

Patients in Action
compreender e apoiar
as funções desempenhadas por
grupos de pacientes no setor da saúde



COMUNICADO DE IMPRENSA SUSPENSO ATÉ:

QUINTA-FEIRA, 31 DE OUTUBRO DE 2024, 6H00 GMT

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

A PatientView lançou hoje um novo relatório, "Patients in Action", que descreve o movimento dos pacientes (a nível mundial e abrangendo diversas áreas terapêuticas), observando as funções que os grupos de pacientes desempenham atualmente nos sistemas de saúde e o apoio de que estas organizações necessitam de outras partes interessadas do setor da saúde para alcançar os seus objetivos.

RESUMO

- Quando avaliada por cerca de 60 variáveis, a maioria dos grupos de pacientes acredita que constitui uma parte importante do sistema de saúde do seu respetivo país (embora as perspetivas dos grupos de pacientes variem entre países e áreas terapêuticas).
- Os grupos de pacientes interagem com o sistema de saúde do próprio país a todos os níveis, desde a elaboração de políticas ao nível nacional até à prestação de serviços de saúde ao nível local.
- Os grupos de pacientes podem prestar um apoio prático aos pacientes quando os sistemas de saúde nacionais em situação de grave crise de liquidez se mostram incapazes de o fazer, colmatando assim uma lacuna. Por exemplo, quase um terço dos grupos de pacientes oferece tratamento e cuidados indisponíveis nos sistemas de saúde.

- Muitos grupos de pacientes desejam ser integrados nos sistemas de saúde num regime mais formal.



Exercer influência

Mais de metade (60%) dos grupos de pacientes que responderam ao estudo “Patients in Action” de 2024 veem-se como colaboradores relevantes para o sistema de saúde do respetivo país. As dificuldades financeiras que afetam os sistemas de saúde nacionais motivaram os grupos de pacientes a prestar ajuda e apoio não abrangidos pelos sistemas de saúde. O reconhecimento da importância dos grupos de pacientes por parte dos sistemas de saúde, em conjunto com a introdução de legislação que promove o envolvimento dos pacientes no processo de tomada de decisões na saúde, permitiu que os grupos de pacientes alargassem o seu impacto nos sistemas de saúde.

72% dos grupos de pacientes de todo o mundo que responderam ao estudo “Patients in Action” de 2024 acreditam que exercem influência na prestação de serviços de saúde no respetivo país e 65% acreditam que exercem influência no acesso dos pacientes aos serviços de saúde no respetivo país.

67% dos grupos de pacientes afirmam que representam os interesses dos pacientes perante as autoridades reguladoras de medicamentos dos respetivos países. No Canadá, este valor ascende aos 89%.

SOBRE ESTE INQUÉRITO

O relatório “Patients in Action” baseia-se nos resultados de um inquérito da PatientView conduzido entre junho e agosto de 2024. **Responderam 1144 grupos de pacientes, de 83 países e de 65 áreas terapêuticas.**

O estudo **centra-se em 19 países e 20 áreas terapêuticas** [para obter uma lista, consulte o Anexo abaixo].

Estes dados comparativos oferecem **uma avaliação aprofundada dos ativos, atividades e relações correntes dos grupos de pacientes com outras partes interessadas do setor da saúde**. Os grupos de pacientes descrevem também o apoio de que necessitam para alcançar os seus objetivos.

A escala e a variação dos dados do estudo “Patients in Action” geram um espetro comparativo que acrescenta validade e fiabilidade à metodologia e aos resultados do estudo.

Os 1144 grupos de pacientes inquiridos forneceram 1085 comentários que destacam por que motivo os grupos de pacientes consideram ser essenciais para o sistema de saúde do respetivo país [ver gráfico abaixo].

Mais de 75% dos grupos de pacientes na Austrália, Noruega e Portugal acreditam que são essenciais para o sistema de saúde dos respetivos países.

