„Þú færð ekki úrvalslið nema þú fjárfestir í yngri flokkum“

Viðtal við Sædísi Sævarsdóttur sem er fyrsta konan í embætti deildarforseta læknadeildar Háskóla Íslands

Olga Björt Þórðardóttir

Ferill Sædísar Sævarsdóttur spannar bæði klínískar lækningar og hágæða rannsóknir á sviði erfðafræði og gigtarsjúkdóma, auk stjórnsýslu og stefnumótunar á innlendum og norrænum vettvangi. Hún er með embættispróf í læknisfræði, doktorsgráðu í ónæmisfræði og sérfræðiviðurkenningu í lyf- og gigtarlækningum. Hún hefur starfað bæði sem dósent og yfirlæknir við Karolinska stofnunina og háskólasjúkrahúsið og gegnir nú stöðu prófessors og embætti nýs deildarforseta Læknadeildar Háskóla Íslands samhliða rannsóknum hjá Íslenskri Erfðagreiningu og gigtarlæknisstörfum á Landspítala.

Sædís hóf læknanám sitt við Háskóla Íslands árið 1995. Á þriðja ári námsins hitti hún Helga Valdimarsson prófessor sem hvatti hana til að skoða ónæmisfræðilega þætti iktsýki sem lokaverkefni. Það reyndist upphafið að áralöngum rannsóknaferli á sviði gigtarsjúkdóma.

„Ég hafði ekki hugmynd um að mér þætti gaman að vinna á rannsóknarstofu,“ segir hún. „En það rann upp fyrir mér þar að þetta gaf mér mikið. Ég hélt þó alltaf tengslum við klíníkina.“ Þetta tvíþætta sjónarhorn – að sameina grunnrannsóknir og klíníska vinnu – varð eitt af hennar helstu einkennum á starfsferlinum. Eftir doktorspróf í ónæmisfræði flutti Sædís til Stokkhólms þar sem hún hóf sérnám í gigtarlækningum á hinu virta Karolinska háskólasjúkrahúsi. Hún varð dósent í gigtarlækningum við Karolinska Institutet árið 2016 og var þar yfirlæknir á gigtardeild frá 2014 til 2017. Með 42 sérfræðinga í 23 stöðugildum var það stærsta gigtardeild í Skandinavíu.

Í forystu rannsókna og kennslu á Norðurlöndum

Á Karolinska stýrði Sædís rannsóknum á meðferðarsvörun og áhættuþáttum í iktsýki (rheumatoid arthritis). Rannsóknir hennar sýndu m.a. hvernig reykingar helminguðu líkur á að svara bæði hefðbundnum og líftæknilyfjum en að neikvæð áhrif reykinga gengu til baka ef fólk hætti að reykja. „Það er afskaplega mikilvægt að fræða um lífsstílsþætti. Þetta er eitthvað sem við getum breytt,“ segir hún og bætir við: „Þessi rannsókn byggir á efniviði sem hefur verið safnað frá 1995 til að rannsaka áhrif erfða og umhverfis á tilurð iktsýki með umfangsmiklum spurningalistum og blóðsýnum, og voru þau gögn síðan tengd við sænska gigtargæðagagnagrunninn sem er hluti rafrænnar sjúkraskrár og inniheldur mikilvæg mælitæki fyrir eftirfylgd sjúklinga. Á Íslandi er t.a.m. Icebio grunnurinn notaður til að fylgja sjúklingum eftir sem er svipaður og hluti af þeim danska, Danbio, og geta sjúklingar nú fyllt út spurningalista gegnum Landspítala appið. Þetta kerfi er hluti af mörgum mikilvægum þáttum í eftirfylgd einstaklinga með gigt.“

Einstaklingssniðin heilbrigðisþjónusta – sniðlækningar

Þekkingin og reynslan frá Svíþjóð nýttist síðar vel þegar Sædís var beðin að leiða gerð rafræns norræns netnámskeiðs í sniðlækningum (*personalised-* eða *precision medicine*) ásamt Sisse Rye Ostrowski, prófessor við læknadeild Kaupmannahafnarháskóla. Um var að ræða fyrsta sameiginlega námsefni læknadeilda á Norðurlöndum sem er öllum opið á Coursera. „Það var afar dýrmæt reynsla og byggði upp tengslanet á þessu sviði með þátttöku sérfræðinga frá öllum Norðurlöndunum,“ segir hún, en aðdragandinn var að Engilbert Sigurðsson þáverandi deildarforseti tók þátt í stefnumótandi fundi til að lyfta fram styrkleikum Norðurlanda í sniðlækningum.

