

Að brúa bilið milli vísinda og samkenndar

Pegar dr. Cynthia Carlsson steig á svið í Hörpu á 21. ráðstefnu Evrópusamtaka öldrunarlækna (EuGMS) í Reykjavík í september, fundu áheyrendur fljótt að hér talaði manneskja sem sameinar tvo heima: vísindi og mannúð, nýsköpun og samkennd, rannsóknarstofuna og heilsugæsluna. Sem prófessor í Alzheimer-sjúkdómnum við Wisconsin-háskólann í Madison og forstöðukona Alzheimer-stofnunarinnar í Wisconsin, hefur Cynthia varið starfsævi sinni í að leggja áherslu á þetta. *Læknablaðið* ræddi við hana í Hörpu

■ ■ ■ Olga Björt Þórðardóttir

Í fyrirlestri sínum fjallaði Cynthia um nýjustu greiningartæki í Alzheimer-rannsóknum, sérstaklega hraða þróun blóðsýna sem gætu gjörbreytt aðgengi að snemmbærri greiningu. En undir tækni-legu yfirborðinu lágu dýpri skilaboð: að greiningartæki séu aðeins jafn verðmæt og líf þeirra sem þau geta hjálpað við að bæta.

Að gera greiningar þýðingarmiklar

Að mati Cynthiau er aukin nákvæmni Alzheimer-greininga bæði vísindalegur sigur og hagnýt áskorun. „Helsta ástæðan fyrir því að við notum þessi próf núna,“ útskýrir hún, „er að hjálpa sjúklingum og fjölskyldum þeirra að skipuleggja framtíðina – að skilja hvað er að gerast og undirbúa það sem er fram undan.“

Á Alzheimer-stofnuninni í Wisconsin hefur teymi hennar unnið að því að samþætta lífsýnamælingar við heilbrigðisferfi á vettvangi samfélagsins. Aðgengi að blóðsýnum hefur gjörbreytt umhverfinu. „Sumir sjúklingar okkar þurftu áður að keyra fimm klukkustundir til að fara í PET-skanna,“ segir hún. „Núna getum við tekið einfalt blóðsýni. Það er bylting, sérstaklega fyrir fólk sem býr í dreifbýli.“

Hún leggur þó áherslu á að ekki séu allir sem fari í slíkar mælingar gjaldgengir í nýjustu meðferðir. „Það þýðir þó ekki að prófið sé gagnslaust,“ bætir hún við. „Margir hugrænir erfiðleikar tengjast öðrum ómeðhöndluðum

heilsuvandamálum. Að greina þau getur stöðvað hnignun eða jafnvel bætt starfs-hæfni. Fyrir fjölskyldur skiptir það gífurlegu máli að vita hvort um Alzheimer sé að ræða eða eitthvað annað.“

Afstaða hennar byggist á því raunsæi að læknisfræði eigi ekki aðeins að efla þekkingu, heldur einnig að styrkja og styðja við sjúklinga og aðstandendur til að taka upplýstar ákvarðanir.

Köllun sem tengist fjölskyldu og missi

Áhugi Cynthiau á öldrunarlækningum kviknaði löngu fyrir læknanámið. Sem unglingur fylgdist hún með báðum ömmum sínum missa heilsuna á ólíkan hátt – önnur með heilabilun en hin hélt vitsmunum sínum en missti líkamlegt atgervi. „Það var eins og að upplifa tvær tegundir af missi,“ rifjar hún upp. „Önnur amma mín hafði umönnunaraðila sem hjálpaði henni að halda áfram að gera það sem hún elskaði, á meðan afi minn varð skyndilega að verða umönnunaraðili fyrir hina; hlutverk sem hann hafði aldrei gegnt áður. Þessar andstæður fengu mig til að hugsa djúpt um hvað það þýðir að lifa innihaldsríku lífi þótt heilsan bregðist.“

Hún ákvað að verða lækni aðeins fimmtán ára gömul. „Áður vildi ég verða arkitekt,“ segir hún hlajandi, „en eftir að ég fylgdist með heilabilun ömmu minnar vissi ég að ég vildi fara í læknisfræði. Ég vissi ekki einu sinni hvað öldrunarlækningar voru, ég vissi bara að mig langaði að vinna með eldra fólk.“

