Pazienti consapevoli – Comitato del melanoma

Introduzione

Infermieri esperti nel melanoma ed esperti di gruppi di difensori dei diritti hanno tenuto un incontro consultivo sul melanoma al fine di esplorare le percezioni riguardo ai nuovi trattamenti e gli sviluppi scientifici nella gestione del melanoma.

Descrizione del caso

Un incontro del comitato consultivo di infermieri esperti ed esperti di gruppi di difensori dei diritti tenuto per esplorare le percezioni riguardo ai nuovi trattamenti e gli sviluppi scientifici nella gestione del melanoma, discussione di terapie immunologiche oncolitiche; acquisire riscontri sul percorso dei pazienti con melanoma da una prospettiva infermieristica e del paziente e definire i bisogni informativi e di supporto di persone affette da melanoma.

L'incontro ha incluso discussioni riguardo al percorso del paziente con melanoma, una presentazione sulla TVEC da parte del direttore medico (legalmente approvato), una presentazione di infermieri esperti specialisti in studi clinici, e il loro punto di vista in merito all'esperienza del paziente in quella sperimentazione. Dibattiti considerevoli si sono concentrati sul percorso diagnostico e sull'accesso a studi clinici in Europa.

Sono stati identificati e descritti i bisogni informativi dei pazienti e inoltre sono stati individuati i bisogni informativi del personale infermieristico e le aree di

collaborazione.

Tipo(i) di pazienti (difensori di diritti) coinvolti

- Pazienti con esperienza personale della malattia.
- Paziente esperto/difensore dei diritti dei pazienti con buona competenza in merito alla malattia, ma poca esperienza di R&D (research and development, ricerca e sviluppo).
- Pazienti esperti/difensori dei diritti dei pazienti con buona competenza in merito alla malattia e buona esperienza di R&D.

Benefici del coinvolgimento dei pazienti

Le esperienze pratiche e molto "reali" evidenziate in questi incontro non possono essere sostituite dalla ricerca di mercato o da altri modi più remoti o non personali di raccogliere informazioni. I membri interni del team sono stati in grado di condividere queste osservazioni con individui chiave e decisori in azienda garantendo che queste voci fossero ascoltate e che il feedback fosse preso in considerazione.

Incontrare i partecipanti ha veramente evidenziato le sfide affrontate negli ambienti clinici con atteggiamenti fatalistici nei confronti della malattia, riluttanza a condurre test di biomarcatori e di frequente ha fornito aggiornamenti riguardo a quali studi potrebbero essere disponibili e dove.

Il verbale e gli esiti dell'incontro sono stati condivisi internamente con i dirigenti che si occupano di normative e di R&D nell'ambito dell'azienda. In vari paesi sono state

identificate osservazioni fondamentali riguardo alla gestione e alle realtà terapeutiche oltre alle opportunità. A livello di paese e regione esistono vari piani di gestione e trattamento. Membri leader del personale infermieristico e dei difensori dei diritti hanno reclamato internamente piani e risorse per soddisfare queste parti e agiranno come consulenti per continuare il dialogo e impegnarsi con tali esperti nel corso del processo di sviluppo.

Hanno stimolato la R&D a essere consapevole dei bisogni dei pazienti e a riconoscere inoltre le realtà pratiche in ambiente clinico/ospedaliero. Sconfessare il pensiero degli opinion leader riguardo l'esperienza dei pazienti o i bisogni percepiti dei pazienti.

Sfide e ostacoli

Compiti (in parte difficoltosi):

- Mappare e individuare infermieri esperti nel melanoma e negli studi sul melanoma.
- Contattare, collaborare e attrarre alcuni difensori esperti dei diritti nell'ambito del melanoma solo a causa di costrizioni temporali, lavorative e familiari (difensori dei pazienti e/o prestatori di cure impiegati a tempo pieno). Lavorare mediante le procedure operative standard (standard operative procedure, SOP) e le interazioni con l'agenzia assegnata per dare adeguate direttive oltre che direttamente con i difensori dei diritti riguardo ai processi e agli accordi.
- Ostacoli sormontabili: gestione delle aspettative e comprensione delle direttive mediche e di compliance a livello del paese per attrarre e accogliere in modo adeguato i partecipanti.

Apprendimento

Principi generali concordati nell'azienda a livello globale, regionale e locale circa:

- Perché lavorare con infermieri e pazienti esperti.
- Come lavorare con infermieri e pazienti esperti.
- Processi chiaramente delineati affinché tutti scoprano/comprendano i due punti sopra.
- Piani e forme di azione, per non dover ricominciare daccapo scoprendo l'acqua calda ogni volta che si desidera svolgere un incontro di questo tipo.
- L'organizzazione di incontri sistematici e regolari di queste parti esterne fondamentali e l'accordo e il mantenimento dei bilanci da parte del supporto globale e regionale, e la gestione di un lavoro e relazioni continuative da parte delle funzioni/degli individui responsabili.

Allegati