Wywiad z Karen Facey

Transkrypcja

Nazywam się Karen Facey. Z wykształcenia jestem statystykiem. Zajmowałam się badaniami nad rozwojem leków, nadzorem nad lekami i oceną technologii medycznych. Będąc od 16 lat zaangażowaną w proces oceny technologii medycznych, rozwinęłam w sobie pasję do angażowania pacjentów w kwestii podejmowania trudnych decyzji, które musimy dokonywać w przypadku technologii medycznych. Stosując określenie technologie medyczne, mam na myśli wyroby medyczne, urządzenia medyczne, rehabilitację i wszelkiego rodzaju interwencje medyczne.

Ocena technologii medycznych jest usystematyzowanym procesem oceny dowodów na to, czy do systemu ochrony zdrowia powinna zostać wprowadzona nowa technologia medyczna, która jest lekiem lub urządzeniem medycznym. Potrzebne są dowody z badań klinicznych, jednak mogą to być również dowody oparte na doświadczeniach pacjentów cierpiących na daną chorobę lub wykorzystujących daną technologię; wszystkie te dowody naukowe pomagają zrozumieć implikacje wynikające ze stosowania danej technologii. Czy stanowi to wartość dodaną? Czy powinniśmy inwestować pieniądze w ten nowy lek? Czy jest to naprawdę warte wydawanych na to pieniędzy? Ten usystematyzowany proces wykorzystuje dowody z międzynarodowych prób klinicznych, z badań naukowych oraz, mamy nadzieję, pozyskiwane od pacjentów.

Proces oceny technologii medycznych (HTA) ma na celu pomóc usługodawcom medycznym w podejmowaniu trudnych decyzji dotyczących technologii medycznych, leków lub urządzeń medycznych, w które należy zainwestować. W przypadku poszukiwania dowodów naukowych, w celu zrozumienia implikacji stosowania nowej technologii, dowody mogą okazać się niedoskonałe. Możemy spotkać się z poddanymi ograniczeniom

próbami klinicznymi wykonywanymi w krótkim okresie, których wyniki mogą okazać się w mniejszym stopniu istotne dla pacjentów. Pacjenci mogą pomóc nam w wypełnieniu tej luki. Mogą pomóc nam zrozumieć, co tak naprawdę jest ważne dla pacjentów i które wyniki mają dla pacjentów znaczenie. Informacje pochodzące od pacjentów mogą nam pomóc zrozumieć, jakie dana korzyść ma dla nich faktyczne znaczenie… Czy mogą powrócić do szkoły lub pracy? Czy to znaczy, że mogą wchodzić w lepsze interakcje ze swoją rodziną? I czy to naprawdę pomaga nam zrozumieć wartość nowego leku?

JAKA JEST PANI MOTYWACJA DO ANGAŻOWANIA PACJENTÓW?

Zostałam przeszkolona w zakresie procesów oceny technologii medycznych w Danii. W Danii proces oceny technologii medycznych polega na ocenie poziomu skuteczności działania produktu, jego opłacalności, ale również tego, jak istotny jest on dla pacjentów. Ustaliłam, że proces oceny technologii medycznych (HTA) w Szkocji, który brał pod uwagę punkt widzenia pacjentów, uwzględniał ich opinie na temat sposobów, w jakie kształtujemy nasze oceny, oraz umożliwiał zrozumienie ich wartości, lecz w ciągu ostatnich szesnastu lat stwierdziłam, że nie każdy w ten sam sposób dokonuje oceny technologii medycznych. Niektórzy skupiają się bardzo na dowodach klinicznych lub ekonomicznych, a tego typu dowody są niedoskonałe. Myślę, że pacjenci mogą naprawdę dać nam unikalny obraz wartości produktu. Dowody naukowe mogą wzbogacać swoją wyjątkową wiedzą. Myślę, że każdy powinien próbować angażować pacjentów, dlatego też pracuję ze wszystkimi interesariuszami procesu, aby zachęcić agencje HTA do angażowania pacjentów i aby zachęcać pacjentów do zaangażowania się w działania HTA.

JAKICH ZMIAN DOKONANO DZIĘKI PROJEKTOWI

EUPATI?

Projekt EUPATI był naprawdę ważny, ponieważ angażował wszystkich interesariuszy procesu, przemysł, organy nadzorujące, jednostki oceniające technologie medyczne (HTA) i samych pacjentów, tak aby opracować kompleksowy kurs szkoleniowy, mający na celu wykształcenie pacjentów-ekspertów, którzy mogą angażować się proces rozwoju leków, nadzór i działania w zakresie oceny technologii medycznych (HTA). Pomagałam w opracowaniu szkoleń HTA wraz z innymi kolegami z HTA z zagranicy, dzięki czemu wiemy, że ich jakość jest bardzo wysoka, materiałów szkoleniowych również, i to wszystko zostało użyte do wyszkolenia stu ekspertów współpracujących z EUPATI, a także udostępnione do użytku przez szerszą społeczność pacjentów. Widziałam wspaniałe filmy wideo i ulotki, które wyraźnie wyjaśniają ten dość złożony proces oceny HTA każdemu, kto jest naprawdę zainteresowany. Budowanie zrozumienia pacjentów i ich wiedzy o tych bardzo skomplikowanych procesach jest ważne z tego względu, aby mogli się oni skutecznie angażować, a to ma naprawdę istotny wpływ na te procesy.