Wywiad z Dominique Hamerlijnck

Transkrypcja

Nazywam się Dominique Hamerlijnck. Jestem jedną z rzeczniczek pacjentów z Holenderskiej Fundacji ds. Chorób Płuc. Realizujemy szereg różnych projektów, które zwykle rozpoczynają się w jeden z dwóch sposobów. Albo jesteśmy proszeni o realizację konkretnego projektu przez osoby, które wiedzą, że możemy być nim zainteresowani, albo otrzymujemy ogólne pytanie na temat tego, kto byłby zainteresowany wzięciem udziału w danym projekcie.

Zaczęłam swoją działalność w 1980 roku, gdy lekarz pierwszego kontaktu poprosił mnie o rozmowę ze studentami medycyny na temat życia z astmą. Zaczęło się właściwie od tego, a kluczowa zmiana miała miejsce, gdy pracowałam w Fundacji Astmy jako szefowa ds. zaangażowania pacjentów. Wtedy naprawdę zaczęłam się interesować tym, co moglibyśmy zrobić. Działania te obejmują doradztwo, doradzanie w ramach projektów, aplikacji, ale również współpracę z Europejską Agencją ds. Leków (EMA). Poproszono nas o doradztwo w ramach dużego projektu badawczego Unii Europejskiej, jeszcze przed złożeniem pierwszej aplikacji. To było wspaniałe, ponieważ główny wnioskodawca był naprawdę zainteresowany i całkowicie zmienił wniosek, biorąc pod uwagę to, co naszym zdaniem można byłoby zrobić dla pacjentów ciężko chorych na astmę.

Przejrzeliśmy wszystkie wnioski. Mieliśmy grupę pacjentów złożoną z około 12 osób i rozmawialiśmy razem o doradztwie w zakresie wniosków na badania, pomagając sobie nawzajem. Nauczyłam się tyle samo od pacjentów, co od badaczy, bo każdy ma inne spojrzenie. Na przykład, jeśli chodzi o świadomą

zgodę, to okazuje się, że każdy z nas ma inną wrażliwość językową. Naprawdę udało nam się to zobaczyć!

Przejrzeliśmy wnioski. Zagłębiliśmy się w kwestię świadomej zgody. Pomagaliśmy im opracować ulotki z informacjami dla pacjentów w zakresie konkretnych doświadczeń, które pacjenci musieliby przejść podczas próby klinicznej. Pomogliśmy im zebrać grupę pacjentów, ponieważ mieli dużo problemów z zebraniem wystarczającej liczby pacjentów potrzebnych do badania. I po raz pierwszy zostaliśmy zaangażowani do opracowania pakietów roboczych. Dwoje z nas przydzielono do pracy przy pakietach roboczych. Śledziliśmy każdą trudną sytuację wynikającą z zaznajomieniem się pacjentów i uczestników z pakietami roboczymi. Jak widać, od początku do końca byliśmy naprawdę mocno zaangażowani w projekt. To było naprawdę dobre.

Holenderska Fundacja ds. Chorób Płuc dokonała inwestycji, tworząc specjalną grupę osób doświadczonych przez chorobę. Nie ma słowa na określenie tego procesu. Zapewniono nam szkolenie w zakresie komunikacji i sposobu przekazywania informacji tak, aby łączyć, a nie tworzyć bariery, aby nie mówić lekarzowi, że robi wszystko źle, ale znaleźć sposób na to, by nawiązać dialog. Mieliśmy kilka takich przypadków. Myślę, najbardziej kształcące było to, że pracowaliśmy nad projektem, w którym my jako pacjenci decydowaliśmy, co byłoby interesujące, doradzając w zakresie wniosków badawczych. To wszytko skłaniało nas do myślenia nad naszą rolą, jako rzeczników pacjentów, i takich elementów, jak organizacja EUPATI lub współpraca z Europejską Agencją ds. Leków (EMA), ponieważ już samo czytanie materiałów jest bardzo kształcące. Zaczynasz wtedy widzieć różne aspekty, a to naprawdę pomaga.

W JAKI SPOSÓB SZKOLENIE EUPATI WPŁYNĘŁO NA PANI PRACĘ JAKO RZECZNIKA?

Przytoczę dobry przykład. Zostałam zaproszona do grupy

opracowującej próbę kliniczną, która jest rodzajem konsorcjum rządu holenderskiego, holenderskich organizacji prób klinicznych i przemysłu farmaceutycznego, które starają się zachęcać pacjentów do uczestnictwa. Zorganizowali oni otwarte spotkanie, a ja zauważyłam, że ze względu na EUPATI moje zdanie różniło się od ich zdania. Mój wkład w spotkanie był inny, a moje wypowiedzi były formułowane bardziej z pozycji pacjentki. Efekt tych działań był naprawdę dobry, bo wiedziałam, że w zanadrzu mam sporo informacji, których nie musiałam w całości ujawniać od razu. Sądzę, że EUPATI pomogło mi dostać się do tego środowiska.

Z JAKIMI WYZWANIAMI I BARIERAMI SPOTYKA SIĘ PANI W SWOJEJ PRACY W ZAKRESIE WSPIERANIA PACJENTÓW?

Ponieważ współpracuję również organem oceny technologii medycznych (HTA) i osobami tworzącymi opłacalne modele analiz i badaczami, jedną z barier jest konieczność znalezienia wspólnego języka. Należy znaleźć sposób na to, aby zainteresować się tym, co mówią inni, i odpowiednio to interpretować, ale również tłumaczyć własne słowa, tak aby znaleźć wspólny grunt. Osiągnięcie tego celu jest trudne. Czuję, że stanowi to barierę, ale po jej przełamaniu zaczyna się prawdziwa rozmowa. Potem zaczynasz mieć wpływ. Ludzie zaczynają słuchać. Gdy zaczynałam w latach 80-tych zeszłego wieku, mogliśmy bardzo niewiele. Mogliśmy rozmawiać tylko z niektórymi lekarzami. Mogliśmy rozmawiać z nielicznymi studentami medycyny, ale wszystkie te małe kroki były pomocne. Jest to system stopniowy, a my znajdujemy się na przodzie. To, żeby pacjenci byli pacjentami, jest naprawdę ważne; zmierzamy w dobrym kierunku, ale jest to jednak wolny proces. Jeszcze dziesięć lat temu nie mogliśmy tego, co możemy teraz.

Jesteśmy w czołówce, dlatego stanowimy wybraną grupę zazwyczaj dobrze wykształconych, głośno wyrażających swoje opinie, zainteresowanych i zaangażowanych pacjentów. Ważne, aby

dopuścić nas do większego udziału w różnych obszarach, ale również istotne jest angażowanie mniej słyszalnych, słabiej wykształconych osób i rozwijanie takiej formy wsparcia pacjentów, która im odpowiada.