

## Checklista för forskare gällande patientengagemang

Samarbete med patienter och patientorganisationer ökar kvaliteten på forskningen. Patientrepresentanternas erfarenheter och åsikter är bra att använda i olika skeden av forskningsprocessen. En medlem i en forskningspanel, en patientorganisations representant eller en enskild patient kan delta i forskningsverksamheten från planeringen av studien till publiceringen av resultaten, eller delta i endast en uppgift som är relaterad till ett enskilt skede i forskningsprocessen. Syftet med samarbetet är att förbättra forskningens effektivitet.

Studien kan i ett tidigt skede lämnas in för patienternas bedömning, till exempel via patientorganisationen eller till forskningspanelen vid universitetssjukhuset. Kommentarer på enskilda forskningsfrågor kan även begäras.

Åtminstone följande saker är bra att beakta i studien:

Har patienternas perspektiv beaktats

- vid valet av forskningsämne?
- generellt i studiedesignen?
- i forskningsfrågan?
- vid valet av forskningsmetod?
- i studiens genomförbarhet?
- i rekryteringsprocessen av patienter?
  
- Är informationsbladen, följebreven samt samtyckesformulären tydliga och tillgängliga, och är begreppen förklarade på ett sätt som är begripligt för lekmannen?
- Har etiska aspekter beaktats ur patientens synvinkel?
- Har patienternas rättigheter tydligt förklarats?
- Är deltagandet i studien för mödosamt ur patientens synvinkel (antal besök, dokument som ska fyllas i, patientdagbok etc.)?
- Har forskaren en plan för hur forskningsresultaten ska rapporteras till forskningsdeltagarna och till en bredare allmänhet (vetenskapskommunikation)?

## Källor och mer information:

Al Hamarneh YN et al. Patient-oriented pharmacy practice research: Why should we care? Can Pharm J (Ott). 2020 Mar 19;153(3):133-136.

Brett J ym. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. Patient 2014;7:387–95.

The Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). 2022. Patient involvement in the development, regulation and safe use of medicines. <https://cioms.ch/publications/product/patient-involvement/>

Chalmers I et al. How to increase value and reduce waste when research priorities are set. Lancet 2014;383:156–65.

Domecq JP et al. Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Serv Res 2014;14:89.

Greenhalgh T et al. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. Health Expect 2019;22:785–801.

National Institute for Health Research (NIHR). 2019. UK Standards for Public Involvement. <https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/11/UK-standards-for-public-involvement-v6.pdf>

Richards T et al. Better together: patient partnership in medical journals BMJ 2018;362:k3798. doi:10.1136/bmj.k3798

WHO (World Health Organization) Collaborating Center for Research and Training in the Patient Perspective on Medicines Use. <https://whocc-meduse.ku.dk/>

## Bilagor:

**Bildbilaga 1.** Varför ska en forskare inom rationell läkemedelsbehandling samarbeta med patientorganisationer?

**Bildbilaga 2.** Hur kan jag som forskare utveckla samarbete med patientorganisationer?