Entretien avec Victoria Thomas

Transcription

Bonjour, je m’appelle Victoria Thomas et je suis la responsable de l’implication du public dans une organisation, le National Institute for Health and Care Excellence, également appelée NICE, basée au RU.

Le NICE est une organisation nationale au RU chargée de produire des recommandations sur l’utilisation d’appareils et de médicaments individuels ainsi que de protocoles de soins pour les patients des services de santé au RU.

Je suis à la tête d’une petite équipe de personnes dont l’unique objectif vise à s’assurer que l’opinion des patients, des prestataires de soins et du public est représentée dans toutes les activités du NICE. Lors de la fondation du NICE en 1999, sa définition visait à établir que cette opinion soit toujours entendue. Ça n’est pas quelque chose que nous avons dû ajouter ultérieurement, c’est un élément qui a toujours fait partie de notre manière de travailler. À mesure que le NICE s’est développé au fil des années, et que l’équipe soutenant ce travail s’est agrandie, nous avons augmenté le nombre de personnes avec lesquelles nous travaillons jusqu’à en arriver à soutenir près de 250 à 300 personnes en permanence. Nous avons une combinaison de stratégies d’implication nous permettant de travailler avec des organisations s’exprimant au nom des patients et des utilisateurs de services. Nous travaillons également avec des utilisateurs de services, des soignants et des patients individuels. Ils font partie de nos comités de prise de décision.

Le fait que cela ai toujours été une composante du travail du NICE a été je pense très important pour nous. Je vois de nombreuses autres organisations essayer d'ajouter l'implication des patients à leur travail et rencontrer d'énormes difficultés pour y arriver. Je pense que nous avons toujours bénéficié du soutien de notre équipe dirigeante et de notre bureau, ce qui a été vraiment salutaire. Ce que nous avons remarqué au fil des années, c'est que la présence de patients et de soignants dans la salle pour nous apporter des preuves qui ont de l'importance pour eux a amélioré les résultats de notre travail, nos produits, les recommandations que nous rédigeons. Ainsi, nous pouvons prendre des décisions qui sont les plus pertinentes possibles pour la population qu'elles visent.

COMMENT LE NICE IMPLIQUE-T-IL DES EXPERTS DE PATIENTS DANS SES MÉTHODES DE TRAVAIL ?

Nous travaillons à un niveau consultatif avec des organisations de patients. Nous présentons au format brouillon tout ce que nous produisons afin que ces patients puissent apporter des commentaires et nous faire profiter de leur point de vue. Nous leur demandons de soumettre des preuves dont ils peuvent disposer et qui nous manquent, et que nous ne sélectionnerions pas dans une analyse de la littérature normale. Vient s'ajouter à cela un élément très important, probablement le gros du travail que mon équipe et moi réalisons, qui est l'implication directe de patients et de soignants dans nos comités. Nous allons recruter des individus au début du développement d'un comité. Nous mettons une annonce sur notre site web demandant aux gens de faire une demande de la même manière qu'ils postuleraient pour un emploi. Nous proposons une description de la tâche, nous avons une description de profil, et nous demandons aux gens d'envoyer une demande s'ils sont intéressés par un sujet

particulier ou pour travailler dans un domaine précis. Nous avons une combinaison de personnes qui sont des patients généraux ayant un intérêt global dans les services de santé et d'autres qui sont très intéressées par un sujet spécifique. Nous pouvons avoir quelqu'un qui souhaite travailler avec nous et qui est intéressé par les troubles alimentaires ou bien la schizophrénie, l'épilepsie ou d'autres sujets. Nous allons recruter ces personnes aux côtés de professionnels de santé ainsi que de chercheurs, d'universitaires et de travailleurs sociaux, pour travailler de manière pluridisciplinaire afin de garantir que nous nous centrions sur les patients dans toutes nos activités.

QUELS SONT LES DÉFIS DANS CE TYPE DE TRAVAIL ?

Notre défi repose parfois sur le fait qu'en tant qu'organisation nationale nous devons prendre des décisions au niveau de la population. Nous devons prendre des décisions sur les meilleurs soins potentiels pour toute une population de patients porteuse d'une condition spécifique. Mais les patients, à titre individuel, peuvent avoir des points de vue différents sur leurs soins, ils peuvent avoir une expérience de soin très particulière qui est extrêmement différente de la moyenne de cette population. Il existe parfois un risque de tension entre ce que le patient individuel souhaite obtenir des soins et ce qui pourrait être la meilleure pratique selon la preuve et ce qui pourrait l'être pour une population globale. Nous avons donc commencé à travailler dans un domaine qui s'appelle également la prise de décision partagée. Nous essayons d'établir un dialogue entre le patient et le clinicien afin qu'ils puissent collaborer pour élaborer la meilleure solution possible pour ce patient individuel.

EN QUOI VOTRE TRAVAIL A-T-IL CHANGÉ SUR

LA DURÉE ET QUELLES AUTRES MODIFICATIONS AIMERIEZ-VOUS VOIR À L'AVENIR ?

Lorsque j'ai commencé à travailler dans ce domaine, il y a maintenant de nombreuses années de cela, nous avons rencontré de nombreuses personnes qui pensaient que cet exercice n'était pas intéressant, qu'il n'en valait pas la peine. J'ai observé un changement dans ce domaine au cours des 15 dernières années. De moins en moins de personnes pensent que nous ne sommes que politiquement corrects en acceptant un patient dans la salle. De plus en plus, les gens voient l'intérêt de ce mode de fonctionnement. Plus personne ne le remet en question comme c'était le cas il y a 15 ans.

Si je pouvais changer quelque chose, je pense que j'ajouterais davantage de patients dans nos groupes. Je crois que j'équilibrerais plus ces comités afin que l'avis des patients pèse plus lourd. Nous avons au moins 2 patients dans la salle à toutes nos réunions de comité, mais parfois ça n'est pas suffisant. Il faut une bien plus grande gamme de points de vue et d'expériences.

Quelque chose se passe lorsque vous amenez quelqu'un dans une salle et qu'il peut interagir comme un égal avec des professionnels de santé, des universitaires et des professeurs, et que toutes les personnes dans cette pièce en tant que partenaire à part égale dans un effort commun font quelque chose de vraiment magique pour un patient parfois. Cela leur donne de la confiance et renforce leur amour propre.

Il y a quelque chose de véritablement fantastique concernant ce travail qui non seulement nous aide en tant que décideurs à prendre d'excellentes décisions avec et pour les patients, mais qui renvoie concrètement quelque chose aux patients eux-mêmes. Ils en tirent vraiment un bénéfice à titre individuel également.