

När patienter blir forskare

Sara Riggare

Participatory eHealth & Health Data research group

Uppsala University

2023-09-07





Vilka frågor är viktigast för patienter med diabetes? Foto: Giulia M.

NYHET

5 SEPTEMBER 2023

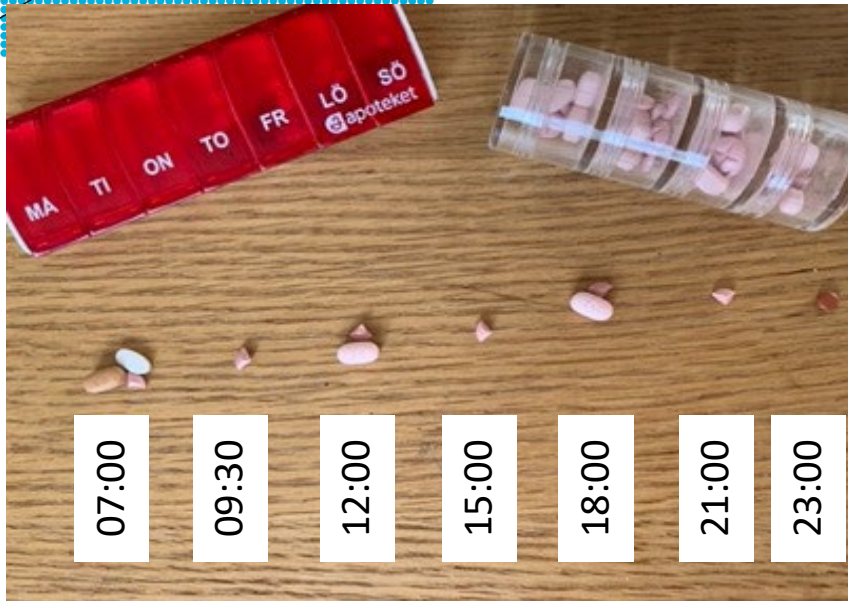
Patienter pekar ut de viktigaste forskningsfrågorna

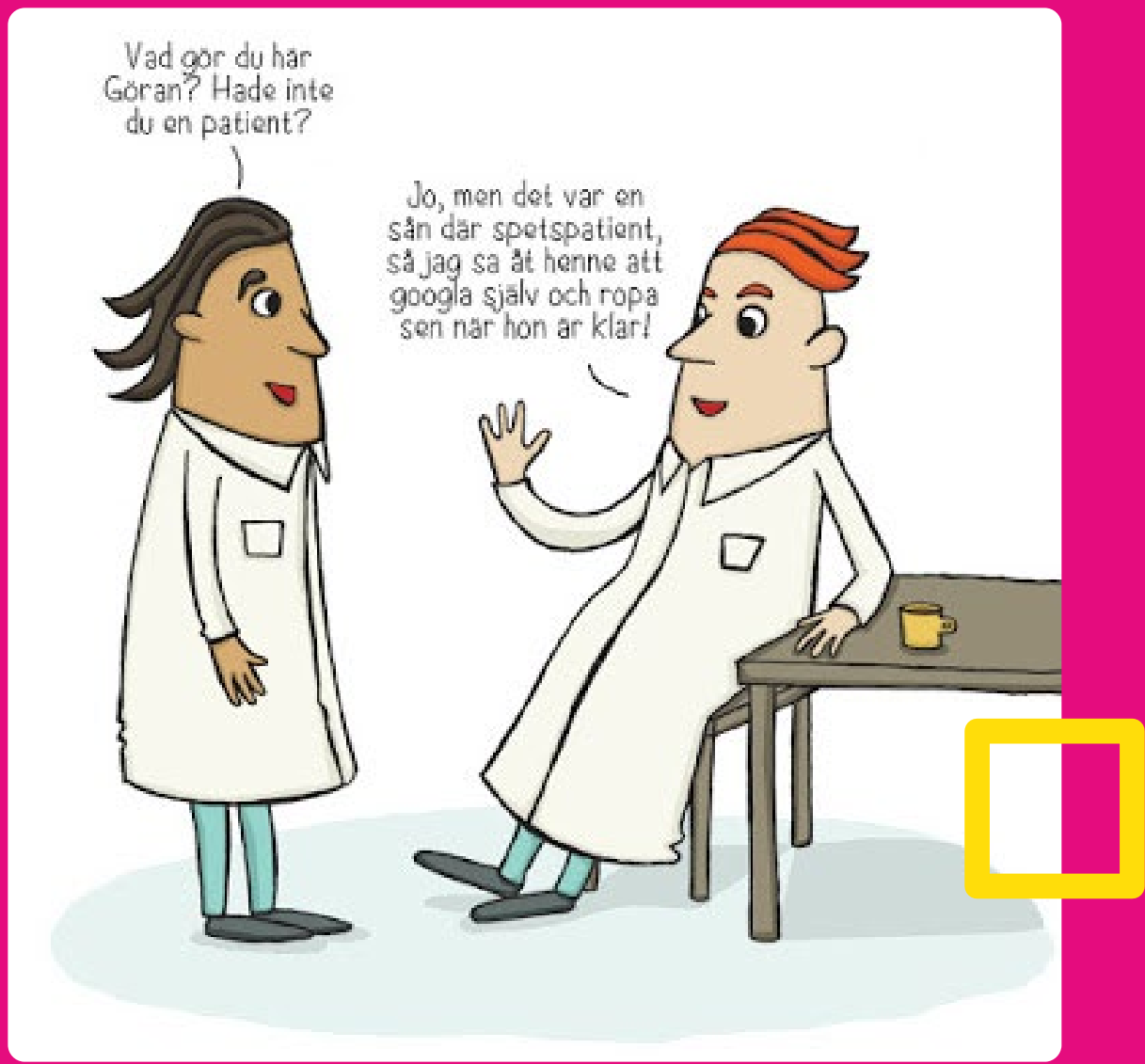
När personer med diabetes själva fick utse de viktigaste forskningsfrågorna hamnade diabetesvårdens organisation på första plats. Det visar en studie som mynnade ut i tio fokusområden för forskning om diabetes.

