

Æðafلاكjur kalla á samhæfða sérfræðiþekkingu

Æðafلاكjur eru sjaldgæfir, flóknir og oft lítt þekktir meðfæddir æðasjúkdómar. Þær geta fylgt fólki allt lífið án þess að gera vart við sig en í öðrum tilvikum valdið verkjum, bólgu (fyrirferð), útlitsbreytingum, blæðingum eða skertri starfsemi líkamshluta. Haraldur Bjarnason er myndgreiningarlæknir og sérfræðingur í æða- og inngripsmyndgreiningu með sérstaka áherslu á æðalækningar hjá Mayo Clinic í Rochester Minnesota-fylki, þar sem þverfaglegt teymi sinnir sjúklingum með æðafلاكjur og skyld æðafrávik. *Læknablaðið* ræddi við Harald þegar hann hélt erindi á Læknadögum ásamt teymi sínu í ársbyrjun. Málþingið skipulagði hann sjálfur með teymi sínu.

■ ■ ■ Olga Björt Þórðardóttir

Haraldur hefur búið og starfað í Rochester í Minnesota í um 25 ár og segir samfélagið þar minna að sumu leyti á íslenskt samfélag, þar sem nálægðin er mikil og fólk rekst oft hvert á annað í dagsins önn. Hann lýsir þó sjálfum sér ekki sem manni sem sækist eftir athygli, heldur hafi starfið og tengslin við sjúklinga og samstarfsfólk mótað líf hans þar vestra. Fjölskyldan hefur einnig fest rætur í Bandaríkjunum, en Haraldur á þrjú börn og fimm barnabörn. Börnin tala íslensku, en hann segir barnabörnin ýmist tala íslensku eða ensku, eftir aðstæðum. Þrátt fyrir langa búsetu erlendis er augljóst að tengslin við Ísland, íslenskuna og íslenskt samfélag eru enn sterk.

Hann segir mikilvægt að sjúklingar með æðafلاكjur fái heildstæða nálgun. Æðafلاكjur séu ekki einn einfaldur sjúkdómur, heldur hópur ólíkra vandamála sem geti komið fram á mörgum stöðum í líkamanum og kallað á þekkingu margra sérgreina. „Þetta eru meðfæddir sjúkdómar en venjulega ekki arfgengir. Fólk getur verið með þetta í sér án þess að einkenni komi nokkurn tíma fram.“ Þótt æðafلاكjur séu meðfæddar þýðir það ekki að þær greinist alltaf í bernsku. Sumir fá ekki einkenni fyrr en á unglingsárum eða fullorðinsárum. Aðrir uppgötva þær fyrir tilviljun, til dæmis þegar gerð er segulómun, ómskoðun eða önnur myndrannsókn vegna óskyldra einkenna.

Hormónaskeið kalli gjarnan fram einkenni

Haraldur segir að ákveðin æviskeið geti haft áhrif á það hvort æðafلاكjur taki breytingum. Þar skipti hormónabreytingar oft máli. Einkenni geti komið fram eða versnað í kynþroska, á meðgöngu eða á breytingaskeiði. „Við sjáum að þetta getur breyst á hormónaskeiðum í lífinu,“ segir hann. Unglingur sem hafi lítið fundið fyrir æðafrávikum geti skyndilega farið að finna meira fyrir því þegar líkaminn tekur hröðum breytingum. Sama geti átt við um konur á meðgöngu eða síðar á ævinni.

Hann leggur þó áherslu á að sjúklingar valdi þessu ekki sjálfir. Æðafلاكjur séu ekki afleiðing lífsstíls eða þess að fólk hafi gert eitthvað rangt. „Það er ekki þannig að fólk valdi því að það sé líklegra til að fá þetta,“ segir hann. Enn sé margt óljóst um hvers vegna sumar æðafلاكjur taki breytingum á ákveðnum tíma en aðrar ekki. Líklegt sé að samspil erfðabreytinga, frumuþroskunar, bólguferla, hormóna og annarra þátta skipti máli. Þekkingin hafi þó aukist mikið á síðustu árum og hún hafi breytt bæði greiningu og meðferð.

