Aktywne słuchanie pacjentów to droga postępu

Moja droga do zaangażowania pacjentów

Kiedy przeszłam do przemysłu, moja misja – dążenie do poprawy zdrowia ludzi zgodnie z ich oczekiwaniami – pozostała taka sama jak wcześniej w akademii i praktyce klinicznej. Wykonując moją rolę w przemyśle, rozwijam koncepcję, że aktywne słuchanie przedstawicieli pacjentów w najważniejszych momentach rozwoju leku może nam pomóc zrozumieć, jakie wyniki mają największe znaczenie dla pacjentów i ich społeczności, i może zwiększyć efektywność naszej pracy.

Sposób realizacji tej koncepcji w środowisku, które cechuje zmienność związana z aktywnością pacjentów, przepisami, postępami nauki i technologii, wymaga wspólnej dyskusji wszystkich zainteresowanych stron. Musimy także mieć pełną świadomość różnic pomiędzy regionami, w których pracujemy, aby zapewnić poszanowanie miejscowej kultury i zgodność z prawem i przepisami. Jestem przekonana, przed podjęciem decyzji, które będą mieć wpływ na pacjentów, należy rozważyć ich doświadczenia (a także doświadczenia osób z rozpoznaną chorobą, opiekunów chorych, członków ich rodzin lub blisko związanych społeczności) i połączyć je z danymi naukowymi.

W pracy klinicznej, którą wykonywałam przed przejściem do przemysłu, uważałam za oczywiste, że wspólne podejmowanie decyzji pozwala zespołowi prowadzącemu leczenie oraz pacjentom rozróżnić, co można zrobić i co należy zrobić, aby osiągnąć cele *pacjentów*. Te cele często były zachodami słońca, ślubami, urodzinami, ukończeniem studiów, dniami w parku. Nauczyliśmy

się, że nie powinniśmy zakładać, czego chce dany pacjent na podstawie naszych własnych celów lub celów innych pacjentów z naszej praktyki. Indywidualna praca z pacjentami dała możliwość spersonalizowania opieki nad nimi.

Chorzy są ekspertami w zakresie sposobu życia z daną chorobą i mogą z łatwością gromadzić mnóstwo informacji, korzystając z Internetu i mediów społecznościowych. Mogą jednak nie mieć doświadczenia lub wykształcenia pozwalającego wykorzystać ich wiedzę do rozwoju i poznawania nowych leków i innych terapii.

Rola EUPATI w tej historii

Uważam EUPATI za główny program współpracy, który edukuje pacjentów, zwiększa ich możliwości i pozwala im to zrobić.

Ten program oferuje wiele sposobów wykorzystania wiedzy pacjentów i badania obszarów, w których można zaangażować ich bardziej oraz metod takiego postępowania. Może to być przemysł, naukowi sponsorzy badań, odnośne władze, organy oceniające technologie medyczne lub dowolne działy systemu opieki zdrowotnej. Program wykorzystuje zasoby, które powinny pozwolić pacjentom dostarczać własne wnioski sposobami, które przybliżą nas do realizacji wspólnych celów.

Historie uczestników przedstawione w witrynie internetowej EUPATI i zaprezentowane osobiście na spotkaniu w Dublinie w kwietniu ubiegłego roku eksponują pracę, która już jest wykonywana, aby lepiej informować o sposobie opracowywania terapii. Historie pacjentów, rodzin, partnerów, przyjaciół, naukowców i lekarzy są dla mnie ogromnie ważne – i podkreślają, jak długa droga przed nami do bardziej usystematyzowanego angażowania pacjentów w całym ekosystemie ochrony zdrowia. Cele można osiągnąć jedynie dzięki właściwej współpracy, zaangażowaniu i kontaktom.

Roslyn F. Schneider, mgr i lekarz – światowy lider ds. pacjentów w firmie Pfizer, lekarz (medycyna wewnętrzna,

pulmonologia i intensywna terapia), matka, żona, córka, siostra, przyjaciółka i pacjentka. Powyżej zostały wyrażone moje własne opinie.