

Pacientes em Ação
compreendendo e endossando os papéis desempenhados por grupos de pacientes nos serviços de saúde



DATA DE EMBARGO DO COMUNICADO À IMPRENSA:

QUINTA-FEIRA, 31 DE OUTUBRO DE 2024, 6h00 GMT

- **Contato:** Alex Wyke
- **Tel:** +44-(0)-7960-855-019
- **E-mail:** report@patient-view.com

*A PatientView lança hoje um novo relatório, “**Pacientes em Ação**”, que mapeia o movimento de pacientes (em todo o mundo e entre áreas de tratamento), analisando os papéis que os grupos de pacientes desempenham nos sistemas de saúde atuais e o apoio que essas organizações precisam obter de outras partes interessadas na área da saúde para atingir seus objetivos.*

RESUMO

- Quando medidos por cerca de 60 variáveis, a maioria dos grupos de pacientes acredita que são uma parte importante do sistema de saúde do seu país (embora as perspectivas dos grupos de pacientes sejam diferentes entre os países e áreas de tratamento).
- Os grupos de pacientes interagem com o sistema de saúde do seu próprio país em todos os níveis, desde a definição de políticas em nível nacional até a prestação de cuidados de saúde em nível local.
- Os grupos de pacientes podem prestar apoio prático aos pacientes quando os sistemas nacionais de saúde, com problemas financeiros, não conseguem

fazê-lo, preenchendo uma lacuna. Por exemplo, quase um terço dos grupos de pacientes oferecem tratamentos e cuidados não disponíveis nos sistemas de saúde.

- Muitos grupos de pacientes desejam se envolver com os sistemas de saúde em uma base mais formal.



Exercendo influência

Dos grupos de pacientes que responderam ao estudo “Pacientes em Ação” de 2024, 60% se consideram contribuintes significativos para o sistema de saúde do seu país. As dificuldades financeiras que afetam os sistemas de saúde nacionais motivaram grupos de pacientes a prestar ajuda e apoio aos pacientes sem acesso aos sistemas de saúde. O reconhecimento da importância dos grupos de pacientes pelos sistemas de saúde, juntamente com a introdução de leis que promovem o envolvimento dos pacientes nas decisões relativas aos cuidados com a saúde, permitiu que os grupos de pacientes aumentassem seu impacto nos sistemas de saúde.

Dos grupos de pacientes em nível mundial que responderam ao estudo “Pacientes em Ação” de 2024, 72% acreditam que têm influência na prestação de serviços de saúde no seu país, e 65% acreditam que têm influência no acesso de pacientes a assistência médica no seu país.

67% dos grupos de pacientes afirmam representar os interesses dos pacientes perante os órgãos de regulamentação de medicamentos do seu país. No Canadá, essa porcentagem é de 89%.

SOBRE ESTE ESTUDO

O relatório “Pacientes em Ação” baseia-se nos resultados de uma pesquisa da PatientView, realizada de junho a agosto de 2024. **Responderam à pesquisa 1.144 grupos de pacientes, de 83 países e 65 áreas de tratamento.**

O estudo **se concentrou em 19 países e 20 áreas de tratamento** [para a lista completa, consulte o Apêndice abaixo].

Esses dados comparativos fornecem **uma avaliação aprofundada dos recursos, atividades e relações atuais dos grupos de pacientes com outras partes interessadas da área de saúde.** Os grupos de pacientes descrevem também o apoio que necessitam para atingir as suas metas.

A escala e a variação dos dados de “Pacientes em Ação” geram um espectro comparativo que acrescenta validade e confiabilidade à metodologia e aos resultados do estudo.

Os 1.144 grupos de pacientes que participaram do estudo forneceram 1.085 comentários, destacando por que se consideram essenciais para o sistema de saúde de seu país [veja a tabela abaixo].

Mais de 75% dos grupos de pacientes na Austrália, na Noruega e em Portugal se consideram essenciais para o sistema de saúde do seu país.

- Os grupos de pacientes australianos participantes afirmaram que contribuem para o sistema de saúde da Austrália das seguintes formas: • traçando os caminhos do paciente para o sistema de saúde; • identificando as lacunas de tratamento (com verbas do governo); e • disponibilizando fundos para equipamentos hospitalares.
- Os grupos de pacientes noruegueses afirmaram que contribuem para o sistema de saúde da Noruega das seguintes formas: • atuando como representantes ativos nos comitês governamentais de regulamentação de drogas medicamentosas; • organizando reuniões entre a equipe hospitalar e os pacientes, para que haja uma melhor compreensão mútua; e • oferecendo apoio aos pacientes que vivem com condições médicas precárias (incluindo também apoio às famílias desses pacientes).
- Em Portugal, os grupos de pacientes • distribuem medicação; • fornecem materiais informativos aos médicos; e • apoiam os pacientes através de ensaios clínicos.

