

فصل ۱۱

پژوهش‌های درست به همهٔ افراد مربوط است

در فصل‌های پیش بیان شد که برای انجام پژوهش‌های بد یا غیرضروری و بررسی تأثیرات درمانی، زمان، پول و هزینهٔ زیادی صرف می‌شود؛ پژوهش‌هایی که هرگز به پرسش‌های مهم بیماران مهم است پاسخ نمی‌دهند. امیدواریم متقاعد شده باشید که آزمون‌های درمانی بهتر در آینده باید با مشارکت سازندهٔ بیماران، پزشکان، جامعه و پژوهشگران صورت بگیرد.

تأثیر جامعه و بیماران بر بهبود پژوهش‌ها

دنیای پزشکی که پیش از این محدود بود، امروزه از ایده‌های تازه و افرادی که گویا خارج از حیطهٔ پزشکی بودند، استقبال کرده است. در این میان، روش‌های پدرسالارانه پیوسته در حال کم‌رنگ شدن است؛ در نتیجه بیماران و جامعه همکاری بیشتری در پژوهش‌های پیرامون مراقبت‌های سلامت دارند؛ هم در زمینهٔ آنچه تحقیق می‌شود و هم دربارهٔ چگونگی انجام مطالعات.^۱ در سراسر جهان، حمایت فزاینده‌ای برای کمک و همکاری با بیماران، به‌عنوان مشارکت‌کنندگان در روند پژوهش وجود دارد. در حال حاضر نیز راهنماهای مفیدی برای متخصصانی که می‌خواهند با بیماران و جامعه در ارتباط باشند، در دسترس است.^{۲،۳،۴}

تجربه‌های شخصی بیمار می‌تواند سبب بهبود سنجش شود و دیدگاهی نو به ما ارائه کند. دانسته‌های دست‌اول آن‌ها می‌تواند مسیری را مشخص کند که در آن مردم به

بیماری خود واکنش نشان می‌دهند. همچنین چگونگی تأثیرگذاری این مسئله بر انتخاب درمان‌ها را بیان می‌کند. با توجه به شواهد گردآوری شده از نظرسنجی‌ها،^۵ مرورهای نظام‌مند گزارش‌های پژوهشی،^۱ گزارش‌های کارآزمایی‌ها،^۶ و ارزیابی‌های تأثیر^۷ مشارکت بیماران و مردم بر بهبود آزمون‌های درمانی تأثیرگذار است.

حق انتخاب برای بیمار: نبرد داوود و جالوت

«آیا پرسش‌های پژوهشی به بزرگ‌ترین نیازهای بیماران در همه مشکلات و تفاوت‌هایشان توجه می‌کند؟ چرا پرسش‌های مرتبط مطرح نمی‌شوند؟ در حال حاضر چه کسی طراح این سؤالات است؟ چه کسی باید این کار را انجام دهد؟ چه کسی باید این اولویت‌بندی را هدایت کند و... بیماران می‌توانند موضوعات سلامت را که بیشتر به آن‌ها مربوط است، بهتر از هرکس دیگری شناسایی کنند و راحتی، مراقبت، کیفیت زندگی خود و کمیت‌ها را اطلاع دهند. بیماران، داوودهایی هستند که باید فلاخن‌های خود را به جالوت‌های شرکت‌های داروسازی پرتاب کنند که به شواهدی برای عرضه کالاها و سودآوری نیاز دارند. همچنین باید فلاخن‌های خود را به سوی محققانی پرتاب کنند که به امنیت، پول (برای تحقیق)، تحسین حرفه‌ای و موفقیت شغلی نیاز دارند. سود، بررسی علمی، حمایت مالی و مقالات پژوهشی تنها در صورتی پذیرفته است که انگیزه اصلی آن‌ها، سودمندی بیماران باشد. بیماران و سازمان‌های مستقلی که از تحقیقات با کیفیت خوب حمایت می‌کنند، باید فلاخن خود را آماده و سنگ‌ها را به دقت انتخاب کنند، سپس هدف بگیرند و فتح کنند».

Refractor. Patients' Choice: David and Goliath. *Lancet* 2001; 358:768.

