Actief luisteren naar de patiënt is de toekomst

Mijn reis naar patiëntbetrokkenheid

Toen ik naar de industrie overstapte, bleef mijn missie om te proberen de gezondheid van mensen te verbeteren zoals de mensen het zelf zouden omschrijven, hetzelfde als het voorheen was in de wetenschappelijke en klinische praktijk. In mijn rol vanuit de industrie steun ik de gedachte dat actief luisteren naar representatieve patiënten op cruciale momenten tijdens de geneesmiddelenontwikkeling ons kan helpen begrijpen welke uitkomsten het meest van belang zijn voor de patiënt en zijn/haar omgeving, en ertoe kan bijdragen dat wij efficiënter onze werkzaamheden uitvoeren.



Hoe we dit doen in een omgeving die zich ontwikkelt naast patiëntactivisme, regelgevende, technologische en wetenschappelijk vooruitgang, vereist een gezamenlijke discussie met alle geïnteresseerde groepen. We moeten ons ook terdege bewust zijn van verschillen in de regio’s waarin we werken en ervoor zorgen dat we respect hebben voor de cultuur en ons houden aan de wet- en regelgeving. Ik ben van mening dat we rekening moeten houden met de ervaringen en voorkeuren

van patiënten (inclusief degene bij wie een diagnose is gesteld, degene die voor een patiënt met een diagnose zorgt, een familielid of andere naaste) en dat deze worden geïntegreerd in wat de wetenschap ons vertelt, voordat er beslissingen worden genomen die op hen van invloed zullen zijn.

In de klinische praktijk, voordat ik naar de industrie overstapte, was het me duidelijk dat gedeelde besluitvorming nuttig was voor ons zorgteam om, samen met de patiënten, verschil te maken tussen wat er kan worden gedaan en wat er moet worden gedaan om te proberen de *doelstellingen* van patiënten te bereiken. Doelstellingen van zorg werden vaak verwoord als zonsondergang, huwelijk, geboorte, diploma-uitreiking, dagen in het park. We leerden dat we geen aannames moeten doen over wat voor ons en de grote groep belangrijk is, omdat dit niet voor ieder individu geldt. Werken met individuele patiënten vraagt om sterk gepersonaliseerde zorg.

Mensen die leven met een ziekte, zijn deskundig voor wat betreft de manier waarop ze hun leven leiden met hun ziekte, en ze kunnen gemakkelijk veel informatie verzamelen via internet en sociale media. Maar ze hebben misschien niet de ervaring of achtergrond om met hun expertise een zodanige bijdrage te leveren dat deze kan worden opgenomen in de ontwikkeling van en inzicht in nieuwe geneesmiddelen en andere therapieën.

De rol van EUPATI in dit verhaal

Ik beschouw het samenwerkingsprogramma van EUPATI als een paradepaardje dat patiënten voorlicht, mondig maakt en in staat stelt dit te bereiken.

Het programma biedt diverse manieren om hun kennis uit te

breiden en te ontdekken waar en in hoeverre ze meer betrokken zouden willen worden, of het nu is bij de industrie of academische sponsoren van wetenschappelijk onderzoek, toezichthoudende instanties, 'health technology assessment'-organisatie of elders binnen hun gezondheidszorgsysteem. Het programma bouwt verder op hulpbronnen die patiënten moeten helpen zelf inzicht te krijgen op een manier die ons allen verder zal helpen naar onze gezamenlijke doelstellingen.

De verhalen van deelnemers op de EUPATI -website en verteld tijdens de livebijeenkomst in Dublin in april 2015, schetsen het werk dat ze al verrichten om meer informatie te geven over de wijze waarop therapieën worden ontwikkeld. De verhalen van patiënten, gezinnen, partners, vrienden, wetenschappers en zorgprofessionals zijn ook heel fascinerend voor mij – en benadrukken dat we nog een lange weg te gaan hebben naar een systematischer samenwerking met patiënten binnen ons gezondheidsecosysteem. Dit kan alleen worden bereikt door adequate samenwerking, toewijding en contact.

Roslyn F. Schneider MD MSc- Global Patient Affairs Lead bij Pfizer, arts (interne geneeskunde, longziekten en 'critical care'-geneeskunde), moeder, echtgenote, dochter, zuster, vriend en patiënt. De bovenvermelde meningen zijn van mij persoonlijk.