

# Brukarmedverkan och inflytande i forskningen – Vill du vara med?

Reumatikerförbundet har under flera år diskuterat att öka reumatikernas inflytande i forskningen. Frågan väcktes på reumatologikongressen i Stockholm 2002 och processen har sedan dess pågått. Det senaste året har förbundet genomfört en förstudie och nu har vi, i samarbete med Astma-Allergiförbundet, Hjärt-Lungsjukas riksförbund och Psoriasisförbundet ansökt om pengar hos Allmänna Arvsfonden för att under tre år försöka utveckla detta inflytande. Merparten av forskningen rör medicinska ändamål.

Det finns många skäl till brukarmedverkan. Avgörande är kanske att vi tror att dels kan forskningen bli ännu bättre om reumatikerna har ett ord med i laget, dels att det faktiskt är reumatikerna som är själva ändamålet med forskningen. En förhoppning är att det också kan öka patientens status i vården.

Reumatikerförbundet vill mjukstarta detta projekt redan i år och vi vill därför ha kontakt med reumatiker/närstående som kan vara särskilt intresserade av att vara med i projektet. Eftersom det är en försöksverksamhet vill vi i första hand försöka följa de kompetenskrav som vi angett i vår ansökan till arvsfonden.

Den mesta forskningen pågår i anslutning till de stora universiteterna i Umeå, Stockholm, Göteborg, Malmö/Lund, Linköping, Uppsala samt Halmstad/Spenshult. Det innebär att det kan vara en viss fördel att bo i närheten av dessa orter, men det är inte nödvändigt.

## Kompetens

Den kompetens som behövs delas in i två kategorier. Dels de brukare som forskaren vill träffa därför att de är så opåverkade som möjligt, för att få spontana synpunkter på någon del av forskningen. Dels på de mer medvetna "forskningspartnerna" där kraven/önskemålen på kompetens troligtvis kommer att variera en del beroende hur involverad man ska vara i forskningen på olika nivåer och för olika typer av forskning. Här nedan redovisas de grunder som kommit fram under förstudien.

## Viktigaste önskemål:

1. Intresse för uppgiften
2. Erfarenhet av att leva med reumatisk sjukdom. Kan även vara närstående.
3. Tid och ork. Att ha möjlighet att avsätta tid för uppgiften och att kunna bedöma sina fysiska resurser att delta är förstås avgörande.
4. Kommunikativ. Viktigt att man vill och även har förmåga att uttrycka sina tankar om den forskning man är involverad i. Det gäller även att man har mod att göra detta inför forskare och även lite större församlingar vid konferenser etc.
5. Föreningsaktiv, så att den kunskap som forskningspartnern samlar in inte stannar hos den personen utan sprids vidare i organisationen. Det innebär inte nödvändigtvis att man måste varit det innan projektet.
6. Att behärska engelska språket väl. Nästan alla forskningsartiklar skrivs på engelska, och nästan alla internationella forskningskonferenser hålls på engelska. Många forskningsansökningar och forskningsprogram skrivs också idag på engelska.

## Övriga önskemål:

- Att kunna uttrycka sig i skrift
- Datavana och tillgång till Internet
- Kunskap om även andra reumatiska diagnoser än den egna
- Kunskap om forskningsvärlden, processer, begrepp etc
- Kunskap om det specifika forskningsområdet/forskningsprojektet
- Kunskap om Reumatikerförbundet och idén med dess verksamhet och med projektet
- Att kunna förstå sin roll i projektet och kunna skilja den från sin roll som patient/brukare/föreningsfunktionär

Forskarnas kompetens har diskuterats i mindre omfattning, men en positiv inställning till forskningspartners, att även kunna stötta dem och att kommunicera väl på vanlig svenska är grundläggande.

## Start i höst

I höst får ni brukare som kommer med att genomgå en kortare utbildning om forskning och vad det kan innebära att vara en forskningspartner. Nästa år förväntas ni kunna delta i något projekt. Förmodligen kommer ni att delta två och två, eftersom det av erfarenhet fungerar bättre. Men vi vet inte säkert vilka projekt som kommer igång eller var och när.

Jag hoppas att alla dessa krav och önskemål inte känns alltför pressande. OM du är intresserad, skriv eller maila lite om dig själv och berätta varför just du borde vara med och kommentera gärna punkterna ovan. Skicka det till under-tecknad på förbundet senast i mitten på september.

Janne Bagge  
Forskningshandläggare

jan.bagge@reumatikerforbundet.org  
Reumatikerförbundet  
Box, 12 851, 112 98 Stockholm