

Interview med Dominique Hamerlijnck

Transkription

Mit navn er Dominique Hamerlijnck. Jeg er en af patientrepræsentanterne fra den hollandske lungeforening. Vi gennemfører mange forskellige projekter, og normalt går det to veje. Vi bliver bedt om at gennemføre et bestemt projekt, fordi de ved, vi er interesserede, eller vi får en mere generel forespørgsel om, hvorvidt vi vil være interesseret i at komme med i et bestemt projekt.

Jeg startede i 1980, hvor min praktiserende læge bad mig fortælle nogle medicinstuderende om, hvordan det er at leve med astma. Det udviklede på en måde derfra, og den største ændring skete, da jeg arbejdede for astmaforbundet som ansvarlig for patientinddragelse. Derfra udviklede det sig, for da blev jeg virkelig, virkelig interesseret i, hvad vi kunne gøre. Det går fra at give rådgivning, eller rådgive vedrørende projekter, ansøgninger, men også i forhold til EMA. Vi blev bedt om at rådgive på et stort EU-projekt, forskningsprojekt, endda før den første ansøgning var sendt ind. Det var virkelig vidunderligt, fordi den primære forslagsstiller virkelig var interesseret, og han ændrede forslaget helt på grund af det, vi fortalte ham ville være muligt for patienter med alvorlig astma.

Vi kiggede på alle forslagene. Vi havde en patientgruppe på

omkring 12 personer, og vi far fælles om rådgivningen angående forslagene, og vi hjalp hinanden. Jeg lærte lige så meget af mine medpatienter, som jeg lærte af forskerne, fordi alle ser forskelligt på tingene. Ligesom med informeret samtykke har vi allesammen forskellig sproglig følsomhed, og det fungerede virkelig meget, meget godt.

Vi så forslagene. Vi så det informerede samtykke. Vi hjalp dem med at udarbejde patientinformationsfoldere om specifikke aspekter af det, som de patienter, der deltog i forsøget, skulle gennemgå. Vi hjalp dem med kontakten til patienter, fordi de havde store problemer med at rekruttere tilstrækkeligt mange patienter til forsøget. Og for første gang var vi involveret i arbejdspakkerne. To af os blev inddraget i arbejdspakken og fulgte alle drøftelser mellem arbejdspakken, deltagerne samt patienterne. Så vi var virkelig dybt involveret i projektet fra start til slut. Det var virkelig godt.

Den hollandske lungeforening investerede i at nedsætte en speciel gruppe af personer, der har erfaring med at have erfaring med sygdommen. Der er ikke et egentligt engelsk ord for det. De uddannede os i kommunikation og i, hvordan man kommunikerer på en måde, der forbinder i stedet for at afvise, så du ikke fortæller en læge, at de gør alting forkert, men i stedet finder en måde at tale sammen på. Vi havde et par stykker af disse. Det, vi lærte rigtig meget af, var, at vi arbejdede på et projekt, hvor vi som patienter udarbejdede spørgsmål, som ville være interessante i forbindelse med rådgivning omkring forskningsforslaget. Det fik os allesammen til at tænke over vores rolle som patientrepræsentanter, og ting som EUPATI, eller at kontakte EMA, bare det at læse materiale er så lærerigt. Så ser man forskellige aspekter, og det hjælper virkelig.

HVORDAN HAR EUPATI-UDDANNELSEN PÅVIRKET DIT ARBEJDE SOM REPRÆSENTANT?

Her er et godt eksempel: Jeg var inviteret til et møde med en udviklingsgruppe for et klinisk forsøg, som på en eller anden måde er et konsortium af den hollandske regering, de hollandske organisationer for kliniske forsøg og lægemiddelindustrien, og de forsøger at inddrage patienter. Og de afholdt et åbent møde, og på grund af EUPATI, bemærkede jeg, at jeg talte anderledes med dem. Bidrog på en anden måde og var mere tålmodig, når jeg skulle sige noget. Det fungerede virkelig godt, fordi jeg vidste, at jeg havde masser af information i min rygsæk, men jeg behøvede ikke fortælle alt lige fra starten. Det tror jeg, EUPATI har hjulpet mig med.

HVILKE UDFORDRINGER OG BARRIERER, STÅR DU F.EKS. OVERFOR I DIT ARBEJDE SOM PATIENTREPRÆSENTANT?

Fordi jeg også arbejder med MTV og udviklere og forskere i omkostningseffektiv analyse, er en af udfordringerne at finde et fælles sprog. Du skal finde en måde at blive interesseret i det, de fortæller dig, og oversætte det, men også oversætte det, du siger, så I finder et fælles grundlag. Det er vanskeligt. Jeg føler, det er en barriere, men når først man har løst det, kan man føre en rigtig samtale. Så får man indflydelse. Så begynder folk at lytte. Da jeg startede i 1980'erne, kunne vi ikke gøre ret meget. Vi kunne tale med nogle læger. Vi kunne måske tale med nogle medicinstuderende, men alle disse små skridt hjalp. Det er et trinvist system, og vi er på forkant. Patienter, som er patienter, er virkelig vigtig, vi er på vej, men det er en langsom proces. For ti år

siden kunne vi ikke gøre det, vi gør nu.

Vi er på forkant, så vi er en udvalgt gruppe af usædvanligt højt uddannede, interesserede, synlige patienter, der giver udtryk for vores meninger. Det er vigtigt at involvere os mere på forskellige områder men også at finde en måde at inddrage mindre uddannede personer, som ikke er vant til at udtrykke deres meninger, og udvikle en form for patientrepræsentation, der passer dem.