



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ

---

*Σχολή Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών  
Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής*

**ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΥΔΩΝ**  
*Θεσμοί και Πολιτικές Υγείας*

**ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ  
ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ**

---

**ΜΑΡΙΑ ΚΑΛΑΪΤΖΙΔΟΥ**  
ΑΜ: 3032 2015 01326

**ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ : ΣΟΥΛΙΩΤΗΣ ΚΥΡΙΑΚΟΣ**

Μέλος: Κοντιάδης Ξενοφών  
Μέλος: Βοζίκης Αθανάσιος

Θεσσαλονίκη, Ιούνιος 2017

**Copyright** © 2017 Μαρία Καλαϊτζίδου

Με την επιφύλαξη παντός δικαιώματος.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας έκδοσης, εξολοκλήρου ή τμήματος αυτής για εμπορικό σκοπό. Επιτρέπεται η ανατύπωση, αποθήκευση και διανομή για σκοπό μη κερδοσκοπικό, εκπαιδευτικής ή ερευνητικής φύσης, υπό την προϋπόθεση να αναφέρεται η πηγή προέλευσης και να διατηρείται το παρόν μήνυμα. Ερωτήματα που αφορούν τη χρήση των μελετών για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τους συγγραφείς. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα των κειμένων εκφράζουν τους συγγραφείς και μόνο.

## ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

---

ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	5
Τι είναι η «ενδυνάμωση των ασθενών» (patient empowerment); .....	8
1. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	11
1.1. ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΔΙΕΘΝΩΣ .....	11
1.2. ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ.....	13
The European Patients' Forum .....	21
Eurordis, the European Organisation for Rare Diseases .....	22
ΒΕΛΓΙΟ .....	28
ΒΟΥΛΓΑΡΙΑ .....	29
ΓΑΛΛΙΑ .....	30
ΓΕΡΜΑΝΙΑ .....	33
ΔΑΝΙΑ.....	35
ΕΛΛΑΔΑ.....	37
ΕΣΘΟΝΙΑ.....	38
ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ .....	39
ΟΛΛΑΝΔΙΑ .....	42
ΝΟΡΒΗΓΙΑ .....	51
ΣΟΥΗΔΙΑ.....	52
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ .....	54
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ .....	60
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ «ΟΜΠΡΕΛΑ» .....	65
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ ΙΙ:.....	66

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

---

Από τις αρχές του 20<sup>ου</sup> αιώνα, οι σύλλογοι ασθενών διαμορφώνονται και προσπαθούν να αποκτήσουν ταυτότητα. Πλέον, στον 21<sup>ο</sup> αιώνα η συζήτηση γύρω από το θέμα της συμμετοχής και της συλλογικότητας των πολιτών και των ασθενών σε παγκόσμια κλίμακα είναι όλο και μεγαλύτερη. Εδώ και μερικά χρόνια οι ομοσπονδιακοί σύλλογοι ή σύλλογοι ομπρέλα είναι η λύση που έχουν βρει οι επιμέρους σύλλογοι ώστε να αποκτήσουν δύναμη και να επιτύχουν τους στόχους τους. Στην παρακάτω έρευνα μελετώνται τέτοιοι τύποι συλλόγων, αλλά και γενικά δράσεις συλλόγων, κυρίως σε ευρωπαϊκό επίπεδο και επιμέρους σε εθνικό επίπεδο ευρωπαϊκών χωρών. Από την μελέτη ερευνών γενικά παρατηρείται ότι οι δράσεις των συλλόγων έχουν νόημα, βοηθούν πρακτικά τους ασθενείς και υπάρχει η τάση για συλλογικότητα και ομαδική συνεργασία. Συμπερασματικά, οι ασθενείς θα πρέπει να είναι δραστήριοι, να ασχολούνται με θέματα υγείας που τους αφορούν, να απαιτούν αυτά που δικαιούνται και να παλεύουν για κάτι καλύτερο.

**Λέξεις – κλειδιά:** Δημοκρατία στην υγεία, συμμετοχή ασθενών, σύλλογοι ασθενών, κοινή λήψη αποφάσεων, Ευρώπη, ανασκόπηση

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

---

Το ενδιαφέρον των κοινωνικών επιστημών ξεκίνησε με την ένταξη επιστημόνων στις οργανώσεις ασθενών, οι οποίοι ζητούσαν την ανακατανομή της εξουσίας μεταξύ ασθενών και ειδικών, στη λήψη αποφάσεων, η οποία αφορά άμεσα τους ασθενείς και περιλαμβάνει επιστημονικές και τεχνικές γνώσεις. Για αρκετά χρόνια, οι πολιτικές αρχές στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες παρότρυναν ρητά τα ιατρικά ιδρύματα να βελτιώσουν τη διακυβέρνησή τους, δίνοντας προσοχή στους πολλούς εμπλεκόμενους, συμπεριλαμβανομένων των οργανώσεων ασθενών. Το μοντέλο αμοιβαίας αυτοβοήθειας υιοθετήθηκε και προσαρμόστηκε από τις πρώτες οργανώσεις ασθενών που δημιουργήθηκαν στις δεκαετίες του 1940 και του 1950 σε όλη τη Βόρεια Αμερική και τη Δυτική Ευρώπη γύρω από τις χρόνιες ασθένειες. Στο επίκεντρο αυτού του μοντέλου, η ανταλλαγή εμπειριών είναι ταυτόχρονα αρχή (principle) της ταυτότητας και επιστημολογική αξίωση: είναι αυτό που προσδίδει σε μια οργάνωση ασθενών μια συλλογική ταυτότητα και τις δικές της αρμοδιότητες και προνόμια έναντι των επαγγελματιών υγείας (Akrich, et al, 2008). Η έκκληση για την αναγνώριση της κοινής τους εμπειρίας ως γνήσιας μορφής εμπειρογνωμοσύνης αποτελεί μέσο για την ενδυνάμωση των ασθενών.

Οι ομάδες υπεράσπισης ήταν ιδιαίτερα ευαίσθητες στις απειλές του ιατρικού επαγγέλματος κατά της ταυτότητάς τους, την οποία προσπαθούσαν να διεκδικήσουν και να υπερασπιστούν. Το κίνημα οργανώσεων αναπηρίας δείχνει σαφώς αυτή τη στάση. Υποστηριζόμενο αποκλειστικά από άτομα με ειδικές ανάγκες, ήταν ένα νέο κοινωνικό κίνημα κοινωνικής επιστήμης, το οποίο ανέπτυξε τις δικές του θεωρίες αναπηρίας για να εξυπηρετήσει την ταυτότητα και τον σκοπό των μελών του (Dowse, 2001). Οι μελέτες αναπηρίας συνιστούν μια πολυφωνική κίνηση, αλλά όλοι, σε μικρότερο ή μεγαλύτερο βαθμό, μοιράζονται την ίδια αντίληψη σχετικά με τις γνώσεις και τις βιοϊατρικές δραστηριότητες. Μία από τις πολιτικές και επιστημολογικές εκδηλώσεις των οργανώσεων αναπηρίας αφορά το αίτημα των ατόμων να είναι αυτοί οι νόμιμοι παραγωγοί γνώσεων σχετικά με καταστάσεις αναπηρίας.

Ο επιστημονικός και θεραπευτικός ακτιβισμός ορισμένων οργανώσεων ασθενών, ο οποίος εμφανίστηκε στη δεκαετία του '80, μπορεί να θεωρηθεί ως μια ανεστραμμένη μορφή των μηχανισμών ενδυνάμωσης των ασθενών που βρίσκονται σε

ομάδες υπεράσπισης. Τα χαρακτηριστικά των ασθενειών και οι συνθήκες γύρω από τις οποίες οργανώνεται αυτός ο ακτιβισμός διαδραματίζουν καθοριστικό ρόλο. Τις περισσότερες φορές πρόκειται για νέες, θανατηφόρες ασθένειες ή / και για εκείνες στις οποίες η γνώση είναι αβέβαιη ή ανεπαρκής ή για ασθένειες που είχαν ξεχαστεί ή ήταν σε μεγάλο βαθμό άγνωστες ή ακόμη και για καταστάσεις που δεν αναγνωρίζονται ως ασθένειες. Το AIDS, οι σπάνιες γενετικές ασθένειες και οι αναδυόμενες ασθένειες που σχετίζονται με περιβαλλοντικά προβλήματα είναι κάποια παραδείγματα. Πρόκειται για ασθένειες και καταστάσεις οι οποίες, σε κάποιο σημείο της ιστορίας τους, βρίσκονται στα περιθώρια των νοσολογικών πεδίων ή ακόμη και απύσες από αυτά. Η ιατρική, κοινωνική και πολιτική αναγνώρισή τους είναι ανύπαρκτη. Τα άτομα που πλήττονται από αυτές τις ασθένειες ή καταστάσεις αντιμετωπίζουν τρεις δυσκολίες: έλλειψη της γνωστικής και ηθικής εξουσίας της ιατρικής που αντιμετωπίζει καταστάσεις για τις οποίες γνωρίζει ελάχιστα ή αντιμετωπίζει δυσκολία στη θεραπεία· σε ορισμένες περιπτώσεις η απουσία αναγνώρισης τους ως ασθενείς· η δυσκολία, για τον ίδιο λόγο, να σχηματίζονται ομάδες ατόμων με την ίδια κατάσταση (Akrich, et al, 2008).

Οι οργανώσεις ασθενών ενδιαφέρονται όχι μόνο για τη συλλογή, τη μορφοποίηση και τη διάδοση δεδομένων γνώσης και εμπειρίας για τις ασθένειές τους, αλλά και για θέματα σχετικά με την οργάνωση της υγειονομικής περίθαλψης, τα κοινωνικά οφέλη και δικαιώματα των ασθενών και τις αντιφατικές απόψεις μεταξύ ειδικών ή μεταξύ των υπευθύνων χάραξης πολιτικής.

Η διάσημη σχέση ιατρού-ασθενούς στην καρδιά της κλινικής παράδοσης βασίζεται στην εικόνα ενός ασθενή που γίνεται ευάλωτος από την ασθένειά του, ο οποίος μπορεί να στηριχθεί στην ηθική και γνωστική εξουσία του γιατρού ώστε να αναλύσει και να λύσει το πρόβλημά του. Η χρήση κοινωνικών αναπαραστάσεων, μια έννοια που δανείστηκε αρχικά από την ψυχολογία, είχε ως στόχο να δώσει στον παθητικό και ανίσχυρο ασθενή κάποια ελευθερία.

Η έννοια του φορέα σημαίνει πρώτα ότι οι ασθενείς δεν είναι απλώς τα «αντικείμενα» γνώσης, φροντίδας ή πειραματισμού, στα χέρια ερευνητών, γιατρών ή φαρμακευτικών εταιρειών. Είναι οι άμεσα ενδιαφερόμενοι στις ενέργειες που εκτελούνται για λογαριασμό τους, στο μέτρο που υποτίθεται ότι είναι δικαιούχοι και ότι μερικές φορές καταβάλλουν ένα προσωπικό ρίσκο για τους κινδύνους που

ενέχουν αυτές οι ενέργειες. Είναι συνεπώς δίκαιο οι οργανώσεις που τους εκπροσωπούν να θεωρηθούν ως (μέτοχοι) φορείς στους τομείς της ιατρικής και της υγειονομικής περίθαλψης και να τους ανατεθεί ένα μέρος της εξουσίας λήψης αποφάσεων και ελέγχου σε αυτούς τους τομείς, σε ισότιμη βάση με τα υγειονομικά ιδρύματα, τις φαρμακευτικές εταιρίες και τις υγειονομικές διοικήσεις (Bastian, 1998). Το συμπέρασμα αυτό είναι επιπλέον σύμφωνο με τους ισχυρισμούς των συλλόγων ασθενών. Αυτός ο συλλογισμός οδηγεί φυσικά σε μια περιγραφή των συλλόγων ασθενών ως ομάδων πίεσης που προσπαθούν να υπερασπιστούν τα συμφέροντά τους σε σχέση με τις επαγγελματικές και πολιτικές αρχές (Beard, 2004).

Ένα δεύτερο επιχείρημα αφορά το ζήτημα του εκδημοκρατισμού της επιστήμης και της τεχνολογίας. Όχι μόνο οι οργανώσεις ασθενών έχουν νόμιμο λόγο κατά τον καθορισμό και την εφαρμογή των πολιτικών υγείας, για τους προαναφερθέντες λόγους, έχουν επίσης τη γνωστική εξουσία, στο βαθμό που έχουν την εμπειρία των σχετικών ασθενειών, να κατανοήσουν και να αντιμετωπίσουν τις καταστάσεις τους. Αυτό το επιχείρημα είναι σύμφωνο με τον «επιστημολογικό» ισχυρισμό των οργανώσεων ασθενών που αναφέρονται παραπάνω. Αυτός είναι ο λόγος για τον οποίο θεωρούνται πλέον ενδιαφερόμενοι όχι μόνο για τη χάραξη και την εφαρμογή της πολιτικής για την υγεία, αλλά και για τον προγραμματισμό και την υλοποίηση ερευνών για τις ασθένειες τους. Είτε τα κίνητρα είναι ωφέλιμα (αξιοποιώντας την εμπειρία των ασθενών για τη βελτίωση της έρευνας) είτε ηθικά (συνδέοντας τους ασθενείς στην έρευνα για τις ασθένειες τους), υπάρχει διάδοση «συνθημάτων» που συνδυάζουν επιστήμη και διακυβέρνηση, επιστήμη και πολιτικοποίηση, επιστήμη και συμμετοχή (Akrich, et al, 2008) .

Η υγεία μπορεί να αποδυναμωθεί βαθιά, αλλά όλοι πρέπει να έχουμε την ευκαιρία να συμμετέχουμε στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία μας και να αναλάβουμε την ευθύνη για τη διαχείριση της φροντίδας που μπορούμε λάβουμε. Η παροχή φροντίδας με αυτόν τον τρόπο δεν είναι μόνο ένα ζωτικό στοιχείο καλής ποιότητας, αλλά είναι επίσης σημαντικό για τη βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας για το μέλλον. Αυτό ισχύει τόσο για τις ανεπτυγμένες χώρες όσο και για χώρες όπου πολλοί άνθρωποι δεν βλέπουν ποτέ έναν γιατρό κατά τη διάρκεια της ζωής τους.

Τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης σε όλο τον κόσμο ενδιαφέρονται ολοένα και περισσότερο για την ενίσχυση του ρόλου των ασθενών στη φροντίδα

τους. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, για παράδειγμα, η χειραφέτηση των ασθενών αποτελεί στόχο διαδοχικών κυβερνήσεων εδώ και πολλά χρόνια, με πρόσφατες πρωτοβουλίες, συμπεριλαμβανομένων νέων δικτύων τοπικών ομάδων ασθενών, και στήριξη για μεγαλύτερη αυτοδιαχείριση των χρόνιων παθήσεων. Ωστόσο, οι συνέπειες αυτών των αλλαγών ήταν απογοητευτικές, με τις εθνικές πολιτικές να συνεχίζουν να τονίζουν την ανάγκη για θεμελιώδεις αλλαγές.

Η ενδυνάμωση των ασθενών δεν είναι απλώς μια επιτακτική ανάγκη για τα εκβιομηχανισμένα έθνη, ούτε είναι για τη νεολαία μιας χώρας. Παρόλο που για ορισμένους ανθρώπους η ενδυνάμωση σημαίνει ακόμα ότι θέλουν οι επαγγελματίες να λαμβάνουν αποφάσεις για αυτούς, είναι εκείνοι με τη λιγότερη δύναμη που έχουν τα περισσότερα να κερδίσουν. Αυτό ισχύει εξίσου για τις χώρες χαμηλού, μεσαίου και υψηλού εισοδήματος και για τις φυσικές, ψυχικές και κοινωνικές ανάγκες.

### Τι είναι η «ενδυνάμωση των ασθενών» (patient empowerment);

Η έννοια και η ορολογία της «ενδυνάμωσης των ασθενών» είναι περίπλοκες και αμφισβητούμενες. Οι ασθενείς συχνά χαρακτηρίζονται ως «εμπλεκόμενοι», «συμμέτοχοι», «ενεργοποιημένοι». Τίθεται, επίσης, το ερώτημα εάν πρέπει να μιλάμε μόνο για ασθενείς ή και για πολίτες, χρήστες υπηρεσιών υγείας ή απλά άνθρωποι. Η «ενδυνάμωση των ασθενών» χρησιμοποιείται επειδή είναι σύντομη και διαπιστώθηκε ότι είναι πιο κατανοητή σε παγκόσμιο ακροατήριο. Η σημασία της ανασκόπησης είναι κυρίως ο ρόλος των ανθρώπων που λαμβάνουν υπηρεσίες υγείας ή περίθαλψης (τους φροντιστές και τις οικογένειές τους). Αυτό περιλαμβάνει άτομα με φυσικές και ψυχικές ανάγκες υγείας. Λιγότερη προσοχή δίνεται στη συμμετοχή του ευρύτερου κοινού (πολιτών) στον τοπικό σχεδιασμό και τον καθορισμό προτεραιοτήτων, πράγμα ζωτικής σημασίας για την απόκτηση πολιτικών προώθησης της υγείας και απομάκρυνση από τον ανθυγιεινό τρόπο ζωής.

Στην πράξη, η ενδυνάμωση των ασθενών γίνεται μέσω παρεμβάσεων, όπως:

- Καλύτερη κατανόηση της κατάστασής τους
- Συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων σχετικά με τη φροντίδα τους
- Υποστήριξη για καλύτερη αυτοδιαχείριση της υγείας και της θεραπείας τους
- Έκφραση των απόψεων και των προτιμήσεων τους
- Αίσθηση σιγουριάς και εμπιστοσύνης να κάνουν ερωτήσεις στους επαγγελματίες υγείας



- Ευκαιρία να συμμετέχουν σε δίκτυα ή ομάδες άλλων ασθενών με παρόμοιες καταστάσεις

Παράλληλα υπάρχει ένα κίνημα "ενδυνάμωσης" στον τομέα της κοινωνικής πρόνοιας. Ενώ η κοινωνική μέριμνα δεν ήταν το επίκεντρο της ανασκόπησης, υπάρχει σαφής σημαντική αλληλοεπικάλυψη με τις ανάγκες και τις υπηρεσίες υγείας. Έτσι, έχουν αντληθεί ορισμένα διδάγματα από παραδείγματα που θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν ως κοινωνική μέριμνα και ορισμένες από τις συστάσεις της αναθεώρησης θα έχουν σχέση και με τους δύο τομείς.

Από μια παγκόσμια προοπτική, τα μεγαλύτερα εμπόδια για τους ασθενείς στη φροντίδα είναι (Alderman et al., 2013):

- Κακή πρόσβαση στις τοπικές υπηρεσίες υγείας
- Χαμηλά επίπεδα υγειονομικής παιδείας
- Κοινωνικός αποκλεισμός περιθωριοποιημένων ομάδων
- Διαφορά και κυριαρχία από ισχυρές ελίτ
- Λίγα ομάδες με την ικανότητα να υποστηρίζουν τους ασθενείς
- Μη επαρκής επίσημη αναγνώριση των δικαιωμάτων των ασθενών

Υπάρχουν πολλές προσπάθειες να ξεπεραστούν αυτά τα εμπόδια στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Η ευθύνη και η συμμετοχή της κοινότητας είναι σήμερα ευρέως αποδεκτά συστατικά στοιχεία της οικοδόμησης του κράτους και της διεθνούς ανάπτυξης, με ιδιαίτερη προσοχή και επενδύσεις από μεμονωμένες κυβερνήσεις, την Παγκόσμια Τράπεζα και του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας, μεταξύ άλλων (Kickbush & Gleicher, 2012).

