

Persónuheilsa – framtíð sem þegar er hafin

Indriði Benediktsson líftækniérfræðingur lítur yfir þrjátíu ár í vísinda- og heilbrigðissamstarfi Evrópu og ræðir um það við *Læknaþlaðið*

■■■ Olga Björt Þórðardóttir

Eftir þrjátíu ár í þjónustu hjá framkvæmdastjórn Evrópusambandsins ákvað Indriði Benediktsson að stíga til hliðar. Hann varð sextíuogfimm ára í ár og segir að ákvörðunin hafi verið einföld: „Ég ákvað að einfalda líf mitt og þiggja það að fara á eftirlaun – áður en fólk vildi losna við mig,“ segir hann og brosir.

Indriði býr í Berlín en starfaði í Brussel þar sem hann gegndi stöðu vísindafulltrúa hjá framkvæmdastjórn Evrópusambandsins. Þar vann hann að stefnumótun, samvinnuverkefnum og fjármögnun á sviði líftækni og heilbrigðisvísinda. Þótt hann sé nú kominn á eftirlaun lítur hann ekki á það sem endalok starfsferilsins heldur ákveðin tímamót – tækifæri til að snúa sér að öðru eftir áratugi í alþjóðlegu vísindasamstarfi.

Aðdragandi starfsins var óvenjulegur og aðeins tuttugu umsækjendur voru ráðnir af rúmlega tvö þúsund. „Ég var eini Íslendingurinn sem komst í gegn,“ segir hann. „Það var auðvitað mjög sérstakt.“ Hann hafði upphaflega hugsað sér að prófa starfið í eitt eða tvö ár. Fljótlega varð ljóst að það myndi verða lengra. „Starfið var miklu skemmtilegra og öðruvísi en ég hafði ímyndað mér. Umhverfið var mjög akademískt og samstarfsfólkið áhugavert.“

Indriði bætir við að starfið hafi einnig falið í sér áhrif og ábyrgð sem margir geri sér ekki grein fyrir. „Það er mikið vald sem felst í þessu starfi,“ segir hann, en leggur áherslu á að hann hafi aldrei

lent í vandræðum með að koma sínum hugmyndum á framfæri. Þetta er ekki það bákn sem fólk ímyndar sér.

Þrjú áratugir – þrjú tímabil

Starfsferli Indriða hjá framkvæmdastjórninni má skipta í þrjú tímabil sem hvert um sig endurspeglar þróun heilbrigðisvísinda og stefnumótunar í Evrópu. Fyrstu tíu árin sinnti hann fjármögnun samstarfsverkefna á sviði líftækni, erfðatækni og erfðafræði. Þar kom hann að því að styðja rannsóknarhópa og samvinnuverkefni milli landa, sem áttu eftir að leggja grunn að mörgum af þeim framfaraskrefum sem síðar urðu á sviðinu.

Næsta tímabil tók við þegar hann færðist yfir í alþjóðasamskipti á sviði heilbrigðisvísinda. Þar vann hann að því að efla samstarf milli ríkja, stofnana og rannsóknarhópa um heim allan. Alþjóðlegt samstarf varð sífellt mikilvægara, ekki síst þegar rannsóknir fóru að krefjast stærra gagnasafna og fjölþjóðlegrar samvinnu.

Síðustu tíu árin beindust hins vegar að hugmynd sem hefur vakið sífellt meiri athygli í heilbrigðisvísindum: einstaklingsmiðaðri heilbrigðisþjónustu. Indriði kys þó að nota einfaldara orð yfir hugtakið. „Ég kalla þetta bara persónuheilsu,“ segir hann. Umræðan um heitið var þó ekki einföld innan Evrópusambandsins. „Það voru heitar umræður um þetta,“ rifjar hann upp. „Mitt hlut-

verk var meðal annars að fá fólk til að sammælast um skilgreininguna og vera nokkurs konar túlkur á milli vísindafólks og embættismanna.“

Rétt meðferð á réttum tíma

Í grunninn snýst persónuheilsa um að nýta líffræðilegar og einstaklingsbundnar upplýsingar til að velja rétta meðferð fyrir réttan einstakling á réttum tíma. Indriði vísar í yfirlýsingu sem heilbrigðisráðherrar Evrópu samþykktu í Lúxemborg árið 2015 þar sem hugtakið var skilgreint með víðtækum hætti. Þar er lögð áhersla á að nýta allar þær upplýsingar sem hægt er að safna um heilsufar einstaklinga – ekki aðeins erfðafræðilegar upplýsingar.

