

Συνέντευξη με την Dominique Hamerlijnck

Απομαγνητοφώνηση

Ονομάζομαι Dominique Hamerlijnck. Είμαι ένας από τους συνηγόρους ασθενών του Dutch Lung Foundation. Πραγματοποιούμε αρκετά διαφορετικά έργα και συνήθως υπάρχουν δύο τρόποι. Μας ζητείται ένα συγκεκριμένο έργο επειδή γνωρίζουν ότι ενδιαφερόμαστε, ή έχουμε ένα είδος γενικής πρόσκλησης που λέει ποιος θα ενδιαφερόταν να συμμετάσχει σε ένα συγκεκριμένο έργο.

Ξεκίνησα το 1980, όταν ο γιατρός πρωτοβάθμιας περίθαλψης μου ζήτησε να μιλήσω σε μερικούς φοιτητές ιατρικής για το πώς είναι να ζεις με άσθμα. Κατά κάποιο τρόπο εξελίχθηκε από εκεί, και η κύρια μεταστροφή συνέβη όταν εργάστηκα για το Ίδρυμα Άσθματος ως επικεφαλής της συμμετοχής των ασθενών. Από εκεί και πέρα, εξελίχθηκε γιατί τότε άρχισα να ενδιαφέρομαι πραγματικά για το τι θα μπορούσαμε να κάνουμε. Από το να δίνεις συμβουλές ή να συμβουλεύεις σχετικά με έργα, αιτήσεις, αλλά και να πηγαίνεις στο EMA. Μας ζητήθηκε να παράσχουμε συμβουλές για ένα μεγάλο έργο της ΕΕ, ένα ερευνητικό έργο, ακόμη και πριν από την υποβολή της πρώτης αίτησης. Ήταν πραγματικά υπέροχο, διότι ο κύριος εισηγητής ενδιαφέρθηκε πραγματικά και άλλαξε τελείως την πρότασή του εξαιτίας αυτού που του είπαμε ότι θα ήταν εφικτό για τους ασθενείς με σοβαρό άσθμα.

Εξετάσαμε όλες τις προτάσεις. Είχαμε μια ομάδα ασθενών περίπου 12 ατόμων και συζητούσαμε μαζί για να γνωμοδοτούμε σχετικά με τις προτάσεις και βοηθούσαμε ο ένας τον άλλον. Έμαθα τόσο από τους συναδέλφους μου ασθενείς όσο και από τους ερευνητές, επειδή ο καθένας αντιλαμβάνεται διαφορετικά πράγματα. Όπως και με τη συγκατάθεση μετά από ενημέρωση, όλοι μας έχουμε

διαφορετική γλωσσική ευαισθησία, και πραγματικά λειτούργησε πολύ, πολύ καλά.

Είδαμε τις προτάσεις. Είδαμε τη συγκατάθεση μετά από ενημέρωση. Τους βοηθήσαμε να αναπτύξουν ενημερωτικά φυλλάδια για τους ασθενείς σχετικά με συγκεκριμένες πτυχές του τι θα υφίσταντο οι ασθενείς που θα συμμετείχαν στη δοκιμή. Τους βοηθήσαμε να έρθουν σε επαφή με τους ασθενείς, επειδή είχαν πολλά προβλήματα στο να συμπεριλάβουν αρκετούς ασθενείς στην έρευνα. Και για πρώτη φορά συμμετείχαμε στα πακέτα εργασίας. Δύο από εμάς προστέθηκαν στο πακέτο εργασίας και παρακολουθούσαμε κάθε συζήτηση μεταξύ του πακέτου εργασίας, των συμμετεχόντων και των ασθενών. Έτσι, ήμασταν πραγματικά βαθιά εμπλεκόμενοι στο έργο από την αρχή μέχρι το τέλος. Αυτό ήταν πραγματικά καλό.

