

Συμμετέχοντες ασθενείς – Καρκίνος των ωοθηκών

Εισαγωγή

Ένα παράδειγμα συμμετεχόντων ασθενών που εξετάζει μια αναφορά περίπτωσης σχετικά με τη συμμετοχή ασθενών φάσης III σε μια συμβουλευτική επιτροπή αποτελούμενη από έξι ειδικούς νοσηλευτές γυναικολογικής ογκολογίας από όλη την Ευρώπη και τέσσερις εκπροσώπους ομάδων ασθενών με καρκίνο των ωοθηκών για παροχή συμβουλών στην Amgen.



Περιγραφή της υπόθεσης

Πραγματοποιήθηκε συνεδρίαση μιας συμβουλευτικής επιτροπής από εμπειρογνώμονες νοσηλευτές και ειδικές ομάδες συνηγόρων προκειμένου να διερευνηθούν οι αντιλήψεις σχετικά με τις νέες θεραπείες που χρησιμοποιούνται στη διαχείριση του καρκίνου των ωοθηκών, καθώς και να αποκτηθεί μια εικόνα της πορείας των ασθενών με προχωρημένο καρκίνο των ωοθηκών από νοσηλευτική πλευρά και από την οπτική γωνία των ασθενών, και να προσδιοριστούν τα κενά στην κάλυψη των αναγκών των ασθενών με καρκίνο των ωοθηκών.

Η συνεδρίαση περιελάμβανε συζητήσεις σχετικά με τη διαδρομή των ασθενών με καρκίνο των ωοθηκών, μια παρουσίαση από έναν

εξειδικευμένο νοσηλευτή κλινικών δοκιμών και μια συζήτηση σχετικά με την εμπειρία των ασθενών στην εν λόγω δοκιμή, καθώς και μια παρουσίαση σχετικά με νέους παράγοντες στη διαχείριση του καρκίνου των ωοθηκών σε τρέχουσες δοκιμές φάσης II και φάσης III. Η συνεδρίαση διευκόλυνε τον σαφή προσδιορισμό και τη σκιαγράφηση των αναγκών πληροφόρησης των ασθενών αλλά και των νοσηλευτών, και προσδιορίστηκαν τομείς συνεργασίας.

Τύποι συμμετεχόντων ασθενών (ή συνηγόρων ασθενών)

- Ειδικοί νοσηλευτές γυναικολογικής ογκολογίας με εμπειρία στην έρευνα και ανάπτυξη/κλινικές δοκιμές απ' όλη την Ευρώπη.
- Ασθενείς με προσωπική εμπειρία νόσου.
- Εμπειρογνώμονες ασθενείς/συνήγοροι ασθενών με καλή εμπειρογνωμοσύνη επί της νόσου, αλλά με μικρή εμπειρία σε θέματα έρευνας και ανάπτυξης.

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών

Οι πρακτικές και πραγματικές εμπειρίες που επισημαίνονται σε μια τέτοια συνεδρίαση δεν μπορούν να αντικατασταθούν από την έρευνα αγοράς ή άλλους πιο απομακρυσμένους ή μη προσωπικούς τρόπους συλλογής πληροφοριών. Τα μέλη της εσωτερικής ομάδας ήταν σε θέση να μοιραστούν αυτές τις πληροφορίες απευθείας με τα σημαντικά άτομα και τους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων στην εταιρεία, ώστε να διασφαλιστεί ότι οι φωνές αυτές ακούστηκαν και ότι τα σχόλια ελήφθησαν υπόψη.

Τα πρακτικά και τα αποτελέσματα της συνεδρίασης κοινοποιήθηκαν εσωτερικά στους επικεφαλής ρυθμιστικών ζητημάτων και του τμήματος E&A της εταιρείας. Σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τη διαχείριση και την πραγματικότητα της θεραπείας, καθώς και τα εμπόδια και τις ευκαιρίες, προσδιορίστηκαν σε διάφορες χώρες. Υπάρχουν ποικίλα σχέδια διαχείρισης και θεραπείας

ανάλογα με τη χώρα και την περιοχή. Οι επικεφαλής νοσηλευτικής και συνηγορίας υποστήριξαν εσωτερικά σχέδια και πόρους για την ικανοποίηση των αναγκών των ενδιαφερομένων, και θα ενεργούν ως σύμβουλοι για τη συνέχιση του διαλόγου και την αλληλεπίδραση με τους εμπειρογνώμονες καθ' όλη τη διάρκεια της διαδικασίας ανάπτυξης.

