



**Karolinska
Institutet**

Patientmedverkan i forskning

Exempel från Kirurgisk Vårdvetenskap, Karolinska Institutet

Kalle Mälberg

Kirurgisk vårdvetenskap

- 16 medlemmar
 - 1 patientpartner som affilierad forskare
- Forskning om återhämtning efter behandling av matstrups- eller magsäckscancer
 - Nationsomfattande studier
 - Enkäter och intervjuer
 - Journaldata
 - Nationella register



Vad är patientmedverkan i forskning?

- Aktiviteter utförda "med" eller "av" patienter eller allmänheten, istället för "till", "om" eller "för" dem
 - Aktivt engagemang jämfört med passiva deltagare
- Identifiera viktiga forskningsfrågor
- Planera studier
- Analysera och tolka resultat
- Spridning och implementering

Varför är det viktigt?

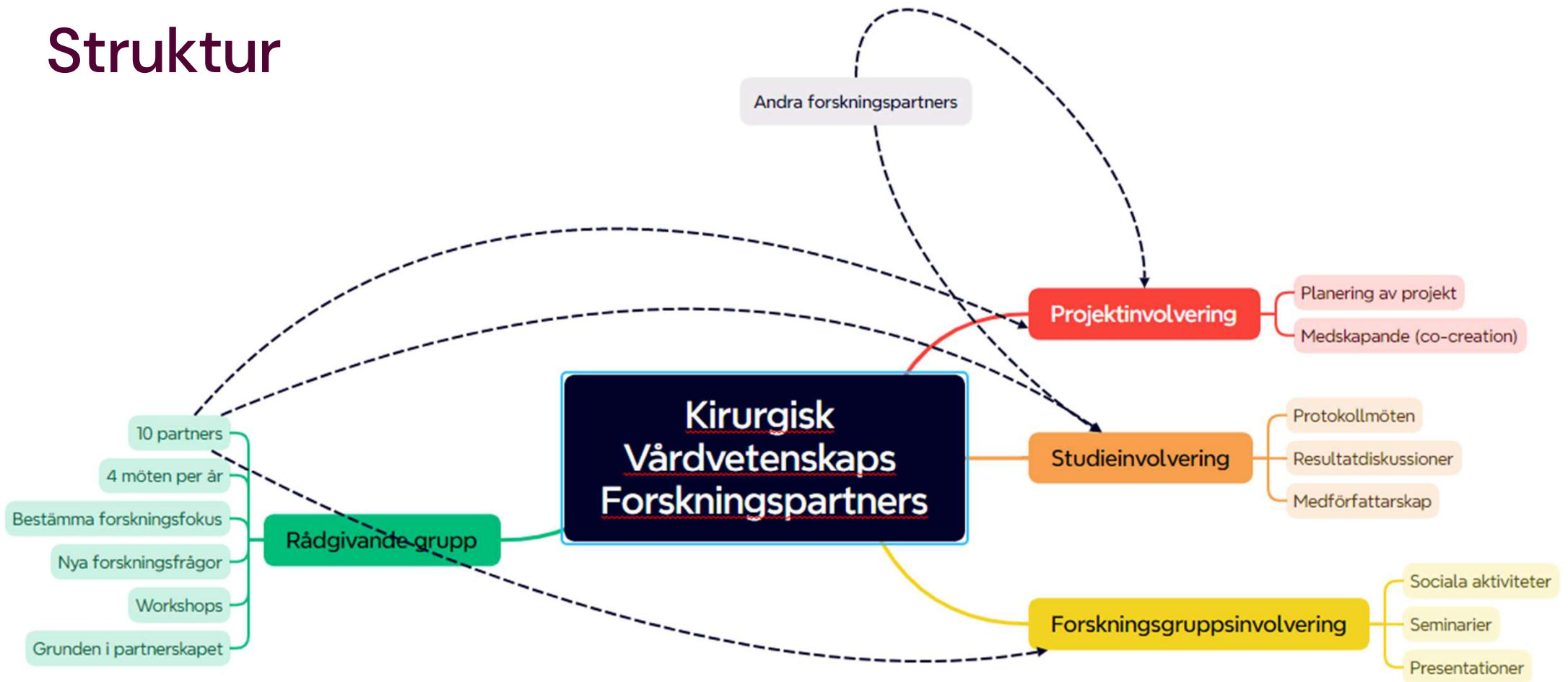
- Patienter är experter på sin sjukdom
- Skapa forskning som är relevant, acceptabel och lämplig för patienter eller allmänheten
- Undvik forskningsavfall (research waste) – mer effektiv forskning
- Hjälpsamt vid spridning av forskning
- Krav från finansiärer

