

Interview mit Dominique Hamerlijnck

Transkript

Ich heie Dominique Hamerlijnck. Ich bin Patientenvertreterin in der Niederlndischen Lungenstiftung [Dutch Lung Foundation]. Wir arbeiten an vielen verschiedenen Projekten und gewhnlich auf zwei Arten. Wir werden entweder gebeten an einem spezifischen Projekt zu arbeiten, weil man weiss dass wir daran interessiert sind oder wir bekommen einen Anruf, und werden gefragt, wer an einem bestimmten Projekt interessiert wre.

Es begann fr mich im Jahre 1980 als mein Hausarzt mich bat mit Medizinstudenten darber zu sprechen, was es bedeutet mit Asthma zu leben. Von dort ging es weiter; zur grsten Vernderung kam es, als ich als Leiter der Patientenbeteiligung fr die Asthma Foundation arbeitete. Von dem Zeitpunkt an war ich sehr, sehr daran interessiert, was wir tun knnten. Ich fungierte als Berater, ich gab Informationen ber Projekte und Antrge, und ich arbeitete bei der EMA. Wir wurden gebeten an einem groen EU Projekt mitzuberaten, sogar bevor der erste Antrag gestellt wurde. Es war wirklich groartig, weil der erste Antragsteller sehr interessiert war und den Antrag vollkommen nderte, nachdem wir ihn ber die Belastungsmglichkeiten von Patienten mit schwerem Asthma informierten.

Wir begutachteten alle Antrge. Wir hatten eine Gruppe von ca. 12 Patienten; wir diskutierten, wie wir Empfehlungen zu den Antrgen machen knnten, und wir halfen einander. Ich lernte so viel von meinen Mitpatienten wie ich von den Wissenschaftlern gelernt habe, denn jeder sieht die Dinge

anders. Als Beispiel die Einwilligungserklärung; wir alle haben verschiedene Sensibilität bezüglich der Formulierung des Texts, und es hat sehr, sehr gut funktioniert.

Wir begutachteten die Anträge. Wir begutachteten die Einwilligungserklärung. Wir halfen bei der Entwicklung der Informationsbroschüren für Patienten in Bezug auf spezifische Aspekte; z. B. was Patienten durchstehen, wenn sie an einer klinischen Studie teilnehmen. Wir halfen bei der Kontaktaufnahme mit Patienten, weil es viele Probleme gab genügend Patienten zu finden. Zum ersten Mal waren wir an Arbeitspaketen beteiligt. Zwei von uns wurden zu dem Arbeitspaket hinzugefügt; wir waren bei jedem Gespräch zwischen Teilnehmern am Arbeitspaket und Patienten anwesend. Wir waren wirklich tief an diesem Projekt vom Anfang bis zum Ende beteiligt. Das war sehr gut.

Mit der Ernennung einer Gruppe spezieller Menschen, die Erfahrung mit dieser Krankheit haben, machte die Niederländische Lungenstiftung eine Investition. Es gibt kein englisches Wort dafür. Wir erhielten Training in Kommunikation, wie man sich mit Menschen bespricht ohne sie abzuweisen; man sagt dem Arzt z. B. nicht, dass er alles falsch macht, sondern man versucht über Probleme zu sprechen. Wir hatten ein paar Diskussionen. Ich glaube, dass das sehr informativ war; wir arbeiteten an einem Projekt, an dem wir als Patienten die Fragen entwickelten, über die es interessant wäre Empfehlungen zu einem Forschungsprojekt abzugeben. Wir dachten über unsere Rolle als Patientenvertreter nach, und EUPATI oder Mitwirkung die bei der EMA, auch nur das Lesen über diese Dinge ist sehr bereichernd. Man sieht dann die verschiedenen Standpunkte, und das hilft sehr.

WIE HAT DAS EUPATI TRAINING IHRE ARBEIT ALS PATIENTENVERTRETER BEEINFLUSST?

Hier ist ein gutes Beispiel: Ich wurde eingeladen in eine

Gruppe, die klinische Studien entwickelt, einem Konsortium der holländischen Regierung, der holländischen klinischen Studienorganisationen und der Pharmaindustrie, teilzunehmen; sie versuchen Patienten zu beteiligen. Die Sitzung war öffentlich zugänglich; ich merkte, dass ich aufgrund meines EUPATI Trainings anders mit ihnen redete. Mein Beitrag war anders, ich sprach in meiner Rolle als Patient. Das funktionierte sehr gut, weil ich wusste, dass ich eine Menge Informationen in meinem Rucksack hatte, aber ich brauchte nicht alles sofort auszupacken. Ich glaube EUPATI hat mir geholfen.

WAS SIND EINIGE HERAUSFORDERUNGEN UND HINDERNISSE, DENEN SIE IN IHRER ARBEIT ALS PATIENTENVERTRETER AUSGESETZT SIND?

Eines der Hindernisse, weil ich auch mit Gesundheitstechnologiebewertung (HTA) und Wirtschaftsanalytikern und Forschern arbeite, ist, dass man eine gemeinsame Sprache finden muss. Man muss einen Weg finden es für alle interessant zu machen, man muss übersetzen, was man sagen will, um eine gemeinsame Basis zu finden. Das ist schwer zu erreichen. Es ist ein Hindernis, aber wenn sie überwunden ist, kann man eine richtige Konversation führen. Dann kann man Einfluss gewinnen. Dann hören die Menschen zu. Als ich in den 80iger Jahren anfing, konnten wir sehr wenig tun. Wir konnten mit ein paar Ärzten sprechen. Wir konnten vielleicht mit ein paar Medizinstudenten sprechen, aber diese kleinen Schritte halfen. Es ist ein stufenförmiger Prozess, und wir stehen in der ersten Reihe. Den Patienten zu verkörpern ist sehr wichtig, wir machen Fortschritte, aber es ist immer noch ein langsamer Prozess. Vor 10 Jahren konnten wir nicht tun, was wir heute tun.

Wir sind in der ersten Reihe, wir sind daher die ausgewählte Gruppe hochintelligenter, lautstarker und interessierter Menschen, und wir sind Patienten. Es ist wichtig, dass wir an

verschiedenen Bereichen mehr beteiligt werden, aber es ist auch wichtig, dass wir weniger lautstarke, und weniger gut ausgebildete Menschen beteiligen und eine Patientenvertretung entwickeln, die für sie passend ist.