

Entrevista com Nancy Hamilton

Transcrição

Chamo-me Nancy Hamilton. Neste momento, sou a gestora de formação da EURORDIS, que é a Organização Europeia para as Doenças Raras.

Organizo o que chamamos de Escola de Verão EURORDIS. Formamos 40 doentes todos os anos na escola de verão. Assim, estou envolvida no recrutamento de doentes para este programa de formação, que se tornou um programa de aprendizagem combinada de formação online e presencial. Estou envolvida no desenvolvimento do processo de candidatura, na seleção dos doentes, no desenvolvimento do programa com uma comissão de curso e em levar esses estudantes para Barcelona, uma vez por ano, para a Escola de Verão EURORDIS. E através da EUPATI, também participei no desenvolvimento dos programas de formação para os estudantes neste projeto EUPATI. E ao organizar o programa, eu sou um membro da comissão do curso para a EUPATI.

A minha experiência é, na realidade, em sociologia médica. No passado, antes de trabalhar na EURORDIS, trabalhei com organizações médicas, desenvolvendo os seus programas de formação profissional contínua. Só desde que comecei na EURORDIS, em 2012, é que estive realmente envolvida diretamente com os doentes. No passado, quando trabalhava em associações médicas, era muito mais com os médicos e, indiretamente, com os doentes. Agora, eu tenho uma oportunidade de realmente falar com eles diretamente e ver como as coisas são para eles.

O QUE HÁ DE ESPECIAL NO PROGRAMA DE

FORMAÇÃO EUPATI?

Isto é espantoso. Nunca vi nada semelhante antes. É um programa de um ano de formação mista, dividido em seis módulos de formação diferentes. Assim, os alunos foram selecionados a partir de, penso eu, mais de 300 candidaturas, selecionámos cerca de 50 estudantes que são doentes ou defensores do doente com uma grande experiência. E assim eles começaram este programa de formação mista em outubro passado e vão terminar no início de novembro deste ano. Portanto ...é um programa muito intenso, que como eu disse, tem seis módulos diferentes de formação. Assim eles podem ficar a compreender todo o processo de desenvolvimento de medicamentos, até as questões de farmacovigilância, as questões de avaliação de tecnologias da saúde e o papel que podem desempenhar na melhoria deste sistema.

E o que é realmente agradável de ver é que alguns dos estudantes que formámos no ano passado voltaram e estão, na verdade, a trabalhar como formadores este ano. Estão a dar formação ao segundo grupo. Este é um exemplo. Outro exemplo é, como eu disse, formá-los sobre como se podem envolver diretamente em todos estes diferentes processos, incluindo o processo regulamentar. E alguns deles estão tão bem versados nestes diferentes sistemas que quando eles estão, por exemplo, na Agência Europeia de Medicamentos, muitas vezes as outras pessoas na sala pensam que esses doentes são realmente os reguladores. Não conseguem ver a diferença entre quem são os doentes e quem são os reguladores na sala. Isso dá uma ideia de quão bem eles foram formados. É bom de se ver. É bom quando alguém volta e me diz: "Oh, sim, fulano tal estava lá. Mas todos pensavam que ele era um dos reguladores. Não perceberam que ele era um dos formandos da EUPATI." Isso dá-nos uma sensação agradável de realização.

Outro grande sucesso é a forma como eles realmente aprenderam a trabalhar juntos. Assim, alguns deles que podem ter-se

sentido bastante isolados no passado, o grupo de pessoas que passou por eles no seu grupo de formandos Mantiveram-se em contato uns com os outros. E eles vão trabalhar juntos e vão a tentar resolver problemas juntos. Assim, esse foi outro resultado realmente positivo da formação.

QUAIS SÃO ALGUNS DOS DESAFIOS E BARREIRAS COM QUE OS DOENTES PERITOS SÃO CONFRONTADOS NO SEU TRABALHO?

Um dos principais desafios que enfrentam é a evolução. E, assim, uma das formas como podem resolver isso é trabalhar juntos. Quando temos diferentes formandos de diferentes origens, com experiências diferentes, a partilhar essas experiências em conjunto e a tentar resolver problemas juntos em vez de isolados, é assim que se resolvem muitos problemas.

Eles não só trazem a sua experiência como doentes, como também trazem sua experiência profissional. Têm todas essas origens de carreira diferentes, por exemplo, em comunicação, em finanças e por isso compreendem todas essas estruturas diferentes quando trabalham juntos. Então eu creio que tem sido ... como eu disse, o que tem sido um aspeto chave é que eles já não se sentem isolados na tentativa de resolver muitas dessas questões, mas podem realmente trabalhar em conjunto. E isso faz uma grande diferença para eles.

QUE TIPO DE MUDANÇAS GOSTARIA DE VER NA DEFESA DO DOENTE NO FUTURO?

Algo que também surgiu ao longo do curso é que os defensores dos doentes e doentes peritos sabem o que fazer em muitas situações diferentes. Por exemplo, relatar um efeito secundário negativo. Mas o doente médio, a pessoa média que fica doente ou está sozinho para lidar com muitas dessas coisas, não terá a confiança ou as capacidades para saber como fazer avançar as coisas. Creio que encontrar formas de

alcançar mais doentes vai ser fundamental para o futuro. Porque assim que os alunos tenham essas capacidades e ... tenham as capacidades e o conhecimento para mudar as coisas e a confiança para mudar as coisas, isso uma grande diferença, mas não ... Eu acho que a percentagem de doentes que realmente têm essas capacidades, conhecimentos e competências agora ainda é muito pequena. Portanto, há muito trabalho a ser feito no futuro para fazer isso ... o conhecimento que esses defensores de doentes têm, para que seja mais conhecimento geral. E dar às pessoas a confiança para ir em frente e dizer: "Isto não é normal. Isto necessita de mudar. Temos de encontrar novas maneiras de fazer as coisas. Você não levou a minha opinião em consideração quando tomou essa decisão. " Todas estas coisas são mudanças que precisam ser feitas para o futuro.