

Entrevista com Victoria Thomas

Transcrição

Olá, chamo-me Victoria Thomas e eu sou a responsável por envolvimento público na organização chamada Instituto Nacional de Saúde e Cuidados de Excelência, também conhecido como NICE, com sede no Reino Unido.

NICE é uma organização nacional no Reino Unido encarregue de produzir orientação sobre o uso de medicamentos e dispositivos e vias de cuidados de saúde para os doentes do serviço de saúde do Reino Unido.

Administro uma pequena equipe de pessoas cujo único propósito é garantir que a voz dos doentes, dos prestadores de cuidados e do público esteja representada em tudo o que a NICE faz. Quando a NICE foi estabelecida em 1999, foi criada para assegurar que essa voz fosse sempre ouvida. Isto não foi algo que tivemos que acrescentar posteriormente, é algo que sempre fez parte do modo como trabalhamos. À medida que a NICE expandiu ao longo dos anos e a equipe de apoio a este trabalho expandiu, aumentámos o número de pessoas com as quais trabalhamos até ao ponto em que apoiamos cerca de 250 a 300 pessoas de cada vez. Temos uma combinação de estratégias de envolvimento em que trabalhamos com organizações que falam em nome dos doentes e dos utentes dos serviços. Também trabalhamos com doentes, prestadores de cuidados e utentes dos serviços a nível individual. Fazem parte das nossas comissões de decisão.

Na realidade isto sempre fez parte do trabalho da NICE creio que tem sido muito importante para nós. Muitas outras

organizações tentam acrescentar o envolvimento do doente ao seu trabalho têm dificuldade em o fazer. Sempre tivemos o apoio da nossa equipa de gestão sénior e do nosso conselho que ajudou muito. O que observamos ao longo dos anos é que os resultados do nosso trabalho, os produtos que produzimos, a orientação que publicamos é melhor em porque temos doentes e prestadores de cuidados na sala a fornecer-nos as evidências que são importantes para eles, para que possamos tomar decisões que são tão relevantes quanto possível para a população a que se destinam.

COMO É QUE A NICE ENVOLVE OS PERITOS DOENTES NOS SEUS PROCESSOS DE TRABALHO?

Trabalhamos em nível consultivo com organizações de doentes. Tudo o que produzimos colocamos em forma de rascunho para que possam comentar e dar as suas opiniões. Pedimos-lhes que apresentem evidências que possam ter e de que não estamos cientes e que não iríamos encontrar numa revisão da literatura normal. Ao mesmo tempo, e de forma muito importante, e provavelmente a maior parte do trabalho que eu e a equipa fazemos é o envolvimento direto de doentes e prestadores de cuidados nas nossas comissões. Nós recrutamos pessoas no início de uma comissão a ser desenvolvida. Colocamos um anúncio no nosso site e pedimos às pessoas para se inscreverem para se juntarem e usamos o modelo de inscrição para trabalho. Temos uma descrição de trabalho, temos uma especificação de pessoa, e pedimos às pessoas para se candidatarem se estão interessadas num determinado tópico ou em trabalhar num determinado campo. Temos uma combinação de pessoas que por regra são doentes e que têm um interesse geral no serviço de saúde e serviços de saúde e também temos pessoas que estão muito interessadas num determinado tópico. Podemos ter alguém que queira trabalhar connosco, que tenha interesse em perturbações alimentares, esquizofrenia, epilepsia ou qualquer outro tema. Recrutamos as pessoas para trabalharem com os profissionais de saúde e os assistentes sociais, académicos,

investigadores, para trabalhar de forma multidisciplinare de forma a podermos ter um foco no doente em tudo o que fazemos.

QUAIS SÃO OS DESAFIOS NESTE TIPO DE TRABALHO?

Às vezes temos um desafio em que, dado sermos uma organização nacional, temos de tomar decisões a nível da população. Temos que tomar decisões sobre qual melhor cuidado para uma população total de doentes por exemplo com uma condição específica. Mas os doentes individuais podem muito bem ter pontos de vista muito diferentes sobre os seus cuidados, podem ter uma experiência muito particular de cuidados que é muito diferente da média da população. Às vezes há uma tensão potencial entre o que o doente individual quer alcançar e o que pode ser a melhor prática de acordo com a evidência e o que pode ser a melhor prática para uma população total. E assim começámos também a trabalhar numa área que é chamado de tomada de decisão compartilhada. Nós trazemos ... tentamos promover a conversa entre o doente e o clínico para que eles possam trabalhar em conjunto para chegarem à melhor solução possível para esse doente individual.

COMO É QUE O SEU TRABALHO MUDOU AO LONGO DO TEMPO E QUE OUTRAS MUDANÇAS GOSTARIA DE VER NO FUTURO?

Quando comecei a trabalhar neste campo, há muitos anos atrás, deparamos-nos com muitas pessoas que não achavam que este era um exercício valioso, que não achavam que isto valesse a pena. Vi essa mudança ao longo dos últimos 15 anos. Recebemos muito menos pessoas que pensam que estamos a ser politicamente corretos por ter um doente na sala. As pessoas começam a ver o valor muito mais. Ninguém questiona da maneira que o faziam há 15 anos atrás.

Se eu pudesse mudar alguma coisa, creio que teria mais doentes

nos nossos grupos. Penso que iria equilibrar essas comissões mais para termos uma voz mais forte do doente. Temos pelo menos 2 doentes na sala em qualquer uma das nossas reuniões da comissão, mas às vezes isso não é suficiente. Precisamos de um maior leque de pontos de vista e experiência.

Há algo que acontece quando se coloca alguém numa sala e eles podem interagir em pé de igualdade com os profissionais de saúde e académicos e professores e ... o fato de que todos estão na sala como parceiros em igualdade num esforço comum é algo realmente mágico para um doente as vezes. Permite-lhes sentir auto-confiança e aumentar a auto-estima.

Há algo realmente fantástico neste trabalho que não só nos ajuda enquanto decisores políticos a tomar decisões muito boas com e para os doentes, mas realmente dá algo em retorno aos próprios doentes. Alcançam algo enquanto indivíduos também.