

„Ég sæki stöðugt í mig veðrið“

Hrafnhildur Soffía Guðbjörnsdóttir, prófessor í faraldsfræðirannsóknnum í Svíþjóð, stýrir uppbyggingu og þróun landsskrár um sykursýki. Hún veiktist af COVID-19 í apríl í fyrra, endaði á gjörgæslu, var nærri ár frá vinnu en nær nú smátt og smátt fyrri styrk.

■■■ Jóhannes Tómasson

Hrafnhildur Soffía Guðbjörnsdóttir, sykursýkislæknir og prófessor í faraldsfræðirannsóknnum við Sahlgrenska akademíuna í Gautaborgarháskóla í Svíþjóð, hefur mörg undanfarin ár stýrt rannsóknarverkefnum á sviði sykursýki. Hún hefur haft forgöngu um uppbyggingu og þróun sérhæfðrar skrár um sykursýki þar sem hún leiddi saman heilsugæslu, sjúkrahús og sjúklingasamtök um alla Svíþjóð.

„Þetta byrjaði árið 1999 þegar mér var falið að veita forstöðu landsskrá um sykursýki, Nationella diabetesregistret, sem hafði verið sett á laggirnar nokkrum árum fyrr. Þá var skráningin ennþá á pappírformi,“ segir hún.

„Það fyrsta sem við gerðum var að koma upp rafrænni skráningu og þar með að skapa öflugt verkfæri til að bæta meðferðina í rauntíð. Í skrána er safnað upplýsingum um sjúklinga með sykursýki, sjúkdóminn, ástand, aukaverkanir, áhættuþætti fyrir þennan sjúklingahóp, lyfjameðferð og annað og þarna hefur byggst upp ómetanleg og ítarleg skrá fyrir rannsóknir á sykursýki og meðferð hennar.“

Þarna hafi einnig verið lögð mikil áhersla á gæðamál. „Allir sem vilja geta með rafrænu auðkenni skoðað niðurstöður sínar í skránni og borið saman við aðra. Þetta felur einnig í sér að einstaklingar með sykursýki geta fylgst með stöðu sinni og meðferð og séð hvernig meðhöndlun er háttað á öðrum stofnunum,“ segir hún.

„Aðaltriðið er ekki samkeppni, heldur er mikilvægast að draga fram góðan árangur og hvetja til aukinna gæða hvað varðar meðferð við sykursýki. Núna er einnig hægt að samkeyra gögn úr öðrum skráum og þróa mjög sérstaka gagnagrunna sem gerir okkur kleift að stunda rannsóknir sem geta fært okkur nýja þekkingu,“ segir Soffía og nefnir að í Svíþjóð sé löng hefð fyrir hvers konar skráningu á ýmsum sviðum – ekki aðeins á heilbrigðissviði.

„Þá er ég ekki aðeins að tala um rannsóknir á sviði sykursýki heldur á ýmsum öðrum heilbrigðisvandamálum og skráning sem þessi er alltaf ákveðin undirstaða þess að efla rannsóknir.“

Undirstaða framfara

Soffía segir að einn mesti áfanginn í að þróa og bæta þessa skrá hafi verið að fá bæði sjúkrahúslækna og heilsugæslulækna til að taka þátt, skrá gögn og nýta sér þau. „Þarna koma einnig við sögu hjúkrunarfræðingar og samtök sykursýkissjúklinga. Efasemdir voru í upphafi mestar í hópi heilsugæslulækna sem töldu þetta auka álag í starfi sínu en þær efasemdir eru löngu horfnar. Mér er óhætt að segja að skráin hafi fyrir löngu sannað sig hvað varðar gagnsemi og bættu meðferð við bæði sykursýki eitt og tvö.“ Það skýrist af því að upplýsingar úr sjúkraskráum langflestra sykursýkissjúklinga séu nú skráðar, sem er undirstaða þess að læknar geti bor-

ið saman stöðu og meðferð sinna sjúklinga.

„Til dæmis hvað varðar blóðsykur og blóðfitugildi og með samtengingu við aðrar sjúkdómaskrár í landinu er hægt að skoða mögulega áhættu á að sjúklingarnir muni fá aðra sjúkdóma, til dæmis hjarta- og æðasjúkdóma. Skráin er því lifandi og í stöðugri þróun, bæði hvað varðar ýmis hjálpargögn og hún getur líka komið að gagni við þróun lyfja og er þannig að vissu leyti undirstaða framfara,“ segir hún.

En skráin nýtist ekki aðeins á sviði meðferðar við sykursýki heldur gefur hún möguleika á margs konar rannsóknarvinnu eins og getið var hér að framan. „Já, svona skrá eru mjög mikilvægur vettvangur fyrir rannsóknir og þær eru stundaðar bæði hér í Svíþjóð og í öðrum löndum. Milli 10 og 12 doktorsritgerðir hafa verið skrifaðar sem byggðust á þessum gagnagrunni. Við fáum reglulega fyrirspurnir um hvort og hvernig skráin geti nýst þeim sem eru að undirbúa rannsóknir og setja fram kenningar og við fögnum því alltaf að geta orðið að liði.“

Spennandi verkefni

Soffía hélt til Svíþjóðar í sérnám í lyflækn-ingum og sérstaklega sykursýki strax eftir útskrift úr læknaeild Háskóla Íslands vorið 1988. Stúdentsprófi lauk hún frá Menntaskólanum við Hamrahlíð fyrir jólin 1981 og dvaldi síðan í Frakklandi í hálfm ári. Maður hennar er Kristján Kárason

hjartalæknir en þau fylgdust að í lækna-
deildinni og í sérnáminu í Svíþjóð.

