

Συνέντευξη με τη Victoria Thomas

Απομαγνητοφώνηση

Γεια σας, ονομάζομαι Victoria Thomas και είμαι επικεφαλής της συμμετοχής του κοινού στον οργανισμό National Institute for Health and Care Excellence, γνωστό και ως NICE, που εδρεύει στο Ηνωμένο Βασίλειο.

Το NICE είναι ένας εθνικός οργανισμός στο Ηνωμένο Βασίλειο που είναι επιφορτισμένος με την παραγωγή οδηγιών σχετικά με τη χρήση μεμονωμένων φαρμάκων και συσκευών και τις οδούς φροντίδας για τους ασθενείς του βρετανικού συστήματος υγείας.

Διευθύνω μια μικρή ομάδα ανθρώπων με μοναδικό σκοπό να διασφαλίσω ότι η φωνή των ασθενών, των φροντιστών και του κοινού εκπροσωπείται σε ό,τι κάνει το NICE. Όταν το NICE ιδρύθηκε το 1999, έθεσε ως στόχο να διασφαλίσει ότι αυτή η φωνή θα ακούγεται πάντα. Αυτό δεν είναι κάτι που χρειάστηκε να προσθέσουμε αργότερα, είναι κάτι που ήταν πάντα μέρος του τρόπου με τον οποίο δουλεύαμε. Καθώς το NICE έχει επεκταθεί με την πάροδο των ετών και η ομάδα για την υποστήριξη αυτού του έργου έχει επεκταθεί, έχουμε αυξήσει τον αριθμό των ανθρώπων με τους οποίους συνεργαζόμαστε σε ένα στάδιο όπου υποστηρίζουμε περίπου 250-300 άτομα ανά πάσα στιγμή. Διαθέτουμε ένα συνδυασμό στρατηγικών συμμετοχής, όπου ουσιαστικά συνεργαζόμαστε με οργανισμούς που μιλούν εκ μέρους των ασθενών και των χρηστών των υπηρεσιών. Συνεργαζόμαστε επίσης με μεμονωμένους ασθενείς, φροντιστές και χρήστες υπηρεσιών. Αποτελούν μέρος των επιτροπών λήψης αποφάσεων.

Το γεγονός ότι αυτό αποτελούσε πάντα μέρος του έργου του NICE, νομίζω ότι ήταν πολύ σημαντικό για εμάς. Βλέπω πολλούς άλλους

οργανισμούς να προσπαθούν να προσθέσουν τη συμμετοχή των ασθενών στο έργο τους και να το βρίσκουν πολύ δύσκολο. Νομίζω ότι είχαμε πάντα υποστήριξη από την ανώτερη διοικητική μας ομάδα και από το διοικητικό μας συμβούλιο, γεγονός που βοήθησε πραγματικά. Αυτό που έχουμε παρατηρήσει όλα αυτά τα χρόνια είναι ότι τα αποτελέσματα της δουλειάς μας, τα προϊόντα που παράγουμε, οι οδηγίες που γράφουμε είναι καλύτερα ως συνέπεια της παρουσίας των ασθενών και των φροντιστών στην αίθουσα και της παροχής των στοιχείων που είναι σημαντικά για αυτούς, έτσι ώστε να μπορούμε να λαμβάνουμε αποφάσεις που είναι όσο το δυνατόν πιο σχετικές με τον πληθυσμό για τον οποίο προορίζονται.

ΠΩΣ ΤΟ NICE ΕΜΠΛΕΚΕΙ ΤΟΥΣ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΤΙΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΤΟΥ;

Συνεργαζόμαστε σε συμβουλευτικό επίπεδο με τις οργανώσεις ασθενών. Οτιδήποτε παράγουμε το δημοσιεύουμε σε μορφή προσχεδίου, ώστε να μπορούν να το σχολιάσουν και να μας μεταφέρουν τις απόψεις τους. Τους ζητάμε να υποβάλουν στοιχεία που μπορεί να έχουν, τα οποία δεν γνωρίζουμε και τα οποία δεν θα εντοπίζαμε σε μια κανονική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Παράλληλα, και αυτό είναι πολύ σημαντικό, και πιθανότατα το μεγαλύτερο μέρος της δουλειάς που κάνω εγώ και η ομάδα είναι η άμεση συμμετοχή των ασθενών και των φροντιστών στις επιτροπές μας. Θα προσλαμβάναμε άτομα στην αρχή της δημιουργίας μιας επιτροπής. Θα βάζαμε μια αγγελία στην ιστοσελίδα μας και θα ζητούσαμε από τους ανθρώπους να υποβάλουν αίτηση συμμετοχής, όπως θα έκαναν αίτηση συμμετοχής για την εργασία τους. Έχουμε μια περιγραφή της θέσης εργασίας, έχουμε μια προσωπική προδιαγραφή, και ζητάμε από τους ανθρώπους να υποβάλουν αίτηση αν ενδιαφέρονται για ένα συγκεκριμένο θέμα ή να εργαστούν σε έναν συγκεκριμένο τομέα. Έχουμε έναν συνδυασμό ανθρώπων που είναι γενικοί ασθενείς και έχουν ένα γενικό ενδιαφέρον για τις υπηρεσίες υγείας και έχουμε επίσης ανθρώπους που ενδιαφέρονται πολύ για ένα συγκεκριμένο θέμα. Μπορεί να έχουμε κάποιον που θέλει να συνεργαστεί μαζί μας και ενδιαφέρεται για τις

διατροφικές διαταραχές ή τη σχιζοφρένεια ή την επιληψία ή οποιοδήποτε άλλο θέμα. Θα προσλάβουμε αυτούς τους ανθρώπους για να εργαστούν μαζί με τους επαγγελματίες υγείας και τους επαγγελματίες της κοινωνικής φροντίδας, τους ακαδημαϊκούς, τους ερευνητές, για να εργαστούν με διεπιστημονικό τρόπο, ώστε να διασφαλίσουμε ότι σε ό,τι κάνουμε θα έχουμε στο επίκεντρο τον ασθενή.

