

Patientinddragelse melanomkomité

Introduktion

Specialsygeplejersker på melanomområdet og eksperter fra patientgrupper afholdt et melanomkomitémøde for at udveksle opfattelser med hensyn til nye behandlinger og videnskabelige udviklingstendenser i behandlingen af melanom.



Hvornår finder det sted? – Fase III

Beskrivelse af casen

Møde i rådgivende komité med specialsygeplejersker på melanomområdet og eksperter fra patientgrupper, der blev afholdt for at udveksle opfattelser med hensyn til nye behandlinger og videnskabelige udviklingstendenser i behandlingen af melanom, drøfte onkolytiske immunologiske behandlinger, opnå viden om forløbet for en melanompatient ud fra et sygeplejerske- og patientsynspunkt samt fastlægge behovet for information og støtte hos personer med melanom.

Mødet omfattede drøftelser om melanompatienters forløb, en præsentation om TVEC ved den medicinske direktør (juridisk godkendt), en præsentation af en specialsygeplejerskes erfaringer fra et klinisk forsøg og dennes syn på patienternes

oplevelse i forsøget. En stor del af drøftelserne havde fokus på diagnosticeringsforløbet og adgang til kliniske forsøg i alle dele af Europa.

Der blev peget på tydelig identifikation af og oversigt over patientens informationsbehov samt sygeplejerskens informationsbehov og samarbejdsområder.

Type(r) af inddragede patienter/patientrepræsentanter

- Patienter med personlig sygdomserfaring.
- Patientekspert/patientrepræsentant med ekspertviden om sygdommen, men med lille erfaring inden for F&U.
- Patientekspert/patientrepræsentant med ekspertviden om sygdommen og med god erfaring inden for F&U.

Fordele ved patientinddragelse

De praktiske og meget realistiske erfaringer, der kommer frem på et sådant møde, kan ikke erstattes af markedsundersøgelser eller andre, mere indirekte eller upersonlige metoder til indsamling af information. Interne teammedlemmer kunne dele denne viden direkte med nøglepersoner og beslutningstagere i virksomheden og dermed sikre, at disse stemmer blev hørt, og tilbagemeldingerne blev taget under overvejelse.

Mødet med de andre deltagere sætte virkelig de udfordringer i relief, som findes i klinisk regi med fatalistiske holdninger til sygdommen, modstand mod gennemførelse af biomarkørtest og tilstrækkeligt opdateret viden om, hvor og hvilke forsøg der er tilgængelige.

Mødereferatet og resultaterne blev delt med interne med ledere fra afdelingen for regulatoriske forhold og F&U i virksomheden. Vigtig viden om realiteter, hindringer og muligheder inden for styring og behandling blev fundet i

forskellige lande. Der er forskellige styrings- og behandlingsplaner på landsplan og regionalt plan. Ledende sygeplejersker og patientrepræsentanter advokerede internt for planer og ressourcer for at imødekomme disse interesser, og de vil fungere som rådgivere for at fortsætte dialogen og samarbejde med disse eksperter i hele udviklingsprocessen.

Gjorde F&U opmærksom på patienternes behov og samtidig anerkende de praktiske realiteter i klinik-/hospitalsmiljøet. Gjorde op med meningsdanneres tanker om patientoplevelser eller forestillinger om patientbehov.

Udfordringer og barrierer

Opgaver (delvist udfordrende):

- Kortlægning og identifikation af specialsygeplejersker på melanomområdet og i melanomforsøg.
- Kontakt til, partnerskab og samarbejde med kun få patientrepræsentanter på melanomområdet på grund af tids-, arbejds- og familierelaterede begrænsninger (deltidspatientrepræsentanter, der arbejder på fuld tid og/eller omsorgspersoner). Gennemarbejde standardprocedurer og interaktion med den udpegede instans om de nødvendige tiltag samt direkte med patientrepræsentanterne om processer og aftaler.
- Hindringer, der kan overvindes: afstemning af forventninger og forståelse af det lægefaglige niveau samt graden af overensstemmelse fører til, at deltagere involveres og inviteres på behørig vis.

Erfaringer

Generel enighed om principperne på tværs af virksomheden på globalt, regionalt og lokalt plan vedrørende:

- Hvorfor bør der samarbejdes med specialsygeplejersker og

patienter.

- Hvordan bør der samarbejdes med specialsygeplejersker og patienter.
- En klart defineret proces, som alle kan finde/læse, om de to ovenstående punkter.
- Handlingsplaner og rammer, så den dybe tallerken ikke skal opfindes, hver gang nogen ønsker at holde et sådant møde.
- Globale og regionale supportfunktioner skal etablere mere systematiske og regelmæssige møder med sådanne vigtige eksterne interessenter samt aftale og fastholde budgetter, og ansvarlige funktioner/personer skal styre løbende engagement og relationer.

A3-Melanoma-V1.0

Bilag