



SAMTÖK LUNGNASJÚKLINGA

Fréttabréf 1.tbl. 14.árg. apríl 2011



Þráinn Sigurjónsson, Hólmfríður Erlingsdóttir yfirsjúkraþjálfari HL-stöðinni, Margrét Garðarsdóttir sjúkraþjálfari, Sólrún Óskarsdóttir framkvæmdastjóri HL-stöðvar, Jón Birgir Pétursson (situr fremst), Einar Árnason stjórnarmaður SLS, Birgir Rögnvaldsson, Þórdís Hrafnkelsdóttir læknir og formaður stjórnar HL-stöðvarinnar

HL-stöðinni veitt sethjól



HL-stöðin Hátúni leitaði til Samtaka lungnasjúklinga um styrk vegna kaupa á sethjólum sem hafa reynst lungnasjúklingum afar vel. Aðeins eitt slíkt hjól hefur staðið til boða á HL-stöðinni en mikil ásókn hefur verið í það einkum af þeim sjúk-

lingum sem hafa æft á Reykjalundi. Mikilvægi sethjólanna felst ekki síst í því að gefa fólki kost á að stunda framhaldsþjálfun á HL-stöðinni eftir dvöl sína og æfingar á Reykjalundi.

Var samþykkt á félagsfundum 10. janúar síðastliðinn að gefa HL-stöðinni tvö sethjól sem voru afhent formlega hinn 23. febrúar síðastliðinn og voru þessar myndir teknar við það tækifæri.



Gjörbreytt lífsgæði eftir lungnaskipti

Þorsteinn Sigursveinsson fæddist í Ólafsfirði árið 1969 þar sem hann hefur búið og starfað þar til hann greindist með óþekktan lungnasjúkdóm árið 1998. Við fengum Þorstein til að segja okkur sögu sína en hann gekkst undir lungnaskiptaaðgerð í Svíþjóð fyrir einu ári.

„Ég var oft veikur sem barn, eiginlega hálfgerður pestargemlingur, en veikindi mín voru þó aldrei tengd lungunum,“ segir Þorsteinn. Þegar hann var við sjómennsku 29 ára gamall fékk hann lungnabólgu og í kjölfarið var hann sendur í rannsókn til að kanna hvort hann væri með lungnasjúkdóm.

Fingurnir eins og trommukjuðar

„Þegar læknirinn tók í hendurnar á mér sagði hann að ég væri með mikið „clubbing á fingrunum“ eins og hann orðaði það, en fingurnir á mér eru einna líkastir trommukjuðum í laginu og negl-

urnar óvenju kúptar. Taldi hann þetta geta bent til þess að ég væri með lungnasjúkdóm en þessi einkenni tengjast oft hjarta- og lungnakvillum. Hins vegar fékk ég aldrei staðfest nákvæmlega hvað amaði að mér.“

Sjúkdómurinn gerði það að verkum að Þorsteinn fékk stanslausar sýkingar í lungunum og var að lokum orðinn háður súrefni allan sólarhringinn. Í hvert skipti versnaði starfsemi lungnanna og ekki var nein von um bata. „Svo var það árið 2002 sem farið var að athuga hvort ég gæti farið í lungnaskipti en þá þótti ég ekki nógu slæmur til að komast á lista yfir lungnaþega,“ segir Þorsteinn og glottir út í annað yfir þessari fogangsröðun, en svipurinn gefur jafnframt til kynna þá alvöru sem liggur þar að baki og þá sorglegu staðreynd hve skelfilegt ástand margra lungnasjúklinga sé.

Biðin eftir aðgerð

Árið 2009 var svo aftur reynt að koma

Þorsteini í aðgerð og var hann þá sendur til Danmerkur þar sem hann gekkst undir próf og mælingar af ýmsu tagi. Þegar niðurstöður þessara rannsókna lágu fyrir var ákveðið að setja hann á lista í maí og þar með hófst biðin eftir aðgerð. Hann ákvað að skynsamlegast yrði að bíða eftir kallinu þar ytra og var svo heppinn að geta búið hjá systur sinni sem er búsett í Horsens í Danmörku.

„Fyrsta kallið kom 11. október og var þá brunað af stað á sjúkarhúsið í Kaupmannahöfn á ofsahraða,“ rifjar Þorsteinn upp. „Hugurinn fór á þvilíkt flug að það hálfu hefði verið nóg!“ Um leið og komið var á spítalann hófst undirbúningur fyrir aðgerðina en tveimur tímum seinna kom læknirinn inn á stofuna og tjáði Þorsteini að ekkert yrði af aðgerðinni að þessu sinni, þar sem grunur væri á vefjaskemmdum í lungunum sem til stóð að hann fengi. Þetta var skiljanlega heilmikið áfall en ekkert við því að gera annað en að fara heim og bíða eftir betri lungum.