„Uppruni þessarar hugsunar er í genamengjafræði og DNA-rannsókn,“ útskýrir hann. „En síðan hefur þetta orðið miklu stærra.“ Í dag er hugmyndin að samþætta fjölbreytt gögn: sjúkrasögu, ættfræði, fjölskyldusjúkdóma, umhverfi, lífsstíl, hegðun og neysluvenjur. Með því að greina þessi gögn má flokka fólk í hópa sem bregðast svipað við meðferð eða hafa svipaða áhættu á að þróa með sér ákveðna sjúkdóma. Slík greining byggir sífellt meira á tölvutækni og gervigreind sem getur fundið mynstur í stórum gagnasöfnum.

Indriði lýsir markmiðinu með einföldum en áhrifaríkum hætti: draumurinn sé að geta fengið svör við spurningum sem enginn hafi enn spurt. „Úr gögnunum

Indriði Benediktsson líftæknisérfræðingur starfaði undanfarin þrjátíu ár í vísinda- og heilbrigðissamstarfi hjá Evrópusambandinu. Mynd/OBP



geta komið fram tengsl sem við sáum ekki fyrir.“

Ný kynslóð forvarna

Ein af áhugaverðustu þróunum sem tengjast persónuheilsu er tilkoma persónusniðinna forvarna. Hefðbundnar forvarnir miða oft að stórum hópum, en með nýjum aðferðum er hægt að meta áhættu einstaklinga með nákvæmari hætti. Erfðafræðilegur bakgrunnur, sjúkrasaga og lífsstílsþættir geta til dæmis bent til þess að sumir séu líklegri til að þróa með sér ákveðna sjúkdóma. „Þá er hægt að grípa inn fyrir,“ segir Indriði. Það gæti falist í breytingum á lífsstíl, eftirliti eða jafnvel lyfjameðferð áður en sjúkdómur þróast.

Hann bendir á að Ísland hafi ákveðið forskot á þessu sviði. Smæð þjóðarinnar og samþætt heilbrigðiskerfi geri rannsóknir og innleiðingu nýrra lausna einfaldari en víða annars staðar. Þar skipti einnig máli sú mikla gagnasöfnun og erfðarannsóknir sem hafa átt sér stað á Íslandi. „Tíminn er mjög réttur núna,“ segir hann. „En það líður ekki langur tími þar til fleiri lönd verða búin að vinna upp þetta forskot.“

Hugarfarsbreyting stærsta áskorunin

Þrátt fyrir mikla möguleika eru margar áskoranir við að innleiða persónuheilsu í heilbrigðiskerfi. Indriði telur að stærsta hindrunin sé ekki tæknileg heldur

menningarleg. Heilbrigðiskerfi Evrópu hafi að miklu leyti þróast í núverandi mynd eftir síðari heimsstyrjöld. Þau séu hönnuð til að tryggja öryggi og minnka áhættu, sem sé mikilvægt en geti einnig gert kerfin treg til breytinga.

„Áskorunin er að breyta hugarfari þeirra sem starfa í heilbrigðiskerfinu,“ segir hann. Til þess þurfi bæði fræðslu og umræðu um nýjar aðferðir og hvað þær þýða í framkvæmd. Heilbrigðisstarfsfólk þurfi að fá tækifæri til að ræða áhyggjur sínar og hindranir sem kunna að standa í vegi fyrir breytingum. Á sama tíma þurfi skýr skilaboð að koma frá stjórnvöldum. „Lausnin á þessari tregðu verður að koma að ofan,“ segir Indriði.

Hann bætir þó við að flestir sem hann hafi rætt við telji að þessi nálgun sé framtíð heilbrigðisþjónustu.

Alþjóðlegt samstarf og sjaldgæfir sjúkdómar

Á starfsferlinum hefur Indriði komið að fjölmörgum alþjóðlegum verkefnum, en eitt þeirra stendur honum sérstaklega nærri. Árið 2010 hóf hann undirbúning að alþjóðlegu samstarfi á sviði sjaldgæfra sjúkdóma. Fyrsti fundurinn var haldinn á Íslandi í samvinnu við Heilbrigðisstofnun Bandaríkjanna (NIH) og verkefnið hefur síðan vaxið hratt. „Það sem ég er kannski stoltastur af er að hafa hrundið af stað þessu samstarfi,“ segir hann.

Sjaldgæfir sjúkdómar eru oft flóknir

Hefðbundnar forvarnir miða oft að stórum hópum, en með nýjum aðferðum er hægt að meta áhættu einstaklinga með nákvæmari hætti.

og erfitt getur verið að safna nægum gögnum í einu landi. Með alþjóðlegri samvinnu verður hins vegar hægt að tengja saman upplýsingar frá mörgum löndum og bæta bæði greiningu og meðferð. Samræmi og samvinna hafa verið lykilatriði. Í sumum tilvikum hafi sami sjúkdómurinn verið þekktur undir mismunandi nöfnum í mismunandi löndum, sem gerði rannsóknir og greiningu erfiðari.

