

Brukar- medverkan ska förbättra forskningen

Brukarmedverkan i forskningen är ett nystartat samarbete mellan de fyra förbunden Reumatikerförbundet, Astma- och allergiförbundet, Hjärt- och lungsjukas riksförbund och Psoriasisförbundet. Tillsammans vill de hitta modeller för att utveckla och förbättra brukarmedverkan och brukarinflytande inom forskningen. Samarbetsprojektet presenteras här av dess kommunikatör Therese Holm.

Brukarmedverkan i forskningen vill genom olika former av samarbete påverka så att vardagen förbättras för alla dem som lever med de berörda diagnoserna och som använder läkemedel. Att öka inflytandet och skapa brukarmedverkan i forskning är en viktig väg att gå.

– Vi har en stor outnyttjad resurs i våra medlemmar, säger projektledaren för Brukarmedverkan i forskningen Caroline Åkerhielm. Många av dem behöver de olika läkemedel som finns på marknaden. De lever med både biverk-

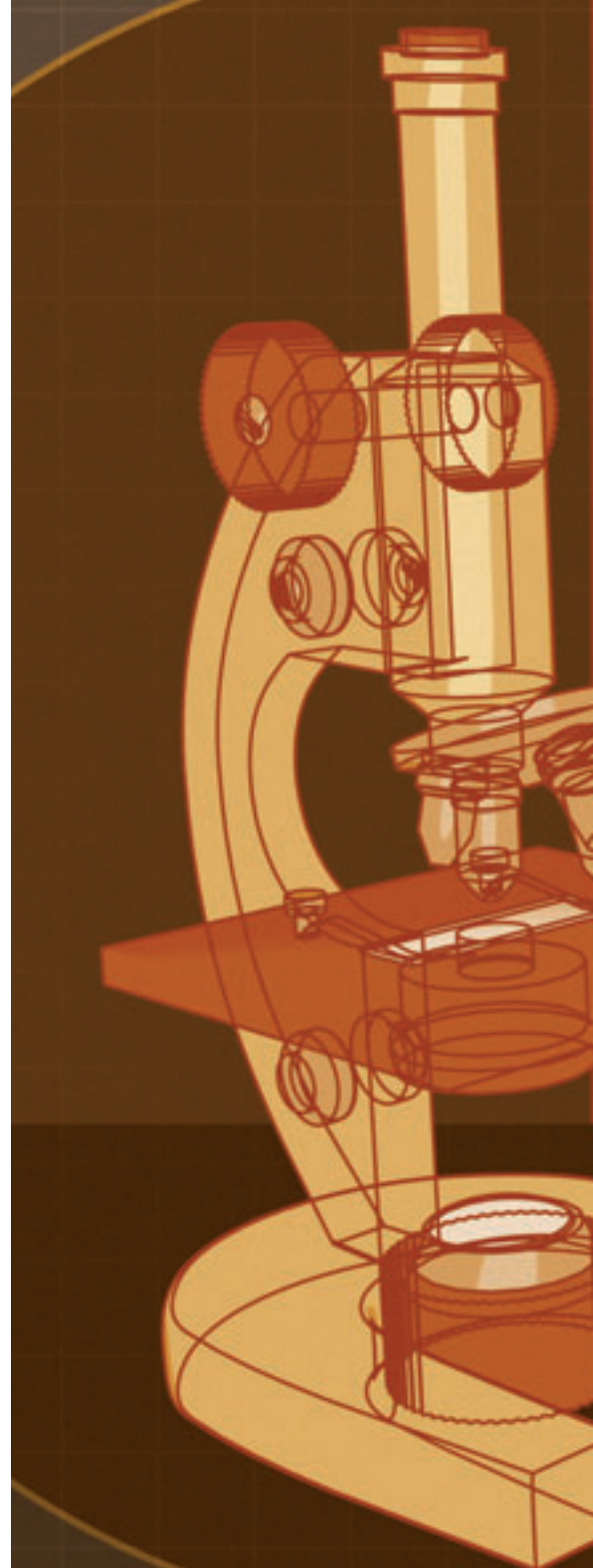
ningarna från medicinerna och fördelarna som gör att de klarar sin vardag bättre. Det är de som vet hur det är att leva med olika sjukdomar.