ΠΟΙΕΣ ΕΙΝΑΙ ΟΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΣΕ ΑΥΤΟ ΤΟ ΕΙΔΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ;

Μερικές φορές υπάρχει η πρόκληση ότι ως εθνικός οργανισμός πρέπει να λαμβάνουμε αποφάσεις σε επίπεδο πληθυσμού. Πρέπει να λαμβάνουμε αποφάσεις σχετικά με το ποια μπορεί να είναι η καλύτερη φροντίδα για έναν συνολικό πληθυσμό ασθενών, ας πούμε με μια συγκεκριμένη πάθηση. Αλλά οι μεμονωμένοι ασθενείς μπορεί να έχουν πολύ διαφορετικές απόψεις για τη φροντίδα τους, μπορεί να έχουν μια πολύ συγκεκριμένη εμπειρία φροντίδας που να διαφέρει πολύ από το μέσο όρο του πληθυσμού. Μερικές φορές υπάρχει μια πιθανή ένταση μεταξύ του τι θέλει να επιτύχει ο μεμονωμένος ασθενής από τη φροντίδα του και του τι μπορεί να είναι η βέλτιστη πρακτική σύμφωνα με τα αποδεικτικά στοιχεία και τι μπορεί να είναι η βέλτιστη πρακτική για έναν συνολικό πληθυσμό. Και έτσι αρχίσαμε να εργαζόμαστε σε έναν τομέα που ονομάζεται κοινή λήψη αποφάσεων. Προσπαθούμε να φέρουμε τη συζήτηση μεταξύ του ασθενούς και του κλινικού κοντά, ώστε να μπορούν να συνεργαστούν για να βρουν την καλύτερη δυνατή λύση για τον εκάστοτε ασθενή.

ΠΩΣ ΕΧΕΙ ΑΛΛΑΞΕΙ Η ΔΟΥΛΕΙΑ ΣΑΣ ΜΕ ΤΗΝ ΠΑΡΟΔΟ ΤΟΥ ΧΡΟΝΟΥ ΚΑΙ ΠΟΙΕΣ ΑΛΛΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΝΑ ΔΕΙΤΕ ΣΤΟ ΜΕΛΛΟΝ;

Όταν άρχισα να εργάζομαι σε αυτόν τον τομέα, δηλαδή πριν από πολλά χρόνια, συναντήσαμε αρκετούς ανθρώπους που δεν πίστευαν ότι αυτό ήταν μια πολύτιμη άσκηση, που δεν πίστευαν ότι άξιζε

τον κόπο. Έχω δει αυτό να αλλάζει τα τελευταία 15 χρόνια. Έχουμε πολύ λιγότερους ανθρώπους που νομίζουν ότι είμαστε πολιτικά ορθοί όταν έχουμε έναν ασθενή στο δωμάτιο. Οι άνθρωποι αρχίζουν να βλέπουν την αξία τους πολύ περισσότερο. Κανείς δεν το αμφισβητεί με τον τρόπο που το έκανε πριν από 15 χρόνια.

Αν μπορούσα να αλλάξω κάτι, νομίζω ότι θα είχα περισσότερους ασθενείς στις ομάδες μας. Νομίζω ότι θα εξισορροπούσα περισσότερο αυτές τις επιτροπές, ώστε να έχουμε μια ισχυρότερη φωνή ασθενών. Έχουμε τουλάχιστον 2 ασθενείς στην αίθουσα σε οποιαδήποτε από τις συνεδριάσεις των επιτροπών μας, αλλά μερικές φορές αυτό δεν είναι αρκετό. Χρειάζεστε ένα πολύ μεγαλύτερο φάσμα απόψεων και εμπειριών.

Υπάρχει κάτι που συμβαίνει όταν φέρνεις κάποιον σε ένα δωμάτιο και μπορεί να αλληλεπιδράσει ισότιμα με επαγγελματίες υγείας και ακαδημαϊκούς και καθηγητές και ... το γεγονός ότι όλοι βρίσκονται στο δωμάτιο ως ισότιμοι εταίροι σε μια προσπάθεια κάνει κάτι πραγματικά μαγικό στον ασθενή μερικές φορές. Τους επιτρέπει να αισθάνονται αυτοπεποίθηση και να ενισχύουν την αυτοεκτίμησή τους.

Υπάρχει κάτι πραγματικά φανταστικό σε αυτό το έργο που όχι μόνο μας βοηθά ως φορείς χάραξης πολιτικής να λαμβάνουμε πραγματικά καλές αποφάσεις με τους ασθενείς και για τους ασθενείς, αλλά δίνει πραγματικά κάτι πίσω στους ίδιους τους ασθενείς. Παίρνουν πραγματικά κάτι από αυτό και ως άτομα.