– Patienters medverkan i forskning borde vara självklar inom projekt som berör dem, säger Christine Kumlien.

<https://www.tidningencurie.se/nyheter/patienter-pekar-ut-de-viktigaste-forskningsfragorna>

För att hantera sin Parkinsons sjukdom tillbringar Sara Riggare varje år 1 timme med sin neurolog och 8 765 timmar med egenvård.





Vad menas med spetspatient?

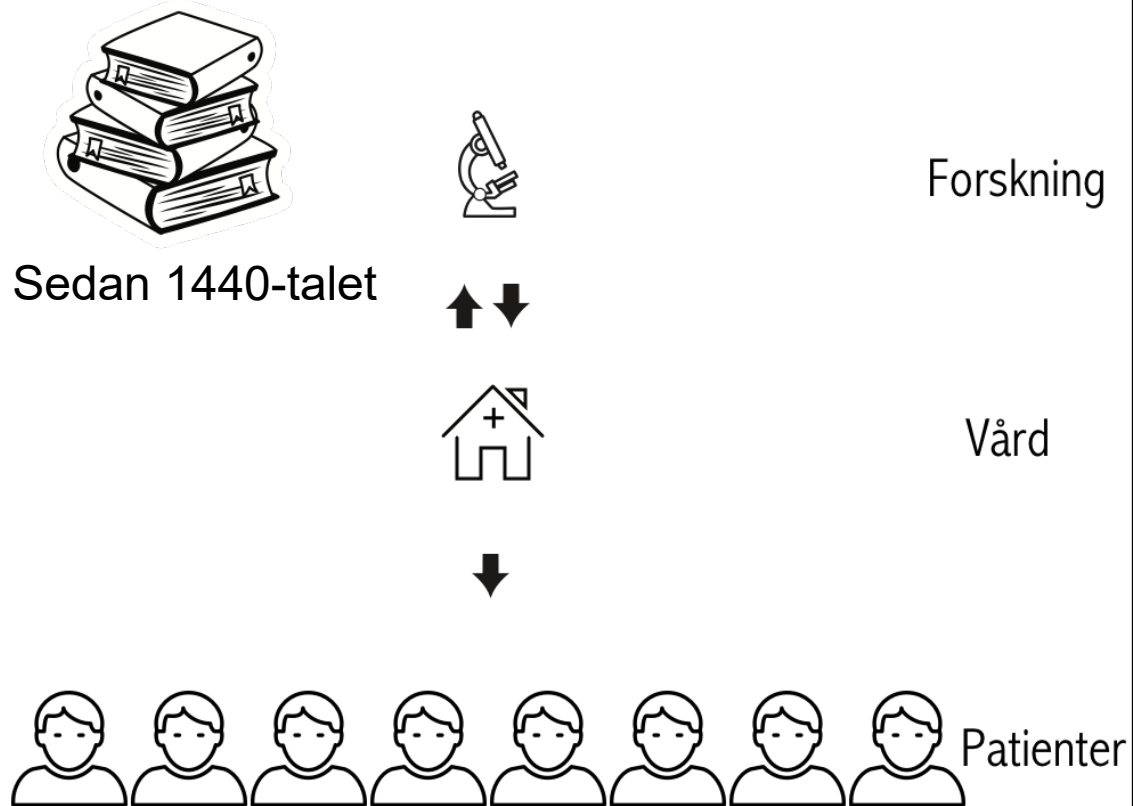
- En öppet egenerfaren patient eller närstående
- som använder sina spetskompetenser för att förbättra sin egen/närståendes vårdsituation
- och även arbetar för att förbättringar på systemnivå



Vad menas med spetspatient?

