



ENVOLVIMENTO DE PESSOAS COM DOENÇA, CUIDADORES E ASSOCIAÇÕES DE DOENTES EM PROJETOS DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

A voz e a experiência das pessoas com doença, cuidadores e associações de doentes são fundamentais para melhorar a qualidade da Investigação Clínica e dos cuidados de saúde prestados à população.

O que são projetos de Investigação Clínica?¹

São estudos que avaliam a segurança e/ou a eficácia de alguns tratamentos (ex: medicamentos, dispositivos médicos, fisioterapia, psicologia, etc.), ou serviços de saúde (ex: acesso, utilização dos serviços, etc.).

Ao contrário de outros tipos de estudos, realizados com células ou em animais, os estudos clínicos são realizados em pessoas, ou com base nas suas informações individuais de saúde.

O que implica o envolvimento das pessoas com doença, dos cuidadores e das associações de doentes em projetos de Investigação Clínica?

Atualmente, reconhece-se a importância do envolvimento destes indivíduos e entidades na Investigação Clínica, como verdadeiros parceiros².

O seu envolvimento em projetos de Investigação Clínica não está relacionado com a participação direta num Estudo Clínico, mas sim com a colaboração com os investigadores, em áreas como a definição das prioridades do projeto, o seu planeamento e a disseminação dos resultados do estudo. É uma colaboração ativa, pois as experiências, os valores e as necessidades das pessoas com doença influenciam as decisões, e a forma como o estudo é conduzido.

PORQUE É IMPORTANTE ESTE ENVOLVIMENTO?

Esta experiência de vida real e o conhecimento das necessidades concretas das pessoas com doença, dos cuidadores e de representantes de associações de doentes, são fundamentais para garantir que a investigação é relevante e significativa para a comunidade.

O envolvimento ativo das pessoas com doença e das associações de doentes em projetos de investigação clínica traz vários benefícios, tais como:



Relevância para a comunidade:

Garante que a investigação é relevante e alinhada com as necessidades reais da comunidade.



Inclusão e igualdade de oportunidades:

Promove a inclusão, ao dar voz às preocupações e aos desafios das comunidades afetadas.



Resposta às necessidades prioritárias:

Assegura que os resultados mais importantes para a melhoria da qualidade de vida são abordados no estudo.



Acesso a informações atualizadas:

Permite o acesso a informações atuais sobre os avanços médicos e tratamentos.



Contribuição para o avanço médico e científico:

Enriquece o conhecimento sobre as doenças e os tratamentos mais eficazes.



Ampliação da rede de apoio:

Estabelece ligações com outras pessoas, cuidadores, profissionais de saúde e investigadores, aumentando as redes de apoio.



Melhoria dos cuidados de saúde:

Contribui para a melhoria da prestação de cuidados de saúde à população e para que as políticas de saúde vão ao encontro das necessidades reais das comunidades afetadas.

Como podem as pessoas com doença, cuidadores e associações de doentes envolver-se em projetos de Investigação Clínica?

PARTICIPAÇÃO ATIVA:	Integrar uma associação de doentes.
DAR OPINIÃO:	Fazer parte de grupos de discussão / trabalho para partilhar ideias sobre como melhorar os projetos de Investigação Clínica.
TER FORMAÇÃO NA ÁREA:	Aumentar os conhecimentos sobre a área da Investigação Clínica de forma a poder contribuir para a melhoria dos projetos.
MOSTRAR INTERESSE EM ENVOLVER-SE EM PROJETOS:	Contactar a associação de doentes e mostrar a sua disponibilidade para colaborar com os investigadores e profissionais de saúde em projetos de Investigação Clínica. A associação de doentes pode, por sua vez, inscrever-se na lista de associações de doentes com interesse em participar nestes projetos, disponível em https://aicib.pt/doentes-cuidadores/ .

Quais as fases dos projetos de Investigação Clínica em que se podem envolver?

Há várias oportunidades para o envolvimento e participação de pessoas com doença, cuidadores e representantes de associações, ao longo das diferentes fases dos projetos de Investigação Clínica. Damos destaque às quatro principais fases e formas de participação³.



Onde procurar mais informações?

INFARMED | CEIC | AICIB | Portugal Clinical Trials
EUPATI | The EUPATI Patient Involvement in Medicines R&D Roadmap Video



O Envolvimento de Pessoas com Doença, Cuidadores e Associações de Doentes em Projetos de Investigação Clínica Faz a Diferença!

Juntos, podemos colaborar na cocriação de Projetos de Investigação Clínica para melhorar a saúde de todos.

Referências:

- Lei da Investigação Clínica - Lei n.º 21/2014, de 16 de abril alterada pela Lei n.º 73/2015 de 27 de julho
- Harrington, R. L., Hanna, M. L., Oehrlein, E. M., Camp, R., Wheeler, R., Cooblall, C., ... & Perfetto, E. M. (2020), *Defining patient engagement in research: results of a systematic review and analysis: report of the ISPOR patient-centered special interest group. Value in Health.* 23(6), 677-688.
- Geissler J *et al.* (2017), Improving patient involvement in medicines research and development: a practical roadmap. *Therapeutic Innovation and Regulatory Science.* 51:612–19.

Este folheto foi elaborado no âmbito do projeto de mentoria do programa de formação avançada em Literacia em Saúde - Ciência Dá Saúde - organizado pela AICIB & SPLS com a colaboração da ASSOCIAÇÃO EVITA - CANCRO HEREDITÁRIO e MOG - Movimento Cancro do Ovário e outros Cancros Ginecológicos.

AICIB

AGÊNCIA DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA E INOVAÇÃO BIOMÉDICA

SPLS
SOCIEDADE PORTUGUESA LITERACIA EM SAÚDE

evita
ASSOCIAÇÃO EVITA - CANCRO HEREDITÁRIO

MOG
ASSOCIAÇÃO - MOVIMENTO ONCOLÓGICO GINECOLÓGICO