Læknablaðið
THE ICELANDIC MEDICAL JOURNAL



Rannsókn á þekkingu almennings á Íslandi á líknarmeðferð og viðhorf til lífsloka

LEIÐARI Nanna Sigríður Kristinsdóttir
Kjarasamningur lækna frá sjónarhóli Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins

SÉRGREININ MÍN **Barnahjartalækningar**
Gunnlaugur Sigfússon Harpa Viðarsdóttir

VIÐTAL Viðar Örn Eðvarðsson, Sindri Valdimarsson
Þrjár vikur sem reyndu vel á þolmörk margra

HLAÐVARP/VIÐTAL Sæmundur Rögnvaldsson
Annt um tvískipt hlutverk lækna

05/2025 111. árgangur:201-252



Eclipse Pro™ – Ný kynslóð Holter-tækja

Langtíma hjartaritsupptaka með einfaldleika, þægindum og nýjustu tækni.

- **Allt að 14 daga upptaka** – öflug rafhlaða og áreiðanleg skráning
- **Þráðlaust & vatnsvarið** – hentar daglegu lífi einstaklings
- **Létt og þægilegt** – Leiðarar festast beint á húð, engin truflun
- **Gervigreindargreining** – hraðari og nákvæmari niðurstöður
- **Tengist snjalltækjum** – rauntímayfirsýn í gegnum Sentinel® kerfið

Fyrir hjartalækna, rannsóknardeildir og heilsugæslu sem vilja hámarks nýtingu og gæði í hjartagreiningu.

FASTUS
HEILSA
VINNUM MEÐ ÞEIM BESTU

Höfðabakki 7, 110 Reykjavík | fastus.is | 578 7800 | heilsa@fastus.is

Brynja Kristín Þórarinsdóttir, sérfræðingur í barnalækningum og taugalækningum barna, hefur starfað við fagið í 11 ár hér á landi. Í janúar í fyrra hófust nýburaskimanir á sjúkdómnum SMA (*Spinal Muscular Atrophy*) á vegum Erfða- og sameindalæknisfræðideildar Landspítala. Fyrsta tilfellið var greint í sama mánuði og hægt var að hefja meðferð strax.



Brynja Þórdís segir að það sé gaman og spennandi að starfa sem barnataugalæknir þegar hægt er að bjóða meðferð við SMA. Mynd OB

Fyrsta tilfelli SMA greindist í fyrsta mánuði sem skimað var

■■■ Olga Björt Þórðardóttir

„SMA er meðfæddur taugahrörnunarsjúkdómur sem orsakast af stökkbreytingu í SMN1-geni sem er á litningi 5 og hefur það áhrif á myndun SMN (*Survival Motor Neuron*) próteina. Þessi prótein eru nauðsynleg fyrir vöxt og starfsemi hreyfitaugafrumna sem liggja í framhornum mænunnar og það eru þær sem tengjast vöðvunum, sem gerir það að verkum að við hreyfum okkur á eðlilegan hátt," útskýrir Brynja. Fólk geti verið arfberar án vitneskju um það og genabreytingin sé víkjandi, en 25% líkur séu á að barn foreldra sem bera hana fái sjúkdóminn.

Sjúkdómurinn veldur því að þessar hreyfitaugafrumur rýrna með tímanum, sem skerðir vöðvastyrk, og einkenni ágerist því með tímanum hjá börnum með sjúkdóminn. „SMA gerð 1 er algengasta birtingarmynd sjúkdómsins og einkenni koma þá fram á fyrstu mánuðunum eða fyrir sex mánaða aldur. Um mjög alvarlegan sjúkdóm er að ræða því ef engin meðferð er veitt, þá ágerast einkennin hratt með skerðingu á vöðvastyrk og börnin deyja um tveggja ára aldur."

Brynja rifjar upp að árið 2018 hafi loks verið hægt að byrja að meðhöndla börn og unglinga með SMA með genalyfi og það hafi verið algjör bylting í meðferð við honum. „Vegna þess að með þessu lyfi stöðvast framgangur sjúkdómsins og margir finna jafnvel fyrir auknum vöðvastyrk. Þegar það er til góð meðferð við svona alvarlegum sjúkdómi þá vill maður að sjálfsögðu geta skimað fyrir honum. Rannsóknir hafa sýnt að því fyrr sem meðferð er hafin, þeim mun betri verða horfur sjúklingsins og hreyfiþroskinn sem bestur."

Brynja segir að síðan 2018 hafi þrýstingur aukist á að hefja nýburaskimun fyrir SMA og hafi hún byrjað í nokkrum nágrannalöndum, áður en hún hófst hér á landi. „Við fórum saman, hópur sérfræðinga frá Erfða- og sameindalæknisfræðideildinni og Barnaspítalanum, á fund með Ölmu Möller, fyrrum landlækni, haustið 2023 og hún tók vel í beiðni okkar um skimun, sem við gátum síðan hafið í janúar 2024. Strax þá greindist einn nýburi með sjúkdóminn og alls hafa þrjú börn verið greind með sjúkdóminn síðan og við höfum strax getað gripið inn í með meðerð. Tíðni SMA á Íslandi er 1/6000 til 1/10.000 sem er um það bil eitt tilfelli á fjögurra ára fresti, en sagan hefur sýnt að það koma tímabil þar sem fáir greinast og síðan tímabil þar sem fleiri greinast eins og núna."

Brynja segir að í dag séu í boði þrjú genalyf við SMA, öll góð og metin jafngild. „Spinraza er gefið á nokkurra mánaða fresti í mænugöng og þarf svæfingu til fyrir minnstu börnin, Evrysdi er mixtúra sem þarf að innbyrða einu sinni á dag. Zolgensma er nýjasta lyfið, ein lyfjagjöf í æð og er það dýrasta meðferðin. Sú meðferð fer fram á Barnaspítalanum í Stokkhólmi. Það er gaman að starfa sem barnataugalæknir þegar hægt er að bjóða meðferð við þessum alvarlega sjúkdómi sem við höfðum enga meðferð við fyrir nokkrum árum. Það verður spennandi að fá að fylgjast með þessum börnum í framtíðinni og áframhaldandi lyfjaþróun."

Læknablaðið
THE ICELANDIC MEDICAL JOURNAL

Hlíðasmára 8
201 Kópavogi
sími 564 4104

Útgefandi
Læknafélag Íslands

Ritstjórn
Helga Ágústa Sigurjónsdóttir, ritstjóri og ábyrgðarmaður
Geir Hirlekar
Halla Viðarsdóttir
Lilja Sigrún Jónsdóttir
Ólöf Jóna Elíasdóttir
Sigurður Sverrir Stephensen

Tölfræðilegur ráðgjafi
Sigrún Helga Lund

Ritstjórnarfulltrúi
Rósa Steinunn Sturludóttir
rosa@lis.is

Blaðamenn
Olga Björt Þórðardóttir

Auglýsingar
Ingvar Freyr Ingvarsson
ingvar@lis.is

Umbrot
Sævar Guðbjörnsson

Prófarkalestur
Aðalsteinn Eyþórsson

Upplag
1850

Áskrift
24.900,- m. vsk.
Lausasala
2490,- m. vsk.

Prentun og bókband
Litróf
Vatnagörðum 14
104 Reykjavík

Dreifing
Íslandspóstur
Höfðabakka 9
110 Reykjavík

© **Læknablaðið**
Læknablaðið áskilur sér rétt til að birta og geyma efni blaðsins á rafrænu formi, svo sem á netinu. Blað þetta má eigi afrita með neinum hætti, hvorki að hluta né í heild, án leyfis.

Fræðigreinar Læknablaðsins eru skráðar (höfundar, greinarheiti og útdrættir) í eftirtalda gagnagrunna: Medline (National Library of Medicine), Science Citation Index (SciSearch), Journal Citation Reports/Science Edition, Scopus og Hirsluna, gagnagrunn Landspítala.

The scientific contents of the Icelandic Medical Journal are indexed and abstracted in Medline (National Library of Medicine), Science Citation Index (SciSearch), Journal Citation Reports/Science Edition and Scopus.

ISSN: 0023-7213

LEIÐARAR



207

Jón Eyjólfur Jónsson

Líknarmeðferð, þekking og viðhorf meðal almennings á Íslandi

Á Íslandi og víða í veröldinni umhverfis okkur er vaxandi þungi í umræðunni um það að einstaklingur eigi að geta ákveðið eigið dánardægur, að uppfylltum vissum skilyrðum og oftast er krafist aðkomu, eða að minnsta kosti ábyrgðar læknis.



209

Nanna Sigríður Kristinsdóttir

Kjarasamningur lækna frá sjónarhóli Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins

Það reyndist tímafrekt verkefni að varpa launum lækna yfir í nýja launatöflu. Ungir sérfræðingar fá hlutfallslega mesta launahækkun og þar ræður mestu um hraðari ávinnsla starfsaldurs.

FRÆÐIGREINAR

210

Svandís Íris Hálfdánardóttir, Valgerður Sigurðardóttir

Þekking á líknarmeðferð og viðhorf til lífsloka meðal almennings á Íslandi

Á heimsvísu er búist við að öldruðum fjölgi á næstu áratugum. Með hækkandi aldri aukast líkur á að greinast með lífsógnandi sjúkdóma sem geta leitt til þjáninga og skertra lífsgæða sem líknarmeðferð getur átt þátt í að bæta. Þekking almennings á líknarmeðferð getur haft áhrif á viðhorf til að þiggja slíka meðferð fyrir sig eða ástvini sína.

217

Fehima Líf Purisevic, Hrafnhildur Eymundsdóttir, Jón Snædal, Helga Eyjólfsdóttir

Svipgerðir og faraldsfræði framheilabilunar á Íslandi

Framheilabilun er flokkur taugahrörnunarsjúkdóma með þrjár klínískar svipgerðir sem hver um sig hefur mismunandi einkenni. Meingerð framheilabilunar einkennist af hrörnun í ennis- og gagnaugablöðum heila. Markmið rannsóknarinnar var að kanna algengi og nýgengi framheilabilunar á Íslandi síðastliðna áratugi og að afla frekari upplýsinga um lýðfræði, klínísk einkenni og greiningaraðferðir ásamt því að bera saman svipgerðir sjúkdómsins með tilliti til klínískra einkenna.

225

Luis Gísli Rabelo, Sigurður Ingi Magnússon, Carlos Magnús Rabelo, Bryndís Sigurðardóttir, Inga Lára Ingvarsdóttir, Tómas Guðbjartsson

Öndunarbilun vegna COVID-19 lungnabólgu meðhöndluð með lungnadælu (VV-ECMO) - tvö sjúkratilfelli

Í ársbyrjun 2020 hófst heimsfaraldur COVID-19. Veiran dreifðist hratt um heiminn og greindist fyrsta tilfellið á Íslandi þann 28. febrúar 2020. Fjölmargir veiktust og því varð fljótt mikið álag á gjörgæsludeildum, ekki síst hér á landi þar sem gjörgæslupláss eru hlutfallslega færri en á hinum Norðurlöndunum. Hér er lýst tveimur tilfellum af Landspítala í nýafstöðnum COVID-19 heimsfaraldri þar sem lungnadælumeðferð var beitt sem lokaúrræði við alvarlegri öndunarbilun.

Á FORSÍÐU



Forsíðumynd að þessu sinni er til-einkuð rannsókn sem birtist í þessu tölublaði. Hún er um þekkingu og viðhorf almennings hér á landi til líknarmeðferðar og lífsloka. Líknarmeðferð er oft veitt í bland við aðrar meðferðir, allt eftir þörfum sjúklinga. Hún er mikilvægur þáttur í heilbrigðisþjónustu, sérstaklega fyrir þá sem eru að glíma við krabbamein, hjartasjúkdóma og aðra alvarlega sjúkdóma. En eins og einnig kemur fram í leiðara um rannsóknina, vantar mikið upp á þekkingu og skilning almennings á orðinu líknarmeðferð og því oft ruglað saman við orðið dánaraðstoð.

FRÉTTIR

232

Elsa Valsdóttir

Sameiginlegt Vísindaþing 2025

Námskeið í ATLS fyrir lækna í framlínunni

234

Rósa Steinunn Solveigar Sturludóttir

Smokkaherferð sóttvarnalæknis

UMFJÖLLUN OG GREINAR

236

Heimaspítali: Nýjung í þjónustu við einstaklinga í krabbameinsmeðferðum á Landspítala

Olga Björt Þórðardóttir

Á Landspítala hefur verið unnið að því að aðlaga hugmynd um heimaspítala að íslenskum aðstæðum. Verkefnið hefur verið unnið í samstarfi við bæði krabbameinslækningar og blóðlækningar, með það að markmiði að veita sjúklingum betri þjónustu. Agnes Smáradóttir, yfirlæknir lyflækninga krabbameina, og Signý Vala Sveinsdóttir, yfirlæknir blóðlækninga ræddu við *Læknablaðið* um heimaspítalann.



238

Þrjár vikur sem reyndu vel á þolmörk margra

Olga Björt Þórðardóttir

Í októbermánuði í fyrra greindist barn á bráðamóttöku Barnaspítala Hringsins með blóðugan niðurgang. Fljótlega bættust fleiri við og úr varð stærsta og alvarlegasta uppákoma af þessu tagi á Íslandi. *Læknablaðið* ræddi við Viðar Örn Eðvarðsson, umsjónarlækni nýrnalækninga og líffæraígræðslu barna á Landspítala, og Sindra Valdimarsson, sérfræðing í nýrnalækningum barna á Barnaspítala Hringsins, um reynslu þeirra.



242

Annt um tvískipt hlutverk lækna

Rósa Steinunn Solveigar Sturludóttir

Sæmundur Rögnvaldsson er nýdoktor og sérnámslæknir í lyflækningum. Hann var valinn *Ungur vísindamaður Landspítala* árið 2024 og nú á dögunum fékk hann, sem rannsóknarsérfræðingur við *Læknadeild Háskóla Íslands*, rösklega sextíu milljóna króna rannsóknarstyrk frá *World Cancer Research Fund*. Styrkur þessi er til þess að rannsaka tengsl næringar og líkamsþyngdar við forstig mergæxlis og þróun þess yfir í mergæxli. Sæmundur ræddi styrkveitingar og framtíðarplön í viðtali og hlaðvarpi *Læknablaðsins*.



KLÍNÍSK SKOÐUN OG AÐFERÐAFRÆÐI

230

Rafn Hilmarsson

Blöðruhálskirtill

BRÉF TIL BLAÐSINS

241






Einar Stefánsson, Jón Eyjólfur Jónsson, Gestur I. Pálsson, Jón Snædal

Vanhelgun ævikvöldsins

244

5. Heilabrot *Læknablaðsins*
Krossgáta og vísnagáta

LÖGFRÆÐI 55. PISTILL

246

Verktaka lækna



SÉRGREININ SEM ÉG VALDI

248-249

Barnahjartalækningar



Gunnlaugur Sigfússon



Harpa Viðarsdóttir

PISTLAR

ÚR PENNA STJÓRNARMANNA LÍ

235

Magdalena Ásgeirsdóttir

Af hverju félagsstörf?



Ég hef verið þeirrar gæfu njótandi að hafa í mörg ár verið treyst fyrir setu í stjórn félagsins og starfað með þremur formönnum. Ég tók þetta að mér af því að ég vildi kynnast öllum hliðum þessa öfluga félags, sem og að leggja mitt af mörkum.

BÓKIN MÍN

245

Hlynur Grímsson

Af lifandi og dauðum,



Sagan af Drakúla er táknsaga, eins og augljóst er þegar horft er framhjá atburðarásinni sjálfri og persónum sögunnar.

DAGUR Í LÍFI LÆKNIS

247

Ívar Sævarsson

... „bara bada bastu, bastu!



12.30 Dagurinn hefur rúllað nokkuð þægilega hingað til. Ein væg öndunarbilun vegna ásvelgings; ungur maður sem kom eftir inntöku ýmissa lyfja og eiturlyfja. Aðspurður um ástæðu inntökunnar sagði hann: „bara, ha det kul."

LIPUR PENNI

250

Halla Fróðadóttir

Leiðin til Curacao liggur í gegnum safnkerfi nýrans



Mér bauðst síðan vinnan og fjölskyldan var til. Við fjölskyldan stundum öll köfun og var þetta því kjörið tækifæri að sinna því áhugamáli.

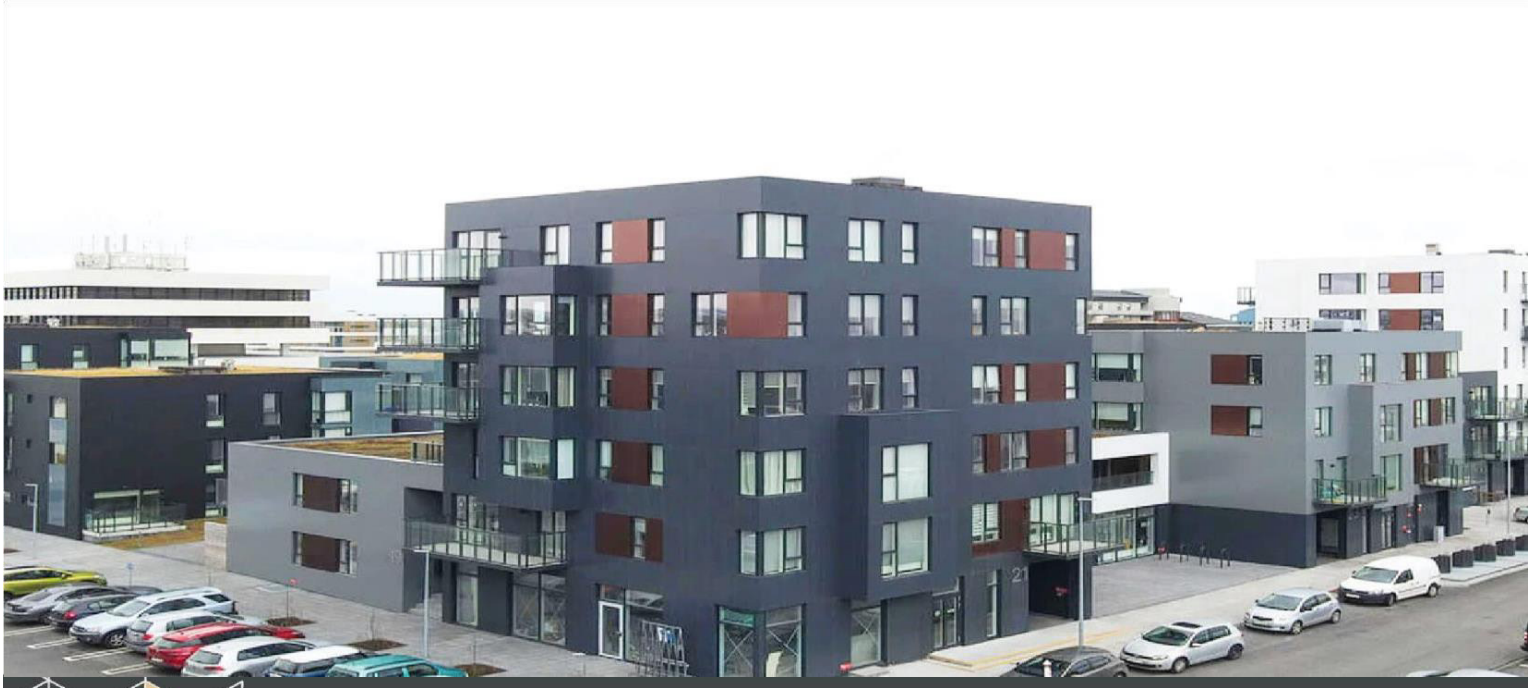
Læknastofur Reykjavíkur

LÆKNASTOFUR OG SKURÐSTOFUR TIL LEIGU

Læknastofur Reykjavíkur bjóða til leigu vel útbúnar læknastofur og skurðstofur sem henta læknum á flestum sviðum heilbrigðisþjónustunnar.
Við bjóðum fyrsta flokks aðstöðu sem uppfyllir allar kröfur um öryggi, gæði og þægindi, staðsett í miðbæ Reykjavíkur við Efstaleiti.
Kynntu þér möguleikana hjá okkur og tryggðu þér aðstöðu sem hentar þínum þörfum.

Skannaðu kóðann til að sjá kynningarmyndbandið okkar

Fyrir frekari upplýsingar, endilega hafið samband við framkvæmdastjóra á netfangið selma@laeknastofurreykjavikur.is eða í síma 892-7863



info@laknastofurreykjavikur.is
Efstaleiti 27C S: 551-1225

Líknarmeðferð, þekking og viðhorf meðal almennings á Íslandi



Jón Eyjólfur Jónsson
öldrunarlæknir

Í þessu hefti *Læknablaðsins* er áhugaverð könnun á þekkingu almennings á líknarmeðferð og þrátt fyrir að hún hafi ekki náð þeim fjölda svarenda sem vonast var til, gefur hún mikilvægar vísbendingar.[1]

Orð eru dýr. Í *Einræðum Starkaðar* segir Einar Benediktsson: „Þel getur snúist við atorð eitt. Aðgát skal höfð í nærveru sálar.“ Orð og merking þeirra í hugum okkar eru því sá öxull sem kannanir af þessum toga snúast um.

Á Íslandi og víða í veröldinni umhverfis okkur er vaxandi þungi í umræðunni um það að einstaklingur eigi að geta ákveðið eigið dánardægur, að uppfylltum vissum skilyrðum og oftast er krafist aðkomu, eða að minnsta kosti ábyrgðar læknis. Hér er því margþætt siðferðis,- og siðfræðilegt viðfangsefni. Það er því fengur í könnun á þekkingu almennings á þeim hugtökum sem falla undir þessi mál.

Af könnuninni að dæma vantar talsvert upp á þekkingu og sameignlegan skilning okkar á líknarmeðferð. Fyrri hugsun í samfélaginu litaðist af orðum eins og *líknardráp*, sem var í hugum margra neikvætt og gildishlaðið og því var orðinu *dánaraðstoð* ýtt úr vör. Orð sem felur í sér jákvæða afstöðu, aðstoð er jú vingjarnlegt og meinlaust orð. Hvernig við skiljum síðan merkingu og inntak dánaraðstoðar er enn talsvert á huldu.

Umræðan hefur oft einkennst af umfjöllun um einstaklinga sem þurfa að velja á milli óbærilegrar þjáningar eða dauða og sjaldan kemur fram þekking á þeirri mikilvægu sérgrein líknarlækningum, sem getur í flestum tilfellum linað þjáningar banalegunnar. Margir spurningalistar sem hafa reynt að kanna afstöðu almennings til líknardráps/dánaraðstoðar, setja fram slíka tvíhyggju: hvort vilt þú heldur búa við óbærilega þjáningu eða fá aðstoð við að deyja án erfiðleika (oft bætt við *með reisn*). Sjaldan er boðið upp á þá valmöguleika sem líknarlækningar bjóða upp á.

Þessi munur á þekkingu og skilningi á þeim hugtökum sem notuð eru við umönnun deyjandi einstaklinga veldur síðan oft misskilningi. Í nýlegri skýrslu ráðuneytis má til dæmis skilja að dánaraðstoð sé hluti líknarlækninga, sem er dæmi um alvarlegan hugtakarugling.[2] Það er líka umhugsunarvert að orðnotkun og orðskilningur mismunandi aldurshópa er ólíkur. Því er enn erfiðara að túlka niðurstöður úr könnunum þar sem sömu spurningar eru lagðar fyrir mismunandi aldurshópa.

Það er hins vegar ljóst að tíðarandinn lítur jákvæðar á dánaraðstoð nú og nýlega var mikil umræða um þessi mál á breska þinginu, sem í nóvember á síðasta ári fleytti þingmáli „The Terminally Ill Adults (End of Life) Bill“ áfram upp úr annarri umræðu.

Það er þó ekki ólíklegt að það komi bakslag í umræðuna þegar sést að sú hætta á útvíkkun (*slippery slope)* hefur raungerst. En í Hollandi hefur orðið marktæk aukning, 10% milli ára, á dánaraðstoð 2024.[3] Kanada hefur reglulega endurskoðað þær ástæður sem þurfa að vera fyrir hendi til að fá dánaraðstoð „Medical Assistance in Dying (MAID)“ og þar hefur þeim sem óska eftir MAID sífellt fjölgað þó að hægt hafi á fjölguninni miðað við árin 2019-2022. Það er mjög áhugavert að fylgjast með reglulegum skýrslum þaðan, en 5. skýrslan 2023 sýndi að 4,7% allra dauðsfalla var með aðstoð MAID. Þar af 622 einstaklingar þar sem náttúrulegur dauðdagi var ekki fyrirsjáanlegur og er það sérstaklega umhugsunarvert.

Við þurfum því meiri og opnari umræðu um líknarmeðferð og dánaraðstoð og byggja þá umræðu á þekkingu og nákvæmri skilgreiningu á þeim orðum sem við notum og hvað stendur á bak við þau.

Á Íslandi og víða í veröldinni umhverfis okkur er vaxandi þungi í umræðunni um það að einstaklingur eigi að geta ákveðið eigið dánardægur, að uppfylltum vissum skilyrðum og oftast er krafist aðkomu, eða að minnsta kosti ábyrgðar læknis.

„Fótsár af ævinnar eyðimörk
einn unaðsblett fann ég – til þess að deyja.“

Einar Benediktsson, Einræður Starkaðar

Heimildir

1. Hálfdánardóttir SÍ, Sigurðardóttir V. Þekking á líknarmeðferð og viðhorf til lífsloka meðal almennings á Íslandi.
2. Skýrsla heilbrigðisráðherra um dánaraðstoð. Lögð fyrir Alþingi, 150. Löggjafarþing 2019-2020. Þingskjal 2028-486.mál, 2002 www.althingi.is/altext/pdf/150/s/2038.pdf - apríl 2025.
3. Regionale Toetsingscommissies Euthanasie www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/p-2024 - apríl 2025.
4. Canada. Fifth annual report on medical assistance in dying in Canada, 2023. Dec 2024. www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/annual-report-medical-assistance-dying-2023.html - apríl 2025.

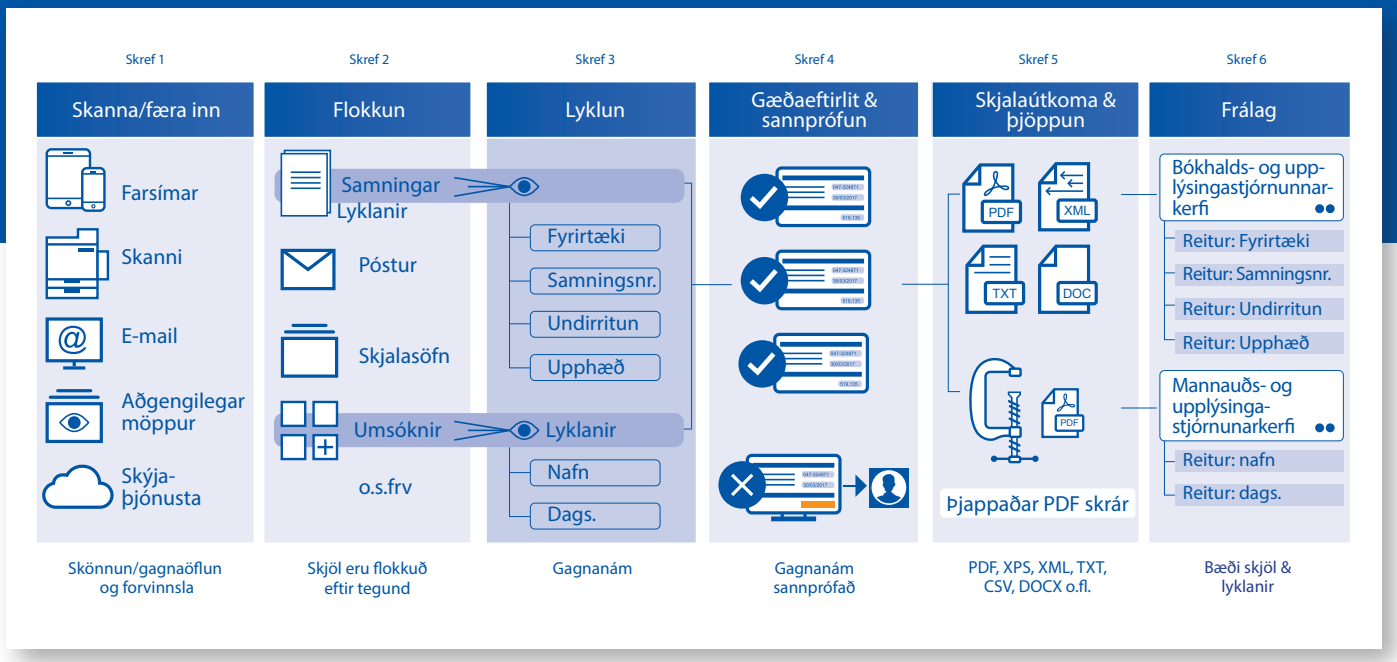
Palliative care knowledge and attitudes in Iceland.

Jón Eyjólfur Jónsson
MD Consultant in Geriatrics

doi 10.17992/lbl.2025.04.837

Skjalastjórn með gervigreind

Skjalastjórn byggir stöðugt meir á stafrænum skjölum sem gervigreind getur lesið. Hafðu samband og við gerum þér tilboð í háhraða umbreytingu þinna skjala hvort sem á pappír, TIF eða PDF.



GAGNAGEYMSLAN

Gagnageymslan ehf. · Smiðshöfða 1, 110 Reykjavík · 587 9800 / 897 0713
www.gagnageymslan.is · gagnageymslan@gagnageymslan.is

Kjarasamningur lækna frá sjónarhóli Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins



Nanna S. Kristinsdóttir
framkvæmdastjóri lækninga

Kjarasamningur Læknafélags Íslands og fjármála- og efnahagsráðherra var undirritaður 28. nóvember 2024 eftir atkvæðagreiðslu félagsmanna þar sem samningurinn var samþykktur með miklum meirihluta atkvæða. Samsetning launaforsendna breyttist nokkuð frá og með 1. apríl síðastliðnum, starfsaldursþrepum fækkaði úr sex í fimm, fullum starfsaldri eru náð 12 árum eftir lækningaleyfi, viðbótarmenntun veitir að hámarki þrjú þrep og starfsbundnir þættir allt að þremur launaflokkum.

Þau verkefni sem stjórnendur Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins hafa unnið á síðustu þremur mánuðum eru að bjóða læknum í hlutastarfi að hækka við sig starfshlutfall, meta vinnuskipulag lækna, launamyndunarþætti og launaforsendur eftir 1. apríl síðastliðinn.

Það reyndist tímafrekt verkefni að varpa launum lækna yfir í nýja launatöflu. Ungir sérfræðingar fá hlutfallslega mesta launahækkun og þar ræður mestu um hraðari ávinnslu starfsaldurs. Vörpun eldri lækna reyndist meiri áskorun og augljóst að starfsbundnir þættir stofnunarinnar þyrftu að hæfa flestum læknum. Var þar litið til þátta sem ráða miklu um aðgengi að heilsugæslustöðvum og samfellu í þjónustu við skjólstæðinga í anda heimilislækninga.

Margar heilbrigðisstéttir hafa þegar samið um styttingu vinnuvikunnar og í þessum samningum náðist sama markmið hjá læknum. Læknar heilsugæslustöðva hafa löngum kallað eftir betra jafnvægi vinnu og einkalífs. Í könnun Félags íslenskra heimilislækna (FÍH) á líðan lækna árið 2023, kom í ljós að fjórðungur heimilislækna hafði íhugað alvarlega að fara í veikindaleyfi og þriðjungur íhugaði að minnka við sig starfshlutfall vegna álags.[1] Það er mikil áskorun að útfæra betri vinnutími lækna í 36 klukkustunda vinnuviku fyrir fullt starf og samhliða að tryggja að starfsemin og þjónustan haldist sú sama. Um þriðjungur heimilislækna hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins vann fullt starf fyrir nýja kjarasamninginn, ef yfirlæknar hjá stofnuninni eru ekki teknir með. Þeim sem ekki voru í fullu starfi var boðið að auka starfshlutfall sitt þannig að þeir ynnu áfram jafn margar stundir og áður en fengju hærri laun fyrir sama fjölda vinnustunda. Aðeins um helmingur hópsins valdi að fara þá leið. Mönnunargat heilsugæslunnar, sem var stórt fyrir, mun því aukast og verður að mæta með umbótum. Heimilislæknar hafa lengi talið að skriffinnska taki of mikinn tíma frá móttöku sjúklinga. Til að mæta því að læknar vinni færri vinnustundir verður að draga úr öllum verkefnum sem ekki þurfa að vera á borði lækna, hvort sem er með verkaskiptingu eða með breyttu verklagi. Á síðastliðnum árum hefur FÍH vakið athygli á fjölmörgum leiðum að sama markmiði og hefur sú vinna þegar borið árangur. Áfram er unnið að fjölmörgum verkefnum í heilbrigðisráðuneytinu, Sjúkratryggingum Íslands og Tryggingastofnun varðandi vottorðamál, endurskoðun örorku- og endurhæfingargreiðslna og fleira.

