

Rapporter om patientdelaktighet – varför de är viktiga

Idag kan du ta del av vår rapport om lyckad patientdelaktighet, så se till att läsa den. <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patient-s-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

Under de kommande veckorna kommer vi att publicera rapporter om patientdelaktighet som handlar om prövningar och projekt med lyckad patientdelaktighet. Kom ihåg att läsa den nya berättelsen varje vecka. Du kommer att märka att dessa fallstudier kommer från ett stort antal olika sjukdomsområden och att patientrepresentanter och patientexperter har varit delaktiga i många olika stadier.

Definitionen av framgång är inte alltid helt entydig. I vissa fall, till exempel inom området hiv/aids, som jag kommer från, har framgång ibland inneburit att stoppa en prövning, eller helt enkelt att se till att någon av armarna i en klinisk studie har ändrats för att tillgodose patienternas verkliga behov på ett bättre sätt.

I andra fall blev slutresultatet att det skapades en patientrådgivningsgrupp som effektivt kunde ingripa och ge sina synpunkter på kliniska prövningar.

En sak är gemensamt för dem alla: De vittnar om de oräkneliga möjligheter och tillfällena som patienter har att vara delaktiga, även om det kräver mycket tid och arbete! Vissa grupper eller sjukdomsområden kanske har kommit längre, medan andra precis har börjat breda ut sina vingar i världen av patientaktivism. Den här samlingen goda exempel, som också innehåller misstag och misslyckanden, kan betraktas både som

ett motivationsverktyg och ett praktiskt hjälpmedel för patientrepresentanter.

Har du en berättelse som du skulle vilja dela med dig av? Kontakta innehållsgruppen med en beskrivning av din upplevelse av patientdelaktighet, och kom ihåg att ta med all nödvändig information så att den kan publiceras. Hjälpt oss att utöka vårt bibliotek med rapporter om patientdelaktighet!

Information som krävs för rapporter om patientdelaktighet:

Inblandade parter

Typer av delaktiga patienter/patientrepresentanter (patienter med personlig erfarenhet av sjukdomen, och/eller expertpatient/patientrepresentant med god kunskap om sjukdomen men liten erfarenhet av FoU, och/eller expertpatient/patientrepresentant med god kunskap om sjukdomen och god erfarenhet av FoU, och/eller annat, beskriv här:)

Beskrivning av fallet (hur var patienter delaktiga i FoU-projektet? Vilket var syftet?)(högst 200 ord)

Fördelar (hur detta samarbete har förbättrat FoU-processerna och FoU-resultaten eller lett till en organisationsförändring av FoU) (högst 150 ord)

Utmaningar och hinder (och hur ni övervann dem, eller vilka som förblev olösta) (högst 150 ord)

Diskussion och lärdomar för dig och EUPATI (vad skulle du göra annorlunda nästa gång, vilka yttre faktorer borde förändras) (högst 150 ord)

I vilken utvecklingsfas skedde delaktigheten?(välj i diagrammet nedan)

Skicka din berättelse till content@eupati.eu

Tamás Bereczky

European AIDS Treatment Group