

● Af Anne Cathrine Schjøtt

Patientinddragelse

Nyt, stort europæisk samarbejde

På tværs af flere europæiske lande samles patientorganisationer og patienter i en gruppe af lægemiddelindustrien. Denne gruppe skal med deres ekspertviden om patientrollen klædes ekstra på med eksperternes viden om lægemiddeludvikling, og i sidste ende skal de inddrages i ny lægemiddeludvikling.

Et paradigmeskifte har der længe været tale om inden for patientinddragelse i medicinudviklingen og -behandlingen. Nu er inddragelsen af patienter nået en milepæl og er snart klar til lancering af stort nyt patientsamarbejde, hvor medicinudviklere kan hente hjælp fra patienter, forklarer Niels Westergaard fra Biopeople, en enhed under Københavns Universitet.

I gamle dage blev lægemidler traditionelt udviklet i samarbejde mellem læger og industrien. Patienterne og deres sygdomme har sjældent været taget med i

betragtning under udviklingen, andet end de direkte symptomer på sygdommen. Men nu vil det nye projekt altså drage udviklingen mere hen mod inddragelse af patienterne. Det EU-finansierede projekt hedder EUPATI – European Patients' Academy.

»Fordelen ved patientinddragelse er, at både patienterne og lægerne vil få nye og bedre behandlingsmuligheder, som passer til patienternes behov frem for til det behov, som virksomheden tror, patienten har,« forklarer Niels Westergaard.

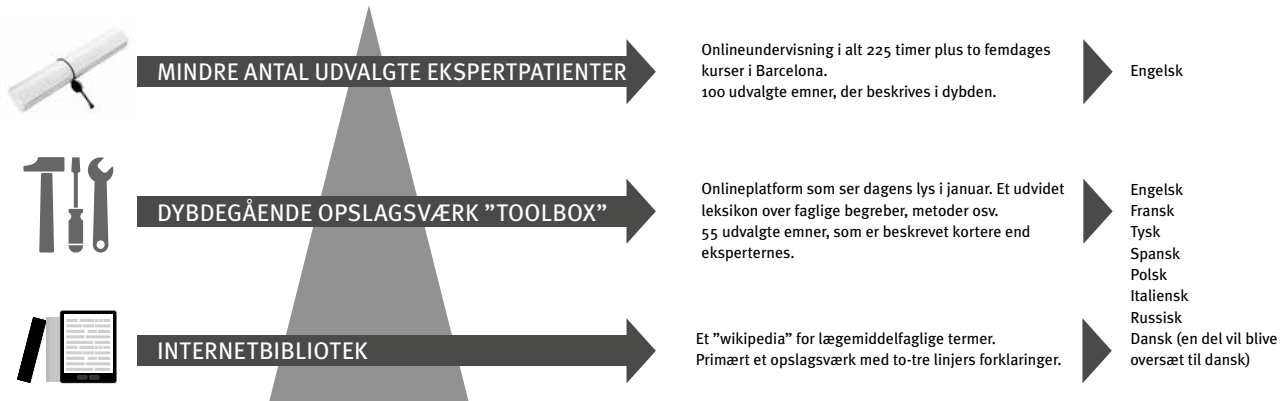
Forskere har udviklet lægemidler i mange år, men ofte har de ikke udviklet dem ud fra patienternes behov.

Patienter videndeler og inkluderes

Patienter og pårørende med interesse for samarbejde og videndeling kan blive en del af tre forskellige grupper: ekspertpatienter, patient fortalere og de generelt sundhedsinteresserede patienter, der hver især har forskellige formål. Ekspertterne vil blive uddannet og få stor viden om lægemidlers fremstilling, forskning og udvikling, mens personer i de to andre

Sådan skal patienter inddrages

EUPATI er et EU-projekt, som skal skabe et fælles fundament for borgere og virksomheder om sygdomme, medicinudvikling og behandling



Den 30. marts afholder Biopeople et arrangement, hvor toolboxen vil blive præsenteret såvel som den dansk oversættelse af dele af denne. Toolboxen er netop blevet offentliggjort på www.eupati.eu

grupper får adgang til en mere letforståelig viden gennem et omfattende online leksikon, "toolbox".

