

Spetspatienter – från mottagare till medskapare

Den 18:e oktober 2019 hölls den första konferensen någonsin om och med spetspatienter i Aula Medica, på Karolinska Institutet. Det är planerat att bli ett återkommande evenemang, kanske till och med varje år. På plats fanns politiker, höga chefer inom vården, representanter för läkemedelsbolag och till exempel IVO samt såklart vanliga anställda inom vård och omsorg. Dessutom var det många patienter som både medverkade i programmet eller var med som deltagare. Flera patientföreningar var där och visade upp sig.

Vad är en spetspatient?

Språkrådet utsåg spetspatient till ett av årets nyord 2017. Ordet myntades av **Sara Riggare** som själv är en spetspatient. Hon har Parkinson och är ingenjör och ägnar sig åt omfattande egenvård. Det engelska uttrycket för spetspatient är lead users patients, där lead users är personer i befolkningen som upptäcker behov tidigt och utvecklar lösningar och innovationer själva (i alla branscher inte bara i vården). Det kan översättas med "spetsanvändare."

Sara Riggare har definierat ordet spetspatient som "en öppet egenerfaren patient eller närstående som använder sina spetskompetenser för att förbättra vården och/eller hälso- och sjukvårdssystemet så att det blir bättre för nästa patient". Att patienter kan driva vården framåt vet vi alla och att dagens patienter är högre utbildade och dessutom kan hitta egen information om sitt tillstånd på nätet eller genom andra platser gör att vi kommer välinformerade till vårt vårdmöte. Förr stod vi där med mössan i hand och lyssnade på doktorn och var inte alls så krävande som den moderna patienten är. Denna trend att doktorn är där för att serva oss har lett till många konflikter om hur man ska mötas. Den moderna vårdtagaren är en jobbig kund, helt enkelt – på gott och på ont. Den forna

respekten saknas och många i vården tar inte dess nya tider till sig riktigt.

Sara Riggare har också definierat vilka olika sorters spetspatienter det finns. Under dagen föreläste flera personer som är patienter själva om vad de gör. **Åsa Steinsaphir**, som är brukarsamordnare i psykiatrin, var patient i många år innan hon fick en anställning inom densamma. Hon menar att en del vårdanställda tycker det är svårt att helt plötsligt ha en patient som kollega, men menar också att många är positiva. Hon hjälper nyinsjuknade inom psykiatrin och pratar om patienternas behov i grupp, hon menar att hon ofta tar rollen som "mentorn". Själv tycker jag också att jag har rollen som mentor när jag träffar andra yngre patienter, men jag identifierar mig även i rollen som kommunikatören och aktivisten. Många är vi patienter som vill att vården ska bli bättre, både i Sverige och internationellt.

Flera andra typer av spetspatienter vi fick möta var definitivt "innovatören". **Dana Lewis** har diabetes och är också "trackern". Hon har utvecklat ett helt eget system för att få sin insulinpump att kommunicera med blodsockermätaren. Hon kallar sin lösning för #DIYPS (Do-It-Yourself Pankreas System) för en icke eller dåligt fungerande bukspottskörtel. Lösningen är en öppen källkod och Dana Lewis är en passionerad förespråkare för patientcentrerad, -driven och -designad forskning. Hon utvecklade detta verktyg med **Scott Leibbrand** och från början var det för att hon var frustrerad över att inte kunna påverka alarmet på sin blodsockermätare. Algoritmerna som finns tillgängliga på nätet har nu börjat användas av en producent av dessa artiklar, men än finns inte en enda blodsockermätare på marknaden som kan berätta vilka doser man har tagit tidigare och när – trots att tekniken finns. Hon menar att patienterna inte bara passivt kan vänta på kommande teknik – mer om detta finns på nätet under #wearenotwaiting.

Flera patientföreningar visade upp sig, till exempel Sällsynta diagnoser (Rare Diseases Sweden). De hade en liten

fotoutställning på sällsynta patienter bland annat med en patient som har Möbius syndrom, vilket bara 50 patienter i hela Sverige har. Föreningen har nu 15 000 medlemmar och de tror att ungefär en halv miljon svenskar har någon form av ovanlig diagnos. I maj 2020 står de värd för [#ECRD2020 som då är i Stockholm](#) för första gången. Den tionde konferensen någonsin för sällsynta diagnoser och läkemedel för dessa, alltså.

Gary Wolf, som tidigare kommer från tidningen Wired magazine, har tillsammans med **Kevin Kelly** startat något som heter Quantified Self. Han pratar om "life logging" som en modern trend, men det finns också möjligheter för patienter att logga information om sig själva och sedan publicera sina resultat på sajten. Man kan jämföra sina data med andras och få en bättre hälsa genom sina egna studier av sig själv som försökskanin. Många registrerar sitt mående och använder "self tracking" för att upptäcka depression. Trackern **Thomas Blomseth Christiansen** berättade om hur han loggat antal nysningar och tagit många bilder på sitt eksem för att ta reda på hur pollensäsong, mat och annat påverkar hans allergi – vilket har lett till att allergin nu nästan försvunnit. Hur många läkare som är intresserade av hans data? Exakt noll.

Dagen slutade med en musikupplevelse av **Rickard Åström** som forskat om människor som sjunger i kör. Studien visar att när man andas likadant slår till slut alla hjärtan samtidigt. Vi fick lyssna och se hur den forskningen gått till genom att fem deltagare på konferensen fick sjunga en liten trudelutt. När de alla sjöng samma sång började deras hjärtan faktiskt att slå i synk.

Dagen var lyckad och hade en hög ambitionsnivå. Många patienters ilska över att inte bli lyssnade på hade tonats ner, och många personer inom vården talade om spetspatienten som en resurs. Visst påpekades det att spetspatienten ibland är lika med en krånglig patient och vissa patientföreningar visade öppet missnöje med flera saker. Men på slutet kändes

det ändå som något hoppfullt hade inträffat och jag hoppas att evenemanget blir återkommande. En av diskussionerna i workshoppen var om det är så att det finns vissa saker som patienten inte bör eller ska bestämma om, och då pratades det mest om styrning och ledning och om budgetar och så vidare. Att patienten även får ha åsikter om detta och att vi har valt politiker att representera oss dök såklart upp som ämne.

Att Sveriges kommuner och regioner (SKR) är en organisation som inte lyder under offentlighetsprincipen är också viktig patientkritik – där finns en arena där beslut fattas utan insyn. Det minskar det demokratiska inflytandet.

Text: Pebbles Karlsson Ambrose