eru samlegðaráhrif við Háskóla Íslands mikil, en skólinn mun reisa nýtt hús heilbrigðisvísindasviðs sem verður tengt rannsóknahúsinu. Samkvæmt áætlunum mun nýtt rannsóknahús verða tekið í notkun á árinu 2024 í samræmi við fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar. Opnun tilboða verður hjá Ríkiskaupum þann 11. júní næstkomandi.