Gagnastraumur og gervigreind

Grunnurinn að persónuheilsu er þó gagnasöfnun. Indriði lýsir stöðunni sem „flóði af upplýsingum“ sem streymi yfir heilbrigðiskerfin. Einu leiðirnar til að vinna úr þessum gögnum séu öflug tölvutækni og gervigreind. Slík gagnasöfn geta nýst bæði í rannsóknum og í daglegri heilbrigðisþjónustu. Eitt dæmi er svokölluð endurnýting (*secondary use*) gagna, þar sem heilbrigðisupplýsingar eru nýttar í rannsóknar- og þróunarstarfi.

„Lausnin er ekki að banna að skiptast á upplýsingum,“ segir hann. „Heldur að nýta þær til góðs, á öruggan hátt.“ Mikilvægt sé þó að tryggja persónuvernd. Upplýsingarnar eigi að vera í eigu einstaklinganna sjálfra og þeir eigi að hafa stjórn á því hver noti þær og í hvaða tilgangi.

Skilvirkari meðferð og minni aukaverkanir

Ávinningur persónuheilsu getur verið bæði klínískur og efnahagslegur. Ind-

riði nefnir sem dæmi að erfðafræðilegar upplýsingar geti sagt til um hvernig einstaklingar brjóta niður ákveðin lyf. Með slíkum upplýsingum má velja rétt lyf og réttan skammt frá upphafi.

Í einu tilraunaverkefni sem hann fylgdist með leiddi slík nálgun til um 30% færri aukaverkana vegna lyfjameðferðar. „Þetta sparar bæði peninga og þjáningar,“ segir hann. Minni aukaverkanir þýði færri innlagnir á sjúkrahús og færri alvarleg tilvik. Á sama tíma bendir hann á að um 20% heilbrigðisþjónustu falli undir það sem kallað er *low-value care*- meðferðir eða ferla sem skila litlum eða engum ávinningi. Með markvissri greiningu og endurskoðun væri hægt að draga úr slíkri sóun og nýta fjármuni betur.

Jafn aðgangur að nýrri heilbrigðisþjónustu

Ein mikilvægasta spurningin sem vaknar við þróun nýrra meðferða er hvernig tryggja megi jafnan aðgang. Indriði telur að persónuheilsa geti í raun styrkt jafnræði í heilbrigðisþjónustu ef hún er hluti af opinberu kerfi. „Ef þetta er innleitt

í heilbrigðiskerfinu á það að vera fyrir alla,“ segir hann.

Hann bendir á að ný tækni sé oft dýr í upphafi en verði smám saman aðgengilegri. Aspirín hafi til dæmis verið mjög dýrt þegar það kom fyrst á markað en sé í dag eitt algengasta lyf í heimi. Á sama tíma þurfi að tryggja að ákveðnir hópar verði ekki út undan. Í mörgum Evrópulöndum sé til dæmis stór hluti íbúa innflytjendur sem þurfi einnig að fá tækifæri til að taka þátt í rannsóknum og gagnasöfnun. „Það þarf að finna leiðir til að virkja þessa hópa,“ segir hann. Innan Evrópusambandsins sé jafn aðgangur að heilbrigðisþjónustu eitt af grunnviðmiðum í stefnumótun.

Framtíð sem mótast í samvinnu

Indriði segist að endingu vera sannfærður um að þróunin sem hann hefur fylgt með síðustu áratugi sé aðeins rétt að byrja. Persónuheilsa, gervigreind og víðtækt samstarf muni breyta því hvernig heilbrigðiskerfi starfa og hvernig sjúkdómar eru greindir og meðhöndlaðir. Í þeirri þróun skipti alþjóðleg samvinna miklu máli. Ísland taki þátt í slíkum verkefnum í gegnum EES-samninginn og rannsóknasamstarf.

Indriði hefur lengi hvatt íslenska vísindamenn og stofnanir til að taka virkan þátt. „Þetta er alþjóðlegt verkefni,“ segir hann. „Því fleiri sem taka þátt, því betri verða lausnirnar.“ Persónuheilsan, framtíðarsýn sem hann vann að í áratug, er að hans mati þegar farin að móta heilbrigðisþjónustu margra ríkja.

Minni aukaverkanir þýði

færri innlagnir á sjúkrahús og færri alvarleg tilvik.



MÁLÞING: Lækningar og lýðheilsa

Þann 16. apríl næstkomandi efnir Lýðheilsuráð LÍ til málþings að Hlíðasmára 8, Kópavogi.

Pingið hefst kl. 15.30 og stendur til kl. 18 með kaffihléi.

Óskað er eftir erindum um lýðheilsu sem brenna á læknum.

Markmið málþingsins er að skapa vettvang fyrir félaga LÍ til þess að fræða aðra félagsmenn um áhugasvið þeirra er snúa að lýðheilsu. Gjarnan eigin rannsóknir, fræðilegar samantektir um mál eða vangaveltur um lýðheilsu sem skapast í starfi lækna.