

Patientinflytande i forskningen

TEXT JANNE BAGGE, FORSKNINGSHANDLÄGGARE PÅ REUMATIKERFÖRBUNDET

För oss som kom från Reumatikerförbundet var det naturligtvis mycket spännande att upptäcka att det fanns flera föreläsningar som tog upp olika aspekter på patienternas medverkan i forskningen. Hur kan denna högspecialiserade verksamhet kombineras med fotfolkets krav och funderingar om sin sjukdom?

Först ut var John Kirwan, från Storbritannien, som talade om hur man ska förbättra patientperspektivet i vård och forskning inom reumatologin. Han menade att läkaren ofta träffar patienten när de inte behöver - rutinbesök.

– Under sex år har vi prövat att ta bort rutinbesöken och låtit patienterna ha direkt tillgång när de ansåg sig behöva. Resultatet blev färre och mer meningsfulla besök. Nu införs systemet för alla.

Forskarna har också tagit med patienterna i sitt arbete för att förstärka patientperspektivet.

– Patienterna kommer på viktiga frågor, kan bedöma vilka mått som är av betydelse och inte minst kan de också forska själva.

Ett intressant exempel är att patienterna lyfter fram den omtalade trötthet som följer med reumatiska sjukdomar och som behöver mycket mer uppmärksamhet. Intervjuer har bekräftat att tröttheten är klart underskattad av doktorerna.

Kan patienter forska själva?

– Hos oss är patienterna med i en rådgivande grupp, där de skriver ansökningar, definierar forskningsfrågor och tolkar forskningsresultat.

I en grupp där målet är att åstadkomma en standardiserad form av mått på sjukdomens verkningar ingår 11 patienter från sju länder tillsammans med forskare. Patienterna har fått utbildning för att kunna bidra på bästa sätt.

Och handen på hjärtat, vem kan bäst bestämma vad som är viktigt att uppnå, doktorn eller patienten som lever med sjukdomen?

Revolution?

Ännu mer omvälvande var Dr Richard Harvey, också han från Storbritannien, som företrädde "The Alzheimer Society" (läs mer på www.alzheimers.org.uk). Organisationen, som liksom Reumatikerförbundet fördelar en hel del forskningsanslag märkte att fler och fler anslag gick till teoretiska projekt och att de som satt i kommittén fick de största forskningsanslagen. När man reformerade systemet satte man som mål att värderingarna från medlemmar med demenserfarenhet, anhöriga, ska vara vägledande i forskningsprogrammet, samt att skapa en bra administration av forskningen.

Organisationen har av sina 23 000 medlemmar valt ut 150 "konsumenter", i 12 regioner, för att skapa ett ökat patientinflytande i forskningen. Medelåldern är 65 år och ungefär var femte har någon form av kunskap om forskning. De har fått särskild utbildning och träning i empowerment (hur man påverkar), personlig utveckling, vad forskning är, hur man utvecklar en kritisk blick och slutligen hur man samarbetar.

Man använder något man kallar Delfi-tekniken. Det innebär att det på hemsidan finns en tio-i-topp-lista där forskarna kan läsa vilka områden som dessa medlemmar har röstat fram som de viktigaste att forska om. Forskningsansökningarna ska sedan författas på ett språk så vanligt folk begriper. Granskarna använder en prioriteringsskala från 0-10,

skriver vad de tycker om ansökan, och skickar in den anonymt. Ansökningarna granskas centralt av 4-8 experter. Innan slutgranskning ordnas arbetsmöten där medlemmarna har möjlighet att ställa alla "dumma" frågor de vill och få svar av expertgruppen. Forskarna får därefter själva presentera sina ansökningar för en kommitté bestående av tre konsumenter och tre experter, innan de fattar beslut.

– Underskatta inte konsumenterna, poängterar dr Harvey. En fråga som: "Har du frågat dem som provat medicinen, hur den påverkar livet?", säger en del om ett ibland bortglömt perspektiv. Biverkningar är inte bara till exempel sömnstörningar - det handlar om vilken effekt de får på livet.

Han menar att alla är intresserade av forskning och att många verkligen kan och vill påverka.

Medlemmarna får inga arvoden, så kostnaderna för systemet är begränsade, särskilt som man regionaliserat bedömandet för att bland annat minska resorna.

Blir sedd

Ett annat inslag i systemet är att varje forskningsprojekt får en fadder ur medlemsgruppen. Denna fadder dyker upp varje halvår och tar reda på hur projektet utvecklas. Forskaren blir sedd och får dessutom ett ansikte på bidragsgivaren.

Är detta något för Sverige och reumatologin? Jag tror att många i Reumatikerförbundet tycker det, när man nu kan skönja former som skulle kunna fungera.

Forskaren blir sedd och får dessutom ett ansikte på bidragsgivaren.