Entrevista a Karen Facey

Transcripción

Me llamo Karen Facey. Soy estadística de formación. He trabajado en desarrollo de fármacos, regulación de medicamentos y evaluación de tecnologías sanitarias. Desde que me involucré en la evaluación de tecnologías sanitarias hace 16 años, he desarrollado una pasión por la participación de los pacientes en las difíciles decisiones que debemos tomar sobre las tecnologías sanitarias. Cuando hablo de tecnologías sanitarias, me refiero a medicamentos, dispositivos médicos, rehabilitación... en realidad, cualquier tipo de intervención sanitaria.

La evaluación de tecnologías sanitarias es un proceso sistemático de revisión de la evidencia acerca de si un sistema sanitario debe introducir una nueva tecnología sanitaria, es decir, un medicamento o un dispositivo. La evidencia se toma de los estudios clínicos, pero también se pueden buscar otras formas de evidencia en las experiencias de los pacientes al vivir con una condición médica o al usar una tecnología y, a partir de toda esta evidencia científica, se intentan comprender las implicaciones de su uso. ¿Añade valor? ¿Deberíamos invertir dinero en este nuevo medicamento? ¿Es verdaderamente rentable? Este proceso sistemático toma la evidencia de ensayos clínicos internacionales, de estudios de investigación y, con suerte, de pacientes.

La HTA intenta ayudar a los servicios sanitarios a tomar estas difíciles decisiones acerca de las tecnologías sanitarias, los medicamentos o los dispositivos en los que invertir. Cuando se examina la evidencia científica para comprender las implicaciones del uso de la nueva tecnología, la evidencia puede no ser perfecta. Podríamos tener ensayos clínicos

bastante limitados, en un período corto de tiempo, y estar examinando resultados que quizás no son los más importantes para los pacientes. Los pacientes nos pueden ayudar a llenar el hueco de la evidencia científica. Nos pueden ayudar a comprender lo que realmente marca la diferencia para los pacientes, cuáles son los resultados que les importan. Nos pueden ayudar a comprender, cuando se notifica algo, qué beneficio supone realmente para ellos... ¿Pueden volver al trabajo o al colegio? ¿Significa que pueden interactuar mejor con su familia? Y ayudarnos así a entender el valor de un nuevo medicamento.

¿QUÉ LE MOTIVA A DEDICARSE A LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE?

Recibí formación en evaluación de tecnologías sanitarias en Dinamarca. En Dinamarca, veíamos la evaluación de tecnologías sanitarias en términos del buen funcionamiento del producto y de su relación calidad-precio, pero también valorábamos si cambiaba la situación del paciente. Establecí ese proceso de HTA en Escocia, que incluía las perspectivas de los pacientes y buscaba obtener sus opiniones sobre la forma de diseñar las evaluaciones propiamente dichas y entender el valor. Sin embargo, lo que he observado en los últimos 16 años es que no todo el mundo afronta la evaluación de tecnologías sanitarias del mismo modo. Algunas personas se centran mucho en la evidencia clínica o económica, y esa evidencia es imperfecta. Creo que los pacientes pueden darnos una perspectiva única sobre el valor de un producto. Pueden añadir sus propios conocimientos únicos a esa evidencia científica. Creo que todo el mundo debería intentar que participasen los pacientes. Por eso trabajo con todas las partes interesadas, para animar a los organismos de HTA a que participen los pacientes y animar a los pacientes a participar en HTA.

¿EN QUÉ HA INFLUIDO EL PROYECTO DE EUPATI?

El proyecto de EUPATI ha sido realmente importante, porque ha trabajado con todas las partes interesadas, la industria, los reguladores, los organismos de HTA y los propios pacientes, para desarrollar un curso de formación muy completo para crear a pacientes expertos que puedan participar en desarrollo de medicamentos, regulación y HTA. Yo misma he ayudado a crear la formación sobre HTA con otros colegas internacionales, por lo que sabemos que el material de formación es de alta calidad. Se ha usado para formar a los cien miembros expertos de EUPATI, pero está dirigido también a todos los pacientes en general. He visto vídeos y prospectos fabulosos, que explican con claridad el proceso de HTA, que es bastante complejo, a todos los que estén interesados. Promover los conocimientos y la comprensión de los pacientes sobre estos procesos tan complejos es importante para que los pacientes puedan participar eficazmente y marcar la diferencia.