Patients	Citizens
To ensure appropriate treatment and care	To improve service design
To improve health outcomes	To manage demand
To reduce risk factors and prevent ill health	To determine priorities for public expenditure
To improve safety	To meet expectations
To reduce complaints and litigation	To strengthen accountability

Πίνακας 1: Στόχοι επίτευξης από τη συμμετοχή για ασθενείς και πολίτες (Pettersson, 2010).

Σκοπός της παρακάτω βιβλιογραφικής έρευνας ήταν η συλλογή δεδομένων και καταγραφή των δράσεων ομοσπονδιακών συλλόγων ασθενών στην Ευρώπη, και πως αλληλεπιδρούν με τα υγειονομικά συστήματα της κάθε χώρας στη λήψη αποφάσεων και στις πολιτικές υγείας. Στην αγγλική βιβλιογραφία, η οποία και μελετήθηκε κυρίως, η ορολογία που αναζητήθηκε ήταν “patient organisations”, “umbrella patient organisations”, “patient and citizen empowerment”, “patient involvement”.

Η χρησιμότητα της έρευνας έγκειται στην αξιοποίηση των εν λόγω δεδομένων με σκοπό την καλύτερη δυνατή «χρήση» των συλλόγων ασθενών ως μέσο στη συμμετοχή πολιτικών υγείας. Και έπειτα, στη σημασία που θα είχε ένας ομοσπονδιακός σύλλογος ασθενών στην Ελλάδα ως μέσο προάσπισης δικαιωμάτων ασθενών, επιβολής αιτημάτων και ενεργητικής συμμετοχής στις πολιτικές υγείας του εθνικού μας συστήματος

Στην πρώτη ενότητα παρουσιάζεται επιφανειακά η διεθνής δράση κάποιων συλλόγων ασθενών, ενώ στη δεύτερη η μελέτη εστιάζει στην ευρωπαϊκή συλλογικότητα των οργανώσεων και αναλύονται μερικές από αυτές. Έπειτα, αναλύονται επιμέρους μερικές χώρες και η εθνική δράση και συλλογικότητα των οργανώσεών τους. Τέλος, στο παράρτημα βρίσκεται ένας πίνακας στον οποίο αναφέρονται ονομαστικά κάποιοι εθνικοί, ευρωπαϊκοί και διεθνείς σύλλογοι (ομπρέλα) ασθενών.

# 1. ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

---

## 1.1. ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΔΙΕΘΝΩΣ

---

Είναι εντυπωσιακό το γεγονός ότι οι οργανώσεις ασθενών και / ή τα κινήματα υγείας διατηρούν πολλούς δεσμούς μεταξύ τους, τόσο επίσημους όσο και ανεπίσημους, πολυετείς και προσωρινούς. Οι δεσμοί αυτοί ορίζονται σε τρεις κύριες διαμορφώσεις.

Πρώτον, ορισμένοι οργανισμοί, ειδικά εκείνοι που είναι σε εθνικό επίπεδο, έχουν συνδεδεμένες ομάδες που εκπροσωπούνται σε τοπικό επίπεδο. Αυτές οι ομάδες μπορεί να είναι σχετικά αυτόνομες αλλά υποτίθεται ότι εκπροσωπούν την «μητρική τους οργάνωση» και αναμεταδίδουν τη δράση της σε τοπικό επίπεδο. Η λειτουργία τους είναι επομένως κάτι σαν συνδικαλιστικές οργανώσεις. Αυτή η διαμόρφωση υπήρχε εδώ και πολύ καιρό. Οι ενώσεις που διαχειρίζονται ιδρύματα για άτομα με ειδικές ανάγκες είναι ένα παράδειγμα αυτού του μοντέλου, με εθνικά γραφεία και τοπικούς αντιπροσώπους ή οργανισμούς (Akrich, et al, 2008).

Δεύτερον, διάφοροι εθνικοί οργανισμοί, όλοι οι οποίοι αναφέρονται στην ίδια ασθένεια ή πρόβλημα (π.χ. διαβήτη), μπορεί να ανήκουν σε περιφερειακή ή διεθνή οργάνωση ομπρέλα. Αυτή η διαμόρφωση είναι επίσης παλιά. Αυτές οι εθνικές οργανώσεις, ανεξάρτητες μεταξύ τους, συνιστούν συμμαχίες ικανές να υπερασπίζονται το σκοπό τους σε διεθνές επίπεδο, όπως στην περίπτωση του DPI (Διεθνές Δίκτυο για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες - Disabled People International).

Τρίτον, ορισμένοι οργανισμοί, είτε ασχολούνται με το ίδιο πρόβλημα είτε όχι, μπορούν να αποφασίσουν κάποια στιγμή να ενωθούν γύρω από μια σαφώς καθορισμένη δράση ή να οικοδομήσουν σχέσεις με σκοπό την αντιμετώπιση κοινών θεμάτων που ξεπερνούν την αιτία δημιουργίας τους. Στη Γαλλία, αυτό συμβαίνει στην περίπτωση της ομάδας TRT-5, στην οποία ανήκουν πολλές οργανώσεις κατά του AIDS. Ο καθένας έχει τους δικούς του προσανατολισμούς και τις δικές του ανησυχίες, αλλά έχουν σχηματίσει μια συμμαχία για την υπεράσπιση της πρόσβασης των ασθενών σε νέες θεραπείες. Άλλα παραδείγματα περιλαμβάνουν ορισμένους ευρωπαϊκούς οργανισμούς που επικεντρώνονται στην υγεία των γυναικών, συλλογικές οργανώσεις που ασχολούνται με θέματα και προβλήματα που

κυμαίνονται από τον καρκίνο του μαστού ως την εκπαίδευση των γυναικών ή τον τοκετό (Akrich, et al, 2008).

Διεθνώς, η IAPO (International Alliance of Patients' Organizations) είναι μια μοναδική συμμαχία που εκπροσωπεί ασθενείς όλων των εθνικοτήτων για όλες τις ασθένειες και προάγει την υγειονομική περίθαλψη που επικεντρώνεται στον ασθενή σε όλο τον κόσμο. Το σκεπτικό για τη συμμετοχή του ασθενούς είναι ότι όποιες αποφάσεις πολιτικής λαμβάνονται στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, σε οποιοδήποτε επίπεδο, θα επηρεάσουν τελικά τη ζωή των ασθενών.

Επομένως, οι ασθενείς έχουν ηθικό δικαίωμα να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη πολιτικών υγειονομικής περίθαλψης. Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την πολιτική υγείας βοηθά να διασφαλιστεί ότι οι πολιτικές αντικατοπτρίζουν τις ανάγκες, τις προτιμήσεις και τις ικανότητες των ασθενών και των φροντιστών, καθιστώντας τον κατάλληλο και οικονομικά πιο αποδοτικό τρόπο αντιμετώπισης των αναγκών του αυξανόμενου αριθμού ατόμων με χρόνιες παθήσεις<sup>1</sup>.

Επί του παρόντος, η φωνή των ασθενών δεν αποτιμάται επαρκώς στη χάραξη πολιτικής. Η συμμετοχή των ασθενών γίνεται συχνά απλώς για προσημαστικούς λόγους. Η επιρροή της συμμετοχής στη χάραξη πολιτικής μπορεί να περιοριστεί από πρακτικές και οικονομικές δομές, διαφορετικές βάσεις γνώσεων, πολιτιστικά εμπόδια και προσωπικές συμπεριφορές. Η συμμετοχή των ασθενών δεν πρέπει να εξαρτάται από την καλή θέληση των ατόμων, αλλά να θεσμοθετείται στα πλαίσια πολιτικής, προκειμένου να γίνει ο κανόνας και όχι η εξαίρεση.

---

<sup>1</sup> Policy Statement, International Alliance of Patients' Organisation

## 1.2. ΣΥΛΛΟΓΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΣΤΗΝ ΕΥΡΩΠΗ

---

Η βιβλιογραφία για τις οργανώσεις ασθενών παρέχει πληθώρα παραδειγμάτων και αναλύσεων που πιστοποιούν τη σημασία αυτών των οργανώσεων ως κοινωνικών και πολιτικών παραγόντων στον τομέα της υγείας και της ιατρικής. Αντίθετα, λίγες μελέτες έχουν αφιερωθεί στις σχέσεις τους με τον οικονομικό κόσμο, παρόλο που το ενδιαφέρον για το θέμα αυξάνεται, με κίνητρο δύο ζητήματα: τη χρηματοδότηση των οργανώσεων ασθενών από τη φαρμακευτική βιομηχανία και την υποστήριξη ορισμένων οργανώσεων σε θεραπευτικές έρευνες για τις δικές τους ασθένειες. Εκτός από αυτά τα θέματα, οι λίγες υπάρχουσες μελέτες δείχνουν ότι η οικονομική διάσταση της συνεταιριστικής δράσης μπορεί να έρθει σε διάφορες μορφές.

Με βάση ένα ερωτηματολόγιο που απέστειλε σε 167 ιρλανδικούς οργανισμούς υπεράσπισης της υγείας (112 από τους οποίους απάντησαν), καθώς και μια σειρά συνεντεύξεων με μερικούς από τους προέδρους τους, η Orla O'Donovan (2007) υπογραμμίζει την πολυμορφία των τρόπων δέσμευσης αυτών των οργανώσεων με φαρμακευτική βιομηχανία. Επισημαίνει την κριτική που επικρατεί συχνά στον εταιρικό αποικισμό του ακτιβισμού στον τομέα της υγείας, δείχνοντας ότι οι σχέσεις μεταξύ οργανώσεων υπεράσπισης της υγείας και φαρμακευτικών εταιρειών έχουν τις ρίζες τους στις κουλτούρες δράσης των οργανώσεων και μπορούν να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Η Συμμαχία Βοήθειας του Δουβλίνου (Dublin Aids Alliance) αγωνίζεται να βελτιώσει τις συνθήκες διαβίωσης των ασθενών, ιδιαίτερα εκείνων των οποίων η κοινωνικοοικονομική κατάσταση είναι επισφαλής, με σκοπό να συμβάλουν σε μια ανθρώπινη και δίκαιη κοινωνία.

Η ανεξαρτησία της οργάνωσης ασθενών αποτελεί μια δεύτερη προϋπόθεση για μια βιώσιμη και αξιόπιστη συνεργασία με τη βιομηχανία. Η ανεξαρτησία της οργάνωσης ασθενών βασίζεται στην αντιπροσωπευτικότητά της: πρέπει να είναι ένας οργανισμός ο οποίος εκφράζει τη φωνή του για λογαριασμό των μελών του. Η αντιπροσωπευτικότητα προϋποθέτει ότι ο οργανισμός πρέπει να έχει μια αξιόπιστη δομή που να επιτρέπει τη διαβούλευση με τα μέλη του. Αυτό είναι ζήτημα αξιοπιστίας της ίδιας της οργάνωσης ασθενών. Για παράδειγμα, ένας σύλλογος ασθενών που χρηματοδοτείται άμεσα και πλήρως από τη βιομηχανία δεν είναι τίποτα περισσότερο από μια πρόσοψη. Στη συνεργασία με μια οργάνωση ασθενών, η βιομηχανία μπορεί να επωφεληθεί από τη νομιμότητα, την εξουσία και τη δικτύωση

της οργάνωσης ασθενών. Για παράδειγμα, αυτό κρίθηκε ιδιαίτερα σημαντικό για τα σχέδια πληροφοριών σχετικά με την επεξεργασία αντλίας ινσουλίνης (Akrich, et al, 2008).

Τα ιδρύματα υγειονομικής περίθαλψης σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες εξέφρασαν την επιθυμία τους να συμμετάσχουν οι ασθενείς και οι πολίτες στην παρακολούθηση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας και στον προσδιορισμό των προτεραιοτήτων πολιτικής. Σε έρευνα για τα Patient Forums που διενεργήθηκε από το NHS στο Ηνωμένο Βασίλειο, η Coulter (2002) εξετάζει την αντιπροσωπευτικότητα των ομάδων που καλούνται να συμμετάσχουν σε αυτά τα φόρουμ. Αυτό το ζήτημα αντιπροσωπευτικότητας σχετίζεται με αυτό των μηχανισμών προσδιορισμού των φορέων από τον "κόσμο των ασθενών", που θεωρείται ότι μπορούν να μιλούν νόμιμα εκ μέρους τους. Μπορούμε να θεωρήσουμε ότι οι οργανώσεις ασθενών, συχνά σχηματισμένες γύρω από συγκεκριμένες ασθένειες, είναι αντιπροσωπευτικές όλων των ασθενών; Τι γίνεται με τις οργανώσεις που λαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος της χρηματοδότησής τους από τη φαρμακευτική βιομηχανία ή εκείνες που δημιουργούνται και λειτουργούν από επαγγελματίες;

Οι σύλλογοι ασθενών διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στο να επιτρέπουν στα άτομα να έχουν πρόσβαση σε σχετικές πληροφορίες. Ένας συμμετέχων ανέφερε ότι οι ασθενείς θεωρούν τις πληροφορίες που παρέχονται από τους συλλόγους ως τις πιο σχετικές και βάσιμες, σε σύγκριση με τις πληροφορίες που παρέχονται από τους γιατρούς, τους φαρμακοποιούς, τα νοσοκομεία και άλλους φορείς.

Η αρνητική πλευρά των πληροφοριών που διαδίδονται από τους συλλόγους αφορά μια σειρά κινδύνων για τους ασθενείς. Αναφέρθηκαν κατά τη διάρκεια της συζήτησης: ο κίνδυνος παραπληροφόρησης (λανθασμένες ή ανακριβείς πληροφορίες)· ο κίνδυνος για τους ασθενείς να αισθάνονται στιγματισμένοι από τη θεραπεία τους· ο κίνδυνος αύξησης της αυτοθεραπείας, ο κίνδυνος οι φαρμακευτικές εταιρείες να χρησιμοποιούν λίστες συζήτησης για άμεση διαφήμιση στους καταναλωτές και επίσης η αρνητική επίπτωση πληροφοριών που αναζητούνται στο διαδίκτυο στους ασθενείς ή συγγενείς που μόλις έλαβαν μια διάγνωση (Akrich, et al, 2008) .

Η ιδέα της «συμμετοχής των ασθενών» στην έρευνα και την ιατρική περίθαλψη έχει σταδιακά εξαπλωθεί στις περισσότερες ευρωπαϊκές χώρες και

υπάρχουν παραδείγματα πραγματικών πρωτοβουλιών για τη βελτίωση αυτής της συμμετοχής σε πολλές χώρες. Μέσα από τη βιβλιογραφία φαίνεται ότι κάθε οργάνωση έχει τον δικό της τρόπο να καθορίσει νόμιμες μορφές συμμετοχής. Ωστόσο, φαίνεται επίσης ότι οι ευκαιρίες για τους συλλόγους ασθενών να έχουν λόγο στην πολιτική υγείας διαφέρουν από χώρα σε χώρα.

Στην Ολλανδία, το υπουργείο υγείας θεωρεί ότι «οι οργανώσεις ασθενών είναι το τρίτο μέρος στην υγεία, το πρώτο μέρος είναι οι επαγγελματίες και το δεύτερο οι ασφαλιστικές εταιρείες. Στη Γαλλία, υπάρχει μια πολιτική συνεργασίας μεταξύ του υπουργείου υγείας και των συλλόγων ασθενών, που αναπτύχθηκε κυρίως τη δεκαετία του 1990 με τις οργανώσεις βοήθειας. Από το 2002, η συνεργασία ρυθμίζεται από το νόμο, τόσο σε κρατικό όσο και σε περιφερειακό επίπεδο · υπάρχει συμμετοχή των χρηστών και των συλλόγων στο νοσοκομειακό σύστημα · υπάρχει επίσης πλατφόρμα ανταλλαγής πληροφοριών στο Υπουργείο Υγείας που ασχολείται με θέματα υγείας και ερευνητικά προβλήματα με τους συλλόγους και με συλλόγους ομπρέλα, όπως το CISS, συλλογικές οργανώσεις των συλλόγων ασθενών που οργανώθηκαν με σκοπό να αναδείξουν τα προβλήματα σε περιφερειακό επίπεδο (π.χ. συμμετέχοντας σε συνέδρια).

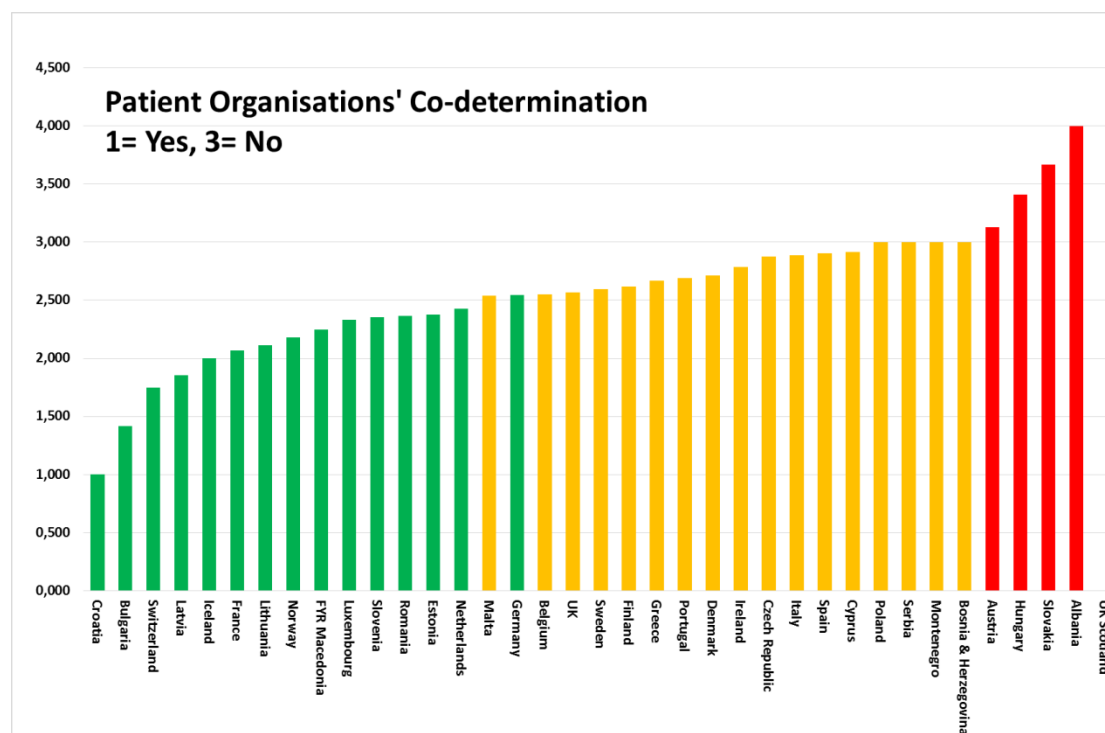
Στην Πορτογαλία, υπάρχει το ίδιο είδος ομάδων εργασίας στο υπουργείο υγείας. Στη Γερμανία, από το 2002 οι ασθενείς αναγνωρίζονται ως φορείς στον τομέα της υγείας. Ο ρόλος τους περιορίζεται ωστόσο σε ρόλο συμβούλου, καθώς δεν συμμετέχουν στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, για παράδειγμα σχετικά με τις θεραπείες που πρέπει να χρηματοδοτηθούν (δεν ψηφίζουν, αλλά φέρνουν μόνο σχόλια στα θέματα που συζητούνται). Σε ολόκληρη την Ευρώπη, σημειώθηκαν επίσης «εξελίξεις στον τρόπο με τον οποίο οι ασθενείς έχουν εξοικειωθεί με την εμπειρογνωμοσύνη τους, ιδίως όσον αφορά τη συμμετοχή των ασθενών. Και ορισμένες χώρες έρχονται σε αυτό το σημείο» (Akrich, et al, 2008).

