

# Envolvimento público e do paciente

Como paciente, familiar ou como profissional de saúde possui-se uma perspectiva única sobre o impacto que uma doença possui na vida, trabalho e família de cada um. Esta experiência é inestimável para profissionais de saúde, entidades reguladoras e investigadores.

Falar por si mesmo ou em nome de outros com a mesma condição pode fazer uma grande diferença na forma como os cuidados de saúde serão administrados no futuro. Este processo é formalmente designado como “envolvimento público e do paciente” ou EPP

Este documento explica o que é o EPP, quais os seus benefícios para os pacientes e profissionais de saúde e de que forma a saúde está a mudar devido a isso.

## ▶ O que é?

EPP é a participação activa dos pacientes nas decisões da saúde, não só como participantes na área da investigação para testar um novo medicamento ou para receber tratamento de um médico, mas também como parceiros iguais.

O Envolvimento público e do paciente também pode ser designado como sugestão pública ou relacionamento público. Para além disso, em vez do termo ‘paciente e público’ existe quem use cliente ou consumidor

Existem diferentes áreas da saúde onde o EPP pode ser importante. Dois exemplos são o desenvolvimento de diretrizes e a investigação científica:

### ***Desenvolvimento de diretrizes***

As diretrizes sumarizam a melhor evidencia disponível e aconselham os profissionais de saúde sobre qual a melhor maneira de tratar e cuidar de indivíduos com doenças específicas.

Certos grupos profissionais estudam quais as evidências mais recentes por forma a averiguar quais as informações obtidas nos estudos que demonstram qual o melhor tratamento para uma doença. No entanto, continuam sem saber o que é que os pacientes pretendem obter do seu tratamento, qual o tratamento que preferem, como é que a sua doença afecta o dia-a-dia, como é que pacientes e prestadores de cuidados consideram que um determinado tratamento possa ser melhorado e quais as necessidades de diferentes grupos de pacientes (como por exemplo, em relação ao género, idade ou raça)

Pacientes e prestadores de cuidados podem ser incluídos:

- Sugerindo áreas onde as diretrizes devam ser desenvolvidas
- Fazendo parte de uma comitê ou de um grupo de desenvolvimento de diretrizes de forma a poderem orientar-las e/ou desenvolvê-las.
- Fazendo parte de grupos específicos de pacientes com o objectivo de analisar tópicos específicos nas diretrizes
- Respondendo a questionários num projecto de investigação que conduza ao desenvolvimento de directrizes
- Certificando-se de que as diretrizes redigidas são eticamente aceitáveis
- Ajudando a desenvolver versões finais das diretrizes que sejam facilmente perceptíveis. O objetivo será de que indivíduos com uma determinada doença possam perceber que tipo de tratamento devem esperar
- Publicitando diretrizes através de organizações e de grupos de pacientes



## **Pesquisa científica**

A pesquisa científica e os ensaios clínicos são desenvolvidos para testar procedimentos, tratamentos, exames de diagnóstico e outros serviços de forma a apoiar os pacientes ou para melhor compreender como uma doença progride.

Como paciente ou como prestador de cuidados, pode ser sugerido a sua participação num ensaio clínico. No entanto, existem outras formas de ajudar a pesquisa científica como através da partilha de perspetivas e de experiências pessoais relativamente a uma doença, os vários tratamentos e os serviços de saúde envolvidos.

Como representante do EPP, é possível ser-se incluído na pesquisa científica:

- Ajudando a identificar assuntos relevantes para uma investigação
- Contribuindo em fases iniciais das investigações de forma a assegurar que estas são direcionadas a problemas reais dos doentes
- Comentando a estrutura e o esboço de um estudo de forma a assegurar que este é relevante e éticamente aceitável para que outros indivíduos possam fazer parte dele
- Aconselhando de forma a providenciar, de forma bem sucedida, um processo de recrutamento e participação para um estudo
- Avaliando e comentando os resultados obtidos em estudos e o impacto que estes possam ter na vida dos pacientes
- Sensibilizando a população para os objetivos do projeto e para os seus resultados, assim que estes se encontrem disponíveis