Mikilvægt er að vinna að verkaskiptingu á heilsugæslustöðvum og nýta tíma hverrar starfsstéttar sem best. Starfsstéttum á heilsugæslustöðvum Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins fer fjölgandi og ekki er óvanalegt að auk lækna, ljósmæðra, hjúkrunarfræðinga og sálfræðinga séu félagsráðgjafar, klínískir lyfjafræðingar, sjúkraþjálfarar og sjúkraliðar við störf.

Samsetning launaforsendna breyttist nokkuð frá og með 1. apríl síðastliðnum, starfsaldursþrepum fækkaði úr sex í fimm, fullum starfsaldri eru náð 12 árum eftir lækningaleyfi, viðbótarmenntun veitir að hámarki þrjú þrep og starfsbundnir þættir allt að þremur launaflokkum.

Þarna liggja mögulega verðmætustu þættirnir í kjarasamningi lækna hvað varðar heilsugæsluna, að endurmóta verklag og verkefni svo sem mestur tími lækna fari í að sinna sjúklingum og þeim verkefnum sem aðrir heilbrigðisstarfsmenn geta ekki sinnt.

Þegar fram líða stundir verður vonandi raunin að kjarasamningurinn leiði til þess sem lagt var upp með í byrjun; að bæta starfsumhverfi, auka jafnvægi vinnu og einkalífs, stuðla að betri heilsu lækna, stuðla að betra skipulagi og síðast en ekki síst að heilbrigðisstofnanir á Íslandi verði eftirsóttir vinnustaðir fyrir lækna.

Heimild:

1. Rannsókn Félags íslenskra heimilislækna á starfsumhverfi og álagi í starfi, 2022.

The new collective bargaining agreement for doctors from the perspective of the Primary Healthcare in the Capital Area?

Nanna S. Kristinsdóttir
Chief Medical Officer, Primary Healthcare, Capital Area, Iceland

doi 10.17992/lbl.2025.04.838

Þekking á líknarmeðferð og viðhorf til lífsloka meðal almennings á Íslandi

Svandís Íris Hálfdánardóttir, hjúkrunarfræðingur[1,2]
Valgerður Sigurðardóttir, læknir[1]

[1]Líknarmiðstöð Landspítala, [2]Líknardeild Landspítala

Fyrirspurnum svarar Svandís Íris Hálfdánardóttir,
svaniris@landspitali.is

Grein barst 12. ágúst 2024
Samþykkt til birtingar 18. mars 2025

ÁGRIP

Inngangur:

Á heimsvísu er búist við að öldruðum fjölgi á næstu áratugum. Með hækkandi aldri aukast líkur á að greinast með lífsógnandi sjúkdóma sem geta leitt til þjáninga og skertra lífsgæða sem líknarmeðferð getur átt þátt í að bæta. Þekking almennings á líknarmeðferð getur haft áhrif á viðhorf til að þiggja slíka meðferð fyrir sig eða ástvini sína.

Efniviður og aðferðir:

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands var fengin til að senda út netkönnun á netpanel þeirra sem samanstendur af einstaklingum 18 ára og eldri og byggir á tilviljunarúrtaki úr þjóðskrá. Lagskipt úrtak 1963 einstaklinga fékk spurningalista Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS) með sjö réttum og sex röngum fullyrðingum um líknarmeðferð. Auk þess voru 8 spurningar um viðhorf til þátta tengdum lífslokum.

Niðurstöður:

Þátttökuhlutfall var um 37%. 730 (41%) svöruðu PaCKS, meðalstig réttra svara var 6,37. Flestir höfðu heyrt um hugtakið líknarmeðferð (95%), helst frá fjölmiðlum eða vegna þess að vinur/ættingi hafði fengið líknarmeðferð. Um 70% töldu markmið líknarmeðferðar tengjast lífslokum. 9% höfðu heyrt um samtal um framtíðina og meðferðarmarkmið, 55% aldrei hugsað út í að skjalfesta óskir sínar varðandi lífslokin en 32% hugsað en aldrei gert neitt í því. Yfir helmingur myndi vilja fá umönnun og þjónustu heima á síðustu mánuðum lífs og yfir 70% deyja heima. Um 80% voru mjög/frekar fylgjandi lögleiðingu dánaraðstoðar/líknardráps.

Ályktun:

Þekkingu almennings á líknarmeðferð er ábótavant þó flestir hafi heyrt um hugtakið. Bæta þarf þekkingu og efla vitund um tilgang og eðli líknarmeðferðar. Margir hafa ekki hugsað um lífslokin en eru samt fylgjandi dánaraðstoð/líknardrápi.

Inngangur

Á heimsvísu er búist við að öldruðum muni fjölga á næstu áratugum og að íbúar heims 60 ára og eldri verði um 22% mannkyns árið 2050, samanborið við 12% árið 2015.[1,2] Áætlað er að meðalævilengd á Íslandi fari hækkandi fram til ársins 2060 og að árið 2064 verði 25% Íslendinga eldri en 65 ára.[3] Með hækkandi lífaldri má búast við að fleiri einstaklingar greinist með alvarlega lífsógnandi sjúkdóma og upplifi margþætta þjáningu tengda þeim. Talið er að líknarmeðferð geti gengt mikilvægu hlutverki við að mæta þörfum og bæta lífsgæði þessara einstaklinga og má því gera ráð fyrir að þörfin fyrir líknarmeðferð muni aukast á næstu árum og áratugum.[2]

Í dag er líknarmeðferð skilgreind sem einstaklingsmiðuð nálgun sem aukið getur lífsgæði sjúklinga og fjölskyldna þeirra sem eru að takast á við þjáningu sem tengist lífsógnandi sjúkdómi. Unnið er að því að fyrirbyggja og lina þjáningu með því að greina snemma, meta og meðhöndla verki og aðra vanlíðan af líkamlegum, sálfélagslegum eða andlegum toga. Hægt er að veita líknarmeðferð samhliða sjúkdómsmiðaðri lífslengjandi meðferð en vægi meðferðarinnar er mest þegar ljóst er að einstaklingur á skammt eftir ólifað. Líknarmeðferð er mikilvægur hluti af einstaklingsmiðaðri og samþættri heilbrigðisþjónustu á öllum stigum hennar.[1-2,4]

Sérhæfð líknarþjónusta hefur verið starfrækt á Íslandi í yfir

35 ár. Hins vegar hefur almenn líknarþjónusta innan öldrunarþjónustu og heilsugæslu ekki þróast að sama skapi eins og gerst hefur víða annars staðar.[5] Ísland birti sína fyrstu opinberu fimm ára áætlun um innleiðingu líknarmeðferðar á landsvísu 2021.[6] Þar er lagt upp með að efla líknarþjónustu til skjólstæðinga bæði á stofnunum og á heimilum þeirra.

Ýmsar hindranir geta staðið í vegi fyrir veitingu líknarmeðferðar. Skortur á þekkingu almennings og fagfólks á líknarmeðferð og þeim ávinningi sem sjúklingar og fjölskyldur geta haft af slíkri meðferð[7], lítil umræða um dauðann í samfélaginu[8,9] og ofmat einstaklinga á eigin þekkingu varðandi líknarmeðferð.[8]

Rannsóknir hafa sýnt fram á að þekkingu almennings á líknarmeðferð er að mörgu leyti ábótavant.[8-11] Lítil þekking getur haft áhrif á viðhorf fólks til að þiggja líknarmeðferð og dregið úr líkum á að einstaklingar með lífsógnandi sjúkdóma og erfið einkenni fái viðeigandi meðferð og þjónustu sem miðar að bættri líðan.[8]

Víða erlendis hefur færst í vöxt innan heilbrigðiskerfisins að innleiða markvisst samtöl um meðferðarmarkmið og framtíðina (Advanced Care Planning (ACP)) þar sem starfsmaður ræðir við einstakling um markmið, óskir og gildismat hans, komi til alvarlegra veikinda. Slíkar samræður geta hjálpað fólki að undirbúa ákvarðanatöku í framtíðinni sem getur síðan aukið líkur á að það fái umönnun og meðferð sem samræmist óskum þess og gildismati, og þannig aukast líkur á góðum lífslokum.[12]

Erlendar rannsóknir á óskum almennings varðandi staðsetningu umönnunar og meðferðar á síðustu mánuðum lífs, sem og ósk um dánarstað, sýna að 50-75% tjá ósk um að deyja heima þó margir geri sér grein fyrir að það verði ekki raunin.[13-15]

Á síðustu árum hefur vaxandi umræða verið hér á landi um að þeir einstaklingar sem eru með alvarlega ólæknandi sjúkdóma og upplifa óbærilega þjáningu fái löglega aðstoð við að binda enda á líf sitt. Skiptar skoðanir eru á orðanotkun yfir þennan verknað og hafa orðin *dánaraðstoð, líknardráp* og *læknisaðstoð við sjálfsvíg* verið notuð. Í skýrslu heilbrigðisráðherra um dánaraðstoð frá 2020 kemur fram að dánaraðstoð sé yfirhugtak, ýmissa athafna eða athafnaleysis sem hægt er að beina að sjúklingi í þeim tilgangi að binda endi á líf hans".[16] Dánaraðstoð er þar skipt í fjögur megin undirhugtök: líknarmeðferð, óbeina dánaraðstoð, læknisaðstoð við sjálfsvíg og beina dánaraðstoð /líknardráp.[16] Ekki er að finna álíka skilgreiningu í alþjóðlegum læknisfræðilegum heimildum þar sem líknarmeðferð er sett undir sama hatt og þær aðferðir sem beitt er beinlínis til að binda end á líf sjúklings.[4,17]

Tilgangur þessarar könnunar var að afla upplýsinga um þekkingu almennings á líknarmeðferð, ásamt því að kanna ýmis viðhorf til lífsloka.

Efniviður og aðferðir

Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands var fengin til að framkvæma netkönnun og sá um úrvinnslu gagna. Netpanell Félagsvísindastofnunar samanstendur af einstaklingum, 18 ára og eldri, sem hafa samþykkt að taka þátt í netkönnunum stofnunarinnar og byggist á tilviljunarúrtaki úr þjóðskrá.[18] Tekið var lagskipt tilviljunarúrtak 1963 einstaklinga og var það lagskipt eftir kyni, aldri og búsetu. Gangasöfnun hófst 9. október 2022 og lauk 13. nóvember 2022. Gagnasöfnun stóð aðeins lengur yfir en gengur og gerist í könnunum Félagsvísindastofnunar þar sem verr gekk að fá inn svör en venja er. Meginuppistaðan í könnuninni voru spurningar sem þýddar og staðfærðar voru úr spurningalista The Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS) með 13 fullyrðingum, sjö réttum og sex röngum. Svarmöguleikar voru rétt, rangt eða veit ekki. Gefið er eitt stig fyrir rétt svar, ekkert ef svarið er rangt eða veit ekki. Hæst eru gefin 13 stig en lægst núll. Fleiri stig gefa til kynna meiri þekkingu á líknarmeðferð.[19] Að auki voru sex viðbótarspurningar sem teknar voru úr nokkrum erlendum könnunum sem gerðar hafa verið á þekkingu og viðhorfum almennings til líknarmeðferðar og lífsloka: hvaðan viðkomandi hafi heyrt um hugtakið líknarmeðferð, hver væru markmið líknarmeðferðar;[10,20] samtal um framtíðina; viðhorf til lífsloka; ósk um dánarstað og umönnunarstað við lok lífs[21,22] og tvær spurningar um viðhorf til aðstoðar við að binda enda á líf, sem notaðar hafa verið í annarri óbirtri rannsókn meðal sjúklinga og aðstandenda. Bakgrunnsspurningar voru: aldur, kyn, hjúskaparstaða, búseta, menntun og staða á vinnumarkaði.

Við úrvinnslu gagna var notuð lýsandi tölfræði og marktektarprófið kí-kvaðrat til að meta hvort tölfræðilega marktækur munur væri á hlutföllum mismunandi hópa.

Tafla I. Fjöldi og hlutfall (%) svarenda eftir kyni, aldri, búsetu og menntun (óviktuð gögn).

Karl	378	47,2
Kona	423	52,8
Aldur		
18-25 ára	31	3,9
26-35 ára	86	10,7
36-45 ára	139	17,4
46-55 ára	157	19,6
56-65 ára	180	22,5
66-75 ára	128	16,0
76 ára og eldri	80	10,0
Búseta		
Höfuðborgarsvæðið	504	62,9
Landsbyggðin	297	37,1
Menntun		
Grunnskóli	75	10,0
Framhaldsskóli	275	36,7
Háskóli	399	53,3

Niðurstöður

Fjöldi svarenda var 801, svarhlutfall 41%, sjá töflu I. Svörun í yngsta aldurshópnum var lakari en búist var við. Gögnin voru því vigtuð eftir kyni, aldri, búsetu og menntun til þess að niðurstöður gæfu sem réttasta mynd af þýðinu.

Tafla II. Spurningar í PaCKS-spurningalistanum. Rétt og röng svör, fjöldi og hlutfall (%) svara.

Fullyrðingar í PaCKS-spurningalistanum	Rétt svör	Svarað rétt n (%)	Svarað rangt/ veit ekki n (%)
Eitt af markmiðum líknarmeðferðar er að bregðast við sálrænum áhrifum/álagi af völdum alvarlegra veikinda	Rétt	425 (53,4)	371 (46,5)
Í líknarmeðferð er unnið með álagið sem alvarlegir sjúkdómar geta valdið	Rétt	449 (56,9)	339 (43,0)
Í líknarmeðferð er hægt að hjálpa fólki að takast á við aukaverkanir læknismeðferðar	Rétt	423 (54,1)	359 (45,9)
Þegar fólk þiggur líknarmeðferð þarf það að hætta samskipum við aðra lækna sem hafa sinnt því	Rangt	366 (47,0)	412 (53,0)
Líknarmeðferð er einkum ætluð fólki sem er á síðustu 6 mánuðum lífs síns	Rangt	170 (21,9)	605 (78,1••)
Líknarmeðferð er einkum ætluð fólki með krabbamein	Rangt	538 (69,7•)	234 (30,3)
Fólk þarf að liggja á spítala til þess að geta fengið líknarmeðferð	Rangt	368 (48,0)	399 (52,0)
Líknarmeðferð er sérstaklega sniðin að eldra fólki	Rangt	543 (71,1•)	221 (28,8)
Líknarmeðferð byggist á samstarfi margra fagaðila (teymisvinnu)	Rétt	517 (68,1•)	243 (32,0)
Eitt af markmiðum líknarmeðferðar er að auðvelda fólki að skilja betur hvaða meðferð stendur því til boða	Rétt	279 (37,0)	475 (63,0)
Þegar fólki er veitt líknarmeðferð er það hvatt til að hætta allri meðferð sem veitt er í læknanlegum tilgangi	Rangt	234 (31,3)	515 (68,7)
Eitt af markmiðum líknarmeðferðar er að efla færni fólks til virkni í daglegu lífi	Rétt	132 (17,8)	613 (82,2••)
Í líknarmeðferð er allri fjölskyldunni veitt aðstoð til að takast á við álagið sem fylgir alvarlegum veikindum	Rétt	404 (54,7)	335 (45,2)

•Hlutfall þeirra sem svöruðu spurningunni rétt í um 70% tilvika. ••Hlutfall þeirra sem í um 80% tilvika voru með rangt svar/veit ekki.

Þekking á líknarmeðferð

Fjöldi sem svöruðu PaCKS-spurningalistanum var 730, 37% svarhlutfall. Meðalfjöldi réttra svara úr PaCKS var 6,37 (staðalfrávik 3,66). Fjöldi þeirra sem voru með öll svör rétt var 32 (4,4%) en 57 (7,7%) svöruðu engri fullyrðingu rétt. Í töflu II má sjá rétt og röng svör og fjölda þeirra sem svöruðu ásamt hlutfalli (%). Ekki var marktækur munur á svörum eftir kyni eða hjúskaparstöðu, sjá töflu III.

Að hafa heyrt um hugtakið líknarmeðferð

Þrjátíu og fjórir einstaklingar höfðu aldrei heyrt um hugtakið líknarmeðferð (5,0%), flestir í yngsta aldurshópnum. Um 45% höfðu heyrt um hugtakið í fjölmiðlum (n=311) og 42,4% átt vin/ættingja sem fengið hafði líknarmeðferð (n=291). Tæp 30% höfðu heyrt um hugtakið á veraldarvefnum (n=194) og 7,2% gegnum starf sitt (n=49). Yngri einstaklingar (18-44 ára) höfðu frekar heyrt um líknarmeðferð á netinu eða á samfélagsmiðlum, samanborið við þá eldri. Hins vegar var algengara að þeir eldri hefðu átt náinn aðila sem fengið hafði líknarmeðferð.

Tafla III. Hlutfall réttra svara í PaCKS-spurningalistanum miðað við aldur, búsetu og menntun.

Fjöldi svara	0-4 rétt svör %	5-9 rétt svör %	10-13 rétt svör %
Aldur			
18-29 ára (n=125)	38,0*	39,1*	22,9
30-44 ára (n=219)	32,0	42,9	25,1
45-59 ára (n=181)	28,6	55,3	16,1
60 ára og eldri (n=205)	26,2 *	50,6*	23,2
Búseta			
Reykjavík (n=285)	28,5	44,1	27,3 *
Nágrannasveitafélög Rvík (n=183)	29,4	47,7	22,9
Landsbyggðin (n=263)	33,6	50,9	15,5 *
Menntun			
Grunnskólanám (n=177)	40,4 **	41,8 **	17,8
Verklegt nám á framhaldsskólastigi (n=148)	25,9	53,0	21,1
Bóklegt nám á framhaldsskólastigi (n=115)	21,3 **	57,7 **	21,0
Háskólanám (n=257)	30,1	43,7	26,2

Marktækt *p ≤ 0,05 **p ≤ 0,01

Markmið líknarmeðferðar

Um þrír fjórðu svarenda töldu markmið líknarmeðferðar tengjast lífslokum: meðferð við lok lífs, friðsæll dauðdagi, verkjastilling og að lina líkamleg einkenni. Færri töldu markmið líknarmeðferðar vera stuðning við umönnunaraðila: að minnka álag á fjölskyldu, stuðning heima, hvíld fyrir fjölskylduna, umönnun aldraðra, að bæta heilsu almennt og stuðningur við nánasta umönnunaraðila sjúklings.

Samtal um framtíðina og markmið meðferðar, óskir og dánarstaður

Um 9% höfðu heyrt um samtal um framtíðina og markmið meðferðar, fleiri konur en karlar (p≤0,01) og einhleypir samanborið við fólk í sambúð (p≤0,001). Rúmlega 3% (n=23) höfðu fengið tækifæri til að ræða um óskir og markmið í tengslum við meðferð og umönnun í framtíðinni. Fáir höfðu rætt óskir sínar við fjölskyldu/vin (11,3%) eða gert skriflega áætlun (1,1%), sjá töflu IV.

Fleiri yngri en eldri höfðu aldrei hugsað út í þessi mál (p≤0,01). Sama gilti um að skjalfesta ekki óskir en að hafa hugsað út í það. Fleiri þátttakendur á landsbyggðinni höfðu aldrei hugsað þetta í samanburði við fólk í nágrannasveitafélögum Reykjavíkur (p≤0,01).

Varðandi óskir um dánarstað sögðust um 72% vilja deyja heima, 20% á líknardeild og 6% á sjúkrahúsi. Einstaklingar í yngsta hópnum vildu frekar deyja heima en elsti hópurinn (p≤0,001). Sama gilti um íbúa landsbyggðarinnar samanborið við höfuðborgarbúa (p≤0,05) og sambúðarfólk í samanburði við einhleypa (p≤0,01).

Umönnun og meðferð við lok lífs

Um helmingur svarenda hafði leitt hugann að umönnun og meðferð við lok lífs, marktækur munur var á konum (58,1%) og

Tafla IV. Fjöldi og hlutfall sem svaraði spurningunni: Hefur þú undirbúið og skjalfest óskir þínar og markmið í tengslum við umönnun og meðferð í framtíðinni?

Svarmöguleikar:	Fjöldi n =	Hlutfall %
Nei, ég hef aldrei hugsað út í það	389	55,5
Nei, ég hef hugsað út í það en ekki gert neitt í því	225	32,1
Já, ég hef rætt það við fjölskyldu mína/vini	80	11,3
Ég hef gert skriflega áætlun um val mitt og óskir	8	1,1

körlum (43,7%) (p≤0,001). Sextíu ára og eldri voru líklegri til að hafa hugsað um þessi mál í samanburði við 18-29 ára (p≤0,05). Þeir sem höfðu áður heyrt um hugtakið líknarmeðferð fyrir könnunina voru líklegri til að hafa leitt hugann að lífslokum en þeir sem ekki höfðu heyrt um hugtakið (p≤0,05). Rúmlega 60% kváðust vilja fá umönnun og þjónustu heima á síðustu mánuðum lífs, tæp 24% á líknardeild og 10,4% á sjúkrahúsi. Yngsti aldurshópurinn var líklegri til að vilja fá þjónustu heima miðað við 60 ára og eldri (p≤0,001).

Tafla III. Hlutfall réttra svara í PaCKS-spurningalistanum miðað við aldur, búsetu og menntun.

Fjöldi svara	0-4 rétt svör %	5-9 rétt svör %	10-13 rétt svör %
Aldur			
18-29 ára (n=125)	38,0*	39,1*	22,9
30-44 ára (n=219)	32,0	42,9	25,1
45-59 ára (n=181)	28,6	55,3	16,1
60 ára og eldri (n=205)	26,2 *	50,6*	23,2
Búseta			
Reykjavík (n=285)	28,5	44,1	27,3 *
Nágrannasveitafélög Rvík (n=183)	29,4	47,7	22,9
Landsbyggðin (n=263)	33,6	50,9	15,5 *
Menntun			
Grunnskólanám (n=177)	40,4 **	41,8 **	17,8
Verklegt nám á framhaldsskólastigi (n=148)	25,9	53,0	21,1
Bóklegt nám á framhaldsskólastigi (n=115)	21,3 **	57,7 **	21,0
Háskólanám (n=257)	30,1	43,7	26,2

Marktækt *p ≤ 0,05 **p ≤ 0,01

Viðhorf til aðstoðar við að binda enda á líf

Viðbrögð við fullyrðingunni að læknir ætti að geta hjálpað mér að binda enda á líf mitt ef þjáning mín er óbærileg, bárust frá 656 einstaklingum. Af þeim sem tóku afstöðu voru 81,5% mjög/frekar sammála, sjá töflu V.

Rúmlega 640 brugðust við þeirri fullyrðingu að læknir ætti að geta hjálpað ástvini þeirra að binda endi á líf sitt ef þjáning hans/hennar væri óbærileg. Af þeim sem tóku afstöðu voru 77,6% mjög/frekar sammála, sjá töflu V. Marktækur munur var á aldurshópnum 60 ára og eldri og 45-59 ára, sá yngri var oftar mjög sammála (p≤0,001). Fólk með háskólamenntun var líklegra til að vera mjög sammála samanborið við þá sem höfðu lokið grunnskólanámi sem hæstu prófgráðu (p≤0,01). Um 100 manns brugðust ekki við fullyrðingunum og nærri 20% yngsta aldurshópsins voru hvorki sammála né ósammála báðum fullyrðingunum. Þeir sem höfðu hugsað um umönnun og meðferð við lok lífs voru frekar sammála því að læknir ætti að geta hjálpað til við að binda enda á líf ef þjáning væri óbærileg, í samanburði við þá sem svöruðu hvorki né (p≤0,001).

Umræða

Þetta er í fyrsta sinn svo vitað sé að þekking á líknarmeðferð er könnuð meðal almennings á Íslandi. Gagnasöfnun stóð lengur yfir en yfirleitt meðal fólks í netpanel Félagsvísindastofnunar þar sem nokkuð verr gekk að fá svör en oft áður, sérstaklega meðal yngra fólks. Svipaða sögu var að segja í sambærilegri sænskri rannsókn.[10] Mögulega hafa spurningar um líknarmeðferð og viðhorf til lífsloka verið svarendum erfiðar eða ekki áhugaverðar. Lífslokin eru ekki málefni sem við leiðum hugann að daglega, allra síst ungt fólk. Heildarsvörun var samt sem áður 41%, sem verður að teljast ásættanlegt. Málefni lífsloka eru mikilvæg því þau snerta okkur öll á einhverjum tímapunkti í lífinu og geta haft áhrif á viðbrögð okkar sem einstaklinga og ekki síður sem samfélags.

Þekking á líknarmeðferð

Niðurstöður könnunarinnar gefa vísbendingu um að þekkingu almennings á líknarmeðferð sé ábótavant og er það í sam-

Tafla V. Fjöldi og hlutfall (%) svarenda sem brugðust við fullyrðingum um hvort að læknir ætti að geta hjálpað við að binda endi á líf.

	Fjöldi	Mjög sammála	Frekar sammála	Hvorki né	Frekar ósammála	Mjög ósammála	Vildu ekki svara	Veit ekki
Á Íslandi er ekki leyfilegt að læknir aðstoði sjúkling við að binda endi á líf sitt en persónulega finnst mér að læknir ætti að geta hjálpað mér að binda endi á líf mitt ef þjáning mín er óbærileg	801	50,6% (n=332)	30,9% (n=203)	11,3% (n=74)	3% (n=20)	4,2% (n=28)	13,1% (n=105)	5% (n=40)
Þeir sem tóku afstöðu:	656	81,5% (n=535)		11,3% (n=74)	7,2% (n=48)			
Á Íslandi er ekki leyfilegt að læknir aðstoði sjúkling við að binda endi á líf sitt en persónulega finnst mér að læknir ætti að geta hjálpað ástvini mínum að binda endi á líf sitt ef þjáning hans/hennar er óbærileg	801	47,1% (n=303)	30,5% (n=196)	11,3% (n=73)	3,6% (n=23)	7,5% (n=48)	13,2% (n=106)	6,4% (n=51)
Þeir sem tóku afstöðu:	644	77,6% (n=499)		11,3% (n=73)	11,1% (n=71)			

ræmi við erlendar rannsóknir.[8-10] Meðalskor PaCKS 6,37 er lakara en í írskri rannsókn (8,31)[8] en betra en í bandarískum rannsóknum (5,25/4,38).[23,24] Flestir svarendur í þessari könnun höfðu heyrt af hugtakinu líknarmeðferð en höfðu ekki endilega mikla þekkingu á hvað felst í þeirri meðferð né hverjum hún er ætluð. Vanþekking og misskilningur á tilgangi og eðli líknarmeðferðar getur haft áhrif á viðhorf fólks og vilja til að þiggja líknarmeðferð.

Erlendar rannsóknir hafa sýnt að þekking kvenna á líknarmeðferð sé meiri en karla en það var ekki raunin í íslensku könnuninni.[8,19] Þær höfðu hins vegar oftar heyrt um samtalið um framtíðina og hugsað frekar um lífslok en karlar. Yngra fólk hafði minni þekkingu en þau sem eldri voru og er það í samræmi við aðrar rannsóknir.[8,9] Með hækkandi aldri eykst almennt þekking á ýmsum málefnum lífsins og líklegra er að eldri einstaklingar hafi misst einhvern sér nákominn og hafi heyrt af eða kynnst því hvað felst í líknarmeðferð, eins og þessi könnun gefur til kynna. Yngri einstaklingar sjá mögulega ekki tilgang í að hugsa eða ræða um lífslokin því dauðinn er þeim fjarlægur.

Lengri skólaganga virðist hafa áhrif á þekkingu almennings á líknarmeðferð[8,9,23] og voru vísbendingar um það í þessari könnun. Að vera í sambúð/giftur hefur sýnt betri þekkingu á líknarmeðferð[8] en það kom ekki fram hér.

Að hafa heyrt um líknarmeðferð

Flestir sem svöruðu könnuninni höfðu heyrt um hugtakið líknarmeðferð fyrir könnunina, töluvert hærra hlutfall en í erlendum rannsóknum.[10,25] Algengast var að hafa heyrt um hugtakið í fjölmiðlum eða þá að vinur/ættingi hafði fengið líknarmeðferð og er það í samræmi við aðrar rannsóknir.[8,10] Þó svo að margir hér hafi heyrt af hugtakinu virðist almennri þekkingu ábótavant, sem gefur vísbendingu um að efla þurfi fræðslu og umræðu um líknarmeðferð í samfélaginu og að fjölmiðlar og samfélagsmiðlar geti verið góð leið til þess.

Samtal um framtíðina og markmið meðferðar (ACP), óskir og dánarstaður

Einn af hverjum 10 hafði heyrt af samtali um framtíðina og markmið meðferðar, sem er mun minna en í kanadískri rannsókn þar sem einn af hverjum fimm hafði heyrt um ACP.[21] Þeir sem höfðu hugsað um lífslokin voru mun líklegri en aðrir til að þekkja hugtakið, oftar konur en karlar og einhleypir oftar en fólk í sambúð. Í tveimur bandarískum rannsóknum þekktu 80-90% hugtakið[26] enda löng hefð þar að læknar ræði ACP við skjólstæðinga sína, en sú hefð er ekki enn fyrir hendi á Íslandi. Um 30% almennings á Írlandi höfðu heyrt af ACP en einungis 6% hafði verið boðið að ræða það.[22] Til samanburðar höfðu aðeins 3,3% svarenda í þessari könnun fengið tækifæri til að ræða óskir og markmið í tengslum við meðferð og umönnun í framtíðinni en helmingur svarenda hafði aldrei hugsað út í að undirbúa eða skjalfesta óskir sínar varðandi lífslok og lítill fjöldi rætt það við fjölskyldu sína. Bæði íslenskar og erlendar rannsóknir sýna að almenningur vill að heilbrigðisstarfsfólk hefji samtal um framtíðina og markmið meðferðar.[27] Sjúklingar með langt genginn sjúkdóm og aðstandendur hafa lýst slíku samtali sem bæði viðeigandi og hjálplegu en um leið þótt umræðan um dauðann óþægileg.[27] Í fimm ára áætlun um líknarþjónustu er lögð áhersla á mikilvægi reglulegs samtals um meðferðarmarkmið og er innleiðing á slíku samtali hafin á Landspítala.

Meirihluti (70%) óskaði sér að deyja heima, sem er í samræmi við erlendar rannsóknir.[10,21] Fleiri á landsbyggðinni óskuðu þess miðað við íbúa höfuðborgarsvæðisins.

Umönnun og meðferð við lok lífs

Um helmingur hafði leitt hugann að umönnun og meðferð við lok lífs og er það lægra hlutfall en í kanadískri könnun, eldri einstaklingar frekar en yngri.[21] Þetta átti við fleiri íslenskar konur en karlar og þeir sem áður höfðu heyrt um hugtakið líknarmeðferð voru líklegri til að hafa leitt hugann að umönnun og meðferð við lok lífs. Mögulega hefur það haft eitthvað að segja að rétt innan við helmingur svarenda hafði heyrt af líknarmeðferð í gegnum ættingja/vin sem fékk líknarmeðferð og að það hafi ýtt við þeim að hugleiða lífslokin. Konur hafa kannski oftar verið í umönnunarhlutverki eða stuðningshlutverki við aðila nærri lífslokum og því hugsað meira um lífslokin en karlar.

Yfir helmingur svarenda sögðust myndu vilja fá umönnun og þjónustu heima á síðustu mánuðum lífs í samanburði við þrjá fjórðu í Kanada.[21] Stærri hópur yngri Íslendinga var líklegri til að vilja fá þjónustu heima miðað við 60 ára og eldri, en tölur voru svipaðar fyrir alla aldurshópa í kanadísku könnuninni. Skortur á stuðningi frá fjölskyldu, mikil einkenni og að vera eldri en 65 ára dregur úr vilja fólks til að verja lífslokum heima.[28]

Viðhorf til aðstoðar við að binda enda á líf

Niðurstöður gefa til kynna jákvæð viðhorf almennings til aðstoðar við að binda enda á eigið líf eða ástvinar ef um óbærilega þjáningu væri að ræða. Stór hluti var mjög/frekar sammála báðum fullyrðingunum. Niðurstöðurnar eru í samræmi við aðrar íslenskar kannanir um sama málefni.[29] Fleiri voru hins vegar hlynntari aðstoð við að stytta eigið líf en líf ástvinar.

