

Patientdelaktighet melanomkommitté

—

Inledning

Sjuksköterskor och patientrepresentanter med expertis inom melanom träffades på ett kommittémöte för att utforska uppfattningen om nya behandlingar och vetenskapliga upptäckter vid behandling av melanom.

Beskrivning av fallet

Möte i den rådgivande kommittén mellan expertkunniga sjuksköterskor och patientrepresentanter för att utreda uppfattningen om nya behandlingar och vetenskapliga upptäckter vid behandling av melanom, diskutera behandlingar med onkolytisk immunologi, få insikt i patientupplevelsen vid melanom från både vårdens och patientens perspektiv och definiera behov av information och stöd hos personer med melanom.

Mötet innehöll diskussioner om patientupplevelsen vid melanom, presentation av TVEC av läkaren (juridiskt godkänd), presentation från specialistsjuksköterska med erfarenhet från kliniska prövningar och deras syn på patientupplevelsen i prövningen. Diskussionen fokuserades på upplevelsen vid diagnosen och åtkomst till kliniska prövningar i Europa.

Man identifierade behov av tydlig definition och beskrivning av information till både patienter och sjuksköterskor samt av samarbetsområden.

Typer av delaktiga patienter/patientrepresentanter

- Patienter med personlig erfarenhet av sjukdomen.
- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om sjukdomen men liten erfarenhet av FoU.
- Expertpatienter/patientrepresentanter med god kunskap om sjukdomen och bra erfarenhet av FoU.

Fördelarna med patientdelaktighet

De praktiska och mycket konkreta erfarenheterna som betonas i ett möte kan inte ersättas av marknadsundersökningar eller andra mer indirekta och icke personliga sätt att hämta in information. Medlemmar i grupperna kunde delge sina insikter direkt till viktiga personer och beslutsfattare på företaget och vara säkra på att bli hörda.

Mötesdeltagare belyste tydligt utmaningarna i kliniska upplägg vid potentiellt dödliga sjukdomar, tveksamhet att utföra biomarkörstester och ofta uppdaterad kunskap om var och vilka prövningar som kan vara tillgängliga.

Mötesminuterna och utfallen delades internt med företagsledningen inom juridik och FoU. Viktiga insikter om hanterings- och behandlingsrealiteter och hinder liksom möjligheter i olika länder identifierades. I olika länder och regioner finns olika hanterings- och behandlingsplaner. Ledningen för vårdpersonalen och patientrepresentanterna rekommenderade internt planer och resurser för att möta intressenternas behov och kommer att agera som rådgivare i den fortsatta dialogen och koppla med experterna under utvecklingsprocessen.

Uppmanade FoU att vara medvetna om patientbehov och även inse praktiska realiteter på kliniken/sjukhuset. Belysa opinionsledares tänkande om patienterfarenhet eller uppfattade

patientbehov.

Utmaningar och hinder

Uppgifter (delvis utmanande):

- Kartlägga och identifiera specialistsjuksköterskor inom melanom och melanomprövningar.
- Kontakta, samarbeta och koppla med vissa representanter för melanopatienterna beroende på tid, arbete och familjerelaterad stress (deltidsrepresentanter och/eller vårdgivare som arbetar heltid). Arbeta via SOP och interaktioner med den tilldelade myndigheten liksom direkt med representanterna för att göra lämpliga arrangemang om processer och avtal.
- Hanterbara hinder: hantera förväntningar och vinna förtroende från nationella ledare inom medicin och regelverk för att på ett lämpligt sätt kunna koppla med och bjuda in deltagare.

Lärdomar

Allmänt överenskomna principer för företag på global, regional och lokal nivå om:

- Varför man bör koppla med specialistsjuksköterskor och patienter.
- Hur man kan koppla med specialistsjuksköterskor och patienter.
- Tydligt beskrivna processer så att alla kan hitta/läsa de två punkterna ovan.
- Åtgärdsplaner och format, för att slippa uppfinna hjulet igen varje gång man vill ha ett sådant möte.
- Global och regional support för att mer systematiskt och regelbundet arrangera möten mellan viktiga externa intressenter och komma överens om och upprätthålla budgetar samt utse ansvariga funktioner/personer för att

hantera pågående engagemang och relationer.

A3-Melanoma-V1.0

Bilagor