Greining sem krefst nákvæmni

Greining á æðafلاكjum byggir á sjúkra-sögu, skoðun og myndgreiningu. Þar geta segulómun, ómskoðun, tölvusneiðmyndir og sérhæfðar æðarannsóknir skipt sköpum. Markmiðið er að skilja hvers konar

æðafrávik er um að ræða, hversu umfangsmikið það er, hvaða vefi það snertir og hvort hætta sé á fylgikvillum. Meðferðin ræðst síðan af eðli sjúkdómsins og einkennum sjúklingsins. Í sumum tilvikum er skynsamlegast að fylgjast með án inngrips. Í öðrum þarf að grípa inn í, til dæmis með æðainngripi þar sem farið er inn í æðarnar og reynt að loka þeim, minnka blóðflæði eða framkalla örvefsmyndun.

„Það er farið inn í þessar æðar og reynt að brenna þær eða loka þeim, eða nota efni sem veldur örvef,“ segir Haraldur. Slík meðferð er sérhæfð og getur verið tæknilega flókin. Hún krefst bæði nákvæmrar myndgreiningar og reynslu af því hvernig ólíkar gerðir æðafلاكja haga sér. Haraldur bendir á að markmiðið sé ekki alltaf að lækna vandann í einföldum skilningi. Stundum sé raunhæfara að draga úr verkjum, minnka bólgu, bæta hreyfigetu eða koma í veg fyrir versnun. Þess vegna þurfi meðferðaráætlun að vera einstaklingsmiðuð. Það sem hentar einum sjúklingi hentar ekki endilega öðrum, jafnvel þótt greiningin hljómi svipuð á blaði.

Erfðafræðin hefur breytt sýninni

Á síðustu árum hefur erfðafræðin varpað nýju ljósi á æðafلاكjur. Haraldur segir að nú sé í auknum mæli horft til erfðabreytinga sem verði í ákveðnum frumum

líkamans. Þær séu ekki endilega til staðar í öllum frumum einstaklingsins, heldur geti þær verið staðbundnar og haft áhrif á vöxt æða og vefja á tilteknum stað. Þessi þróun hefur breytt því hvernig sérfræðingar flokka sjúkdómana og ræða þá sín á milli.

Alþjóðleg flokkunarkerfi hafa hjálpað læknum að nota sameiginlegt tungumál, sem skiptir miklu máli þegar um er að ræða sjaldgæfa og fjölbreytta sjúkdóma. Nákvæmari flokkun getur einnig haft bein áhrif á meðferð. Í sumum tilvikum getur erfðafræðileg þekking stutt við ákvörðun um eftirfylgd, lyfjameðferð, inngrip eða erfðaráðgjöf. Haraldur segir þessa þróun vera eitt af því sem hafi gert sviðið sérstaklega áhugavert á síðustu árum.

Enginn einn læknir sér alla myndina

Eitt af því sem Haraldur leggur mesta áherslu á er mikilvægi þverfaglegrar teymisvinnu. Sjúklingar með æðaflækjur passa oft illa inn í hefðbundin hölf heilbrigðiskerfisins. Vandinn getur verið í húð, vöðvum, beinum, andliti, hálsi, bol eða útlimum. Hann getur valdið verkjum, blæðingum, vaxtartruflunum, útlitsbreytingum eða hreyfivanda. Því getur þurft aðkomu myndgreiningarlækna, erfðalækna, barnalækna, lýtalækna, bækunarlækna, æðasérfræðinga og fleiri. Hver sérfræðingur sér hluta myndarinnar en teymið þarf að setja hana saman. „Enginn einn læknir sér alla myndina,” segir Haraldur.

