

## تحسين التجارب العلاجية هو مسؤولية الجميع

وضحت الفصول السابقة أنه يمكن هدر الوقت والمال والجهد بإجراء أبحاث سيئة أو غير لازمة لدراسة تأثيرات العلاجات، وهي أبحاث لا تجيب على أسئلة هامة للمرضى ولن تجيب عليها أبداً، كما وضحت بعض المشاكل التي تعترض التقدم الثابت في الكفاح من أجل تخفيف الغموض الحتمي المرافق للأبحاث العلاجية.

وصفنا في الفصل ١ كيف أدت علاجات جديدة إلى تأثيرات ضارة غير متوقعة بينما لم تحقق علاجات أخرى ماكان مرجواً منها من تأثيرات مفيدة، و سلطنا الضوء في الفصل ٢ على حقيقة أن الكثير من العلاجات والفحوص المسحية الشائعة لم تخضع لتقييم كاف. وشرحنا في الفصل ٣ أسس التجارب العلاجية العادلة مشددين على أهمية الانتباه للانحياز ولدور الصدفة. ووصفنا في الفصل ٤ بعض حالات الغموض الكثيرة التي تسيطر على كافة أوجه الرعاية الصحية تقريباً. وتعرضنا في الفصل ٥ للفوارق الرئيسية بين الأبحاث الجيدة والأبحاث السيئة والأبحاث غير اللازمة في مجال دراسة التأثيرات العلاجية. أما في الفصل ٦ فإشرنا إلى حجم الأبحاث التي تشوهها الأولويات

التجارية والأكاديمية والتي تعجز عن معالجة مواضيع يغلب أن تسبب تحسيناً حقيقياً لرفاه المرضى. نأمل أننا قد أقنعناك بأن تحسين التجارب العلاجية المستقبلية يجب أن يكون ثمرة شراكة منتجة بين الباحثين والمرضى.

#### انقشاع ضباب الغموض

" لن ينخرط المواطن العادي بشكل فعال في عملية تحديد أولويات البحث العلمي إلا بعد أن يطلع على مدى ضآلة ما هو متوفر من معارف موثوقة. فتحسين الرعاية الصحية وحاصل المرضى سينجم في النهاية عن إجراء الأنماط الصحيحة من الأبحاث العلمية، أي الأبحاث ذات الأهمية الواقعية التي ينصح بها تحالف جيمس ليند الذي أنشئ مؤخراً. فالإقرار بوجود الغموض وإعلام المرضى عنه هو الإستراتيجية الرئيسية لتحسين الرعاية الصحية ولانقشاع الضباب الذي يلف ممارسة الطب".

Djulbegovic B. Lifting the fog of uncertainty from the practice of medicine. British Medical Journal 2004;329:1419-20.

يمكن للمرضى تحسين الأبحاث العلمية عن طريق تحديد كل من مواضيعها وكيفية تنفيذها. وصفنا في الفصل ٦ كيف أن باحثين من بريستول عملوا مع مجموعات من المرضى وأطباء المفاصل والمعالجين الفيزيائيين وأطباء الأسرة فاستطاعوا تحديد التناقضات بين الأبحاث التي كانت تجرى على التهاب العظم والمفصل في الركبة، وبين الأبحاث التي يطالب بها المرضى المصابين بذلك

المرض ومن يعالجهم. فقد كان ملل الأطباء و المرضى من التجارب الدوائية واضحة، فطالبوا بدلاً منها بتقييم مداخلات طبية أخرى مثل العلاج الفيزيائي والجراحة واستراتيجيات التعليم والتأقلم (١١٥). كما أظهر بحث بريستول أن تشجيع المناقشات بين مجموعات المرضى والعاملين في الحقل الطبي يساعد في كشف أولويات المرضى وفي التعامل مع ما يهمهم من أشكال الغموض المحيط بتأثيرات العلاجات. لكن هل يحسب لأصوات المرضى والمواطنين حساب عند إجراء أبحاث الرعاية الصحية؟ من دواعي السرور أن أبواب عالم الطب الموصدة بدأت تنفتح لأفكار جديدة ولمن اعتبروا سابقاً "دخلاء".

يتزايد تدريجياً تقبل المرضى كشركاء في عملية البحث العلمي، وتتضاءل باستمرار مواقف الأطباء الأبوية. فللمرضى خبرات تعزز التشاور وتعمق البصيرة إلى جانب أن معرفتهم المباشرة تلقي ضوءاً ثميناً على كيفية ارتكاس البشر للمرض وتأثير ذلك على اختبار العلاجات. وتؤكد البراهين المتراكمة من المسوح الإستبائية (١١٦) ومن المراجعات المنهجية للأبحاث المنشورة (١١٧)، ومن تقارير التجارب المنفردة (١١٨) أن إشراك المرضى والمواطنين يساهم في تحسين التجارب العلاجية. لذلك فقد تطورت الأدوار (١١٩) لكي تستوعب طرقاً متنوعة تمكن المرضى والمواطنين من العمل مع

الكوادر الصحية لتحسين اختبار المداخلات الطبية، ويلاحظ ذلك في كامل طيف النشاطات البحثية الذي يشمل:

- صياغة الأسئلة التي يجب التعامل معها
- تصميم مشاريع البحث بما في ذلك اختيار الحاصل
- إدارة المشروع
- وضع نشرات معلومات المرضى
- تحليل وتفسير النتائج
- نشر وتطبيق مكتشفات البحث.

#### خيار المريض : بين داوود و جالوت

"من يملك القدرة على تقييم ما إذا كانت أسئلة الأبحاث تتعامل فعلاً مع أهم احتياجات المرضى على كل بؤسهم وتنوعهم؟ لماذا لا يتم توجيه أهم الأسئلة ذات العلاقة؟ من يضع الأسئلة حالياً؟ من الذي يجب أن يضع الأسئلة؟ من سيرتب هذه الأولويات؟ إن المرضى هم خير من يستطيع تحديد المواضيع الصحية المتعلقة بهم، وتحديد كمية ونوعية مايلزمهم من راحة ورعاية ونوعية حياة. إن المرضى هم داود الذي يجب أن يشحن مقلاعه في وجه جالوت شركات الأدوية التي لاتهمها البراهين إلا بقدر ماتساعدها على تسويق منتجاتها وزيادة أرباحها، وكذلك في وجه المجريين المندفعين بقوة الفضول والمنافسة المهنية والترفع الوظيفي والحاجة لتأمين أموال لأبحاثهم. لا يمكن قبول الأرباح والاستقصاءات العلمية والمنح المالية وأوراق البحث العلمي إلا إذا كان دافعها الأساسي هو خير المرضى. إذاً على المرضى وعلى منظماتهم التي تطالب بأبحاث عالية الجودة أن يجهزوا مقاليعهم وأن ينتقوا كل أحجارهم بعناية، ثم أن يسددوا ويضربوا".