Sniðlækningar er hugtak sem notað er yfir lækningar sem eru sniðnar að einstaklingnum, ólíkt því þegar allir með tiltekinn sjúkdóm fá sömu meðferð. Markmiðið er að einstaklingssniðna meðferð með því nýta alla þá þætti (klínískir, lífvísar, aldur, kyn, lífsstíll og svo framvegis) sem hafa sýnt gagnreynd tengsl við áhættu, horfur og/eða meðferðarsvörun, til að velja besta meðferðarkostinn fyrir hvern einstakling á hverjum tímapunkti og forða honum frá ónauðsynlegri meðferð, aukaverkunum og kostnaði. „Er þetta ekki það sem við erum í raun að gera í klínísku starfi alla daga spyr maður sig? Jú auðvitað, að minnsta kosti það sem við viljum vera að gera að því marki sem þekking og upplýsingamiðlun gerir okkur kleift.“ Sædís viðurkennir að í upphafi hafi henni fundist að sniðlækningar væri hálfgert tísku hugtak en það hafi praktískt notagildi því það þurfi að takast skipulega á við þann vanda að margir hafa ekki gagn af þeim lyfjum sem notuð eru í dag og að kostnaður heilbrigðisþjónustu eykst sífellt vegna öldrunar og aukn-

ingar á langvinnum sjúkdómum. „Markmiðið er að hver einstaklingur fái rétta greiningu og kjörmeðferð á grunni stöðu þekkingar og spara þannig kostnað og aukaverkanir við „trial and error“. Það er mikilvægt að átta sig á að til viðbótar við slíka nákvæmni og forspárlíkön kemur auðvitað heildræn nálgun þar sem þarfir, óskir og markmið einstaklingsins eru tekin með (*person-centered care*).“



Félagar í Félagi íslenskra gigtlækna.

Upplýsingar nýttar til að bregðast fyrr við

Þegar íslensk heilbrigðisyfirvöld hófu síðan vinnu við stefnu um einstaklingssniðna heilbrigðisþjónustu var Sædís beðin um að vera fulltrúi Læknafélagsins. „Einstaklingssniðin heilbrigðisþjónusta, eins og hlutverk starfshópsins var skilgreint, felur nokkurn veginn í sér það sama og sniðlækningar en er í mínum huga víðtækara og mikilvægt að undirbúa aðgerðaráætlun á grunni slíkrar stefnu þannig að heilbrigðiskerfið sé með ferla til að innleiða breytingar og hagsmunir sjúklinga hafðir að leiðarljósi.“ Hún bendir á hvernig framfarir í erfðafræði, próteinmælingum og stafrænni upplýsingaöflun hafi gert það mögulegt að meta tengsl lífvísa við áhættu, horfur og svar við meðferð með áður óþekktri nákvæmni. Ísland standi sérstaklega vel að vígi á þessu sviði vegna víðtækra erfðaupplýsinga, sameinaðra gagnasafna og öflugrar heilbrigðisþjónustu. „Við getum nýtt þessar upplýsingar til að bregðast fyrr við, forðast alvarlegar afleiðingar og stýra meðferð betur,“ segir hún. „Það þarf hugrekki til að framkvæma þetta á heildrænan hátt – en við eigum forskotið og ættum að nýta það. Í raun eru margir utanaðkomandi sem horfa til Íslands sem kjörins vettvangs fyrir slíka framþróun læknisfræðinnar.“

Þá nefnir Sædís einnig að stafræna byltingin auðveldi söfnun og nýtingu heilbrigðisupplýsinga með skipulögðum hætti án þess að taka tíma heilbrigðisstarfsfólks. „Við erum enn að spyrja fólk endurtekið um sömu hluti í mismunandi hornum í kerfinu.“

Það hafi sannað sig í COVID faraldrinum þar sem notaðir voru rafrænir spurningalistar til að meta áhættu á alvarlegum sjúkdómi og forgangsraða hverjir voru kallaðir inn á sérhæfða göngudeild til að fá meðferð strax. Það



