Schweizisk samarbejde – borgerforskere

Vi bidrager med patientens og en akademisk forskers kombinerede erfaring og perspektiv og den fælles overbevisning om, at patientuddannelse er afgørende for gennemførelsen af bedre klinisk forskning. I det seneste år har vi arbejdet på at opbygge en database med interessenter i den akademiske verden, medicinalindustrien og patientforeninger og arrangeret en konference for at præsentere disse interessenter for EUPATI i vores område i marts 2015. Sammen med den schweiziske organisation for kliniske forsøg og de andre medlemmer af det nationale samarbejdsteam lancerede vi i februar 2016 en national schweizisk EUPATI-samarbejdsplatform i Bern.

Vi har med spænding gennemgået dele af EUPATIs uddannelsesmateriale og ved, at det vil være meget nyttigt til uddannelse af patienter på nationalt og regionalt plan. Når patienter bedre forstår, hvordan kliniske forsøg af god kvalitet udføres, og når de kan få indflydelse på designet og gennemførelsen, vil det forhåbentlig medføre øget rekruttering til kliniske forsøg i Schweiz og hele Europa. Materialet kan desuden danne grundlag for uddannelseskurser til bestemte patientgrupper og være med til at fremme borgerforskning generelt.

Samarbejde fra begge sider

I betragtning af det reelle behov for mere patientuddannelse ser Geraldine EUPATI-værktøjskassen som en god kilde til generel information om F&U-processen, og om hvordan kliniske forsøg udføres, men også som en rettesnor for, hvordan patienter kan inddrages aktivt. Hun er glad for, at begreberne etik og forskningskvalitet er centrale for EUPATI. Selvom uddannelsesmaterialet ikke er fokuseret på en bestemt sygdom eller et bestemt behandlingsområde, ved hun, at det kan

tilpasses til specifikke behov i fremtiden, og eftersom det findes på 3 af de nationale sprog i Schweiz, vil det også blive brugt til patientuddannelse på regionalt plan.

Karin tænker tilbage på, da hun i april 2012 fik konstateret brystkræft på et tidligt stadium. “Jeg havde gode forbindelser i brystkræftfællesskabet via en veninde, som havde haft brystkræft flere år før, og hun anbefalede mig en god onkolog. Jeg indhentede “second opinions” om den foreslåede operation og foretog en masse onlinesøgning på alle aspekter af indgrebet og behandlingen.

Med al den støtte og de ressourcer, jeg havde til rådighed, blev jeg en oplyst og selvstændiggjort patient, blev hurtigt rask og har kunnet følge et ønske om at hjælpe andre. Dengang kendte jeg ikke til nogen central måde at få adgang til denne information på – især ikke for lægfolk, for en person med kræft, men uden de fordele, jeg havde. Jeg kikkede efter information på amerikanske websteder som www.breastcancer.org for at finde noget, jeg kunne bruge, men det er ikke lige let for alle at fordøje, skimme og slå ned på de nødvendige data og adskille dem fra de overflødige”.

Geraldine og Karin er begge begejstrede for at være en del af dette program til forståelse og deling af lægefaglig viden med henblik på at sætte patienter i stand til at træffe mere kvalificerede beslutninger om deres helbred.

Dr. Geraldine Canny er immunolog med betydelig erfaring i translationel forskning, forskningsforhold, træning og patientuddannelse. Hun har udgivet flere artikler om endometriose og har siden 2012 fungeret som referent-biolog for en endometriosepatientforening. I denne egenskab koordinerer hun EUPATI-aktiviteter i den fransktalende del af Schweiz. Hun arbejder på Ecole Polytechnique Fédérale i Lausanne.