Planen for EUPATI blev allerede søsat for et par år siden, men den første uddannelse af ekspertpatienter er allerede i gang. Det giver mening for virksomhederne at have patienterne med allerede tidligt i udviklingsforløbet, da det vil kunne lette planlægning af fx de kliniske studier.

»Ekspertpatienterne kan give input til, hvordan protokollen skal udformes. Fx kan det være, at en type patienter ikke vil kunne reportere dagligt eller ugentligt klokken 8 om morgenen, fordi det tager dem over tre timer at komme ud af sengen og være klar til at gå ud af døren,« forklarer Niels Westergaard.

... i udvikling af ny behandling

Formålet er at styrke patienternes rolle over for virksomhederne, hvilket i sidste ende vil styrke både virksomhed og patient. Det er den udbredte skepsis blandt patienter over for virksomheder, der har fået EU til at sætte et tocifret millionbeløb i projektet sammen med lægemiddellindustrien. Det skal medføre lettilgængelig information og undervisningsmateriale, der forhåbentligt kan gøre patienter mere trygge ved at samarbejde med læger og industri i udviklingen af medicin, forklarer den danske tovholder på projektet.

Meget af materialet handler nemlig om at give patienterne informationer om, hvor meget arbejde der ligger i at udvikle et lægemiddel, så modstanden og modviljen over for virksomhederne mindskes.

»Brugerne skal være meget mere inddraget i deres behandling. Det er vigtigt, at de ved mere om sygdomme og egen behandling. Derfor bliver de også nødt til at være mere vidende om, hvordan lægemid-

ler bliver til,« fortæller Niels Westergaard.

Men selvfølgelig handler det også om at lade virksomheden få adgang til patientperspektivet. Fordi projektet delvist er finansieret af virksomhederne, er det meget vigtigt, at samarbejdet foregår åbent og transparent, så det ikke sker i et direkte kommercielt øjemed.

● Af Anne Cathrine Schjøtt

Antropologisk perspektiv på brugerinddragelse

Patientforståelse bliver i stigende grad set som afgørende for at udvikle fremtiden produkter, hvis medicinalfirmaerne skal vinde patienternes gunst. Antropolog Birgitte Bruun forklarer, at patientinddragelse og kulturforståelse er en voksende trend.

Det har været kendt i flere år, at antropologer kan bidrage til en forståelse af forbrugeradfærden blandt patienter, som fører mere målrettet innovation med sig. Især er det kendt hos medicovirksomheden Coloplast, hvor en stor del af innovationen er baseret på antropologiske observationer.

Denne metode til forståelse af patientadfærd er vigtig for medicinalindustrien, men der er også andre kontaktflader mellem medicinalindustri og patienter, hvor patienterne selv involveres mere direkte i medicinudviklingen. Det europæiske projekt Eupati er et eksempel på sådan en kontaktflade mellem patienter og medicinudviklerne.

»Når antropologer inddrages i medicinudvikling, vil det give en forståelse af

Når virksomheder og patientorganisationer stille og roligt har prikket hul på idéen om patientinddragelse, er næste skridt at få den enorme information fra patienter og patientorganisationer delt med virksomheder i EU, som de så kan omsætte til nye og bedre produkter til gavn for patienterne.

Niels Westergaard og Biopeople har nedsat en arbejdsgruppe, der arbejder på at udvikle en dansk platform for EUPATI. Arbejdsgruppen består af repræsentanter for patientorganisationer, academia og lægemiddelvirksomheder. ●

patientens hverdag, ønsker og muligheder i forhold til sygdommen. Den forståelse er svær at få, hvis man sidder i et laboratorium og idéudvikler. Antropologer kan give indsigter i patienters forståelse af sundhed, som forskere, der kun ser på de aktive stoffer, måske ikke lige tænker på. Men derudover kan inddragelse af patienterne selv give yderligere indsigter i, hvad sundhed og velvære kan handle om for dem,« fortæller antropolog Birgitte Bruun, postdoc, Københavns Universitet.

