

# Envolvimento do doente como norma?

Sempre acreditei nas pessoas, na contribuição que podem fazer, tanto como indivíduos como em grupo. À medida que os desafios aumentam tanto em número como em complexidade, torna-se cada vez mais importante que todos trabalhemos em conjunto para construir um futuro melhor. Em nenhuma outra área isto é mais necessário do que na área da saúde pública.

Dediquei grande parte da minha carreira profissional à defesa dos direitos humanos, apoiando sempre as pessoas que tiveram a coragem de se expressar contra a injustiça, a corrupção e a discriminação, primeiro no Uganda e, mais tarde nos Balcãs. Com o tempo, fui focando o meu trabalho na governança, na análise da transparência e da responsabilidade do mundo da política e dos responsáveis pela tomada de decisões, assim como na promoção da participação dos cidadãos na vida pública. Em 2014, integrei um projeto cuja principal premissa é a luta pelos direitos humanos, mas com um foco diferente, o que chamo de “direitos do doente”.

Na EUPATI podemos ver-nos imersos num sem fim de acrónimos, terminologia e linguagem específica dos nossos projetos. No entanto, a nossa visão fundamental está associada à defesa dos direitos dos doentes. O direito a estar informados, o direito a receber a educação necessária, o direito a participar, o direito a ser tratados como iguais. Com o apoio adequado, os doentes conseguem converter-se em pessoas capacitadas para reclamar estes direitos com fundamentos.

## Mais envolvimento

Durante os últimos 18 meses, doentes de todos os países da Europa inspiraram-me, motivaram-me, questionaram-me e forneceram-me mil e uma ideias sobre a forma como poderiam

participar na investigação e no desenvolvimento de medicamentos. Apesar da falta de tempo e recursos, a limitação de reservas energéticas e a complexidade dos problemas pessoais, os doentes deram passos de gigante quanto à melhoria da sua capacitação e ao pedido de formação para os doentes.

Fui particularmente afetado pelas diferenças tão evidentes que existem entre os países membros da EUPATI no que respeita a informação, formação, capacitação, participação e colaboração dos doentes, assim como pelo fato de que o que é habitual para os pacientes de um país pode ser uma autêntica novidade para os de outro. Com a criação do Curso avançado de formação de doentes da EUPATI e com o Conjunto de ferramentas da EUPATI sobre I&D de medicamentos, pretendemos facilitar ainda mais o acesso a todos os doentes à informação essencial, objetiva e científica, assim como à formação de que necessitam em diversos temas relacionados com a investigação e o desenvolvimento de medicamentos.

A minha visão do futuro da saúde pública foca-se na colaboração. Um futuro no qual o envolvimento do doente não seja percebido como algo que requer muito tempo e dinheiro e que gera demasiada confusão. Um futuro no qual o envolvimento do doente consiga ser mais representativo e menos simbólico. Um futuro no qual o envolvimento do ente seja a norma, onde existe um interesse real em contar com a opinião das pessoas para as quais os medicamentos são desenvolvidos. Um futuro no qual a contribuição que os doentes podem dar não só seja reconhecida como também seja levada para a prática.