



Kolbeinn Guðmundsson
framkvæmdastjóri
stefnumótunar og klínískra
rannsókna, Idorsia
Pharmaceuticals,
Allshwil, Sviss
Barnainnkirtlalæknir,
Domus barnalæknar

Að lifa með sykursýki af gerð 1

Almenningur og jafnvel heilbrigðisstarfsfólk gerir sér oft ekki fulla grein fyrir hversu flókinn og erfiður sjúkdómur insulínháð sykursýki er og ruglar henni oft saman við sykursýki af gerð 2. Fátt er þeim i raun sameiginlegt nema hækkaður blóðsykur og langtíma áhættuþættir. Oftast er greiningin gerð hjá fullfrískum börnum og ungu fólki og ekki hægt að leggja of mikla áherslu á mikilvægi skjótrar meðferðar til að koma í veg fyrir lífshættulega ketónablóðsýringu. Áfallið er mikið fyrir barnið og fjölskylduna alla þegar daglegt líf fer að snúast um mælingar og lyfjagjafir og óttinn við blóðsykurfall aldrei langt undan. Barnaafmæli, íþróttir og umgangspættir auka enn flækjustigið, sérstaklega hjá yngstu börnunum. Unglingsárin eru síðan oft talsverð barátta. Aukavinna og andlegt álag foreldra þessara barna er yfirleitt mjög vanmetin.

Sykursýki af gerð 1 var dauðadómur fram til 1922 og getur verið það enn þann dag í dag hjá fátækari og minna þróuðum löndum. Framfarirnar hafa verið stórkostlegar, sérlega síðustu áratugi og eru lífslíkur þessara barna nánast á pari við önnur börn í okkar heimshluta. Til þess að svo geti orðið hefur ítarlega verið sýnt fram á mikilvægi þess að sykurstjórnin sé sem næst eðlilegum gildum. Engir tveir einstaklingar eru eins og árangurinn er misjafn. Þverfagleg nálgun og gott samstarf fjölskyldu og heilbrigðiskerfis er lykilatriði. Í grein blaðsins er fjallað um hvernig þessu er háttað hér á landi og hversu góður árangur hefur náðst undanfarin ár. Þrátt fyrir góðan árangur er áhyggjuefni að minna en 10% barnanna nái meðferðarmarkmiðum góðrar blóðsykurstjórnar. Mikilvægt er að geta mælt þennan árangur nær rauntíma frekar en bera saman rannsóknir á margra ára fresti. Slík rannsóknarvinna tekur mikinn tíma. Með nútíma tækni og tiltækum

rafrænum skráningum ætti að vera tiltölulega auðvelt að afla þessara upplýsinga. Sú var raunin þann tíma sem göngudeild sykursjúkra barna hafði aðgang að sænsku skráningarkerfi sem minnst er á í greininni (Swediabkids). Á tímum gervigreindar eru upplýsingar og aðgengi að þeim lykilatriði. Óskandi væri að yfirvöld hefðu sama metnað í að nútímaaða tölvukerfi heilbrigðiskerfisins eins og að reisa nýjar byggingar.

Tækniframfarir hafa verið mjög hraðar undanfarin ár. Merkastar eru tilkoma smárra blóðsykurmæla um 1980, en áður þurfti að reiða sig á ónákvæmar blóðmælingar og þvagstix. Nýjar tegundir af insúlíni með bæði hraðari og lengri virkni og síðan tilkoma insulínþenna í stað þess að þurfa að draga upp insulín í sprautu var mikil bylting. Insulínþendumeðferð hefur aukist hratt frá aldamótum og með samtengdum blóðsykursírta opnaðist möguleikinn á hálf-sjálfvirkum insulínjögfum. Þó að grein blaðsins sýni ekki stórfelldan mun á stjórn blóðsykurs við innleiðingu slíkrar dælu verður að hafa í huga að aukið frelsi og þægindi sjúklings var ekki mælt, né heldur aukið öryggi foreldra sem geta fylgst með blóðsykri í símaappi. Dætur eru ekki fyrir alla og ekki allir sáttir við að hafa slöngur og tæki föst við sig allar stundir.

Framtíðin ber með sér von um einhvers konar lækningu eða fyrirbyggjandi inngrip og eru fjölmargar rannsóknir þess efnis í gangi. Þangað til er mikilvægt að halda á lofti mikilvægi góðs eftirlits og auka almenna fræðslu um þennan erfiða sjúkdóm.

Sykursýki af gerð 1 var dauðadómur fram til 1922 og getur verið það enn þann dag í dag hjá fátækari og minna þróuðum löndum. Framfarirnar hafa verið stórkostlegar, sérlega síðustu áratugi og eru lífslíkur þessara barna nánast á pari við önnur börn í okkar heimshluta.

Living with type 1 diabetes

Kolbeinn Guðmundsson
MD, Senior Director, Strategic Development.
Global Clinical Development.
Idorsia Pharmaceuticals Ltd
Pediatric Endocrinologist
Domus Barnalæknar
Kopavogur, Iceland

doi 10.17992/ibl.2025.03.828