

Er nauðsynlegt að stjórna astmanum?

– Flestir astmasjúklingar telja að þeir lifi góðu lífi en við nánari skoðun kemur í ljós að þeir lifa lífinu ekki til fulls og að lífsgæði þeirra gætu verið mun meiri.

Astma sem er vel stjórnað eiga ekki að fylgja nein hamlandi áhrif við daglegar athafnir, segir Søren Pedersen prófessor og barnalæknir. – Rannsóknir hafa leitt í ljós að að þrátt fyrir að sjúklingar haldi því fram að astminn hafi ekki hamlandi áhrif þá sjáum við að þeir hafa það ágætt af því að þeir hlífa sér við því að fara út í kulda, taka lítinn þátt í íþróttum og veigra sér við athöfnum sem geta kallað fram verri astmastjórnun, segir Pedersen sem vinnur á sjúkrahúsinu í Kolding í Danmörku. Hann hefur mjög góða þekkingu á astmasjúkdómnum og er auk þess sjálfur með astma.

Frá sjúkdómsstigum til stjórnunar

Pedersen situr í stjórn alþjóðlegrar nefndar um meðhöndlun astma, Global Initiative for Asthma (GINA) sem birti nýjar leiðbeiningar um meðhöndlun astma árið 2006.

– Við sáum nauðsyn þess að færa áherslurnar frá því að einblína á alvarleika sjúkdómsins, þ.e. hvort hann væri vægur, miðlungs mikill eða alvarlegur yfir í það hversu vel hann svarar meðferð. Með fyrri áherslum var erfitt að greina líðan sjúklingsins. Með því að færa áherslurnar yfir á það hversu vel astmanum er stjórnað þá spyr lækinn frekar um einkenni og ástand: „Vaknar þú að nóttu til vegna öndunarörðugleika? Hóstar þú á morgnana? Áttu erfitt með andardrátt? Getur þú farið út í kulda og vindstrekking án vandkvæða?“

– Pedersen heldur því fram að sjúklingur með góða astmastjórn eigi ekki að finna fyrir neinum ofantalinna einkennum.

– Þar að auki eiga sjúklingar með góða astmastjórn hvorki að þurfa að leita á neyðarmóttökur né að fá skyndileg astmaköst. Með þetta að leiðarljósi er hægt færa sjúkling sem



Sýn lækna og sjúklinga er oft ólík.

– Erfitt er að sameina þessa tvo heima í tíu mínútna læknisheimsókn, segir Søren Pedersen sem er sjálfur með astma.

stöðugt þarf að leita á náðir heilbrigðisþjónustunnar og reynist þ.a.l. heilbrigðiskerfinu dýr út frá samfélagslegum sjónarmiðum, yfir í að vera sjúklingur sem þarf tiltölulega litla heilbrigðisþjónustu og þannig draga úr sjúkrahússinnlögnum, læknisheimsóknum og veikindadögum.

Læknar eru tímabundnir

Pedersen telur að þekking heimilislækna á astma sé mismunandi.

– Við verðum að tryggja að heimilislæknirinn eða sérfræðingurinn hafi nýjustu upplýsingar um allar tegundir sjúkdóma, ekki bara astma. Í daglegu upplýsingaflæði er meginverkefni lækna að velja út þá vitneskju sem skipti máli.

Pedersen er einnig hugleikið hversu lítinn tíma lækinn hefur með hverjum sjúklingi.

– Á tíu mínútum þarf lækinn að hlusta eftir því hvernig sjúklingnum líður, skrifa hjá sér upplýsingar, skoða sjúklinginn og gefa honum færi á að spyrja spurninga. Gefa þarf sjúklingi upplýsingar um hvernig eigi að taka lyf og afleiðingarnar af því ef hann tekur ekki lyfin sín.

Pedersen segir að sjúklingarnir skilji ekki alltaf þýðingu þess að taka lyfin

sín reglulega. – Vegna þess að við erum vön því að taka lyf þegar við erum veik en sleppum því þegar við erum frísk og sama gildir um astmasjúklinga sem hætta oft að taka lyfin sín þegar þeim líður vel. Það getur leitt til þess að ekki næst stjórn á astmanum og viðkomandi fær astma sem einkennist af sveiflum og ójafnvægi.

