

Fordele ved patientinddragelse i MTV-processerne

“Gør din læseoplevelse bedre ved at slå underteksterne til på den ledsagende video.”

Transkription

[Hvad er fordelene ved patientinddragelse i en MTV-proces?]

Jan Geissler – patientrepræsentant og projektdirektør for Det Europæiske Patientakademi for Terapeutiske Nyskabelser (EUPATI)

Efter min mening er det afgørende, at patientrepræsentanter og patienter deltager i denne proces, for patienter og patientrepræsentanter er rent faktisk eksperter i en lang række ting, som vedrører tilværelsen for patienter med en bestemt sygdom, og som vedrører behandlingen.

Det er dem, der er eksperter i livskvalitet. De ved, hvordan det er at leve med en sygdom. De kan sandsynligvis vurdere det ene i forhold til det andet, for det skal understreges meget tydeligt, at et lægemiddels virkning er en af de mange faktorer, der påvirker patienternes liv.

Så når man taler om endepunkter, komparatorer og betydningen af visse livskvalitetsparametre, er det noget, som patienterne udmærket forstår, og som de sandsynligvis kan hjælpe med at vurdere. Og det, vi ser som patientrepræsentanter, er, at der er en meget forskellig opfattelse af den indflydelse, som visse bivirkninger, sygdomssymptomer osv. har på patientens liv. Lægerne har et meget anderledes perspektiv. Og sundhedsøkonomerne har et meget anderledes perspektiv på denne

indflydelse. Men jeg tror ikke, at man kan foretage en vurdering uden at inddrage dem, der får behandlingerne.

Mary Baker – foregående formand for European Brain Council og protektor for foreningen European Parkinson's Disease

Jeg tror, at det er meget vigtigt for patienterne, at den forening, de tilhører, bliver en virkelig stærk repræsentant for deres synspunkter og erfaringer. Desværre er det jo dem, der er eksperter i at leve med disse sygdomme 24 timer i døgnet.

Derfor er det meget vigtigt, at man inddrager patienteksperterne – dem, der lever med sygdommene – i processen. Jeg tror, at det er vigtigt for dem at forstå, hvad medicinsk teknologi drejer sig om. Jeg tror, at det er vigtigt, at man samler evidens til støtte for sine synspunkter. Man skal virkelig forstå processen og følge den meget nøje.

Eibhlin Mulroe – administrerende direktør for Irish Platform for Patients Organisations (IPPOSI)

Jeg tror, at en rigtig god historie, der forklarer fordelene, er denne her: I Irland var der for over et år siden en sag, hvor patienterne ikke blev inddraget i processen. De vidste ikke, hvorfor der var et dødvande, og hvorfor lægemidlet var længe om at komme på markedet. Og det var et lægemiddel til patienter med alvorlige, livstruende sygdomme.

Det, som patienterne gjorde i denne sag, var at gå til de irske medier. De gik til sundhedsministeren. Og de iværksatte en stor kampagne, hvor man debatterede dette i talkshows og radioudsendelser. De syge blev nemlig tvunget til at gå i denne retning, fordi der ikke var nogen hos myndigheden, som ville tale med dem. Og det var ikke, fordi de havde sagt nej. De havde bare aldrig gjort det før.

Og jeg tror, at det var det, man lærte af det, nemlig at

kommunikation er virkelig vigtigt.

A2-ITW-Q3-EN-V1.1