

Entrevista com Dominique Hamerlijnck

Transcrição

O meu nome é Dominique Hamerlijnck. Sou uma das defensoras dos doentes da Dutch Lung Foundation. Temos muitos projetos diferentes e geralmente trabalhamos de duas formas. Somos contactados para um projeto específico, porque sabem que estamos interessados, ou temos uma espécie de chamada geral perguntando quem estaria interessado em estar envolvido num projeto específico.

Eu comecei em 1980, quando o meu médico de família me pediu para falar com alguns estudantes de medicina sobre como é viver com asma. Desenvolveu-se a partir daí e a principal mudança aconteceu quando eu trabalhei para a Fundação Asma, como o líder do envolvimento de doentes. A partir daí, desenvolveu-se porque fiquei muito, muito interessada no que poderíamos fazer. Vai desde dar conselhos, ou aconselhar sobre projetos, aplicações, mas também ir à EMA. Foi-nos pedido aconselhamento sobre um grande projeto da UE, projeto de investigação, mesmo antes da primeira candidatura ser enviada. Foi realmente maravilhoso porque o proponente principal estava realmente interessado e mudou completamente a proposta por causa do que lhe dissemos que seria possível para doentes com asma grave.

Examinámos todas as propostas. Tínhamos um grupo de doentes de cerca de 12 pessoas, conversámos juntos sobre aconselhamento sobre propostas, e ajudámo-nos mutuamente. Eu aprendi tanto com meus colegas doentes como aprendi com os investigadores, porque todos vemos coisas diferentes. Como com o consentimento informado, todos nós temos uma sensibilidade de linguagem que

é diferente e realmente funcionou muito, muito bem.

Avaliámos todas as propostas. Avaliámos o Consentimento Informado Nós ajudámo-los a desenvolver folhetos informativos sobre aspetos específicos relacionados com o que os doentes envolvidos no estudo iriam passar. Ajudámo-los a entrar em contato com os doentes, porque tinham muitos problemas em conseguir incluir doentes suficientes na investigação. E pela primeira vez estávamos envolvidos nos pacotes de trabalho. Dois de nós foram adicionados ao pacote de trabalho e seguimos toda a discussão entre o pacote de trabalho, os participantes, como doentes também. Por isso, estávamos profundamente envolvidos no projeto do começo ao fim. Isto foi muito bom.

A Dutch Lung Foundation investiu quando criaram um grupo especial de pessoas que têm experiência em ser experientes na doença. Não há uma palavra para designar isso. Deram-nos alguma formação em comunicações, e como comunicar de uma forma que interliga em vez de repelir, de modo a que não digamos a um médico que eles fazem tudo mal, mas tentando encontrar uma forma de conversar. Tivemos alguns desses. Creio que o que foi realmente educacional foi trabalharmos num projeto onde nós, enquanto doentes, desenvolvemos que perguntas seriam interessantes para dar conselhos sobre a proposta de investigação. Isso fez, realmente, com que todos nós pensássemos sobre o nosso papel como defensores de doentes, e coisas como a EUPATI, ou ir à EMA, ou apenas ler documentos pode ser educativo. Então vemos diferentes aspetos e isso realmente ajuda.

COMO É QUE A FORMAÇÃO EUPATI TEVE IMPACTO NO SEU TRABALHO DE DEFESA?

É um bom exemplo: Fui convidado para um grupo de desenvolvimento de ensaios clínicos que é um consórcio que envolve o governo holandês, as organizações holandesas de ensaios clínicos e a indústria farmacêutica, e eles estão a

tentar envolver os doentes. Tiveram uma reunião aberta, e por causa da EUPATI, eu notei que falava de forma diferente com eles. Tinha um tipo diferente de contributo e poderia ser mais paciente no que eu dizia. Isso funcionou muito bem porque eu sabia que havia essa riqueza de informação que eu tinha na minha mochila, mas que não tinha de explicar tudo desde o princípio. Creio que a EUPATI me ajudou a entrar.

QUAIS SÃO ALGUNS DOS DESAFIOS E BARREIRAS COM QUE É CONFRONTADA NO SEU TRABALHO DE DEFESA DO DOENTE?

Uma das barreiras, porque eu também trabalho com ATS e modeladores de análise custo-benefício e investigadores, é que temos de encontrar uma linguagem comum. Temos de encontrar uma forma de estarmos interessados no que eles dizem e fazer uma tradução, mas também traduzir o que nós dizemos para que se encontre um terreno comum. É difícil alcançar isto. Sinto que é uma barreira, mas quando alcançamos esse terreno comum, então começamos a conversa a sério. Temos então influência. As pessoas começam a ouvir. Quando comecei, nos anos 80, pouco podia fazer. Podíamos falar com alguns médicos. Poderíamos conversar com alguns estudantes de medicina, mas todos esses pequenos passos ajudaram. É um sistema incremental e estamos na vanguarda. Doentes a serem doentes é realmente importante, estamos quase lá, mas ainda é um processo lento. Há dez anos atrás, não podíamos fazer o que fazemos agora.

Estamos na vanguarda, por isso somos um grupo seletivo de doentes altamente instruídos, muito vocais e interessados, e estamos no terreno. É importante que nos envolvamos mais em áreas diferentes, mas também perceber como podemos envolver pessoas menos vocais e menos instruídas e desenvolver uma forma de defesa dos doentes que se enquadre nelas.