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

## من يختار؟

" من ناحية المشاركة في اتخاذ القرار (من يختار؟) يفضل معظم المرضى استشارة يساهمون فيها ولكن دون أن يتحملوا كامل مسؤولية اتخاذ القرار (نموذج تشاركي)، أما الأقل تفضيلاً فهو الاستشارة التي يحتكر فيها الطبيب القرار (الأبوية)".

Thornton H, Edwards A, Elwyn G. Evolving the multiple roles of 'patients' in health-care research: Reflections after involvement in a trial of shared decision making. Health expectations 2003;6:p189-97.

كيف حدث ذلك؟ لقد عرضنا في الفصل ٢ مثلاً عن المبالغات العلاجية التي فرضت سابقاً على النساء المصابات بسرطان الثدي وما نتج عنها من تحديات وتغييرات أتى بها جيل جديد من الأطباء الباحثين وطالبت بها المريضات. فقد تعاون الأطباء والمريضات لتأمين برهان بحثي يحقق المعايير العلمية الصارمة إضافة إلى تحقيقه لاحتياجات النساء. وكان تحدي النساء لممارسة استئصال الثدي الجذري إشارة إلى أن اهتماماتهن تتجاوز القضاء على السرطان، فقد طالبن بأن يكون لهن رأي في تحديد الطرق الموظفة في التعامل مع المرض.

تشهد أيامنا هذه ابتعاداً عن الأبحاث والعلاجات التي يفرضها الأطباء على المرضى. فلم يعد مقبولاً قياس "النجاح" بمدى إزعان المريض

للعلاج الموصوف دون نقاش. والطريقة الأفضل لتقديم علاجات  
يعتبرها المرضى هامة ومناسبة لرعايتهم هي تشجيع مشاركة  
المسؤولية عن اتخاذ القرارات وتناول الأدوية واختبار كل أنواع  
المدخلات الطبية.

#### التعثر بالغموض

خضع باحث طبي لبعض التحاليل الدموية عقب إصابته بهجمة من ألم الظهر  
وتم إعلامه بأن النتائج مقلقة نوعاً ما ولكنها ليست قاطعة. ولكن تأكدت خلال  
السنوات القليلة التالية إصابته بأحد أشكال سرطان الدم (ورم نقي متعدد)،  
فلخص ماتعرض له، بما في ذلك شح البراهين، قائلاً:  
"ما هي الدروس التي تعلمتها؟ أولاً، زادت إصابتي بالمرض من اصبراري  
على المبادئ التي كافحت من أجلها طيلة حياتي المهنية. يجب توفير نتائج  
الأبحاث العلمية لكل البشر الذين يحتاجونها في اتخاذ قرارات تخص صحتهم  
الشخصية. وتوضح أهمية هذه النقطة من صدمتي بتأخير تحليل نتائج أربع  
تجارب مضبوطة عشوائية. لماذا أجبرت على اتخاذ قراراتي بدون الاستفادة  
من معلومات موجودة في مكان ما ولكنها غير متاحة؟ هل كان سبب التأخير  
أن النتائج أقل إثارة مما كان متوقعاً؟ أم التريث للإطلاع على فرضيات (أو  
أدوية) جديدة ومثيرة ظهرت في مجال الأبحاث السرطانية المتطور باستمرار؟  
وإلى متى نتحمل سلوك الفراشة من قبل الباحثين، الانتقال إلى الزهرة الثانية  
قبل اتمام استثمار الأولى؟ للأسف، كل ذلك ممكن في عالم تسيطر المصالح  
التجارية فيه على الأبحاث السريرية. عندما تمرض تتعجب من أننا نحن  
الباحثين ننسى باستمرار مبدأ أن الأولوية يجب أن تكون للتعاون من أجل  
وضع فرضيات أفضل، وليس للتنافس."

Liberati A. An unfinished trip through uncertainties. British Medical Journal  
2004;328:531.

## حاجة المرضى للمعلومات

تستوجب مشاركة المرضى في الرعاية الصحية أن تتاح لهم معلومات مفهومة وجيدة النوعية سواءً أثناء استشارة طبية عادية أو عند التفكير بالانضمام إلى تجربة، أو كأعضاء في فريق البحث العلمي. فبدون ذلك سيبقى المجال ضيقاً أمام المرضى للدخول في أي حوار بناء أو شراكة جدية.

يشكو المرضى دائماً من نقص المعلومات. ورغم أن بعضهم يفضل عدم الخوض في تفاصيل مرضه وخياراته العلاجية تاركاً الأمر لمن يعالجه، فإن الكثيرين يرغبون بمعرفة المزيد. فقد يريدون معرفة وفهم تأثير نتائج التجارب العلاجية عليهم شخصياً، مما يوجب التعامل معهم بكل شفافية وانفتاح وتقديم مايلزمهم من ضمانات بأن التجارب التي يتم تنفيذها معلنة على الملأ، وأن نتائجها سوف تنشر سواءً أكانت "سلبية" أم "إيجابية"، وأنه يتم تنفيذ وتحديث مراجعة منهجية لكافة البراهين ذات الصلة، وأنه لا يتم التستر على التأثيرات غير المرغوبة للعلاج. فمن الواضح أن المرضى يريدون التأكد من أن الباحثين قد اطلعوا على ما تم القيام به سابقاً قبل أن يعكفوا على إجراء أبحاث

جديدة، ويكفي ما عاناه المرضى سابقاً، كما بينا في الفصول السابقة، لأن الباحثين لم يكلفوا أنفسهم عناء الإطلاع على أعمال من سبقهم.

