Entrevista a Victoria Thomas

Transcripción

Hola, me llamo Victoria Thomas y soy responsable de la participación pública de una organización denominada National Institute for Health and Care Excellence, también conocida como NICE, con sede en Reino Unido.

NICE es una organización nacional de Reino Unido que se ocupa de la elaboración de directrices sobre el uso de fármacos y dispositivos individuales, así como rutas de atención para los pacientes del servicio de salud británico.

Dirijo un pequeño equipo de personas cuyo único objetivo es garantizar que la voz de los pacientes, los cuidadores y el público general está representada en todo lo que hace NICE. Cuando se estableció NICE en 1999, se dispuso a garantizar que esa voz se oiría siempre. Por tanto, esto no es una novedad de ahora, sino que siempre ha sido parte de nuestra forma de trabajar. Con el paso de los años, a medida que NICE ha ido creciendo, así como el equipo que hace posible este trabajo, hemos ido aumentando también el número de personas a las que apoyamos, hasta el punto de que hemos podido llegar a trabajar con unas 250-300 personas en un momento dado. Contamos con una combinación de estrategias de participación conforme a las cuales trabajamos con organizaciones que hablan en nombre de los pacientes y los usuarios de servicios. También trabajamos con pacientes, cuidadores y usuarios de servicios individuales. Forman parte de nuestros comités de toma de decisiones.

El hecho de que esto siempre haya sido parte del trabajo de NICE ha sido realmente importante para nosotros. Veo que muchas otras organizaciones tienen verdaderas dificultades

para incorporar pacientes a su trabajo. Creo que siempre hemos tenido el apoyo del equipo directivo superior y de nuestro comité, que ha sido de gran ayuda. Lo que hemos notado con el paso de los años es que los resultados de nuestro trabajo, nuestros productos, las directrices que escribimos, son mejores como consecuencia de tener en cuenta a pacientes y cuidadores, que nos proporcionan la evidencia que es importante para ellos de manera que podamos tomar decisiones lo más pertinentes que sea posible para la población a la que van dirigidas.

¿CÓMO SE CONSIGUE LA PARTICIPACIÓN DE PACIENTES EXPERTOS EN LOS PROCESOS DE TRABAJO DE NICE?

Trabajamos en un nivel consultivo con las organizaciones de pacientes. Todo lo que creamos está en borrador de modo que ellos puedan incluir sus comentarios y así poder beneficiarnos de sus opiniones. Les pedimos que nos envíen sus testimonios, de los que no somos conscientes y que no podríamos conseguir en una revisión de literatura normal. Además de esto, una parte muy importante, probablemente el grueso del trabajo que mi equipo y yo realizamos, es la participación directa de los pacientes y cuidadores en nuestros comités. Reclutamos participantes al principio, en la fase de desarrollo del comité. Publicamos un anuncio en nuestro sitio web en el que pedimos a las personas que envíen una solicitud de participación, igual que lo harían para un puesto de trabajo. Incluimos una descripción del trabajo y los detalles del perfil, y pedimos a la gente que envíe una solicitud si están interesados en un tema concreto o en trabajar en un campo determinado. Tenemos una mezcla de personas que son pacientes generales con un interés global en el servicio sanitario y los servicios de salud, y también otras personas muy interesadas en un tema concreto. Podríamos contar con alguien que desea trabajar con nosotros porque está interesado en los trastornos

de la alimentación o la esquizofrenia o la epilepsia, u otros temas diferentes. Reclutamos a estas personas para trabajar mano a mano con profesionales sanitarios, trabajadores sociales, académicos e investigadores, para colaborar en un entorno multidisciplinar que garantice que centramos la atención en el paciente en todo lo que hacemos.

¿QUÉ RETOS PLANTEA ESTA CLASE DE TRABAJO?

A veces, como organización nacional, tenemos que tomar decisiones en el ámbito de la población. Debemos tomar decisiones sobre cuál es la mejor atención para una población de pacientes completa con una condición concreta. Sin embargo, es perfectamente comprensible que los pacientes individuales tengan puntos de vista muy diferentes sobre la atención médica que reciben, y pueden tener una experiencia individual muy concreta que sea diferente de la media de la población. A veces existe una tensión potencial entre lo que el paciente individual quiere conseguir en cuanto a atención sanitaria y las buenas prácticas según la evidencia o las buenas prácticas para una población global. Y así empezamos a trabajar también en un campo que se llama “toma de decisiones compartida”. Facilitamos el diálogo entre paciente y médico de manera que ambos puedan colaborar y llegar a la mejor solución posible para ese paciente individual.

¿CÓMO HA CAMBIADO SU TRABAJO CON EL TIEMPO Y QUÉ OTROS CAMBIOS QUERRÍA VER EN EL FUTURO?

Cuando empecé a trabajar en este campo, hace muchos años, había bastantes personas que creían que este ejercicio no era útil, que no valía la pena. Esto ha cambiado en los últimos 15 años. Hay muchas menos personas que piensan que estamos siendo políticamente correctos para conseguir la participación de los pacientes. La gente empieza a ver mucho más el valor de todo esto. Nadie lo cuestiona ya como hace 15 años.

Si pudiera cambiar algo, creo que incluiría más pacientes en nuestros grupos. Creo que los comités estarían más equilibrados y la voz del paciente sería más fuerte. En cualquiera de nuestras reuniones del comité tenemos al menos dos pacientes, pero a veces no es suficiente. Hace falta un abanico mucho mayor de puntos de vista y experiencia.

A veces, cuando se invita a alguien a una reunión para que pueda interactuar como un igual con profesionales sanitarios, académicos y catedráticos, el hecho de que todos los asistentes sean considerados partes interesadas por igual significa algo realmente mágico para un paciente. Le permite sentirse seguro de si mismo y mejora su autoestima.

Hay algo realmente fantástico sobre este trabajo que no solo nos ayuda, como creadores de políticas, a tomar decisiones realmente buenas con y para los pacientes, sino que todo esto repercute en los propios pacientes también. Ellos también sacan provecho de esto como individuos.