Þó svo að um helmingur svarenda hefði ekki hugsað um lífslokin var hærra hlutfall viljugt að taka afstöðu til og styðja dánaraðstoð/líknardráp. Mögulega líta einhverjir á þetta sem leið til að losna undan þjáningu sem þeir tengja lífslokum, lítilli umræðu um dauðann í samfélaginu og eðlilegt dánarferli eða hafa fylgt ástvini sem fékk ófullnægjandi meðferð einkenna við lok lífs. Ekki var spurt um trúarafstöðu í þessari könnun en í flestum trúarbrögðum er ekki viðurkennt að stytta megi líf. Rannsóknir hafa þó sýnt að mjög trúaðir einstaklingar geta litið jákvætt á dánaraðstoð/líknardráp ef um óbærilega þjáningu annarra er að ræða.[30]

Umhugsunarvert er að á meðan margir eru fylgjandi því að læknir geti bundið enda á líf er þekkingu fólks á líknarmeðferð ábótavant og fáir leiða hugann að eigin lífslokum. Umræðan um að læknir eigi að geta bundið enda á líf hefur verið hávær síðustu ár en minna hefur farið fyrir umræðu um eðlilegt dánarferli og þær aðferðir sem hægt er að beita til að minnka einkenni og bæta líðan við lok lífs. Það er ámælisvert að mati höfunda að heilbrigðisráðherra skuli hafa birt opinbera skýrslu um dánaraðstoð þar sem líknarmeðferð, alþjóðlega viður-

kennd fræðigrein, er sett í sama flokk og sá verknaður sem vísvitandi er notaður til að stytta líf.[16] Getur þetta ýtt undir misskilning á því hvað felst í líknarmeðferð. Líknarmeðferð felur ekki í sér það grundvallarmarkmið dánaraðstoðar/líknardráps að binda enda á líf sjúklings og er því ekki hluti af dánaraðstoð.

Mikilvægt er að samfélagið komi sér saman um merkingu þeirra hugtaka sem fjallað er um þannig að umræðan geti þróast og þroskast áfram á uppbyggilegan hátt.

Ályktanir

Á Íslandi er þekkingu almennings á líknarmeðferð ábótavant en hugtakið sjálft er vel þekkt enda hefur sérhæfð líknarþjónusta verið starfrækt á landinu í 35 ár. Það er þó þörf á að bæta þekkingu og efla vitund almennings um tilgang og eðli líknarmeðferðar. Þær aðferðir sem notaðar eru í líknarmeðferð geta bætt líðan og lífsgæði. Vinna þarf að enn frekari uppbyggingu og eflingu líknarþjónustu, sérstaklega almennri þannig að þeir sem vilja verja lífslokum heima hafi þann möguleika en það krefst mannafla, fjármagns og skipulags-breytinga. Aðgangur

Heimildir

1. Ageing and health. Key facts. World Health Organization, 2022. www.who.int/news--room/fact-sheets/detail/ageing-and-health - ágúst 2023.
2. Sleeman KE, de Brito M, Etkind SM, et al. The escalating global burden of serious health –related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. Lancet, 2019; 7(7), e883-e892.
3. Hagstofa Íslands. Mannfjöldaspá 2020-2069. Hagtíðindi- ágúst 2023.
4. Palliative care. Key facts. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care - ágúst 2023.
5. Arias-Casais N, Garralda E, Rhee J, et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press; 2019.
6. Líknarþjónusta. Fimm ára aðgerðaráætlun 2021-2025. https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Liknarthjonusta-5_ara_adgerdaraaetlun_2021-25.pdf - mars 2023.
7. Senderovich H, McFadyen K. Palliative Care; Too Good to Be True? Rambam Maimonides Med J 2020;11(4); e0034. Review.
8. Mcllfatrick S, Slater P, Beck E, et al. Examining public knowledge, attitudes and perceptions towards palliative care: a mixed method sequential study. BMC Palliat Care 2021; 20:44.
9. Patel P, Lyons L. Examining the Knowledge, Awareness, and Perceptions of Palliative Care in the General Public Over Time: A Scoping Literature Review. Am J Hosp Palliat Care 2020; 37(6): 481-487.
10. Westerlund C, Tishelman C, Benkel I, et al. Public awareness of palliative care in Sweden. Scand J Public Health 2018; 46: 478-487.
11. Roulston E. Canadians´ Views on Palliative Care. J Palliat Med 2017; 20(Suppl 1): S-9–S-14.
12. Rietjens J, Sudore R, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advanced care planning, an international consensus supported by the European Association for Palliative Care 2017.Lancet Oncol 2017; 18(9): 18, (9): e543-e551.
13. What´s important to me. A review of choices in end of life care. The Choise in End of Life Care Programme Board 2015. https://assets.publishing.service.gov.uk/media/5a80025240f0b62305b889ec/CHOICE_REVIEW_FINAL_for_web.pdf
14. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. BMC Palliat Care 2013; 12:7.
15. Hoare S, Morris Z, Kelly M, et al. Do patients want to die at home. A systematic review of the UK literature, focused on missing preferences for place of death. PLoS One 2015; 10(11): e0142723.
16. Skýrsla heilbrigðisráðherra um dánaraðstoð. Lögð fyrir Alþingi, 150. Löggjafarþing 2019-2020. Þingskjal 2028-486.mál, 2020www.althingi.is/altext/pdf/150/s/2038.pdf
17. Radbruch L, Leget C, Bahr P, et al. Euthanasia and physician-assisted suicide; A white paper from the European Association for Palliative Care. Palliat Mede 2016; 30 (2): 104-116.
18. Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands. Netpanel. https://fel.hi.is/is/thjonusta-spurningalistakannanir/netpanell
19. Kozlov E, Carpenter B, Rodebaugh T. Development and validation of the Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS). Palliat Support Care 2017; 15(5): 524-534.
20. Mcllfatrick S, Hasson F, McLaughlin D, et al. Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland. BMC Palliat Care 2013;12.
21. Canadian Hospice Palliative Care Association. What Canadians Say: The way forward survey report. Harris/Decima, Ottawa 2013. https://www.chpca.ca/wp-content/uploads/2024/04/The-Way-Forward-What-Canadians-Say-Survey-Report-Final-Dec-2013.pdf
22. ARK. Northern Ireland Life and Times Survey, 2018. https://www.ark.ac.uk/nilt/2018/2019.
23. Kozlov E, McDarby M, Reid M, et al. Knowledge of Palliative Care Among Community-Dwelling Adults. Am J Hosp Palliat Care 2018; 35(4): 647-651.
24. Shen J, Dingley C, Yoo J, et al. Sociocultural factors associated with awareness of palliative care and advanced care planning among Asian populations. Ethn Dis 2020; 30(3): 459-468.
25. Taber J, Ellis E, Reblin M, et al. Knowledge of and beliefs about palliative care in a nationally - representative U.S. sample. PLoS One 2019;14(8): e0219074.
26. Grant M, Back A, Dettmar N. Public Perceptions of Advanced Care Planning, Palliative Care, and Hospice: A Scoping Review.J Palliat Med 2021; 24(1): 46-52.
27. Ólafsdóttir KL, Jónsdóttir H, Friðriksdóttir N, et al. Integrating nurse-facilitated advance care planning for patients newly diagnosed with advanced lung cancer. Int J Palliat Nurs 2018; 24(4): 170-177.
28. Funk L, Mackenzie C, Cherba, et al. Where would Canadians prefer to die? Variation by situational severity, support for family obligations, and age in a national study. BMC Palliat Care 2022; 21:139.
29. Heilbrigðisráðuneytið. Dánaraðstoð almenningur. Gallup 2023. https://www.althingi.is/altext/pdf/153/fylgiskjol/s2061-f_I.pdf
30. Bloomer M, Saffer L, Hewitt J, et al. Maybe for unbearable suffering: Diverse racial, ethnic and cultural perspectives of assisted dying. A scoping review. Palliat Med 2024; 38(9): 969-980.

ENGLISH SUMMARY

doi 10.17992/lbl.2025.04.839

Palliative care knowledge and attitudes to end-of-life issues among the general public in Iceland.

Valgerdur Sigurdardottir[1]

Svandis Iris Halfdanardottir[2]

[1]Center for Palliative Care,
[2]Palliative Care Unit and Center for Palliative Care
The National University Hospital of Iceland

Correspondence: Svandís Íris Hálfdánardóttir,
svaniris@landspitali.is

Key words: *palliative care, knowledge, public, attitudes, end-of life, euthanasia*

Introduction: Worldwide, the number of older people will increase in the coming decades. With higher age the likelihood of being diagnosed with a life-threatening illness increases, often leading to suffering and decreased quality of life. Earlier introduction to palliative care (PC) can help patients to better cope with their illness and improve quality of life. Knowledge of PC among the general public can affect attitudes towards accepting PC service.

Material and methods: The Social Science Institute of University of Iceland performed a survey using online panel consisting of individuals 18 years and older. Random sample of 1963 individuals from Registers Iceland received the Palliative Care Knowledge Scale (PaCKS) with 7 right and 6 wrong statements and 8 questions on attitudes to end-of-life issues.

Results Response rate was 41%. 730 (37%) answered the PaCKS, mean score of right answers was 6.37. A total of 95% had heard of PC, mostly from media or through a friend/relative who had received PC. A total of 70% thought PC was all about end-of life, 9 % had heard about advanced care planning. Half of the responders had never thought about writing down their wishes regarding end-of-life care, 32% thought about it but had not done anything about it. Over half would like to receive care at home in the last months of life, 70% would like to die at home. Around 80% were followers of euthanasia.

Conclusion: Knowledge of PC among the general public in Iceland is lacking. It is important to promote knowledge of PC. Many had never thought of end-of-life care but are pro legalizing euthanasia.

Svipgerðir og faraldsfræði framheilabilunar á Íslandi

Fehima Líf Purisevic læknanemi[1]
Hrafnhildur Eymundsdóttir verkefnastjóri[2]
Jón Snædal læknir[2]
Helga Eyjólfsdóttir læknir[1,2]

[1]Læknadeild, Heilbrigðisvísindasviði Háskóla Íslands
[2]Öldrunarlækningadeild, Landspítala

Fyrirspurnum svarar Helga Eyjólfsdótti, *helgaeyj@landspitali.is*

Greinin barst 10 janúar 2025
samþykkt til birtingar 19. mars 2025

ÁGRIP

Inngangur:

Framheilabilun er flokkur taugahrörnunarsjúkdóma með þrjár klínískar svipgerðir sem hver um sig hefur mismunandi einkenni. Meingerð framheilabilunar einkennist af hrörnun í ennis- og gagnaugablöðum heila. Markmið rannsóknarinnar var að kanna algengi og nýgengi framheilabilunar á Íslandi síðastliðna áratugi og að afla frekari upplýsinga um lýðfræði, klínísk einkenni og greiningaraðferðir ásamt því að bera saman svipgerðir sjúkdómsins með tilliti til klínískra einkenna. Gert er ráð fyrir að sjúklingar með þennan sjúkdóm fái greiningu og séu í eftirfylgd á minnismóttöku Landspítala.

Efni og aðferðir:

Rannsóknarþýðið samanstóð af einstaklingum sem höfðu fengið greininguna framheilabilun frá upphafi rafrænnar sjúkraskrár á Landspítala til ársins 2022. Sjúkraskrárkerfi Landspítala voru notuð til gagnasöfnunar og lýsandi og greinandi tölfræðiaðferðir notaðar til gagnaúrvinnslu.

Niðurstöður:

Hlutfall framheilabilunar í minnismóttökuþýði frá árunum 2008-2022 reyndist vera 1,7% en á öllu tímabilinu hlutu samtals 97 einstaklingar sjúkdómsgreiningu, 50 karlar og 47 konur. Algengi var 45,3/100.000 íbúa og meðal nýgengi 11,67/100.000/ár. Meðalaldur við upphaf klínískra einkenna var 67 ár. Hegðunarafbrigði (*behavioural variant*) framheilabilunar var algengasta svipgerðin og algengasta klíníska einkennið allra þriggja svipgerða var minnistruflun.

Umræður:

Algengi framheilabilunar á íslandi er lægra en lýst hefur verið í nokkrum fyrri rannsóknum en samanburður á nýgengi er erfiður þar sem aldurshópar þýða eru breytilegir milli rannsókna. Tíðni í minnismóttökuþýði var lágt, sem endurspeglar sjaldgæfi framheilabilunar. Meðalaldur við greiningu var hærri á Íslandi en lýst er í erlendum rannsóknum og sömuleiðis var tíðni minnistruflunar sem upphafseinkennis hærri hérlendis en erlendis. Greiningaraðferðir hafa þróast á síðustu árum og greiningarferli er ítarlegra en áður.

Inngangur

Framheilabilun (*frontotemporal dementia* (FTD)) er sjaldgæfur taugahrörnunarsjúkdómur sem þó er talinn ein algengasta orsök snemmkominnar heilabilunar ásamt Alzheimer.[1] Upphaf og einkenni snemkominnar heilabilunar eru fyrir 65 ára aldur samkvæmt alþjóðlegum skilgreiningum.[2] Einkenni framheilabilunar byrja oft enn fyrr, eða í kringum sextugt, en þó eru dæmi um að sjúkdómurinn hafi byrjað að gera vart við sig við enn yngri aldur.[3] Faraldsfræði framheilabilunar er lítið rannsökuð en algengi miðað við erlendar rannsóknir er talið vera á bilinu 15-22/100.000 íbúa í aldurshópnum 45-64 ára og nýgengið 2,7-4,1/100.000 persónuár, sjúkdómurinn er algengari á meðal karla og þá sérstaklega hegðunarafbrigði framheilabilunar. Framheilabilun er ágengur taugahrörnunarsjúkdómur og lifun er talin vera á bilinu sex til 11 ár eftir upphaf einkenna.[1,4,5]

Meingerð framheilabilunar felur í flestum tilfellum í sér rýrnun á ennisblaði og fremra gagnaugablaði. Nánast öll svæði heilans verða fyrir áhrifum en dæmigert er þó að aftari svæði heilans, þá helst hnakkablaðið, séu varðveitt þangað til seint í sjúkdómsferlinu.[6,7]

Flokka má meingerðir eftir því hvaða próteinútfellingar eru til staðar. Í FTLD-tau meingerð (*frontotemporal lobar degeneration-tau*), sem veldur allt að helmingi tilfella framheilabilunar, falla tau-prótein innlyksur (*inclusions*) út í taugafrumum[8], áður kallaðar Picks útfellingar. FTLD-tau neikvæðar meingerðir skiptast svo í undirflokka og er þar FTLD-TDP (TAR DNA-binding protein 43) algengust, þar sem sjá má ubiquitin-útfellingar úr TDP-43 próteininu. Ekki ríkir fullt samræmi milli svipgerða og meingerða framheilabilunar, einkenni mismunandi meingerða geta skarast og sömuleiðis er lítið samræmi milli meingerða og rýrnunarmynsturs.[8,9]

Einkennamynd framheilabilunar getur því verið mismunandi og helgast af því hvort heilarýrnun herjar fyrst og fremst á ennis- eða gagnaugablöð heilans. Eftir því sem líður á sjúkdóm verður vaxandi skörun á einkennum svipgerðanna. Skilgreindar hafa verið þrjár meginsvipgerðir sjúkdómsins með tilliti til þess hvaða einkenni eru mest áberandi.

a) Hegðunarafbrigði framheilabilunar (*frontotemporal dementia, behavioral variant*, bvFTD) einkennist af breytingum á persónuleika og hegðun og má þar nefna einkenni eins og hömluleysi og framtaksleysi. Einstaklinginn skortir venjulega innsæi í einkenni sín. Athygli og vinnsluminni geta verið skert en atburðaminni er misjafnlega varðveitt. Í bvFTD má oft sjá samhverfa rýrnun í ennisblaði. Framtaksleysi tengist rýrnun í bak- og miðlægu (*dorsomedial*) ennisblaði á meðan hömluleysi tengist rýrnun í augntóttarhluta ennisblaðs (*orbitofrontal area*).[10,11]

b) Hrörnunarmálstol (*primary progressive aphasia*, PPA) sem skiptist í:

- **i)** Framburðarmálstol (*progressive nonfluent aphasia*, PNFA) sem einkennist af áreynslumiklum framburði tals, málfræðilegum villum og mállegu verkstoli. Hegðunareinkenni koma sjaldnar fram í PNFA svipgerðinni miðað við hinar svipgerðirnar, vinnsluminni og stýrifærni eru venjulega lítillega skert en atburðarminni
varðveitt. Á segulómun hjá einstak- lingum með PNFA sést oft rýrnun í heilavef umhverfis hliðlæga heilaskor (*fissura Sylvii)* samsvarandi Wernicke- og Broca-svæðum.[10,12]
- **ii)** Merkingarmálstol (*semantic variant* FTD eða *semantic dementia*, SD) einkennist af vaxandi tapi á málskilningi og þekkingu á orðum og hugtökum á meðan máltján- ing er varðveitt en verður yfirleitt óskipuleg. Í fremra gagnaugablaði verður ósamhverf rýrnun og einkenni eru mismunandi eftir því hvoru megin rýrnunin er meiri. Einstaklingar með meiri rýrnun vinstra megin sýna stigvaxandi afturför á merkingarlegri þekkingu á hlutum, hugtökum og orðum. Ef rýrnun er meiri hægra megin í fremra gagnaugablaði eru einkenni líkari hegðunarafbrigði.[10,12]

Erfðir eru eini þekkti áhættuþáttur framheilabilunar og milli 30 og 50% einstaklinga sem greinast með sjúkdóminn eiga að minnsta kosti einn ættingja með framheilabilun.[13] Í arfgengum tilfellum framheilabilunar er stökkbreyting í einu af þremur genum í 80% tilfella: MAPT, GRN eða C9orf72.[14]

Greining framheilabilunar er byggð á klínískum einkennum, greiningarskilmerkjum framheilabilunar, nákvæmri taugaskoðun og vitrænum prófunum, einkum taugasálfræðilegu mati, ásamt tæknilegum rannsóknum. Segulómun af heila er framkvæmd til að rannsaka staðbundna heilarýrnun í ennis- eða gagnaugablöðum og til að útiloka aðrar undirliggjandi orsakir einkenna. Mænuvökvarannsókn er einkum gerð til að útiloka merki um Alzheimer-sjúkdóm en sértæk lífmerki (*biomarkers*) í mænuvökva fyrir framheilabilun eru ekki til. Einnig er hægt að gera jáeindarannsókn með sykurbindiefni (*fluorodeoxyglucose-positron emission tomography*, FDG-PET) með tilliti til þess hvort staðbundin minnkuð sykurupptaka sést í framheila eða gagnaugablöðum, sem endurspeglar þá minnkuð efnaskipti í þeim hluta heilans.[7,15] Greiningarskilmerki fyrir bvFTD voru gefin út af samtökum fyrir framheilabilun (*The Association for frontotemporal degeneration*) árið 2011.[16,17] Einnig eru greiningarskilmerki fyrir framheilabilun í fimmtu útgáfu geðsjúkdómakerfis bandarísku geðlæknasamtakanna *(The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5)) og eru þar flokkuð í mögulega framheilabilun (*possible*) eða líklega (*probable*).[18]

Sértæk lyfjameðferð við framheilabilun er ekki til og beinist meðferð að meðhöndlun geðrænna einkenna, til dæmis þunglyndis eða geðrofseinkenna, eftir því sem við á. Fáar rannsóknir hafa verið gerðar á einkennameðferð við sértækum einkennum framheilabilunar og byggist því meðferðin að langmestu leyti á klínískri reynslu sérfræðilækna með reynslu af sjúkdómnum.[19]

Faraldsfræði framheilabilunar hefur ekki verið könnuð áður á Íslandi og í alþjóðlegu samhengi eru til fáar rannsóknir á faraldsfræði og svipgerðum framheilabilunar.

Markmið rannsóknarinnar var að kanna algengi og nýgengi framheilabilunar á Íslandi síðastliðna áratugi og að afla frekari upplýsinga um lýðfræði, klínísk einkenni og greiningaraðferðir ásamt því að bera saman svipgerðir sjúkdómsins. Vegna eðlis framheilabilunar verður að teljast líklegt að nánast allir sjúklingar sem greinst hafa með framheilabilun hafi komið í greiningarferli á minnismóttöku Landspítalans eða séu þar í eftirliti á einhverjum tíma. Undirmarkmið var að kanna lyfjanotkun einstaklinga með framheilabilun við sjúkdómsgreiningu.

Efnviður og aðferðir

Leyfi

Tilskilin leyfi frá framkvæmdastjóra lækninga á Landspítala og Siðanefnd vísindarannsókna (VRN) á Landspítala (20/2023) lágu fyrir áður en rannsóknin hófst.

Gagnaöflun

Rannsóknin var afturskyggn ferilrannsókn. Rannsóknin náði til allra einstaklinga sem fengið höfðu sjúkdómsgreininguna

framheilabilun með ICD-10 greiningarnar F02.0 og G31.0 frá 1997-2022. Kennitölur sjúklinga sem hlotið höfðu sjúkdómsgreininguna voru afhentar rannsakendum frá vöruhúsi gagna á Hagdeild Landspítala í kjölfar samþykkis (VRN). Upplýsinga um svipgerð framheilabilunar, niðurstöður rannsókna og lyfjanotkun var aflað úr sjúkraskrá Landspítala. Ekki reyndist unnt að afla nægilegra upplýsinga um einstaklinga sem hlotið höfðu sjúkdómsgreiningu fyrir 2008 og voru því notuð gögn frá 2008-2022 í faraldsfræðilegri úrvinnslu. Þó voru notuð þau klínísku gögn sem fundust fyrir þá sem greindir voru fyrir 2008 fyrir lýsandi tölfræði.

Klínískar breytur

Notaðar voru við eftirfarandi klínískar breytur: *Ár* við sjúkdómsgreiningu, aldur við upphaf einkenna, aldur við sjúkdómsgreiningu, aldur við andlát , klínísk einkenni við greiningu, fyrri saga um geðsjúkdóma, lyfjameðferð við greiningu, MMSE skor, niðurstöður taugasálfræðilegs mats, upplýsingar um tegund myndgreiningarrannsóknar (segulómun, tölvusneiðmynd, SPECT eða jáeindarannsókn), niðurstöður mænuvökvarannsókna, svipgerð framheilabilunar og sjúkdómskóði skv. 10.útgáfu International Classification of Diseases (ICD-10). Einnig var upplýsingum aflað um rýrnunarbreytingar í heila, almenn rýrnun í heilaberki (*global cortical atrophy*, GCA), gráða fyrir smáæðasjúkdóm í heila (*Fazekas*), gráða fyrir rýrnun í hvirfilblöðum (*Koedam*) og gráða fyrir rýrnun í gagnaugablöðum (*medial temporal atrophy* MTA) .

Tölfræðiúrvinnsla

Tölfræðileg úrvinnsla gagna fór fram í Microsoft Excel®, R studio og SPSS. Flokkabreytum er lýst með fjölda og prósentuhlutfalli. Kí-kvaðrat tilgátupróf var notað fyrir samanburð á flokkabreytum en ef gildi voru færri en 10 fyrir hverja breytu var Fisher tilgátupróf notað. Tölfræðileg marktækni var ákvörðuð við p-gildi <0,05. Kannað var hvort samfelldar breytur fylgdu normaldreifingu með Kolmogorov-Smirnov prófi. Miðgildi með tíundu hundraðshlutamörkum (*percentile*) var gefið upp fyrir breytur sem fylgdu ekki normaldreifingu. Meðaltal og staðalfrávik var gefið fyrir þær breytur sem fylgdu normaldreifingu. Algengi og nýgengi var reiknað með því að nota fólksfjöldatölur frá Hagstofu Íslands (aðgengilegar á vefsíðu Hagstofunnar) og hlutfall í minnismóttökuþýði var reiknuð með því að nota fjölda koma á minnismóttöku Landspítala, með tölum sem fengust frá Hagdeild Landspítala.

Niðurstöður

Fjöldi einstaklinga sem fengu greininguna framheilabilun frá upphafi rafrænnar sjúkraskrár á Landspítala reyndist 97. Af þeim voru 56,7% greindir með bvFTD, 1,0% með SD og 11,3% með PNFA. Í 27,8% tilfella var ekki að finna upplýsingar um svipgerð og í 2,1% tilfella var greiningin *progressive supranuclear palsy* (PSP) eða *corticobasal syndrome* (CBS) en einkennamynd þessara heilkenna getur svipað til framheilabilunar og þessir einstaklingar því hafðir með í tölfræðilegum greiningum.

Tafla I. Lýðfræðilegar upplýsingar og klínískur bakgrunnur sjúklinga með framheilabilun.

	(N=97)
Aldur við upphaf einkenna (ár)	67,5 ± 10,0 [1]
Aldur við greiningu (ár)	72,0 ± 9,9 [1]
Greiningartími (ár)	3,0 (1,8) [2]
Aldur við andlát (ár)	76,8 ± 10,0 [1]
Lifun frá upphafi einkenna (ár)	7,3 ± 3,7 [1]
Lifun frá sjúkdómsgreiningu (ár)	3,0 (1,8) [2]
Konur, % (n)	48,5 (47)
Ekki í vinnu við greiningu, % (n)	89,7 (87)
Búseta með öðrum við greiningu, % (n)	64,1 (59)
Giftir/í sambúð við greiningu, % (n)	55,9 (52)
Saga um geðsjúkdóm, % (n)	35,1 (34)
Þunglyndislyf, % (n)	68,0 (66)
Svefnlyf, % (n)	52,6 (51)
Geðrofslyf, % (n)	45,4 (44)
Flogaveikilyf, % (n)	10,3 (10)
Hjartalyf, % (n)	63,9 (62)
NMDA[3] hemill, % (n)	48,5 (47)

[1] Meðaltal og staðalfrávik, [2] miðgildi og 10% hundraðshlutamark, [3]N-methyl-D-aspartate

Algengi, nýgengi og hlutfall í minnismóttökuþýði

Algengi framheilabilunar á Íslandi var 13,4/100.000 íbúa í aldurshópnum 45 ára og eldri, 11,0/100.000 íbúa í aldurshópnum 45-64 ára og 34,3/100.000 í aldurshópnum 65 ára og eldri þann 1. janúar 2023. Meðal árlegt nýgengi framheilabilunar frá 2008-2022 meðal 45 ára og eldri var 4,6/100.000 íbúa, 1,6/100.000 í 45-64 ára og 10,1/100.000 í 65 ára og eldri. Meðalhlutfall framheilabilunar í minnismóttökuþýði var 1,7% á árunum 2008-2022 en heildarfjöldi einstaklinga sem leituðu á minnismóttöku Landspítala á tímabilinu var 5.678. Við lok gagnasöfnunar voru 20,6% einstaklinganna enn á lífi. Miðgildi lifunar frá sjúkdómsgreiningu var þrjú ár.

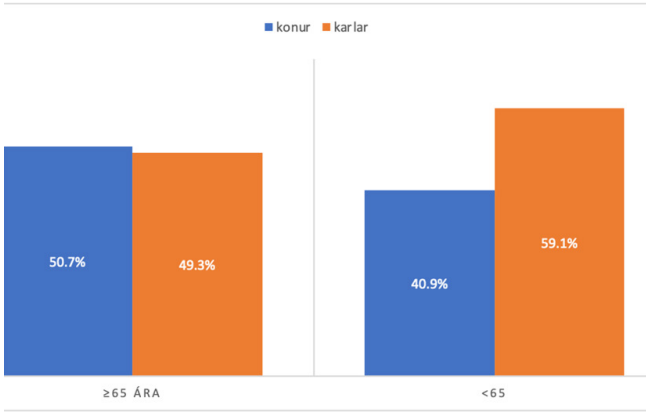
Lýðfræði og klínískar bakgrunnsupplýsingar

Tafla I sýnir lýðfræðilegar upplýsingar um rannsóknarþýðið. Lyfjameðferð sjúklinga í fyrstu komu og aftur þremur mánuðum eftir sjúkdómsgreiningu var skoðuð.

Lægsti aldur við upphaf einkenna var 50 ár og hæsti 93 ár. Kynjahlutfall var nánast jafnt. Fyrri saga um geðsjúkdóm var til staðar í um 35% tilfella (þar með talið þunglyndi og kvíði). Algengasti lyfjaflokkurinn við sjúkdómsgreiningu var þunglyndislyf, þar á eftir hjartalyf, þar með talin blóðfitulækkandi lyf og blóðþrýstingslyf.

Aldursdreifing

Upplýsingar um aldur við upphaf einkenna voru ekki aðgengilegar fyrir 23 (23,7%) einstaklinga. Alls 74 einstaklingar höfðu viðeigandi upplýsingar aðgengilegar, þar af voru 41,9% undir 65 ára aldri við upphaf einkenna og 58,1% voru 65 ára eða eldri við upphaf einkenna. Jafnframt voru 77,3% sjúklinga 65 ára eða eldri við greiningu á móti aðeins 22,7% undir 65 ára aldri og var sá munur tölfræðilega marktækur (p-gildi: <0,05).



Mynd 1. *Kynjaskipting eftir aldurshópum ≥65 ára annars vegar og <65 ára hins vegar.*

Klínísk einkenni

Algengasta einkenni sjúklinga við fyrstu komu á minnismóttöku var minnistruflun og reyndist ekki marktækur munur á tíðni minnistruflunar milli karla og kvenna (p-gildi: 0,75). Samanburður á tíðni minnistruflunar við fyrstu komu í mismunandi aldurshópum leiddi í ljós að 76% af þeim sem voru ≥65 ára og 55% <65 ára höfðu minnistruflanir við upphaf greiningarferlis en ekki reyndist marktækur munur á aldurshópunum (p-gildi: 0,092). Næst algengasta einkennið var framtaksleysi, þriðja algengasta hömluleysi, fjórða málstol og svo frumkvæðisleysi. Mynd 2.

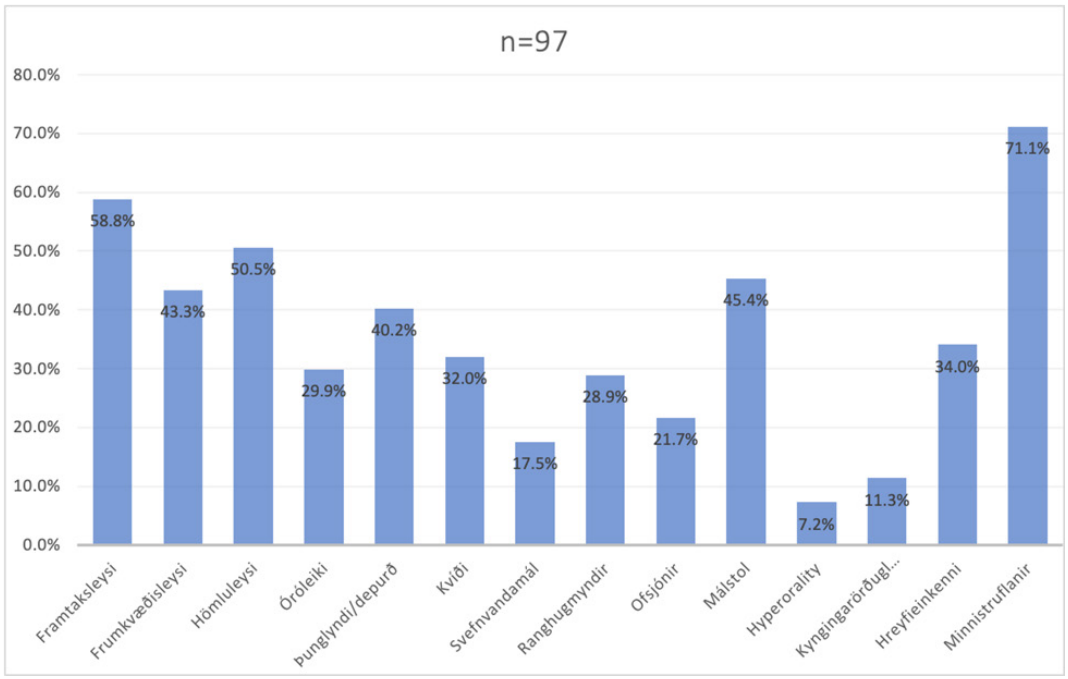
Niðurstöður klínískra athugana og rannsókna

Algengasta myndgreiningaraðferð var tölvusneiðmynd, þar á eftir segulómun. SPECT (*single-photon emission computed tomography*) og jáeindarannsóknir voru sjaldnar notaðar en sú síðarnefnda var aðeins aðgengileg allra síðustu ár tímabilsins. Algengasta klíníska matið til grundvallar sjúkdómsgreiningu var MMSE (*mini-mental state examination*) en um 80% greindra fóru í MMSE, 32% þeirra fengu skor ≤23 stig af 30 mögulegum. Meðal MMSE-skor við greiningu var 24. Taugasálfræðilegt mat var gert í um 53% tilvika, af þeim voru um 65% með skerta stýrifærni. Mælingar á lífmerkjum í mænuvökva voru gerðar í 34% tilvika, en af þeim tókst ekki að finna rannsóknarsvar úr mænuvökva hjá 6 einstaklingum. Lífmerki sem voru mæld voru amyloid-β, fosfó-tau (fosfórýlerað tau-prótein), heildar tau-prótein og neurofilament light protein (NfL). Tafla II sýnir hlutfall klínískra mata og rannsókna til grundvallar sjúkdómsgreiningu og niðurstöður valinna rannsókna.

