

Συνέντευξη με τον Ross Carroll

Απομαγνητοφώνηση

Φυσικά, το όνομά μου είναι Ross Carroll. Είμαι Διευθυντής Δημοσίων Σχέσεων για το Ηνωμένο Βασίλειο και την Ιρλανδία της UCB φαρμακοβιομηχανίας. Στο πλαίσιο αυτού του ρόλου, είμαι υπεύθυνος για κυβερνητικές υποθέσεις, για εμπορικές συμφωνίες και τη συμμετοχή της βιομηχανίας και την αλληλεπίδραση με ομάδες ασθενών.

Ναι, στο πλαίσιο του ρόλου μου, συνεργαζόμουν τακτικά με ομάδες ασθενών. Για την UCB, ευρύτερα ως οργανισμός, η συνεπής αλληλεπίδραση με τους ασθενείς και τις ομάδες ασθενών είναι πολύ σημαντική για εμάς στην επιχειρησιακή μας στρατηγική. Ο λόγος είναι ότι η UCB έχει δεσμευτεί να αναπτύσσει και να παρέχει τα σωστά φάρμακα για τους σωστούς ασθενείς την κατάλληλη στιγμή. Αυτό ισχύει στα πλαίσια των θεραπευτικών τομέων εξειδίκευσής μας. Φυσικά, για να είμαστε σε θέση να το κάνουμε αυτό, πρέπει να κατανοήσουμε σε μεγαλύτερο βάθος και να προσδιορίσουμε ποιοι είναι οι σωστοί ασθενείς. Τελικά, νομίζω ότι ο μόνος τρόπος για να μπορέσουμε να το κάνουμε αυτό είναι να έρθουμε πολύ πιο κοντά στους ασθενείς και στις ομάδες ασθενών, με έναν συνεργατικό τρόπο, ώστε να μπορέσουμε να κατανοήσουμε καλύτερα τη βιολογία και την παθοφυσιολογία της νόσου, αλλά και να κατανοήσουμε τις εμπειρίες των ασθενών για την κατάσταση και την ασθένειά τους. Επίσης, να κατανοήσουμε ποιο μπορεί να είναι το βέλτιστοαποτέλεσμα της θεραπείας για τους ασθενείς. Με αυτόν τον τρόπο, νομίζω ότι αυτό μας δίνει τη δυνατότητα να στοχεύσουμε καλύτερα τις ερευνητικές μας προσπάθειες ανακάλυψης και να στρωματοποιήσουμε καλύτερα αυτές τις προσπάθειες, αλλά και να σχεδιάσουμε πράγματα όπως οι κλινικές δοκιμές με περισσότερο εστιασμένο στον ασθενή και

ασθενοκεντρικό τρόπο.

Τελικά, όταν οι ασθενείς μας κυκλοφορήσουν στην αγορά, είμαστε σε θέση να εστιάσουμε καλύτερα τα φάρμακα αυτά και ορισμένα από τα προγράμματα υποστήριξης ασθενών, προγράμματα και πρωτοβουλίες που θα αναπτύξουμε για την υποστήριξη των φαρμάκων, στους ασθενείς που θα έχουν το μεγαλύτερο όφελος από τα φάρμακα αυτά. Νομίζω ότι αναμένεται να οδηγήσει με τη σειρά του στο να επωφεληθούν περισσότερο οι ασθενείς, να αξιοποιήσουν πλήρως τα φάρμακά μας, και φυσικά ως οργανισμός και το ΕΣΥ να αποκτήσει επίσης τη βέλτιστη δυνατή αξία.

ΠΟΙΟΣ Ο ΑΝΤΙΚΤΥΠΟΣ ΤΗΣ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΤΩΝ ΕΜΠΕΙΡΟΓΝΩΜΟΝΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΟ ΕΡΓΟ ΣΑΣ;

Ένα συγκεκριμένο έργο και μια συνεργασία για την οποία εργαστήκαμε πρόσφατα με μια ομάδα ασθενών και η οποία έδωσε πολύ καλά αποτελέσματα ήταν ένα έργο βελτίωσης των παρεχόμενων υπηρεσιών για τη αντιμετώπιση της επιληψίας στο NHS Dumfries και Galloway. Αυτό ήταν ένα εξαιρετικό έργο, διότι ήταν μια συνεργασία μεταξύ του δημόσιου, του ιδιωτικού και του τρίτου τομέα. Συμμετείχαν η Epilepsy Scotland ως ομάδα ασθενών, το NHS Dumfries and Galloway, εμείς, η UCB και μια άλλη φαρμακευτική εταιρεία, η GSK.

