

# Entrevista com Karen Facey

## Transcrição

Chamo-me Karen Facey. Sou estatístico de formação. Trabalhei no desenvolvimento de medicamentos, regulação de medicamentos e avaliação de tecnologias de saúde (ATS). Desde que estou envolvido na avaliação de tecnologias de saúde, há dezasseis anos, desenvolvi uma paixão por envolver os doentes nas difíceis decisões que temos de tomar sobre as tecnologias de saúde. Por tecnologias de saúde, quero dizer medicamentos, dispositivos médicos, reabilitação, realmente qualquer tipo de intervenção de saúde.

A avaliação da tecnologias de saúde é um processo sistemático de revisão de evidências sobre se um sistema de saúde deve introduzir uma nova tecnologia de saúde, seja um medicamento ou um dispositivo. Reúne evidências de estudos clínicos, mas também pode procurar outras formas de evidência sobre as experiências dos doentes de viver com uma condição ou de usar uma tecnologia e, de toda esta evidência científica, tenta entender as implicações de usar essa tecnologia. Acrescenta valor? Devemos investir dinheiro neste novo medicamento? Representa um valor real? Este processo sistemático obtém evidências de ensaios clínicos internacionais, de estudos de investigação e, esperamos nós, de doentes.

A ATS tenta ajudar os serviços de saúde a tomar essas decisões difíceis sobre quais as tecnologias, os medicamentos ou dispositivos de saúde em que se deve investir. Quando procura evidências científicas para entender as implicações do uso da nova tecnologia, as evidências podem não ser perfeitas. Podemos ter ensaios clínicos bastante limitados durante um curto período de tempo, observar resultados que talvez não sejam os mais importantes para os doentes. Os doentes podem

ajudar a preencher as lacunas da evidência científica. Podem ajudar a entender o que realmente faz a diferença para os doentes, quais são os resultados que interessam aos doentes. Os doentes podem-nos ajudar a entender quando algo é comunicado, o que é que esse benefício realmente significa para eles ... Podem voltar para a escola ou trabalho? Significa que podem interagir melhor com sua família? E realmente ajudar a entender o valor de um novo medicamento?

## **QUAL É A SUA MOTIVAÇÃO PARA PARTICIPAR NO ENVOLVIMENTO DO DOENTE?**

Fui treinado em avaliação de tecnologias de saúde na Dinamarca. Na Dinamarca, analisámos a avaliação de tecnologias de saúde em termos de quão bem o produto funciona, qual era o seu valor monetário, mas também qual a diferença que representou para os doentes. Eu estabeleci esse processo de ATS na Escócia, o qual incluiu pontos de vista dos doentes e procurou obter as suas opiniões sobre como nós moldamos as próprias avaliações e para entender o valor, mas o que eu reconheci nos últimos dezasseis anos é que nem todos fazemos tecnologias de saúde dessa maneira. Alguns concentram-se muito na evidência clínica ou económica e essa evidência é imperfeita. Creio que os doentes podem realmente dar uma visão única sobre o valor de um produto. Podem adicionar a essa evidência científica o seu próprio conhecimento único. Creio que todos devemos tentar envolver os doentes e por isso trabalho com todas as partes interessadas para incentivar as agências de ATS a envolver os doentes e incentivar os doentes a envolverem-se na ATS.

## **QUAL É O IMPACTO DO PROJETO EUPATI?**

O projeto EUPATI tem sido muito importante porque trabalha com todas as partes interessadas, a indústria, os reguladores, os órgãos da ATS e com os próprios doentes, para desenvolver um curso de formação realmente abrangente para desenvolver

doentes peritos que podem ser envolvidos no desenvolvimento de medicamentos, regulamentação e ATS. Ajudei a desenvolver a formação em ATS com outros colegas internacionais na ATS por isso sabemos que o material de formação é de alta qualidade e que tem sido usado para formar os cem peritos EUPATI, mas também tem sido usado na comunidade maior de doentes. Vi ótimos vídeos e folhetos que explicam claramente o processo bastante complexo de ATS para quem tiver interesse real. Essa construção do conhecimento e compreensão dos doentes sobre esses processos muito complexos é importante para que os doentes possam envolver-se efetivamente e realmente marcar a diferença nesses processos.