Þessi snemmmótaða samkennd er enn grunnurinn að viðhorfi hennar til starfs síns. „Öldrunarlækningar snúast um jafnvægi,“ segir hún. „Þær snúast um að skilja manneskjuna í heild; heilsuna, fjölskylduna og gildin, en ekki bara sjúkdóminn.“

Samspil vísinda og klínískrar umönnunar

Með tímanum hefur Cynthia séð að rannsóknir og klínísk umönnun eru tvær hliðar á sama peningi. „Ég hélt einu sinni að rannsóknir væru eitthvað sem gerðist í öðrum heimi – fjarri heilsugæslunni,“ segir hún. „En þegar þú hittir sjúklinga daglega, áttarðu þig á því að þeir eru í raun bestu kennararnir.“ Viðbrögð sjúklinga hafi oft haft áhrif á rannsóknaraðferðir hennar. „Stundum segir skjólstæðingur: „Þessi spurning á spurningalistanum er hræðileg,“ segir hún og hlær. „Og þeir geta sannarlega haft rétt fyrir sér og þá breytum við.“

Teymi hennar leggur áherslu á að halda þátttakendum virkum með því að deila niðurstöðum og framvindu rannsókna. „Við viljum að þeir finni að þeir séu hluti af rannsóknarferlinu, ekki bara viðfangsefni.“

Þar sem öldrunarlækningar snerta jafnan fjölskyldur, hittir Cynthia einnig fullorðin börn sjúklinga sinna, fólk sem hefur fylgst með foreldri fá heilabilun og velti gjarnan fyrir sér eigin áhættu. „Mörg þeirra taka þátt í forvarnarverkefnum okkar af því að þau hafa upplifað Alzheimer úr eigin umhverfi,“ segir hún.

„Þau vilja því gera eitthvað fyrirbyggjandi. Jafnvel þótt það hjálpi þeim ekki beint, þá vona þau að það hjálpi börnunum þeirra. Þessi tilfinning fyrir arfleifð knýr vinnu okkar mikið áfram.“

Norðurlandasamvinna og innblástur frá Íslandi

Starfsferill Cynthiu hefur orðið ríkari vegna norrænna tengsla. Samband hennar við Ísland nær aftur til þess tíma þegar hún var í sérnámi í lyflækningum við Wisconsin-háskóla, þegar nokkrir íslenskir læknar stunduðu sama nám. „Það var dásamlegt að vinna með þeim,“ segir hún hlýlega. „Þeir voru klárir, íhugulir og höfðu sérstaka sýn á umönnun sjúklinga. Fyrir svo lítið land, á Ísland ótrúlega marga hæfileikaríka lækna og vísindamenn.“ Hún lýsir íslensku læknunum sem „stórhuga, mjög persónulegum og tengslamiðuðum, en líka frumlegum. Framlag Íslands til erfðafræði og klínískra rannsókna er stórkostlegt miðað við íbúafjölda.“

Tengsl hennar við Svíþjóð eru enn dýpri. Hún er gift sænsk-amerískum sagnfræðingi og hefur árum saman heimsótt Svíþjóð og unnið með sænskum vísindamönnum.

„Í fjölskyldu eiginmanns míns eru nokkrir læknar og svo ég hef lært mikið um sænska heilbrigðiskerfið í gegnum þá,“ segir hún. Sérstaklega nefnir hún prófessor Henrik Zetterberg og að samstarf sitt við hann hafi verið umbreytandi. „Við höfum unnið saman í nær tuttugu ár,“ útskýrir hún. „Í byrjun vorum við bókstaflega að senda sýni á milli Wisconsin og Svíþjóðar. Henrik hjálpaði okkur að byggja upp innviði til að greina lífssýni á staðnum. Slík alþjóðleg samvinna hefur verið lykill að framförum á þessu sviði.“

