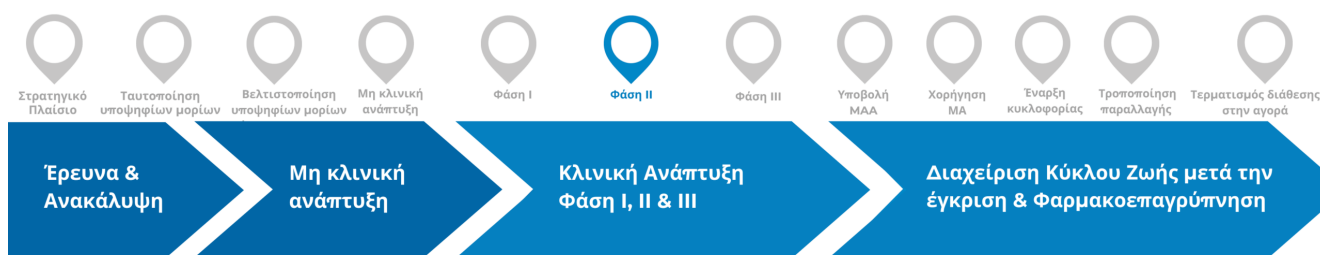


Συμμετοχή ασθενών – Φόρουμ Παρατηρήσεων Ασθενών

Εισαγωγή

Ένα φόρουμ συμβολής ασθενών που διοργανώθηκε από τη Merck & Co για να εκθέσει το εργατικό δυναμικό της εταιρείας σε ασθενείς και φροντιστές και να ακούσει τη δική τους πλευρά για τη ζωή με τη νόσο Αλτσχάιμερ.



Πότε συμμετέχουν οι ασθενείς; – Φάση II

Περιγραφή της υπόθεσης

Σύμφωνα με την εταιρική στρατηγική για τη βελτίωση της ανθρώπινης υγείας και την εστίαση στον ασθενή, ο πρωταρχικός στόχος του Φόρουμ Παρατηρήσεων Ασθενών (ΦΠΑ) είναι να φέρει σε επαφή το προσωπικό της εταιρείας με πραγματικούς ασθενείς και να ακούσει την άποψή τους για τη διαβίωση με μια νόσο σε έναν βασικό θεραπευτικό τομέα στον οποίο δραστηριοποιούμαστε. Οι παρατηρήσεις των ασθενών (και των φροντιστών) θα προσφέρουν σημαντικές πληροφορίες στους υπαλλήλους της εταιρείας στο πλαίσιο της εργασίας τους με αντικείμενο τη βελτιστοποίηση, την ανάπτυξη και την κυκλοφορία καινοτόμων προϊόντων και υπηρεσιών με επίκεντρο τον ασθενή.

Η εταιρεία συνεργάζεται με γιατρούς-διαμεσολαβητές με έδρα τις ΗΠΑ, οι οποίοι με τη σειρά τους θα ταυτοποιήσουν ασθενείς που είναι πρόθυμοι να μοιραστούν τις εμπειρίες τους από την

ασθενειά τους, συμπεριλαμβανομένης της συνολικής εμπειρίας τους από τη θεραπεία και τα συστήματα περίθαλψης, καθώς και να απαντήσουν σε ερωτήσεις που υποβάλλονται εκ των προτέρων και από το κοινό των εργαζομένων της Merck. Ο γιατρός θα είναι ο συνεντευκτής του ασθενούς. Η συνεδρίαση διαρκεί περίπου μία ώρα. Θα διεξαχθεί σε χώρο της εταιρείας και θα μεταδοθεί μέσω διαδικτύου (με ζωντανό κοινό από εργαζόμενους). Ο ιατρός, ο ασθενής και ο φροντιστής συμμετείχαν επίσης σε μια άτυπη συνάντηση με προσκεκλημένα μέλη της ομάδας της εταιρείας προκειμένου να κατανοήσουν σε βάθος την επιβάρυνση της νόσου στους συμμετέχοντες στο ΦΠΑ.

Τύποι συμμετεχόντων ασθενών (ή συνηγόρων ασθενών)

- Ασθενείς και φροντιστές με προσωπική εμπειρία της νόσου.

