

Supportive resources for self-care and informal care: uncovering the role of patient-driven innovations

Avhandling av Marie Dahlberg, PhD, forskare och utredare vid
Stiftelsen Äldrecentrum, Stockholm, Karolinska Institutet, 2024.
E-post: marie.dahlberg@aldrecentrum.se

Bakgrund: Personer som lever med långvarig sjukdom och anhöriga är ofta beroende av stöd för egenvård och informell vård. Upplevelsen av otillräckligt stöd kan leda till att vissa utvecklar hälsoinnovationer för att möta sina behov (så kallade patientdrivna innovationer). Även om forskningen om patientdrivna innovationer ökar, är kunskapen fortfarande begränsad om vilka behov dessa innovationer adresserar, hur och av vem de används samt vilka resultat de ger. Empiriska studier behövs för att förstå potentiella fördelar och utmaningar med patientdrivna innovationer för egenvård, informell vård och hälso- och sjukvårdens tjänster. Dessutom bör patientinnovatörers roll i hälso- och sjukvårdsforskning undersökas.

Syfte: Det övergripande syftet med denna avhandling var att utforska vilka stödjande resurser som är viktiga för personer som lever med långvarig sjukdom och anhöriga samt hur patientdrivna innovationer kan underlätta egenvård och informell vård. Syftet adresserades genom att studera patientdrivna innovationer i olika kontexter.

Metod: Fyra kvalitativa studier genomfördes. Studie I var en intervjustudie med personer som lever med hjärntumör, anhöriga och efterlevande vårdgivare. Data analyserades med tematisk analys. Studie II var en intervjustudie med anhöriga till personer med hjärntumör. Data analyserades med en kombination av konventionell och riktad innehållsanalys. Studie III var en innehållsanalys av vetenskapliga publikationer som ingick i en tidigare publicerad scoping review av patientdrivna innovationer. Studie IV var en intervjustudie med internationella patientinnovatörer från tre kontinenter som publicerat i vetenskapliga tidskrifter. Data analyserades med Framework-metoden.

Resultat: Studie I visade att personer med hjärntumör, anhöriga och efterlevande hade positiva åsikter om CareMaps-verktyget men uttryckte frågor kring dess utformning och hur det bäst kan användas i egenvård och informell vård. Två typer av relationer framträdde som viktiga: egenvårdsstödjande relationer och identitetsbevarande relationer. Studie II visade att anhöriga kombinerade olika resurser för att hantera känslomässig stress kopplad till vårdrollen och för att skapa utrymme för värdefulla aktiviteter och relationer utanför vårdandet. I Stu-

die III analyserades 83 publikationer som täckte 21 patientdrivna innovationer. Innovationerna illustrerade en mångfald av innovativa angreppssätt för att underlätta vardagen för personer med långvariga sjukdomstillstånd och anhöriga, interaktioner med andra patienter och samarbete med vården. Få publikationer rapporterade resultat. De flesta innovationer hade utvecklats för användning på individ- eller samhällsnivå utan involvering av vården. Studie IV visade att patientinnovatörer engagerade sig i vetenskaplig publicering främst för att stärka patientens röst i forskningen och få erkännande för sina innovationer. Även om de hade positiva erfarenheter av forsknings- och publiceringsprocesser, mötte de kulturella och strukturella hinder, såsom konservativa tillvägagångssätt för peer review-processer och betalväggar.

Slutsatser

Avhandlingen indikerar att personer med långvarig sjukdom och anhöriga är centrala aktörer i att driva utvecklingen av hälso- och sjukvårdstjänster och forskning framåt för att möta de behov som är viktiga för dem. Resultaten tydliggör att fortsatta insatser behövs för att underlätta för patientinnovatörer, liksom andra patient- och brukarrepresentanter, att bidra med sina erfarenheter och sin expertis till produktionen av relevant och meningsfull forskning och tjänster som stödjer egenvård och informell vård.

Länk till avhandlingen: https://openarchive.ki.se/articles/thesis/Supportive_resources_for_self-care_and_informal_care_uncovering_the_role_of_patient-driven_innovations/26925289?file=48971827