Doentes envolvidos- unidade do melanoma

Introdução

Os enfermeiros especialistas em melanoma e os especialistas de grupos de defesa dos doentes realizaram uma reunião da unidade do Melanoma para explorar as perceções sobre os novos tratamentos e desenvolvimentos científicos no tratamento do melanoma.

Descrição do caso

Reunião do Conselho Consultivo de enfermeiros especialistas e especialistas do peritos de defesa dos doentes realizada para explorar as perceções sobre os novos tratamentos e desenvolvimentos científicos no tratamento do melanoma, discutir as terapias oncolíticas imunológicas; obter conhecimento da jornada dos doentes com melanoma numa perspetiva dos enfermeiros e dos doentes e definir a necessidade de informação e apoio às pessoas com melanoma.

A reunião incluiu discussões sobre a jornada dos doentes com melanoma, uma apresentação na TVEC pelo diretor médico (legalmente aprovado), uma apresentação por enfermeiros especialistas experientes em ensaios clínicos e sua visão da experiência dos doentes nesse ensaio. A discussão centrou-se consideravelmente na jornada de diagnóstico e acesso a ensaios clínicos em toda a Europa.

identificação clara e definição das necessidades informativas dos doentes assim como identificação das necessidades de informação dos enfermeiros e áreas de colaboração.

Tipo de defensores dos doentes envolvidos

- Doentes com experiência pessoal da doença.
- Doente especialista / defensor de doentes com bons conhecimentos sobre a doença, mas pouca experiência em I&D.
- Doentes especialistas / defensores de doentes com bons conhecimentos sobre a doença e boa experiência em I&D.

Benefícios do envolvimento dos doentes

As experiências práticas e muito "reais" destacadas nessa reunião não podem ser substituídas por pesquisa de mercado ou outras formas mais remotas ou impessoais de recolha de informações. Os membros da equipa interna conseguiram partilhar estas ideias diretamente com as pessoas chave e com os responsáveis pela tomada de decisões dentro da empresa para garantir que estas vozes eram ouvidas e as suas opiniões eram tidas em consideração.

Os participantes na reunião realçaram verdadeiramente os desafios enfrentados no ambiente clínico com atitudes fatalistas em relação à doença, relutância em realizar testes de biomarcadores e frequentemente conhecimento atualizado sobre onde e que ensaios poderiam estar disponíveis.

As atas e os resultados da reunião foram partilhados internamente com os diretores regulamentares e de I&D da empresa. Foram identificadas contribuições chave na gestão e tratamento de realidades e obstáculos, assim como oportunidades em vários países. Existem planos de gestão e tratamento variados no país e na região. Os representantes da enfermagem e da defesa dos doentes defenderam internamente a existência de planos e recursos para satisfazer as

necessidades destas partes interessadas e agirem como conselheiros para continuar o diálogo e envolver estes especialistas em todo o processo de desenvolvimento.

fez com que a I&D ficasse ciente das necessidades dos doentes e também reconhecesse as realidades práticas do cenário hospital/clínica. Desmistificar o pensamento dos líderes de opinião sobre a experiência dos doentes ou sobre as necessidades percebidas dos doentes.

Desafios e obstáculos

Tarefas (parcialmente desafiadoras):

- Mapeamento e identificação de enfermeiros especialistas em melanoma e ensaios em melanoma.
- Entrar em contacto, estabelecer parcerias e envolver-se com alguns especialistas defensores dos doentes com melanoma apenas em função do tempo, trabalho e família (defensores em part-time, que são trabalhadores e/ou prestadores de cuidados a tempo inteiro). Trabalhar através de SOPs e interações com a agência atribuída para tomar as providências adequadas, assim como diretamente com os defensores sobre os processos e acordos.
- Obstáculos superáveis: gerir expetativas e compreender o nível médico e conformidade do país leva a envolver-se e a convidar os participantes adequadamente.

Aprendizagem

Acordado em geral de acordo com os princípios em toda a empresa aos níveis Global, Regional e Local, sobre:

- Por que nos envolvermos com doentes e enfermeiros especializados.
- Como nos envolvermos com doentes e enfermeiros

especializados.
- Processo descrito de forma clara para que todos possam encontrar/ler os dois pontos acima.
- Planos de ação e formatos simples de cada vez que se pretende realizar uma reunião destas.
- Para o suporte global e regional estabelecer reuniões mais sistemáticas e periódicas com estas partes interessadas externas e concordar e manter orçamentos e funções/pessoas responsáveis para gerir as relações e os envolvimentos em curso.

A3-Melanoma-V1.0

Anexos