Interviu cu Karen Facey

Transcriere

Mă numesc Karen Facey. Sunt statistician de meserie. Am lucrat în domeniul dezvoltării medicamentelor, al reglementării medicamentelor și al evaluării tehnologiilor medicale. După șaisprezece ani petrecuți în domeniul evaluării tehnologiilor medicale, am dezvoltat pasiunea pentru implicarea pacienților în deciziile dificile pe care trebuie să le luăm în privința tehnologiilor medicale. Prin „tehnologii medicale”, mă refer la medicamente, dispozitive medicale, reabilitare – practic, orice tip de intervenție medicală.

Evaluarea tehnologiilor medicale este un proces sistematic de analiză a dovezilor în sprijinul introducerii unei noi tehnologii medicale într-un sistem de sănătate, indiferent dacă este vorba despre un medicament sau un dispozitiv. Sunt necesare dovezi obținute prin studii clinice, însă putem analiza și alte tipuri de dovezi privind experiențele pacienților ținând de viața cu o anumită boală sau utilizarea unei anumite tehnologii și, pe baza acestor dovezi științifice, încercăm să înțelegem implicațiile utilizării tehnologiei respective. Adaugă valoare? Este o idee bună să investim bani în acest medicament nou? Valoarea corespunde costurilor? Acest proces sistematic utilizează dovezi din studiile clinice internaționale, din studiile de cercetare și, în mod ideal, de la pacienți.

Evaluarea tehnologiilor medicale urmărește să ajute sistemele de sănătate să ia decizii dificile privind tehnologiile medicale, medicamentele sau dispozitivele în care va investi. Atunci când se caută dovezi științifice pentru înțelegerea implicațiilor utilizării noii tehnologii, este posibil ca dovezile să nu fie perfecte. Putem avea studii clinice

limitate, pe perioade scurte de timp, care analizează rezultate a căror importanță este, poate, redusă din punctul de vedere al pacienților. Pacienții ne pot ajuta să umplem golurile din dovezile științifice. Ne pot ajuta să înțelegem ce contează cu adevărat pentru pacienți, care sunt rezultatele importante pentru aceștia. Ne pot ajuta să înțelegem când primim o informație, ce înseamnă cu adevărat un beneficiu pentru ei… Pot reveni la școală sau la muncă? Înseamnă că pot interacționa mai bine cu familiile lor. Și ne pot ajuta cu adevărat să înțelegem valoarea unui nou medicament.

CARE ESTE MOTIVAȚIA DVS. ÎN CEEA CE PRIVEȘTE IMPLICAREA PACIENȚILOR?

M-am format în domeniul evaluării tehnologiilor medicale în Danemarca. În Danemarca, evaluam tehnologiile medicale din punct de vedere al funcționalității produsului, al raportului dintre costuri și beneficii, ar și al diferențelor aduse de acesta în viața pacienților. Am stabilit în Scoția un proces care includea perspectivele pacienților și urmărea să obțină opiniile acestora privind modul în care efectuam evaluarea și înțelegeam valoarea produselor, însă în ultimii șaisprezece ani am înțeles că nu toată lumea evaluează tehnologiile medicale în acest mod. Unii oameni se concentrează foarte mult pe dovezile clinice sau economice, însă aceste dovezi sunt imperfecte. Cred că pacienții ne pot oferi informații neprețuite privind valoarea unui produs. Își pot adăuga cunoștințele unice alături de dovezile științifice. Cred că toată lumea ar trebui să încerce să implice pacienții; de aceea, lucrez cu toate părțile interesate pentru a încuraja agențiile de evaluare a tehnologiilor medicale să implice pacienții și să încurajeze implicarea acestora.

CE SCHIMBĂRI A ADUS PROIECTUL EUPATI?

Proiectul EUPATI a fost foarte important, deoarece a colaborat cu toate părțile interesate – industria, agențiile de

reglementare, organismele de evaluare a tehnologiilor medicale și pacienții înșiși pentru a dezvolta un curs de instruire cu adevărat cuprinzător, pentru specializarea pacienților care se vor putea astfel implica în dezvoltarea medicamentelor, reglementare și evaluarea tehnologiilor medicale. Am contribuit la dezvoltarea programului de instruire în domeniul evaluării tehnologiilor medicale, împreună cu alți colegi care lucrează în acest domeniu în diferite țări, astfel încât să ne asigurăm că avem materiale de curs de înaltă calitate; acestea au fost utilizate pentru instruirea a o sută de parteneri specializați EUPATI, însă și pentru pacienții din cadrul publicului larg. Am văzut materiale video și broșuri excelente, care explică în mod clar procesul – destul de complex – de evaluare a tehnologiilor medicale pentru oricine dorește să îl înțeleagă. Această acumulare de cunoștințe și aprofundare a înțelegerii de către pacienți a unor procese foarte complexe este foarte importantă pentru implicarea eficientă a pacienților și schimbarea în bine a acestor procese.