

A portrait of an elderly man with glasses, wearing a dark sweater over a checkered shirt. He is looking directly at the camera with a serious expression. The background is dark. The text 'forsker i fokus' is overlaid on the left side of the image.

forsker i **fokus**

Hånden på hjertet; det er nemmere at lade være, og det koster både tid og direkte omkostninger, når man som forsker inddrager patienternes viden i planlægning og gennemførelse af projektet. Men det betaler sig på langt sigt.

Mogens Høder, professor

Patienter skal inddrages mere i forskningen

Over de seneste 10-15 år har patienter i stadig højere grad medvirket aktivt til at planlægge, gennemføre og implementere forskning. Udviklingen bliver nu fulgt af et nyt dansk forskningsprojekt om brugerinddragelse i sundhedsforskning, som professor Mogens Hørder står i spidsen for. Det handler om at dreje forskningens fokus mod de problemer, som patienterne oplever som vigtige

Hvad er formålet med dit projekt om patientinddragelse?

Inddragelse af borgere, brugere og patienter i sundhedsforskning skal ses som et integreret element af målsætningen for dansk sundhedsvæsen – "patienten i centrum". Men i modsætning til den angelsaksiske verden er der i dansk sammenhæng endnu få dokumenterede erfaringer med netop den form for involvering.

Derfor er "*Patienten som partner i dansk sundhedsforskning*" blevet sat i søen.

Det overordnede formål er at kortlægge omfanget og arten af patientinddragelse i forskning i en dansk kontekst, at dele viden om patientinddragelse i forskning med centrale organisationer og aktører og at belyse muligheder og barrierer gennem systematisk analyse af indsatserne.

Hvorfor giver det værdi at inddrage patienterne?

Traditionelt inviteres brugere og patienter ind i sundhedsforskningen som forsøgspersoner, når det for eksempel handler om at afprøve virkningen af et nyt lægemiddel.

Ved inddragelse i forskning får patienterne en rolle som partnere i forskningsprocessen – altså i alle forskningens faser fra planlægning til implementering af resultaterne. Antagelsen er, at forskningens kvalitet øges, hvis brugerne, der i sidste ende skal modtage den nye behandling, også er med helt fra projektets start.

Hvad betyder det for forskerne, at patienter skal involveres på denne måde?

Det her handler rigtig meget om, at forskerne skal medtænke den viden, som ligger uden for den oprindelige centrale forskningsproblemstilling. For eksempel kan patienter med kroniske sygdomme bidrage med viden fra deres dagligdag, som forskere ikke har erfaring med. Derfor betyder det noget, at inddragelse af patienterne i forskningen sker tidligt i planlægningen for potentielt også at dreje forskningens fokus mod de problemer, patienterne oplever som vigtige, og dermed skabe større potentiale for værdifulde resultater. Patienterne kan også

medvirke til den praktiske tilrettelæggelse af projektet – for eksempel om hvordan man bedst rekrutterer forsøgspersoner til projektet. Selvfølgelig er det som hidtil forskeren selv, der har ansvaret for den endelige forskningsprotokol og gennemførelse. Men hånden på hjertet; det er nemmere at lade være, og det koster både tid og direkte omkostninger, når man som forsker inddrager patienternes viden i planlægning og gennemførelse af projektet. Men det betaler sig på langt sigt, fordi resultaterne potentielt er mere patientcentrerede til gavn for såvel kommende patienter som for samfund og sundhedsvæsen som helhed.

Hvordan er idéen opstået?

I Storbritannien har man siden 00'erne etableret støttefunktioner og rådgivning om, hvordan man bedst kan involvere befolkningen i sundhedsforskning. Og der er en betydelig forskningsaktivitet, der belyser for eksempel roller for forskere og patienter ved inddragelse. Udviklingen