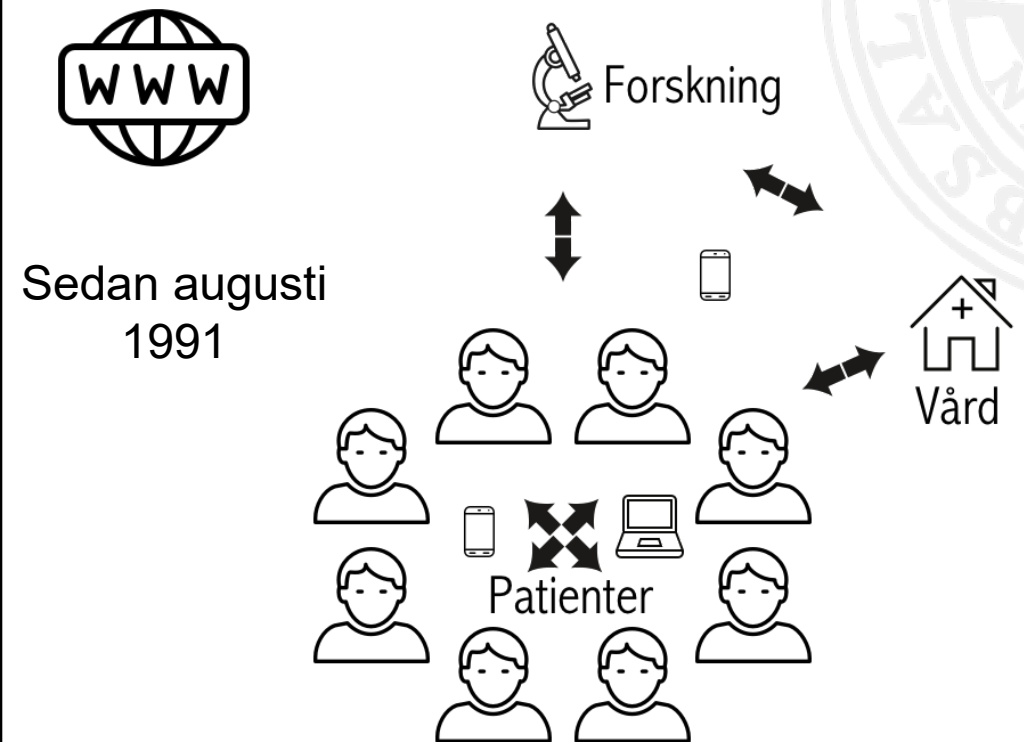


Kunskapsöverföring i traditionell vård

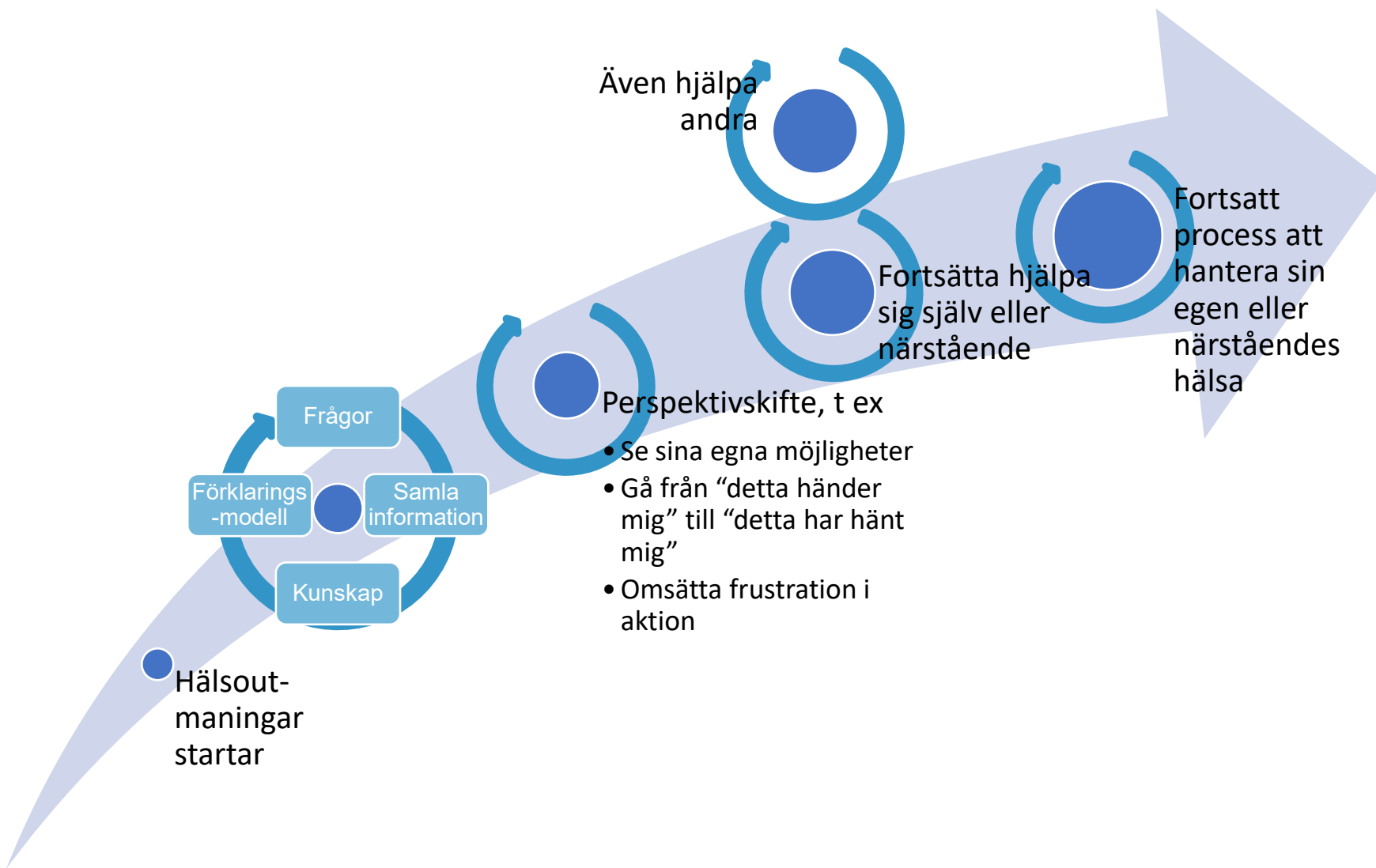


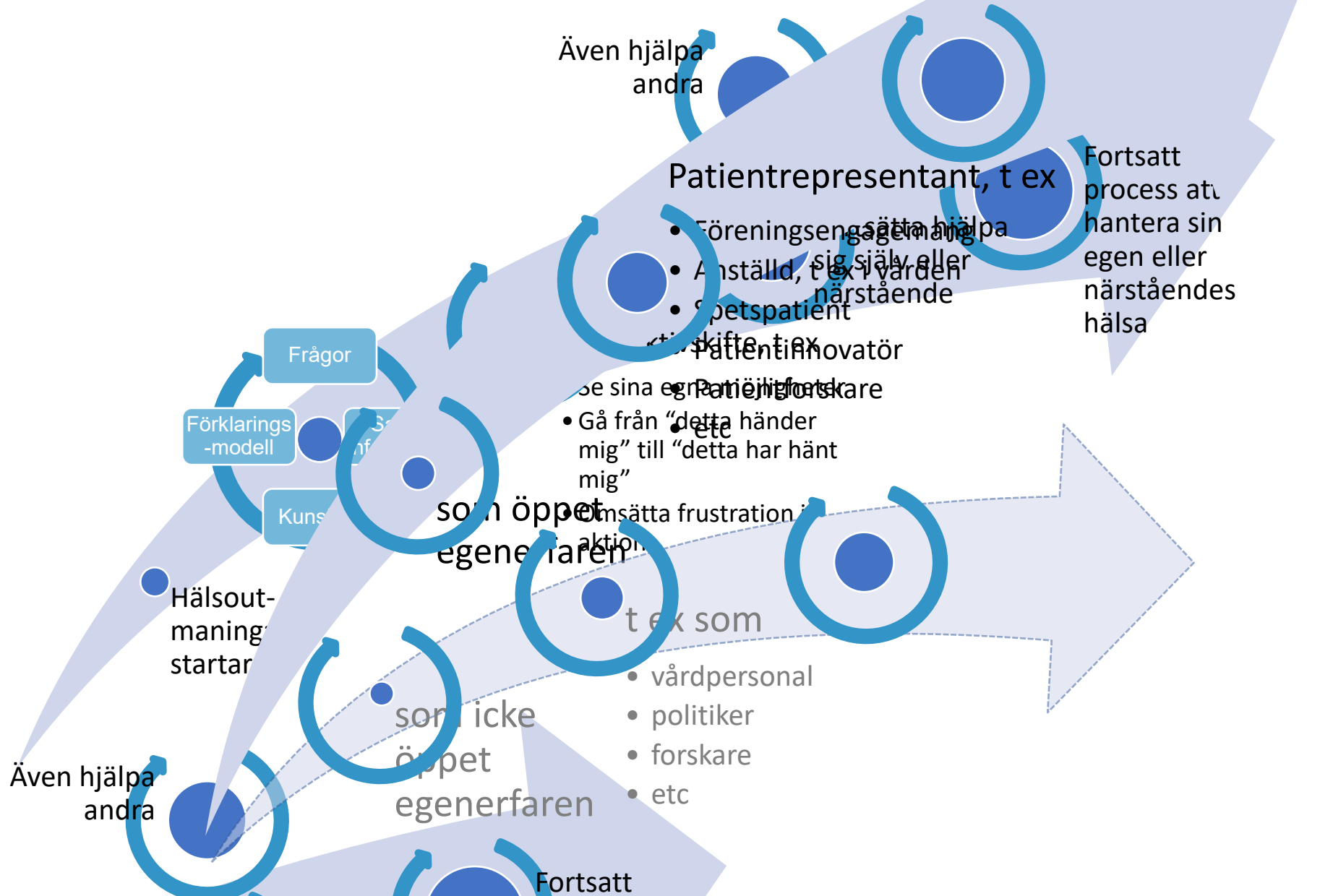
Sara Riggare, 2017

Kunskapsöverföring i digital hälsa



Sara Riggare, 2017