Tafla II. Hlutfall klínískra mata og rannsókna sem framkvæmd voru í greiningarferli.

	n=97
Segulómun, % (n)	45,4 (44)
Tölvusneiðmynd, % (n)	70,1 (68)
SPECT[1], % (n)	35,1 (34)
Jáeindarannsókn (PET[2]), % (n)	14,4 (14)
MMSE[3] gert, % (n)	80,4 (78)
MMSE skor (stig af 30)	23,7 ± 4,5 [4]
Taugasálfræðilegt mat gert, % (n)	53,6 (52)
Skert stýrifærni á taugasálfræðilegu mati	65,4 (34)
Mænuvökvarannsókn gerð % (n)	34,0 (33)
Hækkað fosfó-tau[5], % (n)	30,3 (10)
Hækkað heildar-tau[6], % (n)	27,3 (9)
Hækkað NfL[7], % (n)	27,3 (9)

[1]Single-photon emission computed tomography, [2]Positron emission tomography, [3]Mini-mental state examination, [4]Meðaltal og staðalfrávik, [5]Fosfórýlerað tau-prótein í mænuvökva, [6]Heildarmagn tau-próteins í mænuvökva, [7]Neurofilament light prótein í mænuvökva.



Mynd 2. *Skipting upphafs- einkenna hjá 97 sjúklingum sem greindust með framheilabilun.*

Tafla III. Samanburður á einkennum við greiningu milli svipgerða framheilabilunar.

	bvFTD (n=55)	PPA (n=12)	p-gildi[1]
Framtaksleysi, % (n)	71 (39)	42 (5)	0,053
Frumkvæðisleysi, %(n)	51 (28)	25 (3)	0,103
Hömluleysi, % (n)	56 (31)	8 (1)	0,003
Óróleiki, % (n)	41 (22)	8 (1)	0,033
Þunglyndiseinkenni, % (n)	49 (27)	8 (1)	0,009
Kvíði, % (n)	32 (17)	25 (3)	0,659
Málstol, % (n)	9 (5)	100 (12)	<0,001
Minnistruflanir, % (n)	75 (41)	58 (7)	0,827

[1]Kí kvaðrat próf

Samanburður á svipgerðum

Einstaklingar greindir með bvFTD reyndust 55, einn einstaklingur greindist með SD og 11 með PNFA. Málstolssvipgerðirnar SD og PNFA voru sameinaðar í málsstolshópinn PPA (n=12) vegna þess hve fámennt var í undirhópunum.

Framtaksleysi, hömluleysi, óróleiki og þunglyndiseinkenni voru marktækt tíðari hjá bvFTD hópnum en málstolseinkenni marktækt tíðari í PPA hópnum eins og má sjá í töflu III.

Myndgreiningarrannsóknir

Upplýsingar um rýrnun í miðlægu gagnaugablaði á segulómun (MTA) var að finna hjá aðeins 25 einstaklingum en hjá níu voru upplýsingar um MTA gráðu til staðar en ekki svipgerð. MTA gráða er aldursstaðlað mat á rýrnun á myndgreiningu, til dæmis segulómun, í miðlægu gagnaugablaði frá 0-4. Hjá einstaklingum yfir 75 ára aldri telst óeðlileg MTA gráða vera þrír eða hærri en fyrir einstaklinga yngri en 75 ára telst MTA gráða tveir eða hærra óeðlileg. Þrír í bvFTD-hópnum höfðu óeðlilega MTA gráðu og einn í PPA-hópnum, en munurinn var ómarktækur. Við notuðumst við þá nálgun að reikna meðaltal á MTA gráðu vinstri og hægri hliðar og meðaltal MTA gráðu alls hópsins reyndist vera 1,35. Upplýsingar um gráðu almennrar rýrnunar í heilaberki (*global cortical atrophy*, GCA), Koedam gráðu (gráða rýrnunar á í hvirfilblöðum heila) og Fazekas gráðu (gráða smáæðasjúkdóms í heila á SÓ) var ekki að finna hjá nógu mörgum einstaklingum til þess að hægt væri að gera samanburð.

Niðurstöður lífmerkjamælinga í mænuvökva

Mænuvökvi var tekinn hjá 34% einstaklinga. Hækkað heildar-tau prótein var að finna í mænuvökva níu einstaklinga, af þeim var einn þar sem ekki voru til staðar upplýsingar um svipgerð og samanburður því gerður fyrir 8 einstaklinga. Hækkað fosfó-tau próteini var að finna í mænuvökva tíu einstaklinga, af þeim vantaði upplýsingar um svipgerð hjá einum einstaklingi og samanburður því gerður á níu einstaklingum. NfL var hækkað hjá níu einstaklingum, þar af voru ekki upplýsingar um svipgerð hjá tveimur, svo samanburður var gerður á sjö einstaklingum.

Ekki var marktækur munur á magni neins lífmerkis í mænuvökva á milli svipgerða. Tafla IV sýnir samanburð á mænuvökvarannsóknum (heildar-tau, fosfó-tau og NfL) í hópunum tveimur.

Tafla IV. Niðurstöður lífmerkja í mænuvökva eftir svipgerðum.

	bvFTD,[1] % (n)	PPA[2], % (n)	p-gildi[3]
Óeðlilegt heildar-tau[4] (n=20)	5	3	0,67
Óeðlilegt fosfó-tau[5] (n=21)	6	3	0,37
Óeðlilegt NfL[6] (n=12)	6	1	1

[1]*Behavioral variant of frontotemporal dementia*, [2]*Primary progressive aphasia*, [3]Fisher marktæknipróf, [4]Heildarmagn tau-próteins í mænuvökva, [5]Fosfórýlerað tau-prótein í mænuvökva, [6]*Neurofilament light prótein* í mænuvökva.

Umræður

Algengi framheilabilunar á Íslandi er lægra en lýst hefur verið áður í nokkrum erlendum rannsóknum. Einstaka erlendar rannsóknir hafa þó lýst lægra algengi og þannig er misræmi á milli rannsókna hvað varðar birt algengi. Því er ekki hægt að fullyrða að framheilabilun sé sjaldgæfari eða algengari á Íslandi miðað við önnur lönd og önnur þýði. Nýgengi framheilabilunar virðist einnig vera mismunandi, auk þess sem mismunandi aldurshópar eru teknir inn í útreikninga á nýgengi í mismunandi rannsóknum, sem gerir samanburð á milli rannsókna erfiðan. Tíðni framheilabilunar í minnismóttöku-þýði er lág sem endurspeglar sjaldgæfi sjúkdómsins og samræmist þokkalega niðurstöðum úr sænsku heilabilunarskránni SveDem.[20] Meðalaldur við bæði greiningu og upphaf einkenna var hærri á Íslandi en lýst er í erlendum rannsóknum. Rannsóknin sýndi að einungis 22% fengu einkenni fyrir 65 ára aldur. Sömuleiðis var tíðni minnistruflunar sem upphafseinkennis talsvert hærri í okkar rannsókn en í fyrri rannsóknum, sem gæti að hluta til verið vegna þess að aldur við upphaf einkenna virðist hærri á Íslandi. Greiningaraðferðir hafa þróast á síðustu árum og greiningarferli er ítarlegra en áður og er því tíðni sjúkdómsins hærri á fyrri hluta rannsóknartímabilsins, sem gæti endurspeglað nákvæmara greiningarferli á seinni hluta tímabilsins.

Faraldsfræði

Minnismóttaka Landspítala er tilvísunarmóttaka stærsta hluta landsins fyrir einstaklinga 65 ára og yngri og þegar grunur er um sjaldgæfa heilabilunarsjúkdóma en einhver tilfelli gætu hafa verið greind á minnismóttökunni á Akureyri. Því má ætla að flest tilfelli framheilabilunar á Íslandi komi til greiningar á Landspítalanum og teljum við því að rannsóknin nái yfir nánast alla sem fengu sjúkdómsgreiningu á tímabilinu. Í því ljósi teljum við að hægt sé að reikna algengi og nýgengi framheilabilunar á Íslandi út frá gögnum rannsóknarinnar.

Greining framheilabilunar er áskorun vegna þess hve sjaldgæfur sjúkdómurinn er. Sjúkdómsgreiningin byggir á klínískum einkennum, studd af fremur ósértækum rannsóknum og lífmerkjum. Sjúkdómsgreiningin getur því verið flókin, ekki síst þar sem einkennamyndin getur verið margbreytileg. Því eru fáar rannsóknir til um faraldsfræði framheilabilunar, sem gerir samanburð við erlendar rannsóknir snúinn. Algengið í íslenska þýðinu í aldurshópnum 45-64 ára var 11,0/100.000 íbúa en til samanburðar sýndi samantektarrannsókn (*meta-analysis*) frá 2014 algengi á bilinu 15-22/100.000 í aldurshópnum 45-64 ára.[21] Í Cambridge var algengið 15,1/100.000 í aldurshópnum

45-64 ára,[4] í London 15,4[22] en í Zuid í Hollandi 4,0.[23] Í Reggio Calabria í Ítalíu var algengið í aldurshópnum 50+, 18/100.000[24] samanborið við 13,40/100.000 hér í aldurshópnum 45 og eldri. Það gefur því auga leið að birt algengi virðist mismunandi en hafa þarf í huga að samanburður við erlendar rannsóknir getur reynst erfiður þar sem erlendar rannsóknir miða ekki allar við sambærilegan aldurshóp og okkar rannsókn. Ljóst er þó að framheilabilun er sjaldgæf í öllum þessum rannsóknum.

Í okkar rannsókn reyndist meðal árlegt nýgengi framheilabilunar meðal >45 ára vera 4,6/100.000 íbúa, 1,6/100.000 í 45-64 ára og 10,1/100.000 í >65 ára.

Í samantektarrannsókn reyndist nýgengið vera 2,7-4,1/100.000 í aldurshópnum 45-64 ára, 3,5/100.000 í Cambridgeshire á Englandi og á Girona á Spáni 2,7/100.000 í sama aldurshóp.[25-27] Nýgengið í Stokkhólmi var 1,7, 2,07 í Lundi og 3,21 í Uppsölum á hverja 100.000 íbúa en aldurshópar voru ekki tilgreindir. Gögn frá sænska heilabilunargagnagrunninum SveDem sýndu að tíðni framheilabilunar meðal 20.305 einstaklinga með heilabilun á árunum 2008-2011 var 1,7%. Þess ber þó að geta að greiningar í þeim grunni koma bæði frá heilsugæslu og minnismóttökum. Ef það er sundurgreint eins og gert er í ársskýrslum stofnunarinnar[20] sést að tíðinin er 3-4% í minnismóttökuþýði en engin (0%) í heilsugæslu og í heild 2% á allra síðustu árum. Í þessari rannsókn og sam-kvæmt gögnum frá minnismóttöku var tíðni framheilabilunar 1,7% en væri sennilegast enn lægri ef einnig væru upplýsingar úr heilsugæslu en þær liggja ekki fyrir. Samkvæmt sænska heilabilunargagnagrunninum greindust 30,6% af tilfellum FTD fyrir 65 ára aldur,[28] en hlutfallið í okkar rannsókn var lægra, eða 22%. Í bandarískri rannsókn frá 2018 greindust 73% einstaklinga fyrir 65 ára aldur.[29] Aðrar rannsóknir hafa því sýnt mun lægri meðalaldur við upphaf einkenna en okkar rannsókn. Mismunandi aldursdreifing á milli landa gæti endurspeglað breytileika á greiningarferli og skráningu og mögulega er einnig breytileiki á samsetningu þýðanna, til dæmis með tilliti til kynþátta, en þörf er á stærri faraldsfræðilegum rannsóknum á framheilabilun, sem gæti þó reynst krefjandi vegna þess hve sjaldgæfur sjúkdómurinn er.

Rannsóknir á lifun einstaklinga sem greinst hafa með framheilabilun eru fáar og slíkar rannsóknir eru erfiðar í framkvæmd, sjúkdómurinn er sjaldgæfur, sjúklingarnir lifa yfirleitt í þó nokkur ár eftir greiningu og skráning á lifun krefst því mjög langrar eftirfylgdar. Rannsóknir hafa sýnt fram á miðgildi lifunar frá 7 til 13 ára frá greiningu í klínískum þýðum og 6-8 ár í krufningarrannsóknum.[30] Í þessari rannsókn var miðgildi lifunar frá greiningu aðeins þrjú ár. Taka þarf tillit til þess að miðgildi greiningartíma (tíminn frá upphafi einkenna að sjúkdómsgreiningu) var þrjú ár og hefur hinn langi greiningartími áhrif til styttingar lifunar eftir sjúkdómsgreiningu. Hugsanlegar útskýringar á löngum greiningartíma er að einstaklingar (eða aðstandendur þeirra) með framheilabilun þekki ekki einkenni sjúkdómsins og séu því lengi að leita til læknis, innsæisleysi ríki sjá sjúklingnum sjálfum varðandi einkennin eða einkennin séu misgreind sem geðsjúkdómur og sjúklingum vísað annað í heilbrigðiskerfinu, til dæmis á geðdeildir, áður en greiningarferli hefst á minnis-móttöku.

Klínísk einkenni og safngreining

Algengasta upphafseinkennið var minnistruflun, en 71% greindu frá minnistruflun sem upphafseinkenni. Ekki var marktækur munur á tíðni minnistruflunar milli svipgerða. Þetta kemur nokkuð á óvart og er hærra hlutfall en áður hefur verið greint frá.[31] Svissnesk rannsókn frá 2016 fann að 56% höfðu minnistruflanir snemma í sjúkdómsferlinu en í yfirlits-grein frá 2009 er sagt frá að aðeins 10% einstaklinga hafi minnistruflun sem upphafseinkenni.[32] Hafa þarf þó í huga að íslenska þýðið er heldur eldra en rannsóknarþýði flestra annarra rannsókna á framheilabilun og getur það haft áhrif á einkennamynd rannsóknarþýðisins. Einkenni sem lýst er í viðtali eru huglæg upplifun sjúklings, og oft einnig aðstandanda, og geta þættir eins og skert innsæi einstaklinga með framheilabilun haft áhrif þar á ásamt því að þekkingarleysi á vitrænum einkennum meðal almennings gerir það að verkum að fólk setur gjarnan einkenni hugrænnar skerðingar undir sama hatt „minnistruflunar“. Þannig gætu erfiðleikar við að finna orð og hægara tal, skert einbeiting og hægari hugsun verið talin minniskerðing í augum aðstandenda. Þó verður að teljast ólíklegt að mikill munur sé á milli landa hvað varðar áreiðanleika sjúkrasögu um minnistruflun og málstol.

Þunglyndiseinkenni, framtaksleysi, óróleiki og hömluleysi voru marktækt tíðari hjá bvFTD-hópnum en PPA-hópnum. Málstol var jafnframt marktækt tíðara einkenni hjá PPA-hópnum eins og við var að búast þar sem málstolseinkenni eru nauðsynleg til greiningar á PPA. Ekki var marktækur munur á öðrum einkennum eins og frumkvæðisleysi eða kvíða. Í bvFTD-hópnum voru 55 einstaklingar og í PPA aðeins 12, sem gerir tölfræðilegan samanburð óáreiðanlegan.

Við gagnasöfnun komu í ljós aukin gæði greiningarferlis, skilgreind sem nákvæmara greiningarferli, bæði hvað varðar klínískt mat og tæknilegar rannsóknir ásamt því að flokkun svipgerða framheilabilunar á síðustu tíu árum varð nákvæmari. Er það í takt við aukna þekkingu á framheilabilun og svipgerðum sjúkdómsins auk betra aðgengis að sértækum rannsóknum miðað við fyrri hluta tímabilsins. Eftir yfirferð sjúkraskráa voru tilfelli sem virtust ekki nægilega rökstudd miðað við nýjustu þekkingu á sjúkdómnum útilokuð. Tíðni sjúkdómsins á seinni hluta rannsóknartímabilsins (2013 og síðar) virðist því heldur lægri en fyrri hluta (2012 og fyrr).

Kostir og gallar rannsóknarinnar

Styrkur rannsóknarinnar er meðal annars gott aðgengi að gögnum fyrir íslenska sjúklinga, ætla má að flestir sem hafa greinst með sjúkdóminn séu með í rannsókninni þar sem minnismóttaka Landsspítala er tilvísunarmóttaka fyrir mestallt landið fyrir yngri einstaklinga og einstaklinga með sjaldgæfari sjúkdóma sem valda heilabilun. Möguleiki er þó á því að einstaklingar með sjúkdóminn hafi ekki fengið rétta ICD-10 greiningu og hafi því ekki verið fangaðir í tölfræðilegri úrvinnslu þessarar rannsóknar sem, gæti hafa leitt til vanmats á tíðni sjúkdómsins.

Veikleikar rannsóknarinnar felast meðal annars í afturskyggnri gagnasöfnun með lestri sjúkraskráa sem eru klínísk gögn sem ekki eru skráð með það að sjónarmiði að faralds-

fræðilegum gögnum sé safnað og því ekki stöðluð. Þess vegna komu ekki alltaf fram þær upplýsingar sem leitað var að en þetta er þó veikleiki allra afturskyggnra faraldsfræðilegra gagnarannsókna. Rannsóknir á klínískum einkennum framheilabilunar hafa leitt til aukinnar flokkunar í svipgerðir og framþróun í mælingum á lífmerkjum á myndgreiningu og í mænuvökva hafa leitt til þess að greiningarferlið hefur breyst á tímabilinu sem rannsóknin náði yfir. Mögulega hefðu ákveðnar niðurstöður rannsóknarinnar verið aðrar ef allir einstaklingarnir hefðu fengið svipgerðargreiningu og það hefði sömuleiðis gert samanburð á milli hópa mögulegan.

Rannsóknin sýnir að framheilabilun er sjaldgæfur sjúkdómur á Íslandi. Nýgengið reyndist hærra meðal fólks sem er eldra en 65 ára en hjá yngri aldurshópum, sem er öndvert við erlendar niðurstöður. Minnistruflun var algengara upphafseinkenni í íslenska þýðinu en lýst hefur verið annars staðar. Einnig varpar rannsóknin ljósi á þær miklu framfarir sem hafa orðið á þekkingu og í greiningu á framheilabilun, sem endurspeglast í nákvæmara greiningarferli og flokkun í svipgerðir. Niðurstöðurnar og samanburður við erlendar rannsóknir endurspegla jafnframt þörf á frekari rannsóknum á faraldsfræði framheilabilunar á heimsvísu.

Þakkir

Þakkir fá skjólstæðingar minnismóttöku Landspítala og aðstandendur þeirra. Einnig fær starfsfólk minnismóttöku þakkir fyrir aðstoð og útskýringar við gerð rannsóknarverkefnis. Þakkir fá sömuleiðis starfsfólk Hagdeildar Landspítala fyrir veitta aðstoð við gagnaöflun.

Heimildir

1. Hogan DB, et al. The Prevalence and Incidence of Frontotemporal Dementia: a Systematic Review. Can J Neurol Sci 2016; 43 Suppl 1: S96-S109.
2. Clinical descriptions and diagnostic requirements for ICD-11 mental, behavioural and neurodevelopmental disorders. World Health Organization, Geneva 2024.
3. Johnson JK, et al. Frontotemporal lobar degeneration: demographic characteristics of 353 patients. Arch Neurol 2005; 62(6): 925-30.
4. Ratnavalli E, et al. The prevalence of frontotemporal dementia. Neurology 2002; 58(11): 1615-21.
5. Koedam EL, et al. Early-onset dementia is associated with higher mortality. Dement Geriatr Cogn Disord 2008; 26(2): 147-52.
6. Perry DC, et al. Clinicopathological correlations in behavioural variant frontotemporal dementia. Brain 2017; 140(12): 3329-3345.
7. Josephs KA. Frontotemporal lobar degeneration. Neurol Clin 2007; 25(3): 683-96, vi.
8. Neumann M, Mackenzie IRA. Review: Neuropathology of non-tau frontotemporal lobar degeneration. Neuropathol Appl Neurobiol 2019; 45(1): 19-40.
9. Roberson ED. Frontotemporal dementia. Curr Neurol Neurosci Rep 2006; 6(6): 481-9.
10. Rabinovici GD, Miller BL. Frontotemporal lobar degeneration: epidemiology, pathophysiology, diagnosis and management. CNS Drugs 2010; 24(5): 375-98.
11. Rosen HJ, et al. Neuroanatomical correlates of behavioural disorders in dementia. Brain 2005; 128(Pt 11): 2612-25.
12. Gorno-Tempini ML, et al. Cognition and anatomy in three variants of primary progressive aphasia. Ann Neurol 2004; 55(3): 335-46.
13. Binetti G, et al. Prevalence of TAU mutations in an Italian clinical series of familial frontotemporal patients. Neurosci Lett 2003; 338(1): 85-7.
14. Rademakers R, Neumann M, Mackenzie IR. Advances in understanding the molecular basis of frontotemporal dementia. Nat Rev Neurol 2012; 8(8): 423-34.
15. Chan DK, et al. Frontotemporal dementia - features, diagnosis and management. Aust Fam Physician 2011; 40(12): 968-72.
16. Rascovsky K, et al. Sensitivity of revised diagnostic criteria for the behavioural variant of frontotemporal dementia. Brain 2011; 134(Pt 9): 2456-77.
17. Gorno-Tempini ML, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. Neurology 2011; 76(11): 1006-14.
18. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. American Psychiatric Association, 2013(5th edition): 614-618.
19. Tsai RM, Boxer AL. Treatment of frontotemporal dementia. Curr Treat Options Neurol 2014; 16(11): 319.
20. SVEDEM Annual Report 2023. 2023, Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar.
21. Onyike CU, Diehl-Schmid J. The epidemiology of frontotemporal dementia. Int Rev Psychiatry 2013; 25(2): 130-7.
22. Harvey RJ, Skelton-Robinson M, Rossor MN. The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2003; 74(9): 1206-9.
23. Rosso SM, et al. Frontotemporal dementia in The Netherlands: patient characteristics and prevalence estimates from a population-based study. Brain 2003; 126(Pt 9): 2016-22.
24. Bernardi L, et al. Epidemiology and genetics of frontotemporal dementia: a door-to--door survey in southern Italy. Neurobiol Aging 2012; 33(12): 2948 e1-2948 e10.
25. Garre-Olmo J, et al. Incidence and subtypes of early-onset dementia in a geographically defined general population. Neurology 2010; 75(14): 1249-55.
26. Mercy L, et al. Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. Neurology 2008; 71(19): 1496-9.
27. Knopman DS, et al. The incidence of frontotemporal lobar degeneration in Rochester, Minnesota, 1990 through 1994. Neurology 2004; 62(3): 506-8.
28. Nilsson C, et al. Age-related incidence and family history in frontotemporal dementia: data from the Swedish Dementia Registry. PLoS One 2014; 9(4): e94901.
29. Seo SW, et al. Early vs late age at onset frontotemporal dementia and frontotemporal lobar degeneration. Neurology 2018; 90(12): e1047-e1056.
30. Onyike CU. What is the life expectancy in frontotemporal lobar degeneration? Neuroepidemiology 2011; 37(3-4): 166-7.
31. Chandra SR, et al. Neuropsychiatric Symptoms in a Cohort of Patients with Frontotemporal Dementia: Our Experience. Indian J Psychol Med 2016; 38(4): 326-30.
32. Papageorgiou SG, et al. Amnesia in frontotemporal dementia: shedding light on the Geneva historical data. J Neurol 2016; 263(4): 657-64.

ENGLISH SUMMARY

doi 10.17992/lbl.2025.04.840

Phenotypes and epidemiology of frontotemporal dementia in Iceland

Fehima Lif Purisevic[1]
Hrafnhildur Eymundsdottir[2]
Jon Snaedal[2]
Helga Eyjolfsdottir[1,2]

[1]Faculty of Medicine, University of Iceland
Department of Geriatrics, Landspítali-The
[2]National University Hospital of Iceland

Correspondence: Helga Eyjólfsdótti,

helgaeyj@landspitali.is
Key words: *Dementia, frontotemporal dementia, primary progressive aphasia*

Background: Frontotemporal dementia (FTD) is a group of neurodegenerative disorders, with three distinctive phenotypes each presenting with different symptoms. The pathology of FTD is characterized by degeneration of the frontal and temporal lobes of the brain. The aim of this project was to investigate the prevalence and incidence of FTD in Iceland over the last few decades and gather information about demographics, clinical symptoms and diagnostic methods as well as to compare the three phenotypes with respect to clinical symptoms. Patients with FTD typically receive their diagnosis at Landspitali memory clinic in Reykjavik.
Methods: The study population consisted of individuals who had been diagnosed with frontotemporal dementia from the beginning of electronic medical records at Landspítali until 2022. Medical records were used for data collection and descriptive and analytical statistical methods were used for data processing and analyses.
Results: The frequency of FTD in Landspitali memory clinic population from the years 2008-2022 was found to be 1,7%. Over the entire period, a total of 97 individuals received the diagnosis, 50 men and 47 women. The prevalence was 45.3/100,000 inhabitants and the average incidence was 11.67/100,000/year. Mean age at onset of symptoms was 67 years. The behavioral variant of FTD was the most common phenotype, and the most common clinical feature of all three phenotypes was memory impairment.
Discussion: The prevalence of frontotemporal dementia in Iceland is lower than has been reported in some previous studies, incidence comparison is difficult due to difference in age distribution in different studies. Prevalence in the memory clinic population was low, reflecting the rarity of FTD. The average age at diagnosis was higher in Iceland than described in foreign studies and the frequency of memory impairment as an initial symptom was higher compared to foreign studies. Diagnostic methods have developed in recent years and the diagnostic process is more precise than in the earlier years of the study period.

Öndunarbilun vegna COVID-19 lungnabólgu meðhöndluð með lungnadælu (VV-ECMO)

– tvö sjúkratilfelli

Luis Gísli Rabelo læknanemi[1,2]
Carlos Magnús Rabelo læknanemi[1]
Sigurður Ingi Magnússon sérnámslæknir[3]
Bryndís Sigurðardóttir læknir[4]
Inga Lára Ingvarsdóttir læknir[3]
Tómas Guðbjartsson læknir[1,2]

[1] *Læknadeild Háskóla Íslands,* [2] *hjarta- og lungnaskurðdeild,*
[3] *svæfinga- og gjörgæsludeild og* [4] *smitsjúkdómadeild Landspítala*

Fyrirspurnum svarar Tómas Guðbjartsson, *tomasgud@landspitali.is*

Greinin barst til blaðsins 28. október 2024
Samþykkt til birtingar 18. mars 2025

Ágrip

Við alvarlegri öndunarbilun getur lungnadæla (*venovenous extracorporeal membrane oxygenation*, VV-ECMO) verið lífsbjargandi meðferð. Þá er bláæðablóði dælt í gegnum gervilunga utan líkamans þar sem það er mettað súrefni og koltvísýringur jafnframt fjarlægður áður en blóðinu er aftur dælt inn í hægri gátt hjartans. Meðferðin er kostnaðarsöm og getur verið flókin í framkvæmd, ekki síst í COVID-19 heimsfaraldri. Hér er lýst tveimur tilfellum áður hraustra karlmanna á miðjum aldri sem veiktust heiftarlega af COVID-19 lungnabólgu. Báðir fengu í kjölfarið alvarlega öndunarbilun þar sem hefðbundin meðferð í öndunarvél dugði ekki til. Var því gripið til meðferðar með lungnadælu og náðu sjúklingarnir fullri heilsu.

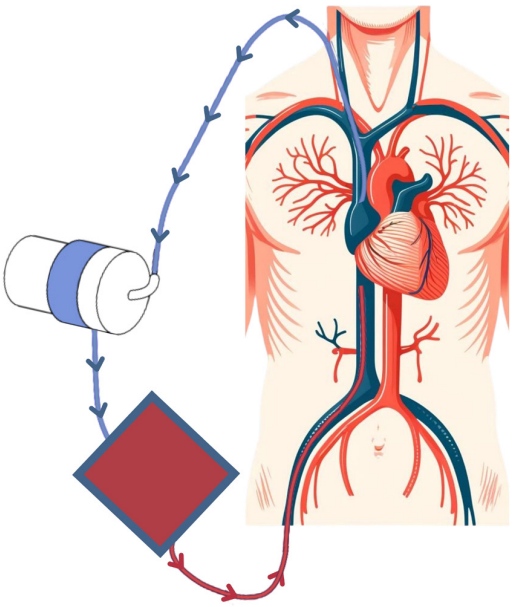
Inngangur

Kórónuveirusjúkdómurinn (COVID-19) orsakast af SARS-CoV-2 veirunni sem leggst aðallega á öndunarfæri þar sem hún veldur oftast vægum sjúkdómi. Í sumum tilvikum nær veiran þó að valda alvarlegri lungnabólgu sem getur leitt til bráðs andnauðarheilkennis (*acute respiratory distress syndrome*, ARDS).[1,2] Sjúklingarnir eru þá lagðir inn á gjörgæslu þar sem auk meðferðar með veirulyfjum, barksterum og líftæknilyfjum, er hægt að tengja þá við öndunarvél. Sjúklingunum eru þá einnig stundum snúið á grúfu og/eða gefin vöðvaslakandi lyf sem hvort tveggja getur bætt loftskipti.[1] Dugi slík meðferð ekki til að leiðrétta öndunarbilunina, er síðasta meðferðarúrræðið að grípa til lungnadælu (VV-ECMO).[3] Um er að ræða loftskipti utan líkamans þar sem grófur æðaleggur er þræddur upp í gegnum nárabláæð (*femoral vein*) í neðanverða neðri holæð. Annar æðaleggur er síðan þræddur niður hóstarbláæð (*internal jugular vein*) um efri holæð að hægri gátt hjartans (mynd 1). Oftast er blóðinu veitt um neðri holæðarlegginn til gervilungans þar sem það er mettað súrefni og koltvísýringur hreinsaður úr því. Blóðinu er síðan dælt um hóstarbláæð og efri holæð inn í hægri gátt hjartans.[4] Einnig má snúa blóðflæðinu við, það er draga blóð úr hægri gátt og dæla því síðan inn um nárabláæð. Þannig er hægt að „hvíla lungun" og gefa þeim tíma og tækifæri til að ná sér, um leið og súrefnismettun er tryggð.[5] Í undantekningartilfellum geta sjúklingar fengið lungnadælumeðferð sem tímabundið úrræði í bið eftir lungnaígræðslu. Lungnadælumeðferð er þó ekki hættulaus og ýmsir fylgikvillar geta tengst henni, ekki síst blóðsegamyndun og sýkingar. Þessum sjúklingum eru því gefin sýklalyf í æð og blóðþynnandi meðferð með heparíni til að minnka blóðsegahættu, sem aftur á móti getur aukið hættu á blæðingum.[4]

Á Íslandi hefur lungnadælu verið beitt við bráðu andnauðarheilkenni frá 1991, meðal annars vegna bakteríulungnabólgu, drukknunar, ásvelgingar og brjóstholsáverka.[6] Einnig voru tvö tilfelli svínainflúensu (H1N1) meðhöndluð með góðum árangri árið 2009.[6] Í kjölfar þess faraldurs jókst notkun lungnadælu víðast hvar í heiminum,[7-9] þar á meðal á Íslandi. Varðandi ábendingar lungnadælumeðferðar hérlendis hefur löngum verið stuðst við leiðbeiningar frá alþjóðlegum

ECMO-samtökum sem kallast Extracorporeal Life Support Organization (ELSO). Þar er helsta ábendingin lágur hlutþrýstingur súrefnis í blóði miðað við innandað súrefni (PaO2/FiO2 hlutfall) og/eða blóðsýring vegna hás styrks koltvíoxíðs í blóði. Einnig er stuðst við Murray-stigun, þar sem lagt er mat á alvarleika lungnaskemmda í bráðu andnauðarheilkenni.[5,6] Þannig er samkvæmt leiðbeiningum ELSO talin ábending fyrir lungnadælumeðferð ef Murray-skor er hærra en 3, en einnig ef PaO_2/FiO_2 hlutfallið mælist undir 80 mmHg lengur en í sex klukkustundir samfleytt.[10] Hér á landi er lungnadælu yfirleitt komið fyrir á skurðstofu af hjarta og brjóstholsskurðlæknum, en á síðari árum hafa nokkrar aðgerðir verið gerðar með færanlega lungnadælu á gjörgæslu á Landspítala í Fossvogi og í einu tilfelli á Sjúkrahúsinu á Akureyri.