در میان بسیاری از ابتکارات، مؤسسه کاکرین (www.cochrane.org) از زمان آغاز پروژه در سال ۱۹۹۳ میلادی (۱۳۷۲ شمسی) از بیماران اطلاعات جمع‌آوری می‌کند. این مؤسسه شبکه‌ای بین‌المللی از افرادی است که بهترین شواهد موجود را درباره درمان‌ها به صورت نظام‌مند مرور می‌کنند. اتحادیه جیمز لیند (Alliance James Lind A) (www.lindalliance.org) که در سال ۲۰۰۴ میلادی (۱۳۸۳ شمسی) تأسیس شد، بیماران، مراقبان و پزشکان را به منظور شناسایی و اولویت‌بندی پرسش‌های بدون پاسخ درباره تأثیرات درمان‌ها گرد هم آورده است. پرسش‌هایی که همه افراد بر اهمیتشان توافق دارند. براساس این اطلاعات درباره عدم قطعیت درمان‌ها، مطمئن می‌شویم

کسانی که بودجهٔ پژوهش‌های مراقبت سلامت را تأمین می‌کنند از مهم‌ترین پرسش‌ها برای بیماران و پزشکان باخبر هستند.^۸ کمیسیون اروپا از سال ۲۰۰۸ میلادی (۱۳۸۷ شمسی)، پروژه‌های را برای ارتقای نقش سازمان‌های بیمار محور در کارآزمایی‌های بالینی، با هدف جمع‌آوری تجربه‌ها در میان کشورهای اروپایی از طریق کارگاه‌های آموزشی، گزارش‌ها و برنامه‌های دیگر تأسیس کرد.^۹ افزون بر این، در سایر کشورها، نمایندگی‌های عمومی فعالی در فعالیت‌های پژوهشی به‌طور کلی وجود دارد.

نقش‌ها به‌طور مداوم و به روش‌های متعدد در حال تکامل هستند^{۱۰} تا بیماران و جامعه بتوانند با متخصصان سلامت همکاری کنند. در این میان، شیوه‌های جدیدی برای انجام این کار در حال توسعه است (ن. ک: به قسمت پایین «پرکردن شکاف بین بیماران و پژوهشگران» و فصل ۱۳، نقطهٔ ۲، «طراحی و اجرای مناسب تحقیق»^{۱۱}). این امر در میان طیف کلی فعالیت‌های پژوهشی رخ می‌دهد:

- صورت‌بندی پرسش‌هایی که باید مدنظر قرار بگیرند؛
- طراحی پروژه‌هایی که نشان می‌دهد کدام پیامدها مهم هستند؛
- مدیریت پروژه؛
- تهیهٔ بروشور اطلاعاتی برای بیماران؛
- تجزیه و تحلیل و تفسیر نتایج؛
- انتشار و اجرای یافته‌ها برای اطلاع‌رسانی دربارهٔ گزینه‌های درمانی موجود.

مشارکت کلیدی

«پژوهش مبتنی بر افراد (People - Focused) در نظام سلامت ملی بریتانیا (NHS) به‌سادگی و بدون دخالت بیمار و عموم مردم انجام نمی‌شود. این موضوع که پژوهش چقدر پیچیده است، یا پژوهشگر تا چه اندازه باهوش است، مهم نیست. بیمار و افراد عادی همیشه بینش‌های منحصر به فرد و ارزشمندی ارائه می‌کنند. توصیهٔ آن‌ها در طراحی، اجرا و ارزیابی پژوهش‌ها همواره سبب می‌شود که مطالعات مؤثرتر، معتبرتر و مقرون به‌صرفه‌تر صورت بگیرد».

Professor Dame Sally Davies. Foreword to Staley K. *Exploring Impact: Public Involvement in NHS, Public Health and Social Care Research*.

Eastleigh: INVOLVE, 2009. available from: www.invo.org.uk.

مشارکت‌دادن بیماران در پژوهش‌ها

باید توجه داشت که منشأ مشارکت‌دادن بیماران در پژوهش کجاست؟ برای مثال در فصل ۳ بیان کردیم که چگونه فرایندهای درمانی، که پیش از این بر زنان مبتلا به سرطان پستان تحمیل شده بود، سبب چالش و تغییر از سوی نسل جدید پزشکان پژوهشگران و بیماران شد. پزشکان و بیماران برای حفظ شواهد پژوهشی که استانداردهای دقیق علمی و نیازهای زنان را تأمین می‌کنند، همکاری کردند. هنگامی که زنان عمل ماستکتومی رادیکال را به چالش کشیدند، بیان کردند که علاوه بر ریشه‌کنی سرطان نگرانی‌های دیگری هم دارند؛ آن‌ها می‌خواستند دربارهٔ راهکارهای استفاده‌شده برای شناسایی روش‌های مؤثر مقابله با این بیماری گفت‌وگو کنند.