من الأمثلة المبكرة على دعم المرضى لتجربة سريرية صحيحة التقييم الذي أجري لتقنية خزع الزغابات المشيمية في الثمانينيات. وخزع الزغابات المشيمية هي طريقة لتشخيص التشوهات الجنينية في مرحلة من الحمل أبكر من تلك التي يصبح فيها التشخيص ببزل السائل الأمنيوسي ممكناً. فرغم أن خطر تحريض الإجهاض أعلى عند استخدام هذه التقنية الجديدة منه عند اللجوء إلى بزل السائل الأمنيوسي، فإن التقنية الجديدة كانت مقبولة من نساء لديهن خطورة مرتفعة جداً (١ من ٤) للحمل بجنين مصاب باضطراب دموي وراثي شديد. فقد تغلبت رغبة هؤلاء النساء وعائلاتهن بعدم إنجاب طفل سيعاني الآلام والموت المبكر على خطر أن تحرض التقنية الجديدة إجهاض جنين طبيعي. ولكن مال الميزان بالاتجاه المعاكس عند نساء أخريات كان احتمال حملهن بجنين مصاب منخفضاً (بين ١ من ٥٠ و ١ من ٢٠٠ مثلاً). فقد كان مهماً بالنسبة لهن معرفة أيهما أكثر تسبباً للإجهاض ولغيره من الاختلاطات، خزع الزغابات المشيمية أم بزل السائل الأمنيوسي. وبناءً على ذلك، دعم مجلس البحث الطبي تحالفاً عالمياً للتعامل مع هذه المسألة، ولقيت المبادرة تشجيعاً واسعاً من

الصحافة. ففي المملكة المتحدة مثلاً هتف أكثر الصحفيين للبحث المقترح وشددوا على أهمية التقييم الدقيق قبل اتخاذ قرار بتبني تعميم التقنية الطبية الجديدة. ودافعت منسقة منظمة "أنصار الأمومة" بقوة عن ضرورة إجراء الدراسة في رد حانق على رسالة تلقتها صحيفة الغارديان من طبيب أعطى فيها مثلاً على النصائح غير المسئولة عندما حاول تحريض النساء على المطالبة فوراً بالتقنية الجديدة التي لم تخضع للتجريب الكافي بعد.

#### دعم الحاجة للتجريب

"لقد طالبت النساء طويلاً بضرورة تقييم جدوى وسلامة التقنيات الطبية الجديدة (مثل المسح بالأموح فوق الصوتية) قبل استخدامها بشكل روتيني للنساء الحوامل. لذلك فقد وجبت تهنئة مجلس البحث الطبي على تأسيسه لتجربة مضبوطة عشوائية تهدف إلى الموازنة بين فوائد ومضار التقنيات من حيث فقد الجنين، والتأثيرات الجانبية على الأم، والتأثيرات الجانبية قصيرة وطويلة الأمد على الجنين."

Maternity Alliance Co-ordinator ، cited in Chalmers I. Minimizing harms and maximizing benefit during innovation in healthcare: Controlled or uncontrolled experimentation? Birth 1986; 13;155-64.

وفي خطوة غير مسبوقة للترويج لتجربة عشوائية، أقامت جمعية خيرية اسمها "رابطة تحسين خدمات الأمومة" اجتماعاً للمرضى وللمنظمات التطوعية لتشجيعهم على دعم مبادرة مجلس البحث

الطبي. وساهم ممثلوا تلك المنظمات في صياغة نشرة المعلومات التي ستقدم للمرضى الذين قد يشاركون في التجربة، وقد وضحت تلك النشرة أن سبع منظمات شعبية قد دعمت التجربة رسمياً وعلنياً. ومن النتائج الهامة أن مجموعات المواطنين العاديين هذه اتفقت على أن منفذي التجربة يجب أن يسعوا جاهدين لعدم تطبيق التقنية الجديدة لأي امرأة خارج التجربة إلا إذا كانت قد حملت سابقاً بجنين متضرر مورثياً (١٢٠).

#### لما تلزم دراسة ضخمة لمقارنة الفحصين؟

"من المهم أن نقدم لأناس مثلكم معلومات دقيقة عن مخاطر و فوائد أي فحص تشخيصي، وللتعرف على تلك المخاطر والفوائد علينا أن نقارن بين الفحصين بطريقة لا تتأثر بعوامل أخرى. والطريقة الوحيدة لضمان ذلك هي أن نطلب من نصف المشاركين إجراء أحد الفحصين، ومن نصف المشاركين الآخر إجراء الفحص الثاني، تاركين قرار من يجري هذا الاختبار أم ذاك للصدفة.

"قد يجد الكثيرون للوهلة الأولى أن ترك مثل هذا القرار الهام للصدفة امرأ غريباً نوعاً ما، ولكن هذه هي حقاً أفضل الطرق العلمية لأنها تلغي إمكانية الانحياز الذي قد ينجم عن الحكم على الفحصين بطرق أخرى. وفي الحقيقة فإن أحداً منا لا يعرف في هذه المرحلة أي الفحصين أفضل فكل منهما محاسنه ومساوئه، وهناك تعادل وتوازن في الآراء التي تذهب مع أو ضد أي منهما. ستمكننا موافقتكم وموافقة أمثالكم على مساعدتنا من تعميق ما نعرفه عن هذين الفحصين بشكل سريع، إذ يساهم في هذه الدراسة الكثير من المشافي بغية معرفة أي الفحصين أفضل بأسرع وقت ممكن."

From the patient leaflet developed by patients' organizations for the MRC amniocentesis versus chorion villus sampling trial.

لقد تنبه الناشطون الأوائل في حقل سرطان الثدي إلى ضرورة تحدي الواقع الراهن ورفع الصوت عالياً، وإلى أن القيام بذلك يتطلب الحصول على معلومات دقيقة. لذلك فقد بدأوا أولاً بتثقيف أنفسهم قبل أن ينتقلوا إلى تعليم غيرهم. ففي مطلع السبعينات، مثلاً، تحدث الكاتبة الأميركية روز كوشنر، التي أصيبت بسرطان الثدي، العلاقة السلطوية التقليدية بين الطبيب والمريض، كما تحدث الحاجة للجراحة الجذرية (١٢١)، وكتبت كتاباً مبنياً على مراجعتها المعمقة للبراهين على تأثيرات استئصال الثدي الجذري، فاكتسبت خلال عقد من الزمن نفوذاً وقبولاً أهلاها للعمل مع المعهد الوطني الأمريكي لسرطان على مراجعة مقترحات الأبحاث الجديدة (١٢٢). وفي السبعينيات أيضاً عاشت لبتي ويستغيت في المملكة المتحدة تجربة تعيسة بعد تشخيص إصابتها بسرطان الثدي، مما دفعها إلى تشكيل "جمعية استئصال الثدي" التي تطورت لاحقاً لتصبح جمعية "رعاية سرطان الثدي" وهي حالياً منظمة مزدهرة لها فروع في انكلترا واسكوتلندا وويلز (١٢٣، ١٢٤). تقدم جمعية "رعاية سرطان الثدي" المساعدة لآلاف النساء الراغبات بالمعلومات وبالدعم. أما فيكي كليمنت جونز التي عانت أيضاً من السرطان فقد أسست جمعية خيرية وطنية لاتكتفي

بتقديم نصائح عملية ودعم نفسي، بل تقدم أيضاً معلومات عالية النوعية عن العلاجات وعن الأبحاث لحوالي ٥٠.٠٠٠ شخص سنوياً.