Οι οργανώσεις ασθενών έχουν το δικαίωμα να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη; Μερικές φορές διαπιστώνουμε ότι οι οργανώσεις των ασθενών είναι ευπρόσδεκτες να εμπλακούν, μερικές φορές το

κάνουν θεσμοθετημένα, μερικές φορές το κάνουν μόνο ανεπίσημα, αλλά συνήθως, μόνο τυπικά χωρίς πραγματική συμμετοχή, μερικές φορές καθόλου<sup>2</sup>.

Σε έρευνα που έγινε στις ευρωπαϊκές χώρες, τέθηκε η ερώτηση:

*Οι οργανώσεις ασθενών στη χώρα σας συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη; (Η συμμετοχή αυτή μπορεί να είναι στο επίπεδο του Υπουργείου Υγείας, ή μπορεί να είναι σε επίπεδο τοπικής κυβέρνησης.)<sup>3</sup>*



Από τα αποτελέσματα, επισημάνθηκε ότι το μοντέλο Bismarck νικά το μοντέλο Beveridge. Δηλαδή, στις χώρες με το μοντέλο υγειονομικής περίθαλψης του Bismarck, φαίνεται οι σύλλογοι ασθενών να έχουν μεγαλύτερο και ουσιαστικότερο ρόλο. Η Ολλανδία φαίνεται να αποτελεί χαρακτηριστικό παράδειγμα της έρευνας. Φαίνεται να λειτουργεί ένα σύστημα χωρίς πολιτικούς και «ερασιτέχνες» στη λήψη αποφάσεων, και ειδικά ένα περίπλοκο σύστημα, όπως το υγειονομικό. Τα συστήματα Beveridge φαίνεται να λειτουργούν με καλά αποτελέσματα μόνο σε μικρές χώρες όπως η Ισλανδία, η Δανία και η Νορβηγία.

<sup>2</sup> Sources of data: Patients' Perspectives of Healthcare Systems in Europe; survey commissioned by HCP 2015. National healthcare agencies. European Observatory HiT reports. Non-CUTS data

<sup>3</sup> Όπου πράσινο η συμμετοχή είναι νομοθετημένη, κίτρινο είναι κοινή πρακτική σε περιορισμένο συμβουλευτικό ρόλο και όπου κόκκινο η συμμετοχή δεν είναι υποχρεωτική ούτε γίνεται στην πράξη



Όλα τα δημόσια συστήματα υγειονομικής περίθαλψης μοιράζονται το πρόβλημα της διοχέτευσης 8-11% του ΑΕΠ στις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης Bismarck βασίζονται στην κοινωνική ασφάλιση, όπου υπάρχει συνήθως πληθώρα ασφαλιστικών οργανισμών, οι οποίοι είναι οργανωτικά ανεξάρτητοι από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Και τα συστήματα Beveridge όπου η χρηματοδότηση και η παροχή παρέχονται μέσα σε ένα οργανωτικό σύστημα, δηλαδή φορείς χρηματοδότησης και πάροχοι υπηρεσιών είναι εν όλω ή εν μέρει εντός ενός οργανισμού, όπως το NHS του Ηνωμένου Βασιλείου, οι κομητείες των σκανδιναβικών κρατών κλπ. Για περισσότερο από μισό αιώνα, ιδιαίτερα από τη δημιουργία του βρετανικού NHS, του μεγαλύτερου συστήματος τύπου Beveridge στην Ευρώπη, διεξήχθη έντονη συζήτηση σχετικά με τα σχετικά πλεονεκτήματα των δύο τύπων συστημάτων (Björnberg, 2017).

Χώρα/ Έτος	2015	2014	2013
Κροατία	Green	Yellow	Green
Βουλγαρία	Green	Green	Green
Ελβετία	Green	Yellow	Yellow
Λετονία	Green	Green	Green
Ισλανδία	Green	Green	Yellow
Γαλλία	Green	Green	Green
Λιθουανία	Green	Yellow	Green
Νορβηγία	Green	Green	Green
ΠΓΔΜ	Green	Yellow	Red
Λουξεμβούργο	Green	Yellow	Red
Σλοβενία	Green	Yellow	Green
Ρουμανία	Green	Yellow	Yellow
Εσθονία	Green	Yellow	Green
Ολλανδία	Green	Green	Green
Μάλτα	Yellow	Red	Red
Γερμανία	Green	Green	Yellow
Βέλγιο	Yellow	Yellow	Yellow
Ην. Βασίλειο	Yellow	Yellow	Yellow
Σουηδία	Yellow	Yellow	Yellow

Φιλανδία			
Ελλάδα			
Πορτογαλία			
Δανία			
Ιρλανδία			
Τσεχία			
Ιταλία			
Ισπανία			
Κύπρος			
Πολωνία			
Σερβία			
Μαυροβούνιο			
Βοσνία & Ερζεγοβίνη		-	
Αυστρία			
Ουγγαρία			
Σλοβακία			
Αλβανία			
Σκοτία (H.B)	-		

**Πίνακας 2: Σύγκριση συμμετοχής συλλόγων ασθενών στη λήψη αποφάσεων για τα έτη 2013, 2014 & 2015 Björnberg A.**

Η Ολλανδία είναι η μόνη χώρα που συγκαταλέγεται μεταξύ των πρώτων τριών στην παγκόσμια κατάταξη κάθε ευρωπαϊκού δείκτη που δημοσίευσε το Health Consumer Powerhouse από το 2005. Θα μπορούσε πράγματι να θεωρηθεί ότι έχει "το καλύτερο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης στην Ευρώπη", έχει μικρούς χρόνους αναμονής, έχει αναπτύξει δείκτες για το διαβήτη, καρδιακές νόσους, HIV και ηπατίτιδες.

Οι πολύ υψηλές δαπάνες κατά κεφαλήν για την υγειονομική περίθαλψη φαίνεται να αποδίδουν για την Νορβηγία, η οποία ανεβαίνει σταθερά στην κατάταξη του EHCI<sup>4</sup> κατά τη διάρκεια των ετών.

<sup>4</sup> Euro Health Consumer Index

Η Γερμανία έπεσε στη λίστα του EHCI 2012. Όπως αναφέρεται στην έκθεση του EHCI για το 2012, όταν οι οργανώσεις ασθενών ήταν εκπληκτικά αρνητικές, η πρόσβαση δύσκολη και υπήρχαν οι αρνητικές εντυπώσεις για θέματα συμμετοχής και out-of-pocket payments. Η Γερμανία έχει παραδοσιακά αυτό που θα μπορούσε να περιγραφεί ως το πιο ελεύθερο και χωρίς περιορισμούς σύστημα προσανατολισμού προς τους καταναλωτές στην Ευρώπη, με τους ασθενείς να επιδιώκουν σχεδόν κάθε είδους φροντίδα που επιθυμούν όποτε το θέλουν – καλύτερο στην ποσότητα παρά στην ποιότητα. Και αυτό οφείλεται στον μεγάλο αριθμό μικρών ανειδίκευτων νοσοκομείων, οδηγώντας σε μέτριες θεραπείες και αποτελέσματα.

Η Βουλγαρία σημείωσε αξιοσημείωτη πρόοδο από το 2012 έως το 2013 από την εξουσία των οργανώσεων ασθενών το 2013 δίνοντας πολύ πιο θετικές απαντήσεις σε ερωτήσεις έρευνας σχετικά με την προσβασιμότητα. Μια τέτοια βελτίωση είναι πολύ δύσκολο να επιτευχθεί αν δεν είναι το αποτέλεσμα μιας μεταρρύθμισης του συστήματος. Δυστυχώς, η Βουλγαρία χάνει σε σημεία σχετικά με τα αποτελέσματα και την εμπέλεια και την προσβασιμότητα των υπηρεσιών υγείας.

Η Αλβανία έχει πολύ περιορισμένους πόρους υγειονομικής περίθαλψης. Η χώρα αποφεύγει να καταλήγει τελευταία, κυρίως λόγω ισχυρής επίδοσης στην πρόσβαση, όπου οι οργανώσεις ασθενών το 2016 επιβεβαίωσαν την επίσημη έκδοση του υπουργείου ότι οι χρόνοι αναμονής είναι ένα μικρό πρόβλημα για το σύστημα.

Για πολλά έτη, οι ιρλανδικές οργανώσεις ασθενών ήταν ριζικά πιο απαισιόδοξες στις απαντήσεις τους στην έρευνα που διεξήχθη για το EHCI. Είναι γνωστό ότι οι ασθενείς έχουν μακρές αναμνήσεις για λιγότερο καλά πράγματα. Στις εκθέσεις EHCI 2014-2016 αποφασίστηκε να χρησιμοποιηθεί η ανατροφοδότηση των οργανώσεων ασθενών για να βαθμολογηθεί η Ιρλανδία στην προσβασιμότητα. Αυτό αντιπροσωπεύει την πτώση από το 2014, με μια μικρή ανάκαμψη το 2016.

Τομείς αξιολόγησης και δείκτες του Euro Health Consumer Index (2009)

Δικαιώματα ασθενών και πληροφόρηση (Papanicolas & Smith, 2013)<sup>5</sup>

Δείκτες:

---

<sup>5</sup> Κεφ. 3 στο Papanicolas I & Smith P. C. (ed.) (2013) *Health system performance comparison*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. World Health Organisation.

- Νόμος περί υγειονομικής περίθαλψης με βάση τα δικαιώματα των ασθενών
- Οργανώσεις ασθενών που συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων
- Ασφάλιση κατά των ιατρικών λαθών
- Δικαίωμα στη δεύτερη γνώμη
- Πρόσβαση σε ιατρικό αρχείο του ιδίου του ασθενούς
- Μητρώο των νόμιμων ιατρών
- Την υγειονομική περίθαλψη μέσω τηλεφώνου ή στο διαδίκτυο 24 ώρες το 24ωρο
- Διασυννοριακή αναζήτηση φροντίδας
- Κατάλογος προμηθευτών με κατάταξη ποιότητας

### Γιατί οι ασθενείς δεν γνωρίζουν;

Κάθε χρόνο, τα αποτελέσματα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με το Patient View αποκαλύπτουν ένα ενδιαφέρον γεγονός: σε ορισμένες χώρες, οι οργανώσεις ασθενών και οι ακτιβιστές της υγείας δεν γνωρίζουν κάποιες από τις διαθέσιμες υπηρεσίες στη χώρα τους. Είναι ενδιαφέρον ότι αυτό πιθανότατα είναι τόσο εμφανές το 2016 όπως και τα προηγούμενα χρόνια. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι υπεύθυνοι, λιγότερο ή περισσότερο ενοχλημένοι, επεσήμαναν ότι υπάρχουν ορισμένα δικαιώματα ασθενών ή υπηρεσίες πληροφόρησης στη χώρα τους.

Για παράδειγμα, η ερευνητική ομάδα βρίσκει συνεχώς αρνητικές απαντήσεις σχετικά με την ύπαρξη μητρώων γιατρών, φαρμακοποιών, πρόσβασης σε ιατρικά αρχεία κλπ. σε χώρες όπου οι ερευνητές του HCP<sup>6</sup> μπορούν εύκολα να βρουν αυτό το είδος πληροφοριών ακόμη και χωρίς τη γνώση της τοπικής γλώσσας. Καθώς η υγειονομική περίθαλψη κινείται από μια κουλτούρα εμπειρογνομώνων top-down προς μια βιομηχανία που βασίζεται στην εμπειρία και την επικοινωνία, μια τέτοια κατάσταση πρέπει να είναι πιο επιβλαβής τόσο για τους χρήστες όσο και για τους φορολογούμενους και τα συστήματα.

Τρεις χώρες, όπου οι απόψεις των οργανώσεων ασθενών αποκλίνουν αρνητικά από τις επίσημες στατιστικές, είναι η Ελλάδα, η Ιρλανδία και η Ισπανία. Οι ισπανικοί κανονισμοί δίνουν στους ασθενείς το δικαίωμα να διαβάσουν τα δικά τους αρχεία - παρόλα αυτά, οι ισπανικές οργανώσεις ασθενών απάντησαν περισσότερο αρνητικά σε αυτήν την ερώτηση της έρευνας από οποιαδήποτε από τις 35 χώρες.

<sup>6</sup> Health Consumer Powerhouse

Επίσης, επισημαίνεται ότι η ευρωπαϊκή υγειονομική περίθαλψη πρέπει να αυξήσει την ενημέρωση των πολιτών σχετικά με τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες (Björnberg, 2017).

### The European Patients' Forum

Στο πλαίσιο του EPF (2016) δημιουργήθηκε μια θεματική ομάδα εργασίας που επικεντρώνεται σε «αιεφόρες και βιώσιμες οργανώσεις ασθενών», η οποία συγκεντρώνει όλη την κατάρτιση, τα εργαλεία και την ανάπτυξη ικανοτήτων που εξασφαλίζουν τη μέγιστη αποτελεσματικότητα, συνάφεια και δέσμευση με τα μέλη του.

Ένας από τους 2 κύριους στόχους του ήταν η ενίσχυση της προοπτικής του ασθενή και ο αντίκτυπος στην πολιτική, στα προγράμματα και στη λήψη αποφάσεων που αφορούν την υγεία στην ευρωπαϊκή ένωση με αποτελέσματα που στοχεύουν στην υπεράσπιση του ασθενή. Η ενδυνάμωση των ασθενών και η περίθαλψη με επίκεντρο τον ασθενή θα αποτελέσουν τον πυρήνα του προγράμματος εργασίας το 2016. Η ομάδα εργασίας για την ενδυνάμωση θα αναπτύξει μια συναινετική θέση σχετικά με τα δικαιώματα και τις ευθύνες των ασθενών. Επίσης, θα ξεκινήσει η ανάπτυξη μιας δέσμης εργαλείων για τις οργανώσεις ασθενών για τη στήριξη της ενδυνάμωσης, η οποία θα οριστικοποιηθεί το 2017.

Οι δραστηριότητες πολιτικής του EPF βασίζονται στα αποτελέσματα της μελέτης χαρτογράφησης του EMPATHIE για την ενδυνάμωση των ασθενών (2014). Ενώ το EPF θα συνεχίσει να συνεργάζεται με την European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing ( για την ενεργό και υγιή γήρανση) με την προετοιμασία ενός δεύτερου σχεδίου δράσης για το 2016-2018.

Το 2015, το EPF δημιούργησε μια θεματική εκστρατεία Patient Empowerment Campaign, προκειμένου να δημιουργηθεί η δυναμική για την ενδυνάμωση των ασθενών στην Ευρώπη. Η εκστρατεία ξεκίνησε τον Μάιο του 2015 κατά τη διάρκεια της διάσκεψης του EPF που συγκέντρωσε πάνω από 150 ηγέτες συλλόγων ασθενών, επαγγελματίες υγείας, εκπροσώπους ΜΚΟ, ερευνητές και υπεύθυνους για τη χάραξη πολιτικής. Με αυτή την καμπάνια το EPF στοχεύει στην προώθηση της ανάπτυξης και της εφαρμογής πολιτικών, στρατηγικών και υπηρεσιών

που επιτρέπουν στους ασθενείς να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και στη διαχείριση της κατάστασής τους.

Στα τέλη του 2015, το EPF είχε ήδη εκδώσει δύο σημαντικά έγγραφα: (1) ο «Χάρτης της Ενδυνάμωσης των Ασθενών», που είναι ένα σύνολο θεμελιωδών αρχών για την ενδυνάμωση των ασθενών σε δέκα σημεία, όπως ορίζεται από τους ασθενείς, (2) ο «Χάρτης Πορείας για την Ενδυνάμωση των Ασθενών» που αποτελεί τη βάση για συγκεκριμένες δράσεις που θα πρέπει να αναλάβουν οι ευρωπαίοι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και οι ενδιαφερόμενοι φορείς στον τομέα της υγείας.

### Eurordis, the European Organisation for Rare Diseases

Στην Ευρώπη, μια σπάνια ασθένεια είναι μια ασθένεια που πλήττει λιγότερο από 1 στους 2.000 πολίτες. Το όριο αυτό καθορίστηκε στη νομοθεσία για τα ορφανά φάρμακα που ενέκρινε το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο το 1999<sup>7</sup>. Εξ ορισμού, σπάνιες ασθένειες είναι σπάνιες, αν και στην ΕΕ πλήττονται περίπου 30 εκατομμύρια άνθρωποι (6 έως 8% του πληθυσμού της ΕΕ). Το Eurordis ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)) ιδρύθηκε το 1997. Είναι ένας οργανισμός ασθενών. Όλα τα μέλη του διοικητικού συμβουλίου είναι είτε ασθενείς είτε γονείς. Το Eurordis συγκεντρώνει 300 οργανώσεις μέλη σε 33 χώρες. Οι περισσότερες από αυτές είναι πολύ μικρές οργανώσεις, που διοικούνται από εθελοντές. Μεταξύ των οργανώσεων μελών υπάρχουν έντεκα Εθνικές Συμμαχίες (National Alliances). Για παράδειγμα, μόνο η Γαλλική Εθνική Συμμαχία συγκεντρώνει 170 ομάδες, έτσι συνολικά συγκεντρώνονται περισσότερες από 600 ομάδες στην Ευρώπη. Το Eurordis αριθμεί 17 στελέχη στο Παρίσι και τις Βρυξέλλες και 60 εθελοντές που συμμετέχουν σε ομάδες εργασίας, επιτροπές καθοδήγησης, εργαστήρια και το διοικητικό συμβούλιο. Συνολικά, 400 ομάδες ασθενών συμμετέχουν κάθε χρόνο στις δραστηριότητες του Eurordis. Ο Eurordis είναι συνεργάτης της Πλατφόρμας για τις Σπάνιες Νόσους (Rare Disease Platform) στο Παρίσι, μαζί με το Orphanet, την τηλεφωνική γραμμή για τις σπάνιες νόσους και τη Γαλλική Συμμαχία για τις Σπάνιες Νόσους (French Rare Diseases Alliance).

---

<sup>7</sup> Regulation (EC) N° 141/2000 of the European Parliament and of the Council of 16 December 1999 on orphan medicinal products, Official Journal of the European Communities, 22. 1. 2000, L 18/15.

Η αποστολή του Eurordis είναι να οικοδομήσει μια ισχυρή πανευρωπαϊκή κοινότητα οργανώσεων ασθενών και ανθρώπων που ζουν με σπάνιες ασθένειες, να είναι η φωνή τους σε ευρωπαϊκό επίπεδο και να βελτιώσουν το προσδόκιμο ζωής και την ποιότητα ζωής τους. Αυτή η κοινότητα συγκεντρώνει όλους τους ανθρώπους που εργάζονται για σπάνιες ασθένειες, πράγμα που σημαίνει, επίσης, επιστήμονες ή φαρμακευτικές βιομηχανίες που ασχολούνται με φάρμακα για τη θεραπεία σπάνιων ασθενειών.