Sædís með forsvarsfólki frá Danmörku, Noregi og Svíþjóð í rannsóknum á gigtargæðagagnagrunnum í tilefni af afmæli þess danska, DANBIO, sem íslenski gigtargæðagagnagrunnurinn ICEBIO er hluti af.

reyndist bæði minnka þörf á sjúkrahúslegu og dánartíðni. „Í raun sýndu og sönnuðu íslensk heilbrigðisyfirvöld að öll elementin sem eru lykilþættir til að byggja upp einstaklingssniðna heilbrigðisþjónustu voru til staðar þá. Það er bara spurning um hvort Ísland þori að taka skrefið að gera þetta á heildræna vísu. Það er það sem stjórnvöld nú hafa áhuga á, sem betur fer.“

Deildarforseti mikilvæg og krefjandi áskorun

Sædís tók í sumar við embætti deildarforseta Læknadeildar Háskóla Íslands. Hún hafði áður verið varadeildarforseti í þrjú ár og þekkir því vel til. „Mér finnst mikill heiður að vera treyst fyrir þessu starfi en ég kem með dálítið annan bakgrunn en forverar mínir sem hafa reynst mér mjög vel. Þeir hafa verið forstöðumenn fræðasviðs í grunnnáminu á meðan ég þróaði áðurnefnt rafrænt valnámskeið auk þess að kenna gigtarlækningar innan lyflækninga og vera í rannsóknastöðu við Læknadeild og hjá Íslenskri Erfðagreiningu. Ég veit að ég á margt ólært og í svona embætti verður maður að leggja til hliðar sitt eigið áhugasvið og vera til staðar fyrir aðra, leita lausna, sjá heildina og róa skipinu áfram.“

Spennandi tímar séu framundan með nýju húsi Heilbrigðisvísindasviðs að rísa sem viðbygging við Læknagarð, fjölgun nema og breyttar kennsluaðferðir sem kalli á nýja hugsun. „Það hefur orðið meira en tvöföldun á fjölda læknanema síðan ég var í námi og mikil fjölgun í heilbrigðisvísindum almennt. Við þurfum að finna nýjar leiðir til að halda gæðum námsins og nýta námstækifæri um landið allt, þar sem þau tilfelli sem nemarnir þurfa að kynnast eru til staðar. Það er gaman að finna hve mikinn áhuga kollegar alls staðar að hafa á að taka þátt í kennslu komandi kynslóða.“

Læknadeild sé einnig í ferli með að fá alþjóðlega vottun á læknanáminu og muni nefnd á vegum vottunarstofunnar gera stóra úttekt á námi og aðstæðum hérlendis í haust. „Slíkt heildrænt gæðamat er mikilvægt en auk þess hafa læknanemar tekið CCSE prófið í lok náms um margra ára skeið. Það er þó mikilvægt að nefna að innan Læknadeildar eru einnig námsbrautir í sjúkraþjálfun, lífeindafræði, geislafræði, heilbrigðisgagnafræði og talmeinafræði og er Læknadeild að umfangi stærri en flest önnur svið HÍ."

Margar sameiginlegar áskoranir

Sædís nefnir að sameining flestra deilda Heilbrigðisvísindasviðs á einn stað og við hlið nýs Landspítala muni skapa mörg tækifæri og mikilvægt sé að nýta samlegðaráhrifin með sem bestum hætti, en einnig að tryggja sveigjanleika til að mæta þörfum framtíðarinnar. Heilbrigðisvísindin hafi margar sameiginlegar áskoranir t.d. varðandi fjölgun nema og aukna þörf til að samþætta uppbyggingu. „Hvar í heilbrigðisþjónustu eru þau tilfelli sem nemendur okkar þurfa að læra um? Þungavigtin hefur eðlilega verið á stærstu kennslustofnunum; Landspítalanum og heilsugæslunni auk Sjúkrahússins á Akureyri en svo skapar uppbygging víða, til að mynda á Akranesi, Selfossi og Reykjalundi ný námstækifæri. Hjá sjálfstætt starfandi rekstrareiningum hefur þó skort samningsform og það þarf að leita leiða til að samþætta kennslu og rannsóknir inn í starf allra eininga í heilbrigðiskerfinu."