#### توجيه الأبحاث المستقبلية

"من الضروري أن تأخذ أبحاث السرطان بعين الاعتبار احتياجات ومصالح البشر الذين تحاول مساعدتهم، ولكن وبينما يعي أخصائيو السرطان عادةً الثغرات التي تعترى فهمهم لتشخيص وعلاج السرطان، فإن المرضى وأهلهم وأصدقائهم قد يرون حاجة لإجراء المزيد من الأبحاث على جوانب أخرى من الرعاية المقدمة لهم."

CancerBACUP. Understanding cancer research trials (clinical trials). London: CancerBACUP, 2003.

هناك مجموعات مرضى أخرى جيدة التنظيم وحسنة الاطلاع، مثل المصابين بالإيدز الذين تميزوا في الثمانينيات باندفاع سياسي للدفاع عن مصالحهم تجاه الأنظمة القائمة في الولايات المتحدة، مما مهد الطريق أمامهم للمشاركة في تصميم التجارب، فأثمرت جهودهم عن جعل تصميم التجارب أكثر مرونة وذات خيارات علاجية متعددة، مما شجع المرضى على المشاركة فيها.

اقتدى مرضى الإيدز في المملكة المتحدة في مطلع التسعينيات بالمثل الأمريكي فساهمت مجموعة منهم بأبحاث أجريت في مشفى تشلسي

## دور المواطن في إعادة النظر بالايديز

"اتصف الكفاح من أجل المصداقية في مجال الايدز بتعددية الأطراف، فقد أشركوا مجموعة مفرطة التنوع من اللاعبين. وساعد تدخل المواطنين العاديين في صياغة إعلان وتقييم الادعاءات العلمية في تشذيب ما يعتقد أنه معروف عن الايدز - تماماً كما صعبوا علينا التمييز بين من هو "مواطن عادي" ومن هو "خبير". كان الشغل الشاغل في كل لحظة تحديد مصداقية المحاضرين والادعاءات بمعارف نوعية. ولكن على مستوى أعمق كان الانشغال يتناول آليات تقدير المصداقية ذاتها: كيف تحكم على الادعاءات العلمية، ومن هو صاحب القرار؟ [و كما تظهر هذه الدراسة] فإن النقاش ضمن العلم هو في نفس الوقت نقاش حول العلم وكيفية القيام به ومن يجب أن يقوم به."

Epstein S. Impure science: activism and the politics of knowledge. London: University of California Press, 1996.

وويستمينستر في لندن، وتضمنت مساهمتهم المساعدة في تصميم بروتوكولات الأبحاث (١٢٥)، ولكن تلك المساهمة صدمت بعض الباحثين الذين اعتبروا ما قامت به مجموعات منظمة من المرضى عملاً تخريبياً، في حين كانت تلك المساهمة في الحقيقة تحد مشروع لتفسير الباحثين للغموض، فقد تبني الباحثون مقاربة تجاهلت حواصل تهم المرضى. هذا من جهة، أما من الجهة الأخرى فقد تفهم المرضى مدى خطورة إطلاق أحكام متسرعة على تأثيرات الأدوية الجديدة، وأحجموا عن المطالبة بإطلاق أدوية الايدز الجديدة و"الواعدة" قبل إخضاعها لتقييم صارم. ربما يكون الباحثين قد وضحو أن الإطلاق المتسرع للأدوية الجديدة بدافع "العطف" سيؤدي فقط إلى إطالة معاناة

المرضى من الغموض حاضراً و مستقبلاً، فاستجاب المرضى بتفهم ودعم حاجة كل من الأطباء والمرضى إلى تقييم مضبوط وغير متسرع للعلاجات ضمن تجارب تصمم بشكل مشترك مع أخذ حاجات كلا الفريقين بعين الاعتبار(١٢٦).

#### باحثون مؤيدون لمشاركة المرضى

" نشجع المرضى و منظماتهم على المشاركة في تخطيط التجارب السريرية. فمن المحتمل أن تضمن مثل هذه المشاركة توافقاً أكبر على أهداف وتصميم التجربة وأن تزيد وعي المصابين بالايذز بإمكانية المساهمة في التجارب."  
Byar DP, Schoenfeld DA, Green SB et al. Design consideration for AIDS trials.  
New England Journal Of Medicine 1990; 323:1343-8.

امتازت إحدى تجارب الايدز في التسعينيات بتقديم توضيح خاص جداً لأهمية مشاركة المرضى، وذلك عقب استعمال دواء زيدوفدين لعلاج الايدز والتأكد من توفر براهين جيدة تدعم فائدته للمرضى المصابين بحالات متقدمة من الايدز. فقد دعت فائدته تلك بشكل بديهي إلى التساؤل عما إذا استخدام زيدوفدين في مراحل مبكرة من الإنتان يؤخر ترقى المرض ويزيد البقاء. لذلك بدأت تجارب لاختبار تلك الإمكانية في كل من الولايات المتحدة وأوروبا. أوقفت التجربة الأمريكية باكراً بمجرد اكتشاف تأثير نافع محتمل ولكن غير مؤكد، أما التجربة الأوروبية فاستمرت حتى وصلت إلى نقطة نهاية واضحة بالتعاون

والتفاهم مع ممثلي المرضى وبغض النظر عن النتائج الأمريكية، وكانت النتيجة شديدة الاختلاف: إذ لم تظهر لاستخدام زيدوفين في المراحل المبكرة من الانتان أية فوائد، بل إن التأثيرات الجلية الوحيدة للدواء في تلك الظروف هي تأثيراته الجانبية غير المرغوبة (١٢٧).