Eyjafjallajökull tekur þátt

„Næsta kall kom 20. apríl 2010,“ heldur Þorsteinn áfram brosandí. „Mér fannst strax mikil gæfa hvíla yfir því þar sem þetta er afmælisdagur dóttur minnar. Í þetta skipti þurfti ég að fara til Gautaborgar þar sem gerðir höfðu verið samningar um líffæraskipti fyrir Íslendinga um áramótin við Sahlgrenska skjúkrahúsið í Gautaborg.“ Reyndist þetta ferðalag ekki síður sögulegt en Danmerkurferðin árinu áður og átti gosið í Eyjafjallajökli m.a. sinn þátt í því. „Til stóð að ég færi með þyrlu en því var frestað vegna eldgoss í Eyjafjallajökli og þurfti ég því að fara með ferju og tók það ferðalag um fjóra tíma.“

Þrátt fyrir ýmsar tafir og vonbrigði þennan tíma sem Þorsteinn beið eftir lungum segir hann það aldrei hafa verið vafamál hjá sér hvort hann ætti að fara í þessa aðgerð. „Það sem beið mín var að vera tengdur við súrefni allan sólarhringinn og með stöðugar sýkingar þannig að ég þurfti alls engan umhugsunarfrest þegar kallið kom og mér bauðst að fara í þessa aðgerð.“

Brösótt en markvisst bataferli

Strax eftir aðgerð biðu Þorsteins þó erfiðir tímar þar sem hann fékk krónískan hiksta sem reif saumana og þurfti hann því að fara aftur í aðgerð til að laga það. Í ágúst fékk hann svo sýkingu í hjartað og var sendur út aftur og settur á sýklalyf sem vann á þeirri sýkingu. Nýju lungun hafa hins vegar reynst honum vel og hefur hann hvorki fengið sýkingu í þau né heldur hefur líkami hans hafnað þeim. „Endurhæfing er mjög mikilvæg eftir svona aðgerð,“ segir Þorsteinn með áherslu. „Ég hef þurft að stunda hana frá því fyrst í júní og þá í 6 vikur og svo aftur í desember. Endurhæfingin hefur gengið mjög vel og gefur hún mér aukinn styrk með hverri vikunni sem líður.“

Gjörbreytt lífsgæði

„Óhætt er að segja að lífsgæði mín hafi gjörbreytt,“ segir Þorsteinn án alls hiks. „Í fyrsta lagi er ég laus við súrefniskútinn og svo er þrekið allt annað. Ég get gert miklu meira núna eftir lungnaskiptin og

ekki nein mæði sem stoppar mig af og einfaldir hlutir sem voru mjög erfiðir fyrir aðgerðina eru núna auðveldir. Eftir lungnaskiptin þarf ég að taka inn þrenns konar lyf sem koma í veg fyrir að líkaminn hafni líffærinu og verð ég að taka þau alla æfi ásamt því að gæta þess vel að fá ekki sýkingar. Polið eykst svo smátt og smátt gagnvart sýkingum. Auk þess þarf ég að varast ýmislegt í mat og er t.d. allt ósoðið alger bannvara.“

Af ryksugum og glaðlofti!

Þrátt fyrir erfiða sjúkrasögu er stutt í gamansemína hjá Þorsteini og undir lok viðtalsins sagði hann frá því þegar hann lá eitt sinn á sjúkrahúsinu á Akureyri. „Ég var með ferðasúrefnissíu sem ég dró á eftir mér hvert sem ég fór. Þar var líka eldri kona sem hafði fylgst í forundran með mér og spurði hún loks hjúkrunarfræðing hvað hefði eiginlega komið

fyrir strákinn sem væri að labba um allt með ryksugu í eftirdragi. Hún hefur örugglega slegið því föstu að það væri eitthvað að mér í toppstykkinu!“

Þegar ég var svo einu sinni í endurhæfingu á Reykjalundi fór ég í vatnsleikfimi. Ég þurfti að hafa súrefni í lauginni og var þar til gerð slanga leidd út í laug. Í eitt skiptið var þar staddur maður sem velti því mikið fyrir sér hvers vegna ég væri með þessa slöngu í sundi. Loks mannaði hann sig upp í að spyrja mig og svaraði ég því til að ég væri svo illa haldin af þunglyndi ég yrði að vera á glaðlofti öllum stundum. Hann starði á mig stórum augum og trúði mér auglýnilega - en svo leiðrétti þetta nokkrum dögum seinna.“

Við þökkum Þorsteini kærlega fyrir sögu sína og óskum honum velgengi í baráttunni fyrir góðri heilsu.



hafið endilega samband við skrifstofu samtakanna ef þið hafið hug á að taka þátt í félagsstörfum með okkur.