برای بیماران و عموم افرادی که می‌خواهند نقشی مهم در روند تحقیق ایفا کنند، چندین راه وجود دارد؛ برای مثال آن‌ها می‌توانند جداگانه یا به‌عنوان عضو یک گروه حمایت از سلامت / بیماری مشارکت داشته باشند یا ممکن است در فعالیت گروهی تسهیل‌شده، مانند یک گروه هدف شرکت کنند. بدون توجه به نوع مشارکت آن‌ها، اگر این همکاری سبب آشنایی آن‌ها با جزئیات روش‌های تحقیق شود، همکاری آن‌ها با متخصصان سلامت مؤثر و مطمئن است؛ بدین منظور، آن‌ها نیازمند اطلاعات مناسب و آموزش‌هایی هستند که با نقش آن‌ها مرتبط باشد. در فصل ۱۲ بیان می‌شود که چرا نحوهٔ ارائهٔ این اطلاعات، به‌ویژه از نظر آماری، برای درک صحیح این امر بسیار مهم است. همچنین شیوه‌هایی وجود دارد که اهمیت چندانی ندارند و طی آن‌ها، بیماران و مردم می‌توانند برای فعالیت‌های پژوهشی همکاری کنند، به‌ویژه اگر بتوانیم نوعی از فرهنگ همکاری را گسترش دهیم که براساس آن بینش و مشاهدات بیماران پذیرفته باشد.

در حال حاضر، بیماران و پژوهشگران فعال باید از فعالیت‌های بیماران پیش‌رو که دریافتند باید صدایشان را بلند کنند و وضعیت فعلی را به چالش بکشند، تشکر کنند. برای انجام این کار به اطلاعات دقیقی نیاز بود؛ برای مثال در اوایل دههٔ ۱۹۷۰ میلادی (۱۳۵۰ شمسی) در آمریکا، گروه کوچکی از بیماران مبتلا به سرطان پستان به رهبری رز کوشنر (Rose Kushner) به آموزش خود پرداختند تا مؤثر واقع شوند. پس از این

آموزش دادن به دیگران را آغاز کردند. کوشش بیماری مبتلا به سرطان پستان و نویسندهٔ مستقلی بود که در ابتدای دههٔ ۱۹۷۰ میلادی، رابطهٔ سنتی و اقتدارگرایانهٔ پزشک با بیمار و نیاز به جراحی رادیکال را به چالش کشید.^{۱۲} او براساس مرور کامل خود از شواهد تأثیرات ماستکتومی رادیکال، کتابی تألیف کرد. وی تا پایان این دهه، به قدری نفوذ و مقبولیت یافت که با مؤسسهٔ ملی سرطان آمریکا همکاری کرد و به بررسی پیش‌نویس طرح‌های پژوهشی برای تأیید پژوهش‌های جدید پرداخت.^{۱۳}

کمبود اطلاعات در بریتانیا موجب شد تا زنان به فعالیت‌های گوناگونی بپردازند؛ برای مثال بتی وست‌گیت (Betty Westgate)، انجمن ماستکتومی را در دههٔ ۱۹۷۰ میلادی تأسیس کرد. ویکی کلمنت جونز (Vicky Clement Jones) نیز در دههٔ ۱۹۸۰ میلادی (۱۳۶۰ شمسی)، مؤسسهٔ خیریهٔ CancerBACUP را (که اکنون بخشی از مؤسسهٔ حمایت از سرطان مک‌میلان (Macmillan) است) بنا نهاد.

افراد مبتلا به ایدز در آمریکا در اواخر دههٔ ۱۹۸۰ آگاهی کاملی از بیماری و حقوق خود داشتند. آن‌ها از نظر سیاسی آماده بودند تا از منافع خود در برابر وضع موجود حمایت کنند و با این کار راه را برای مشارکت بیماران در طراحی مطالعات هموار کردند. این مشارکت در نهایت به حق انتخاب از میان گزینه‌های درمانی ارائه‌شده به بیماران در مطالعات و طراحی‌های انعطاف‌پذیر پژوهش‌ها برای تشویق به مشارکت بیماران منجر شد. این مثال در اوایل دههٔ ۱۹۹۰ میلادی (۱۳۷۰ شمسی) در بریتانیا و زمانی که گروهی از بیماران مبتلا به ایدز در بیمارستان Chelsea and Westminster در لندن تحت مطالعه بودند، دنبال شد. این بیماران به طراحی مطالعات کمک کردند.^{۱۴}

در این میان، فعالان ایدز نیز پژوهشگران را مجذوب کردند. آنچه برخی پژوهشگران به‌مثابهٔ ویرانی ناشی از گروه‌های سازمان‌یافته بیماران مشاهده می‌کردند، در واقع چالشی مشروع برای تفسیر پژوهشگران از عدم قطعیت بود. تا آن زمان، رویکرد پژوهشگران پیامدهایی را که بیماران ترجیح داده بودند، نادیده گرفته بود. از سوی دیگر، بیماران از خطرات ناشی از قضاوت‌های شتاب‌زده دربارهٔ تأثیرات داروهای جدید و تقاضای عرضهٔ داروهای «نویدبخش» جدید برای ایدز پیش از ارزیابی دقیق آن‌ها آگاه بودند. پژوهشگران به این نکته اشاره کردند که «عرضهٔ دلسوزانه» داروهای جدید به این شکل، تنها رنج را برای بیماران حال و آینده طولانی می‌کند. با این حال بیماران