Även hjälpa andra

Patientrepresentant, t ex

- Föreningsengagemang
- Anställd, t ex i vården
- Spetspatient

Fortsatt process att hantera sin egen eller närståendes hälsa

Patientinnovatör

• Gå från "detta händer mig" till "detta har hänt mig"

- Gå från "detta händer mig" till "detta har hänt mig"
- etc

egen erfaren

t ex som

- vårdpersonal
- politiker
- forskare
- etc

egen erfaren

Fortsatt

Frågor

Förklaringsmodell

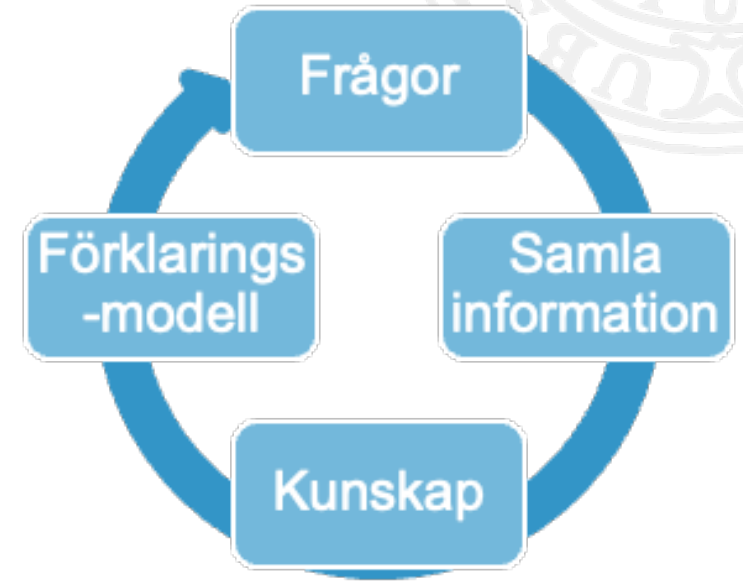
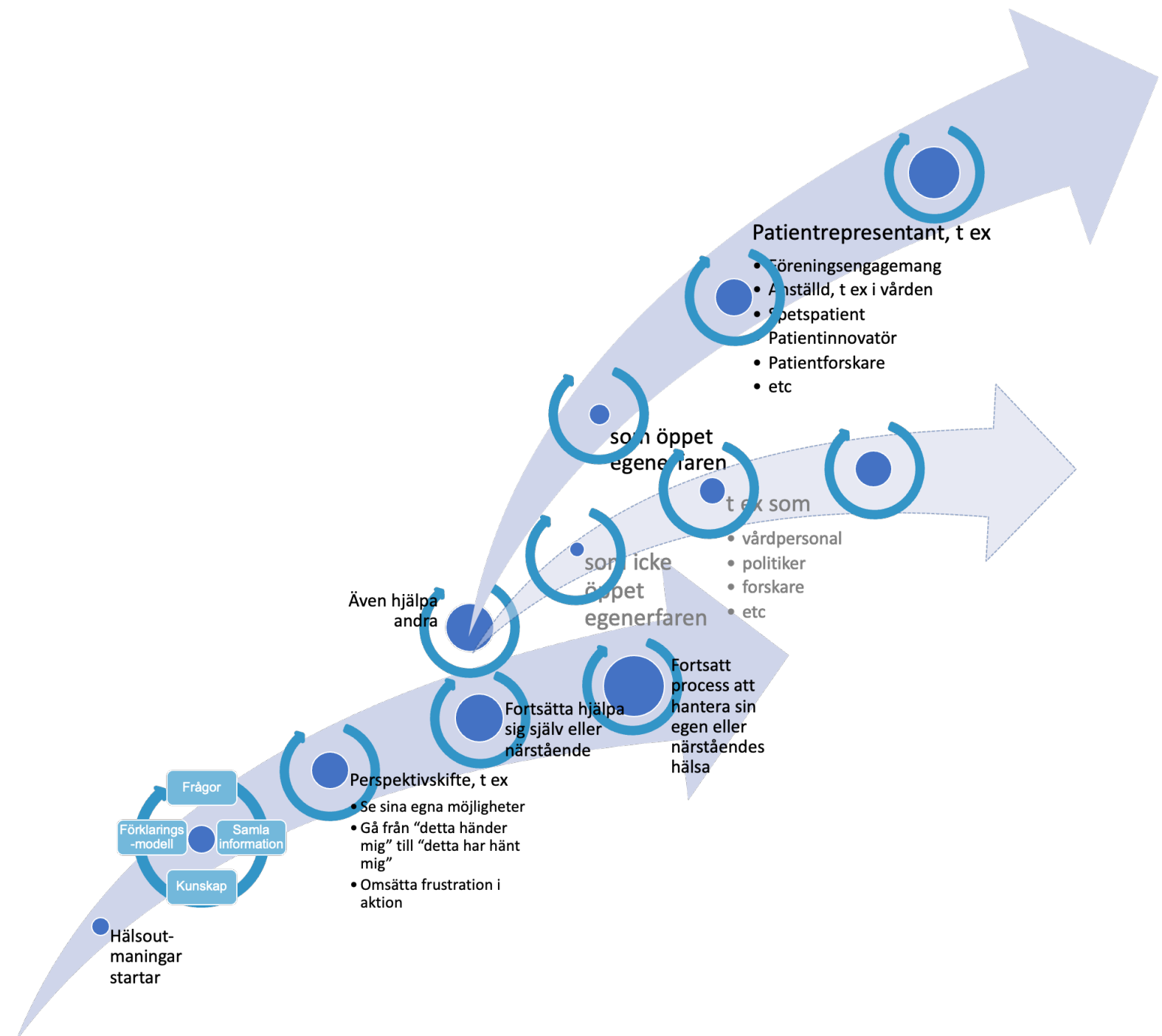
Kunsk

