

Interviu cu Victoria Thomas

Transcriere

Bună, mă numesc Victoria Thomas și sunt director pentru implicare publică într-o organizație numită National Institute for Health and Care Excellence (NICE – Institutul Național britanic pentru Sănătate și Excelență în Îngrijirea Medicală), din Regatul Unit.

NICE este o organizație națională din Regatul Unit, al cărei rol este de a produce îndrumări privind utilizarea diferitelor medicamente și dispozitive și modalitățile de îngrijire a pacienților sistemului de sănătate din Regatul Unit.

Conduc o mică echipă al cărei unic scop este de a se asigura că vocea pacienților, a îngrijitorilor și a publicului este reprezentată în orice activitate a NICE. Încă de la înființarea NICE, în 1999, scopul organizației a fost de a se asigura că această voce este auzită. Nu este un obiectiv apărut ulterior; este un element care a făcut dintotdeauna parte din modul în care lucrăm. Pe măsură ce NICE s-a extins de-a lungul anilor, iar echipa care susține această activitate s-a mărit, am mărit și numărul celor cu care colaborăm, până în punctul în care oferim permanent susținere unui număr de 250–300 de oameni. Avem o combinație de strategii de implicare prin care lucrăm cu organizații care reprezintă pacienții și utilizatori ai serviciilor. Lucrăm, de asemenea, cu pacienți individuali, cu îngrijitori și utilizatori ai serviciilor. Aceștia sunt incluși în comitetele noastre de decizie.

Faptul că acest lucru a făcut dintotdeauna parte din activitatea NICE este cu adevărat important pentru noi. Văd multe alte organizații care încearcă să adauge elementul de implicare a pacienților în munca lor și le este foarte

dificil. Cred că întotdeauna am avut sprijinul echipei noastre de conducere și al consiliului nostru de administrație, ceea ce a fost foarte util. Ce am observat de-a lungul anilor a fost că rezultatele muncii noastre, produsele noastre, îndrumările pe care le scriem sunt mai bune ca urmare a implicării pacienților și îngrijitorilor, care ne oferă dovezi privind lucrurile importante pentru ei, astfel încât să putem lua decizii cât mai relevante posibil pentru populația către care sunt orientate.

CUM IMPLICĂ NICE PACIENȚII SPECIALIZAȚI ÎN PROCESELE SALE DE LUCRU?

Colaborăm la nivel consultativ cu organizațiile pacienților. Tot ceea ce producem are versiuni preliminare, pe care aceștia pot comenta pentru a ne oferi punctele lor de vedere. Le cerem să ne trimită orice dovezi de care dispun și pe care noi nu le cunoaștem, la care nu am avea acces prin consultarea literaturii științifice. Un alt aspect – unul foarte important, care constituie, probabil, cel mai important obiectiv al muncii mele și a echipei mele – este implicarea directă a pacienților și îngrijitorilor în comitetele noastre. Recrutăm oameni la începutul dezvoltării unui comitet. Publicăm un anunț pe site-ul nostru web și solicităm celor interesați să ne trimită cereri așa cum ar face-o pentru orice loc de muncă. Avem descrieri ale posturilor, avem profiluri ale rolurilor și cerem cititorilor să ne trimită cereri dacă sunt interesați de un anumit subiect sau de munca într-un anumit domeniu. Avem o varietate de membri – pacienți generali, interesați la modul general de serviciul de sănătate și serviciile medicale și avem, de asemenea, oameni foarte interesați de un anumit subiect. Putem avea o persoană care dorește să lucreze cu noi sau care este interesată de tulburările alimentare sau schizofrenie sau epilepsie sau orice alt subiect. Recrutăm aceste persoane, care lucrează apoi împreună cu personalul medical și asistenți sociali, oameni din mediul academic sau cercetători în medii

multidisciplinare, pentru a ne asigura că tot ceea ce facem este orientat către pacienți.

CARE SUNT DIFICULTĂȚILE IMPLICATE DE ACEST MOD DE A LUCRA?

Uneori, dificultatea este aceea că, în calitate de organizație națională, trebuie să luăm decizii la nivel de populație. Trebuie să luăm decizii privind îngrijirea optimă pentru o întreagă populație – de exemplu, o populație de pacienți cu o anumită boală. Însă fiecare pacient poate avea un punct de vedere diferit asupra îngrijirii pe care o primește, poate avea o experiență diferită a serviciilor medicale, care poate fi foarte diferită de media populației respective. Uneori, pot exista tensiuni între ceea ce dorește să obțină un anumit pacient în urma serviciilor medicale și practicile optime conform dovezilor, care pot fi practici optime pentru o anumită populație. De aceea, am început să lucrăm în așa-numitul domeniu al deciziei partajate. Aducem... încercăm să facilităm conversația dintre pacient și clinician, astfel încât să poată ajunge împreună la cea mai bună soluție pentru pacientul respectiv.

CUM S-A SCHIMBAT ÎN TIMP MUNCA DVS. ȘI CE ALTE SCHIMBĂRI AȚI DORI SĂ VEDEȚI ÎN VIITOR?

Când am început să lucrez în acest domeniu, acum mulți ani, întâlneam mulți oameni care nu credeau că acest exercițiu are valoare, nu credeau că are sens. În ultimii 15 ani, am observat că acest lucru s-a schimbat. Întâlnim mult mai puțini oameni care cred că faptul de a avea un pacient la masa discuțiilor înseamnă corectitudine politică. Oamenii încep să vadă din ce în ce mai mult valoarea acestui lucru. Nimeni nu o mai pune sub semnul întrebării așa cum se întâmpla acum 15 ani.

Dacă aş putea schimba ceva, cred că aş include mai mulți pacienți în grupurile noastre. Cred că aş echilibra altfel acele comitete, pentru a avea o voce mai puternică a pacienților. La fiecare ședință a comitetelor noastre, iau parte cel puțin 2 pacienți, însă uneori nu este suficient. Avem nevoie de o varietate mult mai mare a punctelor de vedere și experiențelor.

Se întâmplă ceva atunci când aduci un om într-o încăpere și poate discuta de la egal la egal cu medicii, profesorii universitari și cercetătorii... faptul că toți cei prezenți sunt parteneri cu drepturi egale într-un proces face uneori ca pacienții să treacă prin transformări aproape magice. Le permite să aibă încredere în ei înșiși, le sporește această încredere.

Există ceva fantastic în această muncă, care nu doar că ne ajută să luăm decizii bune pentru pacienți și împreună cu ei, în calitate de creatori de politici publice, ci le oferă ceva real pacienților. Acest proces le oferă și ceva foarte personal.