Í ársbyrjun 2020 hófst heimsfaraldur COVID-19. Veiran dreifðist hratt um heiminn og greindist fyrsta tilfellið á Íslandi þann 28. febrúar 2020.[2] Fjölmargir veiktust og því varð fljótt mikið álag á gjörgæsludeildum, ekki síst hér á landi þar sem gjörgæslupláss eru hlutfallslega færri en á hinum Norðurlöndunum.[11] Hér er lýst tveimur tilfellum af Landspítala í nýafstöðnum COVID-19 heimsfaraldri þar sem lungnadælumeðferð var beitt sem lokaúrræði við alvarlegri öndunarbilun.

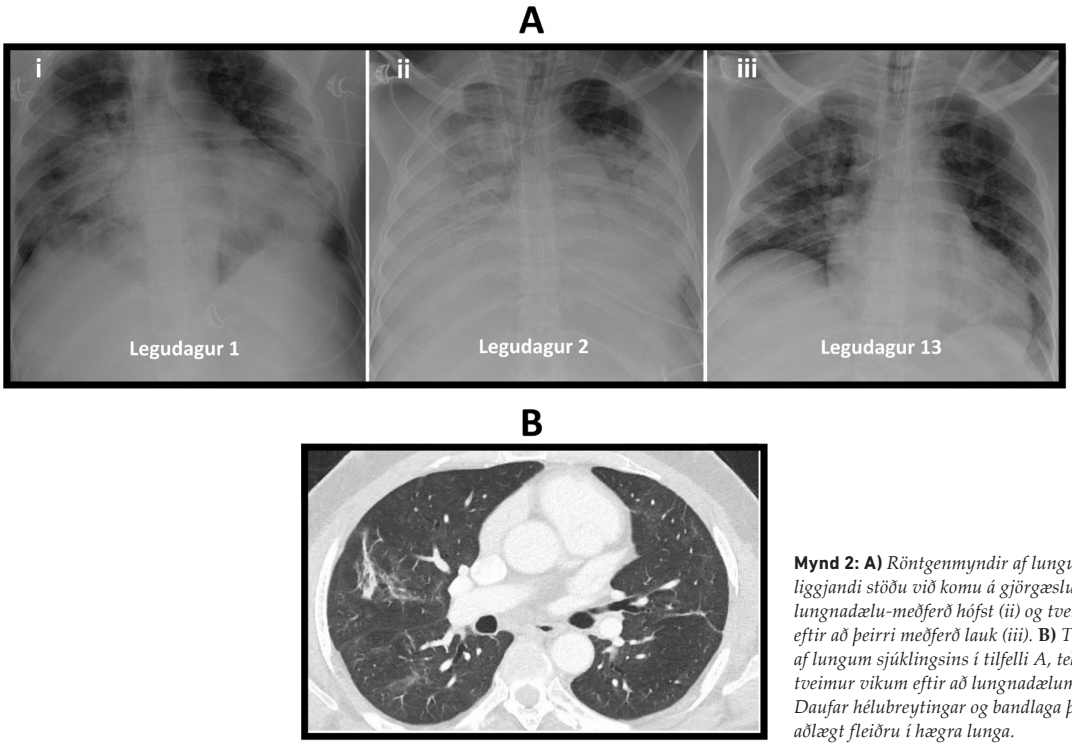


Mynd 1: *Uppsetning lungnadælu (VV-ECMO) í tilfellunum tveimur. Sjá nánari lýsingu á uppsetningu í texta.*

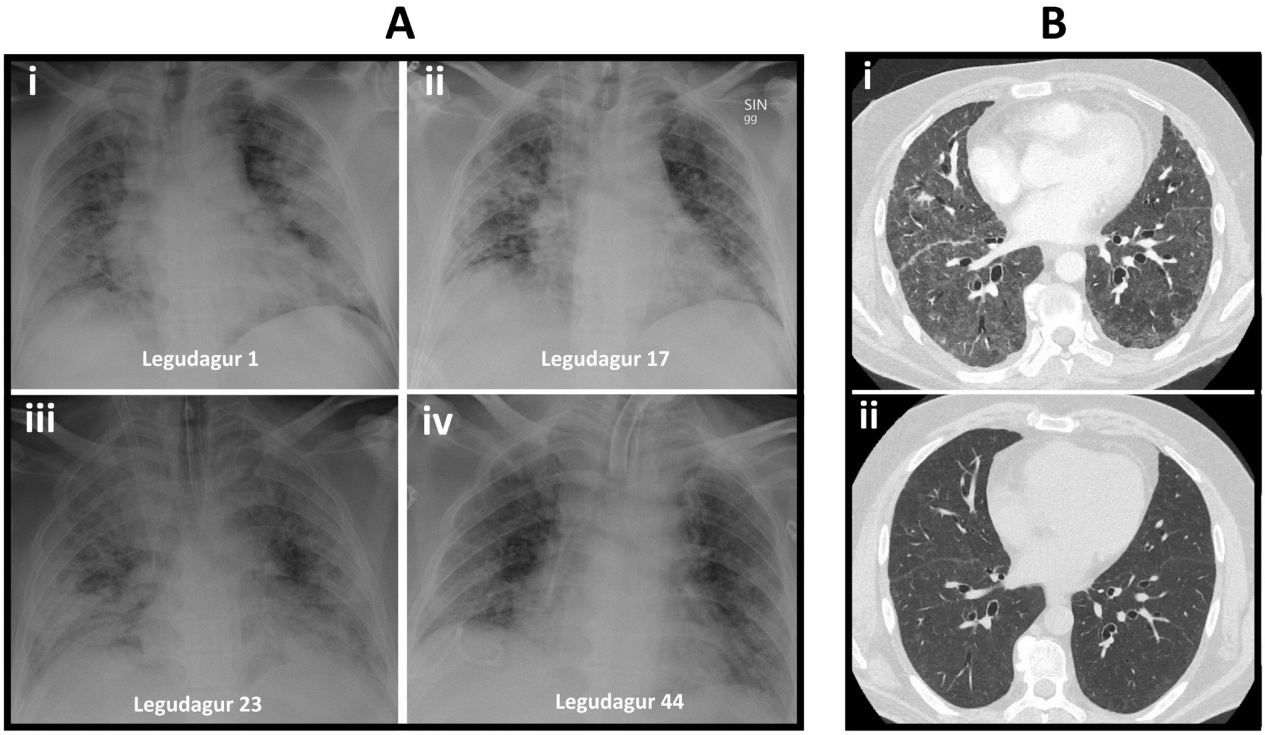
Sjúkratilfelli

Tilfelli A

Áður hraustum karlmanni á miðjum aldri, óbólusettum gegn COVID-19, var fylgt eftir með símaeftirliti á COVID-19 göngudeild Landspítala. Á fimmta degi sýkingar átti hann erfitt með að gera sig skiljanlegan í síma og var því ákveðið að senda sjúkrabíl heim til hans. Þar reyndist hann með skerta meðvitund og öndunartíðni 50/mín. Hann var því strax fluttur á bráðamóttöku Landspítalans og barkaþræddur og síðan færður í öndunarvél á gjörgæslu með 100% innöndunarsúrefni. Þar sýndu blóðgös PaO_2 64 mmHg í slagæðablóði (viðmiðunarmörk 75-98 mmHg), og $PaCO_2$ 50 mmHg (viðmiðunarmörk 35-48 mmHg). Á röntgenmynd af lungum sáust miklar íferðir í báðum lungum (mynd 2A-i) og var því hafin lyfjameðferð með remdesivír, dexametasón og tocilizúmab, en einnig sýklalyfj-



Mynd 2: A) *Röntgenmyndir af lungum sjúklings A í liggjandi stöðu við komu á gjörgæslu (i), daginn sem lungnadælu-meðferð hófst (ii) og tveimur dögum eftir að þeirri meðferð lauk (iii).* **B)** *Tölvusneiðmynd af lungum sjúklingsins í tilfelli A, tekin rúmlega tveimur vikum eftir að lungnadælumeðferð lauk. Daufar hélubreytingar og bandlaga þéttingar sjást aðlægt fleiðru í hægra lunga.*



Mynd 3: A) *Röntgenmyndir af lungum sjúklings B í liggjandi stöðu við komu á gjörgæslu (i), á legudeild eftir fyrstu gjörgæsluinnlögnina (ii), daginn sem lungnadælumeðferð var hafin (iii) og tveimur dögum eftir að henni lauk (iv).* **B)** *Tölvusneiðmyndir af lungum sjúklings í tilfelli B tæpum tveimur vikum eftir að meðferð með lungnadælu hófst. Hélu-breytingar* (ground-glass opacities) *sjást á við og dreif en líka byrjandi berkjuskúlk* (bronchiectasis) *(i). Hálfu ári síðar höfðu hélubreytingarnar að mestu gengið til baka (ii).*

unum ceftriaxon og azithromycin. Þrátt fyrir mikinn stuðning á öndunarvél með 35-40 cm H_2O í innöndunarþrýsting og 12 cm H_2O jákvæðan útöndunarþrýsting (*postive end-expiratory pressure*, PEEP) í grúfulegu þá hækkaði $PaCO_2$ í 75 mmHg og pH lækkaði í 7,22 (viðmiðunarmörk: 7,35-7,45). Eftir tæpan sólarhring á gjörgæslu var því ákveðið að grípa til lungnadælumeðferðar.

Lungnadælumeðferðinni var beitt í níu daga án alvarlegra fylgikvilla og batnaði ástand sjúklingsins strax á fyrsta sólarhring. Þremur dögum frá því að lungnadælumeðferðinni lauk, eða á 16. degi innlagnar, var sjúklingurinn fluttur af gjörgæslu á legudeild, og þurfti þá ekki lengur viðbótarsúrefni. Tölvusneiðmynd af lungum sýndi dreifðar en daufar hélubreytingar (*ground-glass opacities*) auk þéttinga við fleiðru sem samrýmdust eftirstöðvum COVID-19 lungnabólgu (mynd 2B). Hann var útskrifaður af legudeild í þriggja vikna endurhæfingu á Reykjalund og 14 mánuðum síðar var hann við góða heilsu og aftur kominn í fulla vinnu.

Tilfelli B

Karlmaður á miðjum aldri, óbólusettur gegn COVID-19, og með sögu um þvagsýrugigt og ofþyngd var fluttur með sjúkrabíl á bráðamóttöku Landspítalans vegna alvarlegrar öndunarbilunar. Hafði hann greinst með COVID-19 sýkingu átta dögum áður. Á bráðamóttökunni mældist súrefnismettun 59% án viðbótarsúrefnis, en hækkaði í 69% með 15L/mín af súrefni á sarpmaska. Hann var fluttur beint á gjörgæslu og gefnir 40 L/mín af 100% innöndunarsúrefni í gegnum háflæði súrefnisgleraugu. Engu að síður náðist súrefnismettun ekki yfir 90% og var því ákveðið að svæfa hann og síðan barka-þræða fyrir meðferð í öndunarvél. Röntgenmyndir sýndu útbreiddar íferðir í báðum lungum (mynd 3A-i). Hafin var meðferð með remdesevír, dexametasón og tocilizúmab, og tveimur dögum síðar var sýklalyfjameðferð með ceftríaxón bætt við, en henni hætt fimm dögum síðar þegar neikvæðar ræktanir lágu fyrir.

Eftir 13 daga meðferð í öndunarvél og 17 daga á gjörgæslu var hann útskrifaður á lungnadeild Landspítala. Þar versnaði honum aftur fimm dögum síðar með háum hita, öndunarerfiðleikum og hækkandi C-reactive prótein (CRP) sem mældist 196 mg/L (viðmiðunargildi < 10 mg/L). Reynd var ytri öndunarvél (*bilevel positive airway pressure*, BiPAP) með 100% innöndunarsúrefni sem ekki dugði til að halda súrefnismettun yfir 90%. Hann var því aftur lagður inn á gjörgæslu þar sem hafin var innri öndunarvélameðferð og honum síðan komið fyrir í grúfulegu. Röntgenmynd af lungum sýndi auknar íferðir og í berkjuskoli ræktuðust *Klebsiella aerogenes* og oxacillín-næmur *Staphylococcus aureus*. Því var ljóst að um var að ræða bakteríulungnabólgu ofan í COVID-19 veirulungnabólgu. Var því cloxacillíni bætt við sýklalyfin meropenem og cípróflóxacín sem hann hafði verið settur á vegna gruns um bakteríusýkingu. Þar sem $PaCO_2$ hélst áfram hátt, eða 127 mmHg, sýrustig í blóði mældist 7,01 og súrefnismettun 88%, var ákveðið að tengja sjúklinginn við lungnadælu. Var það gert á gjörgæslu Landspítala í Fossvogi, enda sjúklingurinn ekki talinn lifa af flutning yfir á skurðstofu Landspítala við Hringbraut. Við lungnadælumeðferðina batnaði ástand sjúklingsins hratt og

var henni beitt í samtals 19 daga. Sjúklingurinn greindist þó með *Candida albicans* blóðsýkingu sem var meðhöndluð með micafungin í æð. Einnig var fleiðruvökvi hægra megin fjarlægður með brjóstholskera. Eftir að lungnadælumeðferðinni lauk, var hann fimm daga til viðbótar á gjörgæslu, og tóku síðan við tvær vikur á legudeild lungnadeildar Landspítalans. Tölvusneiðmyndir sýndu millivefsþéttingar (*reticular interstitial infiltrates*), hélubreytingar og byrjandi berkjuskúlk (*bronchiectasis*) (mynd 3B-i) sem að mestu voru horfnar hálfu ári síðar (mynd 3B-ii). Eftir útskrift af Landspítala tók við mánaðar endurhæfing á Reykjalundi og níu mánuðum síðar var hann kominn í fulla vinnu og er við góða heilsu í dag.

Umræður

Hér er lýst tveimur tilfellum svæsinnar COVID-19 lungnabólgu og bráðs andnauðarheilkennis þar sem lungnadæla reyndist lífsbjargandi meðferð. Hvorugur sjúklinganna svaraði hefðbundinni gjörgæslumeðferð á öndunarvél og báðir uppfylltu skilyrði fyrir lungnadælumeðferð. Tveimur árum eftir meðferðina voru þeir við góða heilsu og komnir aftur í fulla vinnu. Í íslenskri rannsókn á 17 lungnadælusjúklingum sem fengu meðferðina fyrir tíma COVID-19 (1991-2016) þá lifðu 59% þeirra af og útskrifuðust af Landspítala, og reyndust langtímahorfur þeirra góðar.[6]

Helsta ábendingin fyrir lungnadælumeðferð er öndunarbilun sem ekki svarar annarri meðferð, þá helst öndunarvélameðferð og grúfulegu og/eða vöðvaslökun. Oftast eru þessi alvarlegu andnauðarheilkenni af völdum lungnabólgu, áverka eða millivefslungnasjúkdóms (*interstitial pneumonitits*). Ef hjartabilun er einnig til staðar er hjarta- og lungnadælu (v*enoarterial extracorporeal membrane oxygenation*, VA-ECMO) beitt og þannig stutt bæði við starfsemi lungna og hjarta.[4,5] Frábendingar fyrir lungnadælumeðferð geta verið margar en yfirleitt er það heildarmynd af áhættuþáttum sjúklings og horfum sem ráða því hvort ákveðið sé að beita meðferðinni. Auk ábendinga sem taka til alvarleika öndunarbilunar, eins og áður var lýst, er mikilvægt að sjúklingur sé talinn geta lifað lungnadælumeðferðina af og náð ásættanlegum bata.[5] Hugsanlegar frábendingar geta verið hár aldur, mikil sjúkdómsbyrði, ónæmisbælandi meðferð, aðrar alvarlegar líffærabilanir, frábending fyrir blóðþynningu, öndunarvélameðferð með háum innöndunarþrýstingum og/eða háu hlutfalli súrefnis sem hefur staðið lengur en í sjö daga og sjúklingar með langvinna alvarlega öndunarbilun sem uppfylla ekki skilyrði fyrir lungnaígræðslu.[4,5] Í tilfelli A voru engar frábendingar fyrir meðferðinni en í tilfelli B hafði sjúklingurinn verið í öndunarvél í 13 daga sem hann losnaði þó úr 10 dögum áður en honum versnaði aftur. Var fyrri öndunarvélarmeðferðin því ekki talin frábending fyrir meðferðinni.

Þrátt fyrir að meðferð með lungnadælu geti reynst vel er rétt að hafa í huga að fylgikvillar eru tiltölulega tíðir, einkum sýkingar (30-55%), bráður nýrnaskaði (allt að 60% tilfella) og blæðingar (21-66%) sem oftast eru þó minniháttar.[12] Meðferðin krefst einnig mikils mannafla þar sem þörf er á stöðugri vöktun sérþjálfaðs starfsfólks.[13] Þetta getur því reynst veruleg áskorun í heimsfaraldri, en mikið álag var á heilbrigðisstofnunum um allan heim í COVID-19 faraldrinum, og þá ekki síst á gjörgæsludeildum. Til að mynda voru yfir 500 starfsmenn Landspítalans fjarverandi í einangrun eða sóttkví þegar verst lét.[2] Auk þess var Ísland með lægsta fjölda gjörgæslurýma á höfðatölu af Norðurlöndunum (4,3 sjúkrarúm á hverja 100.000 íbúa) fyrir faraldurinn, en í Danmörku var það hæst (5,7 sjúkrarúm á hverja 100.000 íbúa). Því var legurýmum á gjörgæsludeildum Landspítala fjölgað um 140% í faraldrinum. Engu að síður var hlutfall þeirra sem lögðust inn á gjörgæslu lægst á Íslandi af Norðurlöndunum í fyrstu bylgju faraldursins, eða 1,6% samanborið við Svíþjóð þar sem hlutfallið var 6,7%. Fengu 59% gjörgæslusjúklinga hérlendis meðferð í öndunarvél borið saman við 81% í Svíþjóð.[11] Þá var lungnadæla sjaldan notað á Norðurlöndunum í fyrstu bylgjunni,[11] og á Íslandi var henni ekki beitt fyrr en síðar í faraldrinum, þar sem fyrra tilfellið sem hér er lýst var greint 21 mánuði frá upphafi hans. Þessir tveir sjúklingar sem þurftu lungnadælu í faraldrinum á Íslandi voru því 1,3% íslenskra COVID-19 gjörgæslusjúklinga, sem samtals voru 157 talsins. Til samanburðar voru lungnadælutilfellin í Danmörku 8% gjörgæslusjúklinga í fyrstu bylgju faraldursins, en 1% á hinum Norðurlöndunum.[11]

Árangur af notkun lungnadælu í COVID-19 heimsfaraldrinum var almennt nokkur góður víðast hvar í heiminum. Í safngreiningu á tæplega tvö þúsund lungnadælu-sjúklingum með COVID-19 lungnabólgu reyndist dánartíðni 36%.[14] Jafnframt sýndi rannsókn Urner og félaga á um sjö þúsund sjúklingum með COVID-19 að dánartíðni á sjúkrahúsum við COVID-19 andnauðarheilkenni var marktækt lægri ef lungnadælu var beitt borið saman við hefðbundna gjörgæslumeðferð á öndunarvél (26% sbr. 33%).[8] Ávinningur meðferðarinnar reyndist þó minni hjá sjúklingum yfir 65 ára aldri og þeim sem höfðu verið lengur en 7 daga á öndunarvél.[3] Engu að síður er ljóst að lungnadælumeðferð getur komið til greina sem lífsbjargandi meðferð hjá völdum sjúklingum með COVID-19 sýkingu sem ekki svara annarri meðferð, líkt og raunin var í tilfellunum tveimur sem hér er lýst.

Þakkir

Fær starfsfólk Landspítala og Reykjalundar sem kom að meðferð þessara sjúklinga, en einnig sjúkraflutningamenn fyrir snör handtök í tilfelli A.

Heimildir

1. Lu S, Huang X, Liu R, et al. Comparison of COVID-19 Induced Respiratory Failure and Typical ARDS: Similarities and Differences. Front Med (Lausanne) 2022;9:829771.
2. Kristjansson M, Gudlaugsson O, Jelle AE, et al. FARALDUR SARS-CoV-2 A ISLANDI. Landspitali Website. Available at: https://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?item-id=4e8187f7-1691-11ee-a2f5-005056865b13.
3. Supady A, Combes A, Barbaro RP, et al. Respiratory indications for ECMO: focus on COVID-19. Intensive Care Med 2022;48(10):1326-1337.
4. Banfi C, Pozzi M, Siegenthaler N, et al. Veno-venous extracorporeal membrane oxygenation: cannulation techniques. J Thorac Dis 2016;8(12):3762-3773.
5. Tonna JE, Abrams D, Brodie D, et al. Management of Adult Patients Supported with Venovenous Extracorporeal Membrane Oxygenation (VV ECMO): Guideline from the Extracorporeal Life Support Organization (ELSO). ASAIO J 2021;67(6):601-610.
6. Ingvarsdottir IL, Vidarsdottir H, Valsson F, et al. Venovenous extracorporeal membrane oxygenation treatment in a low-volume and geographically isolated cardiothoracic centre. Acta Anaesthesiol Scand 2019;63(7):879-884.
7. Peek GJ, Mugford M, Tiruvoipati R, et al. Efficacy and economic assessment of conventional ventilatory support versus extracorporeal membrane oxygenation for severe adult respiratory failure (CESAR): a multicentre randomised controlled trial. Lancet 2009;374(9698):1351-63.
8. Urner M, Barnett AG, Bassi GL, et al. Venovenous extracorporeal membrane oxygenation in patients with acute covid-19 associated respiratory failure: comparative effectiveness study. BMJ 2022;377:e068723.
9. Feldhaus D, Brodie D, Lemaitre P, et al. The Evolution of the Use of Extracorporeal Membrane Oxygenation in Respiratory Failure. Membranes (Basel) 2021;11(7).
10. Patel AR, Patel AR, Singh S, et al. Venovenous Extracorporeal Membrane Oxygenation Therapy in Adults. Cureus 2019;11(8):e5365.
11. Chew MS, Kattainen S, Haase N, et al. A descriptive study of the surge response and outcomes of ICU patients with COVID-19 during first wave in Nordic countries. Acta Anaesthesiol Scand 2022;66(1):56-64.
12. Teijeiro-Paradis R, Gannon WD, Fan E. Complications Associated With Venovenous Extracorporeal Membrane Oxygenation-What Can Go Wrong? Crit Care Med 2022;50(12):1809-1818.
13. Oude Lansink-Hartgring A, van Minnen O, Vermeulen KM, et al. Dutch Extracorporeal Life Support Study G. Hospital Costs of Extracorporeal Membrane Oxygenation in Adults: A Systematic Review. Pharmacoecon Open 2021;5(4):613-623.
14. Ramanathan K, Shekar K, Ling RR, et al. Extracorporeal membrane oxygenation for COVID-19: a systematic review and meta-analysis. Crit Care 2021;25(1):211.

ENGLISH SUMMARY

doi 10.17992/lbl.2025.04.841

Severe respiratory failure from COVID-19 pneumonia treated with venovenous extracorporeal membrane oxygenation (VV-ECMO) – two case reports

Luis Gisli Rabelo[1,2], Sigurdur Ingi Magnusson[3], Carlos Magnus Rabelo[1], Bryndis Sigurdardottir[4] Inga Lara Ingvarsdottir[3], Tomas Gudbjartsson[1,2]

[1]Faculty of Medicine, University of Iceland, Reykjavik, Iceland, Departments of [2]Cardiothoracic Surgery, [3]Anesthesia and Intensive Care Medicine, and [4]Infectious Diseases, Landspitali - University Hospital, Reykjavik, Iceland

Correspondence: Tomas Gudbjartsson, tomasgud@landspitali.is

Key words: *Extracorporeal membrane oxygenation, ECMO, venovenous, COVID-19, adult respiratory distress syndrome, ARDS, respiratory failure.*

Venovenous extracorporeal membrane oxygenation (VV-ECMO) therapy can be indicated as a last resort treatment in severe respiratory failure. It is a complex and resource demanding treatment that can pose challenges, particularly during a pandemic such as COVID-19. We report two cases of previously healthy, middle-aged men who suffered severe respiratory failure following COVID-19 pneumonia. Both patients required VV-ECMO therapy at a low--volume, geographically isolated center in Iceland, a country of 400,000 inhabitants. They recovered well after the VV-ECMO treatment and returned to full-time work approximately one year later.

Blöðruhálskirtill

Rafn Hilmarsson
Yfirlæknir Þvagfæraskurðdeildar Landspítala

Blöðruhálskirtill er líffæri í grindarholi karla, staðsettur neðan við þvagblöðru og framan við endaþarm og gengur þvagrásin í gegnum hann. Hlutverk blöðruhálskirtils er að framleiða hluta af sæðisvökvanum, ásamt sáðblöðrum sem eru samtengdar kirtlinum. Blöðruhálskirtill er á stærð við kirsuberjatómat (20ml) hjá ungum manni en stækkar með aldri og hjá miðaldra manni nær golfkúlu (40ml). Kirtillinn liggur nærri endaþarmsopinu og því er auðvelt að þreifa hann við endaþarmshreyfingu. Endaþarmsþreifing er hluti af líkamsskoðun við ýmsa læknisfræðilega uppvinnslu. Ef þreifa á blöðruhálskirtil er einfaldast að láta sjúkling liggja á skoðunarbekk í hliðarlegu með fætur/hné upp að kvið (fósturstelling). Eins og við aðra endaþarmsþreifingu þá er notað gel og hanski og þreifað með vísifingri og snúið um leið uppá handlegg svo fingurgómur snúi fram og þá að blöðruhálskirtlinum. Það sem hægt er að finna við þreifingu á kirtlinum er hvort hann er stór eða lítill, hvort hann er mjúkur eða harður, sléttur eða óreglulegur, aumur eða ekki aumur. Þessir einföldu hlutir geta gefið vísbendingu um undirliggjandi vandamál í blöðruhálskirtli.

Algengustu kvillar í blöðruhálskirtli eru :

- **Góðkynja stækkun:** Byrjar upp úr fertugsaldri og við 70 ára aldur eru flestir karlar komnir með góðkynja stækkun blöðruhálskirtils. Það eru þó ekki allir sem fá einkenni, svo sem þvagtregðueinkenni með tíðari þvaglátum, slappari bunu og næturþvaglátum.
- **Krabbamein:** Blöðruhálskirtilskrabbamein er algengasta krabbamein karla með um 270 nýgreiningar árlega. Meðalaldur við greiningu er um 70 ár og sjúkdómurinn oft á tíðum einkennalaus uns hann hefur meinvarpast.
- **Bólgur/sýkingar:** Blöðruhálskirtilsbólga er algengt vandamál og má gera ráð fyrir að 10-15% karla lendi í þessu á lífsleiðinni. Þetta er vandamál sem hrjáir oftar yngri menn, algengast við 20-50 ára aldur. Orsökin getur verið bráð eða krónísk bakteríusýking en oft finnst ekki undirliggjandi skýring.

Sú einfalda líkamsskoðun sem þreifing á blöðruhálskirtli er getur gefið góða vísbendingu um hvert þessara algengu vandamála sé til staðar þegar grunur er um vandamál í kirtlinum.

Hér koma nokkur dæmi:

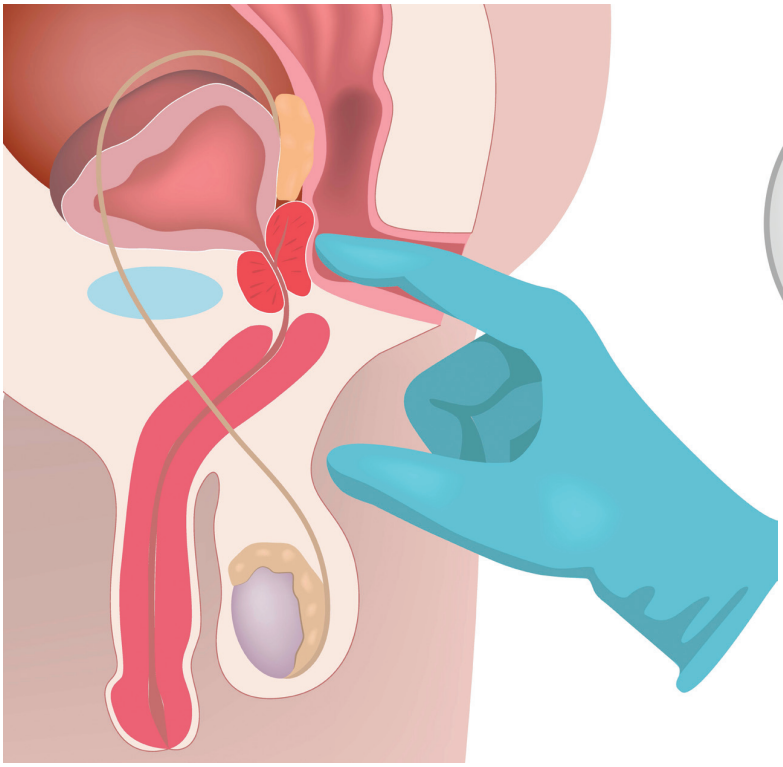
1 65 ára hraustur vörubílstjóri leitar læknis vegna neðri þvagvega einkenna. Hann segir bununa slappa, hann vakni 2-3svar á nóttu til að pissa og sé sífellt í spreng á daginn. Við skoðun þreifast blöðruhálskirtill talsvert stækkaður án hnúta eða eymsla. Blóðprufa sýnir eðlilegt PSA 3 ng/ml. Þvagflæðis- og þvagafgangsmæling sýnir lélegt hámarksflæði 8, ml/s, og skerta tæmingu með afgangsþvagi 100ml. Ómun af blöðruhálskirtli sýnir talsverða góðkynja stækkun með kirtlstærð 80ml. Hann er settur á meðferð tamsúlósín 0,4mg 1x1 og fínasteríð 5mg 1x1og einkenni batna verulega á komandi mánuðum.

2 57 ára verkfræðingur leitar til læknis og óskar eftir að fara í „tékk“. Hann er einkennalaus frá þvagfærum en pabbi hans dó úr blöðruhálskirtilskrabbameini 72ja ára. Við skoðun þreifast blöðruhálskirtill með hörðum hnút hægra megin. Hann fer í blóðprufu sem sýnir hækkað PSA 20 ng/ml. Tilvísun til þvagfæraskurðlæknis og frekari rannsóknir með myndrannsóknum og sýnatöku leiða í ljós staðbundið krabbamein í kirtlinum. Hann fer í aðgerð, brottnám á blöðruhálskirtli, og læknast af krabbameininu.

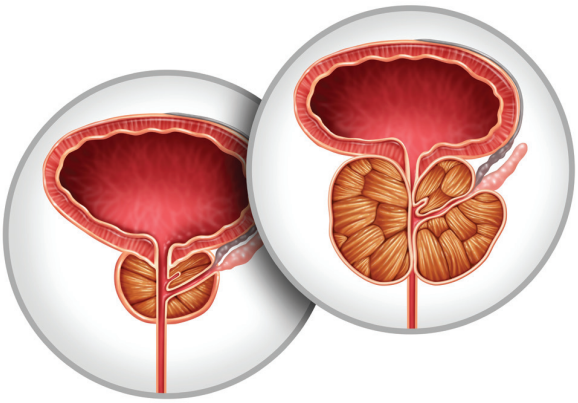
3 76 ára almennt hraustur eftirlaunaþegi sem spilar golf á Spáni sex mánuði á ári. Leitar til læknis vegna vaxandi slappleika síðstliðinn mánuði, megrun og stöðuga bakverki, væg neðri þvagvegaeinkenni. Við skoðun þreifast blöðruhálskirtill harður og óreglulegur. Blóðprufa sýnir verulega hækkað PSA, 1350 ng/ml. Myndrannsóknir sýna útbreidd sclerótísk meinvörp í hrygg og rifjum og sýnataka staðfestir illa þroskað blöðruhálskirtilskrabbamein. Hann fær lyfjameðferð með hormónabælandi töflum og sprautum ásamt tímabundinni krabbameinslyfjameðferð. Krabbameinið leggst í dvala næstu árin.

