

HEIMAMEDFERÐ MEÐ GAMMAGLÓBÚLÍNI VIÐ ÓNÆMISGALLA

Meðfæddur ónæmisgalli er sjaldgæfur en erfiður sjúkdómur. Það er mikið framfaraspor að flestir sjúklingar geta nú meðhöndlað sig sjálfir heima. Hér verður fjallað um aðdraganda heimameðferðar og hvernig hún fer fram. Einnig er hér að finna ráðleggingar til hjúkrunarfræðinga um hvernig má finna ógreinda einstaklinga með þennan sjúkdóm.

Meðfæddur ónæmisgalli heitir það þegar einhver hluti af varnarkerfi líkamans er óstarfhæfur vegna meðfædds skorts á einhverjum efnum, frumum eða eiginleikum þeirra. Ónæmiskerfið samanstendur af flóknu samspili líffæra, fruma og eggjahvítefna. Ef starfsemi ónæmiskerfisins raskast á einu eða fleiri sviðum getur það leitt til ónæmisgalla. Yfir 100 mismunandi gallar eru þekktir innan ónæmiskerfisins, sumir eru fremur algengir en aðrir eru mjög sjaldgæfir. Einkennin geta verið mjög alvarleg niður í lítil sem engin. Ónæmisgalli greinist hjá öllum aldurshópum. Flestir ónæmisgallar eiga það sammerkt að hætta á sýkingum er meiri en hjá heilbrigðum einstaklingum og erfiðara er að ráða við sýkingarnar.

Einn af algengustu ónæmisgöllum er skortur á mótefnum sem verja líkamann fyrir innrás baktería. Mótefni eru til af nokkrum gerðum en mótefnið IgG er mikilvægast og lífsnauðsynlegt. Það er jafnframt það mótefni sem hægt er að vinna úr blóðhlutum blóðgjafa. Við framleiðsluna eru mótefnið hreinsuð og þétt þannig að mótefni frá mörgum einstaklingum eru þjöppuð í lítið rúmmál sem gefa má í æð eða undir húð. Allt blóð, sem notað er í mótefnaframleiðslu, hefur verið skimað gagnvart veirum og smitefnum og síað þannig að smitsjúkdómar geta ekki borist með því. Með þessum hætti má breyta lífshættulegu ástandi einstaklings með mótefnaskort í tiltölulega eðlilegt líf.

Mótefni þarf að gefa reglulega og þegar um meðfæddan galla er að ræða er þetta meðferð fyrir lífstíð. Þar til fyrir nokkrum árum voru mótefni einungis gefin í æð á sjúkrahúsum en nú gefst



Lyfjadælan er mjög fyrirferðarlítill og handhæg.

þessum einstaklingum kostur á að gefa sjálfum sér mótefni undir húð í heimahúsi. Heimamótefnagjöf með gammaglóbúlíni hófst hér á landi árið 2005. Þeir sem fá þessa meðferð eru með meðfæddan ónæmisgalla eða ónæmisbrest. Svo til alla ónæmisgalla er hægt að meðhöndla. Á alþjóðavísu er talið að einn af hverjum

tíu þúsund sé með einhvers konar ónæmisgalla. Hér á landi ættu þá að vera um það bil 30 manns með ónæmisgalla.

Gammaglóbúlín var fyrst gefið við immúnóglóbúlínskort árið 1952, efnið var þá gefið nánast eingöngu í vöðva. Magnið, sem hægt var að gefa í vöðva,

var takmarkað, m.a. vegna sársauka sem fylgdi lyfjagjöfnni. Eftir 1980 var farið að gefa lyfið í æð. Gammaglóbúlín, sem gefið var í æð, var dýrara en það sem áður var gefið í vöðva auk þess sem það kostaði dvöl á spítala meðan það var gefið.

Heimameðferð

Það var svo í byrjun níunda áratugarins að farið var að gera tilraunir með að gefa gammaglóbúlín undir húð í heimahúsi. Þær tilraunir gáfu góða raun. Í rannsókn frá Huddinge-sjúkrahúsinu í Stokkhólmi árið 1992 kom í ljós að aukaverkanir voru marktækt færri en við gjöf með dreypi í æð. Í fjölþjóðlegri rannsókn, sem birtist 2004, um gammaglóbúlín-meðferð undir húð með dælu hjá börnum og fullorðnum var árangur mjög góður. Borin var saman meðferð með dreypi í æð á spítala og meðferð með dælu í heimahúsi hjá 47 sjúklingum á aldrinum 2 til 75 ára. Líkamleg, andleg og félagsleg líðan var betri hjá þeim sem fengu meðferð í heimahúsi. Fleiri rannsóknir hafa verið birtar sem sýna svipaðar niðurstöður.

