

Patientinddragelse som standard?

Jeg har altid troet på mennesker og på det, de kan bidrage med både som enkeltpersoner og som gruppe. I takt med det stigende antal udfordringer og omfanget af dem bliver det vigtigere for os alle i fællesskab at opbygge en bedre fremtid. Ingen steder er det mere nødvendigt end inden for den offentlige sundhed.

I hele min karriere har jeg været aktiv inden for menneskerettigheder og arbejdet med at støtte mennesker, der har truffet det modige valg at bekæmpe uretfærdighed, korrupsion og diskrimination først i Uganda og senere på Balkan. Jeg fokuserede mere og mere på samfundsforvaltning og undersøger gennemsigtighed og ansvarlighed for politikere og beslutningstagere og arbejder på at fremme borgeres deltagelse i det offentlige liv. I 2014 deltog jeg i et projekt, som grundlæggende forsvarer menneskerettigheder men med et nyt fokus – det, jeg kalder “patientrettigheder”.

I EUPATI kan vi blive fanget i akronymer, i terminologi, i “projekttale”. Ikke desto mindre kan vores vision grundlæggende knyttes til patienters rettigheder. Retten til at blive informeret, retten til at blive undervist, retten til at blive inddraget, retten til at blive set som en ligeværdig partner. Med den rette støtte bliver patienter i stand til at stå frem og kræve disse rettigheder.

Mere inddragelse

I mere end 18 måneder er jeg blevet inspireret, bevæget, udspurgt og (blidt!) plaget af patienter fra lande i hele Europa om, hvordan de kan blive inddraget i forskning og udvikling af medicin. Trods begrænset tid og ressourcer samt energi og store personlige udfordringer har patienter stået talstærkt frem for at opkvalificere sig og kræve mere

patientuddannelse.

Jeg blev især slået af, hvordan patientinformation, -uddannelse, -styrkelse, -inddragelse og -partnerskab varierer i de forskellige lande, som er involveret i EUPATI – og det, der er normalt for patienter i ét land, kan være nyt for patienter i et andet. Ved at udvikle EUPATI Patient Expert Training Course og EUPATI Toolbox om medicinsk forskning og udvikling forsøger vi at gå et skridt videre med hensyn til at give alle patienter adgang til vigtig, objektiv og videnskabelig information og uddannelse, som de søger, inden for en række emner i relation til medicinsk forskning og udvikling.

Min vision for fremtiden inden for offentlig sundhed er baseret på inddragelse. En fremtid, hvor patientinddragelse ikke opfattes som for bekostelig, tidskrævende, forvirrende. En fremtid, hvor patientinddragelse er meningsfuld og ikke symbolpolitik. En fremtid, hvor patientinddragelse er standarden, hvor der er en reel interesse i at inddrage netop de personer, som lægemidler udvikles til. En fremtid, hvor det, som patienter kan bidrage med, ikke kun anerkendes men modtages positivt.