Meny

Hon doktorerade på sig själv för att hjälpa andra patienter

Sara Riggare fick diagnosen Parkinsons sjukdom redan i 30-årsåldern. Hon började tidigt optimera sin medicinering utifrån egna tester och bestämde sig för att forska på sin egen sjukdom. Nu är hon doktor i medicinsk vetenskap - och spetspatient.

Ämnen i artikeln: Brukarmedverkan Karriären Vägen till akademin

Disputationsakten vid Radboud University i Nederländerna är klar och Sara Riggare kan nu titulera sig doktor i medicinsk vetenskap. Hennes handledare, den framstående Parkinsonforskaren Bastiaan Bloem, tar av sig hatten som är en del av den formella klädseln och bugar för henne.

– Det har han aldrig gjort förut och kommer kanske inte göra igen.

Vägen till disputationen var dock lång och allt annat än självklar. Sara Riggare är utbildad ingenjör och jobbade länge som konsult inom miljökemi. Hon vet inte var ingenjörsintresset kom ifrån, det har bara funnits där sedan tonåren. Hennes föräldrar arbetade inom marknadsföring, mormor jobbade på posten och hennes morfar var journalist.

– Han var skogsarbetare från början, men utbildade sig till journalist via en brevkurs på Hermods, det blev en klassresa för honom.

På högstadiet blev Sara Riggare biten av kemi.

– Jag hade en bra lärare, och när det var dags att välja gymnasieutbildning blev det teknisk linje med inriktning mot kemi.

Har alltid varit intresserad av miljöfrågor

Det kändes som en självklarhet att sedan läsa kemiteknik på KTH, med miljöinriktning. Just miljöinriktningen var ganska ny på den tiden.

– Jag har alltid varit intresserad av miljöfrågor, jag skrev en uppsats om pappersåtervinning

redan i skolan, jag tyckte att det var en otrolig viktig fråga då – och det är ju idag också.

Efter avslutade studier fick hon så småningom en anställning på företaget Kemakta och började jobba med utredningar kring slutförvaring av kemiskt avfall, som kvicksilveravfall från batterier. Hon stannade där i 14 år.

– Jag tog med mig mycket därifrån som jag haft nytta av i min forskarkarriär. Till exempel att leda projekt, skriva och dokumentera, men kanske framförallt konsulttänket – vad jag har att erbjuda och hur det matchar vad uppdragsgivaren vill ha.

Babelfisk för Parkinsonpatienter

Sara Riggare har länge levt med en kronisk sjukdom. Redan i 20-års åldern fick hon diagnosen dystoni, som är en neurologisk sjukdom som orsakar kramper och ofrivilliga muskelspänningar. 2003, som 32-åring, fick hon veta att hon inte har dystoni, utan Parkinsons sjukdom.

– Det var omvälvande att få veta att jag har en neurodegenerativ sjukdom som blir sämre med tiden. Samtidigt gick det helt plötsligt att prata om min sjukdom på ett annat sätt, Parkinson är ändå någonting som de flesta känner till.

> Det var omvälvande att få veta att jag har en neurodegenerativ sjukdom som blir sämre med tiden.

Ganska snart började hon att kombinera sina kunskaper som ingenjör och patient för att utforska vad hon kunde göra själv. Hon uppfann exempelvis olika tester för att kunna optimera sin medicinering genom att mäta ”fingerfärdigheten” med hjälp av en smartphoneapp. På det sättet kunde hon uppskatta medicinernas effekt och hitta de bästa tidpunkterna för de sju dagliga medicineringarna.

– Med min ingenjörsmässiga och vetenskapliga bakgrund kunde jag läsa vetenskapliga artiklar, ta till mig informationen och använda det för att förbättra min egen livssituation.

Läs också i Curie: Patienter kan ge forskningen unika perspektiv

Samtidigt växte sig önskan att ge andra patienter de verktyg och den karta som krävs, för att själv kunna hantera sjukdomen, allt starkare.

– Jag har kvar en lapp från 2010 där jag skrev att mitt mål var att försörja mig på mitt

Parkinsonintresse. Jag ville bli en babelfisk mellan patienter och forskare, säger hon och refererar till den lilla fisken som Arthur Dent stoppar i örat för att kunna förstå invånare från andra planeter i boken *Liftarens guide till galaxen*.

