

Interviu cu Nancy Hamilton

Transcriere

Mă numesc Nancy Hamilton. În prezent, sunt manager pe probleme de instruire la EURORDIS, Organizația Europeană pentru Boli Rare.

Organizez așa-numita școală de vară EURORDIS. În fiecare an, la școala de vară, instruiм câte 40 de pacienți. Sunt implicată în recrutarea pacienților pentru acest program de instruire, care a devenit un program combinat învățare și include atât o componentă online, cât și instruire față în față. Mă ocup de dezvoltarea procesului de înscriere, de selectarea pacienților, dezvoltarea programului împreună cu un comitet al cursului și aducerea cursanților la Barcelona, o dată pe an, pentru școala de vară EURORDIS. Și, prin EUPATI, m-am implicat, de asemenea, în dezvoltarea programelor de instruire pentru cursanții din acest proiect EUPATI. Și în organizarea programului – sunt membru al comitetului cursului EUPATI.

M-am format în domeniul sociologiei medicale. În trecut, înainte de a lucra la EURORDIS, am lucrat cu organizații medicale, la programele de dezvoltare profesională continuă ale acestora. Numai după ce am venit la EURORDIS, în 2012, m-am implicat direct în relația cu pacienții. În trecut, când lucram în asociații medicale, colaboram mult mai mult cu medicii și doar indirect cu pacienții. Acum, însă, am șansa de a discuta direct cu ei, de a afla cum arată situația lor.

CE ARE SPECIAL PROGRAMUL DE INSTRUIRE EUPATI?

Este un lucru uimitor. Nu am mai văzut niciodată ceva similar.

Este un program combinat de învățare de un an, împărțit în șase module de instruire diferite. Cursanții pe care i-am selectat din, cred, peste 300 de cereri – am selectat aproximativ 50 de studenți, care sunt fie pacienți, fie susținători ai drepturilor pacienților cu multă experiență. Au început acest program combinat de învățare în octombrie anul trecut și vor încheia la începutul lui noiembrie, anul acesta. Deci... este un program foarte intens, care include, cum spuneam, șase module diferite de învățare. Cursanții învață să înțeleagă întreg procesul de dezvoltare a medicamentelor, până la problemele de farmacovigilență, aspectele evaluării tehnologiilor medicale și rolul pe care și-l pot asuma pentru îmbunătățirea acestui sistem.

Iar ce mă bucură într-adevăr este faptul că, dintre cursanții de anul trecut, unii au revenit și anul acesta lucrează ca formatori. Ei formează cel de-al doilea grup. Este unul dintre exemple. Un alt exemplu este acela că, după cum spuneam, i-am instruit în ce privește implicarea directă în toate aceste procese diferite, inclusiv procesul de reglementare. Unii dintre ei cunosc acum atât de bine funcționarea acestor sisteme, încât atunci când merg, de exemplu, la Agenția Europeană a Medicamentului, deseori celelalte persoane din încăperea cred că acești pacienți sunt de fapt angajați ai agențiilor de reglementare. Nu mai pot face distincția între pacienți și profesioniștii din domeniul reglementării. Acest lucru arată cât de bine au fost formați. Mă bucur să văd asta. Este o bucurie pentru mine ca cineva să-mi spună „Știi, a fost acolo și X. Dar toată lumea credea că venea dintr-o agenție de reglementare. Nu și-au dat seama că era unul dintre cursanții EUPATI.” E genul de lucru care îmi dă un sentiment de satisfacție.

Un alt mare succes a ținut de modul în care am învățat să lucrăm împreună. Este posibil ca unii dintre ei să se fi simțit destul de izolați în trecut... însă grupul de cursanți în care și-au făcut formarea... au păstrat contactul unii cu

ceilalți. Lucrează împreună, încearcă să rezolve probleme împreună. Este un alt rezultat foarte, foarte pozitiv al programului.

CARE AR FI CÂTEVA DINTRE DIFICULTĂȚILE ȘI BARIERELE CU CARE PACIENȚII SPECIALIZAȚI SE CONFRUNTĂ ÎN MUNCA LOR?

Una dintre principalele provocări este aceea de a schimba lucrurile. Iar una dintre soluții este de a lucra împreună. Când ai mai mulți cursanți diferiți, din medii diferite, cu experiențe diferite, care își împărtășesc experiențele și încearcă să rezolve problemele împreună, nu separat – asta rezolvă deja o mare parte din problemă.

Nu își folosesc doar experiențele ca pacienți, ci și experiența profesională. Au cariere diferite – de exemplu în comunicare, în finanțe – și pot înțelege o varietate de structuri diferite atunci când lucrează împreună. Cred că a fost... cum spuneam, un aspect esențial a fost acela că nu se mai simt izolați când este vorba de rezolvarea multor probleme, ci pot acum colabora. Iar acest lucru este foarte important pentru ei.

CE TIP DE SCHIMBĂRI AȚI DORI SĂ VEDEȚI PE VIITOR ÎN SUSȚINEREA DREPTURILOR PACIENȚILOR?

Un lucru care a fost adus în discuție în timpul cursului este acela că susținătorii drepturilor pacienților și pacienții specializați știu ce să facă în multe situații diferite. De exemplu, raportarea unui efect secundar negativ. Pacientul mediu, omul simplu care se îmbolnăvește sau se descurcă singur cu această situație nu va avea încrederea în sine sau abilitățile necesare pentru a ști cum poate schimba lucrurile. Cred că, pentru viitor, va fi esențial să găsim moduri de a

ajunge la mai mulți pacienți. Pentru că, odată ce cursanții au aceste abilități și... au abilitățile și cunoștințele necesare pentru a schimba lucrurile și încrederea necesară pentru a schimba lucrurile, diferența este enormă, însă nu... Cred că procentul pacienților care au aceste abilități, cunoștințe și competențe în prezent este foarte mic. Deci avem mult de muncă în viitor pentru ca... pentru a transforma cunoștințele pe care le au susținătorii drepturilor pacienților în cunoștințe accesibile publicului larg. Pentru a da oamenilor încrederea de care au nevoie pentru a ieși în față și a spune: „Acest lucru nu este normal. Acest lucru trebuie să se schimbe. Trebuie să găsim moduri noi de a face lucrurile. Nu mi-ai luat în considerare opinia atunci când ai luat această decizie”. Toate acestea sunt schimbări care trebuie să aibă loc în viitor.