Hälsoutmaning startar

Även hjälpa andra



UPPSALA UNIVERSITET



Samverkan 2.0

Patient- och närstående- samverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård

SAMVERKAN 2.0: HÅLLBAR SAMVERKAN FÖR ATT SKAPA VÄRDE
OCH INNOVATIONSKRAFT



VÅR VISION ÄR:

ett mer långsiktigt hållbart samhälle där alla invånare tillsammans bidrar och kan uppnå bästa möjliga hälsa och välbefinnande över tid.

Patient- och närståendesamverkan behandlas alltför ofta som ett nödvändigt ont eller en ruta som slentrianmässigt måste kryssas i, snarare än en central, värdeskapande aktivitet. Ett sådant förhållningssätt leder till att man gör insatser som vare sig är särskilt långsiktigt hållbara eller ger tydliga resultat. En ond cirkel skapas.

- Genomgång av 7 777 forskningsartiklar

<https://www.spetspatienterna.se/samverkan-2-0/>

Rapportens rekommendationer

KULTUR

STRUKTUR

1 Formulera tydliga syften, mål och utvärderingskriterier – tillsammans

Samskapa *tillsammans* med patienter och närstående snarare än *för* dem. Formulera tidigt gemensamma mål och etablera en process för utvärdering och uppföljning.

2 Konfrontera maktbalansen

Bra samverkan bygger på en balans av kompetenser som kompletterar varandra. Diskutera tidigt vilka perspektiv som värderas och hur de värderas. Var öppen för att kompetensutveckling kan behövas för några eller alla ingående parter.

3 Kommunicera för att bygga tillit och förtroende

En nödvändig beståndsdel för samverkan är en tydlig och transparent kommunikation. Reflektera över syftet med kommunikationen och hur den kan anpassas till olika samverkansparters önskemål och behov.

4 Skapa förutsättningar för ersättning och representativitet

En ersättningsmodell måste finnas på plats och vara överenskommen innan något samarbete inleds. Det är också viktigt att skapa förutsättningar för att rätt representativitet möjliggörs för det aktuella samverkansinitiativet.

5 Bygg upp en långsiktig struktur för samverkan

Kortsiktighet omöjliggör framgångsrik samverkan. En långsiktig och flexibel struktur för samverkan, i form av till exempel processer, IT-system, avsatt arbetstid, budget, ledningssystem och anpassat ledarskap, är nödvändig för hållbart samverkansarbete.

6 Dela med dig av positiva och negativa erfarenheter och lär av andra

Skapa förutsättningar för kontinuerligt lärande och för att lärdomar ska kunna vidareförmedlas även utanför samverkansparterna. Undvik att uppfinna hjulet på nytt, genom att lära av andras erfarenheter och använda befintliga kunskapsresurser.