4 30 ára kennari leitar læknis vegna sviða við þvaglát og verkja yfir blöðrustað. Pissar oft en buna ekki slöpp. Við skoðun þreifast blöðru--hálskirtill mjúkur án hnúta en hvellaumur. Þvagstix sýnir 2+ hbk, 1+ blóð, nítít +. Þvagræktun staðfestir vöxt 100.000 E. coli. Hann fær 10 daga sýklalyfjameðferð ásamt bólgueyðandi verkjalyfjum og eftir 4 vikur er hann orðinn einkennalaus

Í öllum þessum dæmum getur skoðun á blöðruhálskirtli ásamt sögutöku gefið sterka vísbendingu um hvert vandamálið er og í hvaða farveg eigi að koma því. Ég hvet alla lækna til að setja fingurinn á loft og þreifa blöðruhálskirtilinn þegar það á við.



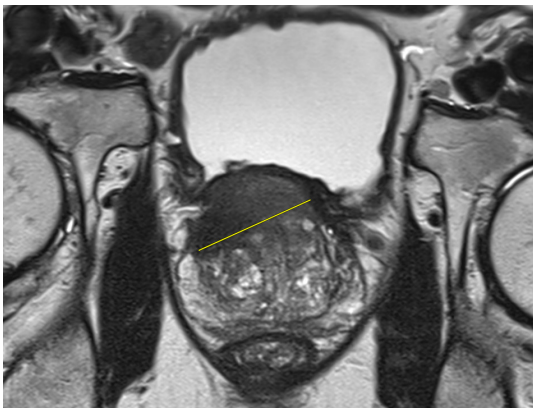
Mynd 1. *Þreifing á blöðruhálskirtli. Mynd Shutterstock.*



Mynd 2. *Eðlilegur blöðruhálskirtill og stækkaður blöðruháls-kirtill. Mynd Shutterstock.*



Mynd 3. *Tölvusneiðmynd sýnir sklerótísk meinvörp í hrygg. Mynd RH.*



Mynd 4. *Segulómrannsókn sýnir æxlisvöxt í framhluta blöðruháls-kirtils. Mynd RH.*

Rannsóknir til nánari greiningar á kvillum tengdum blöðruhálskirtli:

1. Blóðpróf:
   - **a** PSA-mæling. PSA skal mæla ef klínískur grunur er um krabbamein í blöðruháls-kirtli
   - **b** Kreatínin-mæling. Kreatínin skal mæla ef grunur er um skerðingu á nýrnastarfsemi vegna undirliggjandi þvagteppu eða langt gengins blöðruhálskirtilskrabba-meins
2. Þvagrannsóknir: þvagstix og þvagræktun ef grunur er um undirliggjandi þvagfærasýkingu.
3. Þvagflæðis/þvagafgangs-mæling: ef grunur er um skert flæði/tæm-ingu vegna stækkunar á blöðru-hálskirtli. Þvagafgangsmælir er til staðar á flestum heilsugæslum, göngudeildum og legudeildum.
4. Transrectal-ómun á blöðruháls-kirtli: framkvæmd af þvagfæra-skurðlækni til að meta stærð og útlit blöðruháls- kirtils
5. Segulómrannsókn af blöðruháls-kirtli: ef klínískur grunur er um blöðruhálskirtilskrabbamein, er fengin segulómrannsókn af blöðruhálskirtli.
6. Tölvusneiðmynd af brjóstholi og kvið og ísótópaskann af beinum: ef klínískur grunur er um langt gengið blöðruhálskirtilskrabba-mein með meinvörpum.
7. Jáeindaskanni (PSMA PET): í völdum tilvikum við greiningu á há-áhættu blöðruhálskirtils-krabbameini eða endurkomu krabbameins í samráði við þvag-færaskurðlækna/krabbameins-lækna.
8. Sýnataka frá blöðruhálskirtli: ómstýrð sýnataka með transrect-al eða transperineal tækni við klínískan grun um blöðruháls-kirtilskrabbamein á segulóm-rannsókn.



Ráðstefnugestir voru himinlifandi með vel heppnaða þing.

Elsa Valdsdóttir

Sameiginlegt Vísindaþing 2025

Föstudaginn 4. apríl var haldið sameiginlegt vísindaþing Skurðlæknafélags Íslands, Sværfinga- og gjörgæslulæknafélags Íslands, Félags íslenskra fæðinga- og kvensjúkdómalækna, Fagráðs hjúkrunar aðgerðarsjúklinga og Fagdeilda skurðhjúkrunarfræðinga, sværfingar- og gjörgæsluhjúkrunarfræðinga. Þingið var haldið á hótel Hilton og var metþátttaka, en tæplega 400 manns skráðu sig til leiks.

Í sameiginlegri málstofu var fjallað um lyfja- og skurðmeðferð við offitu og þær áskoranir sem skurðmeðferð sjúklinga með offitu getur valdið. Í málstofum félaganna var fjallað um fjölbreytt vandamál: áhrif offitu á sværfingar, slysaskurðlækningar í víðu samhengi og ýmis lögfræðileg og siðfræðileg álitaefni tengd þungunarrofi. Bæklunarlæknar voru með málstofu þar sem einnig kenndi ýmissa grasa, meðal annars var fjallað um endurhæfingu og íþróttaáverka. Sextán veggspjöld voru kynnt. Vísindaerindi voru alls 24 og spönnuðu vítt svið allra sérgreina. Sex erindi voru valin á sérstaka verðlaunamálstofu og voru viðurkenningar veittar fyrir þrjú bestu erindin að mati dómnefndar. Hjalti Dagur Hjaltason hlaut þriðja sæti með erindi sitt „Samtenging garnar innan eða utan kviðarhols við hægra ristilbrottnám í kviðsjá“, Hafþór Sigurðsson var í öðru sæti með erindi sitt „Útkoma axlarskipta á Íslandi metin með Oxford Shoulder Score. Fyrstu niðurstöður úr framskyggnri, rafrænni skráningu“. Fyrsta sætið hreppti Brynhildur Tinna Birgisdóttir með erindi sitt „Breytingar í skammtímabreytileika fósturhjartsláttar til greiningar á líknarbelgssýkingu: afturskyggn ferilrannsókn“. Að lokinni dagskrá gerðu ráðstefnugestir sér glaðan dag til að fagna góðri ráðstefnu og uppskeru vísindavinnu.



Nokkrir af fyrirlesurum þingsins, frá vinstri talið: Bjarni Geir Viðarsson, skurðlæknir, Guðrún Þuríður Höskuldsdóttir, yfirlæknir og Guðný Einarsdóttir, sérfræðingur í hjúkrun. Á myndina vantar Gunnar Auðólfsson, lýtalækni. Myndir E.V.



Veitt voru verðlaun fyrir bestu vísindaerindin. Frá vinstri talið eru Jóhanna Gunnarsdóttir, fulltrúi félags íslenskra fæðinga- og kvensjúkdómalækna, Katrín María Þormar, formaður sværfinga- og gjörgæslulæknafélags Íslands, Hafþór Sigurðsson, Brynhildur Tinna Birgisdóttir, Hjalti Dagur Hjaltason og Elsa Valsdóttir, formaður skurðlæknafélags Íslands.



Á myndinni frá vinstri eru Hjalti Dagur Hjaltason, Hafþór Sigurðsson, Hanna María Geirdal, Rakel Hekla Sigurðardóttir, Hjalti Reykdal Snorrason og Brynhildur Tinna Birgisdóttir.

Elsa Valdsóttir

Námskeið í ATLS fyrir lækna í framlínunni



Á myndinni eru kennarar ATLS-kennaranámskeiðsins, deildarstjóri og verkefnastjóri frá menntadeild Landspítala og nýju kennararnir.

Skurðlæknafélag Íslands hefur skrifað undir samning við American College of Surgeons um að fá að halda svokölluð ATLS (*Advanced Trauma Life Support*) námskeið á Íslandi. Þessi námskeið eru hugsuð fyrir lækna sem standa í framlínunni í móttöku slasaðra, svo sem bráðalækna, skurðlækna og svæfingalækna. Lengi vel þurftu íslenskir læknar að sækja þessi námskeið erlendis, en undanfarin ár hafa þau verið haldin á Íslandi, undir merkjum ATLS í Svíþjóð, að frumkvæði og undir forystu Elfars Úlfarssonar, heila- og taugaskurðlæknis. Hér eftir verða námskeiðin alfarið íslensk, undir merkjum Skurðlæknafélagsins, í samvinnu við Menntadeild Landspítala, sem sér um alla framkvæmd. Fyrsta skrefið var að halda námskeið fyrir þá lækna sem munu koma til með að kenna á þessum námskeiðum, en fyrsta kennaranámskeiðið fór fram 7. og 8. apríl síðastliðinn. Íslenskir sérfræðilæknar, sem starfa í Svíþjóð og Danmörku, komu til landsins til að mennta kollega sína. Í beinu framhaldi af kennaranámskeiðinu, 9.-11. apríl, var svo fyrsta námskeiðið haldið og fengu nýju kennararnir að spreyta sig með stuðningi frá reyndum kennurum. Þátttakendur á þessu fyrsta námskeiði voru sérnámslæknar á Landspítalanum, frá skurðdeildum, bæklun, bráðadeild og svæfingu.



Sérnámslæknar frá skurð, bráða, bæklun og svæfingu voru þátttakendur á fyrsta ATLS-námskeiðinu.



Hildur Ey Sveinsdóttir, verkefnastjóri á menntadeild Landspítala, Elsa B. Valsdóttir, formaður Skurðlæknafélags Íslands og Ásgeir Þór Másson, formaður Fjöláverkaráðs Landspítalal.





Smokkaherferð sóttvarnalæknis

Rósa Steinunn Solveigar Sturludóttir

Læknablaðið hafði spurnir af því *Sótt-varnarlæknir* fyrirhugi herferð með áherslu á vitundarvakningu almennings um notkun smokksins. Eins og vel er þekkt er smokkurinn alltaf besta vörnin gegn kynsjúkdómum. *Læknablaðið* hafði af þessu tilefni samband við Önnu Margréti Guðmundsdóttur lækni Embætti Landlæknis og spurði hana út í aðaláherslur þessarar herferðar.

„Jú, það er rétt, við erum tilbúin með efnið og byrjuðum að birta á samfélagsmiðlum upp úr miðjum apríl og þessi vitundarvakning mun að minnsta kosti vara í nokkra mánuði..“

Læknablaðið hefur áður fjallað um mælaborð Sóttvarnarlæknis sem er öllum opið, þar sést vel að kynsjúkdómar eru að aukast. Er alltaf jafn erfitt að fá fólk til þess að nota smokkinn?

„Margir eru ábyrgir og nota smokkinn þegar við á en það virðast vera einhverjar hindranir hjá sumum. Við viljum með þessu átaki minna fólk á að smokkurinn er góð vörn gegn kynsjúkdómum og að það sé ekki feimnismál eða vandræðalegt að nota smokka. Það er alltaf tími fyrir skilaboð og áminningu um að nota smokk. Að þessu sinni er ástæða herferðarinnar mikil aukning á lekanda og sárasótt og hún er liður í að draga úr tíðni kynsjúkdóma almennt. Þessi aukning er ekki aðeins hér á landi, heldur hefur orðið aukning á kynsjúkdómum víða í heiminum þar með talið í Evrópu.“

Verður þessi herferð eitthvað í líkingu við fyrri herferðir, eins og til dæmis þá sem farið var í þegar alheimsfaraldur HIV var í algleymingi og þekkt fólk í samfélaginu var fengið til þess að sitja fyrir á mynd með smokk, eða á að fara einhverja aðra leið til þess að vekja athygli almennings?

„Að þessu sinni er vettvangur herferðarinnar samfélagsmiðlarnir Facebook og Instagram. Tímarnir breytast og við erum með samfélagsmiðlum að leita leiða til að ná til einstaklinga á aldrinum 17-30 ára, en þessi skilaboð eiga auðvitað einnig fullt erindi við alla aldurshópa og einnig foreldra. Að þessu sinni snýst herferðin um stutt og hnitmiðuð, myndræn skilaboð.“

Munið þið fá einhver þekkt andlit með ykkur í lið? Áhrifavalda kannski?

„Við íhuguðum fleiri leiðir, meðal annars að fá áhrifavalda með okkur í lið, en ákváðum að gera það ekki að sinni. Það getur verið vandmeðfarið og þarf að velja slíka aðila vel, sérstaklega ef höfða á til ungs fólks. Þannig að nei, við munum ekki vera með neitt slíkt í þessari herferð Eins og fyrr segir, munum við notast við samfélagsmiðlana *Facebook* og *Instagram* og vekja athygli fleiri aðila sem eru með tengingar til dæmis inn í framhaldsskólana á herferð okkar til að dreifa efninu áfram.“

Ertu með hugmynd að dagskrá fyrir Læknadaga19. - 23. janúar 2026?

Þau sem vilja leggja til efni í dagskrá Læknadaga eru beðin að fylla út umsóknarblað á innra neti Læknafélags Íslands www.lis.is og senda til Margrétar Gunnlaugsdóttur – *margretg@lis.is* fyrir 12. maí nk.

Í pistlunum Úr penna stjórnarmanna LÍ birta þeir eigin skoðanir en ekki félagsins.

Félagsstörf



Magdalena Ásgeirsdóttir
endurhæfingarlæknir

Læknafélag Íslands (LÍ) var stofnað 14. janúar 1918. Nú í dag er LÍ er bæði fag- og stéttarfélag með fjögur aðildarfélög, Félag íslenskra heimilislækna (FÍH), Félag sjúkrahúslækna (FSL), Félag almennra lækna (FAL) og Læknafélag Reykjavíkur (LR). Félagið er líka virkt í mörgum alþjóðasamtökum lækna. Samkvæmt félagatali Læknafélags Íslands 13. mars. 2025 eru 1590 starfandi læknar, yngri en 70 ára.

Ég hef verið þeirrar gæfu njótandi að hafa í mörg ár verið treyst fyrir setu í stjórn félagsins og starfað með þremur formönnum. Ég tók þetta að mér af því að ég vildi kynnast öllum hliðum þessa öfluga félags sem og að leggja mitt af mörkum. Mér hefur þótt stjórnarsetan skemmtilegt og gefandi. Ég hef kynnst mörgum og eignast góða vini.

Sitjandi í stjórn LÍ hef ég líka fengið tækifæri til að koma mínum skoðunum á framfæri í *Læknablaðinu* úr penna stjórnarmanna LÍ. Þar hef ég meðal annars talað fyrir bólusetningum, nauðsyn Reykjavíkurflugvallar vegna nálægðar við spítala allra landsmanna og flaggskipi íslenskrar heilbrigðisþjónustu. Einnig hef ég skrifað um menntun lækna og að það verði að líta á menntun lækna sem fjárfestingu til framtíðar. Fullt nám sérfræðilæknis tekur að lágmarki 12 ár og stjórnvöld verða að standa vel að þessu námi og tryggja því fjármagn. Ég horfi sérstaklega til núverandi heilbrigðisráðherra sem vonandi lætur málið til sín taka.

Eitt mikilvægasta hlutverk LÍ er að standa vörð um kjör lækna. Á þessum árum sem ég hef setið í stjórn hef ég fylgst með undirbúningi og gerð nokkurra kjarasamninga, samningaferlið finnst mér furðulegt. Á árunum sem ég bjó í Svíþjóð og var í mínu sérnámi var alltaf samið áður en fyrri samningur rann út og öllum virtist líða vel með það, þótt fólk hefði auðvitað mismunandi skoðanir á kjörunum. Hér á landi er það lenska hjá ríkinu að setjast ekki að samningaborði fyrr en löngu eftir að samningar renna út. Mánuðum, jafnvel árum er eytt í argasta þras, öllum til ama, til þess eins að valda óróa og allt að því hvetja til verkfalla. Þó svo að samningur sé í höfn, þarf alltaf að passa að maður hafi fengið þá launahækkun sem um var samið. Oftar en ekki á starfsævinni hef ég þurft að gera athugasemd og fá leiðréttingu.

Ég hef verið þeirrar gæfu njótandi að hafa í mörg ár verið treyst fyrir setu í stjórn félagsins og starfað með þremur formönnum. Ég tók þetta að mér af því að ég vildi kynnast öllum hliðum þessa öfluga félags, sem og að leggja mitt af mörkum.

Nýr kjarasamningur fjármálaráðherra fyrir hönd ríkisins og Læknafélags Íslands sem var undirritaður 28. nóvember 2024 markar tímamót. Þá loksins fengu læknar styttingu vinnuvikunnar úr 40 klukkustundum í 36. Í inngangi kjarasamningsins er eftirfarandi texti: „Markmið breytinganna er að stuðla að betri heilsu og öryggi lækna og auka möguleika þeirra á að samþætta betur vinnu og einkalíf. Breytingunum er einnig ætlað, til lengri tíma, að auka stöðugleika í mönnun hjá stofnunum ríkisins, að draga úr yfirvinnu, að bæta öryggi og þjónustu við almenning og gera störf lækna hjá ríkinu eftirsóknarverð.

Þetta er svo sem gott og blessað en það þarf viðhorfsbreytingu bæði stjórnvalda og vinnuveitanda, hætta að líta á lækna sem útgjaldalið. Við erum dýrmætur starfskraftur og án okkar væri engin heilbrigðisþjónusta.

Ég kveð stjórn Læknafélags Íslands og þakka öllum fyrir samstarfið og hvet unga lækna til að taka virkan þátt í starfi félagsins okkar. Ykkar er framtíðin.

Stjórn Læknafélags Íslands Steinunn Þórðardóttir formaður **Félag almennra lækna** Teitur Ari Theodórsson, Thelma Kristinsdóttir
Félag íslenskra heimilislækna Margrét Ólafía Tómasdóttir, Oddur Steinarsson **Félag sjúkrahúslækna** Theódór Skúli Sigurðsson, Magdalena Ásgeirsdóttir
Læknafélag Reykjavíkur Ragnar Freyr Ingvarsson, Katrín Ragna Kemp

Heimaspítali: Nýjung í þjónustu við einstaklinga í krabbameinsmeðferðum á Landspítala

Ný þjónusta er nú í þróun á Landspítala sem miðar að því að hægt verði að gefa ákveðnar krabbameinsmeðferðir úr sjúkrahúsaðstæðum og inn á heimili sjúklinga. Nú hefur verið stigið skref í átt til þess að gera einstaklingum kleift að fá krabbameinslyfjameðferð heima þar sem það á við. Þetta mun auka lífsgæði þeirra sem glíma við alvarlega sjúkdóma, en auk þess vonandi fækka innlögnum og efla þjónustu utan spítala. *Læknablaðið* ræddi við yfirlækna tveggja sérsviða sem hafa unnið að þessari nýjung – Agnesi Smáradóttur, yfirlækni lyflækninga krabbameina, og Signýju Völu Sveinsdóttur, yfirlækni blóðlækninga

Olga Björt Þórðardóttir

Á árunum 2018-2022 greindust að meðaltali um 1.850 einstaklingar með krabbamein á Íslandi. Nýleg spá greinir að fjöldi nýrra krabbameinstilfella aukist um 53-57% til ársins 2040. Við blasir þörf fyrir nýja nálgun í þjónustu við hópinn þar sem sjúkrahúsin ná ekki að anna eftirspurninni.

Hugmyndin um heimaspítala, þar sem sjúklingar fá sérhæfða meðferð á heimilum sínum, hefur verið í þróun í mörgum löndum undanfarin ár. Þetta er nýtt skref í langri þróun krabbameinsmeðferða, en áður fyrr þurftu einstaklingar að leggjast inn á legudeild til að fá slíkar meðferðir. Síðan hefur þetta þróast að langflestar krabbameinsmeðferðir eru gefnar á dag- eða göngudeild.

Á Norðurlöndunum hefur þessi þjónusta vaxið hratt og reynslan af henni hefur verið góð. „Þetta er eitthvað sem er að þróast í löndunum í kringum okkur, sérstaklega þegar við horfum til hinna Norðurlandanna," útskýrir Signý. „Við í blóðlækningunum erum í miklu samstarfi við háskólasjúkrahúsið í Lundi í Svíþjóð, þar sem fyrir þó nokkru var byrjað að veita ákveðnar meðferðir í heimahúsum. Þar er um að ræða krabbameinslyfjameðferðir, bæði í dælum og undir húð, sýklalyfjagjafir og fleira. Við fengum þessa hugmynd að hluta til þaðan, en þetta er í raun það sem er að gerast víðar í heiminum."

Marglaga ávinningur

Sífellt fleiri sjúkrahús í Evrópu eru að prófa sig áfram með slíka þjónustu og rannsóknir hafa sýnt fram á kostnaðarlækkun auk fækkun á ófyrirséðum sjúkrahúsinnlögnum, styttri legutíma á sjúkrahúsi og færri heimsóknir á bráðamóttöku samanborið við hefðbundna sjúkrahússþjónustu.

Á Landspítala hefur verið unnið að því að aðlaga þessa hugmynd að íslenskum aðstæðum. Verkefnið hefur verið unnið í samstarfi við bæði krabbameinslækningar og blóðlækningar, með það að markmiði að veita sjúklingum betri þjónustu. „Markmiðið er að auka þægindi fyrir sjúklinginn og gera honum kleift að taka meiri þátt í eigin bataferli," segir Signý. „Við vitum að mörgum líður betur heima en á spítala, og að vera í kunnuglegu umhverfi getur haft jákvæð áhrif á andlega líðan og bata."

Hvað felst í þjónustunni og hver munu geta nýtt sér hana?

Markmið þjónustunnar fyrir spítalann er að fækka innlögnum, stytta legutíma og fækka komum á bráðamóttöku. Ekki er sjálfgefið að allir krabbameinssjúklingar geti nýtt sér heimaspítalaþjónustuna. „Það eru ákveðin skilyrði sem þurfa að vera til staðar," útskýrir Agnes. „Sjúklingurinn þarf að eiga lögheimili á höfuðborgarsvæðinu og búa við aðstæður sem gera meðferðina mögulega. Einnig þarf hann að hafa að minnsta kosti einn aðstandanda sem getur veitt stuðning."

Signý tekur undir þetta og bendir á mikilvægi öryggis sjúklinga. „Við verðum að tryggja að ef eitthvað gerist sé hægt að bregðast skjótt við. Þess vegna er mikilvægt að sjúklingurinn hafi aðgang að sjúkrahúsplássi ef þörf krefur. Ef einstaklingurinn veikist skyndilega eða ef meðferðin gengur ekki eins og til

„Þetta er ekki eitthvað sem kemur í staðinn fyrir aðra þjónustu eins og Heru eða almenna heimahjúkrun, heldur er þetta sérhæfð viðbót við sjúkrahúsþjónustuna sem veitir sjúklingum betri lífsgæði og bætir nýtingu á heilbrigðiskerfinu okkar."



„Ef við getum þróað þessa þjónustu áfram, gæti það haft mikil áhrif á líðan og lífsgæði sjúklinga.“ segja þær Agnes Smáradóttir og Signý Vala Sveinsdóttir. Mynd: OBÞ.

var ætlast, þá þarf hann að komast strax aftur inn á sjúkrahúsið.“

Þjálfað og sérhæft starfsfólk

Að veita krabbameinsmeðferð í heimahúsi krefst sérfræðikunnáttu og mikillar reynslu. „Þetta eru sérhæfðir krabbameinshjúkrunarfræðingar sem sinna þessari þjónustu,“ segir Agnes. „Þau hafa mikla reynslu, margra ára þjálfun og sérþekkingu á gjöf krabbameinslyfja. Þetta er ekki eitthvað sem hver sem er getur gert.“ Signý bendir einnig á að í Danmörku hafi þessi þjónusta verið til staðar í nokkuð langan tíma og langflestar krabbameinslyfjagjafir gegn t.d. eitilfrumukrabbameinum og hvítblæði gefnar í heimahúsi. Hjúkrunarfræðingar koma heim til sjúklinganna og sjá til þess að allt gangi vel. “

Bætir þjónustu við sjúklinga og léttir á spítalanum

Þjónustan er ekki aðeins mikilvæg fyrir sjúklingana sjálfa, heldur mun hún minnkað þörf á sjúkrahúsplássi fyrir einstaklinga sem eru að fá krabbameinsmeðferð. „Við erum stöðugt að glíma við skort á plássi á spítalanum,“ segir Signý. „Ef sjúklingar geta fengið meðferð heima, frekar en að liggja inni í marga daga, þá hjálpar það til við að halda flæðinu gangandi og tryggja að þeir sem mest þurfa á innlögn að halda komist inn á deildirnar.“

Aðspurðar um framtíð heimaspítalaþjónustunnar eru bæði Agnes og Signý sammála um að hún eigi eftir að stækka á næstu árum. „Við byrjum smátt, en þetta er hluti af þróun sem við sjáum fyrir okkur að muni halda áfram,“ segir Agnes. „Við höfum séð þessa þróun í öðrum löndum og þetta er bara næsta skref fyrir okkur hér á landi.“ Signý bætir við. Ef við getum þróað þessa þjónustu áfram, gæti það haft mikil áhrif á líðan og lífsgæði sjúklinga.“

„Sjúklingurinn þarf að eiga lögheimili á höfuðborgarsvæðinu og búa við aðstæður sem gera meðferðina mögulega. Einnig þarf hann að hafa að minnsta kosti einn aðstandanda sem getur veitt stuðning.“

Að lokum: Er þetta örugg þjónusta?

Öryggi sjúklinga verður alltaf í forgangi í heimaspítalaþjónustunni. „Við ákváðum ekki að fara í þessa vegferð nema hafa sannanir fyrir að þetta væri öruggt,“ segir Agnes. „Rannsóknir hafa sýnt að sjúklingar hafa betri líðan og eru meira á fótum þegar þeir fá að vera í sínu eigin umhverfi, frekar en að vera fastir á stofu með ókunnugu fólki.“ Signý bætir við: „Þetta er ekki eitthvað sem kemur í staðinn fyrir aðra þjónustu eins og Heru eða almenna heimahjúkrun, heldur er þetta sérhæfð viðbót við sjúkrahúsþjónustuna sem veitir sjúklingum betri lífsgæði og bætir nýtingu á heilbrigðiskerfinu okkar.“

Með þessari nýju nálgun opnast nýir möguleikar í meðferð krabbameinssjúklinga á Íslandi – með framtíðarsýn um öflugri, skilvirkari og mannúðlegri heilbrigðisþjónustu.

Þrjár vikur sem reyndu vel á þolmörk margra

Í októbermánuði í fyrra greindist barn á bráðamóttöku Barnaspítala Hringsins með blóðugan niðurgang. Fljótlega staðfesti saursýni að um væri að ræða *E. coli* bakteríu sem myndar svokallað Shiga-eitur (*Shiga toxin-producing E. coli*, STEC). Á örfáum dögum varð ljóst að ekki væri um einstakt tilfelli að ræða – heldur hópsýkingu sem reyndi á allt viðbragðskerfi barnaspítalans. *Læknablaðið* ræddi við Viðar Örn Eðvarðsson, umsjónarlækni nýrnalækninga og líffæraígræðslu barna á Landspítala, og Sindra Valdimarsson, sérfræðing í nýrnalækningum barna á Barnaspítala Hringsins

Olga Björt Þórðardóttir

Í heildina greindust 49 STEC-tilfelli þar af 45 börn frá sama leikskóla. Í allt að 12 tilfellum þróaðist sýkingin yfir í HUS-heilkenni *(Hemolytic Uremic Syndrome*), sem í alvarlegustu tilfellunum veldur alvarlegum bráðum nýrnaskaða og hraðri eyðingu blóðflagna og rauðra blóðkorna (blóðleysi). „Þetta var stærsta og alvarlegasta uppákoma af þessu tagi sem við höfum séð á Íslandi," segir Viðar. „Við fórum frá því að vera tveir nýrnalæknar í hefðbundnu starfi yfir í að búa til teymi sem þurfti að halda utan um þessa hópsýkingu, þvert á nokkur svið og deildir innan Landspítalans," bætir hann við.

Árið 2019 reið yfir mun smærri STEC-faraldur þar sem fjöldi greindra sýkinga var 22 og þá var fylgt mjög svipuðu verklagi sem nýttist vel í baráttunni við þennan vágest í fyrra. Þessir tveir faraldrar eru þeir stærstu á Íslandi hingað til.

Fyrstu dagarnir: Að takast á við óvissuna

Viðbragðstíminn var skammur. Við áttum nánast strax samtal við lækna og hjúkrunarfræðinga á okkar bráðamóttöku og legudeild, skilunardeild og gjörgæslu við Hringbraut. Það varð að virkja alla samstillt og það tókst mjög vel með þessu fagfólki. Það lögðust allir á eitt," segir Sindri.

Úr bráðaástandi í samstillt kerfi

Á meðan fjöldi barna jókst með hverjum degi, var öllu umturnað innan barnaspítalans. Nýtt skipulag tók gildi á öllum stigum þjónustunnar, frá bráðamóttöku til gjörgæslu. Allar deildir þurftu að bregðast hratt við. Nýrnalæknar barnaspítalans, sem eru tveir, voru leystir undan öðrum daglegum skyldum svo þeir gætu einbeitt sér að greiningu og meðferð veikustu barnanna sem lágu flest á gjörgæslu og legudeild barnaspítalans. „Sett var upp sérstök HUS-kvöldvakt sérfræðinga í barnalækningum til þess að starfa með



Eitt barnanna tengt blóðskilunarvél. Mynd, Kveikur, RÚV – Ingvar Haukur Guðmundsson.



Viðar og Sindri barnalæknar. Mynd LSH/Þorkell.

nýrnalæknunum sem voru til taks allan sólarhringinn í minnst þrjár vikur, á meðan alvarlegustu afleiðingar STEC faraldursins gengu yfir."

Sérstök skrá var stofnuð í rafrænni sjúkraskrá Landspítala (Heilsugátt) þar sem öll börn með staðfesta STEC-sýkingu eða HUS voru skráð til þess að auðvelda allt eftirlit með þessum mikla fjölda STEC-sýktra barna," bætir hann við. Öllum STEC sýktum börnum var fylgt eftir á bráðamóttöku barna á dögum þrjú, 5, 7, 10 og 15, talið frá upphafi veikinda. Í hverri heimsókn voru gerðar blóð- og þvagrannsóknir og í flestum tilfellum var settur æðaleggur og vökvi gefinn í tvær til fjórar klukkustundir. „Við gáfum RA-vökva 20 ml/kg á tveimur klukkutímum á meðan við biðum niðurstaðna. Það voru langar heimsóknir, kannski fjórar klukkustundir í hvert sinn og mörg börn þurftu að fara í gegnum ferlið aftur og aftur." Börn hafi greinst með merki um HSU alveg frá degi eitt til fimmtán. „Athyglisvert er að þau sem veiktust mest, veiktust fyrst og þau sem veiktust síðast af HUS urðu klárlega minna lasin," segir Sindri.

Hvað veldur því að sum smituðust hraðar og verr en önnur?

„Það gæti verið magnið sem þau borðuðu, eða að hlutfall baktería var hærra í matnum þeirra eða þau næmari. Það er ekki alveg vitað. Einnig gætu það verið erfðaþættir sem valda því að sum eru veikari fyrir en önnur.," segir Sindri og Viðar bætir við: „Það fer einnig eftir eiginleikum baktería í faröldrum og hvar þær stinga sér niður og með hvaða hætti. Aldur getur skipt máli en eldra fólk virðist einnig þola illa að fá STEC-iðrasýkingu."

Eðlilega berst talið að meðferð matvæla og Sindri segir að margir átti sig ekki á því að það sé mikill munur á heilum bita af nauti, lambi eða öðru, annars vegar, sem er rautt í miðjunni og hins vegar hakki. „Þegar kjöt er hakkað er bakteríunum dreift um kjötið, sama á við um fars. Þegar það er tekið úr frysti, eldað og fryst aftur, þá fjölgar bakteríunum."