Á næsta aðalfundi ætlum við að opna **nýja heimasíðu samtakanna** og af því tilefni hvet ég ykkur til að láta okkur vita ef þið hafið einhverjar hugmyndir um efni sem þið teljið eiga erindi þar. Með heimasíðunni viljum við skapa öflugan vettvang þar sem við getum sótt okkur hagnýtan fróðleik af ýmsum toga. Þess vegna er mikilvægt að fá sem flestar ábendingar frá ykkur til þess að síðan nái að rækja það hlutverk sitt og þjóna okkur sem best.

Formannsspjall

Kæru félagar!

Vonandi hefur veturinn farið vel í ykkur þótt hann láti aðeins á sér kræla þegar þessar línur eru skrifaðar. Vorið er þó á næsta leiti með betri og bjartari tíð. Aðalfundur Samtaka lungnasjúklinga verður haldin 28. apríl næstkomandi og þá er óskandi að vel viðri og sem flestir sjái sér fært að mæta. Alltaf er full þörf á góðum mannskap í stjórn félagsins og

Samtökin hafa starfað í því augnmiði að hvetja, fræða og efla baráttuvilja okkar lungnasjúklinga. Það er óneitanlega fróðlegt að líta um öxl og skoða hvað við höfum verið að gera undanfarin ár. Langar mig til að stikla á stóru og rifja upp það helsta.

Reglulega hafa verið haldnir **fræðslufundir** um málefni tengd lungnasjúkdómum. Þar kynnrir fagfólk úr heilbrigðisgeiranum þá þjónustu sem lungna-



sjúklingum stendur til boða og leiðir til að auðvelda þeim að lifa með sjúkdómnum. Stjórnarmenn hafa einnig verið með reglulega **kyningarfundi á Reykjalundi** þar sem þeir kynna starfsemi samtakanna og miðla af reynslu sinni. Hefur þetta mælst mjög vel fyrir og hefur okkur verið afar vel tekið.

Undanfarin ár höfum við einnig tekið þátt í ýmsum verkefnum með fagfólki og má þar helst nefna **Fræðsludaga** sem haldnir voru árið 2004 ásamt fagdeild lungnahjúkrunarfræðinga. Þar var haldin kynning fyrir almenning um lungnasjúkdóma og meðferð þeirra. Sama ár var einnig gerð mynd um lungnasjúkdóma undir heitinu **Lungnaþemba – tíma-sprengja í heilbrigðiskerfinu**. Henni var dreift víða og vakti hún heilmikla athygli og var m.a. sýnd í sjónvarpinu.

Alþjóðlegi LLT dagurinn, sem er helgaður langvinnri lungnateppu, er haldinn í nóvember hvert ár og hafa samtökin vakið athygli á lungnasjúkdómum þann dag. Starfsmenn SÍBS hafa farið um landið undanfarin ár og heimsótt heilsugæslustöðvar undir merkjum **SÍBS-lestarinnar**. Þar hafa þeir boðið upp á fríar mælingar á blóðþrýstingi og blóðfitu ásamt því að kanna súrefnismettun. Fulltrúar SLS hafa farið í allar þessar ferðir og dreift kynningar- og fræðsluefni frá samtökunum og hefur hópnum alls staðar verið vel tekið og uppskorið mikið þakklæti fyrir framtakið.

Samtökin tóku þátt í **Alþjóðadegi öndunarmælinga** sem var haldinn í fyrsta skipti 14. október síðastliðinn. Dreifðu félagsmenn kynningarefni og kynntu samtökin en þar voru einnig boðnar ókeypis öndunarmælingar fyrir almenning. Tókst þetta í alla staði mjög vel og þótti gott dæmi um samvinnu sjúklingasamtaka og fagfólks. Samstarf fagdeilda og sjúklingasamtaka er hægt að auka með því að fræða sjúklinga um nýjungar í meðferð lungnasjúkdóma og mætti athuga hvort sjúklingasamtök gætu ekki aðstoðað meira við að koma fræðslu til almennings.

Fulltrúar frá samtökunum sóttu málþing sem hét **Daglegt líf, afkoma og aðstæður öryrkja** og var á vegum Öryrkjabandalags Íslands, Velferðarráðuneytis, Rannsóknarseturs í fötlunarfræðum og Stofnunar stjórnsýslufræða og stjórnmála. Á málþinginu kynnti Rannveig Traustadóttir, prófessor í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands, niðurstöður nýrrar rannsóknar á aðstæðum og afkomu öryrkja á Íslandi, en í rannsókninni var lögð áhersla á að fá fram sjónarhorn og reynslu fólks á örorkubótum. Rannsóknin var unnin með styrk frá Evrópuári gegn fátækt og félagslegri einangrun. Hægt er að skoða skýrsluna í heild á www.fotlunarafrædi.hi.is/ og hvet ég alla til að kynna sér hana.

