



Blogg

Økt brukermedvirkning i forskning!



Stig A. Slørdahl
dekanus, Det medisinske fakultet,
NTNU

Fredag 23. november 2012
kl. 05:00

Nylig kom jeg over rapporten "*Action on access: Widening patient participation in clinical trials*". Den var utgitt av britiske National Cancer Research Institute Consumer Liaison Group som arbeider for å bidra til at pasientens stemme blir hørt innen kreftforskningen. Gruppen arbeider tett sammen med forskere, klinikere og National Health Service (NHS).

Noe av budskapet i rapporten er at det er viktig at pasienter får muligheter til å være med i kliniske studier på kreft. Det finnes ikke andre land hvor så mange pasienter deltar i kliniske studier som i Storbritannia. I 2011-2012 var nesten 100 000 pasienter inkludert i slike studier.

Kreftpasienter i Storbritannia er svært positive til å bli spurt om å delta forskningsstudier. En studie viste at 95 prosent av kreftpasientene var glad for at de ble spurt om å delta.

Pasientrepresentantene ønsker at det skapes en enda mer positiv holdning til forskning rundt om på sykehusene. Pasientene må bli informert om eventuelle studier som de kan inkluderes i. Det innebærer at legene må være positive til forskning og ha kunnskap om aktuelle prosjekter.

Forskning har vist at det går bedre med pasienter som blir inkludert i kreftstudier. I følge rapporten er mange pasienter ikke klar over dette og de vet heller ikke hvordan de skal innhente informasjon om mulige studier for den diagnosen de selv har. Målsettingen er å skape omgivelser der deltakelse i kliniske studier er det normale for alle pasienter.

Rapporten foreslår flere tiltak for å komme dit. Informasjon om ulike studier bør være lett tilgjengelig på alle aktuelle avdelinger på sykehusene. Informasjon om forskning bør inngå i alt materiale til pasientene. Forskningsaktivitet må også være en konkurransefordel for de sykehusene som legger til rette for det.

På onsdag var det en relatert konferanse til dette temaet i Oslo. Tittel på konferansen var: "*Økt brukermedvirkning, bedre forskning!*"

Det har vært stort fokus på brukermedvirkning i helsetjenesten de seinere årene, men det har ikke vært tilsvarende fokus på brukermedvirkning i forskning. Dette var den første større konferansen som har blitt arrangert i Norge på dette temaet.

Forskning viser at forskerne ikke nødvendigvis svarer på de spørsmålene som brukerne er opptatt av. Derfor er det viktig at brukerne deltar i arbeidet med å utforme og prioritere kliniske studier. Egentlig vil brukere kunne bidra positivt i alle faser av et forskningsprosjekt.

Det krever at vi legger til rette for at brukerne kan delta i forskningsprosjekter. Et slikt fokus vil innebære at vi tilpasser tidspunkt for samhandling når det passer brukerne og at de får kompensasjon for å stille opp. Videre må forskere og brukere gi hverandre tilstrekkelig tid til slik samhandling. Språket forskerne bruker må heller ikke være for vanskelig.

At brukere involveres mer i medisinsk forskning, vil ikke bare kunne gi bedre forskning, men også mer forståelse og støtte for medisinsk forskning i samfunnet. Når studier tyder på at det går bedre med enkelte pasientgrupper som inkluderes i forskningsprosjekter, så viser det viktigheten av å ha aktive forskningsmiljøer i helsetjenesten.

Økt brukermedvirkning i medisinsk forskning er derfor viktig. Jeg håper og tror at konferansen i Oslo og det vi ser skjer i for eksempel England, vil bidra til at brukere får en sterkere stemme inn i forskningsprosjektene våre. Jeg føler meg overbevist om at brukerperspektivet i forskning vil bli etterlyst i framtidige utlysninger av forskningsmidler fra flere av de aktørene som var til stede på konferansen.

Samtidig trenger vi mer forskning på effektene av brukermedvirkning i forskning. Vi mangler fortsatt gode studier om effekt. Slik forskning vil kunne bidra til at det blir enda lettere å implementere brukermedvirkning.

Det er også viktig å presisere at brukermedvirkning er et mål i seg selv. Pasienter har en grunnleggende rett til å bli involvert i det som angår egen helse.