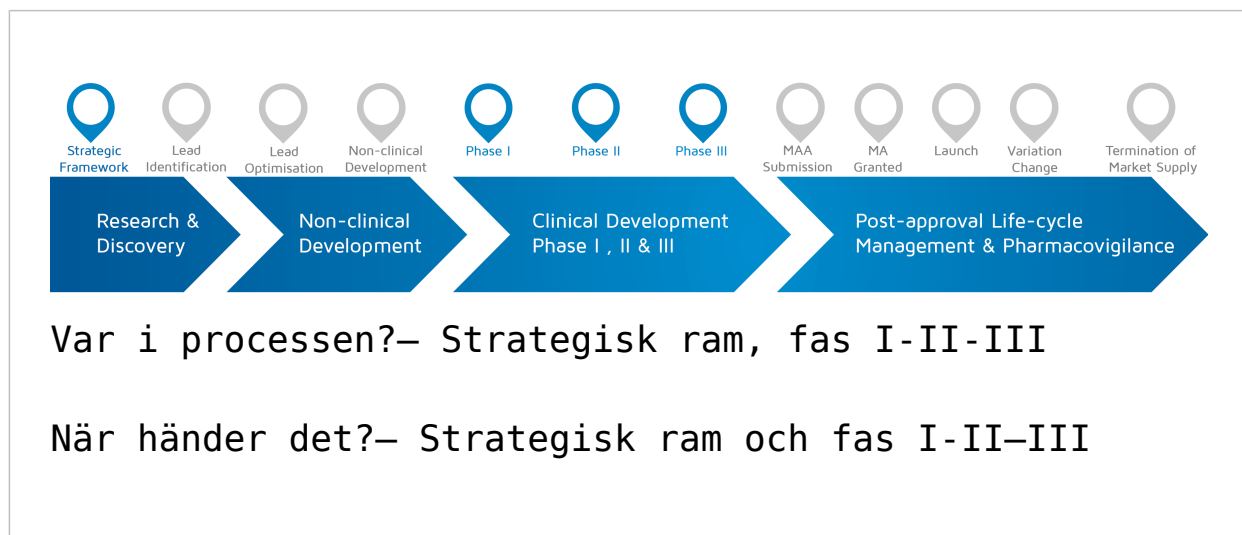


# Delaktiga patienter – Patientfokusgrupp

## 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.