Ákveðið var að hefja þessa meðferð hér á landi þegar Tryggingastofnun ríkisins hafði veitt samþykki sitt fyrir kostnaði lyfsins og þess búnaðar sem til þarf. Þeir sem byrjuðu í heimameðferðinni hættu nú að leggjast reglulega inn á sjúkrahús eða mæta á dagdeild á þriggja til fjögurra vikna fresti til að fá lyfið gefið í æð og fóru nú að meðhöndla sig sjálfir heima vikulega.



Meðferðin felst í því að reyna að koma í veg fyrir tíðar og erfiðar sýkingar sem jafnvel hafa staðið árum saman. Notuð er dæla, CRONO Super PID, sem dælir lyfinu undir húð. Lyfið er dregið upp í sprautu sem tengd er við dæluna.

Áður en heimameðferð hófst opinberlega hafði einum einstaklingi héraendis verið veitt undanþága, vegna sérstakra aðstæðna, til að gefa sér Gammanorm, eins og lyfið heitir, heima. Eins og langflestir sem hefja þessa meðferð hafði þessi einstaklingur í mörg ár þurft að

leggjast inn á sjúkrahús þriðju til fjórðu hverja viku til að fá lyfið gefið í æð auk þess að leggjast oft inn á sjúkrahús vegna annarra veikinda.

Sótt var um undanþágu til Tryggingastofnunar ríkisins fyrir fleiri einstaklinga þar sem heimameðferðin reyndist vel hér á landi eins og annars staðar þar sem hún er notuð en hún er einnig mun ódýrari en meðferð á sjúkrahúsi.

Þegar ákveðið hefur verið að hefja heimameðferð þarf viðkomandi að undirbúa

Hjúkrunarfræðingar geta hjálpað til við að greina meðfæddan ónæmisgalla með því að vera á varðbergi gagnvart skjólstæðingum sem sýna eftirfarandi einkenni sem gætu bent til þessa sjúkdóms.

1. Eyrnabólga átta sinnum eða oftar á ári.
2. Alvarleg nef- og kinnholsbólga tvisvar eða oftar á ári.
3. Meðferð sýklalyfja í tvo mánuði án teljandi árangurs.
4. Lungnabólga tvisvar eða oftar á ári.
5. Vanþroski eða lítil þyngdaraukning ungbarna.
6. Graftarkýli í húð eða innri líffærum aftur og aftur.
7. Viðloðandi sveppasýking í munnholi eða húð eftir að eins árs aldri er náð.
8. Nauðsyn á sýklalyfjagjöf í æð til að meðhöndla sýkingar sem annars eru vægar.
9. Tvær eða fleiri alvarlegar sýkingar, s.s. heilahimnubólga, heimakoma eða sýking í beini.
10. Meðfæddir ónæmisgallar í ættinni.

Listi þessi birtist upphaflega með grein Björns Rúnars Lúðvíkssonar læknis „Meðfæddir ónæmisgallar“ í fréttabréfi Astma- og ofnæmisfélagsins, 2. tölublaði 5. árgangs.

Heimsókn til Svíþjóðar

Fyrirmynd okkar á Íslandi í fræðslu og undirbúningi sjúklings fyrir meðferðina er sótt til ónæmisfræðideildarinnar Immunbristenheten á Huddinge-sjúkrahúsinu í Stokkhólmi. Þangað fór Sigrún Þóroddsdóttir, hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringins, í upphafi til að kynna sér meðferðina. Undirrituð heimsótti deildina í apríl síðastliðnum til að kynna nýjungum, fara yfir verkferla, ræða við hjúkrunarfræðinga deildarinnar og kynna daglegu starfi þeirra.

Deild þessi er eina ónæmisfræðideildin á öllu Stokkhólmsvæðinu og þangað koma allir sjúklingar sem þurfa á gammaglóbúlínmeðferð að halda og eru þar einnig í eftirliti.

