

## Pistlar um heilabilun

### 1. pistill, kynning

Þann 8. apríl 2020 kynnti Heilbrigðisráðuneytið fyrstu aðgerðaráætlunina um þjónustu við einstaklinga með heilabilun á Íslandi<sup>1)</sup>. Áætlunin nær til næstu 5 ára eða til ársins 2025 og er því nánast um átaksverkefni að ræða. Kynnt voru sex málefnasvið sem innihalda 24 málefni og alls 48 aðgerðir og er gert ráð fyrir að margir í samfélaginu komi að þeim og fyrir hvert málefni er tilgreindur ábyrgðaraðili. Að endingu er áætlað hver staðan verður í lok tímabilsins þannig að hægt er að meta eftirá hvernig til hefur tekist. Sumar aðgerðir eru þegar á góðri leið eða í undirbúningi á meðan aðrar eru á umræðustigi eða hafa enn ekki verið ræddar að marki.

Af þessu tilefni munu á næstu mánuðum birtast pistlar sem Alzheimer samtökin hafa góðfúslega leyft mér að birta og sem fjalla um heilabilun í sem víðustu samhengi; orsakir, birtingarmyndir, afleiðingar, forvarnir og meðferð. Pistlarnir markast af bakgrunni mínum sem öldrunarlæknir á heilabilunareiningu Landakots en ég reyni þó að horfa út fyrir þann ramma. Til grundvallar á að liggja vísindaleg sýn þar sem það á við og því getur stundum vantað afgerandi niðurstöður og fullyrðingar líkt og oft má sjá á ýmsum miðlum. En hvað felst í “vísindalegri sýn?”

Oft er fullyrt að eitthvað sé “vísindalega sannað” en þegar grannt er skoðað vantar oft upp á að svo sé. Kröfur “sannreyntrar læknisfræði” (e: evidence based medicine) eru mjög strangar<sup>2)</sup>. Niðurstaða úr vandaðri rannsókn er ekki sannreynd fyrr en fengin hefur verið sama niðurstaða úr annarri, óháðri rannsókn, þ.e. með öðrum sjúklingahópi og helst framkvæmd af öðrum rannsakendum. Ef tvær eða fleiri rannsóknir sýna mismunandi niðurstöðu getur verið þrautin þyngri að komast að því sem kallast vísindalega sannað. Hér má nefna dæmi úr heimi erfðarannsókna á Alzheimer sjúkdómi. Á tíunda áratug síðustu aldar sýndu rannsóknir að til væru gen sem veldu aukinni áhættu á Alzheimer sjúkdómi og birtust niðurstöður margra rannsókna. Vandinn var sá að mismunandi rannsakendur fundu mismunandi gen og það reyndist mjög erfitt fyrir einn rannsakanda að sannreyna niðurstöður annars. Það var ekki fyrr en samvinna

margra rannsakenda hófst sem myndin tók að skýrast og tók þetta meira en áratug. Saga erfðarannsókna síðustu þrjátíu ára í sjúkdómum sem valda Alzheimer sjúkdómi og skyldum sjúkdómum er því mjög áhugaverð og verður betur rakin síðar.

Það má ekki álykta meira en tiltekin rannsókn sýnir en það er mikil freisting að gera það engu að síður. Til dæmis eru rannsóknir í tilraunaglösum eða með tilraunadýrum stundum taldar sýna hvernig þessu er háttað í mönnum en það er oft fjarri lagi. Mýmörg dæmi er um rannsóknir á dýrum sem ekki hafa gefið sömu niðurstöðu í mönnum því “menn eru ekki mýs”. Það eru því margar gildrurnar í heimi vísindanna og það á ekki síst við um rannsóknir á sjúkdómum sem valda heilabilun.

Næsti pistill mun fjalla almennt um heilabilun en í kjölfarið verður fjallað um afmörkuð atriði. Það er von mín að þessir pistlar gagnist lesendum í leit þeirra að meiri þekkingu á þessu sviði.

Jón Snædal

### **Heimildir**

- 1) <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2020/04/08/Timamot-Fyrsta-formlega-adgerdaaetlunin-i-thjonustu-vid-folk-med-heilabilun/>
- 2) David L Sacket og fleiri. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. British Medical Journal 1996; 312: 71-72.