پاسخ دادند. در نهایت درک آن‌ها و پژوهشگران از نیاز به ارزیابی‌های بی‌شتاب و کنترل‌شده درمان‌ها به هم نزدیک شد؛ به نحوی که کارآزمایی‌هایی مشترک طراحی شد و نیازهای هر دو طرف مدنظر قرار گرفت.^{۱۵}

در دهه ۱۹۹۰ میلادی، کارآزمایی ایدز به شکلی ویژه اهمیت مشارکت فعال بیماران را در پژوهش‌ها نشان داد؛ زمانی که به‌تازگی زیدوودین (Zidovudine) به‌عنوان دارویی برای درمان ایدز معرفی شده بود. در بیماران مبتلا به انواع پیشرفته این بیماری، شواهد خوبی از تأثیرات مثبت دارو وجود داشت. پرسش بعدی این بود که آیا استفاده از این دارو در ابتدای بیماری، به پیشگیری از پیشرفت آن کمک می‌کند و امکان بقای بیشتری را به وجود می‌آورد؛ بنابراین کارآزمایی‌هایی در آمریکا و اروپا برای بررسی این مقوله آغاز شد. کارآزمایی آمریکا در همان ابتدا، یعنی زمانی که یک اثر محتمل با عدم قطعیت شناسایی شد، توقف کرد. با مشارکت فعال و توافق نمایندگان بیماران و با وجود نتایج مطالعات آمریکایی، آزمایش‌ها در اروپا برای دست‌یافتن به نقطه پایانی روشنی ادامه داشت. نتیجه‌گیری‌ها بسیار متفاوت بود. به نظر می‌رسید استفاده زودهنگام از زیدوودین، هیچ مزیتی ندارد و تنها تأثیرات واضح دارو در این شرایط، عوارض جانبی ناخواسته آن بود.^{۱۶}

همکاری افراد غیرمتخصص در تجدیدنظر درباره ایدز

«مشاجرات احراز اعتبار در حوزه ایدز چند وجه دارد: این مشاجرات، بازیگرانی از طیف‌های بسیار گسترده‌ای را شامل می‌شود. شرکت‌دادن مردم عادی در روند ارزیابی و اعتبارسنجی نتایج و اطلاعات علمی به شکل‌گیری دانش کنونی ما در زمینه ایدز کمک شایانی کرده است؛ در نتیجه، معیار تشخیص پیشین که «افراد متخصص» را از «غیرمتخصص» متمایز می‌کرد، با چالش مواجه شد. اعتبار ادعاهای دانشی مشخص یا سخنگویان در هر لحظه مدنظر قرار می‌گیرد، اما در سطوح عمیق‌تر، این پرسش‌ها شامل مکانیسم‌های متنوعی برای اعتبارسنجی است: چگونه ادعاهای علمی متحول می‌شوند و چه کسانی باید تصمیم بگیرند؟ [همان‌طور که این مطالعه نشان می‌دهد] بحث‌های درونی علم شامل بحث‌های هم‌زمان درباره علم و چگونگی انجام آن هستند - یا چه کسی باید آن را انجام دهد».

Epstein S. *Impure Science: AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*.
London: University Of California Press, 1996.

تأثیر منفی بیماران بر آزمون‌های درمانی بی‌طرفانه

مشارکت بیماران در پژوهش همیشه در گسترش آزمون‌های درمانی بی‌طرفانه مفید نیست. نظرسنجی پژوهشگران در سال ۲۰۰۱ میلادی (۱۳۸۰ شمسی) تجربه‌های بسیار مثبتی را نشان داد که ناشی از مشارکت بیماران در کارآزمایی‌های بالینی بود، اما مشکلات بسیار مهمی را نیز بیان می‌کرد. این مشکلات ناشی از بی‌تجربگی این اشخاص از این نوع همکاری بود. نخست اینکه تأخیرهای اساسی در آغاز پژوهش وجود داشت. همچنین نگرانی‌هایی دربارهٔ تضاد منافع و «نماینده‌بودن» از سوی برخی بیماران مشاهده می‌شد که هنوز نمی‌توانستند از بیان تنها منافع خودشان در جلسات مدیریت کارآزمایی اجتناب کنند.^۵

