Participación de pacientes: comité para el melanoma

Introducción

Enfermeros expertos en melanoma y expertos de grupos de defensa mantuvieron una reunión del comité asesor para el melanoma con la finalidad de analizar las percepciones de los tratamientos novedosos y los desarrollos científicos para el tratamiento del melanoma.

Descripción del caso

El comité asesor de expertos de enfermería y expertos de grupos de defensa mantuvieron una reunión para analizar las percepciones de los tratamientos novedosos y los desarrollos científicos para el tratamiento del melanoma, debatir sobre los tratamientos inmunitarios oncolíticos, ampliar los conocimientos sobre la trayectoria de un paciente con melanoma desde la perspectiva del personal de enfermería y el paciente, y definir las necesidades de información y apoyo de los pacientes con melanoma.

La reunión incluyó debates sobre la trayectoria de un paciente con melanoma, una presentación sobre TVEC (el fármaco talimogén laherparepvec) por parte del director médico (legalmente autorizado) y una presentación de un enfermero especialista en ensayos clínicos con experiencia y su visión de la experiencia del paciente durante un ensayo. Hubo un gran debate sobre la trayectoria hasta el diagnóstico y el acceso a los ensayos clínicos en Europa.

Se identificaron y definieron claramente las necesidades informativas de los pacientes además de las necesidades

informativas del personal de enfermería y las áreas de colaboración.

Tipos de pacientes (defensores) involucrados

- 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.
- Pacientes expertos o defensores de pacientes con buenos conocimientos especializados sobre la enfermedad y mucha experiencia en I+D.

Ventajas de la participación de los 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.

Los participantes en la reunión destacaron los retos a los que se enfrentan en el contexto clínico debido a las actitudes de fatalismo ante la enfermedad, las reticencias por lo que respecta a las pruebas de biomarcadores y a menudo la actualización de los datos sobre dónde y qué ensayos podrían estar disponibles.

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.

El proceso de I+D activo es necesario para adquirir conciencia de las necesidades de los pacientes y reconocer los aspectos prácticos reales en el contexto clínico u hospitalario. Es necesario poner fin a las ideas de los creadores de opinión sobre la experiencia de los pacientes o las necesidades percibidas de los pacientes.

Desafíos y obstáculos

Tareas (complejidad parcial):

- Identificación y designación de enfermeros expertos en melanoma y ensayos sobre el melanoma.
- Contacto, asociación y participación de algunos defensores expertos en melanoma debido solo a limitaciones relacionadas con el tiempo, el trabajo y la familia (defensores a tiempo parcial que son empleados o cuidadores a tiempo completo). Se recomienda 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.
- 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.

Aprendizaje

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

- Por qué es necesaria la colaboración con enfermeros y pacientes expertos.
- Cómo colaborar con enfermeros 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.
- En el caso de la asistencia global y regional, se deben organizar reuniones de forma más sistemática y regular de estos grupos de interés externos clave, acordar y mantener presupuestos, y designar funciones y personas responsables para controlar de forma continua la participación y las relaciones.

Anexos