

Rapporter om patientinddragelse – Hvorfor er de vigtige?

I dag skal du se vores rapport om patientinddragelse, der omhandler en vellykket patientinddragelse. Du kan læse den her. <https://eupati.eu/clinical-development-and-trials/patient-s-involved-hiv-duet-phase-iii-trials/>

I de kommende uger vil vi dele rapporter om patientinddragelse, der omhandler forsøg og projekter med en vellykket patientinddragelse. Husk at kigge forbi hver uge for at se den nye historie. Som du vil bemærke, stammer disse case-studier fra en lang række sygdomsområder, og patientrepræsentanter og patienteksperter blev inddraget på mange forskellige stadier.

Definitionen af succes er ikke altid helt utvetydig. I nogle tilfælde – f.eks. inden for hiv/aids, som er det område, jeg beskæftiger mig med – bestod en succes nogle gange i at standse et forsøg eller bare at sikre, at den ene eller anden arm i en klinisk undersøgelse blev ændret for bedre at imødekomme patienternes behov i dagligdagen.

I andre tilfælde var slutresultatet, at der blev oprettet en rådgivende patientgruppe, som effektivt kunne gribe ind og give input til kliniske forsøg.

Der er én ting, som er fælles for dem alle: De vidner om de utallige muligheder, som patienterne har for at blive inddraget, selv om det koster en masse tid og kræfter! Nogle grupper eller sygdomsområder er måske længere fremme, mens andre er i gang med de første spæde skridt inden for patient-aktivisme. Denne samling af god praksis, som ikke betyder, at man ikke også indrømmer fejltagelser eller fiaskoer, kan

betrages som både et motivationsredskab og en nyttig hjælp til patientrepræsentanter.

Har du en historie, du gerne vil dele? Kontakt indholdsteamet med en beskrivelse af din patientinddragelsescase, og husk at medtage al nødvendig information, så den kan blive offentliggjort. Hjælp os med at udvide vores bibliotek over rapporter om patientinddragelse!

Nødvendig information i forbindelse med rapporter om patientinddragelse:

Inddragede partnere

Type af inddragede patienter/patientrepræsentanter (patienter med personlig sygdomserfaring og/eller patienteksperter/patientrepræsentanter med ekspertviden om sygdommen, men med lille erfaring inden for F&U, og/eller patienteksperter/patientrepræsentanter med ekspertviden om sygdommen og med god erfaring inden for F&U og/eller andre, beskriv her:)

Beskrivelse af casen (hvor mange patienter blev inddraget i F&U-projektet? Hvad var formålet? (maks. 200 ord)

Fordele (hvordan forbedrede dette samarbejde F&U-processen/processerne og F&U-resultatet/resultaterne eller medførte organisatoriske ændringer inden for F&U) (maks. 150 ord)

Udfordringer og barrierer (og hvordan du overvandt dem, eller hvilke af dem der forblev uløst) (maks. 150 ord)

Drøftelser og erfaringer for dig og EUPATI (hvad ville du gøre anderledes næste gang, hvilke eksterne faktorer bør ændres) (maks. 150 ord)

I hvilken udviklingsfase fandt inddragelsen sted? (vælg fra diagrammet nedenfor)

Send din historie til content@eupati.eu

Tamás Bereczky

European AIDS Treatment Group