به نظر می‌رسید بسیاری از این مشکلات ناشی از آگاه‌نبودن بیماران از نحوهٔ انجام پژوهش و تأمین بودجه بود که البته مسئله‌ای قابل درک است. گاهی شرایط بسیار سخت سبب می‌شود تلاش‌هایی از سر ناچاری برای دسترسی به درمان‌هایی صورت بگیرد که هنوز به اندازه کافی ارزیابی نشده بودند و ممکن بود مضرات آن برای بیماران که حتی در حال مرگ هستند، بیش از منافعش باشد. پیش از این اشاره شد که لابی‌گری بیماران و مدافعان آن‌ها برای عرضهٔ دلسوزانهٔ درمان‌های دارویی امیدوارکنندهٔ جدید برای بیماری ایدز، جنبه‌های منفی خودش را دارد. این عمل، شناسایی درمان‌هایی را که معطوف به پیامدهای مهم برای بیماران است، با تأخیر مواجه می‌کند. به‌تازگی حمایت‌های زیان‌بخش و نادرست افراد و گروه‌های بیماران بر تجویز داروها برای بیماری MS و سرطان پستان تأثیر گذاشته است.

اینترفرون‌ها در اواسط دههٔ ۱۹۹۰ میلادی (۱۳۷۰ شمسی)، برای درمان بیماران مبتلا به MS عودکننده - فروکش‌کننده و براساس شواهد مثبت ناکافی معرفی شدند. بیماران مبتلا به انواع MS به‌سرعت برای استفاده از این داروهای گران‌قیمت هجوم آوردند و خدمات درمانی نیز به توافق رسید تا بودجهٔ مصرف آن‌ها را تأمین کند. اینترفرون‌ها به‌عنوان درمان استاندارد برای این بیماری ناتوان‌کننده پذیرفته شد، ولی هرگز نمی‌دانیم که چگونه از اینترفرون‌ها به روشی مناسب در MS استفاده کنیم؛ زیرا هیچ پژوهشی در این زمینه انجام نشده است و اکنون نیز برای بازگشت به گذشته دیر است؛ با این حال با گذشت زمان، این مقوله مطرح شد که اینترفرون‌ها عوارض جانبی بدی مانند علائم «شبه‌انفلوآنزا» دارند.

هرسپتین (Trastuzumab) (ن. ک: فصل ۱ ص ۲۸) دارویی شگفت‌انگیز برای زنان مبتلا به سرطان پستان نیست. اثربخشی این دارو به ساختار ژنتیکی خاص در تومور بستگی دارد که تنها در یک زن از هر پنج زن مبتلا به سرطان پستان مشاهده می‌شود. مهم‌تر از آن، این دارو، عوارض جانبی جدی برای قلب دارد؛ با این حال، حمایت از بیمار سبب هیجانات رسانه‌ای شد و سیاست‌مداران را وادار کرد تا با افکار عمومی همراه شوند. نتیجه اینکه استفاده از هرسپتین به‌طور رسمی و با کم‌توجهی به شواهد موجود یا پذیرش اینکه منتظر شواهد بعدی درباره تعادل منافع و مضرات آن هستیم، تأیید شد.

قدرت به ستوه آوردن و داروهای جدید

«داروهای جدید فراورده‌هایی ناقص هستند؛ زیرا از ایمنی، اثربخشی و تأثیر آن‌ها بر هزینه‌ها [هنوز] اطلاعات کاملی در دسترس نیست. حمایت مشتاقانه از آنچه «جدید» است، به روزنامه‌ها محدود نیست و به راحتی می‌توان آن را در رسانه‌های دیگر و در میان جوامع پزشکی و علمی نیز مشاهده کرد. این حمایت ارزش و اعتباری واقعی را برای محصول جدید ایجاد نمی‌کند.

«قدرت به ستوه آوردن» (Pester Power) مفهومی است که دربارهٔ بمباران تبلیغاتی محصولات به کار می‌رود که مصرف‌کنندگان آن کودکان هستند. کودک با غرزدن و مداومت، والدین را به ستوه می‌آورد و آن‌ها را مجبور به خرید می‌کند. پرسشی که در این چارچوب مطرح می‌شود، این است که آیا ما شاهد به ستوه آمدن بیماران در نتیجه تبلیغات مستمر و شبه‌مستقیم هستیم که در آن ابتدا آگاهی از محصولات جدید افزایش می‌یابد و سپس تقاضا از جانب بیماران، سازمان‌های خیریه و پزشکان برای در دسترس قرار گرفتن این محصولات ایجاد می‌شود؟ اگر چنین است، باید دربارهٔ محرک این نوع بازاریابی، اثر واقعی آن بر رفتار پزشکان و مصرف‌کنندگان و اینکه آیا در دایرهٔ مجوزهای قانونی طبابت قرار می‌گیرد یا نه، اطلاعات بیشتری کسب کنیم.»

