

Интервью с Нэнси Хамильтон

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Нэнси Хамильтон. Я менеджер по организации обучения в Европейской ассоциации по редким заболеваниям (EURORDIS).

Я организую проведение летней школы EURORDIS. Ежегодно в нашей школе обучается 40 пациентов. Я занимаюсь набором слушателей на курс, программа которого предусматривает как очное, так и дистанционное обучение. Я разрабатываю процедуру подачи заявки на обучение, участвую в отборе слушателей, разрабатываю программы обучения (совместно с комитетом по разработке программ обучения), а также ежегодно организую проезд до Барселоны участников летней школы EURORDIS. В рамках EUPATI участвую в разработке программ обучения для участников данного проекта. Кроме того, в качестве члена комитета EUPATI по разработке программ обучения занимаюсь организацией обучения.

Я получила образование в области медицинской социологии. До начала работы в EURORDIS работала в медицинских учреждениях: разрабатывала программы непрерывного повышения квалификации сотрудников этих учреждений. Мое первое профессиональное взаимодействие непосредственно с пациентами произошло в 2012 году, когда я перешла на работу в EURORDIS. В прошлом, когда я работала с ассоциациями медицинских работников, имела дело с врачами и опосредованно с пациентами. Сейчас у меня есть возможность обращаться непосредственно к пациентам и получать от них обратную связь.

ЧЕМ ОТЛИЧАЕТСЯ ПРОГРАММА ОБУЧЕНИЯ EUPATI ОТ ДРУГИХ ПРОГРАММ?

Это – замечательная программа. Ничего подобного ранее я не видела. Это – годовая комбинированная программа обучения,

которая состоит из шести модулей. Мы получили более 300 заявок на участие и выбрали около 50 слушателей, большинство из которых являются пациентами или защитниками прав пациентов с хорошим опытом работы в этой области. В октябре прошлого года мы начали обучение (очное и дистанционное). Выпуск слушателей состоится в начале ноября текущего года. Обучение очень интенсивное. Как я уже говорила, программа состоит из шести модулей. Слушатели досконально изучают все аспекты разработки лекарственных препаратов: вплоть до фармакологического надзора, медицинско-технологической оценки и роли пациентов в улучшении системы разработки лекарственных препаратов.

Я рада тому, что выпускники прошлого года участвуют в проекте этого года, но уже в качестве тренеров. Они обучают второй набор слушателей. Хочу привести пример: Еще один пример: как я сказала, мы учили слушателей тому, как стать непосредственным участником различных процессов, в том числе как взаимодействовать с контрольно-надзорными органами. Некоторые слушатели настолько хорошо подкованы по всем вопросам, что сотрудничают даже с Европейским агентством по лекарственным средствам. Зачастую присутствующие на встрече путают наших слушателей с представителями контрольно-надзорных органов. Участникам встречи сложно отличить пациента от законодателя. Понятно, что это свидетельствует о высоком уровне подготовки. Меня это очень радует. Я радуюсь, когда слышу от наших слушателей: «Мне удалось то-то и то-то. И все думали, что перед ними законодатель. Им и невдомек, что перед ними – слушатель курсов EURATI». Это приносит чувство удовлетворения.

Еще один успех – то, что наши слушатели научились сотрудничать друг с другом. Те, кто в прошлом, возможно, чувствовал себя в изоляции, благодаря обучению стал частью группы людей со схожим опытом. Наши слушатели поддерживают связи друг с другом. Они будут вместе работать и совместно решать общие задачи. И это еще один очень позитивный результат нашей работы.

С КАКИМИ ТРУДНОСТЯМИ И ПРЕГРАДАМИ МОГУТ СТОЛКНУТЬСЯ ЭКСПЕРТЫ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Их работа заключается в постоянном продвижении изменений, с этим связана главная трудность. Один из способов справиться с этой трудностью – работать совместно. Если в вашей группе слушатели с разным жизненным и профессиональным опытом, попросите их поделиться этим опытом. Пусть вместе решают сложные задачи. Это научит их справляться с большинством проблем.

Ценен не только опыт жизни с болезнью, но также профессиональный опыт наших слушателей. Они – люди с разным образованием, например в области информационного обеспечения, финансов и т.д. Поэтому, работая вместе, они смогут разобраться в самых сложных вопросах. Я думаю...самое главное – то, что наши выпускники теперь решают проблемы не изолированно, а совместно друг с другом. Это приносит пользу каждому из них.

КАК ВЫ ВИДИТЕ РАБОТУ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ В БУДУЩЕМ?

Мы обсуждали этот вопрос с участниками. Я мечтаю о том времени, когда защитники прав пациентов и эксперты по правам пациентов будут четко знать, что предпринимать в той или иной ситуации. Например, в каких ситуациях необходимо сообщать о негативных побочных эффектах. Среднестатистический пациент, среднестатистический человек, который недавно заболел или в одиночку справляется со всеми проблемами, не уверен или не знает, как изменить свою ситуацию к лучшему. Думаю, успех в будущем зависит от того, сможем ли мы охватить как можно больше пациентов. Как только наши слушатели приобретут навыки и знания, а также уверенность в своих силах и решимость, ситуация в обществе кардинально изменится, но... Доля пациентов, которые имеют знания, навыки и умения, пока очень мала. Нам

предстоит много работать, чтобы знания, которые имеют защитники прав пациентов, стали более доступны для обычного населения. Кроме того, требуется немало смелости, чтобы выйти и сказать: «Так не должно быть. Это необходимо изменить. Давайте подумаем, что можно сделать иначе. Вы приняли это решения без учета моего мнения». Все это изменения, которые должны произойти в будущем.