Νομίζω ότι το έργο ήταν ένα από τα πρώτα του είδους του λόγω του διατομεακού χαρακτήρα της συνεργασίας. Νομίζω ότι σίγουρα από την άποψη της UCB, είναι πολύ σημαντικό να αναγνωρίσουμε την συμβολή του Guy Armstrong και της Elena Coward στο έργο από τη σύλληψη μέχρι την υλοποίηση και την επίτευξη ορισμένων από τα αποτελέσματα που επιτεύχθηκαν στο πλαίσιο του έργου.

Συγκεκριμένα, το έργο ξεκίνησε επειδή κατά το διάστημα 2010/2011, οι νευρολογικές υπηρεσίες αναδιαμορφώθηκαν εκτενώς στο NHS Dumfries and Galloway, αλλά παρά το γεγονός αυτό, μια περιοχή ευκαιρίας για περαιτέρω βελτίωση ήταν οι παρεχόμενες υπηρεσίες για την αντιμετώπιση της επιληψίας. Νομίζω ότι οι εταίροι που συμμετείχαν στην συνεργασία σημείωσαν συγκεκριμένα ότι η επιμόρφωση των επαγγελματιών υγείας της πρωτοβάθμιας περίθαλψης ήταν ένας τομέας ευκαιρίας, καθώς και η γενικότερη ευαισθητοποίηση για την αντιμετώπιση της επιληψίας στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια περίθαλψη και πέραν αυτής. Σημειώθηκε ότι η έλλειψη πόρων αλλά και του διαθέσιμου χρόνου

του κλινικού ιατρού οδήγησε τους ασθενείς να μην να λαμβάνουν απαραίτητα κατάλληλη πληροφόρηση ή βέλτιστη εκπαίδευση γύρω από την κατάστασή τους, γεγονός που με τη σειρά του οδήγησε ίσως σε έλλειψη υποστήριξης στην αυτοδιαχείριση. Νομίζω ότι ορισμένα πρωτόκολλα και μοντέλα φροντίδας θα μπορούσαν επίσης να είχαν βελτιωθεί, κάτι που αναγνωρίστηκε εκ των προτέρων, καθώς και μέσα από την ευρύτερη εμπειρία των ασθενών από τη φροντίδα, όσον αφορά τις υπηρεσίες επιληψίας στο NHS Dumfries και Galloway γενικότερα. Ειδικότερα, ένα από τα βασικά στοιχεία που περιλαμβάνονταν στις κατευθυντήριες γραμμές για τις ενδείξεις, σημαντικό στη Σκωτία, καθώς και σύμφωνα με τα πρότυπα της Health Improvement Scotland, ήταν η σύσταση ότι θα πρέπει να προβλεφθεί η παροχή ενός ειδικού νοσηλευτή για περιστατικά επιληψίας.

Έχοντας εντοπίσει τα προβλήματα συλλογικά ως οργανισμοί, μας ανατέθηκε στη συνέχεια να προσπαθήσουμε να το προωθήσουμε ως έργο. Σε πρώτη φάση, μια συμφωνία συνεργασίας τέθηκε σε εφαρμογή. Αυτή ουσιαστικά περιέγραφε τους σκοπούς, τις φιλοδοξίες, τους στόχους, τους ρόλους και τις ευθύνες κάθε οργανισμού στο πλαίσιο της συνεργασίας. Επιπλέον, ένα επιχειρηματικό σχέδιο και μια δημόσια κοινή διακήρυξη. Νομίζω ότι λόγω της μοναδικής φύσης της συνεργασίας που περιλαμβάνει τον δημόσιο, τον ιδιωτικό και τον τρίτο τομέα, αλλά και λόγω ορισμένων από τους σημαντικούς και φιλόδοξους στόχους του έργου, αυτό εγκαινιάστηκε επίσης στο Κοινοβούλιο της Σκωτίας από τον Υπουργό Υγείας της Σκωτίας, γεγονός που επέτρεψε στους εταίρους στο πλαίσιο της συνεργασίας να ευαισθητοποιήσουν την κοινή γνώμη για την επιληψία σε πρώτη φάση. Νομίζω ότι μας επέτρεψε επίσης να δηλώσουμε δημόσια τη δέσμευσή μας να συνεργαστούμε για τη βελτίωση των υπηρεσιών επιληψίας προς τους ασθενείς στο Dumfries and Galloway.