Wilson PM, Booth AM, Eastwood a et al., Deconstructing Media Coverage of Trastuzumab (Herceptin): An Analysis of National Newspaper Coverage. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2008; 101:125-32.

سازمان‌های بیماران: صداهایی مستقل یا وابسته

در رابطهٔ سازمان‌های بیماران و صنعت داروسازی تعارض منافع دیگری نیز وجود دارد که کمتر شناخته شده است. بیشتر سازمان‌های بیماران منابع مالی بسیار کمی در اختیار دارند، به کمک‌های داوطلبانه تکیه می‌کنند و بودجهٔ مستقل اندکی می‌گیرند. کمک‌های مالی از شرکت‌های داروسازی و پروژه‌های مشترک با آنان می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا رشد کنند و بیشتر تأثیرگذار باشند، اما از سوی دیگر، ممکن است برنامه‌های بیماران، از جمله برنامه‌های پژوهشی را نیز تحریف کند و غلط جلوه دهد. سنجیدن میزان این مشکل دشوار است، اما دیدگاه جالبی از یک نظرسنجی ارزیابی میزان حمایت مالی مشترک از سازمان‌های بیماران و مصرف‌کننده، که با آژانس دارویی اروپا (European Medicine Agency) همکاری می‌کنند، به دست آمده است. این آژانس، در سراسر اروپا ارزیابی و نظارت بر داروهای جدید را هماهنگ می‌کند و به منظور ارتقای اعتبار خود، گروه‌های بیمار و مصرف‌کننده را در فعالیت‌های نظارتی‌اش فعالانه مشارکت می‌دهد. با وجود این، هنگامی که ۲۳ مورد از این گروه‌ها در سال‌های ۲۰۰۶ و ۲۰۰۸ میلادی (۱۳۸۵ و ۱۳۸۷ شمسی) بررسی شدند، مشخص شد که آن‌ها ۱۵ مورد بودجهٔ جزئی یا قابل توجه از تولیدکنندگان دارو یا انجمن صنایع دارویی دریافت کرده بودند. علاوه بر این، کمتر از نیمی از این گروه‌ها منبع یا میزان دقیق بودجه‌ای را که دریافت کردند، به اطلاع آژانس رسانده بودند.^{۱۷}

در برخی موارد، سازمان‌های بیماران را شرکت‌های داروسازی تأسیس کرده بودند تا بتوانند به نمایندگی از محصولات خود لابی‌گری کنند؛ برای مثال، یکی از شرکت‌های تولیدکنندهٔ اینترفرون، گروه جدیدی از بیماران را با عنوان «اقدام جهت دسترسی» (Action for Access) به منظور تلاش برای دریافت خدمات ملی سلامت بریتانیا (UK National Health Service) در تهیهٔ اینترفرون برای بیماران MS تشکیل داد.^{۱۸، ۱۹} پیامی که از همهٔ این تبلیغات به گوش گروه‌های بیمار می‌رسید، این بود که اینترفرون‌ها مؤثر اما بسیار گران هستند؛ درحالی که مسئلهٔ حقیقی این بود که آیا این داروها واقعاً اثرات مفیدی دارند.

مشارکت مردم برای بهبود مراقبت‌های سلامت

«اشتراک منافع بین گروه‌های هوادار، کسانی که درمان را به فروش می‌رسانند و کسانی که آن را تجویز می‌کنند، بسیار تأثیرگذار است و تقریباً سیاست‌گذاران را در یک جهت سوق می‌دهد؛ آزمایش‌های بیشتر، روش‌های بیشتر، تخت‌های بیشتر، قرص‌های بیشتر و... در جایگاه کسی که بیش از یک دهه در این حیطة به گزارش پرداخته است، احساس می‌کنم آنچه جای آن در بحث خالی است، صدای نماینده واقعی منافع عمومی است. گروه‌های هوادار و تحت حمایت، در دنبال کردن درمان یا فناوری جدید به سرعت عمل می‌کنند، اما وقتی مقوله انتقاد عمومی از اثربخشی محدود، هزینه گزاف یا خطر مطلق آن روش درمانی یا فناوری مطرح می‌شود، به آرامی حرکت می‌کنند. سیاستمداران نیز، مانند بسیاری از روزنامه‌نگاران بی‌جهت از متخصصان ارشد سلامت و هواداران پرشور تأثیراتی منفی می‌گیرند و اعتبار خود را به پویش‌های بازاریابی اختصاص می‌دهند که جز گسترش بیماری‌ها و ترویج گران‌ترین راه‌حل‌ها، تأثیری ندارند.

