

Ett genuint intresse för forskning och en vilja att låta erfarenheterna från sin sjukdom vändas till något positivt fick Lotta Holmberg att, som lekman, ta steget in i den medicinska forskarvärlden.

Nu är hon en av Reumatikerförbundets forskningspartners och medverkar i ett projekt vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, om läkemedelsbehandling av AS/Bechterew-patienter med osteporos. Syftet med studien är att följa parametrar som bentäthet, grad av röntgenförändringar typiska för AS-Bechterew i rygg, inflammationsmarkörer, benomsättningsmarkörer och sjukdomsaktivitet före och efter behandling med Alendronat.

Hennes roll är bidra med patientens perspektiv i forskargruppen.

Lotta

patient med makt att påverka forskning

– Det är spännande att få vara med och utveckla en helt ny form av patientinflytande i forskningen. Det är en modell som kan bli en förebild och sprida sig till fler forskningsområden.

Hon har aldrig trott annat än att forskarna gör ett bra jobb. Men hon är samtidigt övertygad om att det kan bli ännu bättre genom nära kontakt och dialog med patienterna och drar en parallell till sitt eget yrkesområde. Lotta Holmberg är civilekonom och marknadschef på Hotell Liseberg Heden, ett fyrstjärnigt konferenshotell i centrala Göteborg.

– När vi ska bygga en ny konferensavdelning på hotellet, är det självklart att vi har en nära dialog med beställare och gäster. Visst kan vi bygga konferenser, men de tillför en annan kunskap, perspektiv som vi inte har. Utan dem blir det inte lika bra. När vi tänker design och senaste trender, blir gästens synpunkter ett viktigt komplement. I ett hotellrum kan det handla om de där små sakerna som gör gästens morgon mer friktionsfri, som att det finns en nackspegel eller någonstans att lägga upp resväskan. Vi representerar olika synvinklar.

Andra perspektiv

– På samma sätt är det med oss patienter i forskningen. Vi har engagemang och ett egenintresse. Om man då väljer ut

ett antal självtänkande individer, välutbildade på sina områden, även om det inte har med forskning att göra, och med en vilja att sätta sig in i forskningen, så bidrar vi med andra perspektiv.

Berika forskningen

Lotta Holmberg är van att analysera och tänkta kritiskt. Och hon tror på att ställa ”dumma” frågor.

– Det går ju inte att komma in i ett forskarteam och låtsas att jag förstår allt det som de är proffs på. Däremot kan jag ställa frågor utifrån mitt perspektiv. Jag är proffs på min sjukdom och kan bidra med erfarenheter både från sjukdomen och från affärsvärlden. Än är det för tidigt att veta vad det kommer att innebära, men jag ser absolut att det kan berika forskningen.

Det var en artikel i Reumatikertidningen som väckte hennes intresse att bli forskningspartner när projektet Brukarmedverkan i forskningen drog igång förra året. Reumatikerförbundet driver projektet tillsammans med Astma- och Allergiförbundet, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Psoriasisförbundet, för att bland annat öka dialogen och samarbetet mellan forskare och brukare/patienter. Från Reumatikerförbundet valdes sex medlemmar ut. De har fått gedigen utbildning för sitt uppdrag. Grundutbildningen förra hösten har följts av återkommande fortbildningar, senast besökte de

”...jag inbillar mig att det är en fördel också för läkaren om patienten är aktiv.”



forskningen

den europeiska reumatologkongressen Eular i Köpenhamn i juni.

Under utbildningen har ledande forskare, bland dem professorerna Christina Opava och Lars Klareskog, introducerat dem i forskarvärlden, beskrivit gången i ett forskningsprojekt och uppmuntrat till kritiskt tänkande.

Ny värld

– För mig är detta en inblick i en helt ny värld. Bara en sådan sak som att allting tar så mycket längre tid än man tror, till exempel att samla in data. Det är något man får vänja sig vid när man som jag kommer från en bransch där det är snabba ryck från beslut till genomförande.

– En intressant del i utbildningen har handlat om medicinsk etik. Historiskt finns grava exempel på hur man bedrivit forskning på bekostnad av etiken, till exempel i de rasbiologiska studierna. Det är förstås extremer, men även i det lilla måste man tänka på etiken. Om man till exempel undersöker förloppet av en sjukdom på en grupp patienter och det under tiden kommer fram verksamma mediciner, bryter man mot etiken om man fortsätter forskningen som om dessa inte fanns.

Tanken är att en forskningspartner ska delta i forskningsprojektet på samma villkor som forskarna, även om de naturligtvis har olika roller.

– Det viktiga är att vi inte har vår egen agenda. Det kan vara alla möjliga motiv som driver en patient att anmäla sig till ett sådant här projekt, men för att tillföra något måste man ha ett genuint intresse av vart forskningen är på väg. Även om vi och forskarna har olika ingångar måste vi ha samma mål och vara överens om det, säger hon och betonar att patienten/forskningspartnern inte ska vara en motpart till forskarna utan en medaktör.

Accepterat sjukdomen

En annan förutsättning är att man har accepterat sin sjukdom. Lotta Holmberg har gått igenom många faser på vägen dit.