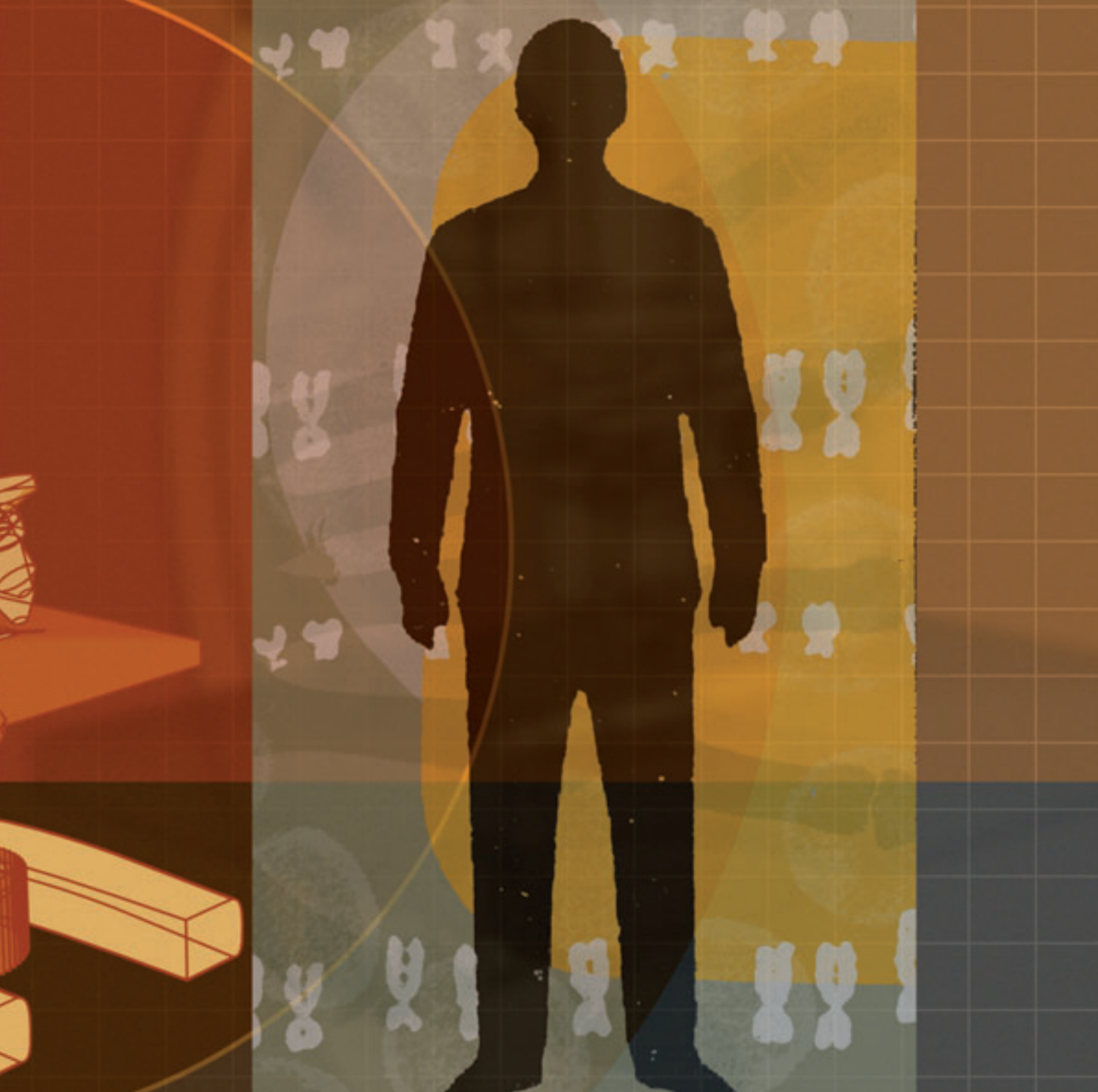
– Projektet ligger rätt i tiden, säger Caroline Åkerhielm. Liknande arbeten har nått stor framgång internationellt. Jag tror vi ligger i framkanten i Sverige. En annan styrka är samarbetat mellan våra förbund och att vi har många medlemmar. Vi når många som är intresserade av forskningsresultat inom respektive diagnosgrupp och som kan mycket om olika läkemedel.