Guðbjartur Hannesson velferðarráðherra flutti ávarp og sagði að von væri á frumvarpi þar sem breytingar yrðu gerðar á tekjutengingu öryrkja og örorkumati. Knútur Birgisson og Eiríkur Smith hjá Rannsóknarsetri í fötlunarfræðum fjölluðu um fjölskyldur öryrkja og birtingarmyndir öryrkja í fjölmiðlum. María Dröfn Þorlákadóttir og Friðfinnur Steingrímsson lýstu einnig sinni reynslu. Sigríður Jónsdóttir, sérfræðingur í velferðarráðuneytinu, útskýrði síðan hvað ný neysluviðmið velferðarráðuneytisins merkja fyrir afkomu fólks.

Samtökin hafa stutt vel við **Lungnasvið Reykjarlundar** og **HL-stöðina í Hátúni** með gjöfum undanfarin ár. Samtökin hafa gefið Lungnasviði Reykjarlundar mettunarmæli, sethjól og árið 2009 færðu sam-

tökin Reykjalundi stóla og borð í setustofu lungnasjúklinga. HL-Stöðin leitaði til samtakanna um styrk fyrir kaup á fleiri sethjólum þar sem erfitt hefur verið að leita til fyrirtækja og stofnana um styrki í þessu árferði. Ákveðið var á félagsfundi í febrúar að styrkja HL-stöðina með því að færa þeim tvö sethjól eins og getið er um nánar hér í blaðinu.

Fagdeild hjúkrunarfræðinga á Landspítalanum leitaði til samtakanna um styrk vegna prentunar á möppu sem er afhent við útskrift af lungnadeild og er ætluð sjúklingum til að nota undir gögn sem þeir fá við útskrift. Stjórnin ákvað að veita tvö hundruð þúsund krónur í styrk til þessa verkefnis.

Eins og sjá má af þessari upptalningu höfum við lagt okkar af mörkum til ýmissa þarfra framgangsmála á undanförunum árum þótt okkar bíði áfram ærin úrlausnarefni. Látum til okkar taka og vinnum að bættum hag og heilsu okkar allra. Fræðsla skiptir okkur meginmáli. Við þurfum að hafa greiðan aðgang að upplýsingum um sjúkdóminn, hvernig megi hægja á framgangi hans, haga endurhæfingu og öðlast meiri lífsgæði. Síðast en ekki síst vil ég brýna fyrir okkur öllum að einangrast ekki heldur taka þátt í lífinu og njóta þess af fremsta megni.

Birgir Rögnvaldsson

Aðalfundur

Aðalfundur Samtaka lungnasjúklinga verður haldinn fimmtudaginn 28. apríl 2011 kl. 20 í SÍBS húsinu að Síðumúla 6 (gengið inn baka til).

Dagskrá:

- Venjuleg aðalfundarstörf, samkvæmt lögum samtakanna
- Önnur mál.

Vonumst til að sjá ykkur sem flest!
Stjórnin.



Súrefnisþjónustan



Á Íslandi hefur súrefnismeðferð verið notuð fyrir lungnasjúklinga í heimahúsum í einhverjum mæli frá því árið 1970. Til að byrja með var

blómasali hér í bæ sem sá um að keyra út súrefnið en þá voru notaðir stórir og fyrirferðarmiklir stálkútar. Fyrsta súrefnisían var keypt til landsins 1983 og breytti það miklu varðandi meðferð eftir því sem þeim fór fjölgandi. Um 1987 tók Reykjalundur við þessum rekstri og voru þá 37 sjúklingar sem nutu þessarar þjónustu. Fjöldi súrefnisþega fer ört vaxandi og í dag eru skjólstæðingar þjónustunnar tæplega 400.

Langvinn lungnateppa algengasta ástæðan

Ýmsir sjúkdómar valda því að þörf er á súrefnismeðferð en algengasta ástæðan er langvinn lungnateppa. Konur eru þar í meirihluta eða 62%. Súrefnisþegar eru dreifðir út um allt land og tæplega fimm-tíu einstaklingar eru á dvalarheimilum.

Árið 2000 voru ýmsar breytingar gerðar á Súrefnisþjónustu SÍ (Sjúkratryggingar Íslands) Hún var flutt frá Reykjalundi til lungnadeildar Vífilstaðaspítala sem síðan fluttist á LSH í Fossvogi. Nú starfa tveir hjúkrunarfræðingar við þjónustuna. Samfara útboði var allur rekstur og umsýsla á súrefnisbúnaði fluttur til ISAGA.

