

BRUKAR**MEDVERKAN** i forskningen



FÖR DIG SOM FORSKAR

ETT SAMARBETE MELLAN

Reumatikerförbundet

Astma- och Allergiförbundet

Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund

Psoriasisförbundet

VAD ÄR EN FORSKNINGSPARTNER?

En forskningspartner är en person som har erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom och som är medlem i något av våra fyra förbund. Forskningspartnern representerar den sjukdomsgrupp som hon/han har erfarenhet av och det förbund som hon/han är medlem i. Alla våra forskningspartners genomgår en grundutbildning som förberedelse för att samarbeta med forskare i en forskningsgrupp. Därefter deltar forskningspartners i återkommande fortbildningar. Alla våra forskningspartners är intresserade av forskning.

WWW.FORSKNINGSPARTNER.SE

VARFÖR BRUKARMEDVERKAN?

Reumatikerförbundet, Astma- och Allergiförbundet, Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund och Psoriasisförbundet samarbetar i projektet Brukarmedverkan i forskningen. Syftet är att utveckla formerna för dialog och samarbete mellan forskare och brukare, och att de som forskningen berör ska få bättre möjlighet att bidra till den.

I framtiden kommer forskningsprojekt i allt större utsträckning engagera brukare. Ett samarbete mellan forskare och brukare ger positiva effekter för båda parter. För dig som forskar kan ett samarbete med våra forskningspartners tillföra nya perspektiv från dem som faktiskt lever med en kronisk sjukdom. Ett påtagligt resultat som visat sig på internationell nivå är att forskare fått en större förståelse för den aktuella sjukdomens olika sidor.

Genom samarbetet med våra forskningspartners får du som forskar goda möjligheter att sprida resultatet av din forskning inom våra förbund. Forskning är en viktig del av våra verksamheter. Våra fonder kommer att ställa ökade krav på brukarmedverkan vid ansökan om forskningsanslag.

LARS KLARESKOG

Professor Karolinska Institutet

HUR KAN ETT SAMARBETE MED EN FORSKNINGSPARTNER VARA BRA FÖR DEN SOM FORSKAR?

Ett samarbete med en forskningspartner gör att forskningen blir bättre och mer kliniskt relevant.

Forskning kring en sjukdom blir mer betydelsefull och mer inriktad på väsentligheter om forskningspartners är med och till exempel ställer frågor. Dessutom blir frågorna mycket bättre ställda om personer som själva lever med sjukdomen är med och formulerar frågor till patienter.

VAD KRÄVS FÖR ATT SAMARBETET SKA FUNGERA?

Forskaren måste, som alltid, arbeta långsiktigt och bygga upp en relation där både forskaren själv och medverkande forskningspartner får tid att diskutera de vetenskapliga frågor som de båda vill lösa, och ta tid på sig att förstå de ibland olika perspektiven.



ULLA LINDQVIST

Docent Uppsala universitet

VARFÖR ÄR ETT SAMARBETE MED EN FORSKNINGSPARTNER BRA FÖR EN FORSKARGRUPP?

Forskning av idag har en tendens att vara "modeinriktad" vilket inte alltid bidrar till patientnytta. En forskningspartner skapar en länk mellan forskningen och patientnyttan genom att ställa frågor

ur sitt eget patientperspektiv. Grundtanken med forskning ska alltid vara patientnytta, men forskarna har inte den sjukdomserfarenhet som forskningspartnern har.

VAD KAN DEN SOM FORSKAR HA FÖR NYTTA AV SAMARBETET?

Forskningen kan få en delvis annan inriktning utifrån patientens perspektiv om forskaren/forskargruppen kan bygga upp en god relation med en forskningspartner.

VAD KAN EN FORSKNINGSPARTNER BIDRA MED I ETT FORSKNINGSPROJEKT?

Inget forskningsprojekt är det andra helt likt. En forskningspartner kan därför delta i många olika aktiviteter inom ett projekt. I vissa fall från början till slut, i andra fall kanske läsa in andra studier, delta i diskussioner om kliniska behov eller diskutera etiköverväganden. Du som forskar får tillsammans med forskningspartnern arbeta fram former för hur samarbetet ska se ut i ditt forskningsprojekt.

