Implicarea pacienților văzută ca normă?

Am crezut dintotdeauna în oameni, în contribuțiile pe care le pot aduce, atât ca indivizi, cât și ca grupuri. Pe măsură ce provocările devin mai dificile și mai numeroase, devine din ce în ce mai important să colaborăm pentru un viitor mai bun. Nicăieri nu este mai necesar acest lucru decât în domeniul sănătății publice.

În întreaga mea carieră, am lucrat în domeniul drepturilor omului, în sprijinul celor care iau decizia curajoasă de a se opune nedreptății, corupției și discriminării, mai întâi în Uganda și apoi în Balcani. M-am concentrat din ce în ce mai mult pe guvernare, analizând transparența și responsabilitatea creatorilor de politici publice și factorilor de decizie și promovând implicarea cetățenilor în viața publică. În 2014, m-am alăturat unui proiect care, la bază, susține drepturile omului, însă într-un domeniu nou – acela al „drepturilor pacienților”.

La EUPATI, ne putem rătăci cu ușurință printre acronime, în terminologie, în limbajul specific proiectelor. La bază, însă, viziunea noastră este strâns legată de drepturile pacienților. Dreptul la informare, dreptul la educație, dreptul la implicare, dreptul de a fi văzut ca partener egal. Beneficiind de sprijin corespunzător, pacienții au puterea de a se afirma și de a cere aceste drepturi.

Mai multă implicare

În ultimele 18 luni, am fost inspirată, emoționată, chestionată și „hărțuită” (cu blândețe!) de pacienți din diferite țări europene, care urmăreau să se implice în cercetarea și dezvoltarea medicamentelor. În ciuda timpului, resurselor și rezervelor de energie limitate și a unor

dificultăți personale semnificative, pacienții vin în număr mare pentru a-și spori abilitățile și a cere mai multă educație pentru pacienți.

Am fost frapată în special de diferențele dintre țările implicate în EUPATI în ceea ce privește informarea, educarea, responsabilizarea, implicarea și statutul de partener al pacienților – un lucru absolut firesc pentru pacienții dintr-o țară poate fi inovator pentru cei dintr-o altă țară. Prin crearea cursului EUPATI de specializare a pacienților și a setului de instrumente EUPATI privind cercetarea și dezvoltarea medicamentelor, căutăm să facem încă un pas către accesul tuturor pacienților la informații importante, obiective și științifice și la educația pe care aceștia o caută într-o varietate de domenii legate de cercetarea și dezvoltarea medicamentelor.

Viziunea mea în privința viitorului sănătății publice este una a colaborării. Un viitor în care implicarea pacienților nu mai este percepută ca generând prea multe costuri, o risipă prea mare de timp, prea multă confuzie. Un viitor în care implicarea pacienților este una substanțială, nu doar simbolică. Un viitor în care implicarea pacienților este etalon, în care există un interes real față de implicarea celor pentru care sunt dezvoltate medicamentele. Un viitor în care contribuția pe care o pot aduce pacienții nu este doar recunoscută, ci și căutată.