Οφέλη από τη συμμετοχή των ασθενών

Το γεγονός αυτό συνέβη πολύ πρόσφατα. Η ανατροφοδότηση των υπαλλήλων επεσήμανε την αξία του να ακούσουν από πρώτο χέρι την επίδραση της διάγνωσης της ΝΑ, καθώς και για την καθημερινότητα με τις δύσκολες προκλήσεις της νόσου. Επίσης, η κλινική ομάδα άντλησε σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τον σχεδιασμό κλινικών πρωτοκόλλων/δοκιμών και τις πτυχές της διεξαγωγής δοκιμών που θα μπορούσαν να είναι πιο φιλικές προς τους ασθενείς. Η εξέταση σκοπιμότητας της συμμετοχής ή όχι σε κλινικές δοκιμές ήταν ιδιαίτερα διαφωτιστική όπως ήταν και ο τρόπος με τον οποίο οι φροντιστές λαμβάνουν τις πληροφορίες που χρησιμοποιούν για τη λήψη τέτοιων αποφάσεων. Το αίσθημα ευθύνης του φροντιστή για τον ασθενή ήταν αρκετά ισχυρό και η σημασία της εμπιστοσύνης και της καλής επικοινωνίας με τον θεράποντα ιατρό ήταν εμφανής. Η ομάδα E&A αντιλήφθηκε τη σημασία και τον επείγοντα χαρακτήρα του έργου που επιτελεί, καθώς και την ευγνωμοσύνη του ασθενούς και της οικογένειάς του για όλη την αδιάκοπη εργασία με σκοπό την προώθηση νέων

θεραπειών.

Προκλήσεις και εμπόδια

Αξιολόγηση κατάλληλων πολιτικών και κατάρτιση εγγράφων καθοδήγησης σχετικά με τον καθορισμό των διαδικασιών για μια εκδήλωση όπου συμμετέχουν ασθενείς. Ταυτοποίηση του ασθενούς και του φροντιστή που ήταν πρόθυμοι να συμμετέχουν και είχαν το θάρρος και τις επικοινωνιακές δεξιότητες να λάβουν μέρος σε έναν ουσιαστικό διάλογο.

Διδάγματα

Ως αποτέλεσμα της εσωτερικής ανατροφοδότησης από την εκδήλωση αυτή, θα εξετάσουμε το ενδεχόμενο να πραγματοποιήσουμε περισσότερες τέτοιες εκδηλώσεις σε διάφορους θεραπευτικούς τομείς και ίσως σε στάδια της νόσου, καθώς η εκδήλωση ήταν καταλυτική για τη διεξαγωγή συζήτησης και τη δυναμική όσον αφορά το έργο που διεξάγεται στον οργανισμό E&A. Επίσης, στο πλαίσιο της ανατροφοδότησης ο ιατρός και ο φροντιστής υποστήριξαν ότι ήταν μια σημαντική εμπειρία, συμπεριλαμβανομένης της συνάντησης με το προσωπικό της εταιρείας που εργάζεται με στόχο “να συμβάλλει σημαντικά στην καταπολέμηση της ΝΑ”. Η ανταλλαγή βέλτιστων πρακτικών και διαφορετικών προσεγγίσεων για τη λήψη παρατηρήσεων από τους ασθενείς θα πρέπει να συνεχίσει να υποστηρίζεται εξωτερικά.

A3-Φόρουμ-παρατηρήσεων-ασθενών-Έκδοση 1.0

Συνημμένα

- Έκθεση με συμμετοχή ασθενών: Φόρουμ Παρατηρήσεων Ασθενών

Μέγεθος: 472,807 bytes, Μορφή: .pdf

Ενημερωτικό γράφημα που περιγράφει μια έκθεση με τη συμμετοχή ασθενών σχετικά με ένα Φόρουμ Παρατηρήσεων Ασθενών που διοργανώθηκε με σκοπό να φέρει σε επαφή το

προσωπικό της εταιρείας με ασθενείς και φροντιστές και να ακούσει την άποψή τους για τη διαβίωση με τη νόσο Αλτσχάιμερ.