Νομίζω ότι η συμμετοχή της Epilepsy Scotland ήταν απολύτως κρίσιμη για τη συνεργασία. Νομίζω αυτό επισημάνθηκε από όλους τους εταίρους και δημοσίως από τον ιατρικό διευθυντή του NHS Dumfries και Galloway. Νομίζω ότι η συμμετοχή τους εξασφάλισε ότι η φωνή των ασθενών ακούστηκε δυνατά και καθαρά για κάθε μέτρο βελτίωσης των υπηρεσιών σε σχέση με ορισμένες από τις εργασίες που πραγματοποιήθηκαν κατά την τριετή περίοδο εντός της οποίας έλαβε χώρα αυτό το έργο. Συγκεκριμένα, όταν τέθηκε σε εφαρμογή η συμφωνία κοινής εργασίας, επέτρεψε στον ειδικό νοσηλευτή επιληψίας της Epilepsy Scotland να αποσπαστεί

στο NHS Dumfries και Galloway για τρεις ημέρες την εβδομάδα επί τρία χρόνια. Αυτός ο ρόλος ήταν πολύ, πολύ σημαντικός. Παρείχε επομένως, επάρκεια, ικανότητα και δυναμική για να μπορέσει το NHS Dumfries και Galloway να επιτύχει πρόοδο σε σχέση με ορισμένα από τα βασικά πρότυπα που εμπεριέχονται στις κατευθυντήριες γραμμές.

Αυτό που φάνηκε στην πράξη κατά τη διάρκεια του προγράμματος ήταν η επιμόρφωση κλινικών της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας περίθαλψης, μια μεγάλη ευαισθητοποίηση γύρω από την επιληψία γενικά, μεγαλύτερη διεπιστημονική/ομαδική εργασία, μεγαλύτερη κατάρτιση του προσωπικού στην εν λόγω περιοχή όσον αφορά τις ιατρικές παρεμβάσεις και γνωστές ιατρικές παρεμβάσεις όταν οι ασθενείς υποφέρουν από επιληπτικές κρίσεις, βελτίωση των πρωτοκόλλων περίθαλψης και την τυποποίηση αυτών. Για παράδειγμα, πρότυπα μοντέλα συνταγογράφησης, πρότυπο περιεχόμενο για τις ετήσιες επισκοπήσεις επιληψίας κ.ο.κ.

Νομίζω ότι αποδεικνύει την επιτυχία του έργου και τα αποτελέσματα που επιτεύχθηκαν στο τέλος του. Ήταν ότι το NHS Dumfries και Galloway συνέχισε να συγχρηματοδοτεί τη θέση μερικής απασχόλησης του ειδικευμένου νοσηλευτή επιληψίας, αλλά αποφάσισε επίσης να επενδύσει και να δημιουργήσει και μια θέση πλήρους απασχόλησης, καταδεικνύοντας ότι το έργο παρείχε απτά αποτελέσματα, αλλά και με πολύ αποδοτικό (οικονομικά) τρόπο για τις υπηρεσίες υγείας στο Dumfries και Galloway.

ΠΟΙΕΣ ΉΤΑΝ ΟΙ ΠΡΟΚΛΗΣΕΙΣ ΣΕ ΑΥΤΟ ΤΟ ΕΡΓΟ;

Επειδή αυτός ο τύπος συνεργασίας ήταν μοναδικός εκείνο το διάστημα, διαφορετικοί οργανισμοί από διαφορετικούς τομείς συνεργάζονταν, αλλά με έναν πρωτόγνωρο και μη δοκιμασμένο τρόπο. Έτσι, υπήρχε κάποιος αρχικός σκεπτικισμός που νομίζω ότι ο ιατρικός διευθυντής του NHS Dumfries και Galloway έχει δημοσίως δηλώσει ο ίδιος. Υπήρχε πιθανώς μια εύλογη νευρικήτητα ως προς το πώς η συνεργασία θα θα λειτουργούσε η συνεργασία στην πράξη. Νομίζω ότι, σε συνδυασμό με αυτό, οι ρυθμίσεις διακυβέρνησης και οι συμβατικές ρυθμίσεις, και το ποιος θα ήταν υπεύθυνος για το τι και πότε και σε ποια έκταση, όλα αυτά έπρεπε να καθοριστούν με σαφήνεια εκ των προτέρων. Νομίζω ότι εξαιτίας αυτής της νευρικότητας που ανέφερα, η συμμετοχή του υψηλόβαθμου ιατρικού προσωπικού και μελών του διοικητικού συμβουλίου στο Dumfries και Galloway ήταν σημαντικό από νωρίς.

Αυτό ήταν κάτι που χρειαζόταν να δουλευτεί.

