

Benefícios do envolvimento dos doentes nos processos de ATS

“Melhore a sua experiência de leitura activando as legendas do vídeo que o acompanha.”

Transcrição

[Quais são os benefícios da participação dos doentes num processo de ATS?]

Jan Geissler – Representante dos interesses dos doentes e Diretor de Projeto da European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Penso que é fundamental ter representantes dos doentes e doentes neste processo, uma vez que os doentes e os seus representantes são na verdade especialistas em muitos aspetos que dizem respeito à vida dos doentes com uma determinada doença e ao tratamento.

São os especialistas em qualidade de vida. Sabem como é viver com uma doença. Conseguem provavelmente avaliar um comparativamente ao outro, pois temos que estar muito, muito conscientes que a eficácia clínica é um dos muitos fatores que afetam a vida dos doentes.

Então, falar de parâmetros de avaliação, falar de comparadores, falar na importância de determinados parâmetros de qualidade de vida, é algo que os doentes podem compreender muito bem e provavelmente ajudar a avaliar. E o que vemos, como representantes dos doentes, é que existe uma perceção muito diferente do impacto de determinados efeitos secundários, dos sintomas da doença e assim por diante, na

vida de um doente. Como tal, os médicos têm uma perspetiva muito diferente. Os economistas da saúde têm uma perspetiva muito diferente sobre o impacto. E penso que não se pode avaliar sem aqueles que recebem os tratamentos.

***Mary Baker – Ex-presidente imediato do European Brain Council;
Patrono da European Parkinson's Disease***

Penso que é realmente importante para os doentes que a associação à qual pertencem se torne num forte representante das suas vozes e das suas experiências. Porque infelizmente são eles os especialistas em viver com essas doenças, 24 horas por dia.

E, como tal, é realmente importante que os doentes especialistas, os que vivem com a doença, integrem o processo. Penso que é importante que estes compreendam o que é a tecnologia de saúde. Penso que é importante recolher evidência para fazer substanciar as suas opiniões. Temos realmente que compreender o processo e segui-lo com mais cuidado.

Eibhlin Mulroe – CEO, Irish Platform for Patient Organisations (IPPOSI)

Suponho que uma boa história para explicar quais são os benefícios é esta: na Irlanda, há cerca de um ano atrás, houve um caso em que os doentes não estavam envolvidos no processo. Não sabiam porque é que existia um atraso, porque é que o medicamento demorava tanto a chegar ao mercado. E este medicamento era para doentes com condições graves potencialmente fatais.

E então o que os doentes fizeram neste caso foi irem para os meios de comunicação Irlandeses. Foram ao Ministro da Saúde. E criaram uma enorme campanha onde este assunto foi discutido em entrevistas e programas de rádio. E foi por aqui que as pessoas doentes foram forçadas a seguir, porque ninguém na agência iria falar com elas. E não foi o que disseram. Apenas nunca tinham feito isto antes.

E penso, que foi por esta via que surgiu a aprendizagem. A comunicação é realmente importante.

A2-ITW-Q3-EN-V1.1