Interview med Victoria Thomas

Transkription

Hej, mit navn er Victoria Thomas, og jeg er ansvarlig for offentlig inddragelse i organisationen National Institute for Health and Care Excellence, også kaldet NICE, som har sæde i Storbritannien.

NICE er en national organisation i Storbritannien, der har til opgave at udarbejde vejledninger i brugen af individuelle lægemidler og medicinsk udstyr og behandlingsveje for patienter i Storbritanniens sundhedsvæsen.

Den består af en lille gruppe personer, hvis eneste formål er at sikre, at patienternes, behandleres og offentlighedens stemme er repræsenteret i alt det, som NICE foretager sig. Da NICE blev etableret i 1999 var formålet at sikre, at denne stemme altid blev hørt. Det er ikke noget, vi har skullet tilføje på et senere tidspunkt, men noget, der altid har været en del af den måde, vi har arbejdet på. I takt med at NICE med årene er blevet udvidet, og det team, der understøtter dette arbejde, er blevet udvidet, har vi øget det antal personer, vi arbejder sammen med til cirka 250-300 personer på ethvert tidspunkt. Vi har en kombination af inddragelsesstrategier, så vi arbejder med organisationer, som taler på vegne af patienter og brugere af sundhedsvæsenet. Vi arbejder også sammen med individuelle patienter og plejere og brugere af sundhedsvæsenet. De er en del af vores beslutningstagningskomitéer.

Eftersom dette altid har været en del af NICE’s arbejde, har det altid været vigtigt for os. Mange andre organisationer, som forsøger at inddrage patienter i deres arbejde, finder det meget vanskeligt. Jeg tror, vores overordnede ledelsesteam og

bestyrelse altid har støttet os, og dette har været en stor hjælp. Igennem årene har vi bemærket, at resultatet af vores arbejde, de produkter, vi fremstiller, de vejledninger, vi skriver, er bedre, fordi vi har patienter og plejere med ved bordet, som leverer de oplysninger, der er vigtige for dem, så vi kan træffe beslutninger som er relevante for den målgruppe, de sigter mod.

HVORDAN INDDRAGER NICE PATIENTEKSPERTER I SINE ARBEJDSPROCESSER?

Vi arbejder på rådgivende niveau med patientorganisationer. Alt hvad vi producerer, udarbejder vi i udkastformat, så de kan komme med kommentarer og give deres mening til kende. Vi beder dem om at komme med oplysninger, som vi ikke kender til, og som vi ikke vil kunne finde i den tilgængelige litteratur. Parallelt hermed er det vigtigt at bemærke, at størstedelen af det arbejde, som jeg og teamet udfører, er baseret på direkte inddragelse af patienter og plejere i vores komitéer. Vi rekrutterer personer som det første, når en komité er nedsat. Vi slår en annonce op på vores websted og beder folk om at ansøge om at deltage, omtrent på samme måde som man ansøger om et job. Vi har en jobbeskrivelse, vi har en personspecifikation, og vi beder folk om at ansøge, hvis de er interesserede i det pågældende emne eller i at arbejde inden for et bestemt område. Vi har en kombination af folk, der er almindelige patienter, som har en generel interesse i sundhedsvæsenet, og vi har også folk, der er meget interesserede i et bestemt emne. Der er måske nogle, der ønsker at arbejde sammen med os, fordi de er interesserede i spiseforstyrrelser eller skitzofreni eller epilepsi eller andre emner. Vi rekrutterer disse personer til at arbejde parallelt med fagpersoner i sundheds- og socialvæsenet, praktiserende læger, akademikere, forskere, til at arbejde på en måde, der er baseret på flere discipliner, så vi sikrer, at vi har fokus på patienten i alt, hvad vi gør.

HVILKE UDFORDRINGER ER DER I DENNE TYPE ARBEJDE?

Som national organisation har vi nogle gange den udfordring, at vi skal træffe beslutninger på populationsniveau. Vi skal træffe beslutninger om, hvad den bedste behandling er for en generel patientpopulation med en bestemt sygdom. Men de enkelte patienter kan meget vel have meget forskellige syn på deres behandling og en meget individuel behandlingsoplevelse, som afviger meget fra gennemsnittet i populationen. Nogle gange kan der være uoverensstemmelser mellem det, som den enkelte patient ønsker at opnå med sin behandling, og det, der er bedste praksis i forhold til evidensen og for en population generelt. Og derfor begyndte vi også at arbejde på det område, som betegnes fælles beslutningstagning. Vi forsøger at fremme kommunikationen mellem patienten og klinikeren, så de kan arbejde sammen om at finde den bedst mulige løsning for den pågældende patient.

HVORDAN HAR JERES ARBEJDE ÆNDRET SIG MED ÅRENE, OG HVILKE ANDRE FORANDRINGER VIL DU GERNE SE I FREMTIDEN?

Da jeg for rigtig mange år siden begyndte at arbejde på dette område, stødte vi på en hel del mennesker, som ikke mente, at dette var værd at beskæftige sig med eller umagen værd. Det har ændret sig de sidste 15 år. Vi møder langt færre personer, der mener, at vi er politisk korrekte, fordi vi har en patient med ved bordet. Man er i højere grad begyndt at se værdien i det. Ingen stiller spørgsmål ved det, som de gjorde for 15 år siden.

Hvis jeg kunne ændre noget, ville jeg inddrage flere patienter i vores grupper. Jeg tror, jeg ville arbejde for en anden balance i disse komitéer for at styrke patienternes stemme. Der deltager mindst to patienter i alle vores komitémøder, men

nogle gange er det ikke nok. Der er behov for et bredere spektrum af synspunkter og erfaring.

Der sker noget, når du bringer en person ind i rummet, og denne kan bidrage på lige fod med fagpersoner i sundhedsvæsenet og akademikere og professorer og… det faktum, at alle i rummet er ligeværdige partnere med det samme formål, gør nogle gange noget virkelig magisk ved en patient. Det øger deres selvsikkerhed og selvværd.

Der er noget virkelig fantastisk ved dette arbejde, der ikke blot hjælper os udviklere af politikker med at træffe rigtig gode beslutninger med og for patienterne men faktisk også giver noget tilbage til patienterne selv. De får virkelig også noget ud af det som personer.