Razões pelas quais os grupos de pacientes se consideram essenciais para o sistema de saúde

Assunto	Nº de comentários	% de comentários
Melhoria das diretrizes, serviços e vias de acesso a atendimento médico	178	16.4%
Orientação para o desenvolvimento de políticas, atividades de apoio e defesa	161	14.8%
Melhoria dos autocuidados e da literacia em saúde	122	11.2%
Sensibilização para a doença e o seu impacto	103	9.5%
Participação em decisões regulatórias, de ATS e de seguros saúde ou planos de saúde	87	8.0%
Suporte a pacientes e cuidadores individuais	85	7.8%
Educação e engajamento de profissionais de saúde	78	7.2%
Participação em pesquisas	76	7.0%
Prestação de serviços de saúde	65	6.0%
Pesquisa de novos tratamentos e insights sobre doenças	55	5.1%
Melhoria do acesso a atendimento e tratamentos	44	4.1%
Promover o acesso igualitário aos tratamentos	28	2.6%
Outra opção	3	0.3%
TOTAL	1,085	



A sua organização é uma parte essencial dos sistemas de saúde?

Os profissionais de saúde, como especialistas, farmacêuticos e pesquisadores, nos veem como uma organização relevante. Trabalhamos em estreita colaboração com o Health Peak and Advisory Bodies Program [na Austrália] e colaboramos com eles há vários anos para melhorar o atendimento aos pacientes. Nossa voz (como organização de apoio ao paciente) é diferente da voz das organizações médicas, embora compartilhem o objetivo comum de melhorar o atendimento a pacientes. Nossos papéis no sistema de saúde são diferentes.

Oferecemos suporte gratuito aos pacientes para ajudá-los a administrar a vida cotidiana com doenças alérgicas, o que complementa seus cuidados clínicos. Desempenhamos um papel importante na propagação de informações sobre saúde e assistência médica e no envolvimento com a equipe de assistência médica. Participamos do processo de avaliação de tecnologias em saúde, para compartilhar a experiência dos pacientes e fazer com que a voz do paciente seja ouvida durante o processo de avaliação. Somos essenciais na área de tratamento de doenças e devemos ser incluídos como uma parte interessada significativa em todos os aspectos da forma como o sistema de saúde administra essa área na Austrália. A experiência do paciente com o sistema de saúde possibilita melhorias bem-informadas.

Allergy & Anaphylaxis Australia

Ser respeitado e ouvido

Os dados do relatório “Pacientes em Ação” mostram que os grupos de pacientes se sentem respeitados e ouvidos pela maioria das outras partes envolvidas no setor da saúde.

Porcentagem dos 1.144 grupos de pacientes entrevistados que dizem que os seguintes integrantes do setor de saúde acreditam que são essenciais para os sistemas de saúde (pelo menos em alguns momentos)



PRINCIPAIS DESCOBERTAS

Os grupos de pacientes no Brasil, no Canadá e na Grécia se sentem mais valorizados pelos integrantes do setor de saúde do seu país.

80% dos grupos de pacientes que participaram do estudo afirmam que a mídia os vê com respeito e escuta suas opiniões. Em 2018, quando a PatientView realizou uma pesquisa semelhante, a porcentagem equivalente era de apenas 32%.

Os serviços oferecidos pelos grupos de pacientes

Os dados do relatório “*Pacientes em Ação*” mostram que os grupos de pacientes fornecem uma **ampla gama de serviços** aos pacientes. Esses **serviços envolvem cada vez mais a interação direta com sistemas de saúde e com atividades de Pesquisa e Desenvolvimento de empresas farmacêuticas.**



Uma motivação fundamental de muitos dos grupos de pacientes que responderam ao estudo “*Pacientes em Ação*” é **prestar atendimento ou apoio aos pacientes em áreas que não sejam oferecidas pelo sistema de saúde do país.**

100% dos grupos de pacientes na **Finlândia** oferecem suporte entre colegas.