### **Porquê fazer parte?**

#### **Para pacientes e prestadores de cuidados**

Como portador de uma doença, torna-se experiente na mesma sendo possível partilhar não só experiências pessoais sobre qual o impacto que estas têm no dia-a-dia mas também sobre os efeitos dos diferentes tratamentos. Ao tornarem-se participantes activos na toma de decisões na área da saúde é possível:

- O desenvolvimento do sistema de saúde tornando-o mais focado para o paciente e melhorando a gestão de uma doença para todos os pacientes
- Abilitar pacientes a gerirem a sua doença com independência
- Melhor compreensão das doenças e do impacto dos tratamentos
- Melhor explicação dos estudos desenvolvidos e comunicação dos resultados para o público
- Capacidade dos prestadores de cuidados representarem o grupo populacional a que prestam assistência
- Aumento da sensibilização para uma doença para toda a sociedade

**Perspectiva do paciente:** Lina Buzermaniene é uma representante pelos pacientes da Lituânia no projecto EU, U-BIOPRED. O seu papel é o de fornecer informação ao comité de ética e apoiar os membros científicos do projecto ajudando-os a ter em consideração certos fatores, avaliados do ponto de vista do paciente.

“Acredito que é muito importante para os pacientes estarem envolvidos em assuntos importantes para a sua saúde. Um dos pacientes envolvido no projecto usou a seguinte frase ‘nada sobre nós, sem nós’. Isto resume tudo: os pacientes devem ser envolvidos na investigação uma vez que afecta directamente o seu diagnóstico e tratamento bem como o de outros pacientes. Fazer parte de projectos de investigação fornece aos pacientes a chance de aprender sobre os ensaios clínicos e de passar essa informação aos outros. Foi intimidante iniciar o projecto sem qualquer conhecimento sobre os ensaios e sobre como funciona a pesquisa científica mas com o tempo ganhei conhecimentos e confiança.

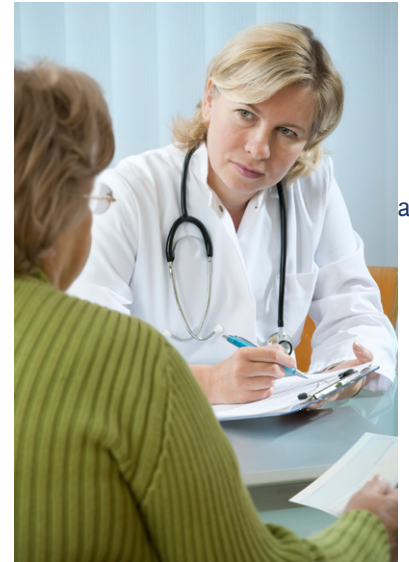
“O envolvimento do paciente é essencial para a transparência, disseminação e discussões mais produtivas em como usar os resultados obtidos nos projectos.”

Visite o U-BIOPRED Site: [www.ubiopred.european-lung-foundation.org](http://www.ubiopred.european-lung-foundation.org)

## **Para profissionais de saúde**

O EPP também pode ajudar os profissionais de saúde. Exemplos de possíveis benefícios incluem:

- Melhor compreensão sobre uma doença e de como viver com ela
- Pacientes estarem mais satisfeitos com os tratamentos que recebem e mais receptivos a recebe-los, otimizando o uso de recursos e ajudando que os profissionais de saúde cuidem dos pacientes da melhor forma
- Pesquisa mais relevante tendo a certeza de que os resultados obtidos são genuinamente úteis para os pacientes
- Aperfeiçoando o processo de recrutamento usado nas pesquisas de forma a adaptar o plano do projecto para que este seja mais amigável para o paciente
- Aperfeiçoando o processo de disseminação dos resultados obtidos nos estudos através de organizações e redes.



### **Como é que o EPP se está a desenvolver pela Europa?**

Os sistemas de saúde Europeus têm demonstrado um aumento na sensibilização e esforços para introduzir o EPP. No entanto, o nível de aceitação tem sido consideravelmente variável entre os países.

Seguem-se 2 exemplos do EPP na Europa.

