Wywiad z Nancy Hamilton

Transkrypcja

Nazywam się Nancy Hamilton. Nazywam się Nancy Hamilton, jestem kierownikiem ds. szkoleń w EURORDIS, Europejskiej Organizacji Pacjentów Chorób Rzadkich.

Organizuję coś, co nazywamy letnią szkołą EURORDIS. W letniej szkole szkolimy co roku 40 pacjentów. Zajmuję się rekrutacją pacjentów do programu szkoleń, który stał się mieszanym programem nauki prowadzonej zarówno on-line, jak i w formie szkolenia bezpośredniego. Jestem zaangażowana w opracowywanie procesu rekrutacji, dobór pacjentów, opracowywanie programu z komisją ds. kursów i zapraszanie tych studentów raz w roku do Barcelony na letnią szkołę EURORDIS. Z kolei poprzez EUPATI jestem również angażowana w opracowywanie programów szkoleń dla kursantów w tym projekcie EUPATI. Podczas organizacji programu pełnię natomiast rolę członka komitetu ds. kursów dla EUPATI.

Zwykształcenia jestem socjologiem medycyny. W przeszłości, przed pracą w EURORDIS, współpracowałam z organizacjami medycznymi, opracowując ich programy ustawicznego doskonalenia zawodowego. Dopiero więc od momentu rozpoczęcia pracy w EURORDIS w roku 2012 naprawdę zaangażowałam się w bezpośrednią pracę z pacjentami. W przeszłości, gdy pracowałam w stowarzyszeniach medycznych, praca polegała bardziej na kontakcie z lekarzami, a dopiero później, pośrednio, z pacjentami. Teraz jednak mam szansę rozmawiać z nimi bezpośrednio i dowiadywać się, jak wygląda ich sytuacja.

NA CZYM POLEGA WYJĄTKOWOŚĆ PROGRAMU

SZKOLEŃ EUPATI?

To jest naprawdę wspaniałe. Nigdy wcześniej czegoś takiego nie widziałam. Jest to jednoroczny, mieszany program nauczania, podzielony na sześć różnych modułów szkoleniowych. Kursanci zostali wybrani, jak sądzę, spośród ponad 300 złożonych aplikacji, a my wybraliśmy mniej więcej 50 osób będących pacjentami lub posiadających duże doświadczenie w roli rzeczników pacjentów. Wybrani wzięli udział w tym mieszanym programie nauki w październiku i zakończą go na początku listopada tego roku. Jest to bardzo intensywny program, który, jak mówiłam, składa się z sześciu różnych modułów szkoleniowych. Dzięki szkoleniu uczestnicy mogą zapoznać się z całym procesem rozwoju leku, łącznie z kwestią systemu nadzoru nad farmakoterapią oraz kwestiami oceny technologii ochrony zdrowia, a także dowiedzieć się, co mogą zrobić, aby poprawić ten system.

A naprawdę miłe jest to, że część kursantów, których szkoliliśmy w zeszłym roku, wróciła i pracuje w tym roku w charakterze trenerów. Czyli szkoli drugą grupę. I nie tylko. Jak już powiedziałam, nauczyliśmy ich, jak bezpośrednio angażować się w te wszystkie procesy, w tym proces nadzoru. I część z nich w tej chwili orientuje się w różnych systemach, w których się porusza (np.: Europejska Agencja ds. Leków), tak dobrze, że często inne osoby w sali sądzą, że ci pacjenci faktycznie sami są osobami nadzorującymi badania. Nie wyczuwają różnicy między pacjentami a osobami nadzorującymi badania, zgromadzonymi w sali. To daje pojęcie o jakości szkolenia, któremu zostali poddani. To naprawdę miłe. Miłe jest również, gdy ktoś do mnie wraca i mówi „Ach, tak. Była tam taka a taka osoba. Wszyscy jednak myśleli, że była to osoba z organu nadzorującego badania. Nie zdawali sobie sprawy, że był to jeden z kursantów EUPATI.” Daje to miłe poczucie spełnienia.

Kolejnym wielkim sukcesem było to, jak wszyscy nauczyli się ze

sobą współpracować. Niektóre z osób, które mogły w przeszłości czuć się dość wyizolowane, stały się częścią wspólnoty uczestników szkolenia. Pozostają ze sobą w kontakcie. I będą ze sobą współpracować, próbując razem rozwiązywać problemy. Był to więc kolejny naprawdę, naprawdę pozytywny efekt szkolenia.

Z JAKIMI WYZWANIAMI I BARIERAMI SPOTYKAJĄ SIĘ W SWOJEJ PRACY PACJENCI-EKSPERCI?

Jednym z głównych wyzwań, przed którymi stoimy, jest posuwanie prac naprzód. Jednym ze sposobów rozwiązania tego problemu jest współpraca. Gdy mamy różnych uczestników szkolenia o różnym pochodzeniu i poziomie wykształcenia, o różnych doświadczeniach, takich, którzy dzielą się swoimi doświadczeniami i próbują wspólnie, a nie samodzielnie, rozwiązywać problem, to naprawdę pozwala pokonać wiele trudności.

Wykorzystują oni nie tylko swoje doświadczenie w roli pacjentów, ale również swoje doświadczenie zawodowe. Mają różne kariery zawodowe, na przykład pracują w środkach przekazu, w finansach i dlatego, pracując razem, potrafią zrozumieć różne struktury. Myślę więc, że było to… jak już mówiłam, bardzo ważne, aby, pracując rzeczywiście razem, uczestnicy przestali czuć się osamotnieni w swoich próbach rozwiązania tych wielu kwestii. I to naprawdę w ich przypadku zmienia wszystko.

JAKI RODZAJ ZMIAN CHCIAŁABY PANI ZOBACZYĆ W PRZYSZŁOŚCI W PRACY NA RZECZ PACJENTÓW?

To, co również okazało się w trakcie szkoleń, to fakt, że rzecznicy pacjentów i pacjenci-eksperci wiedzą, co robić w wielu różnych sytuacjach. Na przykład, w przypadku zgłaszania niepożądanego efektu ubocznego. Przeciętny pacjent jednak, osoba przeciętna, która zaczyna chorować lub musi sama

zajmować się tymi sprawami, nie ma pewności siebie, umiejętności ani wiedzy, w jaki sposób posuwać sprawy do przodu. Myślę więc, że znalezienie sposobów na dotarcie do większej liczby pacjentów będzie naprawdę kluczowe w przyszłości. Ponieważ gdy uczestnicy szkoleń nabędą już te umiejętności i posiądą wiedzę o tym, w jaki sposób zmieniać różne kwestie, oraz zdobędą pewność siebie w zakresie dokonywania tych zmian, będzie to oznaczało duży postęp, ale nie… Sądzę, że procent pacjentów, którzy faktycznie posiadają te umiejętności, wiedzę i kompetencje, jest nadal dość niski. Dlatego potrzeba jeszcze wiele pracy w przyszłości, aby pacjenci nabyli tę wiedzę, którą mają rzecznicy pacjentów, i żeby była to wiedza bardziej ogólna. Dodatkowo należy dać ludziom pewność siebie, aby posuwali się naprzód, mówiąc „To nie jest normalne. To musi się zmienić. Musimy znaleźć nowe sposoby działania. Moje zdanie nie zostało uwzględnione podczas podejmowania tej decyzji.” Wszystkie te kwestie należy zmienić w przyszłości.