من المؤسف أن دروس تجربة الايدز لم توظف في مجالات أخرى واجهتها متاهات مشابهة، منها مثلاً النسخة البشرية من مرض جنون البقر وأمثاله من الأمراض النادرة التي تسببها البريونات والتي تميل لإصابة الشباب وغالباً ماتتنتهي بموت عاجل. فلربما تأخر التعرف على علاجات تفيد أكثر مما تضرر في علاج هذه الحالات المرعبة بسبب محاولات أهل المصابين اليائسة للتوصل إلى أدوية قد تنفع مرضاهم. فقد تعرف والد أحد الشباب المصابين من خلال الانترنت على دواء اسمه بنتوسان بولي فوسفات يحقن مباشرةً في الدماغ، حيث قد يسبب نزيفاً، وتتوفر بعض البراهين على أنه مفيد في تجارب أجريت على القوارض في اليابان. ولكن ذلك الدواء لم يستخدم لعلاج هذه الحالة عند البشر إطلاقاً ولم يكن مرخصاً للإستخدام في مرض البريون البشري. لذلك فقد لجأ الأب اليائس إلى المحكمة العليا مطالباً بتوفيره لابنه، فخلصت القاضية إلى أنه رغم أن العلاج "لا يمكن اعتباره مشروع بحث علمي، فقد كانت هنالك فرصة للتعرف وللمرة

الأولى على تأثيراته على المرضى المصابين بأحد أشكال مرض كرتزفلد-جاكوب". وقد كشفت كلمات القاضية تلك سوء فهم مُقلق، حيث بدت غير واعية لحقيقة أن التجريب سيء الضبط يزيد من احتمال تأخير اكتشاف علاجات قد تفيد في مرض البريون (١٢٨). فقد كان المجال مفتوحاً أمامها لجعل حكمها مشروطاً بتقديم سجلات دقيقة لعلاج وتطور حالة هذا المريض وغيره من المرضى الذين تبعوه إلى المحكمة العليا مطالبين بأحكام مماثلة. لو أنها فعلت ذلك لما بقينا على جهلنا الذي نحن فيه الآن حول التأثيرات الممكنة لهذا العلاج غير المقيّم.

وحتى في وقت أقرب، تحدثت مصابة بسرطان الثدي في مرحله الأولى قرار الخدمات الطبية الوطنية بعدم إعطائها الدواء الجديد (Herceptin [trastuzumab])، وتدخل وزير الصحة فأذعنت الخدمات الطبية الوطنية رغم أن إعطاؤه لمريضات أمثالها ربما كان عملاً متهوراً. فهذا الدواء الذي يبدو مفيداً لبعض الحالات المتقدمة من سرطان الثدي قد يسبب أيضاً قصور القلب، وهو لم يخضع لتجريب كاف في المراحل المبكرة من سرطان الثدي، حيث قد يثبت في النهاية أن ضرره أكثر من نفعه (١٢٩).

## المخاطرة بتجارب علاجية عادلة

من الواضح أن مجرد مشاركة المرضى في الأبحاث ليست حلاً سحرياً لكل مشاكل البحث العلمي الطبي. فقد بينت بعض الأبحاث أنه يمكن اكتساب بعض الخبرات الإيجابية من مشاركة المرضى في التجارب السريرية، لكنها أظهرت أيضاً بعض المشاكل الحقيقية جداً (١٣٠) التي بدا أن سبب معظمها نقص فهم المرضى لكيفية إجراء الأبحاث ولطرق تمويلها.

من الغايات الأساسية لتأليف هذا الكتاب زيادة الثقافة العامة بمبادئ تجريب العلاجات وبكيفية الحصول على براهين موثوقة على تأثيراتها، على أمل أن يؤدي ذلك إلى تقوية دور المرضى الذين يرغبون في المساعدة بتحسين نوعية مثل تلك البراهين. وكما أكدنا في الفصل ٣، فهناك أهمية مطلقة لتوعية المرضى بالتضليل الذي قد ينجم عن الانحياز وعن فعل الصدفة. وقد يعرض المرضى التجارب العلاجية العادلة لخطر فعلي إذا لم يستوعبوا المبادئ العامة لإجراء الأبحاث العلمية ولم يأخذوا دور الانحياز والصدفة بعين الاعتبار. وكما في المثال الوارد أعلاه عن والد ذلك الشاب المصاب بمرض

كرتزفيلد-جاكوب، قد تولد الظروف البائسة جهوداً يائسة للوصول إلى علاجات لم تقيم بشكل كافٍ وقد تؤدي أكثر مما تنفع، حتى عند مرضى محتضرين. وقد أشرنا سابقاً إلى الجانب السلبي لضغط المرضى ومناصريهم من أجل إطلاق "رحيم" مدفوع بالعاطفة لعلاجات دوائية جديدة "واعدة" للايدز، فقد أصر ذلك التعرف على علاجات موجهة لتحصيل حواصل تهم المرضى.

وليس هذا المثال بالوحيد. ففي منتصف التسعينيات استخدمت الانترفيرونات لعلاج المرضى المصابين بالنمط الناكس- الهاجع لمرض التصلب اللويحي اعتماداً على براهين شحيحة جداً على فائدته. وأجرى باحثون مستقلون عام ٢٠٠١ مراجعة منهجية لبراهين التجارب المضبوطة لهذه الأدوية (١٣١)، وكانت كلها من تنظيم وتحليل الشركات المصنعة، فتبين أنه رغم أن الانترفيرونات قد تخفف قليلاً تواتر النكس، فإنه لا يوجد برهان على أنها تؤثر على الترقى المضطرد للإعاقة مثل الحاجة إلى المساعدة بالمشي أو إلى الكرسي المتحرك.

يكلف علاج كل مريض بالانترفيرونات لمدة سنة أكثر من مئة ألف جنيه إسترليني، مما جعل المركز الوطني للتميز السريري - وهو المنظمة التي تقدر جدوى الانفاق على العلاجات في الخدمات الصحية الوطنية - يستنتج أن استخدام تلك الأدوية، ودواء آخر هو غلاتيرامر، لا يعد استخداماً مسؤولاً للموارد المحدودة. أغضبت هذه التوصية الكثير من المرضى المصابين بذاك المرض المنهك، كما أغضبت بشكل أشد المنظمات الضاغطة لصالحهم، وكان سبب غضبهم أن الخدمات الصحية الوطنية قد تحجب عن المرضى أدوية يبدو أنها تحمل بعض الأمل. ولكن هل كانوا مدركين تماماً لمدى بعد البراهين المتوفرة عن الإقناع؟ فقد كانت فعالية الانترفيرونات مسندةً بنشر مقتضب لنتائج الأبحاث ذات الصلة، عن حواصل مشكوك بأهميتها، ولفترة متابعة تراوحت بين السنتين والثلاث سنوات لمرض يستمر لعقدين من الزمن على الأقل.