Mannlegt eðli

Sjúklingar í dag eru heldur ekki eins og sjúklingar voru fyrir tíu árum. Áður gátum við lækna sagt sjúklingum hvað þeir ættu að gera og sjúklingar hlýddu því. Ef sjúklingurinn spurði „hvers vegna á ég að gera það?“ svaraði lækinn „af því að ég segi það“. Þannig er það ekki lengur. Núna vilja sjúklingar vita eins mikið og hægt er um virkni lyfja, aukaverkanir og fleira. Rannsóknir hafa sýnt að sjúklingar sem hafa góða þekkingu á sjúkdómi sínum hafa meiri tilhneigingu til að taka lyfin sín reglulega og ná góðri astmastjórn.

Pedersen telur að ein ástæðan fyrir því að sjúklingarnir byrja að sleppa því að taka lyfin sín sé okkar mannlega eðli.

– Við getum farið í líkamsrækt eftir jólin og náð af okkur nokkrum aukakílóm sem við bættum á okkur. Fyrsta mánuðinn erum við mjög dugleg, næsta mánuð byrjum við að sleppa úr einum og einum degi og að lokum hættum við alveg þar til sólbaðstíminn rennur upp. Þá rjúkum við af stað og mætum í ræktina aftur. Þannig er nú mannlegt eðli.

Tveir heimar

– ólík sjónarmið

– Bæði sjúklingur og læknir eru ábyrgir fyrir að astmasjúklingur nái fullri stjórn á sjúkdómnum. Það er hlutverk læknisins að hjálpa sjúklingnum með góðum og nægum upplýsingum og síðan er það háð sjúklingnum, eða hans nánustu, hvort hann nær góðri stjórn eða ekki, segir Pedersen sem telur mikilvægt að veita astmasjúklingum fræðslu.

– Fræðsla er mjög áriðandi. Við lét-



Astmasjúklingar veigra sér iðullega við að taka þátt í lífinu, t.d. fara þeir síður út í kulda.

um fara fram rannsókn á því í Danmörku þar sem við vorum að sinna börnum sem nýlega höfðu greinst með astma. Við gáfum fjölskyldunum mjög góðar upplýsingar um sjúkdóminn og lyfjagjöf. Annan hópinn kölluðum við inn eftir fjórar vikur og fórum aftur yfir upplýsingarnar og endurtókum það síðan eftir þrjá mánuði, hinn hópinn sáum við einungis eftir þrjá mánuði. Pedersen segir að magn astmalyfisins hafi verið mælt fyrir og eftir tímabilið til að sjá hversu mikið af lyfjum börnin höfðu notað.

– Hópurinn sem var kallaður inn eftir fjórar vikur sýndi miklu meiri framfarir og hafði notað lyfin sín reglulegar í samanburði við hópinn sem var kallaður inn eftir þrjá mánuði.

Væntingar sjúklinga eða aðstandenda þeirra til læknis meðferðar eru yfirleitt allt aðrar en þær sem lækirinn á von á. – Sjúklingi eða foreldri er umhugað um að halda gæludýri sínu og hvort ekki sé hægt að gera eitthvað til að losna við sjúkdóminn, á meðan lækirinn vill gefa upplýsingar um lyfjanotkun, aukaverkanir og afleiðingar. Það er mjög erfitt að sameina þessa tvo heima í tíu mínútna læknisheimsókn, segir Pedersen.

„Þú þarft, þú ættir, þú verður“

Viðhorf foreldranna til lyfjagjafar hefur mikið að segja, telur Pedersen.

– Sumir foreldrar eru vantrúaðir og vilja alls ekki að barn þeirra noti lyf. Þetta viðhorf flyst oft yfir til barnsins, sem verður neikvætt og illa móttæklegt fyrir meðhöndlun. Ef börn eru jákvæð á hinn bóginn þá eru þau sérlega dugleg að muna eftir að taka inn lyfin sín.

Það hvernig viðmót fjölskyldunnar er hefur allt með það að gera hvort lyfjagjöfin heppnast.

