Interview med Karen Facey

Transkription

Mit navn er Karen Facey. Jeg er uddannet statistiker. Jeg har arbejdet med udvikling af lægemidler, lovgivning omkring lægemidler og medicinsk teknologivurdering. Jeg har været involveret i medicinsk teknologivurdering i seksten år og udviklet en passion for at inddrage patienter i de vanskelige beslutninger, vi skal træffe om medicinske teknologier. Med medicinske teknologier mener jeg lægemidler, medicinsk udstyr, rehabilitering, faktisk alle former for medicinsk intervention.

Medicinsk teknologivurdering er en systematisk proces med at gennemgå evidens for, om et medicinsk system skal introducere en ny medicinsk teknologi, dvs. et lægemiddel eller et instrument. Det kræver evidens fra kliniske undersøgelser, men der kan også søges efter andre former for evidens om patienters erfaring med at leve med en sygdom eller bruge en teknologi, og ud fra al denne videnskabelige evidens forsøger man at forstå, hvad det indebærer at bruge den pågældende teknologi. Giver det værdi? Skal vi investere i det nye lægemiddel? Giver det virkelig valuta for pengene? Denne systematiske proces henter evidens fra internationale kliniske forsøg, fra forskningsundersøgelser og forhåbentlig fra patienter.

MTV forsøger at hjælpe sundhedsvæsenet med at træffe disse vanskelige beslutninger om, hvilke medicinske teknologier, lægemidler eller apparater, de skal investere i. Når de søger efter videnskabelig evidens for at forstå konsekvenserne af at bruge den nye teknologi, er evidensen muligvis ikke perfekt. Vi kan have et ret begrænset antal kliniske forsøg over en kort periode og se på resultater, der måske ikke er de

vigtigste for patienterne. Patienterne kan hjælpe os med at udfylde huller i den videnskabelige evidens. De kan hjælpe os med at forstå, hvad der virkelig gør en forskel for patienter, hvilke resultater der er vigtige for patienter. De kan hjælpe os med at forstå, når noget rapporteres, hvad den pågældende ydelse betyder for dem… Kan de vende tilbage til skolen eller arbejdet? Betyder det, at de kan fungere bedre sammen med deres familie. Og virkelig hjælpe os til at forstå værdien af nye lægemidler?

HVAD ER DIN MOTIVATION FOR AT ENGAGERE DIG I PATIENTINDDRAGELSE?

Jeg er uddannet inden for medicinsk teknologivurdering i Danmark. I Danmark har medicinsk teknologivurdering haft til formål at vurdere, hvor godt produktet virker, om det giver valuta for pengene, men også hvilken forskel det gør for patienterne. Jeg etablerede MTV-processen i Skotland med inddragelse af patienternes perspektiver og forsøgte at få deres mening om, hvordan vi udformer vurderingerne, og til at forstå værdien, men jeg har erkendt gennem de sidste seksten år, at ikke alle udfører medicinsk teknologivurdering på denne måde. Nogle fokuserer meget på den kliniske eller økonomiske evidens, og denne evidens er mangelfuld. Jeg mener, at patienterne virkelig kan give os en unik indsigt i værdien af et produkt. De kan føje deres egen unikke viden til den videnskabelige evidens. Jeg mener, at vi alle skal forsøge at inddrage patienter, og det er derfor jeg arbejder med alle interessenter på at tilskynde MTV-agenturer til at inddrage patienter og anspore patienter til at involvere sig i MTV.

HVILKEN FORSKEL HAR EUPATI-PROJEKTET GJORT?

EUPATI-projektet har været meget vigtigt, fordi alle interessenter har været involveret, dvs. erhvervslivet, tilsynsmyndigheder, MTV-organer og patienterne selv, i

udviklingen af en meget omfattende uddannelseskursus til udvikling af patienteksperter, som kan inddrages i udvikling af lægemidler, tilsyn og MTV. Jeg har medvirket i udviklingen af MTV-uddannelsen sammen med kolleger i MTV i andre lande, så vi ved, at uddannelsesmaterialet er af meget høj kvalitet, og det har været anvendt til at uddanne hundrede EUPATI-eksperter, men det har også været anvendt til en bredere målgruppe af patienter. Jeg har set fantastiske videoer og foldere, som klart og tydeligt forklarer den ret komplekse MTV-proces for alle, der har interesse i det. At opbygge viden om og forståelse hos patienter for disse meget komplekse processer er vigtigt, så de kan blive effektivt inddraget og virkelig gøre en forskel i disse processer.