Erfiðasti þátturinn að mati foreldra

Í allri læknisfræðilegri nákvæmni og skipulagi gleymist sjaldan sú tilfinningalega hlið sem bæði börn og foreldrar upplifa. „Foreldrar sögðu að það erfiðasta hafi verið að koma með börnin í síðasta skiptið, þegar þau vissu hvað væri fram undan," segir Sindri. „Fyrsta skiptið var alltaf auðveldast, en svo urðu börnin hvekkt, áttu erfitt með nálarnar, og óttinn safnaðist upp. Það er vel þess virði er að velta því fyrir sér hvort strax hefði átt að setja miðlægan bláæðalegg fyrir blóðtökur, blóðgjafir og vökvagjöf í flesta eða alla þá sem höfðu HUS og bráðan nýrnaskaða."

Viðar tekur undir: „Við þurftum líka að huga að sálgæslu. Eðlilega voru foreldrar gjarnan illa haldnir. Það þurfti oft sérstaka fundi með fjölskyldum og við reyndum að útskýra veikinda barnanna

vandlega fyrir fólki, þó að það væri ekki alltaf einfalt. Að vera með barn sitt í svona aðstæðum, ekki síst á gjörgæslu, er eitt það erfiðasta sem fólk gengur í gegnum.“

Yfirvökvun til að draga úr skilunarþörf

Ein af stærstu áskorunum faraldursins var að greina tímanlega hver þyrfti að fara í blóðskilun eða kviðskilun. „Við ákváðum að reyna yfirvökvun sem meðferð til þess að draga úr hættu á eða fyrirbyggja bráðan nýrnaskaða. „Við yfirvökvuðum börnin um 7–10 prósent, sem rannsóknir benda til að geti dregið úr þörf fyrir skilunarmeðferð. Með því að bæta vökva í blóðrásina var reynt að draga úr blóðstorknun í smæstu æðum líkamans. Þau voru nánast með bjúg af yfirvökvun og þurftu þau að losa þvag meira og þau voru einnig á þvagræsilyfjum. Við vissum hvað börnin áttu að vera þung og gátum unnið út frá vaxtakúrfum og sett okkur markmið út frá því undir góðu eftirliti.“

Viðar bendir á að ekki sé mælt með sýklalyfjum til að drepa þessa bakteríu, því hún gefi þá frá sér meira eitur og valdi meiri æðaskaða. „Veikindin verða því mögulega vægari ef sýklalyf eru ekki notuð. Í völdum tilfellum er þörf á að gefa sýklalyf við STEC-iðrasýkingunni og öðrum sýkingum sem kunna að koma upp á sama tíma.“

Ný tækni við blóðskilun var einnig notuð í þessum faraldri, sítrat-blóðþynning, sem ver sjúklinga gegn hættu á heilablæðingum. „Við blóðþynntum ekki börnin sjálf, heldur filterinn í blóðskilunarvélinni. Það er tækni sem Runólfur Pálsson nýrnalæknir hafði þróað með mentor sínum í Boston undir lok síðustu aldar,“ segir Viðar. „Og nú nýttist það okkur heldur betur.“

Þol, seigla og samvinna

Veikustu börnin í þessari hópsýkingu þurftu umfangsmikla meðferð, meðal annars blóðskilun, kviðskilun og öndunarstuðning. „Við hlupum á milli deilda, fundum hvernig allar fagstéttir og einstakir starfsmenn unnu vel saman. Allt starfsfólk Landspítala sem kom að þessu risavaxna verkefni á skilið mikið hrós og þakkir en gott skipulag frá fyrsta degi, jákvæðni og samstaða voru lykilþættir.



Sindri og Viðar ásamt Inger M. Sch. Ágústsdóttir hjúkrunarfræðingi. Mynd aðsend.

Alþjóðlegt net og stuðningur úr óvæntum áttum

Í ljós kom að allur búnaður sem þurfti til skilunar var til staðar. Til þess að tryggja birgðastöðu skilunarbúnaðar í byrjun faraldurs, meðan óvissa var um fjölda þeirra er mögulega þyrftu skilun, fengum við skilunarleggi með flugi frá Noregi gegnum kollega,“ segir Sindri. „Að hafa alþjóðlegt tengslanet er ekki bara kostur, það er lífsnauðsyn.“ Að hafa alþjóðlegt tengslanet segir Viðar að sé afar mikilvægt og alþjóðleg samvinna lykilatriði. Að það sé mikilvægt að þó að gott sé að hafa sérnám í einhverjum greinum hér á Íslandi, sé sú tengslamyndun sem á sér stað í sér í hverju sérnámi, í hvaða landi sem það kann að vera, ómetanlegt.

Eftirlit og framtíðin

Öll börnin sem greindust með HUS munu verða undir reglubundnu eftirliti hjá nýrnalæknum barna á göngudeild barnaspítalans til 18 ára aldurs. „Eftir það verður afstaða tekin til þess hvernig eftirliti verður háttað. Önnur börn sem ekki uppfylltu skilyrði HUS, en voru með vægari en einhver merki um nýrnaskaða, þeim fylgjum við eftir þar til það leiðréttist,“ segir Sindri.

„Þetta tókst bara ótrúlega vel. En það gerðist ekki af sjálfu sér,“ segir Viðar. „Þegar litið er til baka þá stóð allt fagfólkið sig frábærlega. Þáttur hjúkrunar er mikilvægur en Inger M. Sch. Ágústsdóttir, hjúkrunarfræðingur í okkar teymi nýrnalækninga barna, sá um skipulagningu alls eftirlits.“

Sindri tekur heils hugar undir þetta og bætir við að endingu: „Bráðamóttakan stóð sig alveg rosalega vel undir miklu álagi. Þetta var mikið álag ofan á bráðamóttökuna sem alla daga er mikið sótt af börnum með önnur bráð heilsufarsvandamál.“

Vanhelgun ævikvöldsins

Einar Stefánsson
augnlæknir
Jón Eyjólfur Jónsson
öldrunarlæknir
Gestur I Pálsson
barnalæknir
Jón Snædal
öldrunarlæknir



Einar Stefánsson, augnlæknir



Jón Eyjólfur Jónsson, öldrunarlæknir



Gestur I. Pálsson barnalæknir



Jón Snædal, öldrunarlæknir

Byggingarframkvæmdir eru fyrirhugaðar á hjúkrunarheimilinu Sóltúni í Reykjavík og munu standa í rúmlega tvö ár. Byggð verður heil hæð ofan á húsið og tvær álmur lengdar. Íbúðum fjölgar úr 92 í 150-160. Til stendur að íbúar hjúkrunarheimilisins búi í húsinu allan tímann og hjúkrunarheimilið starfi óbreytt, þrátt fyrir byggingarframkvæmdirnar.

Gæðastaðall og eftirlit

Sjúkratryggingar gera samning við hjúkrunarheimili um þjónustu og gæði. Landlæknisembættið og heilbrigðisráðuneyti hafa eftirlitsskyldu með heilbrigðisþjónustu, þar á meðal hjúkrunarheimilum. Er hávaði og rask af umfangsmiklum byggingarframkvæmdum skerðing á gæðum þjónustunnar og lífsgæðum vistmanna? Er ásættanlegt að starfrækja hjúkrunarheimili í húsi sem er í byggingu?

Réttindi vistmanna

Skúli Magnússon, þáverandi umboðsmaður Alþingis, ræddi stöðu vistmanna á hjúkrunarheimilum í viðtali við *Morgunblaðið* 1. september 2024. Hann benti á að lagaleg staða og réttindi þessa hóps væru óskýr og illa skilgreind í lögum og reglum. Það væri eins og þessi hópur hefði gleymst. Fyrirsögn viðtalsins á Mbl.is var: „Telur heilabilað fólk á lokuðum deildum frelsissvipt án laga“. Skúli segir meðal annars: „Það má segja að sumt af þessu fari fram í hálfgerðu lagalegu tómarúmi. Ég nefni sem dæmi stöðu fólks með heilabilun á lokuðum deildum hjúkrunarheimila. Um þetta er í raun og veru engin lagaumgjörð.“

Ákvörðun um byggingarframkvæmdir í Sóltúnshúsinu er tekin að íbúunum forspurðum. Íbúar hússins fá hvorki grenndarkynningu né andmælarétt. Ljóst má vera að eigendur venjulegs fjölbýlishúss í Reykjavík myndu ekki byggja heila hæð ofan á húsið án þess að kynna það íbúum, varla gera það án þeirra samþykkis og ekki detta í hug að íbúarnir búi í húsinu meðan byggingarframkvæmdir standa. Þetta á við um venjulega heilbrigða borgara. Hafa heilabilaðir og fatlaðir íbúar hjúkrunarheimila engan rétt?

Heimilismenn hjúkrunarheimila eiga þar sitt heimili og lögheimili. Þeir borga tekjutengda „húsaleigu“, sem fer hjá sumum yfir 500.000 krónur á mánuði. Allir búa þarna til dauðadags og eiga flestir sínar síðustu stundir á hjúkrunarheimilinu. Dvalartími fólks á hjúkrunarheimilum er að jafnaði styttri en áætlaður framkvæmdatími í Sóltúni og flestir núverandi íbúar munu eiga sína síðustu daga í faðmi ástvina undir hamraslætti og múrborum.

Okkar smæstu bræður og systur

„Tvisvar verður hver maður barn“ segir málsháttur inn og sú gamla lýsing á heilabilun „að ganga í barndóm“ á vel við. Fólk með langt gengna heilabilun er sumt hvert á svipuðu stigi og eins til tveggja ára barn – getur ekki talað, gengið eða verið sjálfbjarga. En rétt eins hjá ómálga smábörnum, eru tilfinningar til staðar, kvíði, hræðsla eða ró, gleði eða sorg, enda þótt hæfnin til að tjá tilfinningarnar sé takmörkuð. Sjúklingar með heilabilun eru enn verr settir en heilbrigðir sem verða fyrir hávaða og raski. Þeir gera sér síður grein fyrir ástæðum rasksins og skilja ekki skýringar starfsfólks og aðstandenda. Því eru auknar líkur á hræðslu og kvíða hjá sjúklingum með heilabilun. Getur þó hver og einn ímyndað sér hvernig er að búa í húsi sem er í byggingu.

Helgi dauðastundarinnar

Allir sem nokkuð eru við aldur hafa upplifað andlát náinna ættmenna og vina. Andlát eru oft fyrirsjáanleg og síðustu dagana koma nánustu ættingjar og vinir til að sitja með sjúklingnum og kveðja. Flestum er þetta heilög stund. Á sjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum er leitast við að gera þessar stundir sjúklingsins og aðstandenda sem bestar, heilagar og virðulegar. Múrborar og hamarshögg, sem berast um alla veggi og loft, munu vanhelga þessa heilögu stund.

Annt um tvískipt hlutverk lækna

Sæmundur Rögnvaldsson er nýdoktor og sérnámslæknir í lyflækningum. Hann var valinn *Ungur vísindamaður Landspítala* vorið 2025 og nú á dögunum fékk hann um 60 milljóna króna rannsóknarstyrk frá World Cancer Research Fund. Styrkur þessi er til þess að rannsaka tengsl næringar og líkamsþyngdar við forstig mergæxlis og þróun þess yfir í mergæxli. Á síðasta ári fékk hann auk þess tæplega 70 milljón króna verkefnastyrk frá RANNÍS til að rannsaka tengsl forstigs mergæxlis við aðra sjúkdóma

Rósa Steinunn Solveigar Sturludóttir

Þó að Sæmundur sé nú í fæðingarorlofi reynir hann að nýta lúrana til þess að læðast í vísindin, svara tölvupósti og mæta í viðtal hjá *Læknablaðinu* og segja okkur hvað varð til þess að hann byrjaði í rannsóknum.

„Ég hafði verið áhugasamur um rannsóknir lengi en byrjaði loks í doktorsnámi hjá Sigurði Yngva Kristinssyni 2016 þegar ég var ennþá í Læknadeild Háskóla Íslands. Eftir að hafa klárað læknanámið 2017 tók svo við kandídatsár og svo sérnám í almennum lyflækningum samhliða rannsóknum. Doktorsverkefninu lauk svo 2022 og ég hef síðan haldið áfram að rannsaka, samhliða sérnáminu. Mínar rannsóknir hafa tengst forstigi mergæxlis (*monoclonal gammopathy of undetermined significance*, MGUS). MGUS er einkennalaust og upprunnið í plasmafrumum, þær mynda mótefni, svokölluð m-prótín, sem hægt er að greina í blóði. Sum þeirra sem eru með MGUS fá svo mergæxli eða skylda sjúkdóma. MGUS er algengt, um fjögur til fimm prósent Íslendinga yfir fertugu eru með það, en mitt doktorsverkefni snérist um það hversu klínískt mikilvægt MGUS er. Það getur verið erfitt að vera viss á því vegna þess að lang flestar rannsóknir fara bara fram á þeim sem greinast fyrir tilviljun með þetta einkennalausa ástand, oftast út af öðrum sjúkdómum. Þetta veldur valbjögun."

Blóðskimun til bjargar

„Rannsóknir mínar eru hluti af *Blóðskimun til bjargar* og er umfangsmikil rannsókn sem Sigurður Yngvi er í forsvari fyrir. Hugmyndin þar er að kanna hvort að hægt sé að skima gegn þessu forstigi og finna fólk sem mun einhverntíma fá mergæxli, fylgja því eftir og finna þau sem eru alveg að fá mergæxli (að vísu bara minnihluti þeirra) og meðhöndla þau. Spurningin er líka hvort það borgi sig að skima fyrir þessu. Kjarninn í því sem ég er að gera er að vinna í kringum þessa rannsókn þar sem verður til einstakt skimað þýði með MGUS. Þetta einstaka þýði gerir okkur svo kleift að komast framhjá þeirri valbjögun sem einkennir eldri rannsóknir."

Mikilvægt að geta fært fólki tól í hendur

„Minnihluti fólks sem er með forstig mergæxlis fær mergæxli en það er alvarlegur sjúkdómur. Hluti af því sem við höfum áhuga á er hvort það séu einhverjir sérstakir umhverfisþættir sem geti spáð fyrir um hver þau eru sem fá mergæxli. Þannig gætum við fylgt þeim þéttar eftir, gripið fyrr inn í eða jafnvel haft áhrif á þessa umhverfisþætti til að koma í veg fyrir mergæxli. Verkefninu sem ég fékk styrk fyrir er ætlað að kanna hvort lífsstílsþættir eins og offita og mataræði tengist forstigi mergæxlis og þróun þess yfir í virkan sjúkdóm. Ef svo væri, gætum við ráðlagt fólki með MGUS að breyta lífsstílnum og þannig gefið þeim sem hafa MGUS tól í hendur til að hafa áhrif á sínar horfur auk þess sem þá gæti verið mögulegt að nota þyngdarstjórnunarlyf."

Hvaða eiginleika þarf góður vísindamaður að hafa?

„Þetta er stór spurningin. Nútímavísindi eru flókin og það þarf fólk með mismunandi þekkingu og hæfileika. Fólk með andstæða hæfileika gerir oft góð vísindaverkefni. Ég nýt góðs af því að hafa góða samstarfsfélaga, sem hafa aðra styrkleika en ég. En grundvallareiginleikar góðs vísindamanns myndi ég segja að væru fyrst og fremst forvitni, sköpunargleði, nákvæmni og heiðarleiki."

Forvitinn að komast inn fyrir huluna

Sæmundur segist alls ekki alltaf hafa ætlað að verða læknir. „En ég hef alltaf verið tilbúinn til þess að sveigja af þeirri leið sem ég er á og læknisfræðin vakti athygli mína á menntaskólaárunum. Áhuginn á því að sinna fólki og forvitni um þennan lokaða heimi sem engir aðrir fá að vera í. Að komast inn fyrir huluna þótti mér spennandi tilhugsun."

Annt um tvískipt hlutverk lækna

Sæmundur hefur stundað sérnám í lyflækningum meðfram doktorsnáminu. „Ég held að það sé besta leiðin til þess að gera það, allavega fyrir mig. Mér er mjög annt um þetta tvískipta hlutverk lækna og ég held að þetta sé mjög öflug blanda. Það þurfa ekki allir sem eru læknar að stunda vísindi og öfugt. En það er mikilvægt að einhverjir tengi klínísku þjónustuna við fílabeinsturn rannsóknanna. Þá er hægt að taka mikilvægu rannsóknarspurningarnar beint frá sjúklingum og þjónustuna við þá inn á rannsóknarstofuna og koma svo þekkingunni sem allra fyrst tilbaka í klínikina og



Það eru spennandi tímar framundan hjá Sæmundi. Mynd RS.

bæta þjónustuna. Vísindin gefa einnig tækifæri til þess að fá hvíld frá klínísku vinnunni en þó þetta sé oft erfitt, hefur þetta verið gefandi blanda fyrir mig.“

Rannís-styrkurinn

Vorið 2024 hlaut Sæmundur einnig verkefnastyrk frá Rannsjóknarsjóði Íslands (RANNÍS) fyrir öðru verkefni. „Þann styrk fékk ég í janúar á síðasta ári. Það verkefni snýr að því að kanna einkennagefandi MGUS, því þó svo að MGUS sé einkennalaus þá geta M-prótínin verið eitruð og valdið sjúkdómum, til dæmis nýrnasjúkdómum, taugasjúkdómum og fleiru. Þessi breiði sjúkdómaflokkur er illa skilinn og talinn mjög vangreindur en það er þó alls óljóst hversu algengt þetta er og í sumum tilfellum er hreinlega óljóst hvort að hann sé til. Verkefninu er ætlað að nýta skimaða þýði Blóðskimunar til bjargar til að kortleggja betur hverjir fá þessa sjúkdóma og finna áhættuþætti fyrir því að MGUS sé ekki lengur einkennalaust. Við viljum skýra myndina með einkennagefandi MGS og draga úr vangreiningu.“

Rannsókn birt í Blood

Sæmundur hefur leiðbeint þó nokkrum hópi nema, bæði á BSc-, MSc-, og doktorsstigi . BSc-verkefni Ástrúnar Helgu Jónsdóttur, sem er ein af þeim nemum sem í lengri tíma hafa verið hjá honum og Sigurði Yngva, leiddi nýlega til birtingar í *Blood* en það er eitt virtasta tímarit á sviði blóðlæknisfræðinnar. „Það er mjög ánægjulegt að það hafi gengið upp. Verkefnið fjallar um fólk með hátt kalk í blóði sem er með MGUS, eitt eitt algengasta einkenna þeirra sem eru með mergæxli. Í verkefninu skoðaði Ástrún útkomu einstaklinga með MGUS sem eru með hátt kalk í blóði, en það gæti verið vísbending um að viðkomandi sé kominn með mergæxli og gæti leitt til ítarlegrar uppvinnslu. Rannsóknin leiddi þó í ljós að mergæxli er nánast aldrei orsök einangraðrar blóðkalsíumhækkunar. Sagan er góð og hefur skýrt klínískt gildi en svona birting í *Blood* er afskaplega mikilvæg fyrir okkur.“

Í framhaldsnám til Gautaborgar

Í haust er stefnan tekin á Gautaborg í sérnám í blóðlækningum en þar er Sæmundur alinn upp. „Ég veit að sænskan mín hljómar nokkuð vel enda lærði ég hana sem barn, en það er ekki nóg. Mér finnst ég ekki vita nógu mikið um menningu og samfélag landsins. Ég reyni því eins og ég get að undirbúa mig vel og læra eitthvað um sögu Svíþjóðar og pólitík svo ég verði viðræðuhæfur.“

Von Willenbrand bandið og ritstjórn

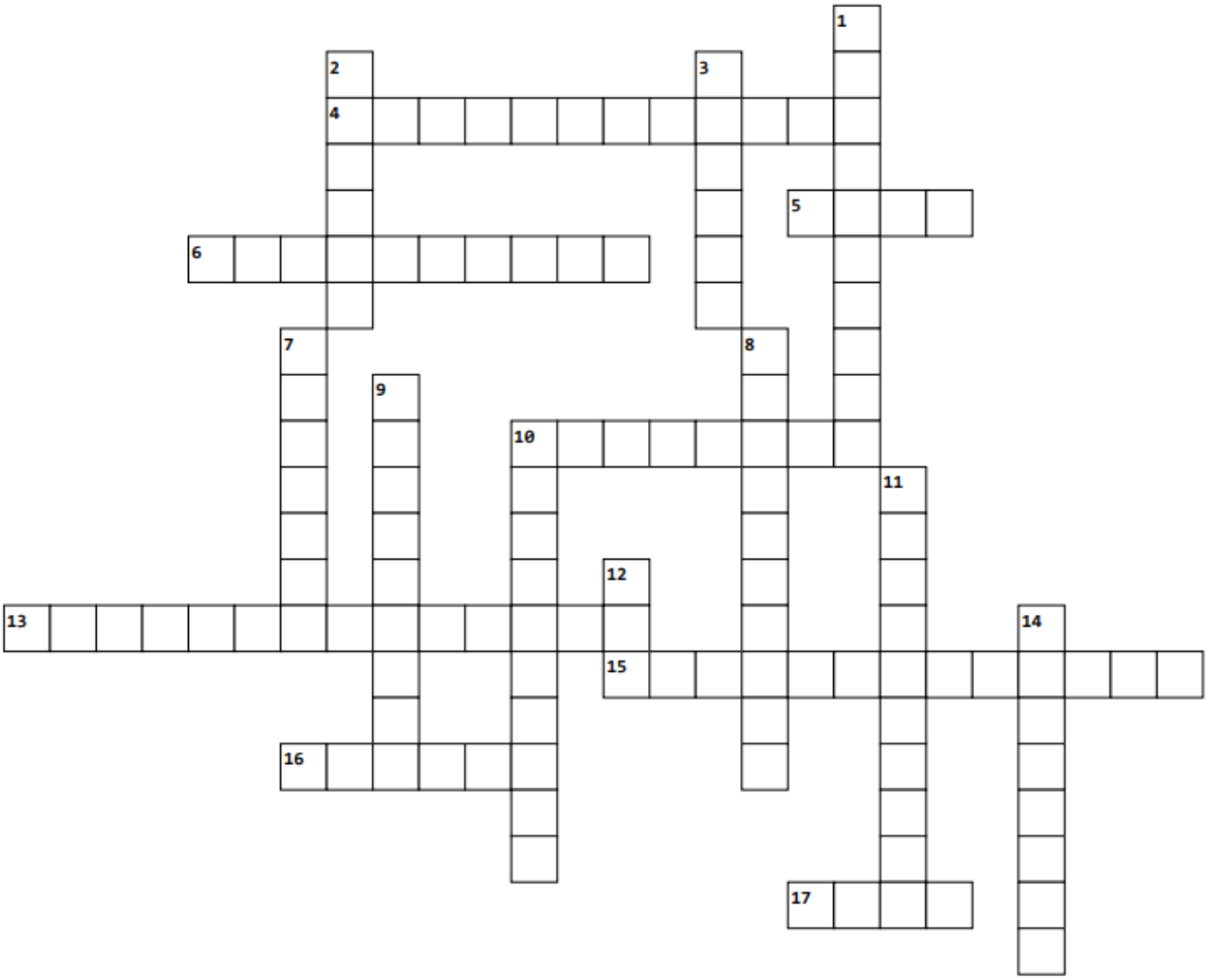
Á *Læknadögum 2025* var Sæmundur með „pöbbkviss“ á á 110 ára afmælismálþingi *Læknablaðsins*, en þá var hann nýhættur í ritstjórn Læknablaðsins. „Þó að nóg hafi verið að gera, þáði ég sæti í ritstjórn, aftur þetta um að komast bakvið „huluna“ og skilja það sem gerist í ritstjórn svona blaðs. Mér fannst þetta spennandi og skemmtilegt en þurfti því miður að hætta vegna anna, en það var ómetanlegt að fá að komast í ritstjórn svona snemma á ferlinum.“

Sæmundur tróð einnig upp með hljómsveitinni von Willenbrand Band á afmælisþingi *Læknablaðsins* á *Læknadögum*. „Það var skemmtilegt verkefni og gaman að því hve margir læknanemar voru með. Tónlistin hefur alltaf fylgt mér. Ég hef verið í kórum og spilað á trompet og í menntaskóla var ég í ýmsum hljómsveitum. Í dag er ég í salsahljómsveitinni *Salsakommúnan* sem spilar frumsamda íslenska salsatónlist og við hyggjum á plötuútgáfu í sumar.“

Draumurinn að eignast pítsaofn

Sæmundur hefur einnig gaman að eldamennsku. „Á mínu heimili elda ég flesta daga og hef einstaklega gaman af því að halda þematengd matarboð. Ég held ég taki samt ekki við af Ragnari Frey,“ segir Sæmundur og hlær. Aðspurður segir Sæmundur að lokum: „Hvar ég sé mig eftir 20 ár? Ég stefni á að hafa eignast hlaðinn pítsaofn og kannski bát til þess að geta veitt fisk, sem ég elda svo! Þessu er annars ómögulegt að svara. En minn draumur er líklega að vera akademískur blóðlæknir. Að vera með sjúklinga, sinna þeim og vinna í vísindum samhliða.“

HEILABROT
LÆKNABLAÐSINS



Lárétt
4. Mas aftur og bylta samanber dá missir r og gefur áverka á hrygg (12)
5. Bras er einhvern veginn góð samskiptatækni (4)
6. Las aftur minn á frönsku eða er baktería í hráum kjúkling (10)
10. Að horfa og bárur dragast saman í skæru ljósi (8)
13. Andstæðan við topp vill annars flokks óróa gefur það sem er hægt að laga með einfaldri aðgerð á kvið (14)
15. Ekki skær ryk aftur og hálfur einhyrningur sést í bráðri bólgusvörun (13)
16. Kindajarm og Lena gefa ástæðu til magaspeglunar (6)
17. Stop aftur er meðhöndlað með vökvagjöfum í æð (4)

Lóðrétt
1. Rugluð tófa og annars flokks beljubrjóst er vísbending um vökvaofhleðslu (10)
2. Minn á þýskur og tölvusneiðmynd ruglað gefa ófullkomna lokun á kransæð (6)
3. Nef í bú brenglað eyðir bólgum (6)
7. 50 fyrsta konan og fornt kínverskt ættarveldi er meðferð við vanvirkum skjaldkirtli (7)
8. Tannhvalur eða skoðunartæki? (10)
9. Sársaukaskali, latnesk egg og lag aftur er viðbragð sem skerðir blóðflæði til heila (9)
10. Fita, ullargarn og rot er alvarlegur fylgikvilla vanvirks skjaldkirtils (10)
11. Annars flokks tekur burt rafeind, fyrstu tveir og dá sýnir áverka eftir högg í vegg (10)
12. Enskur púði eða meinafræðisvar? (3)
14. Eymsli yfir rugluðum enskum ref, skemmtun og kjaftæði gefur vísbendingu um brot í smábeinum handar (8)

Vísnagáta

Fullum líkar lokan vel,
litli bitinn holli.
Minna hæfan manninn tel,
mjakast knörr á polli.

Heilabrot 4 – Lausnir

Lárétt:
1. LEGUVÖRN
9. BETABLOKKI
10. FASTAR
11. SLAG
12. KOKRENNA
13. WARFARIN
15. SÝFILIS
16. HEPARIN
17. BLÓÐFLÖGUR

Lóðrétt:
2. GAFFALBROT
3. SÖKK
4. STÖRUFLOG
5. ROTEM
6. AML
7. GRISJA
8. KETAMIN
11. STOFUGANGUR
14. ESBL
18. RA

Vísnagáta
Svar er spor:
Fótspor
Pétursspor
Saumspor
Dansspor

Höfundur: Erla Sigríður Sigurðardóttir sérnámslæknir

Lausnir birtast í næsta tölublaði

Hvaða bækur hafa fylgt þér lengst,
þú hefur lesið oftast eða haft mest áhrif á þig?

Af lifandi og dauðum, kaþólikkum og mótmælanda



Hlynur Grímsson
Læknir

Fyrir margt löngu bjó ég í Ameríku og lærði bókmenntir. Í skólanum mínum þar úti tók ég nokkra kúrsa í írskum bókmenntum. Með mér í þeim tímum sátu eintómir amerískir Írar og þar af nokkrir sem ég grunaði um (og gruna enn!) að hafa í raun verið landflótta meðlimi Írska lýðveldishersins í felum í the US of A. Þar sveif írsk ættjarðarást alla daga yfir vötnum í bland við littereru ástina.

Einn daginn var sett fyrir að lesa *Dracula* eftir Bram Stoker fyrir næsta tíma. Ég var nú ekkert mjög impressed: Vampírur? Í alvöru? Mundi eftir all nokkrum mislélegum vampírubíómyndum þar sem ég var yfirleitt sofnaður fyrir hlé. Dró að hefja lesturinn eins lengi og ég gat. Eitt rigningarkvöldið varð ég samt að byrja.

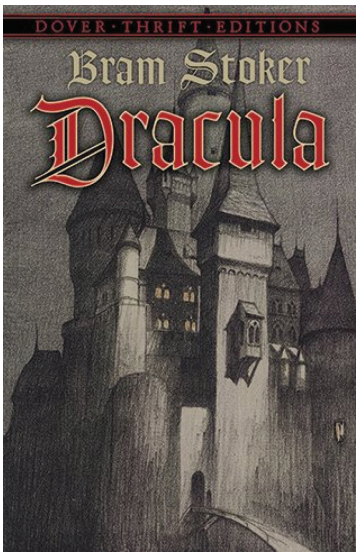
Í stuttu máli hef ég ekki hætt að lesa þessa bók síðan. Dracula hans Brams er stórfengleg krufning á homo sapiens. Abraham (Bram) Stoker fæddist í Dublin á Írlandi árið 1847 og hlaut menntun sína við Trinity College þar í borg.

Dracula kemur fyrst út árið 1897. Til að draga örstutt saman fjallar hún um atburði í kjölfar þess að lögfræðingurinn Jonathan Harker er sendur til Transylvaníu til að hitta nýjan viðskiptavin, hinn sérlundaða og órætt gamla Drakúla greifa vegna fyrirhugaðs flutnings Drakúla sjálfs til Englands. Úr verður lygileg atburðarás yfirskilvitlegra atburða sem endar á að Jonathan Harker og vinir hans undir forystu læknisins Abraham van Helsing ráða niðurlögum greifans illa.

Sagan af Drakúla er táknsaga, eins og augljóst er þegar horft er framhjá atburðarásinni sjálfri og persónum sögunnar. Sagan fjallar um allt það góða og allt það illa sem í manninum býr, hún fjallar um að temja djöfulinn í sjálfum sér þangað til hann lætur gott af sér leiða. Er það ekki tilgangur lífsins, svona í hnotskurn? Aðalpersóna sögunnar er ekki Drakúla eða Jonathan Harker heldur doktor Abraham van Helsing – það er auðvitað ekki tilviljun að Bram skírir höfuðpersónuna eftir sjálfum sér. Doktor van Helsing er ekki bara læknir, hann er do ktor í læknisfræði, heimspeki, bók-

Sagan af Drakúla er táknsaga, eins og augljóst er þegar horft er fram hjá atburðarásinni sjálfri og persónum sögunnar. Sagan fjallar um allt það góða og allt það illa sem í manninum býr, hún fjallar um að temja djöfulinn í sjálfum sér þangað til hann lætur gott af sér leiða.

menntum og svo framvegis og svo framvegis; hann er sem sagt Guð almáttugur sem ræður örlögum lifandi og dauðra. Van Helsing er þannig tilvistarlegur al-



kemisti sem nær að veita látnum ró og hinum líkn sem lifa. Drakúla er saga um allar okkar kenndir og þrár, erótísku vísanirnar í bókinni eru óteljandi en býsna vel faldar þannig að þær eru ekki alveg augljósar við fyrsta lestur. Bókin hefði heldur aldrei fengist útgefin á þessum tíma ef þær kenndir hefðu verið útskýrðar á mannamáli. Höfuðsnillingurinn Francis Ford Coppola gerði reyndar afar vonda bíómynd (1992) úr sögunni þar sem höfuðáherslan er á erótíska partinn, en hins vegar svo illa gert að það verður meira eins og í lélegri B-mynd heldur en alvöru bíó.

Kristilegu táknmyndir verksins eru einnig óteljandi. Van Helsing er Guð, en Harker og vinir hans lærisveinarnir sem fylgja meistaranum í trúarlegri blindni allt þar til yfir lýkur og Drakúla greifi rís ekki að nýju upp af jörðu. Sjö er heilög tala úr Biblíunni og sjö árum eftir að þeim tekst að koma Drakúla fyrir ferðast vinahópurinn saman til Transylvaníu – samanber að réttlátir munu komast til himna, eins og alkunna er.