– Við sjáum að í fjölskyldum þar sem regla er á hlutunum og fastmótaðar venjur er möguleikinn að ná

stjórnun miklu meiri en í fjölskyldum sem hafa engar fastmótaðar venjur eða reglur. Það getur verið að barnið fari á milli heimila, að foreldrar hafi of mikið að gera eða séu ekki í ástandi til að setja sér fastmótaðar reglur í sínu daglega lífi, segir Pedersen.

Táningar er sá hópur sem lætur ekki svo vel að stjórn.

– Hafi foreldrar ekki náð því að flytja ábyrgðina á astmanum yfir á barnið áður en það kemst á unglingsárin mun það oftast verða til vandræða. Ungmennni eru í móttþróa. Þegar foreldrar segja að þau megi ekki drekka áfengi, þá drekka þau. Að þau megi ekki reykja, þá reykja þau. Í meginatriðum gera þau andstætt vilja foreldra sinna. Hér þýðir ekki að nota kvaðir á borð við þú þarft, þú ættir og þú verður eða þvinga þau til að taka inn lyfin. Það getur þess vegna verið góð hugmynd að byrja snemma að gera sér ljóst að barnið fer á unglingsár og foreldrar verða að vera viðbúnir því að slaka á taumnum, fullyrðir Pedersen.

Rétt lyfjameðferð

– Reynsla síðusta ára hefur kennt okkur að flest allir astmasjúklingar eiga að vera á daglegri meðferð með s.k. barksterum, sem er duft til innöndunar, kvölds og morgna. Þessi lyf, í svona lágum meðferðaskömmtum, valda ekki aukaverkunum þótt þau séu tekin áratugum saman og gera það að verkum að sjúklingar verða nær alveg heilbrigðir.

Pedersen tekur þó fram að það sé ekki eingöngu lyfjunum að þakka að fólk nái heilsu á ný.

– Reynslan hefur einnig kennt okkur að með því að fjarlægja áhættuþætti eins og húsdýr sem valda ofnæmi sem og tóbaksreyk úr umhverfi astmasjúklinga ná þeir frekar að lifa eins og heilbrigðir einstaklingar. Líkurnar á því að ná góðri astmastjórn hjá ungum astmasjúklingum, sem reykja, eru einungis

25% í samanburði við þá sem aldrei eru innan um tóbaksreyk. Tóbaksreykur dregur úr áhrifum lyfjagjafar. Rannsóknir hafa leitt í ljós að einungis helmingur foreldra astmaveikra barna hættir að nota tóbak. Það er vissulega erfitt að hætta að reykja, en það er þó umhugsunarvert hversu margir foreldrar halda því áfram, því flestir foreldrar vita að það er skaðlegt fyrir barnið. Sumir bregða fyrir sig „hvítri“ lygi og segjast vera hættir. Við getum þó séð í gegnum þetta þegar blóðprufur eru teknar hjá börnunum því ákveðnir þættir í blóði sýna að barnið er innan um tóbaksreyk.

Horfum til Finnlands

Pedersen fullyrðir að hvorki í Noregi né í Danmörku hafi náðst ásættanlegur árangur í meðferð astma. – Finnland er með eitt besta kerfið í heiminum í dag til að meðhöndla astmasjúklinga. Þar hefur verið komið á mikilli samvinna á milli ólíkra stofnana innan heilbrigðiskerfisins. Besta vísbendingin um að þessi finnska aðferð hafi tekist er sú staðreynd að dregið hefur úr innlögnum astmasjúklinga á sjúkrastofnanir. – Eftir að þessi sérstaka samvinna mismunandi sérfræðistétta hófst hefur hlutfall þeirra astmasjúklinga sem þurfa á sjúkráhússinnlögn að halda lækkað um 80%. Þannig njóta bæði sjúklingar og fjölskyldur þeirra sem og samfélagið í heild þessa góða árangurs. Pedersen hvetur aðrar Norðurlandabjóðir s.s. Danmörku og Noreg til að taka Finnland sér til fyrirmyndar.

– Í þessum löndum höfum við á að skipa áhugasömum læknum og góðu heilbrigðiskerfi. Munurinn liggur hins vegar í því að samhæfðu reglurverki hefur ekki verið komið á til að tryggja góða meðhöndlun fyrir stóran hóp sjúklinga, - astmasjúklinga.

Þýtt og endurbirt með leyfi norsku astma- og ofnæmissamtakanna