EXEMPEL PÅ VAD EN FORSKNINGSPARTNER KAN GÖRA I ETT FORSKNINGSPROJEKT:

- Ge synpunkter på forskningsansökningar.
- Delta i forskningsgruppen och bidra med brukarsynpunkter.
- Delta i utformning av patientinformation.
- Medverka i rekrytering av försökspersoner.
- Utforma intervjufrågor till forskningsobjekt.
- Delta i val av mätmetoder.
- Granska mätprotokoll med till exempel avseende på vad som är rimligt för försökspersonerna att klara av.
- Delta i diskussioner om kliniska behov.
- Sitta med vid forskargruppens möten och reflektera över metoder och tolkning av resultat beroende på var i processen projektet befinner sig.
- Vara med och diskutera fram nya forskningsprojekt.
- Fungera som en länk mellan förbund och forskningsgrupp.
- Delta i spridningen av forskningsresultat.
- Vara ambassadör för forskning.

S.G.O. JOHANSSON

Professor Karolinska Institutet

VARFÖR ÄR ETT SAMARBETE MED FORSKNINGSPARTNER BRA FÖR EN FORSKARGRUPP?

När man bedriver forskning på ett laboratorium där enda patientkontakten kan vara ett blodprov finns risk att man inte inser relationen till verkliga livet. Denna kontakt har kunnat förbättras med brukar-medverkan.



VAD HAR DIN FORSKNINGSPARTNER FÅTT GÖRA?

Vi är mitt upp i vårt samarbete och hittills har det fungerat mycket bra. Vår forskningspartner har bland annat besökt Sachsska barnsjukhusets allergiklinik, när de genomfört provokationstester. Något barnen ofta tycker är jobbigt. Vår forskningspartner har pratat med patienterna och patienternas föräldrar. Hon har även sett den nya metoden som kanske kan ersätta provokationstesterna.



CHRISTINA WALLDIN

Studiekoordinator Karolinska Institutet

VAD KAN DEN SOM FORSKAR HA FÖR NYTTA AV ETT SAMARBETE MED EN FORSKNINGSPARTNER?

Samarbetet med forskningspartnern kan bidra till en djupare förståelse. Siffror och data är en sak, levande människor med egen erfarenhet en helt annan.

HAR DIN FORSKNINGSPARTNER TILLFÖRT NÅGOT TILL DIN FORSKNING?

Absolut, det har varit en hel del viktiga synpunkter som kommit fram på vår enkät. Våra forskningspartners ska också vara med i utvärderingen av svaren på enkäten. Det känns värdefullt att få reflektioner från en annan vinkel.

HUR SER DET UT INTERNATIONELLT?

NÅGRA EXEMPEL PÅ BRUKARMEDVERKAN PÅ INTERNATIONELL NIVÅ:

För cirka femton år sedan initierades en bred satsning på brukarmedverkan i Storbritannien. 1996 startade Hälsodepartementet en nationell rådgivningsgrupp som heter **INVOLVE**. Gruppens uppgift är att öka samarbetet mellan brukare och forskare inom hälso- och samhällsvård.

Även i USA har brukarmedverkan funnits ungefär lika länge, inom **COCHRANE COLLABORATION**. De använder sig av patientpaneler som får lämna synpunkter på sammanställningar av olika forskningsrapporter.

OMERACT är en världsomfattande sammanslutning av forskare inom reumatologi där brukare numera sitter med i styrgruppen. De är med för att hjälpa till att bestämma vad som skall mätas i vetenskapliga studier om reumatiska sjukdomar, hur man ska mäta och vad som är tillräckligt intressanta skillnader för att spela någon roll för patienten. OMERACT rekommenderar att alla forskningsprojekt använder sig av en styrgrupp där brukare ingår.

TOOLS är en holländsk organisation som arbetar för att förbättra livskvalitén för individer med kroniska sjukdomar. De samarbetar alltid med brukare som har erfarenhet av att leva med en kronisk sjukdom. Organisationen vill skapa förutsättningar som tar hänsyn till de speciella behov individer med kroniska sjukdomar kan ha.

CANADIAN ARTHRITIS NETWORK (CAN) är ett forskningsnätverk för hela Kanada. CAN fungerar som central punkt för bland annat 170 forskare och kliniker, 45 akademiska institutioner, regering och läkemedelsbolag. Inom nätverket har de utvecklat ett brukarinflytande, där brukarna representerar olika patientorganisationer.

