

Entrevista a Dominique Hamerlijnck

Transcripción

Me llamo Dominique Hamerlijnck. Soy defensora del paciente en la Fundación Holandesa del Pulmón. Hacemos muchos proyectos diferentes y, normalmente, funciona de dos maneras. O bien se nos requiere para un proyecto específico porque saben que estamos interesados, o bien recibimos una especie de convocatoria general donde se pregunta quién estaría interesado en participar en un proyecto específico.

Yo empecé en 1980, cuando mi médico general me pidió que platicara con algunos estudiantes de medicina sobre la vida con asma. A partir de ahí empecé a desarrollar conocimientos y el cambio principal vino cuando trabajaba para la Fundación de Asma, como líder de participación del paciente. En ese momento cambió todo, porque empecé a estar muy muy interesada en lo que podíamos hacer. Se trata de asesorar o aconsejar sobre proyectos, solicitudes, pero también de ir a la EMA. Se nos pidió asesoramiento sobre un proyecto grande de la UE, un proyecto de investigación, incluso antes de conceder la primera solicitud. Fue genial, porque el principal proponente estaba realmente interesado y cambió completamente su propuesta por lo que le dijimos que sería posible para pacientes con asma aguda.

Revisamos todas las propuestas. Teníamos un grupo de pacientes de unas 12 personas en el que hablamos de los consejos sobre las propuestas y nos ayudamos mutuamente. Aprendí tanto de mis compañeros pacientes como de los investigadores, porque todos vemos cosas diferentes. Como con el consentimiento informado, cada uno tenemos nuestra forma de expresarnos y, de verdad,

funcionó muy muy bien.

Vimos las propuestas. Vimos el consentimiento informado. Les ayudamos a desarrollar los prospectos informativos para pacientes sobre los aspectos específicos por los que pasarían los pacientes que participarían en el ensayo. Les ayudamos a ponerse en contacto con los pacientes, porque tenían muchos problemas para incluir suficientes pacientes en la investigación. Y, por primera vez, participamos en las unidades de trabajo. Dos de nosotros nos incorporamos a la unidad de trabajo y seguimos cada conversación en la unidad de trabajo como participantes, y como pacientes también. Por lo tanto, estuvimos verdaderamente inmersos en el proyecto de principio a fin. Estuvo genial.

La Fundación Holandesa del Pulmón se formó al reunirse un grupo especial de personas expertas en la enfermedad. En realidad no tiene equivalente en otro idioma. Nos dieron formación en comunicaciones, sobre cómo expresarnos para conectar en lugar de repeler, de tal modo que no se le diga a un médico que lo hace todo mal, sino encontrar la forma de dialogar. Tuvimos unos cuantos cursos de ese tipo. Pero, para mí, lo realmente educacional fue que trabajamos en un proyecto donde nosotros, como pacientes, desarrollábamos las preguntas que serían interesantes para dar asesoramiento en la propuesta de investigación. Eso nos tenía a todos pensando sobre nuestro papel como defensores del paciente, y cosas como EUPATI o ir a la EMA... tan solo leer el material es tan educacional. Es cuando se ven los distintos aspectos, que es lo que realmente ayuda.

¿CÓMO HA INFLUIDO LA FORMACIÓN DE EUPATI EN SU TRABAJO COMO DEFENSORA DEL PACIENTE?

Este es un buen ejemplo: me invitaron a un grupo de desarrollo de un ensayo clínico que es algo parecido a un consorcio del

gobierno holandés, las organizaciones de ensayos clínicos holandesas y la industria farmacéutica, que están intentando que participen los pacientes. Tenían una reunión abierta y, gracias a EUPATI, me dí cuenta de que hablaba con ellos de forma diferente. Mis aportaciones eran diferentes y podía ser más paciente en como decía lo que decía. Esto funcionó muy bien porque yo sabía que tenía la mochila cargada de abundante información, pero no tuve que soltarla toda desde el principio. Yo creo que ahí EUPATI me ayudó.

¿CUÁLES SON LOS RETOS Y LAS LIMITACIONES DEL TRABAJO COMO DEFENSOR DEL PACIENTE?

Una de las limitaciones, porque también trabajo con HTA y con analistas de rentabilidad e investigadores, es que hay que encontrar un idioma común. Hay que encontrar la forma de que nos resulte interesante lo que ellos nos dicen y traducirlo, pero también debemos traducir lo que nosotros decimos, para encontrar un espacio común. Es algo difícil de lograr. Creo que es una limitación, pero, una vez que se consigue, uno se mete en la verdadera conversación. Después, se consigue influencia. Después, la gente empieza a escuchar. Cuando empecé en 1980, podíamos hacer muy poco. Podíamos hablar con algunos médicos. Quizás podíamos hablar con algunos estudiantes de medicina, pero todos estos pequeños pasos ayudaban. Es un sistema incremental y nosotros estamos en primera fila. Que los pacientes sean pacientes es realmente importante. Ahí estamos, pero sigue siendo un proceso lento. Hace diez años no podíamos hacer lo que hacemos ahora.

Estamos en primera línea, por lo que somos el grupo selecto de pacientes de ahí fuera, normalmente muy instruidos, muy expresivos e interesados. Es importante conseguir que nos involucremos más en áreas diferentes, pero también ver cómo podemos involucrar a personas menos expresivas y menos educadas, y desarrollar una modalidad de defensa del paciente que se adapte a ellas.