2022-10-17

**譯者**．**陳如月**

# 病患2.0的興起

**Emily Bone是Janssen歐洲、中東和非洲的**Patient Engagement Excellence**主管。她談到現代病患參與度的演變，以及為什麼它是勇敢新時代的驅動力。**

**自從我20多年前加入這個行業以來，**「病**患參與**」**作為一個概念已經有了很大的發展。作為我們產品的終端使用者，病人一直是這個行業的核心，但那時他們並不像今天這樣擁有**「**關鍵**利害關係人」**的地位。**

如今，我們更有可能與病患一起為病人開發產品和服務，讓病人意識到 — 當涉及到了解疾病的身體上和情感影響或治療需求時，真正的專家是病人、他們的照顧者，通常還有他們的家人。

今天，我們認識到病人參與整個產品生命週期的好處，從藥物開發的早期階段到專利到期及以後。事實上，在藥物的生命週期中，幾乎沒有一個部分不從納入病人的觀點中受益。

作為一個行業，我們更願意與病人合作，擴大他們在疾病相關問題上的意見，並共同創造創新的「超越藥丸」解決方案，幫助他們有效地管理自己的疾病。

#### 遊戲規則改變者

發生變化的原因有很多，但如果我必須特別選擇一個，我會說是數位通訊的發展。

當我剛開始工作時，大多數想要了解疾病及其治療方法的人的選擇有限：醫療專業人員、病患組織（如果有的話）甚至當地圖書館 — 反思一下，這種選擇可能會讓人感到羞恥和尷尬，現在不值得考慮。

然而，數位通訊不僅僅意味著獲取疾病資訊；這也意味著患有某種疾病的人可以找到與自己相似的人，建立網絡、分享經驗、相互提供情感支持，將自己組織成活動團體，倡導更好的認可、公眾支持或獲得治療。儘管如此，透過數位渠道自由流動的資訊也有一些明顯的缺點。很多關於疾病和治療的資訊具有誤導性，或者根本就是錯誤的，更不用說危險了。這方面的一個典型例子是圍繞COVID-19的錯誤資訊。這對我們行業中的每個人、專業衛生機構、公共衛生組織和媒體帶來挑戰 — 盡我們所能引導人們獲得基於證據的疾病資訊。

* **巔峰實作**

被賦權的病人已經到來，許多國家的衛生系統正在轉向鼓勵病人在治療決策中擁有更大發言權的模式。

十多年前在英國出現的「沒有我就沒有關於我的決定」這句話今天仍然適用。雖然醫病共享決策並不適合所有人，但那些能夠在疾病旅程中發揮積極作用的病人可以體驗到更好的健康結果。

這方面的一個很好的例子 — 也是Janssen很自豪的 — 是開發一個一致的訊息資源，透過醫療科技評估（HTA）決策，以支持病人和病患團體的投入。我們與英國的國家健康與照顧卓越研究院 (The National Institute for Health and Care Excellence，NICE) 合作，為正在評估的藥物創造了一個簡單的語言摘要。當向全球的HTA機構提交證據檔案時，其他組織可以將其用作最佳實務。

#### 團體治療

#### 近年來，病患組織的影響力顯著增加。與病人一起，他們已成為監管和醫療科技機構的常規合作夥伴和合作者，在這些機構中，他們的知識、專業知識和經驗經常被用於指導決策。

數位創新在增加病患組織的影響力方面也發揮作用。這為病人和病患組織創造接觸更廣泛受眾的機會，從而創造全球社群。這對患有罕見疾病的人來說尤其重要，因為這些病人不太可能認識其他患有這種疾病的人。

雖然製藥公司早就認識到病患組織的重要性，並定期與他們就一系列問題進行合作，但情況並非總是如此。從歷史上看，我們傾向於與這些組織建立更多的交易關係而不是持續的關係，只有在需要他們説明的特定情況下才與他們接觸。同樣，以前只有當企業積極參與各自的疾病領域時，才會為這些組織提供財政支援。認識到這不是建立信任關係的方法，一家有遠見的企業應該尋求與病患組織的持續接觸，並由單點聯繫進行監督。

#### 有請病人

病人參與臨床試驗至關重要。EMA和美國FDA等監管機構積極鼓勵製藥研發公司讓病人參與試驗設計。他們特別強調對這種參與採取結構化和系統化的方法，以便隨著時間的推移累積可複製的專業知識。

從長遠來看，花時間從病人或照顧者那裡尋求觀點，以創造對病人更友好的臨床試驗可能是有益的。它可以加快召募速度、提高病人滯留率、更快地實現結果，在某些情況下甚至可以透過減少不必要的步驟或過於繁瑣的程序來節省費用。病人還可以在確定最合適的試驗指標方面提供有價值的見解；例如，在調查慢性病時，某些症狀對生活品質的影響遠遠大於其他症狀（它們可能不是顯而易見的）。在對病人最重要的領域展示改善的能力不僅是道德和倫理上的當務之急，也是務實的商業實務。

透過Janssen的Patient Voice in Clinical Trial計劃從病人那裡收集的反饋對試驗設計和實施都產生重大影響。自2018年啟動以來，對計劃中100%的試驗進行了操作上的改變，並對一半以上的試驗進行方案修改。重要的是，這些見解可供其他研究團隊使用，因此這些知識可以適當地應用於其他研究。

#### 發問時間

與病患2.0的合作現在使病患社群、醫療保健提供者、政府、政策制定者和製藥公司能夠積極合作，客製化醫療保健解決方案，以創造病人真正需要的東西，那麼我們應該把努力的重點放在哪裡呢？

正如數位通訊帶來醫療保健和治療資訊的透明度一樣，我們也應該注意透明度在我們的參與工作中發揮作用。我們能否清楚而有意義地證明病人參與如何影響或改變政策或發展中的決策？此外，我們是否在監測病人參與的程度和有效性，我們是否能夠展示其帶來的價值？再者，我們是否在不斷回顧這些新方法如何補充和加強我們對病人的工作？

公共和私人組織越來越多地分享病人參與的共同基本原則，進一步制定產業應如何與病人合作的標準和系統將有助於帶來更多目標和方法的一致性。

對我來說，創造一個能夠在這些社群之間建立互利夥伴關係的環境是我們都應該積極努力實現的目標。我認為這是提供病人和衛生系統真正重視的藥物和服務的最有效方式。

(資料來源：PharmaTimes Magazine)