Í teyminu er hægt að ræða tilfelli frá mörgum hliðum. Þar er metið hvort þörf sé á meðferð, hvort frekari myndgreining sé nauðsynleg, hversu brýnt sé að grípa inn í og hver eigi að leiða meðferðina. Stundum þarf sjúklingur eftirlit eftir nokkra mánuði, stundum eftir ár og stundum eftir lengri tíma. Haraldur segir að þetta skipti miklu fyrir sjúklinga sem þurfa að ferðast langar leiðir. Fólk sem kemur utan að, jafnvel frá öðrum landslutum eða löndum, hafi mikið gagn af því að geta hitt marga sérfræðinga í einni ferð, farið í myndrannsóknir og fengið sameig-



inlegt mat. „Það er mjög mikilvægt fyrir fólk sem kemur utan að að geta hitt teymi í einni ferð,” segir hann. Þannig minnki álag á sjúklinginn og fjölskyldu hans. Um leið aukist líkur á því að ákvörðun sé tekin með fullnægjandi upplýsingum og að allir sem koma að meðferðinni vinni eftir sömu áætlun.

Þegar fólk heyrir orðið æðaflækja dettur mörgum fyrst í hug heilinn. Haraldur tekur þó fram að teymið sem hann starfar með sinni fyrst og fremst æðaflækjum utan heila. „Við erum með það sem er utan heila, í höfði og hálsi og í búknum,” segir hann. Æðafrávik inni í heila séu almennt á forræði taugalækna og taugasukurðlækna. Þar séu aðrar áhættur, önnur greining og önnur meðferð. Æðaflækjur utan heila geti hins vegar verið víða um líkamann og haft mjög mismunandi áhrif á líf fólks. Þessi aðgreining er mikilvæg, ekki síst vegna þess að orðið æðaflækja getur vakið ótta. Haraldur segir að sjúklingar þurfi skýrar upplýsingar um hvað þeir séu með, hvar vandinn sé og hvað hann þýði í raun.

„Þetta eru meðfæddir sjúkdómar en venjulega ekki arfgengir. Fólk getur verið með þetta í sér án þess að einkennin komi nokkurn tíma fram.“

Haraldur Bjarnason skipulagði málþing ásamt teymi sínu frá Mayo Clinic fyrir Læknadaga í janúar síðastliðnum. Mynd/OBP

MAYO og menning sjúklingsins í forgrunni

Haraldur hefur starfað hjá Mayo Clinic í um 25 ár. Hann lýsir stofnuninni sem heilbrigðisstofnun sem ekki sé rekin í hagnaðarskyni. Þar hafi byggst upp sterk hefð fyrir sérhæfingu, samráði og teymisvinnu. „Hugmyndin er ekki að safna auði, heldur að nota uppbygginguna í þágu sjúklinganna,” segir hann. Hann segir að innan Mayo hafi myndast hópar sérfræðinga sem einbeiti sér að tilteknum flóknum sjúkdómum. Þannig verði til mikil reynsla og þekking, ekki aðeins hjá einum lækni heldur í heilu teymi. Í tilviki æðaflækja skipti það sköpum, þar sem sjúklingarnir séu fáir, vandinn fjölbreyttur og meðferðin oft flókin.

Haraldur segir að ákveðin menning hafi mótað innan stofnunarinnar þar sem sjúklingurinn sé settur í forgrunn. Sjúklingarnir skynji þetta hjá öllum starfstéttum stofnunarinnar. Það sé ekki nóg að segja það, heldur þurfi sú hugsun að birtast í vinnulaginu. „Sjúklingurinn er í forgrunni,” segir hann. „Það er hugsunin sem þetta byggist á.“ Að hans mati skiptir þetta sérstaklega miklu fyrir sjúklinga með sjaldgæfa sjúkdóma. Þeir þurfi tíma, útskýringar og yfirsýn. Þeir þurfi að skilja hvað þeir séu með, hvaða möguleikar séu í stöðunni og hvers vegna ákveðin leið sé valin.