

Vägen framåt är att aktivt lyssna på patienten

Min resa inom patientdelaktighet

När jag gick över till branschen var min mission lika mycket att förbättra människors hälsa som den tidigare var inom klinisk praxis och akademiska sammanhang. Min roll inom branschen är att visa att om vi aktivt lyssnar på patientrepresentanterna i avgörande ögonblick under läkemedelsutvecklingen hjälper det oss att förstå vilka utfall som är mest meningsfulla för patienten och deras anhöriga så att vi kan jobba på ett mer effektivt sätt.

Hur det går till i en miljö som utvecklas jämsides med patientaktivism, lagstiftning, tekniska och vetenskapliga framsteg, måste diskuteras kollektivt i alla intressegrupper. Vi måste alla vara medvetna om kulturella skillnader mellan regionerna vi jobbar i så att vi respekterar och följer lagar och bestämmelser. Jag tycker att patienter (både personen med diagnos och de anhöriga) borde få föra fram sina erfarenheter och önsknings som ska integreras med vetenskapliga rön, innan beslut fattas som påverkar dem.

I klinisk praxis, innan jag gick över till branschen, var det tydligt för mig att delat beslutsfattande hjälpte vårdpersonalen och patienterna att skilja på vad som kunde göras och vad som borde göras för att nå *patienternas* mål. Vårdmål formulerades ofta som solnedgångar, bröllop, födslar, examen, dagar i parken. Vi lärde oss att vi inte kunde förutsäga patienternas önskemål baserat på egna mål eller på mål hos andra patienter i praktiken. Individuellt arbete med patienterna gjorde mycket personanpassad vård enklare.

Människor som lever med en sjukdom är experter på att leva sitt liv med sjukdomen och kan enkelt inhämta mycket information via internet och sociala media. De kanske dock inte har erfarenheten eller bakgrunden för att dela sin expertis på ett sådant sätt att den kan inkorporeras i utvecklingen och förståelsen av nya läkemedel och andra behandlingar.

EUPATI:s roll i detta

Jag betraktar EUPATI som ett flaggskeppsprogram som utbildar, uppmuntrar och aktiverar patienter hur de ska kunna samarbeta.

I programmet finns många sätt att bygga upp kunskap och utforska var och i vilken grad de vill vara delaktiga, vare sig det är med sponsring av forskning inom läkemedelsbranschen eller den akademiska världen, tillsynsmyndigheter, organ för medicinsk metodutvärdering eller någon annanstans i hälso- och sjukvårdssystemet. Programmet bygger på resurser som kan hjälpa patienter att dela med sig av sina kunskaper så att vi alla närmar oss ett gemensamt mål.

Berättelser från deltagare som finns på EUPATI-webbplatsen och som berättades på mötet i Dublin förra april beskriver det arbete som redan utförts för att bättre informera om hur behandlingar tas fram. Berättelserna från patienter, familjemedlemmar, partners, vänner, vetenskapsmän och vårdpersonal är också ganska slående för mig – och understryker att vi har en lång väg att gå mot mer systematisk patientdelaktighet inom vårdens hela ekosystem. Målet kan endast nås genom lämpligt samarbete, överlåtelse och kontakt.

Roslyn F. Schneider MD MSc, global chef för patientverksamhet vid Pfizer, läkare (medicin, lungor och intensivvård), mamma, fru, dotter, syster, vän och patient. Åsikterna som uttrycks ovan är mina egna.