Súrefnisþegar 1990-2010



Langvinn súrefnismeðferð

Langvinn súrefnismeðferð felst í því að súrefni er notað að lágmarki í 15 klst. á sólarhring. Slík meðferð er ekki hafin nema reynt hafi verið að meðhöndla undirliggjandi þætti svo sem sýkingar eða lungnabólgur. Það er blóðgasa mæling sem sker úr um það hvort þörf er á heimasúrefni en til eru vissar alþjóðlegar viðmiðunarreglur.

Mikilvægi óhindraðs súrefnisflæðis

Súrefni er litlaus, lyktarlaus og bragðlaus lofttegund lítið eitt þyngri en andrúmsloftið. Það er nauðsynlegt öllum frumum til orkumyndunar. Það flyst um líkamann bundið við rauðu blóðkorninn. Við öndum að okkur súrefni og öndum frá okkur koltvísýringi. Til þess að súrefnið komist út í blóðrásina þarf það að komast ofan í lungnablóðrunar en ýmsir sjúkdómar í lungum geta hindrað að það gerist og við það verður súrefnisskortur í kerfinu.

Einkenni súrefnisskorts

Helsu einkenni um það eru hraðari öndun og hjartsláttur, mæði, almenn þreyta og slappleiki, blámi á vörum og fingrum og

óróleiki. Ef þetta ástand varir lengi getur það leitt til hjartabilunar með bjúg-söfnun, aukinnar mæði, sljóleika og minnstaps. Langvinn súrefnismeðferð lungnasjúklinga sem eru súrefnisþurfi getur lengt líf þeirra og bætt andlega og líkamlega líðan.

Rétt magn afar mikilvægt

Vert er að benda á að súrefni er mjög áhrifaríkt lyf og á eingöngu að notast samkvæmt fyrirætlum læknis. Of mikið súrefni getur skaðað lungnasjúkling og ef notað er of lítið er ekki víst að meðferðin skili tilætluðum árangri. Súrefni hefur ekki nein áhrif nema hjá þeim sem eru með lækkaða súrefnismettun. Við mæði er yfirleitt ekki rétt að auka súrefnisflæði heldur skal beita aðferðum eins og slökun og þindaröndun til að kasta mæðinni. Sumir nota eingöngu áreynslusúrefni en þá notar súrefnishafinn eingöngu súrefni við þjálfun og aðra áreynslu. Einnig eru þeir sem eingöngu nota súrefni á nóttunni.

Súrefnissía

Flestir þeir sem nota súrefni eru með



súrefnissíu. Það er rafknúíð tæki sem tekur til sín andrúmsloft og síar úr því súrefni sem er svo leitt í slöngu til súrefnishafans. Þetta er ódýrasti kosturinn ef um er að ræða langtímameðferð. Þetta er líka nokkuð öruggt þar sem sían geymir ekki neitt súrefni inni á sér þegar slökkt er á vélinni. Slangan sem tengist við síuna getur verið allt að 15 m löng og er því hægt að staðsetja vélina á einum stað í íbúðinni. Sían gengur fyrir rafmagn þannig að rafmagnsreikningurinn hækkar. Hægt er að sækja um uppbót á lífeyri vegna aukins rafmagnskostnaðar til SÍ.

Ferðabúnaður

Flestir súrefnisþegar fá einnig ferðabúnað þannig að þeir geti dvalist utan heimilis. Í flestum tilfellum er notast við súrefnis-kúta sem ýmist eru bornir á bakinu eða dregnir á eftir sér. Ef súrefnisnotkunin er 2L/mín. eða meiri er notast við tæki sem nefnist skammtari en það gefur eingöngu súrefni við innöndun. Fyrir fáeinum árum var gert samkomulag milli SÍ og tveggja aðila um ferðasúrefnissíur sem óneitanlega geta aukið ferðafrelsi súrefnisþega.

Síurnar hafa þann kost að þær eru með endurhlaðanlegar rafhlöður sem hægt er að hlaða bæði við kveikjara í bíl og í rafmagn. Rafhlöðurnar í vélunum duga mislengi og fer það eftir súrefnisnotkun. Síurnar eru af mismunandi gerð og er mjög einstaklingsbundið hvað hentar hverjum og einum.

Íslensku flugfélögin eru búin að samþykka notkun á þessum síum um borð í sínum vélum. Samt er oft vissara ef til stendur að fara í flug til útlanda að panta súrefni um borð. Það kostar reyndar eitthvað. Ferðasíuna er svo hægt að fá lánaða til að hafa á meðan á dvöl erlendis stendur. Einnig er hægt að fá síurnar lánaðar til notkunar innanlands.

