

Efter 20 år med ledgångsreumatism (reumatoid artrit, RA) är sjukdomen hennes yrke. Carina Andrén är vårddesigner, Sveriges första och hittills enda patient som är anställd i vården som just patient. Hennes uppgift är att vara med och utforma vården efter patientens behov.
– Vi som lever med en kronisk sjukdom är uppfinnare i att leva ett gott liv, trots vår sjukdom. Den erfarenheten vill jag bidra med, säger hon.

Yrke: Patient

Carina

proffs på att leva med en kron

För två år sedan blev hon uppringd av läkaren Staffan Lindblad vid reumalogkliniken på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Han ville anställa en patient på kliniken och erbjöd henne jobbet.

”Hur ska vi kunna utveckla och utforma vården på bästa sätt om vi inte har en patient med i arbetet. Vi behöver en patients kunskaper och åsikter om det vi gör och jag vill att du är med i vårt utvecklingsarbete”, sa han.

Jo, Carina Andrén tvekade först, men bara en kort ögonblick, för inte kunde hon tacka nej till chansen att vara med och göra patienter mer delaktiga i sin egen behandling, det som brukar kallas empowerment och som hon brinner för.

– Det är vårdens minsta beståndsdel, säger hon. Delaktighet innebär att tala på en nivå där läkaren lyssnar på mig som en vuxen person, inte bara som patient utan som människa. Läkaren respekterar och tillvaratar mina kunskaper och erfarenheter av sjukdomen och hur jag som lever med min sjukdom hanterar livet.

– Som patient behöver man känna att man är med och har koll. Det är min kropp som ska vårdas, säger hon och gör liknelsen med en bil som lämnas in på service och reparation.



– På bilverkstaden får man ett protokoll som visar vilka åtgärder som har vidtagits och varför. Ett sådant protokoll borde vara lika självklart i vården. Läkaren har den medicinska kunskapen, men som patient ska jag ha möjlighet att välja hur jag vill bli behandlad. Det ställer stora krav på vården att förmedla korrekt information som jag förstår och kan ta till mig.

Innan Carina Andrén värvades till Karolinska sjukhuset arbetade hon på Reumatikerförbundet. Där var hon med och drog igång projektet med RA-instruktörer i slutet av 1990-talet. Instruktörerna är erfarna patienter som specialtränas att utbilda läkare och annan vårdpersonal. Proffspatienterna lär ut ledundersökning och berättar hur det är att leva med RA. Det gav en bra grund för de nya uppgifterna som väntade henne på Karolinska.



isk sjukdom

En RA-instruktör måste kunna förmedla vad reumatiker behöver och hur sjukdomen kan uppträckas. Och det måste göras på ett positivt sätt.

Sorgeprocess

För att klara detta krävs inte bara social och verbal förmåga, utan också att patienten har bearbetat sina egna känslor inför sjukdomen och lärt sig att leva med den. Carina Andréns beskriver det som en sorgprocess. Den tar tid att komma igenom.

– Det tog mig tre år innan jag överhuvudtaget började acceptera att jag var sjuk. Innan dess var det mesta kaos.

Hon var 27 år när sjukdomen slog till. Ett halvår tidigare hade hon avslutat sin föräldraledighet och börjat ett nytt jobb. Familjen, med man och två små barn, hade just flyttat in i en nyköpt villa. Det började med att hon fick ont i fötterna, i en tå och i en arm som inte ville fungera.

– Jag kunde inte fatta vad det var och trodde först att det kanske var träningsvärk efter för mycket dans kvällen innan.

En helg blev hon plötsligt så dålig att hon knappt kunde röra sig. Hon fick hjälp att ta sig till Huddinge sjukhus. Det visade sig att lederna var inflammerade. Ändå slog hon ifrån sig läkarens besked att hon hade RA, som troligen hade trig-

gats igång i samband med hormonomställningen efter andra barnet.

Visserligen hade hon haft problem med ryggen innan hon fick barn, men det var ingenting som hon satte i samband med någon allvarlig sjukdom.

– Ingen i min släkt har någon reumatisk sjukdom, så varför skulle jag ha det. Jag ville absolut inte vara sjuk utan intalade mig att jag snart skulle bli bra. Jag var ju ung och ville tro att reumatism bara drabbade gamla.