Οι διάφοροι τύποι οργανώσεων παραγωγών: μικρότερες οργανώσεις έναντι οργανώσεων ομπρέλα. Μιλώντας για τους συλλόγους ασθενών προϋποθέτει ότι θα ληφθεί υπόψη η μεγάλη πολυμορφία και πολυπλοκότητά τους. Οι διαφορές μεγέθους και κύριου στόχου της παρέμβασης οδηγούν σε πολύ διαφορετικούς τρόπους παρέμβασης και σε διαφορετικά αποτελέσματα. Ο κόσμος των συλλόγων περιλαμβάνει τόσο μικρούς οργανισμούς όσο και οργανώσεις ομπρέλα. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι μικρότερες οργανώσεις φαίνεται να είναι επαρκείς. Σε άλλες περιπτώσεις οι οργανώσεις ομπρέλα φαίνεται να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο (π.χ. European orphan/rare diseases regulation). Και οι δύο τύποι συλλόγων συνδέονται με συγκεκριμένες απώλειες και κέρδη, ανάλογα με τον τύπο παρέμβασης που επιθυμούν να προωθήσουν (Aktich, et al, 2008). Σε μια οργάνωση ομπρέλα, εμφανίζονται προβλήματα δημοκρατίας και επιλογής των ηγετών καθώς και στις συνθήκες της σχέσης με τη βιομηχανία. Παρατηρείται μεγαλύτερη δυσκολία στη διαχείριση της χρηματοδότησης/ των οικονομικών ενός μεγάλου οργανισμού ομπρέλα, ειδικά εάν είναι από την φαρμακευτική βιομηχανία.

Η ύπαρξη αυτών των δικτύων, συμμαχιών και κολεκτίβων θεωρείται ως εκδήλωση της εμφάνισης και ανάπτυξης νέων κοινωνικών κινήματων. Στη μελέτη τους σχετικά με τις ομάδες καταναλωτών για την υγεία σε εθνικό επίπεδο σε πέντε ομάδες παθήσεων στο Ηνωμένο Βασίλειο (αρθρίτιδα και συναφείς παθήσεις, καρκίνος, καρδιακές παθήσεις και εγκεφαλικά επεισόδια, μητρότητα και τοκετός, ψυχική υγεία), οι Baggott, Allsop και Jones (2004) συνοψίζουν τις παρατηρήσεις τους ως εξής: «Οι έρευνες δείχνουν ότι οι ομάδες μοιράζονται έναν κοινό διάλογο και ακολουθούν παρόμοιες συμμετοχικές πρακτικές και υπάρχει εκτενής δικτύωση. Έχουν σχηματιστεί ανεπίσημες και επίσημες συμμαχίες για την επιδίωξη κοινής δράσης και υποδηλώνουν ένα ευρύτερο καταναλωτικό κίνημα για την υγεία».

Τα ακριβή χαρακτηριστικά αυτού του ευρύτερου κινήματος για την υγεία των καταναλωτών, ιδίως όσον αφορά τις μορφές ακτιβισμού που εφαρμόζονται, καθώς και τα αποτελέσματά τους στις διάφορες ενδιαφερόμενες ομάδες, πρέπει να διερευνηθούν σε βάθος. Οι Baggot, Allsop και Jones (2004) σημειώνουν ότι οι ομάδες καταναλωτών υγείας διατηρούν πυκνές σχέσεις, ασχολούνται με τη συνεργασία και μοιράζονται αξίες όσον αφορά την ηθική της φροντίδας, τους τρόπους εργασίας και τα προνόμια της πειραματικής γνώσης.

Αυτή η κριτική δεν πρέπει να θεωρηθεί ως ένας λόγος για να παρακαμφθεί η έννοια των «νέων κοινωνικών κινήματων». Είναι όμως απαραίτητο να τεκμηριωθεί εμπειρικά η συλλογική δυναμική που οδηγεί μερικές φορές τους ακτιβιστές στη δημιουργία νέων κοινωνικών κινήματων και άλλοτε να διαμορφώσουν διαφορετικούς τρόπους καθορισμού της ταυτότητάς τους και της δράσης τους (Landzelius, 2006).

Μια σημαντική πτυχή που ανακύπτει από τη βιβλιογραφία αφορά την ικανότητα των συλλογικών δικτύων, των συμμαχιών και των κολεκτίβων να συμμετέχουν στον καθορισμό και την εφαρμογή πολιτικών υγειονομικής περίθαλψης που λαμβάνουν υπόψη τους ασθενείς, τους χρήστες υπηρεσιών υγείας και τους πολίτες. Το προαναφερθέν έργο των Baggott, Allsop και Jones δείχνει ότι το ενδιαφέρον της βρετανικής κυβέρνησης για τις ομάδες καταναλωτών στον τομέα της υγείας πηγάζει από τη διαπίστωση ότι υπάρχει έλλειψη δημοκρατίας στη λειτουργία του NHS<sup>8</sup>. Με την οργάνωση σε δίκτυα, οι ομάδες καταναλωτών στον τομέα της υγείας επιβάλλονται ως εκπρόσωποι ασθενών, χρηστών και πολιτών στο διάλογο με τους διαχειριστές της υγειονομικής περίθαλψης. Σε άλλες ευρωπαϊκές χώρες, αυτό το ζήτημα της δημοκρατίας για την υγεία βρίσκεται επίσης στην πολιτική ατζέντα. Στη Γαλλία, παραδείγματος χάριν, οι πρόσφατοι νόμοι για τα δικαιώματα των χρηστών της υγειονομικής περίθαλψης έχουν οδηγήσει σε ισχυρά κίνητρα από τις αρχές για διαφορετικές ομάδες ασθενών, χρηστών, πολιτών να οργανώνονται σε κολεκτίβες, ώστε να μπορούν να παρευρίσκονται στις διαπραγματεύσεις μαζί με άλλους φορείς.

Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, η έμφαση στη διακυβέρνηση δεν είναι σίγουρα άσχετη με τη διάδοση των ευρωπαϊκών οργανώσεων ασθενών τα τελευταία χρόνια. Με άλλα λόγια, τα συνεταιριστικά δίκτυα, οι συμμαχίες και οι συλλογικότητες φαίνεται να αποτελούν το μέσο για θεσμοποίηση και πολιτικοποίηση του ακτιβισμού. Εξάλλου,

---

<sup>8</sup> National Health Service



με αυτούς τους όρους ορισμένοι ευρωπαϊκοί οργανισμοί ασθενών καθορίζουν τη δράση τους.

Ορισμένοι συγγραφείς, ωστόσο, εξέτασαν τον αντίκτυπο αυτών των συνεταιριστικών συνασπισμών στις πολιτικές υγείας. Οι Baggott, Allsop και Jones έχουν μικτά αποτελέσματα. Από τη μία πλευρά, θεωρούν ότι το κοινωνικό κίνημα που αποτελείται από ομάδες καταναλωτών υγείας έχει τη δυνατότητα για τους ασθενείς και τους φροντιστές να διαμορφώνουν υπηρεσίες με τρόπους που ανταποκρίνονται περισσότερο στις ανάγκες τους, ειδικά αφού οι κυβερνήσεις έχουν αυξήσει τις ευκαιρίες συμμετοχής. Σημειώνουν, ότι οι ομάδες καταναλωτών στον τομέα της υγείας επωφελούνται από μια σχετική ευκολία πρόσβασης στην κυβέρνηση, καταλήγοντας στο συμπέρασμα ότι πρέπει γενικά να θεωρούνται ότι αποτελούν μέρος του δικτύου πολιτικής υγείας (Akrich, et al, 2008). Από την άλλη πλευρά, αναγνωρίζουν τη συνεχιζόμενη υπεροχή της ιατρικής εξουσίας, παρά την πρόκληση των ομάδων καταναλωτών υγείας. Ο Wood (2000) αντλεί ένα πιο απαισιόδοξο συμπέρασμα από τη μελέτη του σχετικά με τον πολιτικό ακτιβισμό 500 συλλόγων ασθενών στη Βρετανία και τις ΗΠΑ: «Η συνολική εικόνα είναι μια αποτυχία, να συνεργαστούμε για να αυξήσουμε την ικανότητά τους να επηρεάζουν τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και στις δύο χώρες».

Επομένως, το πρόβλημα έγκειται στην ικανότητα των οργανώσεων να οργανωθούν σε δίκτυα προκειμένου να καταστούν αποτελεσματικοί πολιτικοί παράγοντες. Ωστόσο, ο Wood μετριάζει την απαισιοδοξία του, θεωρώντας ότι η δράση των ευρωπαϊκών οργανώσεων καταδεικνύει την πραγματική συνειδητοποίηση της ανάγκης ενοποίησης: «Η ανάπτυξη εθνικών και περιφερειακών, πολιτικά επιτυχημένων πανευρωπαϊκών ομπρελών συμμαχιών, είναι ένας δείκτης ότι οι ενώσεις ασθενών θέλουν να συνεργαστούν παρά το περιβάλλον που τις ωθεί σε ανταγωνισμό για τη χρηματοδότηση».

Ακόμη και με βάση την μελέτη σε δείγμα 69 ευρωπαϊκών οργανισμών, φαίνεται ότι τα ευρωπαϊκά δίκτυα, οι συμμαχίες και τα συλλογικά όργανα δεν αποτελούνται από μια σειρά αιτιών, αλλά από την αφαίρεση μεμονωμένων αιτιών, που επιτρέπει στις οργανώσεις να μετακινούνται προς γενικές αιτίες (Akrich, et al, 2008). Με άλλα λόγια, αυτά τα δίκτυα, οι συμμαχίες και τα συλλογικά όργανα δεν είναι ουσιαστικά αφιερωμένα στην αντιπροσώπευση της ποικιλίας των

συνεταιριστικών αιτιών. Αντίθετα, έχουν ως στόχο να θέσουν ερωτήματα σχετικά με την οριοθέτηση του πεδίου της ιατρικής και της υγείας, τη θεσμική αναγνώριση των αναδυόμενων προβλημάτων υγείας κ.λπ., και να υιοθετήσουν κοινή στάση σε αυτά τα θέματα. Μπορούμε να ισχυριστούμε ότι, σε αυτή τη διαδικασία, οι ασθενείς και οι οργανώσεις ασθενών τείνουν να παραμερίσουν προβλήματα που σχετίζονται με τις συγκεκριμένες ασθένειες ή τις συνθήκες τους, προκειμένου να επενδύσουν σε έναν ευρύτερο χώρο για τους πολίτες. Οι κινήσεις που επικεντρώνονται στην υγεία και το περιβάλλον φαίνεται να αποτελούν παραδείγματα αυτού του νέου προβλήματος της υγείας και της ιατρικής.

Το *Medicines in Europe Forum (Collectif Europe & Médicaments)* είναι μια ευρωπαϊκή ομπρέλα που συγκεντρώνει οργανώσεις καταναλωτών, ομάδες ασθενών, επαγγελματίες του τομέα της υγείας και φορείς ασφαλίσεων. Αυτό το συλλογικό όργανο έχει ξεκινήσει μια πρωτοβουλία για την αύξηση της ευαισθητοποίησης των πολιτών και των υπευθύνων για τη χάραξη πολιτικής σχετικά με τις εξελίξεις της φαρμακευτικής πολιτικής από την άποψη του ασθενούς. Πιο συγκεκριμένα, το άτομο βρίσκεται στο επίκεντρο της δήλωσης και της συμμετοχής του Φόρουμ. Η επισήμανση του ατόμου εγείρει πρόβλημα, καθώς για τη συλλογική αυτή οργάνωση μπορεί να είναι ασθενής, αλλά και πολίτης ή καταναλωτής. Όλοι μας είμαστε πολίτες ή καταναλωτές και μερικοί από εμάς ήμαστε ή είμαστε ασθενείς. Αλλά η χρήση αυτού του όρου είναι αρκετά δύσκολη, καθώς στην κοινή γλώσσα ο "ασθενής" μπορεί να έχει υποτιμητική έννοια (Akrich, et al, 2008).

Το φόρουμ ασχολείται με το άτομο με οξεία ή χρόνια ασθένεια, παρόλο που τα προβλήματα που προκαλούνται από τα φάρμακα και τις φαρμακευτικές πολιτικές έχουν μεγαλύτερο αντίκτυπο στην καθημερινή ζωή των ατόμων με χρόνιες ασθένειες. Το πρόσωπο στο οποίο επικεντρώνεται η δράση του είναι ένα άτομο που χρειάζεται πραγματικές και μακροπρόθεσμες πληροφορίες σχετικά με τις ασθένειες και τις θεραπείες, από την άποψη της αποτελεσματικότητας, της ασφάλειας και της ευκολίας των θεραπειών. Είναι ένα άτομο που ζει μέσα σε έναν οικογενειακό κύκλο, έναν κύκλο φίλων και γειτόνων, είναι σημαντικό να μιλάμε για το περιβάλλον του ατόμου επειδή δεν είναι δυνατόν να θεραπευτεί κάποιος χωρίς την οικογένεια και τους φίλους του. Είναι ένα άτομο που μπορεί να παράσχει πληροφορίες σχετικά με τη θεραπεία του και τις πιθανές παρενέργειες του. Είναι, επίσης, το άτομο που μπορεί να συμβουλευτεί την Επιτροπή της ΕΕ και τη φαρμακευτική βιομηχανία. Το Φόρουμ

δημιουργήθηκε το 2002 σε αντίθεση με τις ανησυχητικές προτάσεις ιατρικών οδηγιών και των κανονισμών της Ευρωπαϊκής Επιτροπής και με σκοπό να διασφαλίσει ότι η ευρωπαϊκή φαρμακευτική πολιτική εξυπηρετεί το δημόσιο συμφέρον.

Το σκεπτικό είναι αξιόπιστες πληροφορίες για τους καταναλωτές, τους ασθενείς, τους πολίτες. Θέματα υγείας, υγιεινό τρόπο ζωής, προβλήματα υγείας, φάρμακα. Ένας καλά πληροφορημένος ασθενής, πολίτης ή καλά πληροφορημένοι συγγενείς μπορούν να καταλάβουν, να συμμετέχουν, να επιλέξουν τελικά τη θεραπεία τους και να συμβάλουν στην παρακολούθηση των ανεπιθύμητων ενεργειών των θεραπειών. Η υγεία είναι μια πολιτική και οικονομική πρόκληση. Το MiEF είναι εκπρόσωπος των πολιτών στον τομέα της υγείας και αποτελεί δημοκρατικό μέσο για να επηρεάσει τις πολιτικές αποφάσεις. Το Φόρουμ συγκεντρώνει σήμερα 60 οργανώσεις μέλη, που ανήκουν σε τέσσερις διαφορετικές οικογένειες παραγόντων στον τομέα της υγείας. Είναι μια διατομεακή ομάδα υγείας για την πρόοδο στη δημόσια υγεία και τη φαρμακοεπαγρύπνηση. Η φαρμακοεπαγρύπνηση αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό της θεραπείας των ασθενών καθώς και της ιατρικής.

Το Φόρουμ είναι ένας οργανισμός ομπρέλα που ασχολείται με ένα σκοπό «την υγεία του ατόμου (ασθενούς, πολίτη, καταναλωτή) στην καθημερινή του ζωή». Εν κατακλείδι, ο βασικός σκοπός αυτού του συνασπισμού είναι ότι η ενότητα είναι δύναμη: οι πολιτικές υγείας απαιτούν καλές πληροφορίες, διαφάνεια, πρόβλεψη και εποπτεία από οργανώσεις ασθενών και ελεύθερους συνασπισμούς σε εθνικό ή ευρωπαϊκό επίπεδο (Akrich, et al, 2008).

---

*«Αυτή είναι μια οργάνωση ομπρέλα για πέντε οργανώσεις ασθενών [γύρω από προβλήματα οφθαλμού/όρασης]. Κάθε οργάνωση είναι αρκετά αυτόνομη και δουλεύουμε μαζί για θέματα που μοιραζόμαστε, έτσι δεν υπάρχουν καθόλου προβλήματα, νομίζω. Μαζί, έχουμε περισσότερη δύναμη από κάθε οργανισμό χωριστά. Και η μητρική οργάνωση, η ομπρέλα, χρηματοδοτείται εξ ολοκλήρου από κεφάλαια [που προέρχονται από] φιλανθρωπικές οργανώσεις, όχι από φαρμακευτικές εταιρείες ».*

*«Υπάρχει ένας οργανισμός που ονομάζεται ENCO, το Ευρωπαϊκό Δίκτυο Οργανώσεων για το Τοκετό. Πρόκειται για ένα συνασπισμό οργανώσεων τοκετού που επιθυμούν να ενταχθούν, και αυτό είναι πανευρωπαϊκό. Η ENCO έχει οργανώσεις θηλασμού, έχει μερικές οργανώσεις μαιών, έχει εκστρατείες σε διάφορες χώρες. Η ENCO έχει σημειώσει κάποιες επιτυχίες, για παράδειγμα, στη Γερμανία, μαιευτήρες προσπάθησαν να επιβάλουν νόμο για την απαγόρευση της τοκετού στο σπίτι. Το μήνυμα βγήκε στο διαδίκτυο σε όλα τα μέλη της ENCO που έστειλαν επιστολή στο Υπουργείο Υγείας της Γερμανίας και ο νόμος αποσύρθηκε.» (Akrich, et al, 2008).*

Όπως και στις άλλες ηπειρωτικές χώρες της Ευρώπης, έτσι και στο Βέλγιο η παροχή υγείας στους πολίτες γίνεται μέσω της κοινωνικής ασφάλισης. Οι αποφάσεις για τις πολιτικές υγείας λαμβάνονται μεταξύ πολλών διαπραγματευτών (εκπρόσωποι κυβέρνησης, ταμείων ασφάλισης και συνδικαλιστικών οργανώσεων) σε κεντρικό και περιφερειακό επίπεδο. Από το κράτος παράγεται η νομοθεσία και χρηματοδοτείται το σύστημα, ενώ αρμοδιότητα των περιφερειών είναι η προστασία από τους κοινωνικούς κινδύνους. Οι ασθενείς από την πλευρά τους συμμετέχουν και με άμεσες πληρωμές (20%) για τις υπηρεσίες και τα φάρμακα που καταναλώνουν (Gerken & Merkur, 2010).

Κάθε πολίτης είναι δυνητικά ασθενής και καταναλωτής υπηρεσιών υγείας και σίγουρα φορολογούμενος. Η συμμετοχή δεν πρέπει να αφορά μόνο την προσωπική φροντίδα. Ρόλο στη συμμετοχή έχουν τα ασφαλιστικά ταμεία που δεν είναι απλά φορείς και πάροχοι ασφάλισης, αλλά εκπροσωπούν τους ασθενείς για τα συμφέροντα των τελευταίων. Ακόμη, υπάρχουν και οι σύλλογοι ασθενών στις κοινότητες του Βελγίου (Γαλλική, Φλαμανδική και Γερμανική) με εκπροσώπους σε Διοικητικά Συμβούλια σε Ινστιτούτα της κρατικής διοίκησης (Gerken & Merkur, 2010).

Η συμμετοχή, όμως, διαφέρει ανάλογα την οπτική του κάθε συλλόγου/ασθενή που έχει διαφορετικά ενδιαφέροντα και σκοπούς. Τρεις κύριες οπτικές της συμμετοχής είναι η τεχνοκρατική, η δημοκρατική και η ατομικιστική (Christiaens, et al., 2012). Η πρώτη είναι μια αρκετά ωφελιμιστική εκδοχή, όπου οι συμμετέχοντες, συνήθως εθελοντικά, συνεργάζονται με σκοπό την επίτευξη μίας πολιτικής ως προς όφελός τους. Στη δημοκρατική εκδοχή, συμμετοχή είναι «ένα εργαλείο ενδυνάμωσης» και όλες οι διαδικασίες γίνονται με δημοκρατικές αρχές για να λυθούν προβλήματα στην υγεία. Η τελευταία εκδοχή, αφορά άμεσα τους πολίτες και τους ασθενείς. Τους προωθεί να συμμετέχουν σε μια συλλογική διαδικασία, με κίνητρα όπως ο αλτρουισμός και η αλληλεγγύη.

