

Активно слушать пациента — это движение вперед

Моя работа, направленная на продвижение участия пациентов

Когда я пришла в фармацевтическую отрасль, моя задача по выполнению моей работы, направленной на улучшение здоровья людей, как это видят сами люди, осталась такой же, какой она была в академической и клинической отраслях. Работая здесь, я выступаю в защиту того, что активное слушание репрезентативных пациентов в ключевые моменты процесса разработки медицинского препарата может помочь нам понять, какие результаты имеют наибольшее значение для пациентов и их окружения, и способствовать оптимизации нашей работы.

Для того чтобы понять, как мы можем продвигаться с помощью активистов из числа пациентов, а также законодательных, технологических и научных достижений, необходимо организовывать совместное обсуждение с участием всех заинтересованных групп. Нам также необходимо четко понимать, что в регионах, в которых мы работаем, имеются различия, чтобы обеспечить должный уровень уважения к культуре местности и соблюдение законодательных и нормативно-правовых актов. Я считаю, что пациенты (включая людей с диагнозами, тех, кто о них заботится, членов их семей или близких) имеют право на то, чтобы их опыт и предпочтения учитывались и интегрировались с тем, что говорит нам наука, до того, как будут приняты решения, которые будут иметь для них какие-то последствия.

Когда я работала в клинике до моего прихода в нынешнюю отрасль, я осознала, что совместное принятие решений помогало нашей команде врачей, равно как и самим пациентам, понимать

разницу между тем, что можно сделать и что нужно сделать, чтобы достичь целей *пациентов*. Нередко в качестве цели лечения проговаривались встреча рассвета, свадьба, рождение ребенка, день в парке. Мы узнали, что нам не стоит строить предположения о том, что хочет пациент, исходя из собственных целей или целей других пациентов, находящихся у нас на лечении. Подход к каждому пациенту отдельно обеспечивал очень индивидуально-ориентированное лечение.

Люди, живущие с заболеванием, являются экспертами в том, как строить свою жизнь с этими заболеваниями, и они могут с легкостью получать много информации через интернет и социальные сети. Однако им может не хватать опыта или умения донести свои знания таким образом, который способствовал бы их внедрению в разработку и пониманию новых медицинских препаратов и других видов лечения.

Роль EURATI в этой истории

Я рассматриваю EURATI как флагманскую программу сотрудничества, которая обучает и мотивирует пациентов, наделяя их способностями это делать.

В программе пациентам предлагаются несколько разных способов построения знаний

и осознания того, где и как глубоко им хотелось бы принять большее участие, будь то сотрудничество с представителями отрасли или учебными заведениями, проводящими научные исследования, контрольно-надзорными органами, организациями по медицинско-технологической оценке или любыми другими представителями системы здравоохранения их страны. Программа построена на ресурсах, которые должны помочь пациентам представить свои идеи таким образом, чтобы это способствовало достижению наших совместных целей.

В историях участников, размещенных на сайте EURATI и прозвучавших на встрече в Дублине в апреле прошлого года, рассказывается о работе, которую они уже проводят для

совершенствования процесса формирования курсов лечения. Истории пациентов, семей, партнеров, друзей, ученых и специалистов системы здравоохранения очень воздействуют на меня, при этом они подчеркивают, что нам предстоит еще пройти долгий путь, прежде чем будет организовано более систематическое участие пациентов в нашей экосистеме здоровья. Этого можно достичь только путем релевантного сотрудничества, обязательств и поддержания связей.

Рослин Ф. Шнайдер, доктор медицинских наук, магистр наук, глава глобального подразделения компании Pfizer по вопросам пациентов, врач-терапевт (терапия болезней внутренних органов, пульмонология и реаниматология), мать, жена, дочь, сестра, друг и пациент. Вышеприведенное мнение является моим собственным.