Interview mit Victoria Thomas

Transkript

Hallo, ich heiße Victoria Thomas und leite die öffentliche Beteiligung im National Institute for Health and Care Excellence auch bekannt unter NICE in Großbritannien.

NICE ist eine nationale Organisation in Großbritannien; sie fördert die Beratung über die Verwendung von Medikamenten und medizinischen Produkten sowie Beratung für die Patienten des UK Gesundheitsservice.

Ich leite ein kleines Team, dessen einziges Ziel es ist sicherzustellen, dass die Stimme der Patienten, Betreuer und der Öffentlichkeit an allem, dass NICE macht, beteiligt ist. Als NICE im Jahr 1999 gegründet wurde war es mit der Absicht eine Stimme zu sein, die immer gehört wird. Es ist nicht etwas, das wir später hinzufügten, es ist etwas, das immer ein Teil war, an dem wir arbeiteten. NICE ist über die Jahre gewachsen und das Team ebenfalls; die Anzahl der Personen, mit denen wir arbeiten beläuft sich durchwegs auf 250-300 Personen. Wir verwenden eine Kombination von Beteiligungsstrategien; wir arbeiten mit Organisationen, Patientenfürsprechern und Nutzern des Service. Wir arbeiten auch mit individuellen Patienten und Betreuern. Sie sind Teil unseren Entscheidungsfindungs-Komitees.

Die Tatsache, dass das immer ein Teil der Arbeit von NICE war, ist für uns sehr wichtig. Viele andere Organisationen, die ich sehe, versuchen Patientenbeteiligung in ihre Arbeit einzubeziehen, und sie stellen fest, dass das sehr schwierig ist. Ich denke, dass wir immer die Unterstützung von unserem Führungsteam und unserem Vorstand haben, und das hilft sehr. Wir haben über die Jahre bemerkt, dass die Ergebnisse unserer

Arbeit, unser Arbeitsprodukt, die Richtlinien, die wir verfassen, besser sind, weil wir Patienten und Betreuer um uns haben, die uns die Beweise, die für sie so wichtig sind, liefern, so dass wir Entscheidungen treffen können, die so relevant wie möglich für die betroffene Gruppe sind.

WIE BETEILIGT NICE PATIENTENEXPERTEN AN DEN ARBEITSPROZESSEN?

Wir arbeiten als Berater mit Patientenorganisationen. Alles was wir produzieren wird als Entwurf erstellt, damit die Betreffenden dazu kommentieren und uns ihre Meinungen geben können. Wir bitten sie um Beweise, die sie vielleicht haben aber die wir nicht kennen und nicht in einer normalen Überprüfung der Literatur finden würden. Daneben und sehr wichtig und wahrscheinlich der Hauptteil unserer Arbeit, an dem ich und das Team mitwirken, ist die direkte Beteiligung von Patienten und Betreuern an unseren Ausschüssen. Wir rekrutieren Personen am Beginn, wenn ein Ausschuss aufgebaut wird. Wir inserieren auf unserer Webseite und bitten Personen sich zu bewerben auf die gleiche Weise wie sie sich um einen Job bewerben würden. Wir haben Stellungsbeschreibungen, wir haben Personenspezifikation, und wir bitten Menschen sich zu bewerben, falls sie an einem Thema besonders interessiert sind oder in einem besonderen Gebiet arbeiten. Wir haben eine Kombination von Personen, Patienten, die am Gesundheitsservice und Gesundheitswesen interessiert sind, und auch Personen, die an einem Thema besonders interessiert sind. Wir haben Personen, die mit uns arbeiten wollen und an Essstörungen oder Schizophrenie, Epilepsie oder anderen Themen interessiert sind. Wir rekrutieren Personen, die mit Fachleuten im Gesundheitswesen und Sozialarbeitern, Wissenschaftlern, Akademikern, in multidisziplinärer Form zusammenarbeiten, so dass wir sicherstellen, dass unser Fokus, in allem was wir tun, auf die Patienten gerichtet ist.

WELCHE HERAUSFORDERUNGEN HABEN SIE IN DIESER ARBEIT?

Manchmal haben wir Herausforderungen und als nationale Organisation müssen wir Entscheidungen für die Bevölkerung treffen. Wir müssen Entscheidungen über die beste Betreuung für die Gesamtbevölkerung und Gruppen, die an bestimmten Krankheiten leiden, treffen. Einzelne Patienten haben vielleicht sehr unterschiedliche Meinungen über ihre Betreuung, sie haben vielleicht eine spezielle Erfahrung mit Betreuung, die vom Durchschnitt sehr abweicht. Manchmal gibt es Spannungen zwischen dem, was sich der einzelne Patient von der Betreuung erwartet und was die beste Praxis aufgrund der Beweise ist und für die Gesamtbevölkerung am besten ist. Wir haben mit der Arbeit auf diesem Gebiet begonnen, es wird geteilte Entscheidungsfindung genannt. Wir versuchen die Konversation zwischen Patient und Medizinern herzustellen, damit sie zusammenarbeiten und die bestmögliche Lösung für den einzelnen Patienten finden.

WIE HAT SICH IHRE TÄTIGKEIT ÜBER ZEIT VERÄNDERT, UND WELCHE ÄNDERUNGEN WÜRDEN SIE GERN IN DER ZUKUNFT SEHEN?

Als ich auf diesem Gebiet zu arbeiten begann, das war vor vielen Jahren, traf ich auf viele Menschen, die dachten, dass Sport nicht wichtig und nicht wert der Zeit war. Im Laufe der letzten 15 Jahre habe ich Änderungen gesehen. Wir haben viel weniger Menschen, die meinen, dass wir politisch korrekt sind, weil ein Patient anwesend ist. Die Menschen beginnen den Wert zu sehen. Vor 15 Jahren hat niemand Fragen gestellt wie heute.

Wenn ich etwas ändern könnte, dann hätte ich gern mehr Patienten in unseren Gruppen. Ich glaube ich würde die Zusammensetzung der Komitees mehr ausbalancieren, damit wir eine stärkere Patientenstimme haben. Zumindest 2 Patienten

waren bei allen Ausschusssitzungen anwesend, aber manchmal reicht das nicht aus. Wir brauchen ein größeres Spektrum an Meinungen und Erfahrungen.

Es passiert etwas, wenn man jemanden in den Raum bringt, und diese Person kann sich auf gleicher Ebene mit medizinischem Fachpersonal, Wissenschaftlern und Professoren sprechen, und, …die Tatsache, dass jeder im Raum ein gleichwertiger Partner ist, ist für Patienten manchmal ein unbeschreibliches Gefühl. Sie gewinnen Selbstvertrauen und Selbstachtung.

Diese Arbeit ist wirklich fantastisch, weil sie nicht nur uns als Entscheidungsträger hilft gute Entscheidungen zu treffen, sondern weil sie auch etwas den Patienten zurückgibt. Sie können damit etwas auch als Individuen anfangen.