

# At lytte aktivt til patienten er vejen frem

## Min rejse inden for patientinddragelse

Da jeg fik job i industrien, var min mission om at gøre en indsats og forsøge at forbedre folks sundhed, sådan som de selv ville definere den, stadig den samme som tidligere, da jeg var akademiker og beskæftiget med klinisk praksis. I min rolle i industrien er jeg af den opfattelse, at vi ved at lytte aktivt til patientrepræsentanterne på nøgleområder i udviklingen af lægemidler kan få en bedre forståelse af, hvilke resultater der er de vigtigste for patienterne og patientsamfundene, så vi kan udføre vores arbejde på en mere effektiv måde.

Hvordan vi skal gøre dette i et miljø, der udvikler sig sideløbende med patientaktivisme, regulatoriske krav og teknologiske og videnskabelige fremskridt, kræver en fælles debat blandt alle interesserede grupper. Vi skal også være fuldstændigt klar over forskellene i de regioner, vi arbejder i, for at sikre, at vi respekterer kulturen og overholder love og regler. Efter min mening bør oplevelser og præferencer hos patienterne (herunder personer med en diagnose, omsorgspersoner, der plejer folk med en diagnose, et familiemedlem eller nære medlemmer af patientsamfundet) tages i betragtning og integreres i det, som videnskaben fortæller os, før der træffes beslutninger, som vil berøre dem.

Inden jeg fik job i industrien, var det i den kliniske praksis tydeligt for mig, at fælles beslutningstagning hjalp vores sundhedsteam og patienterne med at skelne mellem det, der kan

gøres, og det, der bør gøres, for at forsøge at nå *patienternes* mål. Plejemål blev ofte formuleret som solnedgange, bryllupper, fødsler, afgangseksamener og dage i parken. Vi lærte, at vi ikke skulle antage noget om, hvad de ønskede, på baggrund af vores egne mål eller målene hos de andre patienter i vores praksis. At arbejde individuelt med patienterne gjorde en meget personlig pleje nemmere.

Folk, der lever med en sygdom, er eksperter i at leve deres liv med de pågældende sygdomme, og de kan let hente en masse information via internettet og de sociale medier. Det er dog ikke sikkert, at de har den fornødne erfaring eller baggrund til at bidrage med deres ekspertise på en måde, som gør det muligt at tage højde for den i udviklingen og forståelsen af nye lægemidler og andre behandlinger.

## **EUPATI's rolle i denne historie**

Jeg betragter EUPATI som et flagskibsprogram baseret på inddragelse, som uddanner patienterne, og som giver dem indflydelse og viden om, hvordan de skal gøre dette.

Programmet giver en lang række muligheder for at bygge videre på deres viden og undersøge, hvordan og hvor dybt de gerne vil involveres, hvad enten det er med industriens eller akademiske forskningssponsorer, lægemiddelmyndigheder, organer til medicinsk teknologivurdering eller andre steder i sundhedssystemet. Programmet bygger på ressourcer, som skal hjælpe patienterne med at give input på nogle måder, der bringer os alle sammen tættere på vores fælles mål.

De historier om deltagerne, der findes på EUPATI-webstedet, og som blev fortalt på "livemødet" i Dublin i april, skitserer deres allerede igangværende arbejde med at skabe et bedre informationsgrundlag for den måde, behandlinger bliver udviklet på. Historierne om patienter, familier, partnere, venner, forskere og sundspersonale er også yderst interessante – og understreger, at der stadig er lang vej hen imod en mere

systematisk patientinddragelse i hele vores sundhedsøkosystem. Dette kan kun opnås ved hjælp af passende samarbejde, engagement og relationer.

*Roslyn F. Schneider, MD MSc- Global Patient Affairs Lead hos Pfizer, læge (intern medicin, lungemedicin og intensiv medicin), mor, hustru, datter, søster, ven og patient. De synspunkter, der er udtrykt ovenfor, er udelukkende mine egne.*