Í fyrra heimsótti Cynthia og fjölskylda Ísland í fyrsta sinn saman. „Það var töfrum líkast,“ segir hún. „Miðjubarnið mitt lærir hönnun og var heillað af íslenskri fagurfræði. Yngsti sonurinn er mikill aðdáandi Bjarkar og elskar að læra um alls konar tónlist um allan heim. Við vorum aðeins þrjá daga, en við urðum öll ástfangin af Íslandi.“

Breytt hlutverk kvenna í læknisfræði

Þegar Cynthia lítur yfir feril sinn minn-



Cynthia lýsir íslenskum læknum sem „stórhuga, mjög persónulegum og tengslamiðuðum, en líka frumlegum.“ Framlag Íslands til erfðafræði og klínískra rannsókna sé stórkostlegt miðað við íbúafjölda.

ist hún sérstaklega þeirra kvenna sem ruddu brautina.

„Þær börðust fyrir hlutum sem við tókum sem sjálfsögðum í dag, eins og sveigjanlegum vinnuskilyrðum og foreldraorlofi,“ segir hún. Einn kvenkyns leiðbeinandi veitti henni ráð sem hún gleymir aldrei, þegar hún ætlaði í 80% starfshlutfall eftir barnsburð: „Ætlaðu að vinna 80%, eða 100% fyrir 80% laun?“, „Hún hvatti mig til að vera raunsæ en að passa líka upp á tímann minn og orkuna,“ segir Cynthia. „Slík leiðsögn var ómetanleg.“

Hún hefur einnig séð hve mikið hefur breyst. „Þegar ég byrjaði í læknanámi var forysta enn mjög karllæg og konur lentu í ýmsu misjöfnu tengdu því. Nú sjáum við fleiri konur stýra deildum, reka rannsóknarstofur og móta stefnur. Það er mjög hvetjandi.“

Til næstu kynslóðar kvenlækna hefur hún skýr skilaboð: „Hugsu til langs tíma. Læknisfræði er langhlaup, ekki sprett-hlaup. Það koma stundir þar sem þið upplifið hlutdrægni eða sjálfsefa, en látið það ekki skilgreina ykkur. Berið hag ykkar sjálfra og annarra kvenna fyrir brjósti. Konur koma oft með aðra sýn í heilbrigðisþjónustu, sjá hluti sem aðrir taka ekki eftir. Það er mikilvægur styrkur.“

Listin við öldrunarlækningar

Ef til er list í öldrunarlækningum, þá telur Cynthia hana felast í samkennd og

forgangs röðun. „Góður öldrunarlæknir þarf að skipuleggja út frá ýmsum flækjustigum,“ útskýrir hún. „Eldri sjúklingar glíma oft við margs konar sjúkdómsástand, taka margs konar lyf og búa við margvíslega félagslega þætti. Það verður að samræma læknisfræðileg markmið þeirra við það hverjir þeir eru sem einstaklingar og þarfir hvers og eins. Það er kjarninn í starfinu.“

Að hennar mati er mesta umbunin við starfið sitt að hjálpa fólki að geta lifað sem innihaldsríkustu lífi, ekki bara lengra. „Við tölum oft um líftíma, en það sem skiptir mestu máli er heilsutíminn, árin sem lifuð eru við góða heilsu, sjálfstæði og tilgang.“

Forvarnir, lýðheilsa og mannúð

Þrátt fyrir áherslu á greiningaþróun, trúir Cynthia því að framtíð heilabilunar meðferða byggist jafn mikið á forvörnum og meðferð. „Við höfum mörg spennandi tæki til að greina sjúkdóm snemma,“ segir hún, „en öflugustu inngripin eru enn þau einföldu: að styðja sjúklinga til að vera virka, taka lyfin sín, borða hollt og halda áhættuþáttum í skefjum.“ Hún bendir á að lýðheilsurannsóknir sýni nú hægt sé að koma í veg fyrir um 40% heilabilunartilvika og æðasjúkdóma með breytingum á lífsstíl. „Það eru ótrúleg tækifæri,“ segir hún. „Þar til við höfum fullkomnar meðferðir eru þessi hagnýtu, daglegu úrræði enn okkar bestu verkfæri.“