

Entrevista a Nancy Hamilton

Transcripción

Me llamo Nancy Hamilton. Ahora mismo soy directora de formación en EURORDIS, que es la Organización Europea de Enfermedades Raras.

Organizo lo que llamamos la Escuela de verano de EURORDIS. Formamos a 40 pacientes cada año en nuestra escuela de verano. Me ocupo de reclutar pacientes para este programa de formación, que se ha convertido en un programa de enseñanza semipresencial: en línea y en persona. Me ocupo de desarrollar el proceso de solicitud, seleccionar a los pacientes, desarrollar el programa con el comité del curso y traer a los estudiantes a Barcelona una vez al año para la Escuela de verano de EURORDIS. Y, a través de EUPATI, también he participado en el desarrollo de programas de formación para los estudiantes en este proyecto de EUPATI. Y, al organizar el programa, soy miembro del comité del curso para EUPATI.

Mi trayectoria se centra realmente en la sociología médica. En el pasado, antes de trabajar en EURORDIS, colaboré con organizaciones médicas, desarrollando sus programas de preparación profesional continua. De modo que solo desde que empecé en EURORDIS en 2012 he tratado directamente con pacientes. Antes, cuando trabajaba en asociaciones médicas, lo hacía sobre todo con médicos y, después, indirectamente, con los pacientes. En cambio, ahora tengo la oportunidad de hablar con ellos directamente y saber cómo les va.

¿QUÉ TIENE DE ESPECIAL EL PROGRAMA DE FORMACIÓN DE EUPATI?

Es realmente fabuloso. Nunca había visto nada igual. Se trata

de un programa de enseñanza semipresencial de un año de duración, repartido en seis módulos de formación diferentes. Los alumnos se seleccionaron, me parece, entre 300 solicitudes; seleccionamos a unos 50 estudiantes que, en su mayoría, eran pacientes o defensores del paciente con mucha experiencia. Así que comenzaron este programa de enseñanza semipresencial el pasado mes de octubre y terminarán a principios de noviembre de este año. Un programa muy intenso, que, como dije, abarca seis módulos de formación diferentes. De esta forma, pueden comprender el proceso completo del desarrollo de fármacos, hasta cuestiones como la farmacovigilancia o la evaluación de tecnologías sanitarias, así como el papel que pueden adoptar para mejorar el sistema.

Y lo verdaderamente bonito de todo esto es que algunos de los estudiantes que formamos el año pasado han vuelto y están trabajando como formadores este año. Así que están preparando al segundo grupo. Ese es un ejemplo. Otro ejemplo es, como dije, que los hemos formado en el modo en que pueden participar directamente en todos estos procesos diferentes, incluido el proceso regulador. Y algunos de estos pacientes son tan versados en estos diferentes sistemas que, cuando están, por ejemplo, en la Agencia Europea de Medicamentos, a menudo el resto de las personas presentes en la sala piensan que son en realidad reguladores. No pueden distinguir entre los pacientes y los reguladores en la sala. Esto da una idea de lo bien que han sido formados. Es agradable comprobarlo. Está muy bien cuando alguien se me acerca y me dice "Ah sí, fulanito estuvo allí. Pero todo el mundo pensó que era un regulador. Nadie se percató de que era uno de los alumnos de EUPATI". Eso hace que uno se sienta muy realizado.

Otro gran éxito es cómo han aprendido a trabajar juntos. Algunos de ellos, que antes pueden haberse sentido bastante aislados, el grupo de personas por el que han pasado, con su cohorte de alumnos. Han estado en contacto los unos con los otros. Y trabajarán juntos y todavía intentarán resolver

problemas juntos. Así que ese ha sido otro resultado verdaderamente positivo de la formación.

¿CUÁLES SON LOS RETOS Y LAS LIMITACIONES DEL TRABAJO COMO PACIENTE EXPERTO?

Uno de los principales retos a los que se enfrentan es avanzar. Y una de las formas que tienen de resolverlo es trabajar juntos. Cuando hay diferentes alumnos con diferentes antecedentes, con una experiencia diferente, compartir esas experiencias e intentar solucionar problemas juntos en lugar de en aislamiento ya soluciona una gran parte del problema.

Ellos no solo aportan su experiencia como pacientes, sino que también ponen sobre la mesa su experiencia profesional. Tienen diferente formación profesional, como, por ejemplo, comunicación o finanzas, y pueden comprender todas estas diversas estructuras cuando trabajan juntos. Por lo tanto, como he dicho, pienso que este ha sido un aspecto clave, que han dejado de sentirse aislados al intentar solucionar muchos de estos problemas y pueden trabajar juntos. Y esto supone una gran diferencia para ellos.

¿QUÉ CLASE DE CAMBIOS QUERRÍA VER EN EL FUTURO DE LA DEFENSA DEL PACIENTE?

Otro aspecto que ha surgido también durante la formación es que los defensores del paciente y los pacientes expertos saben qué hacer ante muchas situaciones diferentes. Por ejemplo, informar sobre un efecto secundario negativo. Sin embargo, el paciente medio, la persona normal que se pone enferma o está sola para resolver todas estas cuestiones no tendrá la confianza ni la preparación necesarias para saber cómo avanzar. Por lo tanto, encontrar formas de llegar a más pacientes va a ser la verdadera clave para el futuro. Porque, una vez que los alumnos tienen esta preparación y tienen la preparación y los conocimientos necesarios para cambiar las

cosas, y la confianza necesaria para cambiar las cosas, esto marcará la diferencia, pero no... Creo que el porcentaje de pacientes que realmente tienen esta preparación, conocimientos y competencias ahora mismo es bastante pequeño. Así que tenemos un montón de trabajo que hacer en el futuro para lograrlo... el conocimiento que estos defensores del paciente tienen, convertirlo en un conocimiento más generalizado. Y darle a la gente la confianza para dar un paso adelante y decir: "Esto no es normal. Esto tiene que cambiar. Tenemos que encontrar nuevas formas de hacer las cosas. No se tuvo mi opinión en cuenta cuando se tomó la decisión". Todos estos son cambios que están por hacerse en el futuro.