Patientinddragelse og Eupati er en ny del af en større trend, der kæder brugerperspektiver og innovation sammen. Trenden har sine rødder i udviklingen af teknologier, hvor ingeniørerne på et tidspunkt i 90'erne reagerede på, at brugerne ikke anvendte deres produkter, som ingeniør-

terne havde forestillet sig det. Derved opstod en bevægelse hen imod større inddragelse af brugerne allerede i udviklingsfasen. Inddragelse er vokset lige siden, og antropologer faciliterer den ofte. Inden for sundhedssektoren er der ligeledes en bevægelse hen imod inddragelse af borgere, når der skal udvikles politikker og services. Denne inddragelse ses gerne som demokratisk og moralsk ønskværdig.

»Det er interessant, at bevægelsen mod brugerinddragelse nu også indgår i medicinudvikling. Det er nyt at forsøge at få patienterne i tale i så stor skala, ikke kun som forsøgspersoner, men også som eksperter og repræsentanter for patientgrupper. Det bliver spændende at følge, for det er nemlig ikke nødvendigvis så simpelt, som det måske kunne lyde,« uddyber hun.

Medicinmagten deles – men hvordan?

Bag ideen om bruger- eller patientinddragelse ligger en forestilling om, at virksomhederne kan udvikle bedre og mere relevante produkter. Det er uden tvivl muligt, men der kan opstå mange spørgsmål undervejs, som kan få betydning for udviklingsprocessen.

»For det første har patientinvolvering i medicinsk forskning mange former, der spænder fra fx konsultation omkring informeret samtykke processer til vedva-

rende medvirken i prioriteringen af forsknings- og udviklingsmidler. Der er altså grader af involvering. Hvilke dele af maskinrummet vil medicinalindustrien åbne for patienterne? Hvad gør industrien hvis patienterne skubber på dørene, der ikke lige var tænkt som åbne,« spørger Birgitte Bruun og fortsætter:

»For det andet er patienter mange slags, ikke kun i forhold til deres lidelse, men også i forhold til den måde, de kan repræsentere andre patienter på. Hvordan kan det gøres på den gode måde? Skal de vælges gennem patientforeninger? Har de andre former for bagland, som former deres bidrag på en bestemt måde? Hvordan kommer patientrepræsentanter til at holde balancen mellem at være henholdsvis patient, repræsentant for andre patienter og ekspert? Vil en ekspertpatient blive anset for at være lige så autentisk som en almindelig patient?«

Sat på spidsen ser det ud til, at der er en spændende blanding af god forretning og god moral på spil i patientinddragelse som fænomen – uden at det ene reduceres til det andet, understreger Birgitte Bruun.

Aids-patienter er foregangsbillede

Et tidligt eksempel inden for patientinvolvering på medicinudviklingsområdet er aids-aktivisterne i USA, der gennem 1980'erne påvirkede medicinalindustrien

til at udvikle behandlinger, som i dag holder hvid så meget i ave, at det ikke påvirker patienten synderligt i dagligdagen.

Men det nye og anderledes er, at det nu er medicinalvirksomhederne, der beder patienterne om at være med.

»Det er interessant, at det er medicinalindustrien, der inviterer patienterne og ikke patienterne, der banker på døren, ligesom aids-aktivisterne gjorde i USA. Dengang lærte nogle af aktivisterne sig at tale forskernes sprog, så de kunne blive taget alvorligt som eksperter, men det lykkedes dem samtidig at bibeholde den legitimitet, der ligger i at være patienter. Den balance kan man håbe, at patientrepræsentanterne i Eupati også vil opnå.«

Det håber de danske tovholdere på projektet også, siger Niels Westergaard fra Biopeople, en enhed under Københavns Universitet.

»Det handler om, at virksomhederne kan få viden fra patienter, som de så kan omsætte til nye og bedre produkter til gavn for patienterne. Det kan fx være, at patienterne kan se, at der er nogle forskningsaktiviteter, der slet ikke vil gavne en patients sygdom – eller omvendt,« siger han. ●

