

Pazienti consapevoli – Tumore ovarico

Introduzione

Un esempio di coinvolgimento dei pazienti relativo a un rapporto di un caso di coinvolgimento dei pazienti di Fase III in un comitato consultivo comprendente sei infermieri oncologici esperti in GYN da tutta Europa e quattro rappresentanti di gruppi di pazienti affette da tumore ovarico per la consulenza a favore di Amgen.

Descrizione del caso

Si è tenuto un incontro del comitato consultivo di infermieri esperti ed esperti di gruppi di difensori dei diritti per esplorare le percezioni riguardo ai nuovi trattamenti utilizzati nella gestione del tumore ovarico al fine di acquisire riscontri sul percorso dei pazienti con tumore ovarico in stadio avanzato da una prospettiva infermieristica e del paziente e di definire le mancanze nella soddisfazione dei bisogni delle pazienti affette da tumore ovarico.

L'incontro ha incluso discussioni riguardo al percorso dei pazienti con tumore ovarico, una presentazione da parte di un infermiere specializzato in studi clinici e una discussione relativa all'esperienza dei pazienti in quello studio nonché una presentazione riguardo a nuovi agenti nella gestione del tumore ovarico negli studi di Fase II e Fase III attuali. L'incontro ha consentito una chiara identificazione e un profilo dei bisogni informativi dei pazienti oltre all'individuazione dei bisogni informativi del personale infermieristico e di aree di collaborazione.

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

- Gli infermieri oncologici esperti di GYN con competenza in R&D (research and development, ricerca e sviluppo)/studi clinici da tutta Europa.
- Pazienti con esperienza personale della malattia.
- Pazienti esperti/difensori dei diritti dei pazienti con buona competenza in merito alla malattia, ma poca esperienza di R&D.

Benefici del coinvolgimento dei pazienti

Le esperienze pratiche e molto "reali" evidenziate in questi incontri 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.

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 i bisogni di queste parti e agiranno come consulenti per continuare il dialogo e impegnarsi con tali esperti nel corso del processo di sviluppo.

Gli outcome hanno stimolato R&D a essere consapevole dei

bisogni dei pazienti e hanno riconosciuto le realtà pratiche in ambiente clinico/ospedaliero. È stato sconfessato il pensiero degli opinion leader riguardo all'esperienza dei pazienti o i bisogni percepiti dei pazienti.

Sfide e ostacoli

Sfida: mappatura e identificazione di infermieri oncologici esperti in GYN, così come di gruppi relativi al tumore ovarico oppure di difensori esperti di pazienti affette da tumore ovarico.

Superare questo: discutere con molti difensori esperti in gruppi più ampi di pazienti oncologici e acquisire osservazioni sul modo in cui e con chi stanno lavorando altri sponsor dell'industria nell'ambito dello spazio ovarico.

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.

Lavorando tramite le procedure operative standard (standard operative procedures, 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.

Apprendimento

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

- Perché e 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.

- Organizzare incontri più 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.

A3-ovarian-cancer-V1.0

Allegati