Heimsókn mína á Huddinge-sjúkrahúsið tengdi ég við norrænt þing sjúklunga með ónæmisgalla og aðstandenda þeirra. Þing þetta er haldið annað hvert ár. Í ár voru það sænsku samtökin PIO sem héldu þingið og var það óvenjuveglegt vegna 30 ára afmælis samtakanna. Dagskráin var mjög áhugaverð, auk ýmissa fyrirlestra var Baxter-lyfjaverksmiðjan skoðuð og framleiðsla gammaglóbúlíns kynnt en lyfið er mjög dýrt og framleiðsluferlið er mjög flókið og kostnaðarsamt. Áhugaverðasti fyrirlesturinn fannst mér vera kynning Ann Gardulf, hjúkrunarfræðings og dósents, á niðurstöðum úr mjög stóru rannsóknarverkefni, ALPI, Att Leva með Primer Immunbrist, að lifa með ónæmisgalla, sem hún ásamt níu öðrum hjúkrunarfræðingum stóð fyrir þar sem könnuð eru líðan og viðhorf fólks með ónæmisgalla til sjúkdómsins og meðferðarinnar, hvort og hvað hefur breyst eftir að meðferðin hófst. Þeir sem tóku þátt og svöruðu voru 841 fullorðinn, 25 börn og unglingar, foreldrar voru 93. Hópurinn hafði samvinnu við 52 barna- og fullorðinsónæmisdeildir víðs vegar í Svíþjóð. Rannsókn þessi er hingað til sú stærsta í heiminum sem gerð hefur verið á þessu sviði. Mjög margar og merkar niðurstöður komu út úr þessari rannsókn, t.d. sýndi hún að langflestir eru ánægðir með sína meðferð og finnst þeir hafa góða vörn gegn sýkingum. Marktækur munur er á fækkun innlagna á sjúkrahús. Talsvert fleiri drengir en stúlkur greinast með ónæmisgalla, það er alveg öfugt við fullorðna, þar greinast miklu fleiri konur en karlar. Mikill meirihluti þeirra sem ekki eru í heimameðferð myndi helst vilja nýta sér hana. Einnig komu fram athugasemdir um hvað heilbrigðisþjónustan getur gert betur í þessum málaflokki. Niðurstöður rannsóknarinnar verða kynntar á Evrópuþingi ESID (European Society for Immunodeficiencies) sem haldið verður í Hollandi í október 2008.

sig mjög vel. Hann þarf að læra á dæluna, mikilvægi hreinlætis í sambandi við lyfjagjöfina og einnig að læra alla meðhöndlun lyfsins og þess búnaðar sem þarf, auk þess að læra að stinga sig. Fullorðnir fá alla sína þjálfun á göngudeild A-3, ofnæmis- og lungnagöngudeild á LSH í Fossvogi. Börnin og foreldrar þeirra fá sína þjálfun á göngudeild Barnaspítala Hringins. Mæta þarf á deildina einu sinni í viku í átta vikur til þess að ná góðum tókum á meðferðinni. Ef upp koma vandamál við lyfjagjöfina þegar heim er komið er alltaf hægt að hafa samband símleiðis við hjúkrunarfræðinga viðkomandi deildar og leita ráða.

Læknir sækir um lyf og búnað til Tryggingastofnunar ríkisins sem síðan er afhent á sjúkrahúsinu þegar Tryggingastofnun hefur veitt leyfið. Sækja þarf um hvert atriði fyrir sig, s.s. dælu

til að gefa lyfið undir húð, sprautur sem passa í dæluna til að draga upp lyfið, nálar með slöngu til að stinga undir húð, síu á sprautustútinn, uppdráttarrör og lyfjaskírteini fyrir Gammanormi.

Heimameðferðina er farið að nota í flestum löndum Evrópu og í Bandaríkjunum. Víðast hvar er hún fyrsti kostur. Ef heimameðferðin gengur af einhverjum ástæðum ekki vel er meðferðin veitt á sjúkrahúsi.

Lokaorð

Það er álit langflestira sem breytt hafa yfir í eða hafið heimameðferð hér á Íslandi að það sé mikill munur að þurfa ekki að leggjast inn á sjúkrahús og „upplifa sig sem sjúkling“. Þeir verða sjálfra sín herra og þeim finnst þeir verða meðvitaðri um

eigin sjúkdóm og hvernig á að bregðast við honum. Einnig hefur minna borið á aukaverkunum og líðanin verður stöðugri. Helsti ókosturinn við heimameðferðina er að hún þarf að fara fram vikulega. Flestir sem breytt hafa yfir í heima meðferð segja þó að stöðugri líðan og stjórn á eigin meðferð vegi þyngra.

Fyrir þjóðfélagið er heimameðferðin einnig mun ódýrari en meðferð á sjúkrahúsi. Einungis þeir sem þurfa á langtíma meðferð með gammaglóbúlíni að halda fá heimameðferð.

Ásta Karlsdóttir er hjúkrunarfræðingur á göngudeild ofnæmis- og lungnadeildar á Landspítala í Fossvogi og er í stjórn Lindar sem eru samtök einstaklinga með meðfædda ónæmisgalla, aðstandenda þeirra og áhugafólks.