Στην ίδια έκθεση (Christiaens, et al., 2012), οι συγγραφείς διατυπώνουν και τους στόχους που έχει το βελγικό σύστημα συμμετοχής πολιτών και ασθενών.

- (1) η βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας,
- (2) η νομιμοποίηση των αποφάσεων της υγειονομικής περίθαλψης,

- (3) η εκπροσώπηση και ενημερότητα
- (4) η προώθηση εμπιστοσύνης στις υπηρεσίες υγείας και
- (5) η αντιμετώπιση των ανισοτήτων στον τομέα της υγείας και η συμμετοχή κοινοτήτων και ατόμων.

Σε έρευνα για τη συμμετοχή των ηλικιωμένων ατόμων, βρέθηκε ότι θέλουν να συμμετέχουν στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, αλλά εννοούσαν αλλαγές στις σχέσεις με τον γιατρό και όχι αλλαγές στο σύστημα. Στο Βέλγιο, συγκεκριμένα, οι ηλικιωμένοι (άνω των 70) ζητούσαν ποιοτική επικοινωνία με τους γιατρούς και να τους εμπνέουν εμπιστοσύνη στην ανταλλαγή πληροφοριών (Bastiaens, et al., 2007). Εμπόδιο στέκεται η χαμηλή μόρφωση, η πολυγλωσσία του Βελγίου και η περίπτωση κάποιας ψυχικής διαταραχής του ασθενή ανεξαιρέτως ηλικίας (Gerkens & Merkur, 2010).

Οι Βέλγοι ασθενείς ζητούν προσοχή από τον γιατρό τους, ενδιαφέρον για αυτά που τους λένε και δείχνουν ευαισθητοποιημένοι απέναντι στα προβλήματά τους. Βάσει συνεντεύξεων, οι γιατροί πρέπει να δείχνουν ανοιχτοί για συζήτηση, να πληροφορούν πλήρως τους ασθενείς τους και να τους ενθαρρύνουν να κάνουν όποια ερώτηση επιθυμούν (Bensing, et al., 2011).

## ΒΟΥΛΓΑΡΙΑ

Το βουλγαρικό σύστημα υγείας αναμορφώθηκε το 1998 με το νόμο περί υγειονομικής ασφάλισης. Όπως ορίζεται στο νόμο, όλοι οι Βούλγαροι πολίτες είναι υποχρεωτικά ασφαλισμένοι. Το υπουργείο υγείας, όμως, είναι υπεύθυνο για την εθνική πολιτική υγείας και τη γενική οργάνωση και λειτουργία του συστήματος (Dimova, et al., 2012).

Στη Βουλγαρία τα δικαιώματα των ασθενών είναι κατοχυρωμένα στο σύνταγμα, σε νόμους και κανονισμούς περί ασφάλισης υγείας. Ωστόσο, οι Βούλγαροι πολίτες δεν είναι επαρκώς εξοικειωμένοι με τα δικαιώματά τους και τις υποχρεώσεις τους ως ασθενείς. Η άγνοια των πολιτών στέκεται εμπόδιο στην εκτίμηση της ποιότητας του συστήματος και οδηγεί σε έντονες αποδοκιμασίες. Πολύ συχνά, οι Βούλγαροι πολίτες καταλήγουν να δηλώνουν περιστατικά διαφθοράς μέσω των συλλόγων ασθενών, των ΜΜΕ ή της ιστοσελίδας επιτροπής κατά της διαφθοράς που συστάθηκε το 2006 (Dimova, et al., 2012).

Η συμμετοχή των πολιτών γίνεται με τρεις τρόπους, αν και η επιρροή τους τελικά στη χάραξη πολιτικών θεωρείται περιορισμένη. Αρχικά, από το 2009 και έπειτα εκπροσωπούνται μόνο από ένα άτομο στο διοικητικό συμβούλιο του εθνικού ασφαλιστικού ταμείου, ενώ σε τοπικό επίπεδο, συμμετέχουν σε ειδικές επιτροπές υγείας στα δημοτικά συμβούλια.

Αν και υπάρχουν πολλοί σύλλογοι ασθενών στη Βουλγαρία, ο ρόλος τους κατά διαδικασία λήψης αποφάσεων για την υγεία δεν είναι σημαντικός. Αρκετοί από αυτούς συστάθηκαν τα τελευταία χρόνια, σημείωσαν, όμως, πρόοδο σε διαλόγους με πολιτικά κόμματα και το υπουργείο υγείας. Τα ΜΜΕ παρουσιάζουν το ρόλο των πολιτών ως ιδιαίτερα ενεργό, αλλά στην πράξη ο διάλογος είναι οργανωτικές αλλαγές και όχι πραγματικής συμμετοχή για την ανάπτυξη του συστήματος.

Τέλος, τα πανεπιστήμια και αρκετές ΜΚΟ ερευνούν την ικανοποίηση των πολιτών από το σύστημα υγείας, οργανώνουν καμπάνιες ενημέρωσης του κοινού υποστηρίζοντας την ανάπτυξη του συστήματος. Όμως, αυτοί που τελικά αποφασίζουν δεν φαίνεται να αξιοποιούν αυτά τα στοιχεία. Απεναντίας, φαίνεται να πράττουν αντίθετα από τις συστάσεις των πολιτών, ειδικά στα θέματα πολιτικής για την ψυχική υγεία ή εκτάκτων αναγκών (Dimova, et al., 2012).

## ΓΑΛΛΙΑ

---

Ο ρόλος των οργανώσεων ασθενών και καταναλωτών του συστήματος υγείας έχει αλλάξει σημαντικά τις τελευταίες δύο δεκαετίες στη Γαλλία. Από τον πρωτοποριακό ρόλο των οργανώσεων κατά του AIDS στην επιτυχημένη δομή συλλόγων για σπάνιες ασθένειες σε ευρωπαϊκό επίπεδο, οι μη κερδοσκοπικοί οργανισμοί χαρακτηρίζονται από ποικιλομορφία. Στη Γαλλία, ο Bernard Kouchner, τότε υπουργός υγείας, αποφάσισε το 1998 και το 1999 να κρατήσει το *Etats Généraux de la Santé*, το οποίο κάνει πάνω από 1.000 meetings και αποτελείται από εκατοντάδες χιλιάδες συμμετέχοντες (Akrich, et al, 2008).

Το γεγονός αυτό αποτέλεσε μια ευκαιρία για την αναγνώριση των οργανώσεων ασθενών. Το *Etats Généraux de la Santé* ήταν ένα σημαντικό βήμα στην ανάπτυξη του εκδημοκρατισμού στην υγεία. Αποτέλεσμα ήταν η αναγνώριση των δικαιωμάτων των ασθενών, με νόμο, και η ανάδειξη ενός νέου ρόλου για τους μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς. Είναι ενδιαφέρον το γεγονός ότι κατά τη διάρκεια

αυτής της συμβουλευτικής διάσκεψης, αντί να απαιτούν περισσότερη ιατρική περίθαλψη, φάρμακα και νέες τεχνικές, οι πολίτες ζήτησαν περισσότερες πληροφορίες, προσοχή και διαφάνεια (Caniard, 2008).

Τη φάση αυτή ακολούθησε μια περίοδος «αναγνώρισης των δικαιωμάτων», με την εφαρμογή των προβλεπόμενων από το νόμο μέτρων, όπως η επίσημη αποδοχή των οργανώσεων ασθενών. Η εφαρμογή των δικαιωμάτων στην πράξη αποτελεί δύσκολο στόχο, καθώς οι οργανώσεις των ασθενών πρέπει να αποφύγουν δύο παγίδες: να είναι οργανωμένες και να μην είναι τίποτα άλλο παρά μέσο για τη δημοκρατία της υγείας. Ένα αισιόδοξο αίσθημα επικράτησε μετά την ψήφιση του νόμου της 4ης Μαρτίου 2002 σχετικά με τα δικαιώματα των ασθενών και την ποιότητα του συστήματος υγείας, χωρίς αυτό να επακολουθεί την εφαρμογή του νόμου.

Από την ίδρυσή της, η Anaes (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé - Εθνική Αρχή Διαπίστευσης και Αξιολόγηση της Υγείας) περιλαμβάνει εκπροσώπους των ασθενών, τόσο στο διοικητικό της συμβούλιο όσο και στις επιστημονικές και τεχνικές επιτροπές του. Οι οργανώσεις ασθενών έχουν τον αποφασιστικότερο ρόλο, όπως για παράδειγμα στη διαφάνεια της πληροφόρησης, ως «διαμεσολαβητές». Αυτό αφορά την κοινοποίηση πληροφοριών που προέρχονται τα ιδρύματα υγείας. Η Επιτροπή πρόσβασης σε διοικητικά έγγραφα (Commission d'Accès aux Documents Administratifs - CADA) έκρινε ότι τα εν λόγω έγγραφα θα μπορούσαν να θεωρηθούν δημόσια ακόμη και πριν από την ολοκλήρωση της επίσημης διαδικασίας έγκρισης. Μετά από διαβούλευση με τις οργανώσεις ασθενών, αποφασίστηκε να τροποποιηθεί ο νόμος έτσι ώστε η δημοσιοποίηση της αυτοαξιολόγησης να αναβληθεί μέχρι το τέλος της συμβουλευτικής περιόδου ώστε να μην παρακρατούνται πληροφορίες. Ωστόσο, η συμμετοχή των οργανώσεων ασθενών παρέμεινε περιορισμένη (Akrich, et al, 2008).

Η Anaes θεωρήθηκε ως μια επαγγελματική οργάνωση που σχεδιάστηκε για να διαδώσει μια κουλτούρα αξιολόγησης σε άλλους επαγγελματίες. Η δημιουργία της HAS έχει αλλάξει την κατάσταση. Εκτός από την επέκταση των στόχων της Anaes, δημιουργήθηκε ως θεσμός στην υπηρεσία όλων των φορέων του συστήματος υγείας: δημόσιες αρχές, αλλά και οργανισμοί χρηματοδότησης, το ευρύ κοινό και οι οργανώσεις ασθενών οι οποίες, από το νόμο, έχουν το δικαίωμα να ζητήσουν

παρέμβαση. Παραδόξως, το καθεστώς της ως ανεξάρτητης διοικητικής αρχής (ΑΑΙ) και του συλλογικού τρόπου διακυβέρνησής της, με διορισμούς από τους υψηλότερους κρατικούς θεσμούς, δεν εγγυάται την εκπροσώπηση των διαφόρων φορέων. Ως εκ τούτου, στη σύνθεση των επιτροπών (τουλάχιστον εκείνων που δεν βασίζονται σε κανονισμούς, όπως η Επιτροπή Διαφάνειας), η HAS έχει δείξει τη βούλησή της να συμπεριλάβει εκπροσώπους χρηστών. Υπάρχει και ένας προβληματισμός για τον σαφέστερο προσδιορισμό του ρόλου που μπορούν να διαδραματίσουν οι οργανώσεις ασθενών στους σκοπούς της HAS (Caniard, 2008).

Ακόμη και αν η σημερινή συζήτηση επικεντρώνεται πρωτίστως στην ευθύνη των χρηστών του συστήματος υγείας, και όχι στις απόψεις των ασθενών και των οικογενειών τους, η εκπροσώπηση των χρηστών είναι μια μη αναστρέψιμη τάση. Είναι το αποτέλεσμα, στον κόσμο της υγείας, ενός υποκείμενου ρεύματος που βρίσκεται παντού. Η θέση των χρηστών στο σύστημα λήψης αποφάσεων που τους αφορά τίθεται υπό αμφισβήτηση, και οι διαδικασίες λήψης αποφάσεων καθίστανται διαφανείς για να διασφαλιστεί ο σεβασμός των ατόμων και των ιδιαιτεροτήτων τους. Για να συμβάλουν στην τάση αυτή, οι μη κερδοσκοπικοί Οργανισμοί τείνουν να σχηματίζουν εθνικές, θεματικές ή γενικές οργανώσεις, και μερικές φορές περιφερειακούς κλάδους αυτών των κολεκτίβων (Akrich, et al, 2008). Παράλληλα, ο ρόλος των οικογενειών των ασθενών αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο. Σε αυτό το πλαίσιο αναπτύσσεται η διαδικασία της επίσημης έγκρισης (δυνατότητα των οργανώσεων να ασκούν το δικαίωμα εκπροσώπησης, σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο, βάσει κριτηρίων αντιπροσωπευτικότητας, ηλικίας και ανεξαρτησίας). Το *Etats Généraux de la Santé* έδειξε ότι είναι δυνατός ο διάλογος για την προσαρμογή και τον μετασχηματισμό του συστήματος υγείας, τοποθετώντας τον ασθενή - πολίτη στο επίκεντρο της οργάνωσής του. Με αυτόν τον τρόπο μπορεί να δημιουργηθεί ένα σχέδιο υγειονομικής περίθαλψης με τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, με βάση την κοινή πληροφόρηση, την προσεκτική ακρόαση και την αδιάσπαστη υποστήριξη.

Δυστυχώς, η άσκηση του δικαιώματος της εκπροσώπησης φαίνεται να θεωρείται μερικές φορές αυτοσκοπός. Το καθεστώς των οργανώσεων ασθενών είναι πιθανό να αναγνωριστεί πολύ περισσότερο αν αλλάξουν πλέον τις συζητήσεις και αποσταθεροποιήσουν την καθιερωμένη τάξη. Η πιθανότητα αυτή αυξάνεται λόγω της αδυναμίας των δημόσιων αρχών να εγγυηθούν τη χρηματοδότηση, ιδίως για την οργάνωση της κατάρτισης, ώστε οι οργανισμοί να είναι ανεξάρτητοι. Ο νέος ρόλος



τους ως ηθικοί φορείς έχει προκαλέσει ενδιαφέρον και φθόνο, όπως βεβαιώνει ο πολλαπλασιασμός των κονδυλίων που σχετίζονται με συγκεκριμένα ενδιαφέροντα. Ωστόσο, είναι σημαντικό να αποφευχθεί ο κίνδυνος της «τυποποίησης» της εκπροσώπησης και της εξάρτησης των οργανισμών από τα οικονομικά συμφέροντα που διακυβεύονται στον τομέα της υγείας (Caniard, 2008)<sup>9</sup>.

Έτσι, για τις οργανώσεις ασθενών, η ιδέα δεν είναι να δείξουν την αντιπροσωπευτικότητά τους με την κλασική έννοια της λέξης, αλλά να δείξουν ότι έχουν μια άποψη που επιτρέπει καλύτερη αξιοποίηση των δυνατοτήτων της υγειονομικής περίθαλψης και της πρόληψης. Ένα από τα κυριότερα αποτελέσματα του *Etats Généraux de Santé* ήταν να μάθει ότι οι ασθενείς και οι οργανώσεις τους δεν είναι απλώς ικανοί να απαντούν σε ερωτήσεις που τίθενται σε αυτούς, θέλουν να ρωτήσουν τις δικές τους ερωτήσεις. Αυτός είναι ο πυρήνας των συζητήσεων σχετικά με το ρόλο των χρηστών υπηρεσιών υγείας και των οργανώσεών τους.

## ΓΕΡΜΑΝΙΑ

---

Το Γερμανικό σύστημα υγείας δεν είναι εθνικό με καθολική κάλυψη, αλλά παρ' όλα αυτά προστατεύει τους πολίτες με την νομοθεσία της κυβέρνησης και των ομόσπονδων κρατιδίων, μέσω της υποχρεωτικής ασφάλισης τύπου Μπίσμαρκ (Busse & Blümel, 2014). Αυτό αποτυπώνεται και στη μελέτη των Härter, et al., (2011), οι οποίοι έκαναν μία γενική επισκόπηση της συμμετοχής ασθενών από το μάκρο (πολιτικές αποφάσεις), μέσο (υποστηρικτικοί οργανισμοί για τους ασθενείς) και μικρό (άμεση συμμετοχή ασθενή) επίπεδο.

Από το 2004 υπάρχει η Ομοσπονδιακή Μικτή Επιτροπή (Federal Joint Committee). Αρμοδιότητες της επιτροπής αυτής είναι να τεκμηριώσει ποια ιατρικά οφέλη είναι επαρκή, εφικτά και αποδοτικά με σκοπό να ενταχθούν στις υπηρεσίες υγείας. Στα πλαίσια της επιτροπής, οι ασθενείς είναι επίσημα μέλη και έχουν συμβουλευτικό χαρακτήρα και δικαίωμα για κατάθεση προτάσεων. Η επιτροπή την ίδια χρονιά όρισε έναν επίτροπο “Commissioner for Patients of the Federal Government” με κύρια αποστολή την ενδυνάμωση των δικαιωμάτων των ασθενών μέσα στο σύστημα υγείας. Ακόμη, σε μάκρο επίπεδο, το 1999 στο Συμβούλιο των Υπουργών Υγείας της Γερμανίας κατατέθηκε έγγραφο με τα δικαιώματα των ασθενών. Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα σε μία σαφή και τεκμηριωμένη εκπαίδευση

---

<sup>9</sup> Στο Akrich, et al, 2008.

και παροχή συμβουλών, έτσι ώστε να είναι σε θέση να γνωρίζουν τους κινδύνους της διάγνωσης, καθώς και τα πλεονεκτήματα και τους κινδύνους από τις επιλογές της θεραπείας ή μη θεραπείας. Τέλος, το 2011-12 νομοθετήθηκε η τυποποίηση όλων των δικαιωμάτων και των ευθυνών μέσα στα πλαίσια της ιατρικής περίθαλψης.

Σε μέσο-επίπεδο, υπάρχουν πολλοί φορείς και ιδρύματα σε υποστηρικτικό ρόλο για τις ιατρικές αποφάσεις των ασθενών. Για παράδειγμα, το Ινστιτούτο για την Ποιότητα και Αποτελεσματικότητα στην Υγεία (Institute for Quality and Efficiency in Health Care) που από το 2004 και διαδικτυακά από το 2006, δίνει τεκμηριωμένες συμβουλές και πληροφορίες στους ασθενείς. Παρόμοιες υπηρεσίες παροχής συμβουλών προσφέρουν και οι ασφαλιστικοί φορείς και ανεξάρτητοι συμβουλευτικοί οργανισμοί. Σκοπός τους είναι η αύξηση της ποιότητας και η ουδετερότητα των συμβουλών, καθώς και η πλήρης ενημέρωση των ασθενών για τα δικαιώματά τους. Πληροφορίες παρέχονται και από τις ιστοσελίδες του Οργανισμού για την Ποιότητα στην Ιατρική (Agency for Quality in Medicine) και του Γερμανικού Δικτύου για Τεμηριωμένη Ιατρική (German Network for Evidence-Based Medicine) ήδη από το 2000. Επίσης, υπάρχουν και δύο εξειδικευμένα πανεπιστήμια, καθώς παρέχουν ιατρική εκπαίδευση και γνώσεις σχετικά με τις δομές της υγειονομικής περίθαλψης και του συστήματος για πολίτες και ασθενείς (Härter, et al., 2011).

