Rapportering och informationsspridning

Vägledning inför rapportering och informationsspridning av aktiviteter för patientdelaktighet

Bakgrund/motivering till dokumentet
Det är viktigt att vara öppen och eftersträva ett kontinuerligt och brett lärande för alla berörda inom verksamheter som rör patientdelaktighet. En tillförlitlig rapportering av all verksamhet är därför viktig. Vikten av patientdelaktighet är tyvärr ofta ett försummat område. Medvetenheten om relevansen och värdet kan till och med vara mindre bland dem som är involverade i olika patientaktiviteter. Det är fortfarande ofta så att information om hur en aktivitet med patienter planerades och genomfördes, resultatet och dess inverkan samt lärdomar inte är lättillgänglig för allmänheten. När viss information finns, saknar den ofta dessa viktiga detaljer.

Det behövs därför en praktisk vägledning och ett stöd för att hjälpa organisationer som involverar patienter så att de kan utveckla lämpliga rapporterings- och kommunikationsplaner. Viktiga resultat och lärdomar blir då mer lättillgängliga för allmänheten till förmån för alla intressenter.

Syftet med verktyget
Denna vägledning för rapportering och informationsspridning av aktiviteter som involverar patienter, utvecklades för att hjälpa organisationer att planera, rapportera och sprida information på ett effektivare sätt och vid rätt tidpunkt.
Dokumentet innehåller vägledande principer, en checklista och en mall som kan användas med organisationens befintliga dokumentation.

Sammanfattning av innehållet

Dokumentet tar fasta på, och bygger dessutom vidare på, arbetet i andra relevanta initiativ om rapportering och informationsspridning. Dock är innehållet här specifikt för patientdelaktighet inom läkemedelsutveckling. Det består av tre delar:

• Vägledande principer för (i) strategi, process och planering för informationsspridning, (ii) hur resultaten redovisas (tillgänglighet, formgivning, format), (iii) översättning till andra språk, (iv) patientgruppers delaktighet i rapporteringen och informationsspridningen.
• En checklista för att hjälpa användarna i planeringsfasen, med en sammanfattning av det viktigaste innehållet och de principer som bör följas.
• En mall för att uppnå en konsekvent och detaljerad rapportering. Den innehåller de centrala delarna (eller minimikriterierna) som ska ingå i materialet. Ett exempel på hur mallen kan fyllas i finns nedan.
Dessutom finns annan information från viktiga intressentgrupper.

Nyckelbudskap
Rapportering och informationsspridning av aktiviteter med patientdelaktighet är en viktig del av utvecklingsarbetet inom läkemedelsframställning, men den görs inte alltid på ett konsekvent eller lämpligt sätt. Den är inte heller tillgänglig för allmänheten i tillräckligt hög grad. Patienter och patientorganisationer bör bjudas in och få stöd att delta i rapporteringen och informationsspridningen om de verksamheter där de har varit involverade.

Metodik

Flera brister indentifierades i praxis och processer för patientdelaktighet i rapporten från PARADIGM-arbetspaket (WP) 2. När WP2 prioriterade behoven av att ändra, vid det öppna

forumet för patientdelaktighet (PEOF) i september 2019, lyfte de fram den bristande rapporteringen och informationsspridningen av patientdelaktighet. Förslaget var att detta borde åtgärdas genom en ny vägledning och ett nytt dokument. Arbetet fortskred under en workshop med flera intressenter av arbetspaket 4 vid PEOF. En arbetsgrupp bestående av patientorganisationer, industrin och akademin utvecklade detta dokument under januari-maj 2020. Vägledningen och checklistan har utvecklats genom en skrivbordsstudie och interna och externa samrådsrundor inom konsortiet samt en workshop i april 2020. Mallen har utvecklats genom att viktiga teman har lyfts fram samt att flera avsnitt lyfts in från olika interna rapporteringsmallar från läkemedelsföretag, mallar i form av “fallstudier” från European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI) och Patient Focused Medicines Development (PFMD) för kvalitetsvägledning, samt den kortare mallen Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public (GRIPP2) för vetenskaplig publicering av patientdelaktighet och aktiviteter som rör engagemang i patient- och samhällsfrågor. Exempel på formuleringar finns under varje avsnitt i mallen. De är anonymiserade och sammanställda från verkliga aktivtiter med en rad olika intressenter.

Medarbetare

Huvudförfattare Stuart Faulkner (Oxford University) Ana Diaz (Alzheimer Europe) Lynne Van Poelgeest (EFGCP) Laiba Husain (Oxford University) Kay Warner (GSK) Apostolos Kalogiannis (EATG)
Medarbetare Stuart Faulkner (Oxford University) Ana Diaz (Alzheimer Europe) Lynne Van Poelgeest (EFGCP) Laiba Husain (Oxford University) Kay Warner (GSK) Apostolos Kalogiannis (EATG)

Samordning	Redaktionell kommitté
Karina Huberman (EATG) Wolf See (Bayer) Ingrid Klingmann (EFGCP)	Stuart Faulkner (Oxford University) Michaela Dinboeck (Novartis)

Ladda ner vägledningen

Ladda ner det utskrivbara verktyget (Engelskspråkig version)

Ladda ner den svartvita versionen (Engelskspråkig version)

Ladda ner den ryska versionen