Nemendur hafi vissulega fengið að fara inn á ýmsar stærri einingar fyrir tilstuðlan drífandi kennara, en samhliða því sem sérnám í læknisfræði hafi verið að byggjast upp á undraverðum hraða og krafti síðustu misseri hérlendis, þá hafi fjöldi læknanema meira en tvöfaldast og sama eigi við í ýmsum öðrum heilbrigðisgreinum. „Það er alveg ljóst að við getum ekki sent sífellt fleiri nemendur inn á sömu deildirnar með sömu kennsluaðferðum. Samhliða þessu er vaxandi hlutfall af inniliggjandi skjólstæðingum á sjúkrahúsunum ekki í virkri greiningu og meðferð sem nýtist sem námstækifæri heldur í biðstöðu eftir hjúkrunarrými annars staðar. Við verðum því að búa til námstækifæri í starfsnámi á breiðari vettvangi, göngudeildum og öðrum rekstrareiningum og það er heilbrigðisyfirvalda að skapa forsendurnar í samvinnu við okkur hjá háskólanum auk þess að tryggja að það fjármagn sem fer til þessa málaflokks berist á rétta staði."

Annar mikilvægur áfangi sé hermisetrið HermÍs sem styrkur fékkst úr samstarfssjóði háskólanna og frá heilbrigðisráðuneytinu til að byggja upp en straumhvörf séu í kennslu með að geta nýtt tæknina til að herma aðstæður og læra handtök og viðbrögð í öruggu umhverfi þar sem teymisvinna er einnig þjálfuð.

Utan háskólans hefur Sædís gegnt áhrifamiklum hlutverkum, meðal annars í stjórn íslensku og skandinavísku gigtlæknasamtakanna, stjórn sænska gigtargæðagagnagrunnsins og sem formaður samráðshóps norrænu rannsóknasjóðanna, NOS-M. Hún telur mikilvægt að Ísland haldi áfram að vera virkur þátttakandi í norrænu samstarfi. „NOS-nefndirnar halda ráðstefnu á vegum Rannís í ágúst þar sem fulltrúar hinna landanna fjölmenna í fyrsta sinn til Íslands og verður meðal annars rætt um samlegðaráhrif Norðurlandanna. Við getum lært mikið hvert af öðru og mikilvægt að rækta og nýta þessi tengsl."

Vísindi grunnur nýrra meðferða sem auka lífsgæði

Ástríða Sædísar fyrir rannsóknum á lífsstíl, forvörnum og sjúkdómshorfum hefur leitt til fjölda nýrra uppgötvana. Hún hefur, ásamt samstarfsfólki, birt um 120 ritrýndar greinar og leiðbeint fjölda doktorsnema. Flestar þeirra rannsókna sem hún hefur stýrt, beinast að því að nýta erfða- og/eða lífsstíls upplýsingar til að meta áhættu og horfur í sjálfsofnæmissjúkdómum og birtist ein greinin sem unnin var hjá Íslenskri erfðagreiningu (ÍE) um áhættuþætti sjálfsofnæmis í skjaldkirtli í Nature tímaritinu. Önnur grein um erfðafræði iktsýki byggir á samnorrænu samstarfi og eru þau nú að leita að erfðaþáttum sem tengjast meðferðarsvörun, en hingað til hafa engir slíkir haft jafn sterkt forspárgildi og reykingar, eins og lýst var fyrr í þessu viðtali.

„Ég hef séð lífsgæði sjúklinga breytast algjörlega við rétta meðferð," segir hún og rifjar upp að snemma í náminu, þegar fyrstu líftæknilyfin voru að hasla sér völl, hafi hún sinnt ungum skjólstæðingi sem komst í líftæknilyfjameðferð eftir hömlun frá barnsaldri vegna liðagigtar. „Hún gat loksins klætt sig sjálf í jakka, hafði orku til að fara í kvöldskóla og lesa bækur, fékk sér kött og var brosandi út að eyrum. Fyrir henni var þetta bylting hvað sjálfstæði og lífsgæði varðar! Meðferðarbyltingin sem ég hef náð að upplifa í starfi hefur reynst margborga sig samkvæmt heilsuhagfræðilegum útreikningum, enda er fjölda fólks forðað frá örorku og sjúkrahúsinnlögnum vegna gigtsjúkdóma hefur fækkað mikið. Það er gefandi starf að vera gigtarlæknir og ég hef verið lánsöm með samstarfsfólk."