#### **Reino Unido: Um caso clínico governamental**

No Reino Unido, o INVOLVE foi estabelecido em 1996 para apoiar o envolvimento activo do público no Serviço Nacional de Saúde, na saúde pública e na investigação social. É, no mundo inteiro, um dos poucos programas desta natureza financiados pelo governo.

Sendo um grupo nacional de consultoria, o seu papel é o de recolher informação, visão e experiência no campo do envolvimento público quando este se encontra relacionado com a pesquisa científica. Tem como objetivo o de tornar o envolvimento público numa parte essencial do processo pela qual a investigação é identificada, priorizada, desenhada, conduzida e disseminada.

Para mais informação: [www.involve.org.uk](http://www.involve.org.uk)

#### **Os países baixos: Um caso clínico de uma organização de pacientes**

A Fundação de Pneumologia dos Países Baixos começou a envolver os seus pacientes na pesquisa científica e na política de saúde em 1997. Em 2007, uma dedicada comissão de consultoria foi criada, sendo constituída por indivíduos com doenças pulmonares. Esta comissão tem como missão ajudar a criar parâmetros de referencia nos cuidados de saúde, diretrizes e a traduções das mesmas para uma linguagem mais simples. Para além disso estabelecem quais as prioridades na investigação, desenvolvem critérios de avaliação para projetos científicos tendo em consideração o ponto de vista dos pacientes, avaliam propostas para projetos e monitorizam os que se encontram em desenvolvimento.

Para mais informações: [www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)

## Como é que posso saber mais sobre o EPP?

Existem diversas organizações que trabalham para apoiar o envolvimento do paciente. Três exemplos disso encontram-se enumerados mais à frente. É também possível contactar a organização nacional em prol do paciente do país onde habita para saber mais sobre como pode participar nas atividades locais.

### O Programa Embaixador Europeu do Paciente

A Fundação Europeia do Pulmão junto com o NIHR CLAHRC por Leeds, York e Bradford, com a ajuda de pacientes e profissionais experientes em áreas chave desenvolveu o European Patient Ambassador Programme (Programa Embaixador Europeu do Paciente em português). O curso online é um programa de auto-aprendizagem que fornece a pacientes e a prestadores de cuidados as habilidades necessárias para interagirem com profissionais de saúde, comissões políticas, investigadores e jornalistas.

[www.epaonline.eu](http://www.epaonline.eu)

### A Academia Europeia de Pacientes na Inovação Terapêutica (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation ou EUPATI)

A missão do EUPATI centra-se em providenciar material educativo, cursos e uma livraria publica online para educar os representantes dos pacientes e o público em geral sobre todos os processos envolvidos no desenvolvimento médico. Foca-se especialmente na investigação clínica e permitirá que pacientes e prestadores de cuidados aprendam as habilidades necessárias para que possam ser incluídos em ensaios clínicos, desenvolvimento e segurança de medicamentos

[www.patientsacademy.eu](http://www.patientsacademy.eu)

### Fórum Europeu do Paciente

O Fórum Europeu do Paciente é uma organização que trabalha, com grupos de pacientes, na saúde publica e advocacia na saúde por toda a Europa. A sua missão é o de assegurar que a comunidade dos pacientes conduza politicas e programas que afetam a sua vida de forma a promover mudanças para que não se sintam discriminados.

[www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)



every breath counts

O ELF foi fundado pela sociedade de Pneumologia Europeia com o objetivo de unir pacientes, público e profissionais da área da pneumologia para que estes possam influenciar positivamente a medicina respiratória. O ELF é dedicado à saúde respiratória por toda a Europa juntando especialistas e médicos Europeus de forma a providenciar informação aos pacientes e de sensibilizar o público para as doenças respiratórias

Este documento foi compilado com a ajuda de Pim de Boer, Investigador Principal no envolvimento do paciente e assessor de assuntos científicos, da Fundação de Pneumologia dos países Baixos, da Lina Buzermaniene, uma representante da federação Europeia de Pacientes de Alergologia e doenças respiratórias e dos membros do comité Ético do projeto U-BIOPRED.