SAMVERKAN 2.0

Assessing the Financial Value of Patient Engagement: A Quantitative Approach from CTTI's Patient Groups and Clinical Trials Project

Bennett Levitan, MD, PhD¹, Kenneth Getz, M.D., Eric L. Eisenstein, DBA³, Michelle Goldberg, M.D., Matthew Harker, MPH, MBA⁵, Sharon Hesterlee, M.D., Bray Patrick-Lake, MFS⁷, Jamie N. Roberts, M.D., and Joseph DiMasi, PhD²

Therapeutic Innovation
& Regulatory Science
1-10
© The Author(s) 2017
Reprints and permission:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/2168479017716715
tirs.sagepub.com

Abstract

Background: While patient groups, regulators, and sponsors are increasingly considering engaging with patients in the design and conduct of clinical development programs, sponsors are often reluctant to go beyond pilot programs because of uncertainty in the return on investment. We developed an approach to estimate the financial value of patient engagement. *Methods:* Expected net present value (ENPV) is a common technique that integrates the key business drivers of cost, time, revenue, and risk into a summary metric for project strategy and portfolio decisions. We assessed the impact of patient engagement on ENPV for a typical oncology development program entering phase 2 or phase 3. *Results:* For a pre-phase 2 project, the cumulative impact of a patient engagement activity that avoids one protocol amendment and improves enrollment, adherence, and retention is an increase in net present value (NPV) of \$62MM (\$65MM for pre-phase 3) and an increase in ENPV of \$35MM (\$75MM for pre-phase 3). Compared with an investment of \$100,000 in patient engagement, the NPV and ENPV increases can exceed 500-fold the investment. This ENPV increase is the equivalent of accelerating a pre-phase 2 product launch by 2½ years (1½ years for pre-phase 3). *Conclusions:* Risk-adjusted financial models can assess the impact of patient engagement. A combination of empirical data and subjective parameter estimates shows that engagement activities with the potential to avoid protocol amendments and/or improve enrollment, adherence, and retention may add considerable financial value. This approach can help sponsors assess patient engagement investment decisions.

Levitan, B.; Getz, K.; Eisenstein, E. L.; Goldberg, M.; Harker, M.; Hesterlee, S.; Patrick-Lake, B.; Roberts, J. N.; DiMasi, J. Assessing the Financial Value of Patient Engagement: A Quantitative Approach from CTTI's Patient Groups and Clinical Trials Project. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science* 2017. <https://doi.org/10.1177/2168479017716715>.