Sérstaða Íslands og hinnar Norðurlandanna

Sædís segir Ísland vera í sérstöðu með þá gagnagrunna í lífvísindum sem byggst hafa upp á grunni heillar þjóðar hjá ÍE, Hjartavernd, Krabbameinsfélaginu og Læknadeild þar sem til dæmis rannsakendur að baki Blóðskimunar til bjargar og Áfallasögu kvenna starfa. „Ísland hefur einstakt tækifæri til að gera rannsóknir á landsvísu. Síðan eru líka samfélags innviðirnir og uppbyggingin á Norðurlöndum í sérstöðu. Við erum með kennitölur, reglugerðir, siðanefndir og aðra samfélagsuppbyggingu sem gerir þetta kleift. Og við erum með heilbrigðisþjónustu fyrir alla. Mjög margt sem aðrar þjóðir líta á sem algjör forréttindi til þess að geta gert rannsóknir sem eru forsenda einstaklingssniðinnar heilbrigðisþjónustu."

Sædís var 13 ár í Svíþjóð og þá var rannsóknarhópurinn hennar þegar kominn í samstarf við ÍE varðandi erfðarannsóknir. „ÍE er leiðandi alþjóðlega á þessu sviði og ég veit ekki til þess að neitt annað fyrirtæki á þessu sviði utan Asíu sé afkastameira. Frumkvöðlastarf Kára Stefánssonar og starfsfólks ÍE, þar sem margt lykilfólk hefur starfað þar alveg frá byrjun, er einstakt og umfang rannsóknaefniviðsins er búið að vera í veldisvexti á undanförnum árum. Í dag er grunnurinn hjá ÍE með erfðaupplýsingum fyrir meira en þrjár milljónir einstaklinga. Þau hafa verið í miklu samstarfi við Breta og önnur stór

gagnasöfn erlendis, enda sé mikilvægt að skoða einstaklinga með mismunandi erfðafræðilegan grunn. HÍ og ÍE undirrituðu nýverið samstarfssamning um áframhaldandi samstarf við rannsóknir og kennslu.“

Hægt að spá fyrir um margt án inngripa

Sædís segir að sú framþróun sem sé að eiga sér stað sé alveg svakalega spennandi og að gerast mjög víða um heiminn, en Ísland sé leiðandi fyrir rannsóknir á landsvísu (heil þjóð) sem sé ekki síst mikilvægt ef nýta á upplýsingar um meðferðarbærar arfgerðir (*actionable genotypes*) til að fyrirbyggja sjúkdóma með skipulögðum hætti, þar sem mikilvægt er að þekkja hvaða arfgerðir séu þekktar hérlendis. „Önnur mikilvæg þróun er að uppgötva vænleg lyfjaskotmörk og spá fyrir um hugsanlegar aukaverkanir. Segjum að þú uppgötvir tengsl arfgerðar við ákveðinn sjúkdóm og kannir svo hvort hún hafi áhrif á tjáningu próteins sem gæti verið vænlegt lyfjaskotmark. Þá er hægt að skoða í framhaldinu hvort arfgerðin tengist fleiri sjúkdómum eða mælibreytum sem gæti þá verið vísbendingin um hvort það að beina lyfi gegn próteinafurðinni sem arfgerðin hefur áhrif á væri líklegt til að auka líkur á öðrum sjúkdómi í staðinn eða trufla blóðgildi? Við getum í raun núna spáð fyrir um svo margt án þess að útsetja einstaklinga fyrir inngripi eða tilraunameðferð, þó að auðvitað þurfi líka að gera hefðbundnar lyfjarannsóknir í framhaldinu.“

