

PATIENTER SKA BLI PROFFS

Patienter har alltid varit en förutsättning för kliniska prövningar. Men nu startar ett unikt projekt där även deras åsikter ska fångas upp. **Med hjälp av patienterna vill forskare göra svensk klinisk forskning mer konkurrenskraftig.**

De kallas för forskningspartner och är en ny aktör i svensk forskning. I princip handlar det om en välutbildad patient som redan tidigt i forskningen, när studien planeras, ska vara med och påverka hur forskningen ska gå till. En pilotutbildning till forskningspartner har nyligen startat.

Det första projektet i Sverige där patientmedverkan sker organiserat är ett program som initierades av Vinnova 2007 för att öka kunskapen om inflammatoriska sjukdomar. Det resulterade i två projekt vid Karolinska institutet: Cidat och Combine.

ETT SYFTE MED PROJEKTET är att det ska generera nya metoder för samverkan mellan patienter, vård, forskning och industri som sedan ska kunna spridas till andra områden.

Lars Klareskog, professor och koordinator för Combine, menar att ökat patientinflytande är avgörande för att svensk forskning ska kunna vara fortsatt framgångsrik.

- Det finns få andra länder där så stor andel av de tillfrågade patienterna ställer

upp och vill vara med i olika studier och undersökningar.

- Jag tror det beror på att förtroendet för forskning bland patienter och allmänhet är större i Sverige än i många andra länder. Det gör det lättare att utföra kliniska studier på ett bra sätt och innebär en stor konkurrensfördel. Det är avgörande för att forskningen ska bli internationellt gångbar och konkurrenskraftig.

Totalt har programmen sponsrats med 70 miljoner kronor av bland annat Vinnova, KK-stiftelsen och Vårdalstiftelsen. Flera läkemedelsföretag som deltar i projektet kommer att gå in med ytterligare pengar under den första femårsperioden. Programmet drivs av ett konsortium med Karolinska institutet som huvudkoordinator och det är första gången som landets medicinska fakulteter gör en gemensam satsning på kronisk inflammation.

I Combine-projektet ska man ta reda på mer om de molekylära mekanismerna bakom sjukdomarna och hur genetiken samspelar med miljöfaktorer och immunreaktioner hos olika patientgrupper.

- Hittills har vi inte varit vana att fråga patienterna om de har kopplat samman sjukdomsdebuten med något i sin omgivning. Traditionellt har man i stället vänt sig till litteraturen för att få svar på dessa frågor, säger professor Lars Klareskog.

- Vi måste använda patientens egen kunskap och erfarenhet och låta dem komma in tidigt i planeringen av studierna. Det gäller både vilka problem som ska prioriteras och vid val av metoder för att studera dessa problem, tillägger han.

I projektet vill man också ta reda på mer

om hur patienterna upplever sina sjukdomssymtom. Tidigare har forskarna litat på mätbara faktorer som röntgenförändringar för att uppskatta graden av besvär.

- Men för patienten kan i stället trötthet vara ett större problem än en ledförändring, säger Lars Klareskog.

ARBETET KOM IGÅNG under hösten 2008 och de patienter som har genomgått utbildning till forskningspartner kommer att vara med i olika delar av projektet. De 12 forskarna i styrgruppen representerar alla universitet i Sverige och har olika forskningsinriktning, från mer vårdinriktad forskning till ren grundforskning. Det är ett krav för alla att beskriva hur patientmedverkan ska ske.

Lars Klareskog påpekar att brukarmedverkan har förekommit i forskningen även tidigare, men inte i så organiserade former. Det gäller särskilt moment i forskningen som handlar om hur information om sjukdomstillstånd ska samlas in på bästa sätt och vilken typ av information som patienten tycker är viktig. På Karolinska institutet har till och med en forskargrupp en patient anställd på halvtid sedan närmare två år.

Vid planeringen av en klinisk studie på ett nytt läkemedel är det särskilt viktigt att den text som ligger till grund för studierna är begriplig för patienterna.