Utbildning av utvalda brukare

Två centrala delar i projektsamarbetet är att utbilda utvalda brukare till så kallade forskningspartner och att öka kunskapen om forskning och forskningsfrågor hos de förtroendevalda. De brukare som genomgår utbildningen till forskningspartner ska sedan medverka i olika forskningsprojekt.

– Parallellt arbetar vi med att kontakta enskilda forskningsprojekt som är intresserade av att använda sig av projektets forskningspartner. Vi vill utveckla





forskarnas former för dialog och samarbete med brukare.

De förtroendevalda i förbunden behöver öka sin kunskap om forskning och forskningsfrågor för att förbättra förbundens möjligheter till inflytande på nationella riktlinjer, vårdprogram och andra styrdokument i vården. Alla förbunden arbetar intressepolitiskt på nationell, landstings- och kommunal nivå. De förtroendevalda kommer ofta i kontakt med beslutsfattare och läkemedelsbolag.

Projektet Brukarmedverkan i forskningen pågår till och med 2010 och finan-

sieras av Arvsfonden. Målet är att samarbetet ska resultera i strategier och former för brukarmedverkan i forskningen, som sedan skall finnas kvar efter projektets slut.

Att brukare deltar i forskning är ingen nyhet internationellt utan något som har pågått och ökat under de senaste tio åren. I USA har Cochrane collaboration använt sig av patientpaneler som lämnat synpunkter på olika sammanställningar av forskningsrapporter under cirka tio år. 1996 startade Hälsodepartementet i England en nationell rådgivningsgrupp som heter "Involve". Gruppens uppgift är

att öka samarbetet mellan forskare inom hälso- och samhällsvård och brukare.

Det som är nytt i Sverige är att vi vill starta brukarmedverkan i forskningen i mer strukturerade former, och att vi utbildar brukarna så att de blir redo att ingå i forskningsprojekt. Forskning kommer i framtiden att arbeta med brukarmedverkan och brukarinflytande i större utsträckning. Kraven på ansökningar till forskningsanslag kommer allt mer att innehålla dessa moment.

Ett samarbete mellan forskare och brukare ger ofta väldigt positiva effek-





Caroline Åkerhielm,
Projektledare



Maria Nylander Lundberg,
Forskningspartner

ORDLISTA

Brukarmedverkan

Med brukarmedverkan avses aktivt deltagande, av individ eller handikapporganisation, i en eller flera av forskningsprocessens olika delar. Det kan till exempel gälla val av forskningsområde, utformning av vetenskaplig studie, genomförande, tolkning och förmedling av resultat. Medverkan förutsätter att individen eller organisationen ges en aktiv roll i någon del av processen.

Brukarinflytande

Med brukarinflytande avses att en individ eller en handikapporganisation påverkar del eller delar av ovanstående process.

Brukare

Med brukare avses personer med en viss diagnos.

ter för båda parter. För forskaren kan ett samarbete tillföra nya perspektiv från dem som faktiskt lever med sjukdomen. Från liknande internationella projekt är responsen mycket positiv och forskare har i utvärderingar sagt att samarbete med forskningspartner ger dem ett nytt perspektiv och att de lärt sig mer av brukaren än de kunnat ana. De har även sagt att samarbetet med brukaren påmint dem om varför de håller på med forskning.

Ett påtagligt resultat som visat sig på internationell nivå är ändrade attityder bland de forskare som använt sig av forskningspartner. Forskarna får en annan förståelse för sjukdomen och därmed en annan förförståelse i forskningsprojektens alla faser.

Projektet är nyskapande genom att brukarmedverkan och brukarinflytande etableras inom den medicinska forskningen. Erfarenheter, metoder och strukturer är sedan överförbara på annan medicinsk forskning och övrig forskning som berör brukare.