- Os grupos de pacientes inquiridos da Austrália afirmam que contribuem para o sistema de saúde australiano ao:
 - conceber vias de acesso para o paciente no sistema de saúde;
 - identificar lacunas de tratamento (com financiamento público); e
 - fornecer fundos para equipamentos hospitalares.
- Os grupos de pacientes noruegueses afirmam que contribuem para o sistema de saúde da Noruega ao:
 - atuar como representantes ativos em comissões reguladoras de medicamentos do governo;
 - organizar reuniões entre o pessoal do hospital e os pacientes, para ajudar cada um a compreender melhor o outro e oferecer apoio aos pacientes que vivem com condições médicas debilitantes (incluindo também apoio às famílias desses pacientes).
- Em Portugal, os grupos de pacientes
 - fornecem medicamentos;
 - fornecem material informativo aos médicos; e
 - apoiam os pacientes durante os ensaios clínicos.

Motivos pelos quais os grupos de pacientes se consideram essenciais para o respetivo sistema de saúde

Tema	N.º de comentários	% de comentários
Melhorar as vias de acesso, as diretrizes e os serviços de saúde	178	16.4%
Orientar o desenvolvimento de políticas e as atividades de sensibilização	161	14.8%
Melhorar o autocuidado e a literacia de saúde	122	11.2%
Dar visibilidade à doença e ao seu impacto	103	9.5%
Participar em decisões regulamentares, de Avaliação de Tecnologias de Saúde e de seguradoras	87	8.0%
Apoiar pacientes individuais e cuidadores	85	7.8%
Educação e envolvimento de profissionais de saúde	78	7.2%
Envolvimento na investigação	76	7.0%
Prestação de serviços de saúde	65	6.0%
Investigação de novos tratamentos e perceções sobre a doença	55	5.1%
Melhorar o acesso a serviços de saúde e tratamentos	44	4.1%
Ações de sensibilização para um acesso equitativo aos tratamentos	28	2.6%
Outro	3	0.3%
TOTAL	1,085	



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

Os profissionais de saúde, como os especialistas, os farmacêuticos e os investigadores, veem-nos como uma organização relevante. Trabalhamos de perto com o principal organismo médico [na Austrália] e temos colaborado com o mesmo para melhorar os cuidados prestados aos pacientes ao longo de muitos anos. A nossa voz [organização de apoio ao paciente] é diferente da voz dos principais organismos médicos, apesar de partilharmos o objetivo comum de melhorar os serviços prestados aos pacientes. As nossas funções no sistema de saúde são diferentes.

Oferecemos apoio gratuito aos pacientes para os ajudar a gerir a sua vida quotidiana com doenças alérgicas, o que complementa os seus cuidados clínicos. Desempenhamos um papel importante na sensibilização para a literacia de saúde e envolvimento com a sua equipa de serviços de saúde. Apresentamos observações no processo de avaliação de tecnologias de saúde a fim de partilhar a experiência do paciente e de garantir que a voz do paciente seja ouvida durante o processo de avaliação. Somos essenciais no espaço da doença e devemos ser incluídos como uma parte interessada importante em todos os aspetos da forma como o sistema de saúde gere o espaço da doença na Austrália. A experiência do paciente no sistema de saúde contribui para informar as melhorias.

**Allergy & Anaphylaxis
Australia**

A importância de ser respeitado e ouvido

Os dados do estudo “*Patients in Action*” demonstram que os grupos de pacientes se sentem efetivamente respeitados, e ouvidos, pela maioria das partes interessadas do setor da saúde.

Percentagens dos 1144 grupos de pacientes inquiridos que referem que as seguintes partes interessadas do setor da saúde os consideram essenciais para os sistemas de saúde (pelo menos durante algum tempo)



PRINCIPAIS CONCLUSÕES

Os grupos de pacientes no Brasil, Canadá e Grécia são os que se sentem mais valorizados pelas partes interessadas do setor da saúde nos seus respetivos países.

80% dos grupos de pacientes inquiridos pelo estudo afirmam que a comunicação social os encara com respeito e que ouve as suas opiniões. Em 2018 (quando a PatientView conduziu um estudo semelhante), o valor equivalente era de apenas 32%.

