

# Zaangażowanie pacjentów – Komitet ds. czerniaka

## Wprowadzenie

Pielęgniarki-eksperci w dziedzinie czerniaka oraz eksperci z grup chroniących prawa pacjentów zorganizowali spotkanie komitetu ds. czerniaka w celu poznania opinii na temat nowych sposobów leczenia i osiągnięć naukowych w zakresie postępowania z czerniakiem.

## Opis przypadku

Spotkanie rady doradczej składającej się z pielęgniarek-ekspertów oraz ekspertów z grup chroniących prawa pacjentów w celu poznania opinii na temat nowych sposobów leczenia i osiągnięć naukowych w zakresie postępowania z czerniakiem, omówienia terapii onkolitycznych, poznania drogi, którą musi przebyć pacjent z czerniakiem (z perspektywy pielęgniarek i pacjentów) oraz określenia potrzeb w obszarze informacji i wsparcia osób z czerniakiem.

Spotkanie obejmowało dyskusję na temat drogi, którą musi przebyć pacjent z czerniakiem, prezentację dotyczącą szczepionki TVEC przedstawioną przed dyrektora medycznego (prawnie zatwierdzoną), prezentację pielęgniarki-specjalisty mającej doświadczenie w badaniach klinicznych, a także ich opinie na doświadczenia pacjenta w tym badaniu. Znaczna część dyskusji koncentrowała się na „drodze diagnostycznej” i dostępie do badań klinicznych w całej Europie.

Dokonano jasnej identyfikacji i określenia potrzeb informacyjnych pacjentów i pielęgniarek. Ponadto wyznaczono obszary współpracy.

# Typy zaangażowanych pacjentów (rzeczników)

- Pacjenci osobiście doświadczający choroby.
- Pacjent-ekspert/rzecznik pacjentów posiadający rozległą wiedzę na temat choroby, ale niewielkie doświadczenie badawczo-rozwojowe.
- Pacjent-ekspert/rzecznik pacjentów posiadający rozległą wiedzę na temat choroby i znaczne doświadczenie badawczo-rozwojowe.

## Korzyści wynikające z zaangażowania pacjentów

Praktycznych i rzeczywistych doświadczeń, na które kładziono szczególny nacisk w trakcie spotkania nie można zastąpić badaniem rynku lub bardziej odosobnionymi lub bezosobowymi sposobami gromadzenia informacji. Członkowie wewnętrznych zespołów mogli podzielić się tymi spostrzeżeniami bezpośrednio z najważniejszymi osobami i decydentami w firmie gwarantując, że te głosy zostaną wysłuchane, a opinie wzięte pod uwagę.

Uczestnicy spotkań w sposób szczególny podkreślili wyzwania, którym muszą stawić czoła w warunkach klinicznych, gdzie spotykają się z fatalistycznymi postawami wobec choroby, niechęcią do przeprowadzenia badań markerów i brakiem często aktualizowanych informacji na temat dostępnych badań klinicznych i miejsca ich przeprowadzania.

Protokoły i wyniki spotkań były udostępniane wewnętrznie w firmie kierownikom ds. regulacji oraz badań i rozwoju. Najważniejsze spostrzeżenia na temat zarządzania i sposobów leczenia dostosowanych do realiów krajowych oraz przeszkody, a także szanse zostały określone w odniesieniu do różnych krajów. Różne plany zarządzania i leczenia istnieją w kraju i regionie. Przedstawiciele pielęgniarek i rzeczników pacjentów

optowali wewnętrznie za planami i środkami mając na uwadze zaspokojenie potrzeb interesariuszy i będą pełnić rolę doradców w dalszych dyskusjach oraz współpracować z ekspertami w trakcie całego procesu rozwoju.

Uwzględniono potrzeby pacjentów w procesie badań i rozwoju, także zauważono różne warunki panujące w klinikach/szpitalach. Podważono sposób myślenia liderów opinii na temat potrzeb pacjentów lub rzekomych potrzeb pacjentów.

## **Wyzwania i bariery**

Zadania (po części wymagające):

- Znajdowanie i identyfikacja pielęgniarek-ekspertów w dziedzinie czerniaka i badań klinicznych poświęconych czerniakowi.
- Kontakt, partnerstwo i współpraca z niektórymi rzecznikami-ekspertami w dziedzinie czerniaka wyłącznie z uwagi na ograniczenia czasowe, wykonywaną pracę lub z uwarunkowania rodzinne (rzecznicy „na pół etatu”, którzy pracują lub są opiekunami w pełnym wymiarze godzin). Praca z wykorzystaniem standardowych procedur operacyjnych i interakcji z przypisaną agencją w celu zawarcia odpowiednich porozumień, jak również bezpośrednio z rzecznikami w obszarze procesów i umów.
- Przeszkody możliwe do pokonania: radzenie sobie z oczekiwaniami i zrozumienie liderów krajowych ds. medycznych i zgodności z przepisami w celu odpowiedniego zaangażowania i zaproszenia uczestników.

## **Wnioski**

Uzgodniono ogólne zasady dla firmy na poziomie globalnym, regionalnym i lokalnym dotyczące:

- Powodów współpracy z pielęgniarkami-ekspertami i

- pacjentami-ekspertami.
- Sposobów współpracy z pielęgniarkami-ekspertami i pacjentami-ekspertami.
  - Jasno nakreślonego procesu znajdowania/zapoznania się z powyższymi dwoma punktami.
  - Planów działania i formatów „nie wyważania otwartych drzwi” przy każdym spotkaniu.
  - W przypadku wsparcia globalnego i regionalnego ustalenia bardziej systematycznych i regularnych spotkań kluczowych interesariuszy zewnętrznych, uzgodnienia i utrzymania dyscypliny budżetu, wyznaczenia odpowiedzialnych funkcji/osób do zarządzania bieżącymi zobowiązaniami i zależnościami.

A3-Melanoma-V1.0

## **Załączniki**