- Idag är det forskare som utformar texten och etikkommittéer som granskar den. Men om den är begriplig finns det ingen instans som kollar.

Biovitrum är ett av flera läkemedelsföretag som kommer att samarbeta med forskarna i projektet. Dit hör även Astrazeneca, Bristol-Myers Squibb och Wyeth.

Första utbildningen i höstas

I Sverige genomfördes den första utbildningen till forskningspartner i mitten av december 2008. Den arrangerades gemensamt av projektet COMBINE och »Brukarmedverkan i forskningen«, ett projekt som startades på initiativ av Reumatikerförbundet tillsammans med Astma och allergiförbundet, Hjärt- och lungsjukas riksförbund och Psoriasisförbundet.

Genom att lyssna på patienterna tidigt ska forskningsledarna bli bättre på att planera studierna.



Seensalu Rein är ansvarig för klinisk forskning på Biovitrum. Han tycker att samarbetet inom Combine är viktigt för att kunna få med patientbehovet i ett tidigt skede av forskningen.

- För att över huvud taget förstå hur vi ska utveckla våra läkemedel måste vi ha en djup insikt i vad patienterna tycker är viktigast. Vi kan läsa vetenskapliga artiklar och studera molekyler men det tjänar ingenting till om vi inte känner till var behovet finns.

- Jag tror att patientmedverkan är något som kommer att användas mer och mer i forskningen kring nya läkemedel.

Internationellt är brukarmedverkan inom forskningen inget nytt. Redan för tio år sedan gjordes en bred satsning i Storbritannien där myndigheterna tillsatte en nationell rådgivningsgrupp som heter Involve. Gruppens mål är att forskare tillsammans med brukare ska kunna påverka prioriteringar inom forskningen, samt hur forskning genomförs och används. Där anser man att samarbete med brukare leder till forskning som är mer relevant och behovsanpassad.

- Patientperspektivet gör att forskningen mer fokuserar på frågor som patienten upplever som jobbiga, till exempel kronisk trötthet, stigmatisering och risker med långsiktiga biverkningar, säger projektledare Caroline Åkerhielm på Reumatikerförbundet.

Den första utbildningen till forskningspartner hölls i mitten av december 2008. En som gick utbildningen är Maria Nylander Lundberg. Hon tycker att det är viktigt att patienter får ge sin bild av sjukdomen och att forskningen på det sättet blir mer verklighetsnära.

- Jag ser det som en chans att kunna vara med och påverka. Det är ju faktiskt brukarna eller patienterna som är själva ändamålet med forskningen, säger hon.

Maria Nylander Lundberg är sjuksköterska och vårdlärare och har haft reumatoid artrit sedan 20 år. Det är en bra bakgrund för en forskningspartner eftersom det ställs en hel del krav för att kunna arbeta inom projektet. Förutom att ha erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom ska patienten vara motiverad och intresserad av uppgif-

ten eftersom den kräver tid och engagemang. Man måste behärska engelska för att kunna läsa forskningsartiklar och delta i vetenskapliga konferenser. Man vill gärna att personen ska ha erfarenhet av föreningsliv och vara kommunikativ för att kunna berätta om sin sjukdom till exempel vid vetenskapliga konferenser. Man bör också ha datavana och tillgång till Internet.

Caroline Åkerhielm tror dock inte att kraven kommer att begränsa deltagarna till unga och välutbildade personer.

- I den första utbildningen var det flera deltagare som var pensionärer. Jag tror att de ser det som en utmaning och att man kanske större möjlighet och mer tid att kunna ställa upp då. Vi hade generellt ett brett spann av deltagare från 30 till 70 år och med väldigt olika bakgrund yrkesmässigt.

- Det som var gemensamt för deltagarna var entusiasmen inför ämnet och förväntningarna på sitt nya uppdrag. X

BIRGITTA GERNE