Kirurgisk vårdvetenskaps forskningspartnergrupp

- Startade 2016 genom en nationell studie (OSCAR studien)
- Patienter och närstående rekryterades från studiedeltagare
 - Personer intresserade av forskning
- Nu en större rekryteringsbas
 - Sociala medier
 - Poster på mottagningar
 - PALEMA
 - Konferenser för patienter och närstående
- 10 partners och 5 från forskningsgruppen



Struktur



Upplägg

- 4 möten/år varav 1 fysiskt
- Agenda utskickad i förväg
 - Utbildning
 - Externa föreläsare
 - Doktorander presenterar sina projekt
 - Öppna diskussioner
 - Workshops
 - Fördjupningspunkter
 - Fika
- Format utarbetat tillsammans med forskningspartners
 - Inspiration från ramverk
- Intresserade partners mer direktinvolverade i specifika projekt



Resultat så här långt

- >50 % av alla publikationer har forskningspartners involverade
- 4 publikationer på ideér från forskningspartners
- 3 publikationer med forskningspartners som medförfattare
- 1 forskningspartner affilierad forskare i gruppen
- Konferensen Vägen framåt
- Populärvetenskapliga rapporter



Karolinska Institutet – a medical university



Severe reflux, sleep disturbances, and health-related quality of life after esophageal cancer surgery

Pernilla Lagergren^{1,2} • Asif Johar¹ • Helen Rosenlund^{1,3} • Lars Arnborg⁴ • Lena Haglund⁴ • Eivind Ness-Jensen^{1,5,6} • Anna Schandl^{1,7}

Prediction Model of Long-term Survival After Esophageal Cancer Surgery

Shao-Hua Xie, MD, PhD,* ✉ Giola Santoni, PhD,* Kalle Mälberg, MSc,* Pernilla Lagergren, PhD,*† and Jesper Lagergren, MD, PhD*‡

Projekt om prioriterade forskningsfrågor hos patienter och närstående

- Undersökning hos PALEMAS medlemmar under 2023
- Svarade på frågan “Vilka frågor ser du som mest värdefulla och borde prioriteras av forskningen för patienter som genomgått behandling av matstrups- eller magsäckscancer och deras närstående?”
- Över 80 förslag på forskningsfrågor

8 identifierade teman

Uppföljning efter behandling

Minskad risk för återfall och förbättrad överlevnad

Jämlikhet i vården

Behandlingar

Mat och ätande

Dumping

Livskvalitet

Närståendestöd

BRIDGE – BRIDging gaps in Gastric and oEsophageal cancer care & recovery , projektet

- 4 forskningsfrågor som var högt prioriterade av patienter och närstående och passade forskningsgruppens kompetens
 - Kan patientrapporterade symtom efter kirurgi förutsäga överlevnad och användas för individanpassad uppföljning?
 - Kan en mobilapplikation minska symtombördan under de första sex månaderna efter kirurgi?
 - Kan övervakning av blodsockernivåer och kostrådgivning minska dumpingsymtom?
 - Vilken information kan hjälpa närstående att bättre stödja patienter under deras återhämtning?
- Finansiering från Forskarskolan i Hälsovetenskap
- Doktorand Moa Livandel

Är du intresserad av att påverka forskning om
återhämtning efter magsäcks- eller
matstrupscancerbehandling?

Kalle.malberg@ki.se



**Karolinska
Institutet**