„Stuttu fyrir útskrift úr deildinni
ræddi ráðningarstjóri unglækna við okkur
sem vorum að útskrifast og sagði að það
væri ekki útlit fyrir að allir fengju vinnu
sem kandiatar eftir útskrift. Á sama tíma
bauð fulltrúi frá Värnamo í Svíþjóð nýút-
skrifuðum læknum heima að koma þang-
að til starfa, greiða flugfarið út og aðstoða
við að útvega íbúð. Við slógum til,
kynntumst góðu fólki í Svíþjóð og höfum
verið í landinu síðan,“ segir Soffía en hún
starfaði við Sahlgrenska spítalann í Gauta-
borg og lauk doktorsprófi árið 1996 við
Gautaborgarháskóla. Rannsaði hún
einstaklinga með háþrýsting og sykursýki
eða sykuróþol og kannaði sambandið
milli insúlíns og ósjálfráða taugakerfisins
og áhrif þess á stjórnun blóðsykurs og
blóðþrýstings. Einnig rannsaði hún
áhrif lyfja við háþrýsting og sykursýki á
framangreinda þætti. Soffía hóf sérnám í
lyflæknisfræði og segir það hafa verið fyr-
ir algjöra tilviljun að hún leiddist út í sér-
hæfinguna í sykursýki. Hún segist ekki
sjá eftir því og segir verkefnið í kringum
sykursýkisskrána hafa verið spennandi.

„Þetta hefur verið mjög ánægjulegt og
ég fékk alveg frjálssar hendur við að þróa
og byggja upp starfsemina áfram. Verkefnið er í raun óendanlegt. Við erum alltaf
að prófa eitthvað nýtt og þreifa okkur
áfram til að geta gert skrána sem gagnleg-
asta til að bæta stöðuna við meðferð og
þjónustu við sykursýkissjúklinga og
þannig getum við smám saman fækkað
aukaverkunum við sykursýki og lækkað
dánartíðni,“ segir hún.

Einbeittir sér að rannsóknum úr grunninum

„Og ég vil leggja áherslu á að svona verkefni, skráning og rannsóknir á þessu sviði, er hópvinna. Þar koma við sögu læknar, hjúkrunarfræðingar og fleiri og við heimsækjum heilsugæsluna og sjúkra-



Hrafnhildur Soffía Guðbjörnsdóttir er sykursýkislæknir og prófessor í faraldsfræðirannsóknnum við Sahlgrenska akademíuna í Gautaborgarháskóla í Svíþjóð. Hún hefur haft forgöngu um uppbyggingu og þróun sérhæfðrar skrár um sykursýki um alla Svíþjóð. Mynd/Karin Allander

húsin til að halda góðu sambandi og
heyra hvað má gera betur. Svo má ekki
gleyma öðrum sérfræðingum, svo sem
tölvunarfræðingum og tölfræðingum og
þannig getum við ráðið sérhæfða starfs-
menn eftir því sem fjárveitingar leyfa,“
segir Soffía og má nefna í þessu samhengi
að hún hefur að minnsta kosti einu sinni
heimsótt öll svæði eða fylki í Svíþjóð svo
og fjölmörg samtök sykursýkissjúklinga
til að heyra sem flest sjónarmið. Á þessu
ári tók við nýr framkvæmdastjóri skrán-
ingarinnar og Soffía einbeittir sér að rann-
sóknnum tengdum gagnabankanum.

Smituðust öll af COVID-19

Annað verkefni og minna skemmtilegt
var að Soffía og fjölskyldan öll, þau hjón-
in, dóttir og þrír synir smituðust af kór-
ónaveirunni.

„Við sýktumst öll fjölskyldan í apríl
2020 og öllum batnaði nema mér. Ég var
síhóstandi og átti oft erfitt um andardrátt
og var að lokum lögð inn á sjúkrahús. Ég
var sem sagt með COVID-lungnabólgu í
báðum lungum og var verulega veik og

þurfti að vera á gjörgæslu um tíma. Fjar-
lægð var ígerð úr lungnaholinu. Ég var
þó áfram með ítrekaðar lungnabólgu
sem leiddu til endurtekinna sjúkra-
húsinnlagna. Batinn hefur verið mjög
hægur og ég var frá vinnu í nánast heilt
ár en er nú komin af stað en þó ekki í
fulla vinnu.“

Þetta hefur verið erfiður tími? „Þetta
var mjög erfið reynsla, eins og menn vita
var dánartíðnin í Svíþjóð mjög há í byrjun
faraldursins og fólk á mínum aldri var þar
ekki undanskilið. Fyrir mér er þessi tími
að einhverju leyti eins og í þoku. En ég er
með góða lungnalækna og hef fengið frá-
bæra sjúkráþjálfun og sæki stöðugt í mig
veðrið. Ég mæli með því að fólk láti bólu-
setja sig gegn veirunni því það vill enginn
veikjast heiftarlega af þessum sökum.“

Soffía segir fjölskylduna koma reglu-
lega til Íslands en faraldurinn hafi þó sett
strik í reikninginn.

„Við viljum koma til Íslands sem oftast
og höldum góðu sambandi við fjölskyldu
og vini. Maður saknar heimahaganna en
það er líka gott að búa í Svíþjóð og þar
höfum við eignast góða vini.“