

Interviu cu Dominique Hamerlijnck

Transcriere

Mă numesc Dominique Hamerlijnck. Sunt unul dintre susținătorii drepturilor pacienților din cadrul Fundației Olandeze pentru Plămâni. Proiectele noastre sunt destul de numeroase și variate și, în general, sunt inițiate în două moduri. Fie ni se solicită un anumit proiect, pentru că cineva știe că suntem interesați de domeniul respectiv, fie răspundem la un apel general care caută instituții interesate de implicarea într-un anumit proiect.

Am început în 1980, când medicul meu de familie m-a rugat să discut cu câțiva studenți la medicină despre ce înseamnă să trăiești cu astm. Totul a evoluat din acel moment, iar principala schimbare a avut loc atunci când am început să lucrez la Fundația pentru Astm ca lider pentru implicarea pacienților. De acolo, experiența mea a evoluat pentru că am început să fiu foarte, foarte interesat de ce puteam face. Era vorba despre a oferi sfaturi sau consultanță pentru proiecte și cereri, dar și despre comunicarea cu EMA. Ni s-a cerut să oferim consultanță privind un mare proiect al U.E., un proiect de cercetare, chiar înainte de aprobarea primei cereri. Era fantastic, pentru că principalul responsabil al proiectului era cu adevărat interesat și a schimbat complet propunerea în urma informațiilor primite de la noi privind ce se putea face pentru pacienții cu astm grav.

Am analizat toate propunerile. Aveam un grup de pacienți de cca 12 oameni și discutăm împreună despre recomandările privind propunerile, ne ajutam unii pe ceilalți. Am învățat la fel de mult de la ceilalți pacienți și de la cercetători,

pentru că fiecare percepe lucrurile în mod diferit. Așa cum se întâmplă și în cazul consimțământului informat, fiecare are o sensibilitate lingvistică diferită, așa că totul a mers foarte, foarte bine.

Am văzut propunerile. Am văzut formularele de consimțământ informat. I-am ajutat să dezvolte broșuri de informare a pacienților privind anumite aspecte ale implicării în studiu a acestora. I-am ajutat să contacteze pacienții, deoarece aveau multe probleme în a asigura participarea la studii a unui număr suficient de pacienți. Și, pentru prima dată, am fost implicați în grupurile de lucru. Doi dintre noi au fost adăugați în grupul de lucru și am urmărit fiecare discuție între grupul de lucru, participanți și pacienți. Am fost profund implicați în proiect, de la început până la sfârșit. A fost excelent.

Fundația Olandeză pentru Plămâni a investit în crearea unui grup special de oameni, a căror experiență era chiar cea a bolii. În engleză, nu există un cuvânt care să exprime acest lucru. Am primit puțină instruire în ceea ce privește comunicarea, cum să comunicăm într-un mod care să conecteze în loc să respingă, cum să nu spui unui medic că face totul greșit, ci să cauți un mod de a comunica cu adevărat. Am avut câteva astfel de situații. Partea cea mai educativă a fost, cred, că am lucrat la un proiect în care noi, ca pacienți, am ales întrebările care ar fi fost interesante în procesul de emiteră a recomandărilor pentru propunerea de cercetare. Asta ne-a făcut să ne gândim la rolul nostru ca susținători ai drepturilor pacienților și la inițiative precum EUPATI sau la comunicarea cu EMA; simplul fapt de a citi este educativ în sine. Apoi observi aspecte diferite – lucru foarte util.

CE IMPACT A AVUT INSTRUIREA ÎN CADRUL EUPATI ASUPRA ACTIVITĂȚII DVS. DE

SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Iată un exemplu bun: Am primit invitația de a participa la un grup de dezvoltare a unui studiu clinic, un fel de consorțiu la care participau guvernul olandez, o serie de organizații olandeze care se ocupau cu studiile clinice și industria farmaceutică, și încercau să asigure și participarea pacienților. Așa că au susținut o întâlnire deschisă și, grație EUPATI, am observat că acum discutăm altfel cu ei. Aveam un alt tip de impact, vorbeam mai mult din perspectiva unui pacient. A funcționat foarte bine, deoarece știam că duc cu mine un întreg tezaur de informații, însă nu era necesar să spun totul de la bun început. Cred că EUPATI m-a ajutat să mă implic.

CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE ȘI BARIERELE CU CARE VĂ CONFRUNTAȚI ÎN ACTIVITATEA DE SUSȚINERE A DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Una dintre dificultăți, pentru că lucrez, de asemenea, în evaluarea tehnologiilor medicale și colaborez cu modelatori și cercetători din domeniul analizei eficienței costurilor, ține de faptul că trebuie găsit un limbaj comun. Trebuie să găsești un mod de a fi interesat de ce îți spun ceilalți și de a traduce informațiile respective, dar și de a traduce ce spui chiar tu, astfel încât să găsești un teritoriu comun. Nu este deloc ușor. Este, într-adevăr, o barieră, însă, odată depășită, poți susține o conversație reală. Apoi, obții influență. Apoi, oamenii încep să asculte. Când am început, în anii '80, puteam face foarte puțin. Puteam discuta cu câțiva medici. Puteam, uneori, discuta cu câțiva studenți la medicină, însă toți acești mici pași au ajutat. Este un sistem în care totul se adună, picătură cu picătură, iar noi ne aflăm în prim-plan. Este foarte important, ne apropiem de destinație, însă, pentru pacienți, este, totuși, un proces

lent. Acum zece ani, nu am fi putut face ce facem acum.

Suntem în prima linie, suntem un grup select de pacienți – în general bine educați, foarte vocali, foarte interesați, foarte implicați. Este important să ne implicăm mai mult în domenii diferite, dar și să găsim moduri de a implica oameni mai puțin vocali, mai puțin educați, și să dezvoltăm o formă de susținere a drepturilor pacienților care să li se potrivească.