Fljótandi súrefni hefur verið í boði undanfarin ár. Súrefnið er kælt niður í -180 gráður og er súrefnisþeginn með tank heima hjá sér sem rúmar tæplega 50 l af súrefni og eins konar litla tösku sem fyllt er á úr tanknum. Taskan er mun léttari en kútur og þar af leiðandi auðveldari að bera.

Mikilvægt að fylga fyrirmælum og forðast eldinn!

Súrefni er hættulaust ef rétt er farið að. Alltaf á að fara eftir fyrirmælum læknis varðandi súrenismagnið og passa upp á að verða ekki súrefnislaus. Okkar aðal áhyggjuefni er eldur en súrefni er mjög eldnærandi. Af litlum neista getur orðið mikið bál. Því ber sá sem er með súrefni að varast allan opinn eld.

Hjúkrunarfræðingar súrefnisþjónustunnar eru í reglulegu sambandi við súrefnisþega, ýmist í formi símtala eða vitjana. Einnig er öllum velkomið að hringja eða koma til okkar. Takmark okkar er að skjólstæðingar okkar geti lifað sem eðlilegustu lífi og líti á súrefnismeðferðina sem tækifæri til þess en ekki sem hindrun. Við reynum að sníða búnaðinn eftir þörfum hvers og eins en þurfum auðvitað að fá samþykki SÍ við allar meiriháttar breytingar. Hingað til hefur SÍ verið súrefnisþegum velviljaðir og tekið vel í tilögur súrefnisþjónustunnar.

Stella Hrafnkelsdóttir,
hjúkrunarfræðingur Súrefnisþjónustu.

Sarklíki



Sarklíki er tiltölulega sjaldgæfur sjúkdómur á Íslandi en þeir sem greinst hafa hér á landi síðastliðna áratugi hafa einkum haft einkenni frá öndunarfærum, liðum og í húð.

Árið 1877 lýsti breskur læknir, Jonathan Hutchinson (1828-1913), sjúklíngi með útbrot á húð, bólgu í fingurlíð og nýrnabilun. Talið er að þetta sé eitt fyrsta sarklíkistilfelli sem lýst hefur verið. Sarklíki kallast á ensku *sarcoidosis*. Sjúkdómurinn einkennist af bólgu í líffærum. Bólgan er af ákveðinni gerð þar sem s.k. hnúðabólga (á ensku *granuloma*) myndast í þeim líffærum þar sem sjúkdómurinn hefur tekið sér bólfestu. Hnúðabólgan er

svipuð bólgunni sem berklabakterían myndar, en þó er hægt að skilja þarna á milli.

Sarklíki byrjar oftast í eitlum sem liggja í miðmætinu á milli lungnanna. Á lungnamynd sjást þá stækkaðir, bólgnir eitlar og stundum hefur bólgan dreift sér í lungnavefinn sjálfan. Sjúkdómurinn getur sést í nánast hvaða líffæri sem er og er sjúkdómsmyndin afar mismunandi. Sarklíki er algengast í lungum, eitlum, húð, liðum, augum eða lifur, en einstaka sinnum leggst sjúkdómurinn á hjartað eða leiðsluferfi þess og veldur þá hjartsláttartruflunum. Sjúkdómurinn getur einnig lagst á einhvern af þáttum taugakerfisins, úttaugar, mænu, heila eða heilahimnur. Þá fara einkennin eftir því hvar í taugakerfinu bólgan er. Bólga í andlitstaug

getur valdið andlitstaugarlömum, bólga í mænu veldur dofa, verkjum og/eða máttleysi í útlimum og bólguhnúðar í heilahimnum valda höfuðverk og öðrum einkennum eftir því hvar bólgan er.

Einkenni lungnasarklíkis geta verið langvarandi hósti og /eða óeðlileg mæði

Bólgnir eitlar við lungun valda oft engum sérstökum einkennum og stundum uppgötvast sarklíki þar fyrir tilviljun þegar tekin er lungnamynd af viðkomandi. Hins vegar geta einkenni lungnasarklíkis verið langvarandi hósti og /eða óeðlileg mæði. Sarklíki í liðum veldur oftast verkjum og oft bólgnum liðum. Sarklíki í augum veldur oftast breytingu á sjón og stundum roða og verk í augum. Sarklíki kemur fyrir í húð og veldur þá útbrotum og einnig er

eitt af megineinkennum sarklíkis rósa-hnútar, en það eru aumir, upphleyptir blettir sem oftast eru á fótleggjum. Rósa-hnútar koma þó fyrir í öðrum sjúkdómum.