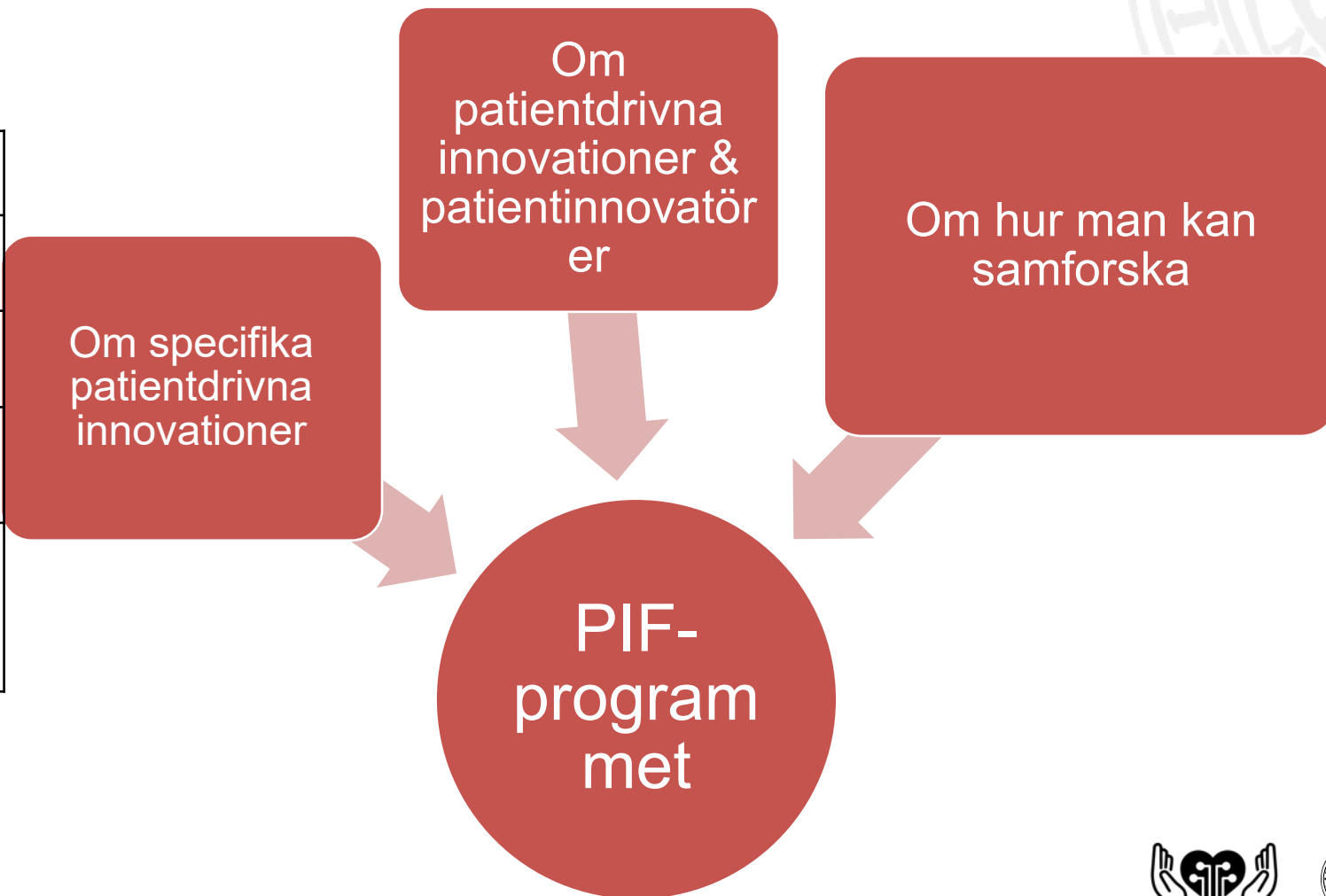
PIF – Patienten i förarsätet

Ett forskningsprogram om nya former för samverkan med patienter och närstående

- Pågår 2019–2024
- Finansiering från Forte
- Koordineras av MMC, LIME, KI
- Patientdrivna innovationer
- Samforskning



Innovationens namn	Målgrupp
Genia	Barn och unga vuxna med cystisk fibros
Drömfångaren	Barn och unga vuxna med reumatisk sjukdom
Patientskolan	Vuxna med erfarenhet av psykisk sjukdom
Spetspatienter	Patient och närstående som vet, kan och vill mer och som ofta gör mer än vården förväntar sig



Publicerade artiklar

- 2023

- Wannheden, C.; Riggare, S.; Luckhaus, J. L.; Jansson, H.; Sjunnestrand, M.; Stenfors, T.; Savage, C.; Reinius, M.; Hasson, H. A Rocky Road but Worth the Drive: A Longitudinal Qualitative Study of Patient Innovators and Researchers Cocreating Research. *Health Expectations* 2023. <https://doi.org/10.1111/hex.13790>.
- Scott Duncan, T.; Riggare, S.; Bylund, A.; Hägglund, M.; Stenfors, T.; Sharp, L.; Koch, S. Empowered Patients and Informal Care-Givers as Partners?—A Survey Study of Healthcare Professionals' Perceptions. *BMC Health Services Research* 2023, 23 (1), 404. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09386-8>.
- Reinius, M.; Steinsaphir, Å.; Malmqvist Castillo, M.; Stenfors, T. Patients' Experiences of Daily Talks: A Patient-Driven Intervention in Inpatient Mental Healthcare. *Journal of Mental Health* 2023. <https://doi.org/10.1080/09638237.2023.2182420>.
- Dahlberg, M.; Lek, M.; Castillo, M. M.; Bylund, A.; Hasson, H.; Riggare, S.; Reinius, M.; Wannheden, C. Objectives and Outcomes of Patient-Driven Innovations Published in Peer-Reviewed Journals: A Qualitative Analysis of Publications Included in a Scoping Review. *BMJ Open* 2023, 13 (6), e071363. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-071363>.

- 2022

- Wannheden, C.; Hasson, H.; Hager, A.; Karlgren, K.; Pukk Härenstam, K. Now What? Collective Sensemaking and Sensegiving in the Cystic Fibrosis Community in Sweden During the Initial Phase of the COVID-19 Pandemic. *Health Communication* 2022, 0 (0), 1–11. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2134705>.
- Reinius, M.; Mazzocato, P.; Riggare, S.; Bylund, A.; Jansson, H.; Øvretveit, J.; Savage, C.; Wannheden, C.; Hasson, H. Patient-Driven Innovations Reported in Peer-Reviewed Journals: A Scoping Review. *BMJ Open* 2022, 12 (1), e053735. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053735>.
- Jansson, H.; Stenfors, T.; Riggare, S.; Hasson, H.; Reinius, M. Patient Lead Users Experience of the COVID-19 Pandemic : A Qualitative Interview Study. *BMJ Open* 2022, 12. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-059003>.
- Duncan, T. S.; Engström, J.; Riggare, S.; Hägglund, M.; Koch, S. Meeting the Burden of Self-Management : Qualitative Study Investigating the Empowering Behaviors of Patients and Informal Caregivers. *Journal of Participatory Medicine* 2022, 14 (1). <https://doi.org/10.2196/39174>.
- Dahlberg, M.; Bylund, A.; Gustavsson, P.; Calero, T. H.; Wannheden, C. What Matters to Persons Living with Brain Tumors and Their Informal Caregivers? An Interview Study of Qualities in Interpersonal Relations. *Social Science & Medicine* 2022, 292, 114575. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114575>.

- 2021

- Hager, A.; Lindblad, S.; Brommels, M.; Salomonsson, S.; Wannheden, C. Sharing Patient-Controlled Real-World Data through the Application of the Theory of Commons: Action Research Case Study. *Journal of Medical Internet Research* 2021, 23 (1). <https://doi.org/10.2196/16842>.

Viktigt!

1. **Världen har förändrats**
2. **Patienter kan komplettera forskares kunskap**
3. **Kunnigare patienter gör alla till vinnare!**

