



(Dari kiri) Guru muzik dan penulis lagu, Encik Hazwady Nazran; Encik Ellil Mathiyan, seorang yang pernah menghidapi barah; dan Cik Rae Mok, seorang penjaga; adalah antara ahli rangkaian 'Open Voices' baru yang melibatkan pesakit dan penjaga dalam penyelidikan perubatan. – Foto ST

'Suara' peribadi pesakit, penjaga di S'pura dimanfaatkan untuk kajian perubatan

Para pesakit dan penjaga di sini kini berpeluang mengubah pengalaman peribadi mereka menjadi pandangan bermakna yang boleh membentuk penyelidikan dan pendidikan perubatan.

Melalui rangkaian *Open Voices* baru, mereka pada dasarnya akan memainkan peranan sebagai "rakan kongsi penyelidikan perubatan" kepada penyelidik perubatan dan penjagaan kesihatan bagi membantu meningkatkan perkaitan pengajian mereka.

Dilancarkan pada 19 November oleh Sekolah Perubatan Lee Kong Chian (LKC-Medicine) di Universiti Teknologi Nanyang (NTU), rangkaian itu adalah yang pertama seumpamanya dalam kalangan sekolah perubatan di Singapura.

Pesakit membawa perspektif unik yang melangkaui data dan teori, kata Profesor Madya Sanjay Haresh Chotirmall, naib-dekan penyelidikan di LKCMedicine.

"Mereka mempunyai pandangan ten-

tang hakikat harian hidup dengan masalah kesihatan, hasil yang bermakna, serta halangan dan beban yang tidak dapat dicerna oleh data sahaja," jelas beliau ketika berucap pada pelancaran rasmi *Open Voices* di Simposium Suara Pesakit 2024.

Walaupun pesakit yang menyertai tinjauan dan memberikan darah untuk penyelidikan masih penting, beliau menambah bahawa "apa yang kami lakukan di sini adalah meningkatkan penglibatan mereka untuk menjadi rakan kongsi penyelidikan, untuk menasihati dan bersama mencipta penyelidikan dan pendidikan perubatan yang berasaskan maklumat daripada pesakit".

"Ini akan membantu mengoptimumkan reka bentuk dan proses penyelidikan, bagi memastikan keperluan, jangkaan dan keutamaan pesakit digabungkan, dan memastikan kerja kami berasaskan dunia sebenar, responsif kepada keperluan sebenar, dan bertanggungjawab kepada orang yang

disasarkan untuk dibantu," kata Dr Chotirmall lagi.

Sehingga kini, *Open Voices* mempunyai 40 pesakit, penjaga dan rakan kongsi awam dari pelbagai lapisan masyarakat, peringkat umur dan keturunan.

Rakan kongsi daripada kalangan pesakit hidup rangkaian itu mengalami pelbagai masalah kesihatan, daripada barah dan kencing manis kepada ekzema dan demensia.

Pada majlis pelancaran itu, guru muzik dan penulis lagu, Encik Hazwady Nazran, berkongsi pengalamannya menghidap radang otak *anti-NMDA onset* dewasa, sejenis gangguan autoimun yang jarang berlaku yang menyebabkan ciri psikiatri, kekeliruan, hilang ingatan dan sawan.

Beliau, 38 tahun, telah mengalami beberapa episod ganas dan khayalan paranoid, tetapi beliau tidak mempunyai satu pun ingatan mengenainya.

"Pertuturan saya menjadi terganggu

dan saya tidak dapat berfikir dengan logik," katanya.

Isterinya, Dr Miria Hastuti Soedarsono, 34 tahun, memberitahu *The Straits Times* bahawa beberapa rundingan perubatan dan banyak ujian perlu dilakukan, termasuk tusukan tulang belakang, sebelum keadaannya dapat dipastikan.

Dengan rawatan yang betul, Encik Hazwady kini bukan sahaja boleh menulis dan mengajar muzik, malah menulis lagu yang beliau dan ahli *Open Voices* lain persembahkan pada pelancaran itu.

Seorang lagi pesakit dalam rangkaian itu ialah Encik Ellil Mathiyan, 65 tahun, pekerja dalam perusahaan keselamatan, yang dahulu menghidap barah rektum dan testis.

Beliau adalah sebahagian daripada pasukan yang memohon geran penyelidikan pemeriksaan barah sebagai rakan kerjasma – peranan yang biasanya dihaskan untuk penyelidik dan doktor.