Þrjár helstu birtingarmyndir sarklíkis

Almenn einkenni, þar með talið þyngd-artaþ, slappleiki og nætursviti, koma fyrir hjá um einum þriðja sjúklunga. Sarklíki getur birst með þrennu móti: Bráð einkenni, hiti, rósahnútar og liðbólgur (heilkenni Löfgrens) sem ganga yfirleitt fljótt yfir og sjúklungurinn læknast. Í öðru lagi gengur sjúkdómurinn yfir á nokkrum mánuðum en þarfnast lyfjameðferðar. Í þriðja lagi getur hann þróast í langvinnt form með einkennum sem erfitt er að ráða við. Minni líkur eru á að sjúkdómurinn læknist alveg hafi hann staðið yfir í tvö ár eða lengur. Dánartíðni vegna sarklíkis er lág eða 1-5%.

Algengast á aldrinum 20-29 ára

Sarklíki kemur fyrir um allan heim, hjá öllum kynþáttum, báðum kynjum og hjá fólki á öllum aldri, en sjúkdómsmynd er mismunandi eftir kynþáttum. Sarklíki er algengast í fullorðnum yngri en 40 ára, sérstaklega hjá fólki á aldrinum 20-29 ára. Í Skandinavíu og Japan er annar tíðnitoppur hjá konum yfir fimmtugu, en flestar rannsóknir benda til örliðið hærri sjúkdómstíðni hjá konum en körlum.

Breytilegur eftir kynþáttum

Marktækur breytileiki á birtingarmynd sjúkdómsins og alvarleika hans er á milli fólks af ólíku þjóðerni og kynþátta. Nokkrar rannsóknir benda til að sarklíki sé alvarlegri sjúkdómur hjá blökkumönnum, hvítt fólk sé líklegra til að fá vægari einkenni. Sérstök einkenni utan brjósthols eru algengari meðal ákveðinna hópa, eins og bólga í augum hjá bandarískum blökkumönnum, sarklíkisskellur á húð hjá fólki frá Puerto Rico og rósahnútar hjá Evrópubúum. Rósahnútar tengdir sarklíki eru óalgengir hjá blökkumönnum og Japönnum. Sarklíki í hjarta og augum virðist vera algengara í Japan en annars staðar, en þar er algengasta dánarorsök sarklíkissjúklunga áhrif sjúkdómsins á hjarta. Í öðrum löndum er öndunarbílun helsta dánarorsök þessara sjúklunga.

Orsök óþekkt

Orsök sarklíkis er enn óþekkt. Faraldsfræðilegar rannsóknir hafa m.a. leitt í ljós óvenjumörg tilfelli á stuttum tíma á ákveðnum stöðum í heiminum sem getur bent til þess að smit berist milli manna eða að umhverfisþættir komi við sögu. Menn hafa einnig tekið eftir aukningu tilfella á veturna og snemma á vorin sem aftur bendir til þátta úr umhverfinu. Aðrir hafa tekið eftir hærri tíðni sjúkdómsins meðal ákveðinna þjóðernishópa sem bendir líklega frekar til erfðabátta en umhverfisþátta. Rannsókn gerð á eyggi Mön er viðfræg en þar greindust óvenjumörg tilfelli af sarklíki hjá skyldum einstaklingum og þótti það benda til þess að eitthvað í umhverfinu ylli sjúkdómnum, þó sá umhverfisþáttur fyndist ekki.

Virðist ættlægur

Sjúkdómurinn virðist liggja í ættum og því meiri líkur á að fá sjúkdóminn ef náði skyldmenni hefur hann. Komið hefur í ljós að erfðaeiginleikar einstaklinga gera þá ýmist viðkvæmari fyrir því að fá sarklíki eða ónæmari fyrir sjúkdómnum. Svo-kallaðir vefjaflokkar skipta þarna máli, en öll erum við með ákveðið mynstur vefjaflokka. Vefjaflokkarnir stjórna því hvernig ónæmiskerfið svarar utanaðkomandi áreiti. Umhverfisþættir sem helst eru taldir skipta máli eru ýmiss konar mengun í umhverfinu og sýkingarvaldar, eins og bakteríur.

Tengsl við ýmsa umhverfisþætti

Rannsóknir fyrri ára sýndu fram á hærri tíðni sarklíkis hjá slökkviliðsmönnum og eins hefur verið sýnt fram á tengsl við skordýraeitur, sveppagró, kísil, efnið beryllium og myglu svo eitthvað sé nefnt. Leifar af ýmiss konar bakteríum í vefjum sarklíkissjúklunga, þ. á m. bakteríur sem eru skyldar berklabakteríunni. Árið 1998 lýstu Vilhjálmur Rafnsson og fleiri tíðni sarklíkis meðal starfsmanna kísilgúrverksmiðjunnar í Mývatnssveit. Átta tilfelli fundust, sex þeirra höfðu komist í tæri við kísilgúr og kristóbalít í vinnunni.

Meðferðarúræði

Mikill munur er á þörf sarklíkissjúklunga á meðferð, allt eftir alvarleika sjúkdómsins.