>

forsker i fokus

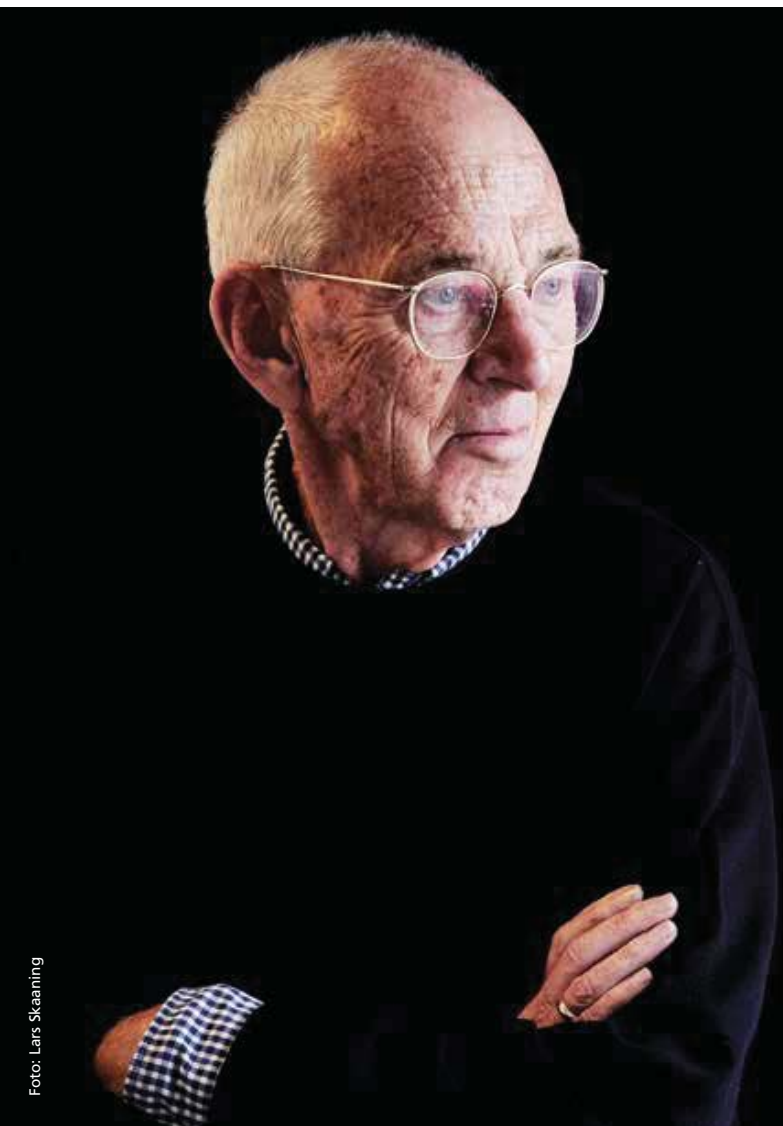


Foto: Lars Skaaning

i Danmark er igangsat 10-15 år senere. Projektet *"Patienten som partner i dansk sundhedsforskning"* har derfor indgået samarbejdsaftale med den engelske støtteorganisation INVOLVE og har kontakter med de centrale forskningsmiljøer inden for *"Patient and Public Involvement in Health Research"*.

Af Bolette Marie Kjær Jørgensen, bomk@sdu.dk

FAKTA

Blå bog

Mogens Hørder er professor på Institut for Sundheds-tjenesteforskning på SDU. Foruden en lang karriere som overlæge og professor i klinisk biokemi og sundhedstjenesteforskning har han fra 1988 til 2008 været dekan ved Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet på SDU.

Kontakt: mhorder@health.sdu.dk

FAKTA

"Patienten som partner i dansk sundhedsforskning"

Projektet *"Patienten som partner i dansk sundhedsforskning"* er forankret ved Forskningsenheden for Brugerperspektiver på SDU under ledelse af professor Mogens Hørder og udføres i samarbejde med Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) og den engelske organisation INVOLVE. Det indeholder fire hovedaktiviteter:

- Opsamling af viden fra danske universiteter, hospitaler og forskningscentre samt fra fonde, der finansierer forskning i aktiviteter og planer for patient- og pårørendeinddragelse.
- Systematisering af eksisterende viden om brugerinddragelse i sundhedsforskning fra international litteratur på området.
- Vidensdeling i form af seminarer og workshops for forskere og patientrepræsentanter. Samtidig giver en digital platform anbefalinger om god praksis ved patientinddragelse (www.vibis.dk).
- Forskning, der systematiserer og analyserer den opnåede viden om roller for forskere og patientrepræsentanter samt om betydningen af patientinddragelse for sundhedsforskningens sigte og karakter.