Os serviços que os grupos de pacientes prestam

Os dados do estudo "*Patients in Action*" demonstram que os grupos de pacientes oferecem uma **vasta gama de serviços** aos pacientes. Estes **serviços exigem cada vez mais uma interação direta com os sistemas de saúde e com atividades de I&D das empresas farmacêuticas.**



O apoio de que os grupos de pacientes necessitam

Os 1144 grupos de pacientes que responderam ao estudo "*Patients in Action*" foram solicitados a identificar três intervenções-chave que lhes proporcionariam o apoio de que necessitam para alcançar os seus objetivos. Foram apresentados 2631 comentários sobre este aspeto. Os principais elementos da lista são os seguintes: • um apelo à melhoria do acesso dos pacientes aos serviços de saúde, por intermédio de melhores vias à disposição do paciente; além de • facilitar a capacidade de os grupos de pacientes estabelecerem contactos com outras partes interessadas da saúde (incluindo as autoridades). Curiosamente, os grupos de pacientes colocaram a melhoria do financiamento dos próprios em terceiro lugar na lista (ainda que muitos grupos de pacientes estejam frequentemente subfinanciados).

Uma das principais motivações de muitos dos grupos de pacientes que responderam ao estudo "*Patients in Action*" consiste em **fornecer aspetos de serviços ou apoio ao paciente não oferecidos pelo sistema de saúde do seu país.**

Na **Finlândia**, 100% dos grupos de pacientes oferecem apoio entre homólogos.

Nos **EUA**, 74% dos grupos de pacientes estão envolvidos em ensaios clínicos de tratamento com medicamentos.

No **Brasil**, 72% dos grupos de pacientes apoiam pacientes com dificuldades económicas.

Em **Espanha**, 70% dos grupos de pacientes oferecem tratamento e serviços aos pacientes.

O apoio que os grupos de pacientes afirmam necessitar

Tema	N.º de comentários	% de comentários
Melhorar o acesso aos serviços de saúde, as vias e a qualidade	468	20.2%
Facilitar o estabelecimento de contactos e envolvimento com as partes interessadas	360	15.5%
Financiamento e destacamento de recursos	315	13.6%
Reforço de capacidades, especialização e formação	255	11.0%
Facilitar o envolvimento de pacientes na investigação	196	8.5%
Dar visibilidade ao perfil e à reputação dos grupos de pacientes	193	8.3%
Melhorar a experiência do paciente e do cuidador	182	7.9%
Dar visibilidade à consciencialização, prevalência e carga da doença	173	7.5%
Melhorar a integração dos grupos de pacientes nos sistemas de saúde	110	4.7%
Apoiar os objetivos e o trabalho em conjunto dos grupos de pacientes	97	4.2%
Melhorar a educação dos profissionais de saúde	93	4.0%
Apoiar a sensibilização para os grupos de pacientes	86	3.7%
Abordar a desigualdade	45	1.9%
Facilitar e melhorar a prestação de serviços por parte de grupos de pacientes	32	1.4%
Abordar o estigma	12	0.5%
Outro	14	0.6%
TOTAL	2,631	

Reconhecimento total enquanto representantes dos pacientes eleitos em todas as áreas

Grupo nacional de pacientes com doenças hepáticas, Áustria

Necessitamos de um melhor envolvimento nos processos de tomada de decisões, tanto a nível da UE como regional.

Grupo internacional de pacientes com cancro, Bélgica

Dar o peso adequado aos meios de prova fornecidos pelo paciente.

Grupo nacional de pacientes com doenças respiratórias, Canadá

Ao nível nacional da saúde, as decisões que nos afetam não devem ser tomadas sem o nosso envolvimento, nos centros relevantes de tomada de decisões em que participamos.

Grupo nacional de pacientes com doenças respiratórias, Grécia

Por fim, a PatientView gostaria de agradecer aos 1144 grupos de pacientes que dedicaram o seu tempo a responder ao inquérito “Patients in Action” de 2024.

Para mais informações sobre este relatório, utilize os dados de contacto apresentados abaixo.

FIM DO COMUNICADO DE IMPRENSA

Contacto: Alex Wyke

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

Anexo

Os 19 países e as 20 áreas terapêuticas examinados ao pormenor. Número de grupos de pacientes