أذعنت الحكومة للضغوط فوضعت وزارة الصحة مع المصنعين إستراتيجية لتوفير الانترفيرونات لمرضى التصلب اللويحي لمدة ١٠ سنوات، ولكن ذلك قضى على إمكانية تعلم ما إذا كانت تلك الأدوية مفيدة للمرضى أم لا. والأسوأ من ذلك أن الانترفيرونات قد أصبحت العلاج المعياري لهذا المرض، وأصبحت الدراسات المستقلة للطرق

البديلة لمساعدة المرضى فجأةً باهظة التكاليف بشكل يمنع تنفيذها. لماذا؟ لأن الأطباء والمرضى صاروا يدعون أنه من غير الأخلاقي مقارنة أي علاج جديد بالغفل، وأن العلاجات الجديدة يجب أن تقارن بالانترفيرونات عالية الثمن.

ربما تمت المغامرة فعلياً بإمكانية تطوير علاج للتصلب اللويحي بسبب التجارب الممولة من شركات الأدوية التي قضت تقريباً على المبادرات الأكاديمية المستقلة، وهذه نتيجة غير مرضية بكل المقاييس.

#### تقييم أدوية التصلب اللويحي

١. أعلن المركز الوطني للتميز السريري أنه لا يمكن التوصية باستخدام لا الانترفيرونات ولا Glatiramer لعلاج التصلب اللويحي في الخدمات الصحية الوطنية.
٢. تخطط وزارة الصحة لجعل هذه الأدوية متوفرةً من خلال خطة تشاركية غير سليمة علمياً وغير عملية.
٣. تشير التجارب العشوائية إلى أن آزاثيوبرين (وهو أرخص بعشرين مرة) قد يمتلك نفس الفعالية.
٤. ما زالت الجدوى طويلة الأمد لهذه الأدوية مجهولة.
٥. يفضل إنفاق أموال الحكومة على تجربة عشوائية طويلة الأمد تقارن بين انترفيرون بيتا أو غلاتيرامر وبين آزاثيوبرين وعدم العلاج.

Sudlow CLM, Counsell CE. Problems with UK governments' risk sharing scheme for assessing drugs for multiple sclerosis. British Medical Journal 2003;326:388-92.

هناك وجه هام آخر لهذه القصة المؤسفة، قصة قضاء توظيف المصالح المادية الضخمة على التجريب السليم للانترفيرونات في التصلب اللويحي. إذ تبيع شركات الأدوية الانترفيرونات وتدفع لبعض الأطباء لترويجها، ثم يأتي دور أطباء العصبية فيطلبوا صوراً مكافئة لأدمغة المرضى اعتماداً على مزاعم غير مثبتة بأن ما يرونه في تلك الصور هو طريقة صالحة لمناظرة تطور مظاهر للمرض تهم المرضى. تم الترويج لهذه المقاربة بكثافة من قبل الصناعة ويصر الكثير من أطباء العصبية على وجوب استخدامها في التجارب السريرية رغم انعدام البرهان على أن تصوير الدماغ مفيد في مناظرة ترقى التصلب اللويحي. وبينما يمكن للصناعة مجتمعة أن تعوض زبائنها التكاليف الباهظة لتلك الاستقصاءات غير المقيّمة، فإن تلك التكاليف تشكل عائقاً إضافياً في وجه الذين يرغبون برؤية دراسات تنفذ بشكل مستقل عن الصناعة.

تشتمل العلاقة بين الصناعة وبين منظمات المرضى على تضارب آخر في المصالح ربما كان أقل وضوحاً. فمعظم منظمات المرضى فقيرة تعتمد على المتطوعين وعلى القليل من التمويل المستقل. لذلك فقد تساعدها منح شركات الأدوية والمشاريع المشتركة معها على النمو واكتساب النفوذ، ولكن ذلك قد يشوه أولويات المرضى، بما في

ذلك أولوياتهم للبحث العلمي. فقد أنشأت شركات الأدوية في حالات معينة منظمات مرضى للضغط نيابةً عن منتجاتها، كما في حالة إحدى الشركات المصنعة للانترفيرونات التي شكلت مجموعة مرضى جديدة تطالب الخدمات الصحية الوطنية بتوفير الانترفيرونات لمرضى التصلب اللويحي، وقد أدى ذلك بالشركة المعنية إلى المثول لاحقاً أمام هيئة مراقبة الأدوية (١٣٢، ١٣٣). زودت دعاية تلك الشركة مجموعات المرضى برسالة خاطئة مفادها أن الانترفيرونات فعّالة ولكن مكلفة، بينما كان التساؤل الحقيقي حول ما إذا كان للانترفيرونات أية تأثيرات مفيدة في مرض امراض بإشراقات كاذبة طيلة قرن من الزمن. فحتى الآن لا تتوفر أية معلومات ذات مغزى عن التأثيرات طويلة الأمد لتلك الأدوية رغم مرور ١٦ سنة على بدء أول تجربة للانترفيرونات.

لا يقتصر الأمر على وجود شكوك جدية حول ما إذا كان لأدوية التصلب اللويحي الحديثة أية تأثيرات هامة حقاً للمرضى، بل يبدو أن لبعضها تأثيرات جانبية خطيرة جداً. فقد أجازت إدارة الدواء والغذاء في الولايات المتحدة الدواء البيولوجي تيسابري (ناتاليزمبا) بناءً على بيانات جمعت خلال فترة ١٢ شهراً فقط. ولكن لم يكن لهذا القرار غير الطبيعي إلا تأثير وجيز، فقد سحبت الشركة منتجها من الأسواق بعد

التبليغ عن مرض دماغي نادر جداً أصاب اثنين من المرضى القليلين الذين ساهموا بتجربة للدواء. ورغم أن الدواء كان السبب المؤكد غالباً لهذه الكارثة، ورغم أن الكارثة ربما كانت أسوأ لو استمر العلاج به لفترات أطول، مازال المرضى والأطباء يهللون له.

## خطوات باتجاه تجريب أفضل

لفتنا النظر في المقطع السابق إلى المشاكل التي قد تنجم عن مشاركة المرضى بتجريب العلاجات، وكيف أنهم قد يعرضون التجارب للخطر عن غير قصد، فالقاعدة هي أن النوايا الطيبة لا تكفي لضمان تحصيل فائدة تزيد عن الضرر المرافق. والضمان الحقيقي هو تعاون الباحثين والمرضى معاً لتحسين تصميم الأبحاث وجعلها أقرب إلى تلبية متطلبات المرضى، وهناك أمثلة جلية على فوائد هذا التعاون تدفع بالعديد من الباحثين إلى التفويض عن مرضى يمكنهم التعاون معهم. ولهذا التعاون تطبيقات متنوعة منها مثلاً الأبحاث المصممة لكشف كيفية تحسين إشراك المرضى في اتخاذ القرارات وفي التبليغ عن المخاطر في الممارسة العامة. ففي إحدى التجارب التي لها هذا الهدف، مثلاً، استطاع الباحثون تحديد قواسم مشتركة بين أولويات الباحثين وبين أولويات المرضى باستخدام طرق بحث صارمة

## يجب على الجمعيات الخيرية وجماعات المرضى التصريح عن مصالحها

"لا تتبرع الصناعات الدوائية بالأموال للجمعيات الخيرية لأسباب إثارية. لذلك تمنع (في أوروبا) الدعاية للأدوية التي تتطلب وصفة طبية في أوساط المرضى (مباشرة)، ولكن من المعروف أن جماعات المرضى كثيراً ما تكون جماعات ضغط قوية لديها قوة تؤثر في الحكومة وفي الخدمات الصحية الوطنية.