ظهور لابی‌های جدید شهروندان در زمینه مراقبت‌های بهداشتی که در شواهد علمی به خوبی شناخته شده‌اند، می‌تواند مورد استفاده یا سوءاستفاده قرار بگیرد. این امر ممکن است به بحثی مفصل‌تر درباره اولویت‌های هزینه منجر شود. این دسته از گروه‌های شهروندی می‌توانند به‌طور مرتب به افشای بازاریابی گمراه‌کننده در رسانه‌ها بپردازند و ارزیابی‌های واقعی و پیچیده مربوط به خطرات، سود و هزینه‌های بسیار وسیع‌تر در عرصه استراتژی‌های سلامت را، نزد مردم و سیاست‌گذاران افشا کنند.»

Moynihan R. Power to the People. *BMJ* 2011; 342: d2002.

رفع شکاف بیماران و محققان

پیش از این، مسائلی مطرح شد که شاید ناشی از شرکت بیماران در بررسی درمان‌ها و راه‌هایی باشد که ممکن است ناخواسته آزمون‌های بی‌طرفانه را با خطر مواجه کنند. در بیشتر موارد، نیت خوب متضمن بیشتر بودن مزایا از مضرات نیست؛ با این حال نمونه‌های واضحی از مزایای همکاری پژوهشگران و بیماران برای بهبود ارتباط و طراحی پژوهش‌ها وجود دارد؛ در نتیجه بسیاری از پژوهشگران به‌طور فعال به دنبال بیمارانی هستند که بتوانند با آن‌ها همکاری کنند.

در مثالی از ارزش زیاد فعالیت‌های آماده‌سازی مشترک، پژوهشگران تعدادی از مشکلاتی را که در آزمون‌های درمان در شرایط اورژانسی پدید می‌آید، با بیماران و بیماران بالقوه بررسی کردند. این مقوله برای موفقیت درمان سکتۀ مغزی حاد باید در اسرع وقت و پس از وقوع سکتۀ آغاز شود، اما از آنجا که پژوهشگران از بهترین روش انجام این کار اطمینان نداشتند، از بیماران و مراقبان خواستند تا به آن‌ها کمک کنند. آن‌ها جلسه‌ای مقدماتی با گروهی از بیماران و متخصصان سلامت برگزار کردند و گروه‌های هدف را افراد مسن قرار دادند؛ بنابراین برنامه‌های این کارآزمایی مشخص شد و بیماران به پژوهشگران کمک کردند تا بروشورهای اطلاعات کارآزمایی را تهیه و اصلاح کنند.^{۲۰}

این پژوهش اولیهٔ جامع به ایجاد طرح‌هایی برای یک کارآزمایی تصادفی منجر شد که به سرعت به تأیید کمیتهٔ اخلاق در پژوهش رسید. شرکت‌کنندگان در گروه هدف، یک دوراهی اخلاقی را برای به دست آوردن رضایت آگاهانه از افراد مسن مبتلا به بیماری حاد تشخیص دادند؛ زیرا این موضوع ممکن بود سبب سردرگمی آن‌ها شود یا حتی قادر به برقراری ارتباط نباشند، حتی اگر هوشیار نباشند. آن‌ها توانستند راه‌حلی را برای این مشکلات پیشنهاد کنند که به طراحی کارآزمایی پذیرفته و همه‌جانبه و پیشرفت‌های چشمگیر در بروشورهای اطلاعاتی منجر شد.

دانشمندان علوم اجتماعی به عنوان اعضای گروه پژوهشی، به منظور بررسی رسمی جنبه‌های حساس بیماری، با بیماران درگیر هستند؛ بنابراین روش‌های انجام کارآزمایی‌ها را بهبود می‌بخشند. پژوهشگران در کارآزمایی بالینی برای مردان مبتلا به سرطان موضعی پروستات، سه درمان بسیار متفاوت - جراحی، پرتودرمانی یا «انتظار صبورانه» (Waiting Watchfull) - را مقایسه کردند؛ در نتیجه بیماران برای تصمیم‌گیری در مورد انتخاب درمان و پزشکان برای پیشنهاد مطالعه با مشکل مواجه شدند. پزشکان تمایل چندانی به گزینهٔ «انتظار صبورانه» نداشتند و آن را پایین‌تر از حد اطمینان توصیف کردند؛ زیرا به اشتباه تصور کردند پذیرش این امر برای کسانی که خواسته شده تا به کارآزمایی ملحق شوند، ممکن است پذیرفته نباشد؛ به همین دلیل از دانشمندان علوم اجتماعی خواسته شد تا موضوع پذیرش بیماران را مطالعه و امکان‌پذیر بودن آزمون را تعیین کنند.