LÄS MER OCH HITTA LÄNKAR PÅ WWW.FORSKNINGSPARTNER.SE
UNDER MENYN INTERNATIONELLT

FORSKNINGSPROJEKT MED FORSKNINGSPARTNER

NÅGRA EXEMPEL:

- TITEL: Patienters uppfattning om forskning/Vilka uppfattningar har patienter om forskning?
SOFIA KÄLVEMARK SPORRONG, med dr, Uppsala universitet
- TITEL: Genko (GENetiska faktorer vid KOngenitalt hjärtblock)
STINA SALOMONSSON, fil dr, Karolinska Institutet
- TITEL: Behandlingsstudie med alendronat vid ankyloserande spondylit
HANS CARLSTEN, professor, Sahlgrenska akademien
- TITEL: EIRA-projektet
LARS ALFREDSSON, professor, Karolinska Institutet och
LARS KLARESKOG, professor, Karolinska Institutet
- TITEL: Initiativ smärta - smärta vid reumatisk sjukdom
EVA KOSEK, docent, Karolinska Institutet och
STEFAN BERGMAN, med dr, Spenshults FoU stiftelse
- TITEL: Kan vi förbättra och förenkla diagnostiken vid födoämnesallergier hos barn och ungdomar?
S.G.O. JOHANSSON, professor, Karolinska Institutet
- TITEL: Stress och allergisjukdom - mekanismer för hur stress påverkar immunsystemet olika hos allergiker och friska individer
CAROLINE OLGART HÖGLUND, docent, Karolinska Institutet
- TITEL: Longitudinella studier om astma och allergisk sensibilisering bland barn; insjuknande, tillfrisknande och riskfaktorer med särskilt fokus på miljöfaktorer samt livskvalitet
EVA RÖNNMARK, docent, Norrbottens läns landsting
- TITEL: Långtidsuppföljning av allergi och astma i Norden och Europa
CHRISTER JANSON, professor, Uppsala universitet
- TITEL: Kan fysisk kapacitet, fysisk aktivitet och livskvalitet förbättras hos patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) som sjunker i syrgasmättnad vid ansträngning om de får använda extra syrgas under fysisk aktivitet?
MARGARETA EMTNER, docent, Uppsala universitet
- TITEL: Nedsatt muskelmassa-oträning-malnutrition: en ogynnsam triad hos patienter med kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL)
MARGARETA EMTNER, docent, Uppsala universitet
- TITEL: Att möta det oväntade: psykosocialt stöd till anhöriga vid komplikationer efter hjärtoperation
SUSANNA ÅGREN, doktorand, Linköpings universitet
- TITEL: Sefhia-Stress. Sekundärprevention på HIA och psykosocial stress. Nationell kartläggning av psyko-sociala faktorerens betydelse för återfall, prognos, och prevention efter hjärtinfarkt
CHRISTINA WALLDIN, studiekoordinator, Karolinska Institutet
- TITEL: Låg daglig fysisk aktivitet och /eller fetma relaterat till riskfaktorer för hjärt- och kärlsjukdom hos barn
MAGNUS DENCKER, med dr, Skånes universitetssjukhus
- TITEL: Psoriasisartritregistret, nationell långtidsuppföljning av tidig psoriasisartrit
ULLA LINDQVIST, docent, Uppsala universitet
- TITEL: Microdialys som ett forskningsverktyg för pato mekaniska studier
CHRIS ANDERSON, professor, Linköpings universitet

LÄS MER PÅ WWW.FORSKNINGSPARTNER.SE UNDER MENYN FORSKNINGSPROJEKT

ÄR DU INTRESSERAD?

KONTAKTA GÄRNA OSS:

REUMATIKERFÖRBUNDET

CAROLINE ÅKERHIELM

caroline.akerhielm@reumatikerforbundet.org

Telefon: 08-505 805 21

ASTMA- OCH ALLERGIFÖRBUNDET

HANNA VIHAVAINEN

hanna.vihavainen@astmaoallergiforbundet.se

Telefon: 08-506 28 213

HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND

PELLE JOHANSSON

pelle.johansson@hjärt-lung.se

Telefon: 08-556 06 206

PSORIASISFÖRBUNDET

VERONIKA LINDBERG

veronika.lindberg@pso.se

Telefon: 08-556 109 10

WWW.FORSKNINGSPARTNER.SE

ETT SAMARBETE MELLAN



Reumatikerförbundet



HJÄRT- OCH LUNGSJUKAS RIKSFÖRBUND



PSORIASISFÖRBUNDET

Finansieras av