Forskningspartner – vad är det?

För att kunna bli forskningspartner är det viktigaste att personen har erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom. Men projektet ställer även andra krav. Den enskilda individen måste bland an-

nat vara kommunikativ, kunna engelska, ha god sjukdomsinsikt, ha lätt för att uttrycka sina tankar om den forskning han/hon är involverad i och gärna vara föreningsaktiv.

Brukaren bör kunna förstå sin roll i projektet. Det är viktigt att kunna skilja den från rollen som patient. När brukaren genomgått utbildningen till forskningspartner skiljer sig personen från andra brukare som deltar i olika forskningsprojekt, för att exempelvis lämna brodprov. En forskningspartner ska kunna lite mer.

Brukarmedverkan i forskningens utbildningar innehåller olika moment och ger en kunskapsbas så att deltagarna känner sig trygga i sin roll som forskningspartner i ett forskningsprojekt. Deltagarna får diskutera möjligheter och sina egna förväntningar, men också hur de ska hantera förväntningar och krav från forskningsgruppen. De får lära sig om roller och förhållningssätt som det är viktigt att vara medveten om när man ingår som brukare i ett forskningsprojekt. De har lyssnat på föreläsningar och diskuterat forskningsetik. Olika forskare berättar om sin forskning och hur de tänker sig att brukarmedverkan i deras forskningsprojekt skulle kunna fungera.

Inget forskningsprojekt är det andra helt likt. Som forskningspartner kan brukaren delta i många olika aktiviteter inom ett projekt. I vissa fall från start till slut, i andra fall i delar av processen som att läsa in andra studier, delta i diskussioner om kliniska behov eller diskutera etiköverbåganden. Forskningspartnern blir en i forskargruppen. Den som är utbildad brukare står för en speciell kunskap som forskaren inte får på annat sätt.

Combine först ut

I september utbildade vi en pilotgrupp av forskningspartner som just nu är i fasett att kopplas samman med passande forskningsprojekt inom Combine (controlling chronic inflammatory diseases with combined efforts). Combine är ett femårigt forskningsprogram som ska hitta bättre metoder för att förebygga och behandla kroniska inflammatoriska sjukdomar, i samverkan med hälso- och sjukvård, patienter och näringsliv. Sam-

liga forskningsprojekt som ingår i Combine ska innehålla brukarmedverkan.

Lars Klareskog, professor och överläkare i reumatologi på Karolinska institutet och Karolinska universitetssjukhuset och koordinator för Combine säger:

– Forskningen blir både bättre och mer relevant om den görs i samverkan mellan forskare och patienter.

Combine ska även samarbeta med näringslivet och har bland annat satsat på ett så kallat private-public partnership mellan forskare, vården och industrin.

Under första delen av 2009 beräknar vi att alla forskningspartner som är specialutbildade för Combine ska vara i arbete. De får något av en roll som piloter, som får visa vägen för fortsatta kullar med forskningspartner. Maria Nylander Lundberg, som har reumatoid artrit sedan 20 år och en sekundär Sjögrens syndrom, är en av dem som gått pilotutbildningen. Hon medverkar sedan november som forskningspartner i ett alldeles nytt delprojekt inom Combine.

Delprojektets syfte är att inom området kroniska inflammatoriska sjukdomar få en ökad förståelse för brukarens syn på forskning. Man hoppas att detta i förlängningen skall kunna påverka forskaren och forskningen i en riktning som är önskvärd för brukarna.

– Det känns bra och mycket spännande att få börja med ett projekt som berör grundfrågor i forskningen, som etik, regler och riktlinjer inom den biomedicinska forskningen, säger Maria Nylander Lundberg. Vi kommer att vara minst två forskningspartner i projektet vilket känns viktigt. Då har man också möjlighet att diskutera med varandra.

De förtroendevalda i våra förbundsstyrelser i respektive organisation behöver lära sig mer om forskning och brukarmedverkan för att de ska vara engagerade och kunna argumentera för forskning som en viktig del av förbundens verksamhet. De fyra förbunden vill helt enkelt lyfta frågan. De förtroendevalda möter många olika personer i sin

Har du behov av extern hjälp och ställer höga krav?