Εν κατακλείδι, η Διαδικασία Λήψης Αποφάσεων από Κοινού (Shared Decision Making “SDM” – αγγλικά και Partizipative Entscheidungsfindung – γερμανικά) έχει καθιερωθεί πλήρως (Loh, et al., 2007). Οι Loh, et al. Περιγράφουν τους περιορισμούς στην εμπλοκή των ασθενών, όταν προκύπτουν περιπτώσεις που ο ασθενής δεν είναι σε θέση να συμμετέχει στη διαδικασία, όπως σε έκτακτες ανάγκες ή καταστάσεις κατά τις οποίες μπορεί να υπάρχει κάποιας μορφής άνοια στον ασθενή. Ωστόσο, η ανάμειξη των ασθενών συνιστάται ανεπιφύλακτα και μπορεί να εφαρμοστεί με επιτυχία, ακολουθώντας 3 στρατηγικές. Αρχικά, ιδιαίτερη σημασία θεωρείται ότι πρέπει να δίνεται στη σωστή και συνεχή εκπαίδευση ιατρών και φοιτητών ιατρικής. Στα προγράμματα σπουδών, επισημαίνουν οι συγγραφείς, θα πρέπει να περιλαμβάνονται μαθήματα ή εξειδικευμένα σεμινάρια και να διδάσκεται η επικοινωνία που πρέπει να έχουν γιατροί με τους ασθενείς τους, διότι εκτός από την χειραφέτηση των ασθενών, σημαντικό είναι να κινητοποιηθούν παράλληλα και οι γιατροί και οι ίδιοι να παρακινούν τους ασθενείς να συμμετέχουν.

Υλικά βοηθήματα, όπως φυλλάδια, έχουν το ρόλο να ευαισθητοποιούν τον ασθενή ώστε να μπορούν πιο εύκολα να ρωτήσουν κάτι που τους έκανε εντύπωση τον γιατρό τους. Παράλληλα, δίνουν πληροφορίες σχετικά με τη νόσο και τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα των διαφόρων μεθόδων θεραπείας. Τέλος, η τρίτη στρατηγική είναι να γίνονται σεμινάρια με συμμετέχοντες τους ασθενείς, τους παρόχους ιατρική φροντίδα και τους διαμορφωτές πολιτικών με σκοπό την ενεργοποίηση διαλόγου μεταξύ τους και τη μεγαλύτερη συμμετοχή.

Στην ίδια έρευνα, παρατέθηκαν και τα αποτελέσματα 10 ερευνών. Συνολικά, σημειώθηκε αυξημένη γνώση των ασθενών τόσο για τη νόσο για την οποία διαγνώστηκαν, όσο και για τις προτεινόμενες θεραπείες. Παρατηρήθηκαν, επίσης, λιγότερες εντάσεις μεταξύ γιατρών και ασθενών, καθώς και ρεαλιστικές αντιδράσεις από τους τελευταίους. Εντούτοις, δεν υπήρξε μείωση στους φόβους και τις ανησυχίες των ασθενών, αλλά υπήρξε μια προτίμηση για εξατομίκευση της θεραπείας στα μέτρα του κάθε ασθενή. Από την πλευρά των ιατρών, φάνηκε μια βελτίωση ως προς την αντιμετώπιση που είχαν στα προβλήματα των ασθενών τους (Loh, et al., 2007).

Συνοψίζοντας, η Γερμανία έχει βελτιωθεί κατά πολύ σε σύγκριση μάλιστα με τις αγγλόφωνες χώρες, όπου η χρήση τέτοιων παρεμβάσεων είναι μαζικότερη. Το γερμανικό σύστημα είναι έτοιμο να αποδεχτεί τέτοιες πρακτικές, ειδικά εάν ασθενείς και ιατροί συνεργάζονται από κοινού για τα πλεονεκτήματα που προσφέρει η SDM διαδικασία (Loh, et al., 2007).

## ΔΑΝΙΑ

Το σύστημα υγείας της Δανίας λειτουργεί, οργανώνεται και χρηματοδοτείται από το δημόσιο τομέα., με ελεύθερη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για όλους τους κατοίκους της χώρας. Οι περιφέρειες είναι υπεύθυνες για τα νοσοκομεία και τους επαγγελματίες υγείας που βρίσκονται στην περιοχή τους, αλλά η χρηματοδότηση γίνεται μέσω της φορολογίας. Οι δήμοι είναι υπεύθυνοι για την υγεία και την κοινωνική μέριμνα των πολιτών και από το 2007, για την προαγωγή υγείας, την αποτοξίνωση από αλκοολισμό και τη χρήση ναρκωτικών (Strandberg-Larsen, et al., 2007).

Για τις κρατικές υπηρεσίες υγείας, οι πολίτες έχουν την υποχρέωση να συμμετέχουν στα έξοδα (co-payment) σε περιπτώσεις χρόνιας νοσηλείας,

φυσιοθεραπειών κ.ά.. Πολλοί Δανοί καταφεύγουν στην ιδιωτική ασφάλιση προκειμένου να αποφύγουν τη χρηματική συμμετοχή ή για θεραπείες που δεν είναι εγκεκριμένες από το Εθνικό Συμβούλιο Υγείας. Έτσι εκτός από τις κρατικές υποδομές, υπάρχουν μερικά ιδιωτικά νοσοκομεία, ιατρεία και κλινικές.

Το 1998, η κυβέρνηση της Δανίας συμφώνησε για μια πράξη εκτενούς νομοθεσίας, που ρυθμίζουν τις βασικές αρχές για τα δικαιώματα του ασθενούς (Strandberg-Larsen, et al., 2007). Στόχος ήταν να διασφαλιστεί η αξιοπρέπεια, η ακεραιότητα και η αυτοδιάθεση του ασθενούς.

Η συμμετοχή των ασθενών στη Δανία γίνεται με τρεις τρόπους:

- (1) άμεσα από οργανωμένες ομάδες ασθενών, σε εθνικό, περιφερειακό ή τοπικό επίπεδο
- (2) μέσω συμβούλων ασθενών και
- (3) έμμεσα, μέσω της ανατροφοδότησης και αξιολόγησης από εθνικές έρευνες.

Οι σύλλογοι είναι πολύ δραστήριοι και όντως επηρεάζουν τη δημόσια συζήτηση. Υπάρχουν περίπου 200 ενεργές ομάδες ασθενών και ενεργούν ως αντιπρόσωπος των ασθενών στα μέσα μαζικής ενημέρωσης, τις αρχές και τους πολιτικούς, έτσι ώστε οι απόψεις τους να μην αγνοούνται. Συνήθως, η κάθε ομάδα ασχολείται με τις ανησυχίες από συγκεκριμένες ασθένειες ή προβλήματα υγείας, όπως οι καρδιοπάθειες, ο καρκίνος, η αρθρίτιδα, ο διαβήτης, ή σκλήρυνση κατά πλάκας. Επίσης, λειτουργούν και ως πάροχοι πληροφοριών, βοήθειας και υποστήριξης σε ασθενείς ανάλογα με την κατάσταση υγείας ή την ασθένεια, και συμμετέχουν στο διάλογο με τις αρμόδιες αρχές σε όλα τα επίπεδα (Strandberg-Larsen, et al., 2007). Οι σύλλογοι ασθενών φαίνεται να επιτυγχάνουν τους στόχους τους και να εμπλέκονται στην πολιτική υγείας όταν συμμαχούν με επαγγελματίες υγείας ή με άλλους συλλόγους. Οι σύλλογοι αυτοί, συνήθως οι πιο δημοφιλείς, καλούνται να συμμετάσχουν στις κοινοβουλευτικές ακροάσεις που είναι σχετικές με τις ανησυχίες τους.

Επίσης, ασθενείς και πολίτες της Δανίας, μπορούν να καταθέσουν τα παράπονά τους στο ειδικό συμβούλιο (Patients' Complaints Board). Ρόλος του συμβουλίου είναι να εκφράζει τις απόψεις και επικρίσεις των ληπτών φροντίδας για συμπεριφορά του ιατρικού προσωπικού ή τις εμπειρίες τους. Σε ιδιαίτερα σοβαρές περιπτώσεις η

υποθέσεις μπορεί να λυθούν με την εμπλοκή εισαγγελέα ή μέσω της δικαστικής οδού (Strandberg-Larsen, et al., 2007).

## ΕΛΛΑΔΑ

---

Στην Ελλάδα, η δράση των συλλόγων ασθενών αυξήθηκε τα τελευταία χρόνια στην πολιτική υγείας. Υπάρχει μικρή βιβλιογραφία αναφορικά με τις δράσεις τους, και ο κάθε σύλλογος εκπροσωπεί τα μέλη τους και τις πιέσεις που θέλουν να προωθήσουν. Υπάρχει ελάχιστη συλλογική δραστηριότητα, και όποια ομάδα είναι πιο «δυνατή» διεκδικεί τα περισσότερα. Κυρίως, συναντάμε τοπικές ομάδες ασθενών επικεντρωμένες σε συγκεκριμένη ασθένεια/ πάθηση, όμως τα τελευταία χρόνια συναντάμε και συλλογικές δραστηριότητες, όπως το Άλμα Ζωής-Πανελλήνιος Σύλλογος Γυναικών με Καρκίνο Μαστού. Σημαντικό ρόλο έχει, επίσης, η καθιέρωση του συνεδρίου «Patients in Power», που στηρίζει το έργο των συλλόγων και τους φέρνει πιο κοντά σε έναν ανοιχτό διάλογο με τους υπευθύνους χάραξης πολιτικής.

Κατά κύριο λόγο, οι πολίτες στην Ελλάδα δεν είναι ενημερωμένοι για τα δικαιώματά τους, αλλά ούτε και για τις πληροφορίες που έχουν στη διάθεσή τους. Το υπουργείο υγείας και οι ασφαλιστικοί οργανισμοί διαθέτουν ενημερωμένες ιστοσελίδες, στην ελληνική όσο και στην αγγλική γλώσσα, με πληροφορίες για τις προσφερόμενες υπηρεσίες. Αυτός είναι και ένας λόγος που στην Ελλάδα δύσκολα θα ευδοκιμήσει η συμμετοχή των ασθενών στις πολιτικές υγείας. Η συμμετοχή των ασθενών και η επιρροή τους στις αποφάσεις περιορίζονται κυρίως σε δημόσιες διαβουλεύσεις σχετικά με τα εθνικά σχέδια δράσης για νομοθεσίες στη δημόσια υγεία και για την αναδιοργάνωση του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Επιπλέον, οι ασθενείς εκπροσωπούνται σε διοικητικά συμβούλια οργανισμών ασφάλισης υγείας και σε διάφορες συμβουλευτικές επιτροπές του υπουργείου υγείας, όπως το Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας (Economidou, 2010).

Σε έρευνα των Theodorou, et al. (2010) μελετάται η άποψη τόσο των ιατρών, αλλά και των πολιτών στο ρόλο που έχουν στις προτεραιότητες του συστήματος υγείας και την εκπροσώπησή τους σε αυτό. Στα αποτελέσματα παρατηρήθηκε ότι τόσο το κοινό όσο και οι γιατροί αντιλαμβάνονται την ανάγκη να διασφαλιστεί η ενεργός συμμετοχή των κοινωνικών ομάδων στη διαδικασία καθορισμού προτεραιοτήτων. Γενικά, οι πολίτες κατέταξαν το ρόλο τους είναι αρκετά χαμηλά, πίσω από εκείνη των ασθενών και των οικογενειών τους και των επαγγελματιών

υγείας. Παρ'όλη την ανάγκη για τη συμμετοχή του κοινού, προκύπτουν θέματα για τα μέσα και τις διαδικασίες που απαιτούνται, για το βαθμός στον οποίο μπορούν να ληφθούν τις ανάγκες και τις προτιμήσεις του κοινού υπόψη από τους φορείς χάραξης πολιτικής υγείας, και πώς οι ανάγκες και οι προσδοκίες θα μπορούσαν να ενσωματωθούν στην εθνική πολιτική υγείας της χώρας.

## ΕΣΘΟΝΙΑ

---

Το εσθονικό σύστημα υγείας χρηματοδοτείται από το Εσθονικό Ταμείο Ασφάλισης και τις εισφορές των ασφαλισμένων και το Υπουργείο Υγείας είναι υπεύθυνο για τη διαχείριση και εποπτεία. Περιορισμένο ρόλο έχουν οι Δήμοι, που συνήθως λειτουργούν σε εθελοντικό επίπεδο στα θέματα υγείας. Την τελευταία δεκαετία έχει σημειωθεί βελτίωση της αποτελεσματικότητας του συστήματος, και σε αυτό σημαντικό ρόλο είχαν οι σύλλογοι και η επιρροή των ασθενών για τις μεταρρυθμίσεις (Koppel, et al., 2008).

Αυτό που βοήθησε ιδιαίτερα στη συμμετοχή των ασθενών ήταν η εκπροσώπησή τους στο Εποπτικό Συμβούλιο του ασφαλιστικού ταμείου. Αυτό επιτρέπει τους ασφαλισμένους, δηλαδή πολίτες και ασθενείς, για να επηρεάσουν τις κρατικές αποφάσεις (Koppel, et al., 2008). Το Εποπτικό Συμβούλιο αποτελείται κατά 30% από αντιπροσώπους οργανώσεων, συμπεριλαμβανομένων των οργανισμών όπως της Εσθονικής Ένωσης για την Παιδική Πρόνοια, τη Συνομοσπονδία Ενώσεων εργαζομένων, συνδικάτων και συνταξιούχων και το Επιμελητήριο της Εσθονίας για άτομα με ειδικές ανάγκες.

Από το 1996 το ασφαλιστικό ταμείο και από το 2005 σε συνεργασία με το Υπουργείο Κοινωνικών Υποθέσεων, διεξάγει ετήσιες έρευνες για την ικανοποίηση των ασθενών στις διάφορες πτυχές των υπηρεσιών και του συστήματος υγείας. Μετα από δύο δεκαετίες είναι ήδη ορατές οι αλλαγές στο σύστημα υγείας. Σε γενικές γραμμές, η ικανοποίηση του πληθυσμού στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας και η ποιότητα αυτών ήταν σχετικά υψηλή (Koppel, et al., 2008).

Συνοπτικά, το 2007, οι ασθενείς ανέφεραν τρεις βασικές πτυχές που κατά τη γνώμη τους ήταν αναγκαίες για μεταρρύθμιση, τους μεγάλους χρόνους αναμονής (22%), το χρόνο αναμονής για ειδικό ιατρό (15%) και τη γενική πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας (6%). Οι Εσθονοί παρουσιάζονται πιο ικανοποιημένοι με την

ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται από τους οικογενειακούς γιατρούς και τους οδοντιάτρους (17%), την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας (15%) και την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας (10%) (Koppel, et al., 2008).

## ΗΝΩΜΕΝΟ ΒΑΣΙΛΕΙΟ

---

Το INVOLVE<sup>10</sup> δημιουργήθηκε για την προώθηση της συμμετοχής του κοινού στην έρευνα του NHS, της δημόσιας υγείας και της κοινωνικής πρόνοιας στην Αγγλία. Με τη συμμετοχή εννοούμε ενεργό συμμετοχή στην έρευνα με ή από άτομα που χρησιμοποιούν υπηρεσίες, για τους ίδιους ή άλλους. Το Involve χρηματοδοτείται από το Εθνικό Ινστιτούτο Έρευνας για την Υγεία (National Institute for Health Research), το οποίο είναι τμήμα του Υπουργείου Υγείας στο Ηνωμένο Βασίλειο (Steel, 2008)<sup>11</sup>.

Στις αρχές της δεκαετίας του 1990, το Υπουργείο Υγείας άρχισε να διερευνά πώς η συμμετοχή των ασθενών στην Εθνική Υπηρεσία Υγείας (NHS) θα μπορούσε να επιτευχθεί σε όλους τους τομείς της υγειονομικής περίθαλψης. Το 1995, η Κεντρική Επιτροπή Έρευνας και Ανάπτυξης (Central Research and Development Committee), η οποία βρίσκεται στο εσωτερικό του Υπουργείου Υγείας, θεώρησε ότι θα έπρεπε να κάνει κάτι για τη συμμετοχή του πολίτη - ασθενή στον τομέα της έρευνας στο NHS. Η επιτροπή όρισε μία υποομάδα για να εξετάσει πώς θα μπορούσε να επιτευχθεί η συμμετοχή των ασθενών στην έρευνα του NHS. Συμμετείχαν άτομα από το NHS και από υπουργεία, άτομα από οργανώσεις ασθενών που συμμετείχαν ήδη στην έρευνα, για παράδειγμα φιλανθρωπικές οργανώσεις για τον καρκίνο και εθελοντές από οργανώσεις κατά του HIV/AIDS. Ο σκοπός της ομάδας ήταν να συμβουλευτεί το Υπουργείο Υγείας, αλλά απέκτησε γρήγορα τη φήμη όταν ανέπτυξε το δικό της έργο. Η ομάδα, η οποία αρχικά ήταν προσωρινή, αλλά έγινε μόνιμη, ξεκίνησε ένα πρόγραμμα εργασίας. Το 1999 η ομάδα έγινε γνωστή ως «Καταναλωτές στην Έρευνα του NHS» (Consumers in NHS Research) και για πρώτη φορά διοικείται ανεξάρτητα από το Υπουργείο Υγείας σε μια εθελοντική μορφή. Η ομάδα είχε αναλάβει να επηρεάσει τον κόσμο της έρευνας και των οργανισμών ασθενών. Άρχισε να αναπτύσσει μοντέλα και να παράγει καθοδήγηση. Το έργο αυτού του σκοπού δεν αφορούσε, όμως, τις πολιτικές υγείας (Steel, 2008).

---

<sup>10</sup> <http://www.invo.org.uk/>

<sup>11</sup> Στο Akrich, et al, 2008.

Το 2001, ένα κυβερνητικό νομοσχέδιο, το Πλαίσιο Έρευνας για τη Διακυβέρνηση, δημοσιεύθηκε από το Υπουργείο Υγείας. Αυτή ήταν η πρώτη φορά που η δημόσια συμμετοχή στην έρευνα συμπεριλήφθηκε στην κυβερνητική πολιτική. Το Πλαίσιο Έρευνας για τη Διακυβέρνηση μετατόπισε περισσότερο την έμφαση σε θέματα καλής πρακτικής. Για το INVOLVE αυτό δημιούργησε τόσο λύσεις όσο και προβλήματα. Το INVOLVE συνεχίζει να επηρεάζει, καθώς δεν είναι όργανο χάραξης πολιτικής. Το 2002 το Υπουργείο Υγείας ζήτησε από την ομάδα να επεκτείνει τις αρμοδιότητές της ώστε να περιλαμβάνει την έρευνα για την κοινωνική φροντίδα και τη δημόσια υγεία που πραγματοποιείται εκτός του NHS. Το 2006 το Υπουργείο Υγείας δημοσίευσε μια νέα κλινική ερευνητική στρατηγική «Καλύτερη έρευνα για τη βέλτιστη υγεία», η οποία περιλαμβάνει μια ισχυρή δέσμευση για τη συμμετοχή του κοινού στην έρευνα, καθώς και του χρήστη. Η έρευνα δεν είναι μόνο για να χρηματοδοτεί την καριέρα των ερευνητών, αλλά πρέπει να ωφελεί πραγματικά τους ανθρώπους που πλήττονται από τις ασθένειες. Η κοινωνία αλλάζει και οι θεσμοί μέσα στην κοινωνία πρέπει να εξετάζουν και να ανταποκρίνονται στις αλλαγές αυτές. Όπως τονίζει και ο Steel (2008), τώρα υπάρχει μεγαλύτερη πληροφόρηση και πιο ενεργές οργανώσεις ασθενών.

Ένα από τα πρώτα έργα του INVOLVE (2012) ήταν «Συμμετοχή του κοινού στην έρευνα δημόσιας υγείας και κοινωνικής φροντίδας του NHS: Ενημερωτικές σημειώσεις για τους ερευνητές». Αναφέρει μοντέλα για τους τρόπους ταυτοποίησης, εύρεσης και εμπλοκής ανθρώπων. Ακολούθησε δημοσίευση για τους ασθενείς και το κοινό σχετικά με τον τρόπο συμμετοχής στην έρευνα, τον τρόπο με τον οποίο μπορεί να ασχοληθεί με τον ερευνητικό ρόλο.

