

Interview med Nancy Hamilton

Transkription

Mit navn er Nancy Hamilton. Lige nu er jeg uddannelsesleder ved EURORDIS, som er den europæiske organisation for sjældne sygdomme.

Jeg organiserer den såkaldte EURORDIS-sommerskole. Vi uddanner 40 patienter hvert år på sommerskolen. Jeg er således involveret i rekruttering af patienter til dette uddannelsesprogram, som er en blanding af online- og klasseundervisning. Jeg er involveret i udvikling af ansøgningsprocessen, valg af patienter, udvikling af programmet sammen med en kursuskomité og sørger for, at kursisterne kommer til Barcelona én gang om året til EURORDIS-sommerskolen. Og gennem EUPATI har jeg også været involveret i udvikling af uddannelsesprogrammer for eleverne i dette EUPATI-projekt. Og i organisering af programmet som medlem af kursuskomitéen for EUPATI.

Min baggrund er i virkeligheden inden for medicinsk sociologi. Tidligere, inden jeg begyndte at arbejde for EURORDIS, arbejdede jeg sammen med medicinske organisationer omkring udvikling af deres kontinuerlige professionelle udviklingsprogrammer. Og det er først, efter at jeg startede hos EURORDIS i 2012, at jeg har været direkte involveret med patienter. Når jeg førhen arbejdede i medicinske foreninger, var det mere sammen med læger og indirekte sammen med patienter. Men nu har jeg en chance for at tale med dem direkte og se, hvordan tingene er for dem.

HVAD ER DET, DER ER SÅ SPECIELT VED

EUPATI - UDDANNELSESPROGRAMMET?

Det er virkelig fantastisk. Jeg har aldrig set noget lignende før. Det er et etårigt blandet uddannelsesprogram, der er opdelt i seks forskellige uddannelsesmoduler. Eleverne udvælges ud fra, mener jeg, mere end 300 ansøgninger. Vi udvalgte cirka 50 elever, som ofte selv er patienter eller patientrepræsentanter med en hel del erfaring. Og så påbegyndte de det blandede uddannelsesprogram i oktober, og de afslutter det i starten af november i år. Det er et meget intenst program, som jeg sagde, som forløber over seks forskellige uddannelsesmoduler. Så de kan forstå hele processen for udvikling af lægemidler helt frem til problemerne med lægemiddelovervågning, problemerne med medicinsk teknologivurdering, og den rolle, de kan spille i forbedring af dette system.

Og hvad der er rigtig dejligt at se, er, at nogle af de elever, vi uddannede sidste år, er kommet tilbage og faktisk arbejder som instruktører i år. Så de uddanner den næste gruppe. Det er ét eksempel. Et andet eksempel er, som jeg sagde, at vi har uddannet dem i, hvordan de kan blive direkte involveret i alle disse forskellige processer, inklusive myndighedernes sagsbehandling. Og nogle af dem er så godt inde i de forskellige systemer nu, at når de for eksempel deltager i møder i Det Europæiske Lægemiddelagentur, tror de andre i rummet ofte, at disse patienter faktisk selv er repræsentanter for tilsynsmyndighederne. De kan ikke kende forskel på patienterne og personer fra tilsynsmyndighederne, som er i lokalet. Det giver en idé om, hvor godt de er blevet uddannet. Det er dejligt at se. Det er dejligt, når en person kommer tilbage til mig og siger: "Åh ja, den og den var der. Men alle troede, at han var repræsentant for en tilsynsmyndighed. De vidste ikke, at han var en af EUPATI-eleverne." Det giver en dejlig følelse af, at man har fuldført opgaven.

En anden stor succes er, hvordan de virkelig har lært at

arbejde sammen. Nogle af dem, der har følt sig ret isoleret førhen, er del af den gruppe, de har været en del af under uddannelsen. De har bevaret kontakten med hinanden. Og de vil arbejde sammen og forsøge at løse problemer sammen. Det er altså et andet virkelig, virkelig positivt resultat af uddannelsen.

HVILKE UDFORDRINGER OG BARRIERER, STÅR PATIENTEKSPERTER F.EKS. OVERFOR I DERES ARBEJDE?

Én af de største udfordringer, de har, er at få ting til at udvikle sig. Og derfor er en af måderne, de kan løse dette problem på, at arbejde sammen. Så når du har forskellige elever med forskellig baggrund, forskellig erfaring, som sammen deler disse oplevelser og forsøger at løse problemer sammen frem for at gøre det alene, løser det en stor del af problemet.

De bringer ikke kun deres erfaring som patienter i spil men også deres professionelle erfaring. De har altså alle disse forskellige karrierebaggrunde, f.eks. inden for kommunikation og økonomi, så de kan forstå alle disse forskellige problemstillinger, når de arbejder sammen. Derfor tror jeg, det har været... som jeg sagde, det har været et vigtigt aspekt, at de ikke længere føler sig isoleret i deres forsøg på at løse en masse af disse problemer, men at de faktisk kan arbejde sammen. Og det gør en stor forskel for dem.

HVILKE ÆNDRINGER VIL DU GERNE SE INDEN FOR PATIENTREPRÆSENTATION I FREMTIDEN?

Noget, der også har været oppe i løbet af uddannelsen, er, at patientrepræsentanter og patienteksperter ved, hvad de skal gøre i mange forskellige situationer. For eksempel at rapportere en negativ bivirkning. Men gennemsnitspatienten, gennemsnitspersonen, der bliver syg eller på egen hånd skal

klare mange af disse ting, vil ikke føle sig sikker og vil ikke have de færdigheder, der kræves for at vide, hvordan de skal drive ting fremad. Så jeg tror, det er vigtigt at finde måder at nå ud til flere patienter på i fremtiden. For når eleverne har disse færdigheder og... har færdigheder og viden til at ændre ting og troen på, at de kan ændre tingene, vil det gøre en stor forskel men ikke... Jeg tror, at det på nuværende tidspunkt er en meget lille procentdel af patienterne, der faktisk har disse færdigheder og kompetencer og denne viden. Så der er et stort arbejde, der skal gøres i fremtiden for at opnå dette... at gøre den viden, som disse patientrepræsentanter har, til mere generel viden. Og at give folk modet til at gå ud og sige: "Dette er ikke normalt. Det skal ændres. Det er nødvendigt, at vi finder nye måder at gøre tingene på. Du tog ikke højde for min mening, da du traf den beslutning." Alle disse ting er ændringer, som skal ske i fremtiden.