74% dos grupos de pacientes nos **Estados Unidos** estão envolvidos em ensaios clínicos de tratamentos farmacológicos.

72% dos grupos de pacientes no **Brasil** apoiam pacientes em dificuldades financeiras.

70% dos grupos de pacientes na **Espanha** oferecem atendimento e tratamento a pacientes.

O suporte que os grupos de pacientes precisam

Os 1.144 grupos de pacientes que responderam ao estudo “*Pacientes em Ação*” foram convidados a identificar três principais intervenções que lhes proporcionariam o suporte necessário para atingir seus objetivos. Cerca de 2.631 comentários foram recebidos sobre o assunto. Entre os itens mais importantes na lista: • um apelo para melhorar o acesso dos pacientes aos cuidados médicos, através de melhores vias de acesso; e • facilitar a capacidade dos grupos de pacientes de se relacionarem com outras partes interessadas nos cuidados com a saúde (incluindo governos). Curiosamente, os grupos de pacientes colocaram o quesito “mais verbas” apenas em 3º lugar na lista (embora muitos grupos frequentemente enfrentem escassez de verbas).

O suporte que os grupos de pacientes dizem que precisam

Assunto	Nº de comentários	% de comentários
Melhoria do acesso a atendimento, vias de acesso e qualidade	468	20.2%
Permitir a interação e o envolvimento com as partes interessadas	360	15.5%
Verbas e recursos	315	13.6%
Capacitação, especialização e treinamento	255	11.0%
Permitir o envolvimento do paciente em pesquisas	196	8.5%
Promover o perfil e a reputação do grupo de pacientes	193	8.3%
Melhoria na experiência do paciente e dos cuidadores	182	7.9%
Promover a conscientização, a prevalência e o impacto da doença	173	7.5%
Melhorar a integração do grupo de pacientes aos sistemas de saúde	110	4.7%
Apoiar as metas e a colaboração dos integrantes do grupo de pacientes	97	4.2%
Melhorar o nível de informação dos profissionais de saúde	93	4.0%
Apoiar os grupos de defesa de pacientes	86	3.7%
Abordar a desigualdade	45	1.9%
Viabilizar e melhorar a prestação de serviços para grupos de pacientes	32	1.4%
Abordar o estigma	12	0.5%
Outra opção	14	0.6%
TOTAL	2,631	



Pleno reconhecimento da condição de representantes eleitos dos pacientes em todas as áreas

Grupo nacional de pacientes com doenças hepáticas, Áustria

Precisamos de uma melhor participação nos processos decisórios, tanto no âmbito da UE como em âmbito regional.

Grupo internacional de pacientes com câncer, Bélgica

Dar peso adequado às evidências fornecida pelos pacientes.

Grupo nacional de pacientes com doenças respiratórias, Canadá

No âmbito nacional de saúde, as decisões que nos afetam não devem ser tomadas sem a nossa participação, nos centros de decisão relevantes de que participamos.

Grupo nacional de pacientes com doenças respiratórias, Grécia

Por fim, a PatientView gostaria de agradecer aos 1.144 grupos de pacientes que dedicaram tempo a responder à pesquisa “Pacientes em Ação” 2024.

Para mais informações sobre este relatório, use um dos meios de contato abaixo.

FIM DO COMUNICADO À IMPRENSA

Contato: Alex Wyke Tel: +44-(0)-7960-855-019 E-mail: report @ patient-view.com

Apêndice

Os 19 países e 20 áreas de tratamento, examinados em detalhe. Número de grupos de pacientes

83	Espanha	264	Câncer: todos
82	Reino Unido	236	Neurológicos: todos
76	Itália	157	Doenças raras
76	Estados Unidos	61	RMDs
49	França	51	Doenças respiratórias:
49	Noruega	43	Saúde mental
49	Suécia	39	Câncer: mama
46	Canadá	38	Diabetes
38	Bélgica	33	Câncer: sangue
35	Austrália	32	Distúrbios neurológicos: EM
33	Brasil	30	Câncer: próstata
32	Alemanha	30	HIV/AIDS
31	Dinamarca	27	Distúrbios dermatológicos
31	Finlândia	24	Câncer: raro
31	Grécia	23	Doença cardiovascular
27	Holanda / Países Baixos	23	Raro: metabólico
26	Japão	23	Deficiência visual
22	Polónia	21	Demência
20	Portugal	20	Distúrbios gastrointestinais
		20	Distúrbios neuromusculares