Insåg att hon borde vara forskare

Men där tog det nästan stopp. Sara Riggare insåg att hon själv borde vara forskare för att bli tagen på allvar av forskare.

– Och forskare, det var jag ju inte. Så jag tänkte att jag får väl strunta i det då. Men då sa min kloka man att ”då kan du väl bli det”.

Först kändes det som ett för stort steg men tanken hade ändå börjat spira. Hon kollade upp olika utbildningar och hittade en ny masterutbildning i hälsoinformatik (Health Informatics) vid Karolinska institutet, sökte och kom in.

– Varje dag på det programmet var som en FN-konferens. Vi var ett 40-tal studenter från 12-13 länder. Det fanns en ögonläkare från Uzbekistan, fysioterapeuter från Adis Abeba, en läkare som också var dataexpert från Nepal och kineser som programmerade i luften medan de pratade. Det var så kul!

Började forska på sitt eget sjukdomstillstånd

2012 blev Sara Riggare registrerad som doktorand vid Karolinska institutet och disputerade nästan på dagen tio år senare. Hennes avhandling handlar om ”personal science”, som betyder ungefär individanpassad behandling på svenska. Tidningen Fokus utsåg henne till Årets medicinsvensk 2018, en underkategori till utmärkelsen Årets svensk.

> Det fanns en ögonläkare från Uzbekistan,
>
> fysioterapeuter från Adis Abeba, en läkare som också var dataexpert från Nepal och kineser som programmerade i luften ...

De första två artiklarna i avhandlingen handlar om henne själv. Här ägnade hon sig åt att mäta, experimentera och forska på sitt eget sjukdomstillstånd, det som brukar kallas för ”quantified self”. I de efterföljande publikationerna undersökte hon på gruppnivå hur andra skulle kunna använda hennes självstudier, och fördjupade sig i patienter som deltagare i

forskning och etiken kring självexperiment.

– Den viktigaste slutsatsen i min avhandling är att personal science kan användas för att bättre förstå sin sjukdom och förbättra sin behandling, både på egen hand och med stöd av vårdpersonal. Detta är viktigt eftersom de flesta som lever med Parkinson har kontakt med neurologisk specialistvård endast under ett fåtal timmar per år.

Lång väg till disputation

Det är ovanligt att en avhandling tar tio år.

– Det är kanske inte heller önskvärt alla gånger, men för mig blev det bättre på det sättet. Jag visste redan från början att jag inte ville forska först och implementera det jag kom fram till senare, jag visste att jag måste göra både och samtidigt.

Under avhandlingsarbetet ledde Sara Riggare dessutom ett stort Vinnovaprojekt som handlade om spetspatienter, ett begrepp som hon själv har myntat. Det avser en patient (eller närstående) med kronisk eller långvarig sjukdom, diagnos och/eller funktionsvariation som har mycket kunskap om sina egna hälsoutmaningar.

> Jag visste redan från början att jag inte ville forska först och implementera det jag kom fram till senare ...

När det var dags att ansöka om disputation blev det tvärstopp. De två artiklar som handlade om självstudier fick inte räknas med i avhandlingen.

– Disputationskommittén menade att de inte höll tillräcklig vetenskaplig kvalitet för en avhandling, och de återstående artiklarna räckte inte för att godkänna ansökan om disputation. Då tappade jag sugen lite grann och pausade avhandlingsarbetet. Jag fokuserade istället på spetspatientprojektet för att kunna leverera det som planerat.

Fick chans att slutföra avhandlingen

När det projektet tog slut hade en av Sara Riggares doktorandhandledare fått en tjänst vid Uppsala universitet och det fanns en möjlighet att slutföra avhandlingen där.

– Jag blev anställd 1 februari 2020 men strax efter det blev det pandemi, min handledare var dessutom kvar i USA.

Då erbjöd istället Parkinsonforskaren Bastiaan Bloem henne möjligheten att slutföra avhandlingen under hans handledning vid Radboud University i Nederländerna.

– Han är ledande inom området och det var helt enkelt ett erbjudande jag inte kunde tacka nej till.

