

Norwegian translation of the EULAR recommendations for the involvement of patient research partners in rheumatology research

Norsk oversettelse av EULARs anbefalinger for involvering av brukarmedvirkere i forskning innen revmatologi.

Dette er den norske populærvitenskapelige versjonen av EULARs anbefalinger for involvering av brukarmedvirkere i forskning innen revmatologi. Den originale versjonen kan lastes ned fra EULAR sitt nettsted: www.eular.org og ved å følge denne lenken [[EULAR recommendations for the involvement of patient research partners in rheumatology research: 2023 update | Annals of the Rheumatic Diseases \(bmj.com\)](#)]

Introduksjon

EULAR – the European Alliance of Associations for Rheumatology – gir råd til leger, sykepleiere og pasienter om hvordan man best mulig kan behandle og håndtere sykdommer. I 2023 oppdaterte EULAR anbefalingene om involvering av brukarmedvirkere i forskning på revmatiske sykdommer. Forskere, pasienter og helsepersonell jobbet sammen om utviklingen av de nye rådene.

Hva vet vi allerede?

Det er klare fordeler med å involvere brukarmedvirkere i forskning. Dette har blitt anerkjent av organisasjoner som Verdens helseorganisasjon og European Medicines Agency. Selv om pasienter deltar i studier har de tradisjonelt sett ikke vært involvert i å utforme dem, eller hatt noen innflytelse på hva resultatene kan bety for de det angår. Brukarmedvirkere har en annen rolle enn studiedeltakere. Brukarmedvirkere er personer som har sykdommen som studeres, og som inviteres til å jobbe som aktive medlemmer av prosjektgruppen. Brukarmedvirkere tilfører sin erfaring med og kunnskap om sykdommen til den pågående forskningen.

EULAR publiserte de første anbefalingene om brukarmedvirkning i forskning i 2011. Siden den gang har rollen til brukarmedvirkere utviklet seg. Det har kommet ny dokumentasjon på hva som er den beste måten å involvere brukarmedvirkere og verdien av dette for forskningsresultater. I dag finnes det også nettverk av brukarmedvirkere som kan tilby opplæring og støtte. EULAR mente det var viktig å inkludere disse nye aspektene i de oppdaterte anbefalingene.

Hva sier anbefalingene?

Totalt er det 5 overordnede prinsipper og 10 anbefalinger. Prinsippene sier at brukarmedvirkere gir innspill gjennom aktivt samarbeid som likeverdige partnere med forskere, basert på sin personlige erfaring med og kompetanse om sykdommen som studeres. Pårørende kan også gi innspill om pasienters erfaringer. Personer som påtar seg rollen som brukarmedvirkere tilfører verdi og relevans til alle typer forskning, noe som kommer både pasienter og forskere til gode. Til slutt er det behov for åpen kommunikasjon, tillit, respekt og vilje til å lære for å oppnå likeverdig og vellykket samarbeid.

Hver anbefaling er basert på den beste nåværende kunnskapen fra studier med vitenskapelig dokumentasjon eller på ekspertuttalelser. Jo flere stjerner en anbefaling har, desto sterkere er dokumentasjonen. Anbefalinger med begrenset vitenskapelig dokumentasjon kan imidlertid være viktige, fordi ekspertene kan ha en sterk mening selv om den publiserte dokumentasjonen kan mangle.

En stjerne (*) betyr at det er en anbefaling med begrenset vitenskapelig dokumentasjon. To stjerner (**) betyr at det er en anbefaling med noe vitenskapelig dokumentasjon. Tre stjerner (***) betyr at det

er en anbefaling med ganske mye vitenskapelig dokumentasjon. Fire stjerner (****) betyr at det er en anbefaling støttet av mye vitenskapelig dokumentasjon.

