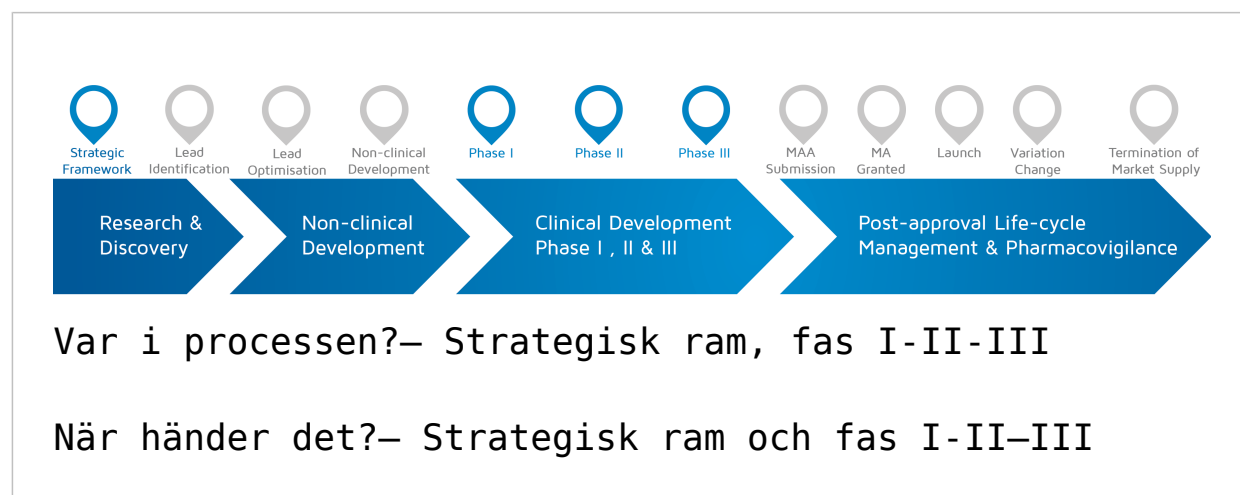


Delaktiga patienter – Patientfokusgrupp

Inledning

Samarbete mellan International Alliance of Patient's Organisations, lokala patientorganisationer och läkemedelsföretaget Novo Nordisk A/S för att underlätta dialogen mellan parterna och utveckla lärdomar för framtiden.



Beskrivning av fallet

Mål:

- Att säkerställa att patienters perspektiv uppmärksammas i Novo Nordisks arbete, så att företaget bättre kan tillgodose patientbehov som uttrycks av patienter och patientrepresentanter och underlätta pågående dialog mellan patienter, patientorganisationer och Novo Nordisk.
- Att tillämpa ett helomfattande tillvägagångssätt för delaktighet (omfattning, strategi, implementering och utvärdering) och utveckla lärdomar för framtiden.

Metod:

Ett ramverk för patientfokusgruppen med mål, riktlinjer och principer som utvecklades tillsammans med International Alliance of Patients' Organisations.

10 till 16 personer bjöds in att delta i fokusgruppen, däribland personer med diabetes och hemofili, familjemedlemmar till personer med diabetes eller hemofili och patientorganisationer från olika regioner och världsdelar.

Genomförande:

- En till två dagar långa möten hölls.
- Representanter från F&O och andra delar av organisationen tog fram förslag på prioriterade frågor/intressanta ämnen innan mötena. Ämnen som var särskilt relevanta och intressanta för fokusgruppen behandlades.
- Slutsatserna finns beskrivna i protokollet.

Typer av delaktiga patienter/patientrepresentanter

- Patienter med personlig erfarenhet av sjukdomen.
- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om sjukdomen men liten erfarenhet av FoU.
- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om sjukdomen och bra erfarenhet av FoU.

Fördelarna med patientdelaktighet

Nya viktiga perspektiv på patientcentrering identifierades av olika representanter från olika delar av organisationen som deltog i olika sessioner.

Vissa globala projekt justerades för att optimera vissa aspekter ur patienternas perspektiv och i enlighet med fokusgruppens synpunkter.

Man fick en ökad förståelse för att det är möjligt och värdefullt att få patienternas perspektiv på en rad olika frågor.

Utmaningar och hinder

Utmaning:

Det är resurskrävande:

- Mänskliga resurser (förberedelser, representanters delaktighet, telefonmöten, kontrakt, administrativt arbete).
- Rese- och lokalkostnader (på grund av den globala omfattningen).

Lösning:

- Anordna möten mer sällan, arbeta med färre personer som är insatta i specifika frågor.
- Överväga digitala kommunikationsmöjligheter.

Det juridiska pappersarbetet kunde inte minskas.

Utmaning:

- För höga förväntningar.

Lösning:

- Förtydliga i förväg hur eventuella råd från fokusgruppen kan komma att användas.

Lärdomar

Alla är olika

Alla patientrepresentanter är olika och bidrar med en unik blandning av personliga och professionella intressen, insikter och färdigheter.

Det är viktigt att:

förstå varje persons intressen och unika kompetens

säkerställa att patientexperternas profiler matchar varje enskilt falls specifika krav, t.ex. ålder, yrkeserfarenhet, erfarenhet som patientrepresentant, specialisering inom vissa ämnen, geografi osv.

A3-Patient-Sounding-Board_v1_EN

Bilagor

- Fallrapport över patientdelaktighet: Patientfokusgrupp
Storlek: 905 531 byte, Format:.pdf
En infografik som beskriver ett samarbete mellan två patientorganisationer och ett läkemedelsföretag för att underlätta dialogen mellan parterna och utveckla lärdomar för framtiden.