Wywiad z Victorią Thomas

Transkrypcja

Dzień dobry! Nazywam się Victoria Thomas i jestem dyrektorem ds. zaangażowania publicznego w brytyjskiej organizacji o nazwie National Institute for Health and Care Excellence, znanej również pod nazwą NICE.

NICE to krajowa organizacja działająca w Wielkiej Brytanii, opracowująca wytyczne dotyczące stosowania poszczególnych leków i wyrobów oraz ścieżek leczenia dla pacjentów objętych brytyjskim systemem opieki zdrowotnej.

Kieruję niewielką grupą osób, której jedynym celem jest zagwarantowanie, aby głos pacjentów, opiekunów i społeczeństwa był reprezentowany we wszystkich działaniach NICE. Od czasu założenia NICE w 1999 r. celem organizacji jest zagwarantowanie, aby ten głos był zawsze słyszalny. Ten cel nie pojawił się na późniejszym etapie, ponieważ od zawsze był elementem naszej metody działania. W miarę jak organizacja NICE rozrastała się, a wraz z nią poszerzał się zespół prowadzący te prace, zwiększaliśmy liczbę osób, z którymi współpracujemy, aż osiągnęliśmy stan, w którym wspieramy około 250–300 osób jednocześnie. Dysponujemy różnymi strategiami zaangażowania, dzięki którym współpracujemy z organizacjami wypowiadającymi się w imieniu pacjentów i usługobiorców. Współpracujemy też z indywidualnymi pacjentami, opiekunami i usługobiorcami. Wchodzą oni w skład naszych komitetów decyzyjnych.

Według mnie bardzo duże znaczenie miał fakt, że zaangażowanie pacjentów było od samego początku elementem pracy NICE. Obserwuję wiele innych organizacji, które próbują wdrożyć zaangażowanie pacjentów do swojej działalności i napotykają

duże trudności. Sądzę, że my zawsze mieliśmy wsparcie ze strony starszej kadry zarządzającej i zarządu. To bardzo pomogło. Przez te lata zauważyliśmy, że wyniki naszej pracy, tworzone przez nas produkty, pisane przez nas wytyczne są lepsze dzięki temu, że pracujemy nad nimi w jednej sali z pacjentami i opiekunami, którzy dostarczają nam ważnych ze swojego punktu widzenia dowodów, abyśmy mogli podejmować decyzje, które są możliwie najbardziej istotne dla populacji docelowej.

JAK NICE ANGAŻUJE PACJENTÓW EKSPERTÓW W SWOJE PRACE?

Współpracujemy z organizacjami pacjentów na etapie konsultacji. Wszystkie opracowywane przez nas materiały mają najpierw postać projektu, aby organizacje te mogły skomentować je i podzielić się z nami swoimi opiniami. Prosimy te organizacje o przedstawianie dowodów, jakimi mogą dysponować, a jakich my nie znamy i nie moglibyśmy znaleźć w ramach zwykłego przeglądu literatury. Jednocześnie bezpośrednio angażujemy pacjentów i opiekunów w nasze komitety, co jest bardzo ważne i prawdopodobnie stanowi większość pracy, którą wykonuję wraz z zespołem. Rekrutujemy uczestników na początkowym etapie tworzenia komitetu. Zamieszczamy ogłoszenie na naszej witrynie internetowej i prosimy chętnych o składanie podań, co bardzo przypomina proces rekrutacji do pracy. Podajemy opis stanowiska, profil osobowy kandydata i prosimy chętne osoby o składanie podań, jeśli są zainteresowane konkretnym tematem lub pracą w określonym obszarze. Współpracujemy z różnymi osobami, wśród których są pacjenci ogólnie zainteresowani opieką zdrowotną, ale mamy też osoby szczególnie zainteresowane konkretnym tematem. Mogą to być osoby, które chcą współpracować z nami, ponieważ są zainteresowane zaburzeniami odżywiania, schizofrenią czy padaczką lub dowolną liczbą innych tematów. Rekrutujemy te osoby do współpracy ramię w ramię z pracownikami ochrony zdrowia i opieki społecznej, nauczycielami akademickimi

i badaczami w interdyscyplinarnym zespole, aby przez to zapewnić, że we wszystkich naszych działaniach jesteśmy skoncentrowani na pacjentach.

Z JAKIMI WYZWANIAMI SPOTYKAJĄ SIĘ PAŃSTWO W TEGO TYPU PRACY?

Czasami stajemy przed wyzwaniem wymagającym od nas, abyśmy jako organizacja krajowa podejmowali decyzje na poziomie populacji. Musimy podejmować decyzje dotyczące tego, która terapia będzie najlepsza dla całej populacji pacjentów z określoną chorobą. Ale poszczególne osoby mogą mieć bardzo różne poglądy na temat swoich terapii, mogą mieć bardzo konkretne doświadczenia związane z terapią, które różnią się od średniej dla populacji. Czasami może pojawiać się dysonans między tym, czego od terapii oczekuje konkretny pacjent, a co może być najlepszą praktyką zgodnie z dowodami i co może być najlepszą praktyką dla całej populacji. Zaczęliśmy więc pracować również w obszarze określanym nazwą wspólnego podejmowania decyzji. Staramy się tworzyć sprzyjające warunki do rozmów między pacjentem a klinicystą, aby strony te mogły na drodze współpracy znajdować jak najlepsze rozwiązania dla konkretnego pacjenta.

JAK ZMIENIAŁA SIĘ PANI PRACA Z UPŁYWEM CZASU I JAKICH INNYCH ZMIAN OCZEKUJE PANI W PRZYSZŁOŚCI?

Kiedy zaczęłam pracować w tym obszarze, a było to wiele lat temu, spotykaliśmy wiele osób, które uważały, że nie jest to wartościowe przedsięwzięcie i nie jest warte zachodu. Przez ostatnie 15 lat obserwowałam, jak to się zmienia. Teraz znacznie mniej osób uważa, że obecność pacjenta podczas dyskusji to tylko poprawność polityczna. Ludzie zaczynają coraz bardziej dostrzegać, że jest to wartościowe. Nikt już tego nie kwestionuje, tak jak 15 lat temu.

Gdybym mogła coś zmienić, to myślę, że włączyłabym do naszych grup większą liczbę pacjentów. Myślę, że zwiększyłabym równowagę w komisjach, aby głos pacjentów był jeszcze silniejszy. Na każdym spotkaniu komitetu mamy w sali co najmniej dwóch pacjentów, ale czasami to nie wystarcza. Potrzebny jest znacznie szerszy zakres opinii i doświadczeń.

Kiedy przyprowadzamy do sali osobę, która może na równych prawach współdziałać z pracownikami opieki zdrowotnej, nauczycielami akademickimi i profesorami, dzieje się coś szczególnego… Sam fakt, że wszyscy występują jako równi partnerzy, starający się osiągnąć wspólny cel, czasami ma wręcz magiczny wpływ na pacjentów. To pozwala im poczuć się pewniej i zwiększyć poczucie własnej wartości.

W tej pracy jest coś fantastycznego, co nie tylko pomaga nam jako twórcom polityki w podejmowaniu dobrych decyzji wraz z pacjentami i dla pacjentów, ale daje coś samym pacjentom. Oni naprawdę zyskują na tym jako osoby.