Írar eru menningarþjóð. Ég huggaði mig við þá staðreynd þarna í bókmenntakúrsunum úti í USA, mótmælendalúðinn innan um alla kaþólikkana. Ég fékk það staðfest þegar einn úr Írska lýðveldishernum hallaði sér að mér í einum tímanum og hvíslaði:

"It´s okay, Lenny. You are our friend".

Næst skora ég á Gunnlaug Sigfússon barnahjartalækni með meiru.

Dögg Pálsdóttir

framkvæmdastjóri og lögfræðingur LÍ



Verktaka lækna

Um langt árabil hefur verið erfitt að manna stöður lækna á landsbyggðinni. Víða er því treyst á verktöku lækna í læknisstörf úti á landi. Hún getur verið með ýmsu móti: Tímabundnar afleysingar meðan fastur læknir er í veikinda-, náms- eða sumarleyfi; Læknir er í fullu starfi á langtímasamningi sem verktaki; Læknar taka ákveðnar heilsugæslustöðvar í föstur samkvæmt verktakasamningi þar sem hver og einn læknir veitir þjónustu í tiltekinn tíma, oft eina viku í senn.

Í apríl 2018 skilaði Ríkisendurskoðun skýrslu til Alþingis um heilsugæslu á landsbyggðinni.[1] Þar voru meðal annars skoðaðir verktakasamningar lækna og heilbrigðisstofnana árið 2016 . Sú skoðun sýndi að greiðslur til lækna fyrir sólarhringsþjónustu voru mismunandi. Þetta virðist hafa breyst, eins og nánar er vikið að hér á eftir.

Í sömu skýrslu kemur fram að stjórnendur heilbrigðisstofnana á landsbyggðinni telja verktöku lækna hafa kosti og galla. Kosturinn sé sveigjanleiki í mönnun. Gallinn sé kostnaðurinn því samningsstaða verktakalækna sé sterk. Stjórnendur viðurkenna þó að erfitt sé að meta þetta nákvæmlega vegna kostnaðarliða sem tengjast launamönnum en verktakar njóta ekki, svo sem vegna veikindaréttar, frítökuréttar og réttar til námsferða.

Því miður er staðreyndin sú að erfitt hefur reynst að ráða lækna og aðra heilbrigðisstarfsmenn til fastra starfa á landsbyggðinni. Þetta er ekki nýtt vandamál. Sambærileg staða var ein meginástæða þess að lög um heilbrigðisþjónustu voru fyrst lögfest árið 1973. Í framhaldi af setningu þeirra laga var ráðist í viðamikið átak í uppbyggingu heilsugæslustöðva utan höfuðborgarsvæðisins. Það skilaði því að mönnun lækna og annarra heilbrigðisstarfsmanna á landsbyggðinni batnaði til muna. Aftur seig á ógæfuhliðina um eða uppúr síðustu aldamótum og virðist það meira og minna hafa verið staðan síðan.[2]

Læknafélag Íslands (LÍ) kallaði í upphafi þessa árs eftir upplýsingum frá heilbrigðisstofnunum um þóknanir sem þær greiða verktakalæknum. Í ljós kom að flestar ef ekki allar eru með fastar og nokkuð áþekkar þóknanir fyrir þessi störf. Þóknanirnar eru mismunandi eftir því hvort unnin er dagvinna eða hvort læknirinn er á sólarhringsvakt, það er, vinni dagvinnu frá klukkan. 8-16 og sé á bakvakt frá kl. 16-8 næsta morgun. Þá eru þóknanirnar mismunandi eftir því hvort læknir er almennur læknir, sérnámslæknir eða sérfræðilæknir. Dæmigerðar þóknanir fyrir dagvinnu eru 120 þúsund krónur fyrir almennan lækni, 130 þúsund krónur fyrir sérnámslækni og 140 þúsund krónur fyrir sérfræðing. Fyrir sólarhringsþjónustu sýnist dæmigert að almennur læknir fái 170 þúsund krónur, sérnámslæknir 190 þús.kr. og sérfræðingur þúsund krónur. Rétt er að taka fram að verktaka heilbrigðisstarfsmanna er undanþegin virðisaukaskatti. Athygli vekur að upplýsingar um verktakagreiðslur til lækna árið 2016 í skýrslu Ríkisendurskoðunar sýndu að sólarhringsgreiðslur voru á bilinu 120-211 þúsund krónur. Ekki er því að sjá að hæstu sólarhringsgreiðslur til verktakalækna hafi breyst mikið síðasta áratuginn.

Í þessu samhengi er áhugavert að nefna að vegna árshátíðar sem LÍ hélt fyrr á árinu voru veislustjóranum greiddar 350 þúsund krónur og söngvara voru greiddar 290 þúsund krónur fyrir liðlega hálftíma atriði.

Það virðast fáar ef nokkrar heilbrigðisstofnanir hafa hækkað verktakaþóknanir frá 1. apríl 2025 þó fyrir liggi að frá þeim tíma urðu nokkrar breytingar á launum lækna sem og að dagvinna þeirra styttist úr 40 klukkustundir í 36 klukkustundir á viku.

Væru læknar ekki tilbúnir til að taka að sér störf á landsbyggðinni sem verktakar væri mönnun lækna þar mun verri en hún þó er. Þrátt fyrir þetta virðist verktaka lækna og annarra heilbrigðisstarfsmanna vera þyrnir í augum bæði fjármála- og efnahagsráðuneytis sem og heilbrigðisráðuneytis, sem jafnvel virðast telja verktöku lækna og annarra heilbrigðisstarfsmanna vera gerviverktöku.

Fjármála- og efnahagsráðuneytið ritaði bréf 14. ágúst 2024 til forstöðumanna stofnana ríkisins vegna verktakasamninga og gerviverktöku. Heilbrigðisráðuneytið ritaði forstjórum heilbrigðisstofnanna ríkisins bréf 21. mars 2025 þar sem vísað er í fyrrgreint dreifibréf fjármála- og efnahagsráðuneytisins og þess farið á leit að forstjórar yfirfari verktakasamninga við heilbrigðisstarfsmenn, leitist til frambúðar við að manna starfsemi sína með fastráðnu launafólki sé það unnt en annars með tímabundnum ráðningarsamningum. Í undantekningartilvikum sé unnt að gera verktakasamninga en þá þurfi að líta til sjónarmiða sem rakin voru í bréfi fjármála- og efnahagsráðuneytisins auk þess sem bréfi heilbrigðisráðuneytisins fylgdi listi yfir atriði sem gott væri að hafa til hliðsjónar við gerð verksamninga.

LÍ er ekki sammála því að verktaka heilbrigðisstarfsmanna sé gerviverktaka. Þá getur LÍ ekki fallist á að samningsstaða lækna sem vilja taka að sér verktöku sé sterk. Þvert á móti virðist svo sem margar heilbrigðisstofnanir kjósi frekar að hafa enga lækna í starfi en að hækka þóknunina sem þær hafa sem viðmiðun.

LÍ hefur einnig bent á það að öll áhætta af álagi á vöktum verktakalækna hvílir á lækninum, ekki heilbrigðisstofnuninni. Ef útköll eru mörg á bakvakt hjá lækni í sólarhringsverktöku liggur fyrir að verktakaþóknunin er talsvert lægri en læknirinn fengi sem launamaður fyrir sama vinnuframlag.

LÍ telur æskilegast að á landsbyggðinni ráði læknar sig til starfa sem launamenn. Slík ráðning tryggir samfellu í þjónustu fyrir þá sem búa á starfssvæði viðkomandi heilbrigðisstofnunar og stuðlar þannig að betri og öruggari þjónustu fyrir íbúana. Takist það ekki telur LÍ að það sé betra að fá verktakalækna til starfa en að hafa enga lækna. Í þeim tilvikum telur LÍ þó mjög mikilvægt að kostnaður heilbrigðisstofnunar við sólarhringsþjónustu verktakalæknis sé a.m.k. sá sami og heildarkostnaður er við sólarhringsþjónustu læknis sem starfar sem launamaður. LÍ telur það alls óviðunandi að það geti verið kostnaðarminna fyrir heilbrigðisstofnanir að hafa verktakalækna að störfum en lækna sem launamenn.

1. Heilsugæsla á landsbyggðinni, skýrsla Ríkisendurskoðunar til Alþingis, sjá: https://www.rikisend.is/reskjol/files/Skyrslur/2018-Heilsugaesla_a_landsbyggdinni.pdf.
2. Sjá skýrsluna Mannafli í læknisþjónustu til framtíðar, nóvember 2024. Skýrslan er aðgengileg hér: https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Mannafli-i-laeknisthjonustu-til-framtidar_Heilbrigdisraduneytid_NOV-2024-vef.pdf.

Ívar Sævarsson

Dagur í lífi sérnámslæknis í almennum lyflækningum
á Akademiska sjúkrahúsinu í Uppsala

... „bara bada bastu, bastu!“



5:50 Góðan daginn mamma og pabbi! Tvær lifandi vekjaklukkur labba inn í svefnherbergið. Ég á yndislega fimm og tveggja ára drengi sem báðum hefur alla tíð fundist lífið allt of spennandi til að sóa því í svefn. Eftir smá spjall uppi í rúmi er best að drífa sig fram úr. Ég kveiki á kaffivélinni, skelli haframjöli í pott og finn til föt og annað dót, á meðan hafragrauturinn mallar.

7:20 Lagt af stað í leikskólann. Leikskólinn er staðsettur á hinum endanum á Uppsala og því keyrum við þangað. Hinsvegar eru bílastæðamál sjúkrahússins þannig að best er að skilja bílinn eftir við leikskólann og hjóla þaðan í vinnuna.

7:55 Mættur á morgunfund á bráðamóttökunni. Hér í Svíþjóð manna lyflæknar bráðamóttökuna talsvert mikið. Í dag er ég A-vakt sem þýðir að ég er ábyrgur fyrir bráðastæðunum og sinni því veikasta fólkinu sem kemur inn með sjúkrabílum þá vaktina.

8:50 Morgunfundur hefst, það eru hvorki meira né minna en fjórir Íslendingar á fundinum. Einn er að klára næturvakt og við erum þrjú að mæta. Þeirra á meðal er eiginkona mín sem er sérnámslæknir í gigtlækningum hér á Akademiska en tekur á nokkurra vikna fresti viku á bráðamóttökunni.

8:05 Fyrsti sjúklingur dagsins bíður mín á einu bráðastæðinu. Það er maður með hjartsláttartruflanir. Hann reynist vera í ofansleglahraðtakti (SVT) en heldur góðum þrýstingi. Ég framkvæmi „modified Valsava“ og viti menn, hann slær aftur yfir í sinus! Einstaklega gefandi þegar þetta heppnast.

12:30 Dagurinn hefur rúllað nokkuð þægilega hingað til. Ein væg öndunarbilun vegna ásvelgings; ungur maður sem kom eftir inntöku ýmissa lyfja og eiturlyfja. Aðspurður um ástæðu inntökunnar sagði hann: „bara, ha det kul.“ Kvöldvaktin er mætt til að leysa mig af svo ég stekk í hádegismat.

15:30 Áfram búið að vera nokkuð rólegt. Allir mínir sjúklingar annað hvort farnir heim eða lagðir inn. Lítið því fyrir mig að gera og ég lauma mér þá heim, aðeins á undan áætlun. Vorboðinn ljúfi, götusóparinn, er að sópa spítalalóðina en hér er möl dreift á allar gangstéttir og götur yfir vetrarmánuðina. Veturinn hefur verið í mildara lagi samanborið við þann síðasta sem var okkar fyrsti hér í Svíþjóð.

16:50 Ég renni í hlað heima. Nágrannakrakkarnir og ein mamman eru leika sér úti í bandí. Synir mínir slást í hópinn. Þetta er líklega fyrsta skipti sem þeir spreyta sig á bandí, sem er býsna vinsælt í Svíþjóð, en sá eldri sýnir strax mikla takta. Nú þegar vorið er að koma er gaman sjá hvernig hverfið vaknar til lífsins eftir vetrardvalann. Eiginkona mín kemur fljótlega rúllandi heim á hjólinu eftir sinn vinnudag.

17:00 Stend fyrir framan ísskápinn og reyni að ákveða hvað á að vera í matinn. Hugtakið „einfalt og fljótlegt“ kemur upp í hugann og á sama tíma finn ég hvað mig langar mikið í íslenskan fisk. Það er eitt það helsta sem ég sakna frá Íslandi fyrir utan fjölskyldu og vini. Kjúklingalæri og hrísgrjón verða fyrir valinu. Á meðan á eldamennsku stendur hlusta strákarnir á „Bara bada bastu“ sem er framlag Svía til Eurovision þetta árið. Lagið er verulega grípandi og ég hugsa að ég verði með þetta á heilanum þegar ég leggst á koddann í kvöld.

19:50 Það er búið að borða, baða og klæða í náttföt. Næst tekur við lestur og að koma drengjunum í háttinn. Það gengur glimrandi vel í þetta skiptið.

21.00 Ég er mættur upp í tennishöll. Eins og öllum 35+ sæmir er ég byrjaður að spila tennis. Heppnin er með mér því góður vinur og kollegi er fluttur í götuna okkar með fjölskyldunni og hann deilir áhuga á þessari yndislegu íþrótt. Við tekur klukkutími af æsispennandi leik.

22:30 Kominn heim, sturta og smá kvöldsnarl áður en lagst er á koddann – það eina sem ég get hugsað er … „bara bada bastu, bastu!“

Hvernig valdirðu sérgrein þína? Hvar lærðir þú og hvaða ráð viltu gefa ungum læknum?

Börnin eru besta fólk með hjartað á réttum stað



Gunnlaugur Sigfússon
barnahjartalæknir

Það lá svo sem ekkert fyrir að fara í læknisfræði þegar ég útskrifaðist úr menntaskóla enda var andinn í vinahópnum í MH sá að maður ætti ekki að fara í praktískt nám þar sem húmanisminn var allsráðandi og allt um kring. Í þeim anda lá leið mín í sagnfræði við HÍ sem mér þótti mjög skemmtilegt nám og ekki síður voru stundirnar á kaffistofunni í Árnagarði góðar og gefandi ungum og leitandi manni. Það var síðan sumarvinna á Vífilsstöðum, umgengni við áhugaverða foreldra vina minna og tengdaföður minn Einar Lövdahl barnalækni, sem aðstoðuðu unga manninn við að finna fjölina og síðar starfið sem hefur verið mér svo gefandi gegnum lífið.

Á þeim árum sem ég var í læknadeild hafði ég eignast tvö börn og hafði það örugglega áhrif á áhuga minn á barnalæknisfræði sem varð til mjög fljótlega og óx eftir því sem leið á námið. Andinn á barnadeildinni var góður og hentaði einhvern veginn mínum persónuleika, sjúklingarnir skemmtilegir og læknarnir þar samheldinn og góður hópur. Á síðasta ári í læknadeildinni og sem kandidat á Akureyri sveigði ég aðeins af braut, því mér þóttu hjartalækningar afskaplega spennandi. Þar var skemmtileg klínik, mikil líffeðlisfræði sem alltaf hafði heillað mig og svo myndgreining sem mér þótti mjög spennandi.

Eftir kandidatsár á Akureyri, réð ég mig á Barnaspítala Hringsins og þar small áhugi minn á barnalækningum og hjartalækningum saman í sérgreinina mína – barnahjartalækningar. Þá var einungis einn starfandi hjartalæknir á Barnaspítalanum, Hróðmar Helgason. Áður hafði menntað sig í þeirri sérgrein og starfað á Íslandi Ólafur Stephensen sem lést langt um aldur fram. Það var fyrir hvatningu og tilstilli Hróðmars og Harðar Bergsteinssonar nýburalæknis að ég fór í framhaldsnám í barnalækningum og barnahjartalækningum til Ameríku. Þar var ég í sjö ár, fyrst í Hartford í Connecticut og síðar í Pittsburgh í Pennsylvaníu og líkaði mér og minni fjölskyldu það mjög vel, fyrst í töluverðri Íslendingabyggð í Connecticut og síðar í Pittsburgh þar sem góður kollegi og vinur, Lúther Sigurðsson, og hans fjölskylda bjuggu á sama tíma. Lífið og námið í Bandaríkjunum var gefandi og gott á þessum árum, sem ég er þakklátur fyrir og ekki hafði það verri áhrif á fjölskylduna en svo að sonur minn, Sigfús Kristinn, fór sjálfur í framhaldsnám þangað, í barnalækningar en síðar lungnalækningar barna og svefnlækningar.

Ég hef starfað á Barnaspítala Hringsins frá heimkomu 1997 og samhliða sjálfstætt starfandi barnahjartalæknir á stofu. Á árunum 2011-2020 vann ég í hlutavinnu á hjartadeildinni á Astrid Lindgren barnaspítalanum við Karolinska í Stokkhólmi og var það einstaklega gefandi tími og góð reynsla.

Sjúklingahópur lækna sem stunda barnahjartalækningar er mjög fjölbreyttur, frá fóstrum með hjartavandamál í fullorðið fólk með hjartagalla en aðallega börn á ýmsum aldri með hjartatengd vandamál, hjartagalla, hjartavöðvasjúkdóma og hjartsláttartruflanir. Börn eru skemmtileg, þau eru einlæg, heiðarleg og lifandi og þegar þau eru veik eru þau veik, en mjög fljót að ná sér og afskaplega frísk og fjörug þegar vel gengur.

Eftir kandidatsár á Akureyri, réð ég mig á Barnaspítala Hringsins og þar small áhugi minn á barnalækningum og hjartalækningum saman í sérgreinina mína, barnahjartalækningar.

Starfið er mjög fjölbreytt þar sem barnahjartalæknar eru oft þar sem veikustu börnin eru á gjörgæslum og bráðamóttöku en einnig er mikil vinna við eftirlit og að fá að fylgja börnunum uppá fullorðinsár er gefandi. Starfið er þannig afskaplega skemmtilegt og fjölbreytt, getur sannarlega verið krefjandi og erfitt á köflum en líka gefandi og það eru í raun forréttindi að fá að vinna þessa vinnu. Ég mundi sannarlega velja þessa sérgreina aftur og mæla með við unga lækna.

Mín skilaboð til þeirra sem standa frammi fyrir vali á sérgrein innan læknisfræðinnar eru að þetta er mjög mikilvæg og stór ákvörðun þar sem hún hefur umtalsverð áhrif á líf manns og fjölskyldu í framtíðinni en á sama tíma má ekki gleyma þeirri staðreynd að maður verður bestur í því sem hjartað brennur fyrir.

BARNAHJARTALÆKNINGAR

Smellur þetta allt saman?



Harpa Viðarsdóttir
barnalæknir og sérfræðingur
í barnahjartalækningum

Ég hef alltaf verið forvitin og viljað vita hvernig hlutirnir virka og hvernig við virkum. Það dró mig inn í læknisfræðina, en valið stóð á milli læknisfræði og leiklistar. Og þegar ég var byrjuð í læknisfræðinni varð ekki aftur snúið.

Í byrjun læknanámsins var ég ekki á leið í barnalækningar. Mér fannst ég þurfa meiri hasar og alvöru en einhyrninga og regnboga. Ég reyndi þó alltaf að hafa hugann opinn fyrir hverri staðsetningu. Sjá hvort hún hentaði mér. Útilokunaraðferðin var notuð fram að barnakúrsinum á seinni hluta fimmta árs en þar fann ég mig! Ég uppgötvaði að einhyrningar og regnbogar áttu bara ágætlega við mig, vinnufélagarnir voru skemmtilegir og ekki vantaði hasarinn á barna! Þegar ég kláraði kandidatsárið lá leiðin því á Barnaspítala Hringsins en þá var ég einnig farin að plana að hefja doktorsnám. Rúmum tveimur árum síðar lá leiðin í sérnám í barnalækningum á Karolinska og var eiginmanni, tveimur börnum og búslóð pakkað fyrir flutninga til Stokkhólms.

Ein af þeim sérgreinum sem ég hafði kynnst hvað mest á Íslandi voru nýburalækningar. Ég fann að það átti vel við mig. Það var þó alltaf eitthvað við hjartað sem mér þótti spennandi en taldi það óskynsamlegt val, af ýmsum ástæðum. Mér voru minnisstæðir þeir tveir mánuðir af kandidatsárinu mínu sem ég lenti á „bláa teyminu“ á hjartadeildinni sem sinnti þá að mestu takttruflunum. Ég hugsa að ef ég hefði orðið fullorðinslæknir hefði ég líklega endað í hjartalækningum. Árin liðu og áfram gekk sérnámið samhliða doktorsnáminu, ásamt því að það bættist við einn í barnahópinn minn, en alltaf blundaði þó í mér þessi áhugi. Það var svo Gunnlaugur Sigfússon, barnahjartalæknir (sem þá var að vinna að hluta við Karolinska) sem sannfærði mig um að velja bara það sem mér sjálfri þótti áhugaverðast, það væri alltaf rétt val. Ég náði að troða inn valstaðsetningu á barnahjartasviðinu (einn af fáum kostum þess að vera „skemaleggjari“) en þegar þarna var komið var ég í blálokin á sérnámi mínu í barnalækningum og var komin með sérnámsstöðu í nýburalækningum. En þessi valstaðsetning lofaði svo góðu að eftir átta mánuði í nýburalækningum skipti ég yfir í barnahjartalækningar. Ég hafði reyndar notað mest af þeim tíma til að skrifa doktorsritgerðina mína sem ég varði svo í miðju covidinu.

Þegar ég kláraði kandidatsárið lá leiðin því á Barnaspítala Hringsins en þá var ég einnig farin að plana að hefja doktorsnám. Rúmum tveimur árum síðar lá leiðin í sérnám í barnalækningum á Karolinska og var eiginmanni, tveimur börnum og búslóð pakkað fyrir flutninga til Stokkhólms.

Það sem heillar mig mest við barnahjartalækningar er púsluspilið. Passar klíníkin við rannsóknarniðurstöðurnar (hjartaómunina sem þú ert að gera, ekg, CT, MR)? Passar lífeðlisfræðin? Smellur þetta allt saman? Það í bland við fjölbreyttan sjúklingahóp, hvað vinnudagurinn getur verið fjölbreyttur (allt frá endurlífgun, greiningavinnu á veiku, nýfæddu barni upp í hefðbundna stofuvinnu), svo ekki sé minnst á frábæra starfsfélaga, gerir þetta þunga starf vel þess virði. Nú, einu og hálfu ári eftir að hafa klárað undirsérgreinina, er ég mjög sátt með val mitt. Ég hef kynnst mörgum frábærum fyrirmyndum í starfinu en þar vil ég helst nefna Gylfa Óskarsson og Gunnlaug Sigfússon, þeir hafa reynst mér vel á margan hátt og þar sem ég kynntist þeim í byrjun starfsferilsins hef ég því lært lengst af þeim. Og ég er enn að læra! Það er margt ókannað innan barnahjartalækninga sem hentar rannsóknaráhuga mínum vel. Framfarir í greiningu og meðhöndlun sjúkdóma gera starfið bara meira spennandi.

Ég get því mælt með barnahjarta-lækningum af heilum hug og af öllu hjarta!

Halla Fróðadóttir
Lýtalæknir



Leiðin til Curacao liggur í gegnum safnkerfi nýrans

Fyrir tveimur árum var ég stödd í vinnunni á Landspítalanum í Fossvogi. Ekki merkilegri dagur en hver annar nema að ég var með þyngsli yfir öðru nýranu og taldi mig vera með nýrnastein. Rölti mér yfir á röntgen þar sem ég hitti fyrir erlendan afleysingalækni, Jepke de Berg, sem ómaði á mér nýrun. Það var væg víkkun á safnkerfinu þeim megin sem verkurinn var en steinninn líklega lítill eða genginn niður. End of story. Ég fór að spjalla við Jepke og kom í ljós að hann var Hollendingur búsettur í Curacao í Karabíska hafinu. Hann var einn úr hópi nokkurra röntgenlækna frá Curacao sem leystu af á Landspítalanum þennan veturinn.

Ég vissi ekki mikið um Curacao fyrir þetta stutta spjall okkar en eftir kynni mín af Jepke fór ég að kynna mér þessa litlu eyju og komst að því að þetta væri ein af hollensku Antilles eyjunum sem hafði verið undir stjórn Hollendinga í nærri 500 ár, eða til ársins 2010 þegar Curacao fékk sjálfsstjórn.

Í Curacao búa 160.000 manns, mjög blandað samfélag af innfæddu fólki, Hollendingum og öðru fólki af yfir 100 þjóðernum. Curacao er mikil paradís með hvítar strendur, túrkisbláan sjó og falleg kóralrif.

Þegar ég sá síðar að verið væri að auglýsa eftir lýtaskurðlækni á CMC (Curacao Medical Center), ríkisspítalanum í Curacao var forvitni mín vakin. Spítalinn var glænýr og aðstaðan góð.

Það var að vísu æskilegt að viðkomandi væri einnig með sérfræðiréttindi í handaskurðlækningum svo þá vandaðist málið þar sem flestir skandinavískt menntaðir lýtaskurðlæknar eru ekki með þessi tvöföldu réttindi. Ég ákvað að gamni mínu að setja mig í samband við eina lýtalækninn sem var þarna fyrir og úr varð að ég heimsótti eyjuna og spítalann fyrir ári síðan. Mér bauðst síðan vinnan og fjölskyldan var til. Við fjölskyldan stundum öll köfun og var þetta því kjörið tækifæri að sinna því áhugamáli.

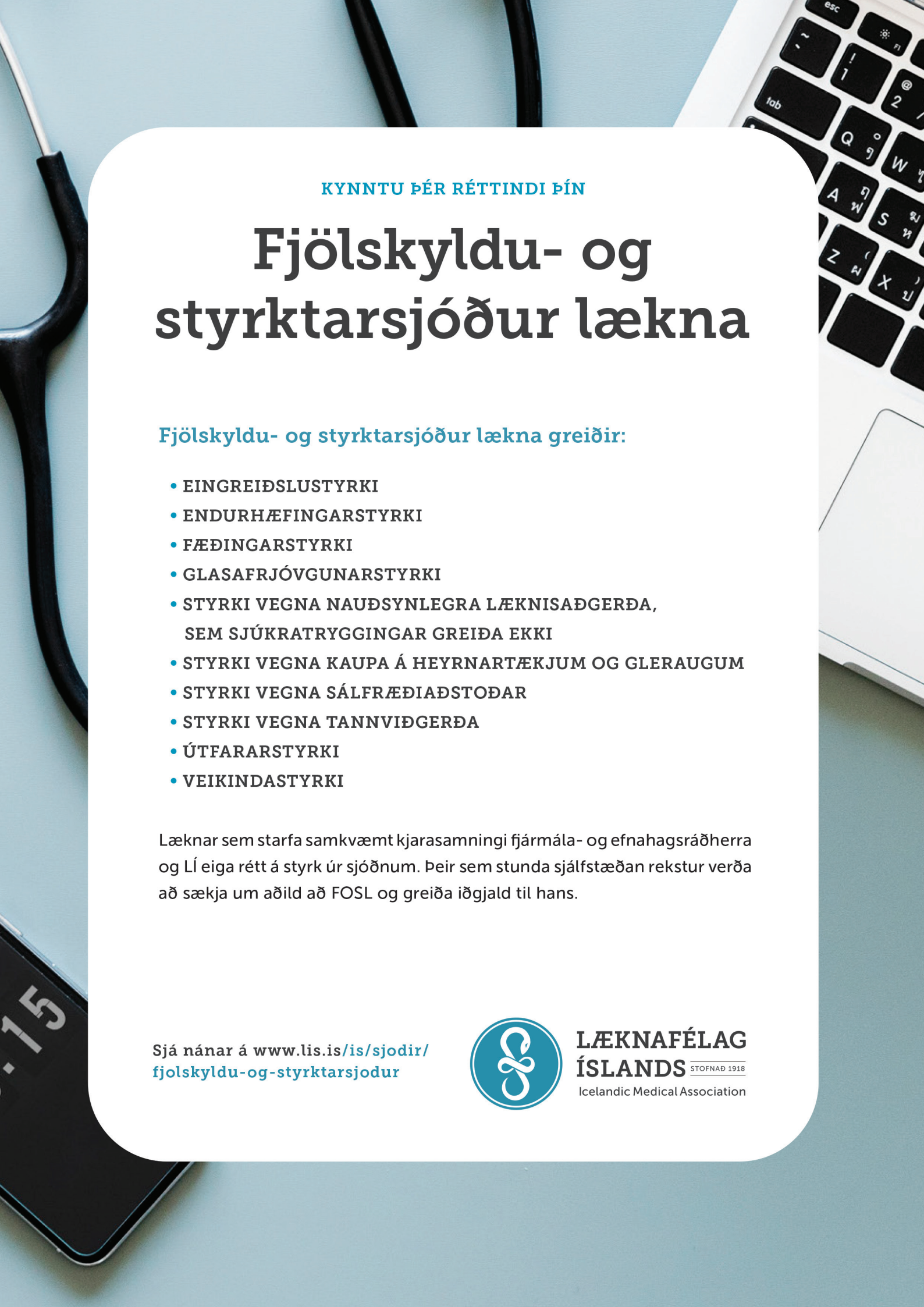
Með komu minni á spítalann væri hægt að mynda gott teymi með breiðari sérþekkingu og bæta þar með þjónustuna við sjúklingana á eyjunni. Auk þess var kollegi minn alltaf á vakt og því kærkomið að fá lækni á móti sér á vaktirnar. Gott plan.

En um það leyti þegar við fjölskyldan vorum mátulega búin að pakka húsinu heima á Íslandi og gera okkur tilbúin til að fara tilkynnir tilvonandi kollegi minn hér úti að hann sé að hætta á spítalanum og hafi ákveðið að flytja til Hollands. Það leit því út fyrir að ég yrði eini lýtaskurðlæknirinn á spítalanum þegar ég kæmi út. Þetta var ekki alveg það sem ég hafði hugsað mér en mér fannst eiginlega of seint að hætta við, búin að skrifa undir samning og allt klárt. Eftir skyndifund með fjölskyldunni var ákveðið að við skyldum fara út þrátt fyrir þetta, þetta gæti ekki orðið annað en ævintýri.

Hér er ég nú búin að vera í 8 mánuði og okkur líkar öllum mjög vel. Ég fékk góðan kollega frá Kólumbíu með mér á spítalann í vetur og gengur okkar samstarf vel. Það er afar hressandi að skipta svona alfarið um vinnu umhverfi og kynnast nýju fólki, nýrri þjóð og nýrri menningu. Fjölskyldan er alsæl. Yngsti sonur okkar er í alþjóðlegum skóla og annar af eldri sonum okkar kom með og vinnur hjá köfunarfyrirtæki. Maðurinn minn vinnur heiman frá í fyrirtækinu sínu á Íslandi. Hér ganga flestir hlutir fyrir sig á hraða snigilsins og skipulagið oft á tíðum sérstakt en þá er ekkert annað en að stilla sig inná þeirra tempó og bara anda djúpt.

Því miður hitti ég aldrei röntgenlækninn Jepke de Berg aftur þar sem hann lést úr krabbameini í byrjun síðasta árs. Hann var sannarlega áhrifavaldur í mínu lífi.

Í Curacao búa 160.000 manns, mjög blandað samfélag af innfæddu fólki, Hollendingum og öðru fólki frá yfir 100 þjóðernum. Curacao er mikil paradís með hvítar strendur, túrkisbláan sjó og falleg kóralrif.



KYNNTU ÞÉR RÉTTINDI ÞÍN

Fjölskyldu- og styrktarsjóður lækna

Fjölskyldu- og styrktarsjóður lækna greiðir:

- EINGREIÐSLUSTYRKI
- ENDURHÆFINGARSTYRKI
- FÆÐINGARSTYRKI
- GLASAFRJÓVGUNARSTYRKI
- STYRKI VEGNA NAUÐSYNLEGRA LÆKNISAÐGERÐA, SEM SJÚKRATRYGGINGAR GREIÐA EKKI
- STYRKI VEGNA KAUPA Á HEYRNARTÆKJUM OG GLERAUGUM
- STYRKI VEGNA SÁLFRÆÐIAÐSTOÐAR
- STYRKI VEGNA TANNVIÐGERÐA
- ÚTFARARSTYRKI
- VEIKINDASTYRKI

Læknar sem starfa samkvæmt kjarasamningi fjármála- og efnahagsráðherra og LÍ eiga rétt á styrk úr sjóðnum. Þeir sem stunda sjálfstæðan rekstur verða að sækja um aðild að FOSL og greiða iðgjald til hans.

Sjá nánar á www.lis.is/is/sjodir/fjolskyldu-og-styrktarsjodur

LÆKNAFÉLAG ÍSLANDS STOFNAÐ 1918
Icelandic Medical Association