Wywiad z Souzi Makri

Transkrypcja

Nazywam się Souzi Makri, pochodzę z Cypru. Jestem pacjentką-ekspertem. Działam w ramach Cypryjskiej Ligii Przeciwdziałania Reumatyzmowi. Jestem członkiem zarządu i odpowiadam za biuro w mieście, w którym mieszkam – w Limassol. Pracuję też z… Jestem pacjentką-ekspertem na liście pacjentów-ekspertów Europejskiej Agencji Leków i przewodzę dwóm organizacjom europejskim. Jedna to ENFA, Europejska Sieć Organizacji ds. Fibromialgii, a druga to Agora, czyli organizacja platformowa dla osób cierpiących na reumatyzm w południowych krajach Europy.

Działałam w grupie, która zajmowała się przeglądem wytycznych dotyczących leczenia fibriomalgii dla EULAR, Europejskiej Ligii Przeciwdziałania Reumatyzmowi. Ostatnio zajmowałam się rewizją protokołu. Skontaktowała się ze mną Europejska Agencja Leków i jej pomogłam.

Zaangażowałam się w 2008 roku, kiedy zdiagnozowano u mnie pierwszą chorobę, chorobę chroniczną – fibromialgię. Jestem trenerem samozarządzania dla osób cierpiących na choroby chroniczne.

JAKIEGO TYPU SZKOLENIA POMOGŁY PANU W PRACY W ZAKRESIE WSPIERANIA PACJENTÓW?

Pierwsze szkolenie, jakie prowadziłam, odbywało się we współpracy z Europejską Ligą Przeciwdziałaniu Reumatyzmowi. Jako partner w badaniach nad pacjentami, byliśmy przeszkoleni w zakresie tego, w jaki sposób angażować się w pracę na rzecz pacjentów, projekty badawcze itp., a następnie przeszłam szkolenie EUPATI. Ukończyłam je w roku 2014.

Dużo się nauczyłam na temat leków, sposobu ich produkcji i prac badawczych. Pomogło mi to zyskać pewność siebie podczas pracy z grupami… Z osobami, które poświęcają się pracy akademickiej w tym zakresie od lat. Poprzez wiedzę i trening, pomogło mi to w zyskaniu pewności siebie pozwalającej mi usiąść przy stole i… Już wcześniej mówiłam o grupie ds. fibromialgii i było to dla mnie świetne doświadczenie, bo byłam tam i dano mi możliwość mówienia o pracy na rzecz pacjentów. Moje poglądy z perspektywy pacjenta i poglądy innego pacjenta, bo było nas dwoje, miały znaczenie i były brane pod uwagę, a także wykorzystano je w praktyce w opracowanych w rezultacie końcowych wytycznych. Było to bardzo dobre doświadczenie, gdyż w prawdziwym życiu dano mi szansę mówić o perspektywie pacjenta i miałam wpływ na realizowaną pracę w tym zakresie.

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

Największym wyzwaniem był czas, który musiałam poświęcić i zaangażowanie w pracę, bo… Musiałam dużo czytać, a to dawało mi mniej czasu z rodziną. Rodzina była jednak cierpliwa, więc udało mi się przez to przejść. Myślę, że to było największym wyzwaniem. To i podróżowanie. Przez długi czas byłam naprawdę daleko od domu, ale było warto. Było w porządku, udało nam się pokonać wyzwania i uzyskać dyplom.

JAKIE ZMIANY CHCIAŁABY PANI ZOBACZYĆ W PRZYSZŁOŚCI W PRACY NA RZECZ PACJENTÓW?

Jako pacjenci musimy podnosić świadomość wśród osób spoza środowiska pacjentów. Mam na myśli branżę i społeczeństwo. Aby podnieść świadomość, musimy zrobić dużo, musimy mieć edukację i informację i, wrócę do tego, co już mówiłam, zyskać pewność siebie. W przeciwnym razie nie uda się osiągnąć celu. Trzeba

wiedzieć, o czym się mówi, a mówi się do ludzi, którzy są bardzo mocno zaangażowani, dlatego potrzebne są szkolenia, aby być w pewnym sensie na tym samym poziomie.

Ostatecznie mój proces przebiegał dobrze. Zrobiłabym dokładnie to samo, ale potrzebuję… Trzeba ciągle czytać i uczyć się. Jest tyle rzeczy, na temat których potrzebujemy edukacji.

Wszystkie szkolenia, które przebyliśmy, cała wiedza, którą zdobyliśmy, wszystkim tym musimy dzielić się dalej. Nie jest to dla nas, dlatego potrzebne jest poświęcenie i czas, a na końcu wizja. Musimy mieć poczucie, że coś wymaga zmian, że mamy wizję lepszego świata i ją realizować. To bardzo przyjemna podróż, bardzo inspirująca. Każdemu, kto ma na to czas, poleciłabym ją odbyć i przyłączyć się do nas. Jako zespół możemy zrobić dużo, aby zmienić świat pod względem pracy na rzecz pacjentów, świadomości i zaangażowania. Chcemy być obecni na wszystkich poziomach podejmowania decyzji. Do tego potrzeba zaangażowania i edukacji.