نتایج دانشمندان علوم اجتماعی یک افشاگری بود.^{۲۱} آن‌ها نشان دادند کارآزمایی‌ای که «انتظار صبورانه» را پیشنهاد می‌داد، گزینه‌ای قابل قبول خواهد بود؛ به شرط آنکه به‌عنوان «نظارت فعال» توصیف شود و پزشک توضیح آن را تا پایان کار که بیمار را دعوت می‌کند به تأخیر نیندازد. همچنین پزشکان باید مراقب باشند که نظارت فعال را به‌گونه‌ای توضیح دهند که افراد آن را درک کنند.

این پژوهش شکاف میان پزشکان و بیماران را از بین برد و مشکلات خاصی را که برای هر دو طرف وجود داشت و با ارائه بهتر گزینه‌های درمانی به‌راحتی قابل‌بهبود بود، شناسایی کرد. یکی از نتایج این بود که میزان پذیرش افرادی که برای پیوستن به کارآزمایی دعوت شده بودند، در طول زمان، از چهار پذیرش در ده مورد به هفت پذیرش در ده مورد افزایش یافت. این بیمارگیری سریع‌تر به این معناست که تأثیر همه این درمان‌ها برای افراد مبتلا به سرطان موضعی پروستات، زودتر از زمانی ظاهر خواهد شد که این کارهای مقدماتی برای آن انجام نشده باشد. از آنجا که سرطان پروستات یک بیماری شایع است، بسیاری از افراد در آینده، زودتر از قبل سود می‌برند.

همکاری برای کارهای آینده

راه‌های متعددی برای مشارکت بیماران و عموم مردم در آزمون‌های درمانی وجود دارد. همان‌گونه که پیش از این ذکر شد، ممکن است آن‌ها اولین کسانی باشند که در این راه گام برمی‌دارند؛ کسانی که شکاف‌های فهمیدن و نیاز به یافتن روش‌های جدید را درمی‌یابند. ارائه نظرات این افراد ممکن است از سوی پژوهشگران تسهیل شود. شاید آن‌ها در برخی مراحل کار و نه تمام آن دخالت داشته باشند. همچنین ممکن است از زمان شناسایی یک وضعیت غیرقطعی خاص که نیازمند بررسی است تا انتشار و اجرای شواهد و همچنین در ترکیب یافته‌های پروژه در مرور ساختارمند به‌روزرسانی شده درگیر باشند. افزون بر این، شاید به اشکال گوناگون در یک پروژه مشارکت کنند. گاهی اوقات آن‌ها خودشان آغازگر هستند. هیچ قانون سخت و سریعی وجود ندارد؛ مناسب‌بودن راهبردها و رویکردهای گوناگون در مطالعه‌ای خاص، راهبردهای انتخاب‌شده را تعیین خواهد کرد. همان‌طور که مطالعات سرطان موضعی که در بالا شرح داده شد، نشان می‌دهد روش‌ها در طول زمان - حتی طی یک پروژه - تکامل می‌یابند.

هنگامی که بیماران و پژوهشگران با هم کار می‌کنند، ترکیبی قدرتمند برای کاهش بی‌اطمینانی از درمان برای همه به همراه دارند. شیوه‌های متعددی برای تحقق این همکاری مشترک، که برای مطالعات منفرد مناسب است، در کنار تأیید و حمایت سازمان‌های ملی پژوهشی برای ایجاد آینده‌ای خوب وجود دارد.

نکات کلیدی

- بیماران و پژوهشگران با همکاری یکدیگر می‌توانند به شناسایی و کاهش عدم قطعیت‌های درمانی کمک کنند.
- اطلاعات ورودی از بیماران می‌تواند به پژوهش‌های بهتر منجر شود.
- بیماران گاهی اوقات سهواً آزمون‌های بی‌طرفانهٔ درمان‌ها را به خطر می‌اندازند.
- روابط سازمان‌های بیماران و صنعت داروسازی می‌تواند به تحریف اطلاعات دربارهٔ تأثیرات درمان‌ها منجر شود.
- بیماران برای مشارکت مؤثر به اطلاعات عمومی بهتر دربارهٔ پژوهش‌ها و دسترسی مناسب‌تر به اطلاعات بی‌طرفانه نیاز دارند.
- هیچ «راه مستقیمی» برای دستیابی به مشارکت در پژوهش‌ها وجود ندارد.
- مشارکت بیمار باید برای هدف ویژهٔ پژوهش مناسب باشد.
- روش‌های مشارکت بیماران به‌طور مداوم در حال تکامل است.