Istället försökte hon hitta andra förklaringar till värken och tröttheten. Hon proppade i sig massor av C-vitamin, provade att bara äta vegetariskt och sanerade till och med tänderna från amalgam.

– Jag levde efter mottot att man inte ska gnälla och hade gett mig tusan på att jag skulle klara av det nya jobbet. Det gjorde jag ju inte, men det tog lång tid innan jag vaknade upp och insåg att det inte gick längre, att jag faktiskt var sjuk. Sedan var jag bara sjuk under flera år.

Tvärvändning

Hon fick olika behandlingar men ingenting fungerade. Inte förrän 1999. Carina Andréns hade varit sjuk i tio år när hon som en av de första fick prova det då helt nya biologiska läke-



”På bilverkstaden får man ett protokoll som visar vilka åtgärder som har vidtagits och varför. Ett sådant protokoll borde vara lika självklart i vården.”

medlet Enbrel på licens. Hon beskriver en tvärvändning.

– Jag kände mig pigg som en mört, tröttheten var som bortblåst. Svullnaden och värken lade sig på några veckor. Det var som att få livet tillbaka, säger hon, men blir snabbt allvarlig.

– Det går inte att ta för givet att jag alltid kommer att må så här bra. Jag kan hamna på botten igen. Jag har redan bytt medicin en gång för att effekten började klinga av och vet att medicinerna kan ha biverkningar. Samtidigt är det ingenting som jag kan gå och oroa mig för. Hittills har jag fått tio år när jag har kunnat leva ett bra liv, trots sjukdomen. Och även om medicinerna gör stor skillnad finns värken och tröttheten alltid kvar.

Projekt för delaktighet

I sitt arbete ingår Carina Andrén i ett nätverk med deltagare från både Karolinska sjukhuset och Karolinska institutet. Det är läkare, psykologer, sjuksköterskor, doktorander, många är forskare, som arbetar med olika projekt för att utveckla mötet mellan patienten och vården. Hon är också patientrepresentant i en referensgrupp som arbetar med Nya Karolinska Solna, det nya universitetssjukhuset, som ska stå klart 2015 och är det största projektet någonsin inom Stockholms läns landsting.

– Mitt nya jobb blev mycket mer, mycket större och mycket mer inspirerande än jag kunnat ana, säger hon.

Ett spännande projekt är PER som står för Patientens egen registrering. Det är en datortjänst, där patienten loggar in och via en enkel pekskärm svarar på frågor inför läkarbesöket. Frågorna handlar om smärta, livskvalitet, daglig funk-

tion, svullnad och ömhet i lederna. Uppgifterna går direkt in i Svensk reumatologis kvalitetsregister, som tidigare hette RA-registret. När registreringen är klar kan patienten skriva ut en översikt, som även visar de egna och läkarens tidigare registreringar och provsvar.

Kvalitetssäkring

– Det är ett bra sätt att känna att man är delaktig och har kontroll. När man sedan träffar läkaren är man uppdaterad. Det sparar tid och man kan lättare prata med läkaren. Att patienten och läkaren går igenom uppgifterna tillsammans, innebär dessutom en kvalitetssäkring, säger hon.

Carina Andrén sitter med i styrgruppen för kvalitetsregistret och medverkar regelbundet i registrets kurser för läkare runt om i Sverige. Då informerar hon bland annat om PER. Av de 61 reumatologmottagningar i landet, som registrerar sina patienter i kvalitetsregistret, har 26 installerat eller håller på att installera PER. I framtiden är det meningen att patienterna ska kunna registrera sig hemifrån.

Nästa steg är en patientportal, en webbsajt där patienten kan gå in i PER hemifrån, men också göra annat roligt och nyttigt, bland annat egna vetenskapliga studier. Med hjälp av sin egen verktygslåda ska patienten till exempel kunna testa om sådant som diet, träning, vila, komplementärmedicin med mera gör någon nytta, säger hon och påminner om att framtidens patienter är dagens tonåringar, alltså en riktig IT-generation.

Text och foto: Lotta Tillström