Ouvir ativamente os doentes é o caminho a seguir

O meu caminho no envolvimento dos doentes

Quando fui para a indústria, a minha a missão de fazer a minha parte na tentativa de melhorar a saúde das pessoas, como as pessoas a poderiam definir, permaneceu igual, como quando estava anteriormente na academia e na prática clínica. No meu papel na indústria, defendo a ideia de que ouvir ativamente os representantes dos doentes em pontos-chave durante o desenvolvimento dos medicamentos pode ajudar-nos a compreender quais os resultados mais significativos para os doentes e as suas comunidades e pode ajudar-nos a ser mais eficientes na forma de efetuar o nosso trabalho.

A forma como fazemos isto num ambiente que está a evoluir juntamente com o avanço do ativismo dos doentes, regulamentar, tecnológico e científico requer discussão coletiva entre todos os grupos interessados. Também devemos estar todos muito cientes das diferenças nas regiões onde trabalhamos para garantir que respeitamos a cultura e estamos em conformidade com as leis e regulamentos. Acredito que as experiências e

preferências dos doentes (incluindo a pessoa com um diagnóstico, que cuidam de alguém, são um membro da família ou membros de uma comunidade fechada) devem ser tidas em consideração e integradas com o que a ciência nos diz, antes de serem tomadas decisões que os irá afetar.

Na prática clínica, antes de entrar na indústria, era claro para mim que a tomada de decisões partilhada ajudou a nossa equipa de cuidados de saúde, juntamente com os doentes, a fazer a distinção entre o que poderia ser feito e o que deveria ser feito para tentar atingir os objetivos dos *doentes*. Os objetivos de cuidados eram muitas vezes articulados como pores do sol, casamentos, nascimentos, formaturas, dias no parque. Aprendemos que não devemos fazer suposições sobre o que os doentes queriam com base nos nossos próprios objetivos ou nos de outros doentes da nossa prática. Ter trabalhado com doentes individualmente facilitou o tratamento muito personalizado.

As pessoas que vivem com uma doença são especialistas em como vivem as suas vidas com as suas doenças e podem facilmente recolher muita informação através da Internet e das redes sociais. No entanto, podem não ter a experiência ou formação para contribuir com os seus conhecimentos de forma que lhes permita ser incorporados no desenvolvimento e compreensão de novos medicamentos e de outras terapias.

Papel da EUPATI nesta história

Vejo a EUPATI como um programa colaborativo que tem como objetivo educar, capacitar e habilitar os doentes sobre como o fazer.

O programa oferece vários caminhos para construir os seus conhecimentos e explorar onde e quão profundamente gostariam de se envolver mais, se é com a indústria ou promotores académicos de investigação, autoridades regulamentares, organismos de avaliação de tecnologias da saúde, ou noutra

estrutura do seu sistema de saúde. O programa está a criar os recursos que devem ajudar os doentes a fornecer as suas opiniões de formas que nos irão mover a todos em direção aos nossos objetivos partilhados.

As histórias dos participantes no site da EUPATI website e contadas na reunião ao vivo em Dublin em Abril passado realçam o trabalho que já estão a fazer para informar melhor sobre como os tratamentos são desenvolvidos. As histórias de doentes, famílias, parceiros, amigos, cientistas e profissionais de saúde também são bastante atrativas para mim, e realçam que temos um longo caminho a percorrer no sentido de um envolvimento mais sistemático dos doentes no nosso ecossistema de saúde. Isto apenas será possível através de uma colaboração, compromisso e ligação adequadas.

Roslyn F. Schneider MD MSc- Global Patient Affairs Lead na Pfizer, médica (Medicina Interna, Pneumologia e Cuidados Intensivos), mãe, esposa, filha, irmã, amiga e doente. As opiniões expressadas acima são as minhas próprias.