Anbefalinger

- **Brukermedvirkere bør involveres i alle typer forskning, inkludert grunnforskning, translasjonsforskning og klinisk forskning.** ** I de opprinnelige anbefalingene ble det fokusert på brukermedvirkning i klinisk forskning, men det er også viktig å inkludere brukermedvirkere i andre typer forskning. Grunnforskning er det som driver medisinske oppdagelser, hvor man prøver å avdekke nøkkelinformasjon om visse aspekter ved en sykdom. Translasjonsforskning tar sikte på å bruke denne kunnskapen for å løse kliniske problemer – kanskje ved å utvikle et nytt legemiddel. Erfaringene fra brukermedvirkere kan være relevante i disse tidlige stadiene i forskningen og i kliniske studier av nye behandlinger.
- **Forskere bør involvere brukermedvirkere i starten av et forskningsprosjekt og gjennom alle stadier.** *** Hvis du er brukermedvirker, kan det hende du blir involvert i alle stadier av et prosjekt – fra å utarbeide de innledende forskningsspørsmålene og studiedesignet, til datainnsamling, tolkning og formidling. Dette kan være tidkrevende, og forskergruppen bør forklare alt dette på forhånd.
- **Minst to brukermedvirkere bør være involvert i hvert prosjekt.** * Det ideelle antallet brukermedvirkere i et prosjekt vil avhenge av den konkrete forskningskonteksten, men det foreligger dokumentasjon som støtter det å ha mer enn en person involvert.
- **Rekruttering av brukermedvirkere bør baseres på en klar og omforent beskrivelse av roller og ansvar og bør ta sikte på mangfold og inkludering.** ** Brukermedvirkerens rolle bør inneholde en beskrivelse av aktivitetene og ansvarsområdene det er behov for, og en tilsvarende oversikt over områdene prosjektgruppen skal håndtere. Denne informasjonen bør gjøres tilgjengelig i rekrutteringsfasen. I rekrutteringsfasen er det viktig å ha realistiske kriterier for brukermedvirkerens rolle.
- **Prosjektgruppen skal skape et støttende miljø og legge til rette for brukermedvirkernes bidrag.** * Alle i prosjektgruppen bør jobbe for å støtte brukermedvirkerne i sine roller, og legge til rette for deres meningsfulle bidrag til prosjektet. Dette kan bety å vurdere deres personlige behov, være oppmerksom på om de er slitne av arbeidsmengden og å utarbeide realistiske tidsfrister. Gruppen bør også vurdere å skrive sammendrag på et språk som er forståelig for brukermedvirkerne. En annen viktig faktor er at mye forskning og rapportering gjøres på engelsk. Prosjektgruppen bør derfor ta hensyn til brukermedvirkere som ikke har engelsk som morsmål.
- **Det bør være en definert koordinator som støtter samarbeidet mellom forskere og brukermedvirkere.** *** Den nye rollen som koordinator for brukermedvirkning er blitt mer vanlig. Koordinatoren tar ansvar for mye av logistikken, informasjonen, kommunikasjonen og samhandlingen mellom brukermedvirkerne og prosjektgruppen. En koordinator kan enten være en brukermedvirker eller en forsker – men kan også være en person i en pasientorganisasjon eller ved en akademisk institusjon. En koordinator erstatter ikke behovet for at prosjektgruppen også støtter brukermedvirkerne.
- **Forskere bør ha tilgang til opplæring og støtte for å oppnå effektiv kommunikasjon og samarbeid med brukermedvirkere som likeverdige partnere.** * Veiledning, støtte og utdanning om hvordan forskere kan samarbeide med brukermedvirkere bør være tilgjengelig. Dette bør inkludere rekrutteringsstrategier og hvordan man kan kommunisere med og støtte brukermedvirkere i prosjektet.
- **Brukermedvirkerne bør ha tilgang til opplæring som er relevant for deres roller.** **** Ved å påta seg rollen som brukermedvirker bør de også ha tilgang til opplæring. Dette kan være generell opplæring i rollen, eller det kan dreie seg mer spesifikt om den større sammenhengen forskningen er en del av.

- **Ved behov bør forskere og brukarmedvirkere jevnlig evaluere samarbeidet og justere sin måte å jobbe på.** * Tilbakemelding er viktig. Evalueringen bør se på hvor tilfredse brukarmedvirkerne og forskerne er med samarbeidet, og om det er områder som kan forbedres. Man bør også vurdere nytten av brukarmedvirkning for prosjekresultatene.

- **Bidraget til brukarmedvirkerne må anerkjennes.** * Hvis det er aktuelt kan dette innebære å inkludere brukarmedvirkere som medforfattere av publiserte artikler eller rapporter. Man bør også vurdere å tilby økonomisk kompensasjon for arbeidet som brukarmedvirkere gjør.

Sammendrag

Samlet sett gir disse anbefalingene veiledning til forskere og brukarmedvirkere. Anbefalingene bør bidra til å styrke fremtidige samarbeid og bidra til gode arbeidsforhold. Den viktigste fordel vil være helseforskning som møter pasientenes behov, og som med større sannsynlighet vil resultere i bedre langsiktige resultater.

Anbefalinger med bare én eller to stjerner er hovedsakelig basert på ekspertuttalelser og er ikke støttet av studier, men disse kan være like viktige som anbefalinger med tre eller fire stjerner.

Hvis du er interessert i å bli brukarmedvirker kan du finne mer informasjon på EULARs hjemmeside eller ved å kontakte pare@eular.org