Interview med Joan Jordan

Transkription

Hej. Mit navn er Joan Jordan. Jeg kommer fra Irland. Jeg har været… Altså, jeg blev patientrepræsentant, da jeg fik diagnosen recidiverende-remitterende multipel sklerose i 2010 omtrent på samme tid, som min søn blev diagnosticeret med en meget sjælden form for epilepsi. Efter et stykke tid begyndte jeg at snuse til patientrepræsentation. Hvordan kom jeg så i gang. For det første så jeg en annonce i det irske tidsskrift for multipel sklerose MS News, hvor man søgte efter en person, der kunne skrive en blog og blive involveret i en blog for et gruppefællesskab. Det var der, jeg virkelig blev opmærksom på de problemer, folk med multipel sklerose havde i Irland, i hele Europa, og derefter voksede det bare.

I de blogindlæg, jeg har skrevet, har jeg taget emner op, som er vigtige for mig. Det kan være adgang til medicinsk behandling eller bare emner, der er vigtige. Jeg skrev også et blogindlæg om rapportering af bivirkninger. Det udviklede sig må en måde… Jeg spurgte bare, hvorfor patienter ofte ikke rapporterer deres egne bivirkninger, og så kom jeg i kontakt med kontrolmyndigheden NCPE i Irland. Så deltog jeg i en konference med dem om lægemiddelovervågning. Så begyndte vi at arbejde sammen. Tingene er bare begyndt at ske, efter at jeg blev involveret.

HVORDAN BLEV DU INVOLVERET I FORSKNING OG UDVIKLING, F&U, AF MEDICINSKE LÆGEMIDLER?

Det er sjovt, at du siger “F&U”, for jeg har en baggrund som datalog. Jeg har studeret datalogi. Jeg arbejdede inden for telekommunikation i lang tid, og måden tingene foregår i den branche er, at man hele tiden spørger kunderne om, hvad de

ønsker, og hvad de har brug for. Der er kvalitetsmål hele vejen igennem. Ved hvert kvalitetsmål foretages der kontroller for at se, om dette er, hvad du har brug for og det, du ønsker. Da jeg blev patient, oplevede jeg det som en stor omvæltning. Jeg følte ikke, at jeg rigtig blev spurgt, hvad jeg havde behov for. Irske patienter med MS blev ikke spurgt, hvad de havde behov for, og hvad der er mest vigtig for dem, og de blev ikke spurgt om deres livskvalitet. Jeg følte, at jeg på en måde bare tog den medicin, jeg blev givet, i stedet for at blive spurgt om, hvad jeg foretrak.

Jeg startede med at deltage i et klinisk forsøg i to og et halvt år. Jeg var igennem hele turen. Jeg havde… Hver måned mødte jeg op på det hospital, hvor det kliniske forsøg blev udført, og jeg føler, at jeg faktisk har deltaget i et klinisk forsøg. Jeg oplevede, at der var problemer med nogle ting, såsom kommunikation, og jeg tænker, at der er brug for forbedringer. Derefter blev jeg involveret i en undersøgelse. Jeg er én af interessenterne. Jeg er patientrepræsentant, PPI, der. På denne måde kan jeg komme med min feedback. Det handler om de ti vigtigste spørgsmål, som skal stilles om kliniske forsøg. Det er bare godt at bruge de livserfaringer, som jeg havde, fordi jeg havde en sygdom som multipel sklerose, til at forsøge at gøre tingene bedre for patienterne.

HVILKEN TYPE UDDANNELSE HAR DU GENNEMFØRT, SOM HAR HJULPET DIG MED DIT ARBEJDE SOM REPRÆSENTANT?

Nå, bortset fra EUPATI-uddannelsen har vi National Council for Pharmacoeconomics i Irland. Jeg fik mulighed for at deltage i deres uddannelse, igen som patient, men det var sammen med fagpersoner inden for sundhedsvæsenet og medlemmer og folk fra medicinalindustrien. Der har været andre muligheder for, at jeg har kunnet benytte mig af denne type uddannelse på nationalt niveau, og så har EUPATI-uddannelsen selvfølgelig også været nyttig. Hvert eneste modul har virkelig… Det har

betydet, at jeg kan tale sproget nu. Jeg har altid haft ideerne i hovedet, og jeg har altid haft motivationen, men nu kan jeg kommunikere og tale med alle de forskellige interessenter, så EUPATI har virkelig åbnet døre.

HVILKEN VIRKNING HAR DIN INDDRAGELSE SOM PATIENTEKSPERT HAFT?

Fordi jeg selv er patient, tror jeg den største virkning er, når jeg skriver et blogindlæg om f.eks. bivirkninger, og hvor vigtigt det er at rapportere bivirkninger, og hvorfor bestemte lægemidler ikke er tilgængelige. Jeg tror, det har den største indvirkning for mig, fordi jeg hører fra patienter, jeg får feedback. Det starter en samtale og gør dem måske i stand til at tale med deres læge. Jeg tror, det er der, jeg føler, jeg gør den største forskel.

Det har virkelig været spændende for mig at blive involveret i MTV. Jeg havde aldrig forventet, at sådan noget ville ske, og det drejer sig om et lægemiddel til primær progressiv multipel sklerose, som der faktisk ikke er nogen behandling for i øjeblikket. Det er… forstår du, meget spændende. Jeg føler, jeg har ordforrådet, jeg føler mig sikker. Folk har sagt til mig, at siden jeg er begyndt på EUPATI-kurset, er jeg blevet i stand til at kommunikere, forstå meget bedre. At være involveret i dette projekt, i MTV, er meget spændende. På dette tidspunkt for et år siden vidste jeg ikke engang, hvad MTV var.

I min tidligere karriere inden for datalogi, var jeg bare ikke passioneret, så det er en god ting.