

# Ascultarea activă a pacienților este un mijloc de a progresa

## Experiența mea în implicarea pacienților

Atunci când m-am alăturat industriei, misiunea mea de a îmi aduce contribuția la îmbunătățirea sănătății oamenilor așa cum o definesc aceștia a rămas aceeași cu cea din mediul academic și practica clinică. În activitatea mea din industrie, propun ideea că ascultarea activă a reprezentanților pacienților în momente-cheie din timpul dezvoltării medicamentelor ne poate ajuta să înțelegem care sunt rezultatele cele mai semnificative pentru pacienți și comunitățile acestora și să sporim eficiența activității noastre.



Modul în care facem acest lucru într-un mediu care evoluează împreună cu activismul pacienților și progresele din domeniile reglementărilor, tehnologiei și științei ține de o discuție colectivă între toate grupurile interesate. Trebuie, de asemenea, să avem o imagine clară asupra diferențelor între regiunile în care ne desfășurăm activitatea pentru a ne

asigura că respectăm diferitele culturi, legislații și reglementări. Cred că experiențele și preferințele pacienților (care includ atât persoanele diagnosticate, cât îngrijitorii, familiile și membrii comunităților apropiate ale acestora) trebuie să fie luate în considerare și integrate în informațiile furnizate de știință înainte de adoptarea unor decizii care îi vor afecta.

În practica clinică, înainte de a mă alătura industriei, îmi era foarte clar că adoptarea deciziilor în comun ajută atât echipa noastră medicală, cât și pacienții, să facă distincția între ceea ce putea fi făcut și ceea ce trebuia făcut pentru atingerea obiectivelor *pacienților*. Obiectivele terapeutice erau deseori exprimate sub forma apusurilor de soare, căsătoriilor, nașterilor, absolvirilor, zilelor în parc. Am învățat să nu facem presupuneri privind dorințele pacienților pe baza propriilor noastre obiective sau ale altora dintre pacienții noștri. Lucrul individual cu pacienții a facilitat o îngrijire medicală personalizată.

Oamenii care trăiesc cu diferite boli sunt experți în modul de a trăi cu bolile respective și pot obține cu ușurință numeroase informații prin internet și rețelele sociale. Este posibil, însă, ca aceștia să nu aibă experiența sau competențele necesare pentru a contribui cu expertiza lor într-un format care să poată fi încorporat în procesul de dezvoltare și înțelegere a noilor medicamente și a altor terapii.

## **Roțul EUPATI în această poveste**

Consider că EUPATI este principalul program colaborativ de educare, încurajare și responsabilizare a pacienților în acest sens.

Programul oferă mai multe căi de utilizare a cunoștințelor pacienților și de explorare a punctelor și nivelului dorit de implicare al acestora, indiferent dacă acestea țin de

sponsorii din industrie sau mediul academic ai cercetărilor, de autoritățile de reglementare, organismele de evaluare a tehnologiilor medicale sau alte puncte din sistemele de sănătate respective. Programul utilizează resurse care urmăresc să ajute pacienții să ofere informații în moduri care ne vor aduce mai aproape de obiectivele noastre comune.

Poveștile participanților de pe site-ul web EUPATI și cele împărtășite la întâlnirea care a avut loc la Dublin în luna aprilie a anului trecut descriu eforturile pe care aceștia le depun deja pentru a influența modul de dezvoltare a terapiilor. Poveștile pacienților, familiilor, partenerilor, prietenilor, cercetătorilor și profesioniștilor din domeniul sănătății sunt, de asemenea, foarte importante pentru mine și subliniază faptul că mai avem multe de făcut pentru o implicare mai sistematică a pacienților în ecosistemul nostru de sănătate. Iar aceasta poate fi obținută numai prin colaborare, angajament și conectare la toate nivelurile.

*Roslyn F. Schneider MD MSc – Director global pentru relația cu pacienții la Pfizer, medic (medicină internă, pulmonară și terapie intensivă), mamă, soție, fiică, soră, prietenă și pacient. Opiniile de mai sus îmi aparțin în totalitate.*