Margir sjúklingar þurfa enga lyfjameðferð en í hópi þeirra sjúklunga sem þurfa lyfjameðferð, er undirhópur með langvinnan sjúkdóm sem ekki gengur til baka á tveimur til fimm árum og getur þurft á meðferð að halda í meira en fimm ár. Mest notuðu lyfin við sarklíkissjúkdómi eru barksterar, en bólgueyðandi lyf nægja oft ein og sér ef liðbólgur eru aðalvandamálið. Ef liðbólgur láta ekki undan, eða ef sjúkdómurinn hefur hættuleg einkenni er gripið til annarra lyfja eins og Methotrexate og infliximab (Remicade®), m.a. til að draga úr daglegum sterskammti. Einnig hefur verið reynt að nota lyf eins og malaríulyf (hydroxychloroquine og chloroquine), azathioprine og thalidomide.

Sarklíki á Íslandi.

Fríðrik Guðbrandsson og Halldór Steinsen lýstu faraldsfræði sarklíkis á Íslandi á árunum 1946-1977 en fyrsta tilfelli sarklíkis á Íslandi var greint árið 1946. Samkvæmt íslenskri rannsókn greinast hér á landi á milli 15 -20 tilfelli sarklíkis með vefjasýni ár hvert. Líklegt er að tilfelli séu fleiri, en í sumum tilfellum þarf ekki sýni úr vef til að staðfesta greininguna þegar einkenni og röntgenrannsóknir benda eindregið til að um sjúkdóminn sé að ræða. Þeir sem greinst hafa hér á landi síðastliðna áratugi hafa einkum haft einkenni frá öndunarfærum, liðum og í húð. Augneinkenni eru fátíðari hér en annars staðar. Einkenni frá hjarta eða taugakerfi eru afar fátíð. Yfirleitt er um tiltölulega vægan sjúkdóm að ræða hjá Íslendingum sem gengur yfir á lyfjameðferð. Hafin er rannsókn hér á landi á vefjaflokkum þeirra sem greinst hafa með sarklíki og verður spennandi að sjá hvernig samspil erfðabátta og umhverfis, eins og mengunar í vinnu-umhverfi, er hér á landi.

Almennt má segja að hér á landi sé um tiltölulega sjaldgæfan sjúkdóm að ræða sem oftast gefur einkenni sem svara vel meðferð en lífshættulegt sarklíki er afar fátítt hérlendis.

Sigríður Ólína Haraldsdóttir,
lyf- og lungnalæknir



Regluleg hreyfing með lungnasjúkdóm

Mánudaginn 14. mars síðastliðinn hélt Ólöf Ragna Ámundadóttir, sjúkrahjálfari áhugaverðan fyrirlestur um gildi hreyfingar fyrir lungnasjúklinga. Skilaboðin eru skýr: Hreyfing er okkur lífsnauðsyn! Hver og einn getur fundið sér hreyfingu við hæfi og æft sig á eigin forsendum.



Lifðu lífinu til fulls!

Helga Marín Bergsteinsdóttir, heilsu- og íþróttfræðingur hélt fyrirlestur 28. febrúar síðastliðinn um mátt hugans og hvað gera má til að nota hann á sem áhrifaríkastan hátt. Hún benti á hvernig okkur hættir til að koma í veg fyrir að við náum settum markmiðum og fjallaði um hvernig við getum breytt því og fundið eigin styrkleika. Jafnframt ræddi hún um tilfinningastjórn og hvernig við getum breytt lífsmynstri okkar og stuðlað að því að draumar okkar rætist.

Aukin þjónusta við lungnasjúklinga!

Ráðgjöf lungnahjúkrunarfræðinga göngudeildar A-3 Landspítala Fossvogi

Athygli skal vakin á aukinni þjónustu lungnahjúkrunarfræðinga göngudeildar þar sem boðin verður ráðgjöf fyrir lungnasjúklinga og aðstandendur þeirra. Hægt er að hringja virka daga í síma 543-6040 og biðja um símaviðtal við lungnahjúkrunarfræðing. Hringt verður í viðkomandi samdægurs.

Eftirfarandi hjúkrunarfræðingar veita ráðgjöf:

Þorbjörg Sóley Ingadóttir,
Bryndís Halldórsdóttir,
Stella Hrafnkelsdóttir og
Rósa Karlsdóttir.



**SAMTÖK
LUNGNASJÚKLINGA**
Fréttabréf 1. töl. 14. árg. apríl 2011

Samtök lungnasjúklinga, Síðumúla 6, 108 Reykjavík, sími 560 4812
Heimasíða: www.lungu.is Netfang: lungu@sibs.is
Ábyrgðarmaður: Birgir Rögnvaldsson



AstraZeneca styrkir útgáfu þessa fréttabréfs