Το Dutch Lung Foundation επένδυσε όταν δημιούργησε μια ειδική ομάδα ανθρώπων με εμπειρία στην αντιμετώπιση της νόσου. Δεν υπάρχει πραγματική αγγλική λέξη γι' αυτό. Μας έδωσαν κάποια εκπαίδευση στην επικοινωνία και στο πώς να επικοινωνούμε με τρόπο που να μας συνδέει αντί να μας απωθεί, έτσι ώστε να μην λες σε έναν γιατρό ότι τα κάνει όλα λάθος, αλλά να βρίσκεις έναν τρόπο να μιλάμε μαζί. Είχαμε μερικούς από αυτούς. Νομίζω ότι αυτό που ήταν πραγματικά εκπαιδευτικό είναι ότι δουλέψαμε πάνω σε ένα σχέδιο όπου εμείς ως ασθενείς αναπτύξαμε ποιες ερωτήσεις θα ήταν ενδιαφέρουσες για να δώσουμε συμβουλές σχετικά με την ερευνητική πρόταση. Αυτό πραγματικά μας έκανε όλους να σκεφτούμε το ρόλο μας ως συνήγοροι των ασθενών, και πράγματα όπως η EURATI, ή το να πηγαίνουμε στο EMA, και μόνο το να διαβάζουμε πράγματα είναι τόσο εκπαιδευτικό. Τότε βλέπεις διαφορετικές πτυχές και αυτό βοηθάει πραγματικά.

ΠΩΣ ΕΠΗΡΕΑΣΕ Η ΚΑΤΑΡΤΙΣΗ ΤΗΣ EURATI ΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑΣ;

Είναι ένα καλό παράδειγμα: Προσκληθήκα σε μια ομάδα ανάπτυξης κλινικών δοκιμών, η οποία είναι κατά κάποιο τρόπο μια

κοινοπραξία της ολλανδικής κυβέρνησης, των ολλανδικών οργανισμών κλινικών δοκιμών και της φαρμακοβιομηχανίας, και προσπαθούν να εμπλέξουν τους ασθενείς. Και είχαν μια ανοιχτή συνάντηση, και λόγω της EURATI, παρατήρησα ότι μιλούσα διαφορετικά μαζί τους. Είχα ένα διαφορετικό είδος πληροφόρησης και μπορούσα να είμαι πιο υπομονετικός σε αυτά που έλεγα. Αυτό λειτούργησε πολύ καλά, επειδή ήξερα ότι υπήρχε αυτός ο πλούτος πληροφοριών που είχα στο σακίδιό μου, αλλά δεν χρειαζόταν να τα πω όλα από την αρχή. Νομίζω ότι η EURATI με βοήθησε σε αυτό.

ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΜΕΡΙΚΕΣ ΑΠΟ ΤΙΣ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΑ ΕΜΠΟΔΙΑ ΠΟΥ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΥΝΗΓΟΡΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;

Ένα από τα εμπόδια, επειδή εργάζομαι επίσης με μοντελοποιητές και ερευνητές ΑΤΥ και ανάλυσης κόστους-αποτελεσματικότητας, είναι ότι πρέπει να βρείτε μια κοινή γλώσσα. Πρέπει να βρείτε έναν τρόπο να ενδιαφέρεστε για αυτά που σας λένε και να κάνετε μια μετάφραση, αλλά και να μεταφράσετε αυτά που λέτε, ώστε να βρείτε ένα κοινό έδαφος. Αυτό είναι δύσκολο να επιτευχθεί. Νομίζω ότι αυτό είναι ένα εμπόδιο, αλλά μόλις επιτευχθεί, ξεκινάει η πραγματική συζήτηση. Τότε θα ασκήσετε επιρροή. Τότε οι άνθρωποι αρχίζουν να ακούνε. Όταν ξεκίνησα τη δεκαετία του 1980, μπορούσαμε να κάνουμε πολύ λίγα. Θα μπορούσαμε να μιλήσουμε με κάποιους γιατρούς. Θα μπορούσαμε ίσως να μιλήσουμε σε μερικούς φοιτητές ιατρικής, αλλά όλα αυτά τα μικρά βήματα βοήθησαν. Πρόκειται για ένα σταδιακό σύστημα, και εμείς βρισκόμαστε στην πρώτη γραμμή. Το να είναι οι ασθενείς ασθενείς είναι πολύ σημαντικό, το πετυχαίνουμε, αλλά εξακολουθεί να είναι μια αργή διαδικασία. Πριν από δέκα χρόνια δεν θα μπορούσαμε να κάνουμε αυτό που κάνουμε τώρα.

Βρισκόμαστε στο προσκήνιο, οπότε είμαστε η επίλεκτη ομάδα ασθενών με συνήθως υψηλό μορφωτικό επίπεδο, με ισχυρή φωνή και ενδιαφέρον και με εξωστρέφεια. Είναι σημαντικό να εμπλακούμε περισσότερο σε διάφορους τομείς, αλλά και να εμπλέξουμε

λιγότερο δραστήριους, λιγότερο μορφωμένους ανθρώπους και να αναπτύξουμε μια μορφή συνηγορίας των ασθενών που να τους ταιριάζει.