Hvordan kan pasienter bidra til bedre klinisk forskning?

Pasienters erfaringer kan gi forskningen perspektiver som ikke fanges opp av data alene. Det var hovedbudskapet da NorCRINs arbeidspakke for brukermedvirkning inviterte til webinar med Sandrine Lavallé 16. oktober. Rundt 105 deltakere fulgte foredraget om hvordan brukermedvirkning kan gjøre klinisk forskning mer relevant for dem den skal komme til nytte for.





Sandrine Lavallé delte erfaringer og konkrete eksempler på hvordan pasienter og andre med relevant erfaringskompetanse kan involveres gjennom hele forskningsprosessen. Hun understreket at brukermedvirkning ikke bare handler om representasjon, men også om å styrke kvaliteten på forskningen.

Fra studiedeltaker til samarbeidspartner

Et sentralt poeng i foredraget var forskjellen mellom å delta i en studie og å delta i utformingen av forskningen.

Studiedeltakere bidrar med data gjennom undersøkelser, spørreskjemaer og intervju. Brukermedvirkere kan derimot bidra til å forme forskningsspørsmål, utarbeide studieopplegg, vurdere informasjon til deltakerne og påvirke hvordan resultater tolkes og formidles.

Pasientenes erfaringer med sykdom, behandling og hverdagsliv kan synliggjøre forhold som forskerne ellers ikke nødvendigvis fanger opp. Det kan handle om symptomer og bivirkninger, belastninger ved studieprosedyrer eller hva som oppleves som en meningsfull gevinst av behandling.

Slik kan erfaringskompetanse bidra til at forskningen i større grad tar hensyn til pasientenes behov og livssituasjon.

Meningsfull involvering krever planlegging

Lavallé understreker at det ikke er nok å invitere pasienter til å gi innspill. Skal brukermedvirkning ha reell betydning må involveringen planlegges og brukermedvirkerne få mulighet til å påvirke beslutninger. Det bør helst starte tidlig, når forskningsspørsmål og studiedesign fortsatt er under utvikling, og fortsette gjennom relevante faser av prosjektet. Brukermedvirkere kan blant annet bidra til å utforme forståelig informasjon, vurdere om studieopplegget fungerer i praksis, og gjøre forskningsresultater tilgjengelig for flere.

Foredraget løftet også frem betydningen av god tilrettelegging. Både forskere og brukermedvirkere trenger opplæring og forståelse for hverandres perspektiver, og det må settes av tid og ressurser til dialog og samarbeid. Tydelige roller og forventninger er viktige forutsetninger for et godt samarbeid. Like viktig er det å evaluere hvordan involveringen fungerer og hvilken merverdi den skaper.