"يثق المرضى بالجمعيات الخيرية الطبية ويتوقعون أن تكون معلوماتها غير منحازة وغير متأثرة بمصادر تمويلها. لذلك، يجب على الجمعيات الخيرية التي تقبل تبرعات من شركات الأدوية أن تصرح عنها كتضارب في المصالح، بهدف تمكين المرضى من التساؤل عن استقلالية الجمعية والمعلومات التي تقدمها وتوجيههم للبحث عن معلومات إضافية من مصادر مستقلة.

"أطلقت جمعية "رعاية التهاب المفاصل" حملة من أجل زيادة وصف مثبت جديد لكوكس ٢ اعتماداً على نتائج ايجابية مضللة لنتائج أول ستة أشهر من تجربة تستمر سنة. ولم تصرح بأن حملتها تلك كانت ممولة من قبل مصنعي الدواء فارماسيا وبفايزر.

"تطالب "رابطة العناية" بزيادة وصف الفياغرا وتتلقي تمويلاً من بفايزر التي يظهر شعارها في موقع الرابطة على الانترنت. أما جمعية الداء السكري في المملكة المتحدة فقد تلقت حوالي مليون جنيه استرليني من ١١ شركة أدوية تصنع أدوية للداء السكري ولكن دون ذكر ذلك في تقريرها السنوي.

"يثير عدم التصريح بمبالغ بهذه الضخامة الشك عند الناس. لماذا لا يتم التصريح ببساطة عن الأرقام الحقيقية للمواطنين؟ أم أن المخفي أعظم؟"

Hirst J, Charities and patient groups should declare interests. British Medical Journal 2003;326:1211

تضمنت القيام بمراجعة منهجية للأبحاث المنشورة للتعرف على عناصر الاستشارة الطبية التي اعتبرت هامة للمرضى من قبل باحثين سبقوهم، ثم استطلاع آراء مرضى ومواطنين بما تضمنته تلك العناصر من مقاربات لاتخاذ القرار، ولتوفير المعلومات، ولمدى إدراك المريض لمساهمته باتخاذ القرارات. وقد أكد المرضى الذين شاركوا في مجموعات تكثيف الرأي أهمية العديد من الحواصل المستخدمة في الأبحاث المنشورة، مثل إدراك المساهمة باتخاذ القرار والتوافق بين الطبيب والمريض، ولكنهم حددوا مجالاً أوسع من الحواصل التي اعتبروها مهمة، مثل الشعور بتقدير مساهمتهم باتخاذ القرارات، والحاجة لتوفير مصادر معلومات إضافية تساعدهم على تقييم ما يقدم إليهم من معلومات، والسماح لهم بإشراك آخرين مثل أفراد أسرهم والمرضى والمرشدين النفسيين وأعضاء جمعيات دعم خيرية. كما عبر المرضى عن تفضيلهم الشديد لرعاية مستمرة تتضمن خطة تدبير محددة وترتيبات واضحة لمراجعة القرارات العلاجية، مع ملخص كتابي أو شفهي مسجل (١٣٤).

وفي مثال آخر على العمل التعاوني التحضيري، استقصى باحثون مع مرضى ومرضى محتملين بعض الأمور الصعبة المتعلقة بتجريب العلاجات المستخدمة في حالات اسعافية مثل النشبة الحادة.

### التعاون بين الباحثين والمرضى من أجل فائدة متبادلة

أجريت في المملكة المتحدة بتمويل حكومي تجربة مضبوطة عشوائية عديدة المراكز للمقارنة بين الاستراتيجيات المتبعة لعلاج داء باجت العظمي. وقد تعاون فريق التجربة منذ البدء مع "الرابطة الوطنية لتخفيف داء باجت" وهي جماعة الدعم الوحيدة للمصابين بداء باجت في المملكة المتحدة. كانت مشاركة هذه الرابطة أساسية لتنفيذ التجربة، فقد تضمنت أدوارها النوعية: مراجعة الأقران، عضوية لجنة إدارة التجربة، تقديم النصح للمشاركين بالتجربة، والترويج للتجربة بين المصابين بداء باجت.

Adapted from Langston A, McCallum M, Campbell M, Robertson C, Ralston S. An integrated approach to consumer representation and involvement in a multicenter randomized controlled trial. *Clinical Trials* 2005;2:80-7

يتطلب نجاح علاج النشبة الحادة أن تبدأ المعالجة بأسرع وقت ممكن بعد حدوث النشبة، مما يثير جدلاً أخلاقياً حول الحصول على موافقة مستنيرة من مصاب بمرض حاد ربما جعله مصاباً بالتخليط إن لم يوصله إلى حالة السبات. ولأن الباحثين لم يكونوا متأكدين من أفضل طريقة لحل هذا الغموض، فقد طلبوا مساعدة المرضى ومن يعتني بهم، فأقاموا اجتماعاً تشاورياً مع مجموعة من المرضى ومن الكوادر الصحية، كما أقاموا مجموعات تكثيف رأي للمسنين. أدى ذلك بالنتيجة إلى تصميم تجربة ساعد المرضى في وضع مايلزمها من نشرات معلومات تقدم للمرضى، ونتج عن هذا البحث المبدئي المتين مخطط لتجربة مضبوطة وافقت عليها لجنة أخلاقيات البحث العلمي بدون تردد، فقد أمكن اقتراح حلول قادت إلى تصميم للتجربة مقبول

للجميع، وإلى تحسينات هامة في نشر المعلومات المخصصة  
للمرضى (١٣٥).