Sara Riggare kunde sedan färdigställa avhandlingen i ett samarbete mellan Uppsala universitet och Radboud University. Disputationen ägde rum i Nederländerna, precis när restriktionerna efter pandemin hade lättats.

Patient ingick i betygskommittén

Avhandlingen är ovanlig på många sätt, till exempel inkluderade Sara Riggare särskilda kapitel som riktar sig till patienter och vårdpersonal och i betygskommittén ingick en Parkinsonpatient.

– För mig var det självklart att ha en patient med, det är för dem jag forskar.

Läs också i Curie: Kunniga patienter ger bättre forskning

Nu är Sara Riggare anställd som forskare vid Uppsala universitet, och ställföreträdande föreståndare för Centrum för forskning om funktionshinder (CFF). Hon hoppas kunna meritera sig för en docentur.

> För mig var det självklart att ha en patient med, det är för dem jag forskar.

– Kanske blir det en docentur i patientkunskap eller något liknande, det vore också en liten kupp i så fall. Jag tycker att det området saknas och förtjänar sin plats.

I takt med att medellivslängden ökat har också antalet kroniskt sjuka ökat. Vetenskapens framsteg har bidragit till att sjukdomar, som tidigare ledde till en förtida död, numer kan behandlas och omvandlas till kroniska och/eller långvariga sjukdomar. Samtidigt är sjukvården till stor del utvecklad för att ta hand om akuta sjukdomar och skador, poängterar hon.

– Forskning visar att hälso- och sjukvården endast bidrar med omkring 10 procent till vår hälsa, resten är jämnt fördelade mellan arv, miljö och sociala faktorer respektive levnadsvanor och egenvård.

Bidrar till sin egen hälsa

Sara Riggare betonar vikten av att vara en aktiv patient som själv bidrar till sin egen hälsa. Där kan vården ha en stöttande funktion, menar hon. Hon blir provocerad när läkare säger att patienter inte ska googla sina symptom eller sjukdomar för att undvika hypokondri eller hälsoångest.

– Om så är fallet kan man googla tillsammans. En aktiv patient mår bättre, lever längre och kostar mindre än en passiv patient.

> En aktiv patient mår bättre, lever längre och kostar mindre än en passiv patient.

Hon märker att inte alla läkare tycker om den inställningen, men menar att läkarkåren och specialisterna också behöver verktyg för att hantera detta sätt för patienten att själv ta hand om sin sjukdom. Hon diskuterar sina egna mätvärden med sin neurolog, som hon träffar en till två gånger om året.

Läs också i Curie: Patienter pekar ut de viktigaste forskningsfrågorna

– När jag tog upp att jag ville göra så uppmuntrade han mig inte direkt, men avvisade mig inte heller. Nu fungerar det bra.

Mobilisering av forskare

I sin roll som forskare vill hon verka för en förändring. Vid Centrum för forskning om funktionshinder pågår ett initiativ som heter ”Forskare för förändring”.

– Vi behöver mobilisera forskare kring frågan hur välfärdssystemet håller på att raseras. Man kan använda forskningsresultat som en motkraft och våga vara lite mer aktivistisk.

Sedan några månader tillbaka driver hon också Kronikerpodden, en podd för människor som lever med kroniska sjukdomar och deras anhöriga. Tillsammans med Helena Conning, som också är spetspatient, pratar hon om det som hon menar verkligen räknas, ibland med inbjudna gäster.

– Vi pratar inte om snabba lösningar eller mirakelkurer, utan om hur vi lär oss att leva med det som inte går över.

Nyligen fick hon bidrag från Vetenskapsrådet för ett projekt om hur patienter kan bli spetspatienter.

– Den nya kunskapen kan få stor betydelse för att vidareutveckla vårdinsatser och patienternas delaktighet. Det ska bli mycket roligt att jobba vidare med detta.

Artikelserie: Vägen till akademin

Varför blev de forskare? Hur såg vägen dit ut? Vilka forskningsfrågor brinner de för? Möt forskare från olika delar av forskarvärlden och läs om deras erfarenheter av akademin, i serien Vägen till akademin.

Läs alla artiklar i Curies serie Vägen till akademin