Ως ομάδα και οργάνωση, το INVOLVE έχει αναπτύξει εκτεταμένα δίκτυα τόσο με ασθενείς, όσο και με φορείς παροχής υπηρεσιών, φροντιστές και ερευνητικούς οργανισμούς. Υπάρχουν, επίσης, επίσημες και ημιεπίσημες στρατηγικές συμμαχίες με ένα ευρύ φάσμα οργανισμών και αναζητούνται συνεχώς νέες ευκαιρίες για συνεργασία. Για παράδειγμα, το INVOLVE ασχολείται εκτενώς με τους επίτροπους και τους χρηματοδότες ερευνών, καθώς οι εν λόγω οργανώσεις έχουν μεγάλη επιρροή σε ό, τι μπορεί να προχωρήσει η έρευνα και πώς.

Το INVOLVE έχει μακρά συλλέξει παραδείγματα συμμετοχής του κοινού στην έρευνα και έχει χρησιμοποιήσει τα παραπάνω για να παροτρύνει και άλλους.



Συνεχίζει να συλλέγει αυτά τα στοιχεία για να επεκτείνει τις δικές του γνώσεις. Εξετάζεται ποια είναι η προστιθέμενη αξία αυτής της συμμετοχής στην έρευνα, η οποία είναι πολύ κρίσιμη, διότι είναι πολύ ασαφής, οπότε πρέπει να αρχίσουμε να εξετάζουμε τι είναι αυτό που πραγματικά κάνει τη διαφορά. Έχουν δημιουργηθεί έγγραφα και φυλλάδια καλής πρακτικής, υπάρχει ενημέρωση αναφορικά με τις πρακτικές, τις αξίες και τα πρότυπα που αναπτύσσονται συνεχώς. Ο οργανισμός λειτουργεί επίσης το «INVONet», ένα δικτύου ερευνητών που ασχολούνται με τον τομέα της έρευνας σχετικά με τη συμμετοχή του κοινού στις υπηρεσίες και την έρευνα στον τομέα της υγείας (Steel, 2008).

Το INVOLVE (2016) παρέχει καθοδήγηση και «εργαλεία» για ερευνητές και άτομα που χρησιμοποιούν υπηρεσίες για να τους βοηθήσουν να συμμετάσχουν και να συμμετάσχουν ως μέλη των δημόσιων και ερευνητικών φορέων. Βασίζεται στην παροχή χρήσιμων συμβουλών. Το INVOLVE συμβάλλει επίσης στη χάραξη πολιτικής προκειμένου να βοηθήσει στην άρση των φραγμών και να αυξήσει τους κινητήριους μοχλούς για τη συμμετοχή του κοινού στην έρευνα. Υπάρχουν όμως πολλά διαφορετικά παραδείγματα συμμετοχής. Για παράδειγμα, οι ασθενείς θα μπορούσαν να συνεργαστούν με ερευνητές για να διευρύνουν τους δείκτες για ένα νέο φάρμακο σε μια ελεγχόμενη δοκιμή ώστε να συμπεριλαμβάνουν μέτρα για την ποιότητα ζωής και πιθανές παρενέργειες. Η συμμετοχή, όμως, δεν είναι μόνο αυτό. Το INVOLVE παραμένει ένας παράγοντας επηρεασμού και όχι ένα όργανο χάραξης πολιτικής, επομένως η πρόοδος που σημειώνει είναι συχνά αβέβαιη.

Το 2002, η Cochrane Collaboration είχε 49 συνεργατικές ερευνητικές ομάδες (Collaborative Research Groups - CRGs) με περισσότερους από 200 εμπλεκόμενους καταναλωτές. Περίπου οι μισοί καταναλωτές συνδέονταν με ομάδες ασθενών ή καταναλωτών. Η αλληλεπίδραση με τις οργανώσεις καταναλωτών και ασθενών θεωρήθηκε ως μια πρακτική προσέγγιση για τη συμμετοχή του καταναλωτή/χρήστη στην ιατρική έρευνα. Οι οργανισμοί αυτοί μπορεί να είναι σε θέση να δίνουν προτεραιότητα στο καταναλωτικό ενδιαφέρον, τη γνώση και τη γνώμη και να παρέχουν χρήσιμες επαφές (Hailey, 2005).

Ωστόσο, δεν είναι όλοι οι καταναλωτές πρόθυμοι να αναλάβουν ρόλο υπεράσπισης ή χάραξης πολιτικής και οι οργανώσεις ασθενών ενδέχεται να μην υπάρχουν σε ορισμένους τομείς. Οι συνδέσεις με τις οργανώσεις ασθενών πηγαίνουν

σε κάποιο βαθμό προς την κατεύθυνση της εκπροσώπησης, αλλά τα μέλη αυτών μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτικά όλων των ατόμων με συγκεκριμένη πάθηση.

Οι Jones et al. (2004) διεξήγαγαν μια έρευνα σχετικά με το ρόλο των ομάδων καταναλωτών υγείας στην εκπροσώπηση των συμφερόντων των ασθενών/ χρηστών/ φροντιστών σε εθνικό επίπεδο. Οι ομάδες πίστευαν ότι ο κύριος σκοπός τους ήταν να παρέχουν υπηρεσίες παρά να επηρεάζουν την πολιτική. Ωστόσο, οι περισσότεροι ασχολήθηκαν με τη χάραξη πολιτικής. Υπήρξαν δυσκολίες στην επιλογή προτεραιοτήτων λόγω της έλλειψης πόρων και της κατανομής αυτών. Ως εκ τούτου, ορισμένοι επέλεξαν να μην επιχειρήσουν να επηρεάσουν την πολιτική. Ορισμένοι ανησυχούσαν για τις συνέπειες της χρηματοδότησης από νόμιμες και εμπορικές πηγές. Υπήρχαν φόβοι ότι αυτό θα μπορούσε να υπονομεύσει την ανεξαρτησία τους και ενδεχομένως να στρεβλώσει τις προτεραιότητες, να απομακρυνθεί, δηλαδή, από τις βασικές λειτουργίες για τις οποίες συστάθηκε.

Οι Jones et al. (2004) παρατήρησαν και μια τυπολογία στη μορφή των ομάδων. Υπήρχαν:

- Οργανισμοί συμμαχίας: η συμμετοχή συνίστατο σε άλλες αυτόνομες οργανώσεις, π.χ. Genetic Interest Group.
- Ομάδες που βασίζονται στον πληθυσμό, που αντιπροσωπεύουν όλους τους ασθενείς ή μια συγκεκριμένη υποομάδα πληθυσμού, π.χ. Action for Sick Children (ενασχόληση περισσότερο με γενικά θέματα όπως η πρόσβαση και τα δικαιώματα).
- Ομάδες με βάση την κατάσταση, π.χ. National Childbirth trust.

## ΟΛΛΑΝΔΙΑ

Η Ολλανδία, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, αποτελεί χώρα-παράδειγμα κατά τα φαινόμενα. Τα τελευταία 40 χρόνια στην Ολλανδία οι σύλλογοι ασθενών είναι ιδιαίτερα ανεπτυγμένοι και τα τελευταία 20 γίνεται λόγος και για την ατομική συμμετοχή των ασθενών σε ζητήματα πολιτικής υγείας (Schäfer, et al., 2010). Υπάρχουν πάνω από 300 σύλλογοι, οι οποίοι έχουν ως στόχο την προστασία τόσο των καταναλωτών, όσο και των ασθενών, και φαίνεται να έχουν ολοένα και πιο σημαντικό ρόλο στο ολλανδικό σύστημα υγείας (Blaauwbroek, 1997). Οι περισσότεροι από αυτούς τους συλλόγους ιδρύθηκαν τις δεκαετίες 1970 και 1990 και

έχουν την ιδιότητα του συνεταιρισμού - σωματείου. Αυτό σημαίνει, ότι υπάρχει μια εσωτερική δημοκρατική δομή σε κάθε σύλλογο, και έτσι τα μέλη εισάγουν και αποφασίζουν τα θέματα που τους αφορούν μέσω των γενικών συνελεύσεων (van de Bovenkamp, et al., 2009).

Προκειμένου να λειτουργεί σωστά το παραπάνω σύστημα και ταυτόχρονα να προστατεύεται και ξεχωριστά ο κάθε ασθενής, η ολλανδική κυβέρνηση έπρεπε να μεριμνήσει για τα δικαιώματα και το νομικό τους καθεστώς. Έτσι, το 1996 δημιουργήθηκε ένα πλήρες νομοθετικό σύστημα δικαιωμάτων των ασθενών, παρά την αντίσταση από τα εμπλεκόμενα μέρη (Blaauwbroek, 1997).

Τη δεκαετία του 1980 και για μια δεκαπενταετία οι κινήσεις των ασθενών χάραξαν μία θετική συμβολή στο ολλανδικό σύστημα υγείας, μαζί με τη συνεισφορά της κυβερνητικής πολιτικής. Όπως είναι φυσικό, όλοι οι σύλλογοι έχουν διαφορετικές πεποιθήσεις, ενδιαφέροντα, απόψεις για την άσκηση της πολιτικής. Κάτι το οποίο δεν πρέπει να σταθεί εμπόδιο για τους στόχους των συλλόγων αυτών, να ζητούν διασφάλιση ποιότητας της παρεχόμενης υγειονομικής περίθαλψης, να επιδιώκουν τη διαφάνεια και να είναι προσιτοί στον απλό πολίτη (Blaauwbroek, 1997).

Κάθε ασθενής μπορεί να γίνει μέλος ενός σωματείου που αφορά συγκεκριμένη νόσο με την οποία έχει διαγνωστεί ο ίδιος. Στην Ολλανδία έχουν καταγραφεί πάνω από μισό εκατομμύριο ασθενείς που έχουν γίνει μέλη, ενώ τα περισσότερα λειτουργούν μόνο με τη μορφή εθελοντών. Τα disease-specific σωματεία (οργανώσεις για συγκεκριμένες νόσους), όπως είναι η αγγλική ορολογία, ανήκουν σε μία μεγαλύτερη κατηγορία, για παράδειγμα στην Ολλανδική Ομοσπονδία για τους Καρκινοπαθείς Ασθενείς. Τα τελευταία ανήκουν σε μία μεγαλύτερη ένωση, π.χ. Dutch Patient and Consumer Federation, και λειτουργούν σε περιφερειακό και εθνικό επίπεδο (van de Bovenkamp, et al., 2009).

Στο επίπεδο λήψης αποφάσεων, σε κοινωνικοοικονομικές πολιτικές, η ολλανδική κυβέρνηση έχει αναγνωρίσει ως νόμιμους συνεργάτες πολλές συνδικαλιστικές και εργοδοτικές οργανώσεις. Επίσης, οι οργανώσεις ασθενών αναγνωρίζονται από το κράτος και έχουν χαρακτηριστεί ως ο τρίτος τομέας στην υγειονομική περίθαλψη μετά τους παρόχους και τους ασφαλιστικούς φορείς. Λόγω αυτής της αναγνώρισης έχουν τη δυνατότητα και καλούνται να συμμετέχουν ενεργά στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, όμως δεν έχει οριστεί ποιοι μπορούν να

συμμετέχουν στις διαδικασίες και έτσι όλοι θέλουν και θεωρητικά μπορούν. Επιπλέον, κύριο μέσο για τις οργανώσεις των ασθενών είναι να επηρεάσουν τη λήψη αποφάσεων μέσω της άσκησης πιέσεων (van de Bovenkamp, et al., 2009).

Στη συνέχεια σε έρευνα των van de Bovenkamp, et al. (2009), που έγινε με εμπειρικές συνεντεύξεις εκπροσώπων συλλόγων ασθενών, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι «ο καιρός είναι σωστός». Το θέμα είναι επίκαιρο και άρα μπορεί να εφαρμοστεί, αφού η κυβέρνηση, οι προμηθευτές και οι ασφαλιστικοί φορείς δίνουν περιθώρια και ευκαιρίες σε οργανώσεις ασθενών να συμμετέχουν ενεργά. Τα σωματεία συμβουλευονται, εκτός από τους δήμους και τοπικούς φορείς, το Υπουργείο Πρόνοιας και Αθλημάτων της Ολλανδίας, καθώς και το Κοινοβούλιο. Μικρότεροι σύλλογοι κυρίως επεμβαίνουν μόνο όταν κρίνεται ότι ένας ασθενής δεν λαμβάνει την περίθαλψη που του αρμόζει.

Εκτός των επίσημων τρόπων λήψης αποφάσεων, οι οργανώσεις ασθενών φαίνεται να εφαρμόζουν ασκήσεις πίεσης (lobbying), ιδίως προς κυβερνητικά και πολιτικά κόμματα. Σε αυτές τις περιπτώσεις οι σύλλογοι δεν επιθυμούν επιθετική στάση – εκτός από την Ένωση Διαβητικών – παρά μόνο εκφράζονται μέσω επιστολών και μερικής έκθεσης στα Μ.Μ.Ε. Αυτή η επίσημη χροία που δίνεται στους συλλόγους ασθενών βοηθά στην θεσμοθέτησή τους στη βασική δομή αυτών που αποφασίζουν για την υγεία. Έτσι, τους δίνονται ακόμα περισσότερες ευκαιρίες για διαθρωτική συμμετοχή. Κάτι τέτοιο, όμως, τους υπερφορτώνει με υποθέσεις και δεν μπορούν να ανταποκριθούν σε όλα τα αιτήματα, όπως στην περίπτωση της Πανκρεατικής Ένωσης (van de Bovenkamp, et al., 2009).

Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, οι σύλλογοι λειτουργούν κυρίως με την βοήθεια εθελοντών, αλλά και σε πολλές περιπτώσεις όλη η δουλειά επιτυγχάνεται μόνο από 2-3 ενεργά μέλη. Παρά τα εμπόδια οι σύλλογοι στην Ολλανδία πέτυχαν πολλά. Οι σύλλογοι κατά του HIV και του καρκίνου του μαστού, για παράδειγμα, κατάφεραν να αλλάξουν την πολιτική σχετικά με τη διανομή φαρμάκων, ενώ η Per Saldo, μια οργάνωση για άτομα με μειωμένο προσωπικό προϋπολογισμό υγειονομικής περίθαλψης, ήταν σε θέση να αλλάξει τα κριτήρια ασφάλισης υγείας. Ακόμη, η Ένωση Διαβητικών με προβολή στα μέσα ενημέρωσης κατάφερε να επιστήσει την προσοχή για τις μη ασφαλείς εξετάσεις αίματος, γεγονός που οδήγησε στην αύξηση της χρήσης των πρωτοκόλλων. Επιπροσθέτως, η Dutch Patient and

Consumer Federation (NPCF) κατέστησε ακόμη πιο εύκολη την καταβολή παραπόνων, αλλά και θετικών σχολίων. Μπορεί όλα αυτά να μην είναι «επίσημες» πολιτικές, αλλά φαίνεται να έχουν αποτέλεσμα, σύμφωνα με τους van de Bovenkamp, et al., (2009).

Μεταξύ των πολλών οργανώσεων ασθενών, μπορούν να διακριθούν δύο ομάδες: γενικοί οργανισμοί, υποστηρίζοντας τα συμφέροντα των γενικών χρηστών υπηρεσιών υγείας και στοχευμένες οργανώσεις, για τους ασθενείς με συγκεκριμένη πάθηση. Η οργάνωση ομπρέλα για περισσότερες από 160 οργανώσεις και από τις δύο κατηγορίες είναι η Ομοσπονδία Ασθενών (Patiënten Federatie, NPCF). Το NPCF υποστηρίζει τους ασθενείς τόσο ατομικά όσο και γενικά στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, παρέχοντας, μεταξύ άλλων, πληροφορίες που τους βοηθούν να κάνουν επιλογές στην υγειονομική περίθαλψη. Το 2014 τα δύο τρίτα του προϋπολογισμού του υπολογίστηκαν από επιχορηγήσεις έργων και 12% από επιχορηγήσεις από το Υπουργείο Υγείας, Πρόνοιας και Αθλητισμού (<http://jaarverslag.npcf.nl/2014/>) (Kroneman et al., 2016).

Επίσης, βρίσκεται σε συνεργασία με το Zorgkaart Nederland (<https://www.zorgkaartnederland.nl/>), μια ιστοσελίδα όπου πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης, παρέχουν πληροφορίες σχετικά με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης και έχουν ως στόχο να βοηθήσουν το ευρύ κοινό να κάνει καλύτερες επιλογές. Οι πληροφορίες βασίζονται κυρίως σε κριτικές που μπορούν να δώσουν οι ίδιοι οι ασθενείς.

Ακόμη, στην Ολλανδία υπάρχει και το «Ieder (in)», μια ένωση ομπρέλα που εξυπηρετεί 250 οργανώσεις-μέλη για άτομα με σωματικές αναπηρίες, μαθησιακές δυσκολίες ή χρόνιες ασθένειες ([www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)). Το Ieder (in) υπερασπίζεται τα συμφέροντα των ομάδων του και παρέχει υποστήριξη και υπηρεσίες. Το Ieder (in), όπου μεταφράζεται «όλοι μέσα», μια υπενθύμιση ότι όλοι μπορούν να συμμετέχουν και κανένας δεν αποκλείεται, είναι το μεγαλύτερο δίκτυο για άτομα με αναπηρία στις Κάτω Χώρες. Αντιπροσωπεύει τα συμφέροντα περισσότερων από δύο εκατομμυρίων ανθρώπων. Δημιουργήθηκε το 2004 με τη συγχώνευση του Platform VG και του CG-Raad. Η οργάνωση καλεί την κυβέρνηση να δημιουργήσει τις κατάλληλες συνθήκες στις οποίες όλοι μπορούν να συμμετέχουν ελεύθερα. Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία αποτελεί σημείο αναφοράς για

τη στήριξη και προώθηση των απόψεών τους. Στόχος τους είναι η ίση μεταχείριση και πλήρης κοινωνική ένταξη για τα άτομα με αναπηρίες, καθώς και καλή ποιότητα υπηρεσιών υγείας, με κατάλληλες θεραπείες και συμβουλευτική υποστήριξη. Το Ieder (in) αντιπροσωπεύει τα συλλογικά συμφέροντα των συνδεδεμένων οργανώσεων μελών. Το Ieder (in) παρέχει υποστήριξη στους συνδεδεμένους οργανισμούς-μέλη μέσω ενημερωτικών δελτίων και της ιστοσελίδας. Επιπλέον, οργανώνονται τακτικά συναντήσεις ενημέρωσης και συζήτησης σχετικά με καίρια ζητήματα. Ένα άλλο παράδειγμα πληροφόρησης είναι η ιστοσελίδα [www.Meerkosten.nl](http://www.Meerkosten.nl), όπου όλοι μπορούν να λάβουν πληροφορίες σχετικά με τα συστήματα αποζημίωσης και τις φορολογικές ελαφρύνσεις. Επιπλέον, παρέχεται νομική υποστήριξη.

Την τελευταία δεκαετία, πολλοί υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής και μελετητές απεικόνισαν το διαδίκτυο ως τεχνολογία που αλλάζει την ισορροπία ισχύος στον ιατρικό κόσμο υπέρ του ασθενούς. Για να καταγράψουν τις μεταβαλλόμενες σχέσεις μεταξύ ασθενών και γιατρών στο «σύστημα πληροφοριών για την ηλικία των πληροφοριών» και εμπνευσμένες από την ιδέα του Giddens για τον ανταντακλαστικό καταναλωτή, οι κοινωνιολόγοι εισήγαγαν νέες αντιλήψεις για την ταυτότητα των ασθενών, συμπεριλαμβανομένου του ασθενούς, του ενημερωμένου ασθενή κ.ά. Αυτό παρουσιάζει πολλαπλασιασμό των ταυτοτήτων των ασθενών που αλλάζουν τις παλαιότερες παραστάσεις ασθενών ως παθητικούς παραλήπτες της υγειονομικής περίθαλψης (Oudshoorn & Somers, 2006).

