

Pacienți implicați – Consiliul pentru Melanom

Introducere

O serie de asistenți medicali experți în melanom și experți din grupuri de susținere a drepturilor pacienților au participat la o ședință a Consiliului pentru Melanom pentru a explora percepțiile legate de noile tratamente și progresele științifice din domeniul gestionării melanomului.

Descrierea cazului

Ședința Consiliului consultativ constând în asistenți medicali experți și experți din grupuri de susținere a drepturilor pacienților a urmărit să exploreze percepțiile privind noile tratamente și progresele științifice din domeniul gestionării melanomului, să discute terapiile oncologice imunologice, să obțină mai multe informații privind viața pacienților cu melanom din perspectiva asistenților medicali și a pacienților și să definească nevoile de informații și asistență ale persoanelor cu melanom.

Ședința a inclus discuții privind viața pacienților cu melanom, o prezentare (aprobată legal) a TVEC, oferită de către Directorul medical, o prezentare oferită de un asistent medical experimentat în domeniul studiilor clinice și punctele de vedere ale acestora privind experiența pacienților în studiul respectiv. O mare parte a discuției s-a concentrat pe eforturile de diagnosticare și accesul la studii clinice în Europa.

Au fost identificate și descrise clar nevoile de informare ale pacienților și asistenților medicali, precum și domeniile care

necesită colaborare.

Tipurile de pacienți și susținători ai drepturilor pacienților implicați

- Pacienți cu experiență personală a bolii.
- Pacienți experți / susținători ai drepturilor pacienților cu o bună experiență a bolii, însă puțină experiență privind cercetarea și dezvoltarea
- Pacienți experți / susținători ai drepturilor pacienților cu o bună experiență atât a bolii, cât și a procesului de cercetare și dezvoltare.

Beneficiile implicării pacienților

Experiențele practice și realiste evidențiate în cadrul unor astfel de ședințe nu pot fi înlocuite de studiile de piață sau alte moduri mai indirecte sau impersonale de colectare a informațiilor. Membrii interni ai echipei au putut transmite direct aceste informații persoanelor cheie și factorilor de decizie din cadrul companiei, pentru a se asigura că aceste voci sunt auzite, iar feedback-ul este luat în considerare.

Întâlnirea participanților a evidențiat cu adevărat provocările întâmpinate în mediul clinic, cu atitudini fataliste față de boală, indisponibilitatea pentru testele cu biomarkeri și informații aflate în permanentă schimbare privind studiile disponibile și locația acestora.

Procesul verbal și rezultatele ședinței au fost partajate intern, cu departamentul de conformitate și cel de cercetare și dezvoltare al companiei. Au fost identificate informații cheie privind realitatea, dificultățile și oportunitățile gestionării și tratamentului în diferite țări. În fiecare țară și regiune există diferite planuri de gestionare și tratament.

Reprezentanții asistenților și susținătorilor drepturilor pacienților au susținut identificarea de planuri și resurse care să răspundă nevoilor părților interesate; acești reprezentanți vor avea în continuare rolul de consultanți, pentru a continua dialogul și a comunica cu experții pe întreg parcursul procesului de dezvoltare.

S-a determinat integrarea nevoilor pacienților în procesul de cercetare și dezvoltare și recunoașterea realităților practice în mediile clinice/spitalicești. A fost demontată ideea că experiențele și nevoile pacienților sunt cele percepute de către liderii de opinie.

Dificultățile și barierele

Obiectivele (parțial dificile):

- Identificarea asistenților medicali experți în melanom și studii ale melanomului.
- Contactarea, stabilirea unor relații de colaborare și comunicarea cu câțiva experți dintre susținătorii drepturilor pacienților cu melanom, din cauza limitărilor legate de timp, muncă și familie (în cazul susținătorilor drepturilor pacienților care sunt, de asemenea, angajați sau îngrijitori cu normă întreagă). Lucrul cu POS și interacțiunile cu agenția desemnată pentru efectuarea aranjamentelor corespunzătoare, precum și comunicarea directă cu susținătorii drepturilor pacienților în privința proceselor și acordurilor.
- Dificultăți surmontabile: gestionarea așteptărilor și înțelegerea informațiilor medicale și privind conformitatea la nivel de țară pentru o comunicare și o interacțiune corespunzătoare cu participanții.

Concluzii

S-a stabilit de comun acord o serie generală de principii, la

nivelurile global, regional și local ale companiei, privind:

- necesitatea comunicării cu asistenții medicali experți și cu pacienții,
- modurile de comunicare cu asistenții medicali experți și cu pacienții,
- un proces clar definit, ușor de accesat și de înțeles, privind cele două puncte de mai sus,
- planuri de acțiune și reguli de interacțiune care să evite repetarea aceluiași eforturi la fiecare întâlnire de acest tip.
- Pentru suportul global și regional al unor întâlniri mai sistematice și mai regulate între aceste părți interesate, cu stabilirea și respectarea unor bugete și gestionarea de către funcțiile/persoanele responsabile a comunicării și relațiilor permanente.

A3-Melanoma-V1.0

Atașamente