#### أهمية مشاركة المرضى في تخطيط الأبحاث

من الواضح أنه لا يمكن للمرضى في لحظة حدوث النشبة التعبير عن رأيهم  
بالعلاج، لذلك فقد جمع الباحثون مجموعات من المسنين للتفكير بتصميم دراسة  
جديدة لكيفية علاج المصابين بنشبة حادة، وتوصلوا إلى الاستنتاجات التالية:

- لمشاركة المرضى في تصميم التجربة قيمة كبيرة
- يمكن إغناء نشر المعلومات التوضيحية للتجربة بملاحظات المرضى  
الذين لم يصابوا بالنشبة بعد وبملاحظات الذين يعتنون بمن أصيب بها
- يدعم البشر مقاربات مختلفة للموافقة على العلاج حسب الحالة  
السريية للمريض
- يمكن لمشاركة المرضى أن تلعب دوراً هاماً جداً في تطوير تجارب  
مضبوطة معشاة جديدة

Adapted from Koops L, Lindley RI. Thrombolysis for acute ischaemic stroke:  
consumer involvement in design of new randomized controlled trial. British Medical  
Journal 2002;325:415-7

يشبه هذا المثال ما كنا قد وصفناه في الفصل ٦ من عمل تحضيرى  
لتجربة أجريت في المملكة المتحدة لعلاجات سرطان البروستات  
الموضع. فقد كانت هنالك موجبات سليمة للمقارنة بين تأثيرات  
المناظرة الفعالة وبين الجراحة أو المعالجة الشعاعية بهدف تخفيف  
الغموض المحيط بهذه العلاجات. ولكن من الواضح أن أشكال العلاج  
هذه تختلف عن بعضها اختلافاً كبيراً يفسر ارتكاس كل من المرضى

والأطباء لتوزيع المرضى عشوائياً على العلاجات الثلاثة الممكنة، ويوضح للباحثين العوائق المحتملة التي قد يواجهها الأطباء عند شرح التجربة للمرضى، كما يوضح لهم أنه سيصعب على المرضى تقرير ما إذا كانوا سيشاركون في التجربة، لاسيما وأن موافقتهم تتضمن القبول بأن يتم توزيعهم عشوائياً على واحد من ثلاث معالجات مختلفة لكل منها مضاعفات ممكنة مختلفة. لذلك فقد طور الباحثون دراسة ثنائية الطور، يتم في طورها الأول استقصاء إمكانية التنفيذ، وتستخدم نتائج الطور الأول للقيام بالطور الثاني الذي يشكل التجربة الرئيسية. أظهرت نتائج الطور الأول إمكانية تنفيذ التجربة وأن معظم الرجال سيوافقون على التطوع في التجربة ثلاثية المجموعات (مناظرة أو جراحة أو معالجة شعاعية) (١٣٦).

## كيف يجب أن يساهم المرضى والمواطنون

هناك طرق عديدة يمكن للمرضى والمواطنين من خلالها المشاركة في تجريب العلاجات. فقد يقوموا بالخطوة الأولى عن طريق أن يكونوا هم من يحدد الثغرات المعرفية والحاجة لطرق علاجية جديدة. ويمكن للباحثين تسهيل مشاركة المرضى عن طريق توجيههم للمساهمة في بعض مراحل التجربة وليس في غيرها، ولكن لا توجد

قواعد ثابتة لذلك بل يعتمد الاختيار على ما يلائم كل تجربة من مقاربات واستراتيجيات. يضاف إلى ذلك أن طرق المشاركة معرضة للتطور طيلة الوقت حتى ضمن نفس المشروع البحثي، كما بينت المشاركة في تجربة سرطان البروستات الموضوع. فقد يساهم المرضى بأي من مراحل المشروع بدءاً من لحظة تحديد غموض ما يحتاج لتوضيح وانتهاءً بتوزيع نتائج البحث واشتمالها في مراجعة منهجية. وقد يساهموا بطرق مختلفة في نفس المشروع، كما قد يبادروا بالعمل بأنفسهم أحياناً. إجمالاً، تزداد مشاركة المرضى والمواطنين بالأبحاث العلمية ولم يعد ممكناً تجاهلهم أو اشتغالهم شكلياً فقط، بل إن مشاركتهم بالأبحاث تحسن اختيار مواضيع البحث وتحسن تنفيذ البحث ذاته. ورغم أن المرضى قد يعرضون التجارب العلاجية العادلة للخطر عن غير قصد، فإن عمل المرضى والباحثين يبدأ بيد يمكن من تجنب ذلك الخطر، ومن التوصل إلى نتائج تخفف غموض التأثيرات العلاجية، لما فيه مصلحة الجميع. فقد نشرت عام ٢٠٠٤ مراجعة منهجية لمساهمة المرضى في تحديد أولويات لمواضيع بحثية محتملة، فبينت أن لدى المسؤولين عن برامج البحث العلمي الآن خبرة جمعية كافية لإشراك المرضى في تخطيط الأبحاث عن طريق العمل المباشر وغير المباشر مع المواطنين العاديين. وكثيراً ما تطالب الجهات الممولة للأبحاث الباحثين بتوضيح الطرق التي يخططون

عبرها لإشراك المرضى والمواطنين العاديين في أبحاثهم، إضافة إلى توجيهها للباحثين لتعلم كيفية القيام بذلك.

#### دليل الممارسة الجيدة لإشراك المرضى بالأبحاث

١. تحديد أدوار المرضى بالاتفاق بين الباحثين والمرضى المعنيين بالبحث
٢. تأمين الباحثين لميزانية مناسبة تغطي نفقات مساهمة المرضى بالبحث
٣. احترام الباحثين لتنوع مهارات ومعارف وتجارب المرضى
٤. تزويد المرضى بالتدريب والدعم الشخصي اللازم لتمكينهم من المشاركة بالبحث
٥. تأكد الباحثين من امتلاكهم للمهارات اللازمة لإشراك المرضى بآلية البحث
٦. مشاركة المرضى باتخاذ القرارات حول كيفية تجنيد المساهمين في البحث وكيفية إطلاعهم على تطوراته
٧. ذكر مساهمات المرضى في تقرير البحث
٨. توفير نتائج البحث للمرضى بشكل ولغة يسهل فهمهما

Adapted from Telford R, Boote JD, Cooper CL. What does it mean to involve consumers successfully in NHS research?. Health Expectations 2004;7:209-20

#### نقاط رئيسية

- يشكل عمل المرضى والباحثين معاً تركيباً قوياً لتخفيف غموض المعالجات فيه فائدة للجميع
- يمكن للمرضى التأثير على أبحاث تأثير العلاجات
- قد تحسن مساهمات المرضى الأبحاث العلمية
- يُعرض المرضى تجريب العلاجات العادل للخطر أحياناً عن غير قصد
- تتطلب مساهمة المرضى الفعالة تحسين معرفتهم بالبحث العلمي وتمكينهم من الوصول إلى المعلومات