Participación de pacientes: cáncer ovárico

Introducción

Se trata de un ejemplo de la participación de las pacientes para un informe de un caso sobre la participación de las pacientes en un ensayo de fase III con un comité asesor integrado por seis enfermeros/as expertos en oncología ginecológica de toda Europa y cuatro representantes de grupos de pacientes con cáncer ovárico para ofrecer asesoramiento a la compañía Amgen.

Descripción del caso

Reunión del comité asesor de enfermeros/as expertos de grupos de defensa para analizar las percepciones de los tratamientos novedosos usados para controlar el cáncer ovárico y ampliar los conocimientos sobre la trayectoria de una paciente con cáncer ovárico de estadio avanzado desde la perspectiva del personal de enfermería y la paciente, y definir las deficiencias para satisfacer las necesidades de las pacientes con cáncer ovárico.

La reunión incluyó debates sobre la trayectoria de una paciente con cáncer ovárico, una presentación de una enfermera especialista en ensayos clínicos, un debate sobre la experiencia de la paciente en el ensayo y una presentación de un fármaco novedoso para controlar el cáncer ovárico en los ensayos de fase II y fase III. La reunión permitió identificar y definir claramente las necesidades informativas de las pacientes además de las necesidades informativas del personal de enfermería y las áreas de colaboración.

Tipos de pacientes (defensores) involucrados

- Enfermeros/as expertos en oncología ginecológica para ensayos clínicos de investigación y desarrollo de toda Europa.
- Pacientes con experiencia personal de la enfermedad.
- Pacientes expertos o defensores de pacientes con buenos conocimientos especializados sobre la enfermedad pero poca experiencia en I+D.

Ventajas de la participación de las pacientes

Las experiencias prácticas y «sumamente realistas» destacadas en esta reunión no pueden ser sustituidas por estudios de mercado u otros métodos más remotos o impersonales de recopilación de la información. Los miembros internos del equipo pudieron compartir estas ideas directamente con las personas clave y los responsables de la toma de decisiones para garantizar que estas voces fueran oídas, y las observaciones fueran tomadas en cuenta.

El acta de la reunión y los resultados se compartieron internamente con los responsables regulatorios y de I+D de la compañía. Se identificaron puntos de vista clave sobre la realidad y los obstáculos de la gestión y el tratamiento de la enfermedad, además de reconocer oportunidades en distintos países. Los planes de gestión y tratamiento de la enfermedad varían en cada país y región. Los responsables de enfermería y defensa del paciente se mostraron internamente a favor de planes y recursos para satisfacer las necesidades de estos grupos de interés y actuarán como asesores para continuar con este diálogo y estar en contacto con los expertos durante el proceso de desarrollo.

Los resultados del proceso de I+D activo son necesarios para adquirir conciencia de las necesidades de las pacientes y reconocer los aspectos prácticos reales en el contexto clínico u hospitalario. En necesario poner fin a las ideas de los líderes de opinión sobre la experiencia de las pacientes o de sus necesidades percibidas.

Desafíos y obstáculos

Reto: identificación y designación de enfermeros/as expertos en oncología ginecológica, grupos con cáncer ovárico o defensores de pacientes con cáncer ovárico.

Cómo superar los desafíos y obstáculos: conversaciones con muchos defensores con experiencia de grupos de pacientes con cáncer más amplios y ampliación de los conocimientos sobre cómo y con que otros promotores de este sector están involucrados.

Obstáculos superables: control de las expectativas y la comprensión de los responsables médicos y del cumplimiento de las normativas nacionales para atraer e invitar debidamente a los participantes.

Trabajar con procedimientos normalizados de trabajo e interacciones con la agencia asignada para hacer los arreglos necesarios y hablar directamente con los defensores sobre los procesos y acuerdos.

Aprendizaje

Consenso general sobre los principios de la compañía en los ámbitos global, regional y local sobre lo siguiente:

- Por qué y cómo colaborar con enfermeros/as y pacientes expertos.
- Proceso definido claramente para que todos encuentren y lean los dos puntos anteriores.

- Planes de acción y formatos para no insistir sobre lo mismo cada vez que alguien desea mantener una reunión.
- Organización de reuniones de forma más sistemática y regular de estos grupos de interés externos clave, acuerdos y mantenimiento de presupuestos, y designación de funciones y personas responsables para controlar de forma continua la participación y las relaciones.

A3-ovarian-cancer-V1.0

Anexos