

## **Framtidens forskningspatient 2030**

*Henna är diagnostiserad med diabetes sedan barnsben och för tio år sedan upptäcktes även en psoriasisartrit. För bara några månader sedan fick Henna även ett besked om att hen är drabbad av en elakartad tarmcancer. Henna är ensamstående och bor i en mindre ort med långt till närmaste universitetssjukhus, men 2030 så har inte längre de fysiska avstånden så stor betydelse för att få bra stöd. Henna är motiverad och väldigt engagerad i sin hälsa och har väldigt god förmåga att själv göra saker som "hen mår bra av". Tillsammans med vården bildar Henna ett team som kontinuerligt lär sig hur saker kan göras bättre.*

**Henna är en av framtidens forskningspatienter för 2030 ser det förhoppningsvis ut så här:**

### **Framtidens syn på oss invånare/patienter och närstående**

- ❖ Gränslandet mellan patient och invånare är på väg att suddas ut. Redan inom mödravården och i det tidiga livet påbörjas tillsammans med den formella vården en informationsinsamling och ett gemensamt livslångt lärande i partnerskap med invånaren/patienten/närstående.
- ❖ Majoriteten av oss invånare/patienter är aktiva aktörer i vår hälsa, bland annat med hjälp av tekniska och digitala innovationer. Friskvården, hälso- och sjukvården, omsorgen och forskningen är nu också väldigt intresserade av att vilja lära sig av all den kunskap vi besitter.
- ❖ Efter en dip i trovärdighet att dela, förvalta och vem som äger data har vi 2030 kommit fram till en bra och transparent lösning. De flesta invånare/patienter/närstående känner nu att vi tjänar mer på att dela med sig av data än inte. Det har skapat ett enormt engagemang från oss kring hälsofrågor.

### **Framtidens vårdmöten**

- ❖ 2030 är varje vårdmöte, (*observera att vårdmöten 2030 inte bara är fysiska*), möjliga att följa upp resultatmässigt och möjliga att både beforskas och användas för metodutveckling.
- ❖ Men framförallt är nu fler vårdmöten av karaktären "aktiva beslutsstöd i realtid" vilket leder till att vi invånare/patienter och närstående tillsammans mycket mera diskuterar och fattar beslut framåt. Tillsammans med olika välfärdsinstitutioner (ex frisk- hälso- och sjukvården) har vi på individbasis möjlighet till ett livslångt lärande.
- ❖ Nu händer också väldigt mycket mera mellan vårdmötena. Tekniken kommit så långt att vi monitorerar och rapporterar in (PROM) mycket mera. Information tas dels hand om av artificiell intelligens som bland annat bidrar till precisa insatser enligt våra behov och bidrar därmed till en jämlikare hälsa men också att vi mer och mer behandlas som individer med ingen, en eller flera diagnoser.

### **Framtidens kvalitetsregister**

- ❖ Eftersom fokus nu har flyttats väldigt mycket till det enskilda vårdmötet. lärande och vi löpande samlar in data från oss invånare/patient och närstående så får vi nu också ut mycket mera relevant och bättre data även till kvalitetsregistren. Registren är också 2030 virtuella, d.v.s. sammanställer enbart information on demand från primära datakällor.
- ❖ 2030 har vi också kommit så långt att alla datakällor (register) kan kommunicera fullt ut med varandra. Nu kan vi exempelvis använda registren, via beslutsstöden, för att enkelt rekrytera patienter till passande kliniska studier oavsett boendeort.

- ❖ Vi använder också nu registren för stegvis godkännande av nya läkemedel och behandling. Alla vi individer bidrar med data, genom samtycke, och medverkar i forskning. Randomiserande registerstudier används för att utvärdera behandlingar för olika patientgrupper. Vid tillämpningen av PCM (personlig medicin/individuella terapier) inriktas uppföljningen på oss individer för att säkerställa hög säkerhet och god effekt.

### **Framtidens kliniska forskning**

- ❖ Nu har vi också i vissa fall lyckats med det många 2017 såg som en omöjlighet. Nu skräddarsyr vi läkemedel och medicinteknik beroende på vilken faktisk effekt de har på individnivån. Detta är nu en hörnsten i utvecklingen av nya läkemedel och medicinteknisk utrustning.
- ❖ 2030 har vi också kommit långt i hur vi ersätter och premierar kliniska studier och forskning. Nu har vi nämligen med goda resultat initierat pilotprojekt där vi värderar och ersätter forskning på ett kreativt sätt där den faktiska effekten för invånare/patient och närstående spelar in.
- ❖ På tretton år har också nya kreativa lösningar framkommit kring hur vi finansierar kliniska studier. Eftersom invånare/patienter och närstående nu är mer delaktiga i sin hälsa och därmed mer intresserade av kliniska studier, ser vi mer forskning finansierad av patientorganisationer och via crowdfunding.
- ❖ 2030 har administrationen professionaliserats och alla forskare har tillgång till en ett starkt back-office så att de kan fokusera på sin huvuduppgift. Det är tur, för Henna skulle aldrig acceptera att ingå i en studie som hen kände inte kommunicerades minst lika professionellt som när hen ingår ett avtal med vilket annat företag som helst. Och hen är säker på att varje forskargrupp har tillgång till och använder god juridisk och etisk kompetens. Hen vet att saker ibland kan gå fel men om allt i grunden har gått rätt till och rätt tillstånd sökts så känner hon sig säker.

### **Summering**

2030 är Sverige ett föregångsland inom vård som är integrerad med livslång hälsa och både patienter och vård använder de tekniska och digitala hands-on lösningar som finns möjliga. Detta har lett till att Sverige är ett attraktivt land för kliniska studier och det är vi alla väldigt stolta över internationellt. Vi är ett föregångsland inom hållbar forskningsetik och profession, akademi och patienter arbetar aktivt tillsammans för att behålla den positionen.

**Vi kommer aktivt arbeta för att detta ska bli verklighet år 2030. Vill ni vara med? Kontakta oss gärna.**

*Barbro Sjölander, 070 - 593 81 10*

*Karl Rombo, 070 - 759 49 36*

*Sara Riggare, 070 -356 51 04*

*Eskil Degsell, 070 - 913 79 09*