L’ascolto attivo nei confronti del paziente è la direzione per progredire

Il mio percorso nel coinvolgimento dei pazienti

Quando sono passata a lavorare nell’industria, la mia missione di fare la mia parte nel cercare di migliorare la salute delle persone nel modo in cui le persone stesse la definivano è rimasta identica, come in ambito universitario e nella pratica clinica in precedenza. Nel mio ruolo nell’ambito dell’industria, porto avanti l’idea che un ascolto attivo di pazienti rappresentativi in momenti fondamentali durante lo sviluppo del farmaco può aiutarci a comprendere quali esiti siano più significativi per il paziente e le rispettive comunità e può contribuire a renderci più efficienti nel nostro lavoro.

Le modalità di esecuzione di quest'ultimo, in un ambiente che si sta evolvendo assieme all'attivismo dei pazienti e a progressi normativi, tecnologici e scientifici, richiede una discussione collettiva tra tutti i gruppi interessati. È necessario inoltre essere estremamente consapevoli delle differenze tra regioni in cui lavoriamo al fine di garantire il rispetto delle culture e la conformità alle leggi e alle normative. Credo che sia necessario prendere in considerazione le esperienze e le preferenze dei pazienti (comprese le persone con una diagnosi, quelle che prestano le cure, i familiari o i membri della comunità ristretta) e che esse siano integrate tra le informazioni scientifiche, prima che vengano prese decisioni che incideranno su di loro.

Prima che entrassi nell'industria, nella pratica clinica, mi era chiaro che la condivisione dei processi decisionali aiutasse il nostro personale sanitario, e anche i pazienti, a fare distinzioni tra ciò che poteva essere fatto e quello che era necessario fare per raggiungere gli scopi *dei pazienti*. Gli obiettivi terapeutici erano spesso articolati in tramonti, matrimoni, nascite, giorni al parco. Abbiamo appreso che non dovevamo fare supposizioni circa i desideri dei pazienti sulla base dei nostri stessi obiettivi o quelli di altri pazienti nelle nostre pratiche cliniche. Il lavoro con i pazienti a livello individuale ha agevolato una terapia molto personalizzata.

Gli individui ammalati sanno benissimo come convivono con le loro malattie e possono raccogliere facilmente informazioni tramite Internet e i social media. Tuttavia, possono non avere l'esperienza e il background per aumentare le loro conoscenze affinché possano essere integrate nello sviluppo e nella comprensione di nuovi farmaci e altre terapie.

Il ruolo di EUPATI in questa storia

Ritengo che EUPATI sia un programma di collaborazione importantissimo che sta educando, dando potere e consentendo al paziente di includere la propria voce nello sviluppo dei medicinali

Il programma offre numerosi percorsi per approfondire le proprie conoscenze ed esplorare in che ambito e in che grado si desidera essere coinvolti, nell'industria o con sponsor di ricerca accademici, autorità di regolamentazione, organismi di valutazione delle tecnologie sanitarie o altrove nel contesto del proprio sistema sanitario. Il programma si basa su risorse che dovrebbero aiutare i pazienti a fornire idee in modi che facciano progredire noi tutti verso i nostri obiettivi condivisi.

Le storie dei partecipanti presenti sul sito web EUPATI e

raccontate all'incontro dal vivo a Dublino nello scorso aprile delineano il lavoro che si sta già facendo per fornire informazioni migliori riguardo al modo in cui le terapie vengono sviluppate. Anche le storie di pazienti, famiglie, collaboratori, amici, scienziati e operatori sanitari sono per me molto interessanti ed evidenziano il fatto che abbiamo un lungo percorso davanti per ottenere un coinvolgimento più sistematico dei pazienti nell'ambito del nostro ecosistema sanitario. Ciò può essere ottenuto solo tramite una collaborazione, un impegno e un collegamento adeguati.

Dr.ssa Roslyn F, Schneider - Dirigente generale degli affari per i pazienti a Pfizer, medico (medicina interna, polmonare e di terapia critica), madre, sposa, figlia, sorella, amica e paziente. Quelle espresse sopra sono le mie personali opinioni.