ΤΙ ΘΑ ΚΑΝΑΤΕ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΑ ΤΗΝ ΕΠΟΜΕΝΗ ΦΟΡΑ;

Νομίζω ότι το έργο λειτούργησε πολύ καλά. Παρήγαγε μερικά πολύ καλά αποτελέσματα, και σε αυτότο βαθμό, επειδή η εργασία που εκπονήθηκε εκ των προτέρων για να διασφαλιστεί ότι οι ρυθμίσεις διακυβέρνησης, οι ρόλοι και οι αρμοδιότητες, οι στόχοι κ.λπ. είχαν καθοριστεί με σαφήνεια, οδήγησε σεκάποιους ενδοιασμούς καθώς το έργο επιταχύνθηκε και τελικά ολοκληρώθηκε. Ωστόσο, πιστεύω πάντα ότι είναιπολύ χρήσιμο να αξιολογεί κανείς πόσα περισσότερα μπορεί να κάνει όσον αφορά τέτοιου είδους εγχειρήματα. Όσοπερισσότερα δεδομένα παρακολουθείτε, τόσο περισσότερες πληροφορίες έχετε, και όσο περισσότερες πληροφορίες έχετε, τόσο περισσότερη γνώση μπορείτε τελικά να αντλήσετε στο τέλος ενός συγκεκριμένου έργου όπως αυτό.

Νομίζω ότι ίσως περισσότερες μετρήσεις, περισσότεροι δείκτες που αξιολογούν τον αντίκτυπο του έργου σε αυτούς πουπαρείχαν φροντίδα, συμπεριλαμβανομένων των φροντιστών, θα μπορούσαν ενδεχομένως να είχαν ενσωματωθεί στο έργο. Εγώπιστεύω ότι επειδή έγινε πολλή δουλειά εκ των προτέρων για να τεθούν σε εφαρμογή οι ρυθμίσεις διακυβέρνησης, δεν υπήρξαν έντονοι ενδοιασμοί ή ζητήματα ανησυχίας σχετικά με το γεγονός ότι θα μπορούσαμε να είχαμε κάνει τα πράγματα διαφορετικά όσον αφορά το συγκεκριμένο έργο, πράγμα που είναι φυσικά ευχάριστο.

ΓΙΑΤΙ Η ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΙΝΑΙ ΣΗΜΑΝΤΙΚΗ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ ΚΑΙ ΤΗΝ ΑΝΑΠΤΥΞΗ;

Από την πλευρά της UCB, είμαστε πεπεισμένοι ότι η συνεργασία είναι πολύ σημαντική γιαγια τις φαρμακευτικές εταιρείες τόσο προς το παρόν όσο και μελλοντικά. Είτε πρόκειται για συνεργασία απευθείας με το NHS,συνεργασίες απευθείας με ασθενείς και ομάδες ασθενών, όπου μπορούμε να το κάνουμε με αξιοπρεπή τρόπο, ήπράγματι συνεργασίες στο πλαίσιο μιας ευρύτερης συμμαχίας ή συνεργασίας, όπως το έργο που περιγράφεται. Νομίζω ότι ταοφέλη είναι πολύ ξεκάθαρα. Το

συγκεκριμένο έργο που περιέγραψα, υλοποίησε και πάλι τους περισσότερους, αν όχι όλους τους στόχους που είχαν τεθεί στην αρχή του έργου. Νομίζω ότι η συμμετοχή ομάδων ασθενών είναι ζωτικής σημασίας επειδή έχουν βαθύ επίπεδο γνώσης και κατανόησης σχετικά με την εμπειρία περίθαλψης του ασθενή. Ως εκ τούτου, αυτό μπορεί να συμβάλει σε ορισμένες από τις βελτιώσεις των παρεχόμενων υπηρεσιών που ένα έργο όπως αυτό προσπαθούσε να υλοποιήσει. Επομένως, αν δεν είχατε τη φωνή των ασθενών και των ομάδων ασθενών που συμμετέχουν σε αυτού του είδους τα έργα, νομίζω ότι αναγκαστικά θα παραλείπατε κάποια στοιχεία ως αποτέλεσμα.

Από τη σκοπιά της UCB, θεωρούμε ότι είναι πολύ σημαντική η συμμετοχή των ομάδων ασθενών. Διαθέτουν λεπτομερείς γνώσεις σχετικά με την εμπειρία των ασθενών, οι οποίες μπορούν στη συνέχεια να εφαρμοστούν για τη δημιουργία αμοιβαίας προστιθέμενης αξίας για οργανισμούς όπως εμείς, αλλά και για τις ομάδες ασθενών και το NHS ευρύτερα. Για το σκοπό αυτό, η UCB έχει δεσμευτεί σε μεγάλο βαθμό να δημιουργήσει περισσότερες ευκαιρίες και προοπτικές που θα μας επιτρέψουν να αναλάβουμε περισσότερα έργα και πρωτοβουλίες αυτού του είδους και να δράσουμε με προνοητικότητα, έτσι ώστε να μπορούμε να συνεργαζόμαστε με μεγαλύτερη συνέπεια με τις ομάδες ασθενών ως στενοί εταίροι και με σεβασμό και αμοιβαία προστιθέμενη αξία.