

Pasientene med på forskningen

Pasientene, og andre brukere, skal nå bli med på klinisk odontologisk forskning.

Brukermedvirkning i helseforskning er dyptgripende for alle som driver med klinisk odontologisk forskning, sier prodekan for forskning Ståle Petter Lyngstadaas ved Det odontologiske fakultet ved Universitetet i Oslo.

De nye reglene fører til at hvert enkelt forskningsprosjekt bør inkludere «brukere» i sine prosjektgrupper. På den måten kan brukerne bli involvert i klinisk forskning, både i planlegging, gjennomføring og hvordan resultatene skal brukes. Brukermedvirkning er ennå ikke et absolutt krav, men prosjekter uten brukermedvirkning må ha en relevant begrunnelse for hvorfor man velger dette bort.

Brukergruppene

Ingen nye prosjekter, hvor brukermedvirkning er implementert, er satt i gang ved Institutt for klinisk odontologi ved Universitetet i Oslo så langt i år.

– Når vi skal starte nye kliniske forskningsprosjekter, må vi først identifisere brukergruppen. Og deretter må vi finne en representant for brukerne som kan bli med i prosjektgruppen som planlegger og gjennomfører forskningen.

Det er vanlig å dele klinisk forskning inn i fem faser: Prioritering og finansiering, planlegging, gjennomføring, formidling, og til slutt implementering. Brukermedvirkning kan være aktuelt i en eller flere av fasene, avhengig av forskningens omfang og mål.

Tannlegen som bruker

Når man snakker om ulike kliniske forskningsprosjekter, er det mest naturlig å tenke på pasienter som brukere. Men brukeren kan også for eksempel være tannlegen, i de tilfeller der det



Pasientene skal bli med og bidra i klinisk forskning. Her ser vi forskningsdekan Ståle Petter Lyngstadaas bakerst, mens doktorgradskandidat Anders Verket behandler en pasient ved spesialistklinikken ved fakultetet.

forskes på bruk av instrumenter eller prosedyrer i klinikken. I spesielle tilfeller kan også myndighetene være brukere. Er en type datasystem for behandling av røntgenbilder bedre enn en annen for bruk i tannklinikker?

I forskning på dette kan myndighetene, som for eksempel fylkeskommunen, være brukere.

Retningslinjer

Lyngstadaas var i møte med Norges forskningsråd i november i fjor, og fikk informasjon om brukermedvirkning.

– Forskningsrådet og helseforetakene holder ennå på å utarbeide retningslinjene for brukermedvirkning. Først når de sentrale retningslinjene er på plass, kan fakultetet utforme egne instruksjoner for hvordan brukermed-

virkning skal inkluderes i våre kliniske prosjekter. Det vil også være naturlig å samarbeide med de andre odontologiske miljøene i Norge om dette, både ved universitetene i Bergen og Tromsø og de regionale kompetansesentrene.

Dyrere

Når brukerne skal medvirke i forskning, vil det trolig gjøre prosjektene dyrere å gjennomføre. Brukerrepresentanter skal blant annet ha godtgjørelse for sine bidrag og sin tid, og de må gis innføring i vitenskapelig metode og den tekniske bakgrunnen for forsøkene. Men Det odontologiske fakultetet har ikke satt av penger til dette i år. Det har heller ikke kommet noe signal fra forskningsrådet om hvordan dette skal finansieres. Det blir sannsyn-



ligvis mest aktuelt å bake inn de ekstra kostnadene i hvert enkelt prosjektbudsjett.

Det odontologiske fakultetet ved Universitetet i Oslo har over 60 heltidsansatte forskere, rundt halvparten av dem arbeider med kliniske forsøk eller klinikknær forskning.

Ulike meninger

– Politikerne og pasientorganisasjonene synes den nye ordningen er veldig bra. I fagmiljøene er det derimot uenighet om innføringen av brukermedvirkning. Forskere vil holde avstand til brukerne, for å unngå å bli påvirket i sin forskning, sier Lyngstadaas.

– Forskerne stiller med åpent sinn, og de har metoder for å arbeide objektivt med studier og unngå skjevhet i prosjektgjennomføring og konklusjoner. Mange forskere er bekymret for at forskningen kan få et subjektivt tilsnitt når brukerne skal medvirke i forsøkene, slik at resultater og konklusjoner blir kvalitetsmessig forringet.

– Brukeren skal medvirke, ikke påvirke. Brukeren skal medvirke til at resultatet blir relevant for brukergruppen. Brukeren skal ikke påvirke forskerne, for eksempel ved å få dem til å vektlegge feil ting.

– Mange har erfart at pasientene naturlig tenker mer på sin egen situasjon enn på helheten i behandlingen, slik forskerne forsøker å gjøre. Her kan det være et grunnlag for interessekonflikter som må kontrolleres. Men det er ennå ikke etablert gode vitenskapelige metoder for å kontrollere eventuell brukerpåvirkning og effekt av brukermedvirkning, sier han.

Med og uten brukere

– For en del forsøk, for eksempel sammenligning av prosedyrer, som for pasienten har et likt behandlingsresultat, er ikke brukermedvirkning viktig. Et slikt eksempel er sammenlignende studier på rotfyllingsmaterialer og instrumenter, hvor pasienten ikke ser eller kjenner forskjell på sluttresultatet, og hvor forskjeller i utfallet bare kan sees på røntgenbilder, og på kort sikt har liten eller ingen betydning for pasienten.

– Forskning på ulike protetiske løsninger og fyllingsmaterialer for bruk i fronten kan derimot gi rom for mer brukermedvirkning – eller påvirkning. Materialene gir smak, det har farge og påvirker både funksjon og pasientens utseende.

Hvis forskerne vil unngå brukermedvirkning, må de begrunne dette godt

i søknadene som sendes til Norges forskningsråd og regional etisk komite.

– Forskerne kan argumentere for at det er en liten gruppe pasienter, hvor det er vanskelig å finne brukerrepresentanter, eller at brukerne ikke kan eller skal ha innflytelse på endepunkter som det analyseres på i studien.

– Brukermedvirkning har også en rekke positive sider. En økt involvering av bruker eller pasient vil føre til en bevisstgjøring av pasientgrupper og gir en bedre åpenhet omkring klinisk forskning. Jo flere som medvirker i studiene, jo større gjennomslagskraft får forskningen vår, og jo bedre legitimitet får prosedyrer og materialvalg i brukergruppene.

Målet for brukermedvirkningen er at forskningen skal bli mer målrettet og relevant for brukerne, og derigjennom føre til økt kvalitet og høyere kostnadseffektivitet i helsetjenesten.

– Brukermedvirkning skal med andre ord sikre at forskningen gjøres til det beste for pasienter og samfunn, sier Ståle Petter Lyngstadaas i Det odontologiske fakultet ved Universitetet i Oslo.

Tekst og foto: Harald Vingelsgaard