Ein aktives Anhören des Patienten ist die Lösung

Mein Weg in die Patientenbeteiligung

Als ich in die Industrie umstieg, blieb meine Mission, an der Verbesserung der Gesundheit der Menschen gemäß ihrer eigenen Definition teilzuhaben, die gleiche wie zuvor im Hochschulumfeld und in der klinischen Praxis. In meiner Rolle in der Industrie unterstütze ich die Idee, dass ein aktives Anhören repräsentativer Patienten in Schlüsselpunkten während der Arzneimittelentwicklung uns helfen kann zu verstehen, welche Ergebnisse für den Patienten und seine Gemeinschaften die größte Bedeutung haben, und dass es uns dabei unterstützen kann, unseren Job effizienter zu verrichten.

Wie wir dies in einem Umfeld erreichen, das sich neben Patientenaktivismus und regulatorischen, technologischen und wissenschaftlichen Fortschritten entwickelt, erfordert kollektive Diskussionen aller interessierten Gruppen. Wir müssen uns auch der Unterschiede in den Regionen, in denen wir arbeiten, sehr wohl bewusst sein, um sicherzustellen, dass wir die Kultur respektieren und Gesetze und Vorschriften beachten. Ich glaube, man sollte die Erfahrungen und Vorlieben der Patienten (einschließlich der Person mit einer Diagnose, die jemanden mit einer Diagnose pflegt, Familienmitglieder oder enger Mitglieder der Gemeinschaft) berücksichtigen und in das, was die Wissenschaft uns sagt, integrieren, bevor Entscheidungen getroffen werden, die sie betreffen.

In der klinischen Praxis vor meiner Zeit in der Industrie war mir klar, dass geteilte Entscheidungsfindung unserem

Gesundheitsteam half, zusammen mit den Patienten den Unterschied zwischen dem zu finden, was getan werden könnte und was getan werden sollte, um zu versuchen, die Ziele der *Patienten* zu erreichen. Behandlungsziele wurden oft im Zusammenhang mit Sonnenuntergängen, Hochzeiten, Geburten, Abschlussprüfungen, Tagen im Park ausgesprochen. Wir lernten, dass wir keine Annahmen dazu, was sie wollten, auf Grundlage unserer eigenen Ziele oder der anderer Patienten in unseren Praxen treffen sollten. Mit Patienten individuell zu arbeiten, erleichterte eine sehr personalisierte Behandlung.

Menschen, die mit Krankheiten leben, sind Experten darin, wie sie ihr Leben mit der Erkrankung leben, und sie können leicht viele Informationen über das Internet und soziale Medien sammeln. Allerdings haben sie eventuell nicht die Erfahrung oder den Hintergrund, um ihre Expertise in einer Weise einzubringen, die es ihnen erlaubt, an der Entwicklung von und dem Verständnis für neue Arzneimittel und andere Therapien teilzuhaben.

Die Rolle von EUPATI in dieser Geschichte

Ich sehe EUPATI als Vorzeigeprogramm für Zusammenarbeit, das Patienten aufklärt, stärkt und befähigt, dies zu tun.

Das Programm bietet verschiedene Zugänge, um auf ihrem Wissen aufzubauen und zu erforschen, wo und wie weit sie stärker beteiligt sein möchten, ob es mit der Industrie oder den Hochschulsponsoren der Forschung, Regulierungsbehörden, Körperschaften zur Bewertung von Gesundheitstechnologien oder sonst wo innerhalb ihres Gesundheitssystems sein soll. Das Programm baut auf Ressourcen auf, die Patienten helfen sollten, ihre Einblicke in einer Weise zu liefern, die uns alle zu unseren gemeinsamen Zielen bringen wird.

Die Geschichten der Teilnehmer auf der Website von EUPATI, die

auf dem Live-Meeting im April letzten Jahres in Dublin erzählt wurden, zeigen die Arbeit auf, die sie bereits leisten, um besser darüber zu informieren, wie Therapien entwickelt werden. Die Geschichten von Patienten, Familien, Lebensgefährten, Freunden, Wissenschaftlern und Angehörigen der Gesundheitsberufe fesseln mich auch sehr und betonen, dass wir noch einen langen Weg in Richtung systematischerer Patientenbeteiligung in unserem Gesundheitssystem vor uns haben. Dies kann nur durch angemessene Zusammenarbeit, Engagement und Vernetzung erreicht werden.

Roslyn F. Schneider MD MSc – Leiterin des Bereichs globale Patientenangelegenheiten bei Pfizer, Ärztin (Internistik, Lungen- und Intensivmedizin), Mutter, Ehefrau, Tochter, Schwester, Freundin und Patientin. Die oben aufgeführten Meinungen sind meine eigenen.