Hon var bara 21 år när hon för 20 år sedan fick diagnosen SLE (systemisk lupus erythematosus). Sjukdomen har gått upp och ner med mycket inflammationer i muskler, leder och bindväv. Även om hon periodvis har varit mycket sjuk, tycker hon ändå att hon har klarat sig lindrigt jämfört med många andra. Hon fick diagnosen snabbt och har hittills sluppit påverkan på inre organ, som annars är vanligt vid SLE.

– Men de första åren ignorerade jag sjukdomen. Jag var ung och ville inte vara sjuk. Tack och lov kom jag till en fantastisk läkare, reumatologen Monica Ahlmén på Sahlgrenska i Göteborg. Hon var sträng och bestämd och helt underbar.



”När jag träffar nya människor, vill jag inte att de i första hand ska se en SLE-patient. Det är mig, Lotta, de ska lära känna. ”

Hon engagerade sig så personligt. Och hon var arg på mig många gånger. För att jag inte tog mina mediciner, för att jag fortsatte träna innebandy fyra gånger i veckan och för att jag förnekade att jag var sjuk. Jag ville inte ens läsa på om sjukdomen, den skulle inte få ta någon del i mitt liv.

Efter sju år kom Lotta Holmberg till en gräns, där hon blev så dålig att hon inte längre kunde förneka att hon var sjuk. Sjukdomen gick ut över hennes aktiva liv, hon orkade inte arbeta som tidigare och hon blev tvungen att ta sina mediciner. Då först började hon skaffa information om sin sjukdom.

Balans i livet

– Jag insåg att bästa sättet att slåss mot den här fienden var att lära känna den så mycket som möjligt. Nästa fas blev att acceptera, att anpassa sig, men utan att låta sjukdomen ta över ens liv.

Nu försöker hon få balans i livet efter de förutsättningar som sjukdomen ger. En förändring är att hon nu bara arbetar halvtid. En annan är att familjen har flyttat ut på landet.

– Jag ville ha ett annat tempo i mitt liv och det får man där. När man tar färjan hem och lämnar stan, lämnar man också stressen. Det är välgörande.

Samtidigt är Lotta Holmberg nog med att inte låta sjukdomen dominera. Hon tycker att det är viktigt att inte identifiera sig som sjuk, utan kunna se vad man faktiskt kan, trots sjukdomen.

– När jag träffar nya människor, vill jag inte att de i första hand ska se en SLE-patient. Det är mig, Lotta, de ska lära känna. Sedan är sjukdomen förstås en del av mig, på samma sätt som att jag är mamma till en nioårig son, är yrkeskvinna och bor i Harestad.

I dag beskriver hon sig som en aktiv patient. Hon försöker följa forskningen på ett nytt sätt och söker mycket information via Internet. På den amerikanska marknaden har hon hittat flera böcker om SLE som är skrivna av patienter, något som hon saknar i Sverige.

Söker information

– Här finns väldigt lite att läsa om min sjukdom, om man vill ha något annat än rent akademiskt och väldigt svårt formulerad information. Mycket är skrivet för forskarna, med vetenskapliga begrepp och på engelska. Det är inte alltid jag förstår allting, men jag försöker ta till mig så mycket som möjligt. När jag inte förstår, söker jag vidare på andra håll, samlar information och försöker kartlägga.

– När man har SLE är det mycket famlande i mörker och det kan vara av vikt att man gör sitt yttersta för att förklara för läkarna. Symtomen är luddiga och jag kan inte alltid ens uttrycka i ord i vilken kroppsdel de sitter, för jag kan inte känna om det är i en senskida eller muskelvävnad. Angående mediciner måste man ha förtroende för sin läkare, men jag inbillar mig att det är en fördel också för läkaren om patienten är aktiv.

– Ibland tänker jag att jag skulle kunna dela med mig av informationen jag samlar på mig och erfarenheterna jag gjort som patient och nu också som forskningspartner. Kanske skriva den där personliga men ändå faktaspäckade reumatikerboken ur patientperspektiv som jag själv sökt men inte hittat. Det finns ju många patienter som inte har ork eller möjlighet att lägga så mycket tid på att söka information som jag har gjort. Det är också en sak som skulle kunna vända sjukdomen till något positivt.

Text: Lotta Tilström

Annons

Så fungerar Brukarmedverkan i forskningen

Lotta Holmberg tillhör den första kullen forskningspartners, som utbildats inom projektet Brukarmedverkan i forskningen. Det är ett samarbete mellan Reumatikerförbundet, Astma- och Allergiförbundet, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Psoriasisförbundet.

Syftet är att öka brukarmedverkan och brukarinflytandet i forskningen, dels genom att utbilda forskningspartners

som ska medverka i forskningsprojekt och vara delaktiga i forskningsprocessen, dels genom att öka kunskapen om forskning hos förbundens förtroendevalda

Nyligen startade en andra grupp forskningspartners grundutbildningen, som ska göra dem redo att ingå i olika forskningsprojekt.

Läs mer om projektet på www.reumatikerforbundet.se

Annons

Annons

Annons