Då kan vi hjälpa dig!

VÅRA ERBJUDANDEN Lemonaid har produktchefer, projektledare, KAM och försäljningschefer som behärskar marknadsföring och försäljning inom läkemedelsindustrin, inklusive konsumentmarknadsföring/OTC. Vi har kunskap inom flertalet större terapiområden och kan exempelvis bistå med att skriva underlag till TLV vid sortimentsgenomgångar.

VÅRA KONSULTER Utgångspunkten i vårt arbete är alltid det verksamhetsresultat som eftersträvas av våra uppdragsgivare. För att ge bästa möjliga avkastning på insatta resurser tillhandahåller vi personal med god akademisk bas, rik erfarenhet och hög kompetensnivå. Tillsammans med stark professionalism och affärsorienterad inställning skall våra konsulter alltid sträva mot att skapa största möjliga värde för våra uppdragsgivare.

LEMONAID

strategisk kompetens - operativ effektivitet

Frösundaviks Allé 15 • 169 70 Solna • Tel 070 699 47 80 • E-post info@lemonaid.se • www.lemonaid.se

HEMSIDA OCH E-NYHETSBRIV

Besök gärna projektets hemsida www.forskningspartner.se. Där kan du läsa mer om Brukarmedverkan i forskningen och hur projektarbetet går, intervjuer, nyheter och internationella projekt som arbetar med brukarmedverkan.

Du kan även ladda ner material om projektet och hitta kontaktuppgifter. Projektet har även ett e-nyhetsbrev som du kan prenumerera på. Du hittar det på startsidan. Kontakta gärna projektledaren Caroline Åkerhielm om du har idéer eller frågor du vill vidareutveckla.

E-post: caroline.akerhielm@reumatikerforbundet.org Telefon: 08-505 805 21



roll som representant för förbunden. De ska vara väl förberedda och ha god kunskap om forskning och förbundens syn på forskningspolitiska frågor när de möter beslutsfattare, läkemedelsbolag och andra intressenter.

Reumatikerförbundet, Astma- och allergiförbundet, Hjärt- och lungsjukas riksförbund och Psoriasisförbundet ger årligen anslag till forskning som rör förbundens diagnosområden. Förbunden erhåller medlen genom gåvor och testa-

menten från medlemmar och andra engagerade personer.

Läkemedel nästa steg

I dag fördelar förbunden anslagen utifrån vetenskapliga bedömningar, där forskare knutna till respektive förbund har det avgörande inflytandet. Förtroendevalda i förbunden anger inriktning på forskningsområden och i vissa förbund deltar de också i beredning och beslut.

Hur kan läkemedelsföretag samarbeta med projektet?

– Mycket forskning bedrivs av läkemedelsindustrin. Vi behöver fundera över hur projektet ska förhålla sig till eventuella samarbetsformer, säger Caroline Åkerhielm.

Hur ser du på samarbete med läkemedelsföretag och läkemedelsbranschen?

– Det är en fråga vi har diskuterat i vår styrgrupp och som kommer att bli nästa steg i vårt arbete. Vi har inte kommit så långt i frågan än, men generellt sett är vi positivt inställda till samarbeten som ligger inom ramen för våra förbunds riktlinjer.

– Vi behöver mer ingående diskussioner kring vilka former ett eventuellt samarbete skulle kunna ha, med en öppenhet för de möjligheter som kan uppstå. Att samarbeta med oss ger även goda möjligheter att sprida kunskap om forskning inom våra förbund. Hos oss är intresset för forskning och fungerande, säkra läkemedel mycket stort.

Försäljningsstatistik utifrån era behov från 2007 även för den svenska marknaden

Svensk läkemedelsdata SLD
 Filial till Suomen LääkeData Oy
 Linnégatan 81, Stockholm
 Hemsida: www.sld.fi
 e-mail: info@sld.fi
 Tel: 08-77 22 425 eller 08-77 22 426

Therese Holm
kommunikatör,
Brukarmedverkan i
forskningen