Fór að æfa sund eftir 30 ár hvetjandi á bakkanum

Sædís er gift æskuástinni sinni, Magnúsi Konráðssyni lækni, og saman eiga þau þrjár dætur, 22, 18 og 14 ára. Hún segir fjölskylduna vera kjarnann í sínu lífi og finnst mikilvægt að viðhalda jafnvægi í lífi og starfi. Hún er þakklát fyrir að eiga góða að og syngur ekki hástöfum um eigin styrkleika, en leggur áherslu á að láta gott af sér leiða. „Ég fúnkera ekki nema ég sofi vel og hreyfi mig. Ég þarf líka að ná að hvíla mig á skjánum og finnst best að vera úti í náttúrunni hvort sem er með fjölskyldunni á skíðum eða úti í garði með góða sögu eða tónlist í eyrunum. Svo æfum við hjónin sund með garpahópnum hjá Sunddeild Breiðabliks sem er ótrúlega skemmtilegur félagsskapur.“



Fjölskyldan í árlegri útilegu í fyrra. Dætur Magnúsar og Sædísar heita Bryndís Ásta, Ragnheiður Ásta og Íris Ásta.

Sædís hóf nefnilega að æfa sund á byrjendanámskeiði fyrir fullorðna fyrir nokkrum árum sem varð til hjá foreldrum sem voru að skutla börnunum sínum eldsnemma á morgnana á sundæfingar. Eftir að hafa verið að hvetja eiginmann og dætur á bakkanum í yfir 30 ár er hún því líka farin að keppa í fyrsta sinn á ævinni og segir mjög hollt að upplifa það á eigin skinni. „Magnús skráði mig á garpamót með sér og þegar ég þorði ekki og ætlaði að hætta við kom yngsta dóttirin með krók á móti bragð og sagði: Mamma þú segir að maður eigi að prófa áður en maður gefst upp! Keppnin sjálf var auðvitað aukaatriði og samveran og skemmtunin að synda með fólki úr ýmsum áttum frá 25 ára og yfir áttrætt það sem gefur því gildi og laðar sífellt fleiri að. Fjölskyldan sameinast líka í tónlistaráhuganum og er sú elsta nú að fljúga úr hreiðrinu aftur á heimahagana í Stokkhólmi í framhaldsnám í söng.

Að fjárfesta í yngri flokkum til að búa til úrvalslið

Sædís hefur umfram allt trú á framtíð íslenskrar læknisfræði, en leggur áherslu á að samhæfa fjármögnun og stjórnsýslu heilbrigðis- og menntakerfis betur og leyfir sér að vera bjartsýn enda er fagfólk í lykilstöðum nú. „Við hjá Læknadeild erum með frábært starfsfólk og nemendur, en við þurfum grunnforsendur til að byggja undir það,“ segir hún. „Ef aðstæður eru góðar, starfsandi góður og við erum að gera hlutina á faglegum forsendum og með réttum áherslum þá held ég að það sé hægt að bæta ýmislegt, svo sem aðstöðuskort og námstækifæri. Við þurfum einnig að vinna áfram með forystufólki í heilbrigðisþjónustu og til að bæta nýliðun er mikilvægt að ræða við fólkið sem er bæði hér og erlendis og kemur til baka úr námi, og styðja það til að byggja upp akademískan feril hérlendis.“

Hún nefnir sérstaklega þörfina fyrir fjármögnun rannsókna, meðal annars á doktorsnámi og kennslu. „Það borgar sig að fjárfesta í vísindum en síðustu árin hafa yfirvöld fyrst og fremst aukið fjármögnun nýsköpunar. Von hennar er að tilkoma Heilbrigðisvísindasjóðs, sem þyrfti þó að vaxa verulega á næstu árum til jafns við sambærilega sjóði í nágrannalöndunum, muni leiðrétta þann halla sem verið hefur. „Þessa innviði þarf að byggja upp samhliða þeirri þróun að bæði doktorsnám og sérnám í læknisfræði hafa byggst hratt upp hérlendis, því fyrir bara einum til tveimur áratugum síðan var nær allur kostnaður við þetta nám hjá öðrum ríkjum. Það er þó ekki spurning að það borgi sig fyrir íslenskt samfélag að hafa þann mannauð sem er í framhaldsnámi á heimavelli og hefur oft verið bent á hvaða lykilhlutverki sá hópur hefur gegnt í heilbrigðisþjónustu hér á landi eins og erlendis. Eins og einn rektorsframbjóðandinn sagði þá er þetta eins og að byggja upp íþróttastarf; þú færð ekki úrvalslið nema þú fjárfestir í yngri flokkunum.“