Τα αποτελέσματα οδήγησαν την έρευνα και ανάπτυξη στο να αναγνωρίσει τις ανάγκες των ασθενών, καθώς και την ουσιαστική πραγματικότητα στο κλινικό/νοσοκομειακό περιβάλλον. Διαψεύστηκε το σκεπτικό των παραγόντων διαμόρφωσης της κοινής γνώμης σχετικά με την εμπειρία των ασθενών ή τις αντιληπτές ανάγκες των ασθενών.

Προκλήσεις και εμπόδια

Πρόκληση: Χαρτογράφηση και εντοπισμός εξειδικευμένων νοσηλευτών στη γυναικολογική ογκολογία, καθώς και ομάδων για τον καρκίνο των ωοθηκών ή ειδικών συνηγόρων ασθενών με καρκίνο των ωοθηκών.

Αντιμετώπιση: Συζήτηση με πολλούς έμπειρους συνηγόρους σε ευρύτερες ομάδες ασθενών με καρκίνο και διερεύνηση του πώς και με ποιους αλληλεπιδρούν άλλοι ανάδοχοι του κλάδου στον τομέα των ωοθηκών.

Υπερβατά εμπόδια: Διαχείριση των προσδοκιών και κατανόηση των ιατρικών οδηγιών και της συμμόρφωσης σε επίπεδο χώρας για την κατάλληλη αλληλεπίδραση και πρόσκληση των συμμετεχόντων.

Εξέταση των τυποποιημένων διαδικασιών λειτουργίας και αλληλεπίδραση με τον αρμόδιο οργανισμό για διεκπεραίωση των καταλλήλων διευθετήσεων, καθώς και απευθείας με τους συνηγόρους σχετικά με τις διαδικασίες και τις συμφωνίες.

Διδάγματα

Αρχές που έχουν συμφωνηθεί γενικά σε όλη την εταιρεία σε παγκόσμιο, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο σχετικά με τα εξής:

- Γιατί και πώς να αλληλεπιδράσετε με ειδικούς νοσηλευτές και ασθενείς.
- Σαφής περιγραφή της διαδικασίας, την οποία μπορούν να βρουν/διαβάσουν όλοι σχετικά με τα δύο παραπάνω σημεία.
- Σχέδια και μορφές δράσης, ώστε να μην ξεκινάμε από το μηδέν κάθε φορά που θέλουμε να διεξάγουμε μια τέτοια συνεδρίαση.
- Καθιέρωση πιο συστηματικών και τακτικών συναντήσεων των εν λόγω βασικών εξωτερικών ενδιαφερόμενων φορέων, και συμφωνία και διατήρηση των προϋπολογισμών, καθώς και των αρμόδιων λειτουργιών/προσώπων για τη διαχείριση της συνεχούς αλληλεπίδρασης και των σχέσεων.

A3-ovarian-cancer-V1.0

Συνημμένα

- Αναφορά περίπτωσης συμμετεχόντων ασθενών – Καρκίνος των ωοθηκών

Μέγεθος: 451,586 bytes, Μορφή: .pdf

Ένα ενημερωτικό γράφημα που περιγράφει μια συνεδρίαση συμβουλευτικής επιτροπής εμπειρογνομόνων νοσηλευτών και ειδικών ομάδων συνηγόρων για τη διερεύνηση των αντιλήψεων σχετικά με τις νέες θεραπείες που χρησιμοποιούνται στη διαχείριση του καρκίνου των ωοθηκών, καθώς και των τομέων συνεργασίας μεταξύ των ομάδων.