

# Patientinddragelse ovariecancer

## Introduktion

Et eksempel på patientinddragelse, der vedrører en caserapport om fase III-patientinddragelse i en rådgivende gruppe bestående af seks specialsygeplejersker inden for gynækologisk onkologi fra hele Europa og fire repræsentanter for grupper af ovariecancerpatienter, som skal rådgive Amgen.



Hvornår finder det sted? – Fase III

## Beskrivelse af casen

Møde i rådgivende gruppe med specialsygeplejersker og eksperter fra patientrepræsentantgrupper, der blev afholdt for at udveksle opfattelser med hensyn til nye behandlinger af ovariecancer med henblik på at opnå viden om forløbet for en patient med fremskreden ovariecancer ud fra et sygeplejerske- og patientsynspunkt samt få fastlagt de punkter, hvor ovariecancerpatienternes behov ikke bliver opfyldt.

Mødet omfattede drøftelser om ovariecancerpatienters forløb, en præsentation fra en specialsygeplejerske i et klinisk forsøg og en drøftelse af patienternes oplevelse i forsøget samt en præsentation om nye midler i behandlingen af

ovariecancer i aktuelle fase II- og fase III-forsøg. Mødet muliggjorde en tydelig identifikation af og oversigt over patientens informationsbehov samt sygeplejerskers informationsbehov, og samarbejdsområder blev identificeret.

## **Type(r) af inddragede patienter/patientrepræsentanter**

- Specialsygeplejersker inden for gynækologisk onkologi med erfaring fra F&U/kliniske forsøg fra hele Europa.
- Patienter med personlig sygdomserfaring.
- Patienteksperter/patientrepræsentanter med ekspertviden om sygdommen, men med lille erfaring inden for F&U.

## **Fordele ved patientinddragelse**

De praktiske og meget realistiske erfaringer, der kommer frem på et sådant møde, kan ikke erstattes af markedsundersøgelser eller andre, mere indirekte eller ikke-personlige metoder til indsamling af information. Interne teammedlemmer kunne dele denne viden direkte med nøglepersoner og beslutningstagere i virksomheden og dermed sikre, at disse stemmer blev hørt, og tilbagemeldingerne blev taget under overvejelse.

Mødereferatet og resultaterne blev delt internt med ledere fra afdelingen for regulatoriske forhold og F&U i virksomheden. Vigtig viden om realiteter, hindringer og muligheder inden for styring og behandling blev fundet i forskellige lande. Der er forskellige styrings- og behandlingsplaner på landsplan og regionalt plan. Ledende sygeplejersker og patientrepræsentanter talte internt for planer og ressourcer til at imødekomme interessenternes behov, og de vil fungere som rådgivere for at fortsætte dialogen og samarbejde med disse eksperter i hele udviklingsprocessen.

Resultaterne gjorde F&U opmærksom på patienternes behov og pegede på de praktiske realiteter i klinik-/hospitalsmiljøet.

Der blev gjort op med meningsdanneres tanker om patientoplevelser eller forestillinger om patientbehov.

## Udfordringer og barrierer

Udfordring: kortlægning og identifikation af specialsygeplejersker inden for gynækologisk onkologi samt ovariecancergrupper eller ekspertrepræsentanter for ovariecancerpatienter.

Løsning: At tale med mange erfarne patientrepræsentanter mere bredt i cancerpatientgrupper og opnå viden om, hvordan eller med hvem andre sponsorer i industrien på ovarieområdet samarbejder.

Hindringer, der kan overvindes: styring af forventninger og kendskab til ledende personer på det lægefaglige område og regeloverholdelsesområdet på landsplan, så de rigtige deltagere bliver kontaktet og indbudt.

samarbejde via standardprocedurer og interaktion med det tilknyttede organ om passende tiltag samt direkte med patientrepræsentanterne om processer og aftaler.

## Erfaringer

Generel enighed om principperne på tværs af virksomheden på globalt, regionalt og lokalt plan vedrørende:

- Hvorfor og hvordan der bør samarbejdes med specialsygeplejersker og patienter.
- En klart defineret proces, som alle kan finde/læse, om de to ovenstående punkter.
- Handlingsplaner og rammer, så den dybe tallerken ikke skal genopfindes, hver gang nogen ønsker at holde et sådant møde.
- Etablering af mere systematiske og regelmæssige møder med sådanne vigtige eksterne interessenter samt aftale

og fastholde budgetter. Ansvarlige funktioner/personer skal løbende styre inddragelse og relationer.

A3-ovarian-cancer-V1.0

## **Bilag**