Όπως πρότεινε οι Rice & Katz<sup>12</sup>, οι υποστηρικτές του Διαδικτύου σε μεγάλο βαθμό υποτιμούν την πραγματική ανάπτυξη και την εφαρμογή των υποσχέσεων του διαδικτύου για τη βελτίωση και τον εκδημοκρατισμό των πληροφοριών και της επικοινωνίας στον τομέα της υγείας. Η διαρκής διανομή των πληροφοριών και των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης στο διαδίκτυο απαιτεί εκτεταμένους οικονομικούς πόρους και εντατική εργασία που μπορεί να είναι δύσκολο να χρησιμοποιηθούν για μικρούς οργανισμούς με περιορισμένη χρηματοδότηση. Από αυτή την άποψη, οι προσπάθειες των οργανώσεων ασθενών για την ανάπτυξη ιστοσελίδων υγείας αποτελούν μια ενδιαφέρουσα έρευνα.

Ως μη κερδοσκοπικές οργανώσεις, οι οργανώσεις ασθενών μπορούν να αποκαλύψουν μια διαφορετική πρακτική σχεδιασμού, επειδή δεν υπόκεινται σε πίεση

---

<sup>12</sup> Στο Oudshoorn & Somers, 2006.

χρόνου για να κερδίσουν τον ανταγωνισμό. Επιπλέον, οι οργανώσεις ασθενών έχουν ήδη μια καθιερωμένη πρακτική εκπροσώπησης των ασθενών που στοχεύουν να προσεγγίσουν. Καθώς πολλές οργανώσεις ασθενών έχουν μακρά παράδοση ως εκπρόσωποι ασθενών, αναμένεται ότι οι οργανισμοί αυτοί θα βασίζονται σε τεχνικές αναπαράστασης που αφορούν ρητά τους ασθενείς.

Τον Μάρτιο του 2001, ξεκίνησε το έργο Patient Organisations, Actuele Informatie en Internet (Οργανισμοί Ασθενών, έγκαιρη πληροφόρηση και Διαδίκτυο) για την υποστήριξη οργανώσεων ασθενών για την ανάπτυξη ψηφιακών υπηρεσιών υγείας. Οι οργανώσεις ασθενών αναμένεται όχι μόνο να αντιπροσωπεύουν και να ενσωματώνουν την προοπτική των ασθενών, αλλά αναμένεται, επίσης, να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην παροχή «αντικειμενικών» πληροφοριών για να αντισταθμίσουν την κυριαρχία των εμπορικών πληροφοριών υγείας στο διαδίκτυο. Το ετήσιο πρόγραμμα διεξήχθη από δύο εξωτερικούς επαγγελματίες, Lisette Bastiaansen και Renske Boersma, και περιελάμβανε αρκετές ενημερωτικές και εκπαιδευτικές συναντήσεις, όπως σύντομη εκπαίδευση στο διαδίκτυο, πληροφορίες σχετικά με τη σύνταξη και την τεχνική συντήρηση ιστοσελίδων, καθώς και συμβουλές για τον τρόπο εύρεσης χορηγών (Oudshoorn & Somers, 2006).

Άλλος ένας οργανισμός είναι το INNOVIA ([www.innoviafoundation.org](http://www.innoviafoundation.org)), που ιδρύθηκε ως μη κερδοσκοπικό ίδρυμα στην Ολλανδία τον Οκτώβριο του 2000. Σκοπός του είναι να διευκολύνει την κοινωνική εξέλιξη και ανάπτυξη της νέας τεχνολογίας στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης μέσω πολυ-επιστημονικών μελετών και συναφών δραστηριοτήτων που εστιάζονται ειδικότερα στις ατομικές και συλλογικές εμπειρίες, τις ανησυχίες και τις προσδοκίες των τελικών χρηστών. Το Διοικητικό Συμβούλιο έχει μέλη από την Ολλανδία, τη Γαλλία και το Ηνωμένο Βασίλειο. Επίσης, διαθέτει Επιστημονικό Συμβουλευτικό Συμβούλιο με ανθρωπολόγους, ιστορικούς, κοινωνιολόγους, και επιστήμονες κοινωνικής ιατρικής, από τον Καναδά, τη Γαλλία, το Ηνωμένο Βασίλειο, τις ΗΠΑ. Οι ανώτεροι επιστήμονες και μελετητές εργάζονται από την πλευρά των ασθενών, δεσμεύονται για τους στόχους του INNOVIA και επιλέγονται από διαφορετικούς κλάδους και τις διάφορες περιοχές του κόσμου ώστε να αποφεύγεται η υπερβολική παρουσίαση της Δυτικής Ευρώπης και της Βορείου Αμερικής (Blume, 2008)<sup>13</sup>.

---

<sup>13</sup> Στο Akrich, et al, 2008.

Οι ασθενείς και οι εκπρόσωποί τους καλούνται όλο και περισσότερο να συμμετέχουν σε πολιτικές λήψης αποφάσεων τουλάχιστον σε λίγες ανεπτυγμένες χώρες. Αλλά όταν είναι εκεί, έχουν συχνά πολύ λιγότερη επιρροή, και σε μεγαλύτερο μέρος δεν συμμετέχουν, ή ακόμη δεν είναι οργανωμένοι σε συλλόγους. Έτσι, βασικά, φαίνεται να υπήρχε ένα χάσμα μεταξύ της ρητορικής και της πραγματικότητας. Αυτό το κενό, ήταν εν μέρει αποτέλεσμα της έλλειψης οργανώσεων σε ορισμένες χώρες. Και αυτό ήταν το σημείο εκκίνησης, για το INNOVIA, δημιουργημένο από κοινωνικούς επιστήμονες. Ο Bram van der Ende αναφέρθηκε στον «ζωτικό χαρακτήρα της ιδιοκτησίας των προσωπικών δεδομένων» και αυτό, ασφαλώς, είναι ενδεχομένως ο σημαντικότερος τρόπος για την ενδυνάμωση των οργανώσεων των ασθενών. Υπάρχουν και άλλα παραδείγματα, όπως το AFM στη Γαλλία, όπου οι μεγάλες χρηματοδοτήσεις τους επιτρέπουν να ακούγονται και να έχουν πράγματι επιρροή (Blume, 2008).

Στην πράξη ο στόχος είναι να παραχθεί και να διαδοθεί τόσο η βασική γνώση για να ενημερωθεί το κοινό όσο και το έργο των οργανώσεων ασθενών. Το INNOVIA φιλοδοξεί να γίνει είναι μια πηγή για τους οργανισμούς ασθενών και υπεράσπισης της υγείας, ένα είδος think-tank, προσφορά γνώσης και όχι υπεράσπισης.

### *3 Τρόποι Δράσης*

#### *1. Έρευνα*

Ένας από τους τρόπους δράσης είναι η έρευνα, αλλά η έρευνα με ορισμένα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Το INNOVIA δεν είναι ερευνητικό ινστιτούτο ούτε ανταγωνίζονται τα πανεπιστήμια όπου υπάρχει η τεχνογνωσία, αλλά συγκεντρώνει άτομα από διαφορετικά ιδρύματα, που με τη σειρά τους θα πρέπει να συνεργάζονται με άλλους εθνικούς ή διεθνείς οργανισμούς ασθενών. Ένα παράδειγμα συνεργασίας στην έρευνα είναι με το *Patienten Praktijk*, το οποίο δημιουργήθηκε ως κέντρο think-tank για τις ολλανδικές οργανώσεις ασθενών, αλλά στη συνέχεια απέτυχε. Ένα άλλο παράδειγμα είναι η επί του παρόντος συνεργασία μαζί με την IAPO, τη Διεθνή Συμμαχία Οργανώσεων Ασθενών. Ο στόχος είναι να αναπτυχθεί ένα εργαλείο για (1) την αξιολόγηση των εμπειριών και των προτιμήσεων στον τομέα της θεραπείας των ασθενών (ιδίως όσον αφορά τα φάρμακα), (2) να χρησιμεύσει ως συμβολή στις



εθνικές πολιτικές, κατευθυντήριες γραμμές και αναφορά των ανεπιθύμητων ενεργειών.

Στο INNOVIA γίνονται προσπάθειες ανάπτυξης τυποποιημένων εργαλείων για την αξιολόγηση των προτιμήσεων των ασθενών όσον αφορά τα φάρμακα. Αυτό θα ήταν κάτι που θα μπορούσε πραγματικά να παράσχει μια συμβολή στην εθνική λήψη αποφάσεων σχετικά με τις αποζημιώσεις, μαζί με αποδείξεις ασφάλειας και αποδοτικότητας και με αποδείξεις κόστους-αποτελεσματικότητας. Μαζί με την ΙΑΡΟ, ξεκίνησε μια πιλοτική μελέτη φαρμάκων που χρησιμοποιούνται (ή όχι ακόμα) για τη θεραπεία της αρθρίτιδας σε τέσσερις χώρες, δύο στην Ευρώπη όπου η πραγματογνωμοσύνη για τέτοιου είδους μελέτες είναι διαθέσιμη, αλλά και εκτός Ευρώπης, σε δύο αναπτυσσόμενες χώρες. Μια άλλη μελέτη, μαζί με μια οργάνωση που ονομάζεται IDEA (Διεθνής Ένωση για την Ένταξη, την Αξιοπρέπεια και την Οικονομική Πρόοδο<sup>14</sup>), είναι η καταγραφή εμπειριών για τον αποστιγματισμό της λέπρας (ή της ασθένειας του Hansen) (Blume, 2008).

## 2. Διάδοση

Ο δεύτερος τρόπος δράσης που επιτεύχθηκε είναι η διάδοση: η διάθεση των αποτελεσμάτων της κοινωνικής επιστημονικής έρευνας, των κοινωνικο-ιατρικών επιστημών, σε μέρη όπου αυτά δεν είναι κανονικά διαθέσιμα και σε μια μορφή στην οποία οι άνθρωποι μπορούν πραγματικά να κάνουν χρήση τους. Αυτό αφορά ιδίως τις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου ο μεγάλος όγκος της δημοσιευμένης έρευνας είναι ελάχιστα διαθέσιμος ακόμη και για τους επαγγελματίες και για τις οργανώσεις.

Ένα παράδειγμα αυτού είναι ένα βιβλίο που δημιούργησε το INNOVIA σε

---

*Αναγνωστικό σχετικά με την αναπηρία και την κοινωνία  
Η ανάθεση έγινε από το Πρόγραμμα για την Προαγωγή της Υγείας των Ατόμων με  
Αναπηρίες στην Ταϊλάνδη και συνίσταται στην επιλογή από την πρόσφατη κοινωνική  
επιστημονική βιβλιογραφία σχετικά με την αναπηρία ώστε να εισάγει την αποκατάσταση  
στους επαγγελματίες υγείας στις ασιατικές χώρες  
Ομάδα σύνταξης από το Βέλγιο, τη Γαλλία, την Ινδία, την Ιαπωνία και την Ολλανδία  
Η ιδέα συζητήθηκε επίσης με διάφορες οργανώσεις ατόμων με αναπηρίες, τόσο στην  
Ταϊλάνδη όσο και στην Ινδία*

---

<sup>14</sup> International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement

συνεργασία με ένα πρόγραμμα προώθησης της υγείας για άτομα με ειδικές ανάγκες, το οποίο είναι στην πραγματικότητα ένα πρόγραμμα που επιδιώκει να ενισχύσει τις οργανώσεις των ατόμων με αναπηρίες, στην Ταϊλάνδη. Έγινε φανερό ότι ολόκληρη η βιβλιογραφία που έχει παραχθεί στη Δύση τα τελευταία είκοσι ή τριάντα χρόνια ήταν απλά άγνωστη στην πλειοψηφία της Ασίας. Το ίδιο ισχύει και για την Αφρική. Αυτό που επιτεύχθηκε ήταν η παραγωγή μια «νέας» βιβλιογραφίας που θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί στη διδασκαλία επαγγελματιών ιατρικής αποκατάστασης (Blume, 2008).

### 3. Γεφύρωση

Ο τρίτος τρόπος δράσης είναι η «δημιουργία γέφυρας»: η προσπάθεια οικοδόμησης δεσμών μεταξύ ερευνητικών κοινοτήτων και τοπικών οργανώσεων σε εθνικό ή περιφερειακό επίπεδο. Στο μεγαλύτερο μέρος του κόσμου τέτοιες συνεργασίες δεν υπάρχουν καθόλου, είτε για λόγους διαφορετικών καταστάσεων είτε επειδή οι ασθενείς δεν είναι καθόλου οργανωμένοι σε συλλογικότητες. Έτσι, τον Οκτώβριο του 2005, δημιουργήθηκε ένα εργαστήριο με τίτλο «Αποτελεσματική συνεργασία με τους ερευνητές» στη Χάγη με την υποστήριξη του ZonMw<sup>15</sup> (Ολλανδικός Οργανισμός για την Έρευνα και Ανάπτυξη της Υγείας) και σε συνεργασία με τις Πανευρωπαϊκές Ομάδες Ασθενών. Ήταν μια πρώτη προσπάθεια αποτελεσματικής συνεργασίας. Στην Ανατολική Ευρώπη αυτά τα πράγματα είναι λιγότερο ανεπτυγμένα.

Η ιδέα είναι ότι πρέπει να χρησιμοποιούνται παραδείγματα αποτελεσματικών συνεργασιών ως δείγματα, τόσο τους επιστήμονες όσο και στις οργανώσεις των ασθενών. Η συνεργασία είναι δυνατή και αν υπάρχουν προβλήματα που μπορούν ξεπεραστούν με ότι έχει να προσφέρει η κάθε πλευρά, για να βοηθήσει στην οικοδόμηση αμοιβαίων συμφερόντων, αμοιβαίας εμπιστοσύνης και αμοιβαίου σεβασμού. Υπήρξε, επίσης, συνεργασία με την οργάνωση COHRED<sup>16</sup> στη Γενεύη (Συμβούλιο για την Έρευνα και την Ανάπτυξη της Υγείας) (Blume, 2008).

Ένα σημαντικό πρόβλημα για την πραγματοποίηση όλων αυτών είναι η έλλειψη πόρων. Όλα όσα έχουν συμβεί μέχρι τώρα ήταν κατά βάση με εθελοντική πρωτοβουλία. Παρόλα αυτά, γίνονται αργά αλλά σίγουρα βήματα. Στις αρχές του

<sup>15</sup> <https://www.zonmw.nl/en/about-zonmw/about-zonmw/>

<sup>16</sup> Council on Health Research for Development : <http://www.cohred.org/>

2007, ξεκίνησε η λειτουργία ενός ηλεκτρονικού ενημερωτικού δελτίου του INNOVIA και ως ιδεαλιστικός στόχος είναι η ίδρυση ενός είδους συμβουλευτικού δικτύου συναφών οργανώσεων υπεράσπισης ασθενών και υγείας.

## NORΒΗΓΙΑ

---

Το νορβηγικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης υφίσταται σημαντική μεταρρύθμιση, συμπεριλαμβανομένης της εστίασης στην ποιότητα, της οποίας η ασφάλεια αποτελεί σημαντικό στοιχείο. Μέρος της επικέντρωσης της κυβέρνησης, όπως συμβαίνει σε πολλές χώρες, σχετίζεται με την ενσωμάτωση της εμπειρίας των ασθενών και την ενίσχυση του ρόλου των ασθενών στη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης. Στο πλαίσιο της αυξημένης προσοχής της στην ποιότητα και την ασφάλεια, η Νορβηγία ξεκίνησε την πρώτη εθνική εκστρατεία για την ασφάλεια των ασθενών το 2011 και η πρώτη έκθεση προς το Κοινοβούλιο σχετικά με την ποιότητα και την ασφάλεια στην υγειονομική περίθαλψη εκδόθηκε το 2012 (Wiig, et al., 2013).

Στη βιβλιογραφία, οι έννοιες, όπως επικέντρωση στον ασθενή, από κοινού λήψη αποφάσεων, και εμπειρίες των ασθενών παρουσιάζονται ως ζωτικής σημασίας διαστάσεις της βελτίωσης της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης στην πράξη και για την ενδυνάμωση των ασθενών. Η συμμετοχή των ασθενών και η εμπειρία των ασθενών στο Quality Improvement εντάσσεται σε μια ευρύτερη τάση προς μια προσέγγιση από κάτω προς τα πάνω του σχεδιασμού και της παροχής υπηρεσιών. Οι κυβερνητικές στρατηγικές, οι κανόνες και οι κανονισμοί σε επίπεδο μακροοικονομικής πολιτικής δημιουργούν τις προσδοκίες ότι θα ανατεθούν υπηρεσίες στα μέσο (οργανωτικά) και μικρο (κλινικά) επίπεδα με βάση την ικανότητά τους να προσφέρουν φροντίδα με επίκεντρο τον ασθενή και να προσφέρουν στους ασθενείς την επιλογή παρόχου υπηρεσιών υγείας. (Wiig, et al., 2013).

Η συμμετοχή των ασθενών σχετίζεται με τη συμμετοχή και τον ρόλο των ασθενών στη λήψη αποφάσεων σε θέματα που σχετίζονται με τη θεραπεία και τη φροντίδα τους. Ο όρος χρησιμοποιείται συχνά σε σχέση με έννοιες όπως η συμμετοχή των ασθενών, η σύμπραξη και ο έλεγχος των ασθενών. Η συμμετοχή των ασθενών αφορά επίσης τη συμμετοχή σε επίπεδο υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένων των ασθενών σε προγράμματα και πρωτοβουλίες αναβάθμισης της ποιότητας, όπως οι ομάδες χρηστών υπηρεσιών ή η συμμετοχή των ασθενών στην αξιολόγηση παρόχων.

Η συγκέντρωση εμπειριών ασθενών από υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης είναι ένας τύπος δραστηριότητας συμμετοχής ασθενών. Υπήρξε σχετικά πρόσφατη διάδοση των μεθόδων και προσεγγίσεων για την καταγραφή της εμπειρίας των ασθενών που εφαρμόστηκαν από μεμονωμένα νοσοκομεία για τη μέτρηση της εμπειρίας των ασθενών. Πολλές μελέτες έχουν αναφέρει βελτιώσεις μετά από συστηματική συλλογή ανατροφοδοτήσεων ασθενών από νοσοκομεία (Wiig, et al., 2013).

Η μελέτη αυτή έδειξε πως οι νορβηγικές προσδοκίες μακροοικονομικού επιπέδου, υπογραμμίζοντας τη σημασία του ρόλου των ασθενών στον προγραμματισμό και τη βελτίωση των υπηρεσιών, αντικατοπτρίζουν αυστηρά την καθημερινή νοσοκομειακή πρακτική. Η πολιτική και η νομοθεσία σε αναμένουν ευρύ φάσμα συμμετοχής των ασθενών σε ατομικό και συλλογικό επίπεδο, με άμεσες και έμμεσες προσεγγίσεις. Ιδιαίτερη έμφαση δίνεται και στον νέο ρόλο των ασθενών με ενεργό τρόπο, όπου οι ασθενείς θεωρούνται ότι έχουν σημαντικότερο ρόλο στην τρέχουσα περίοδο του Εθνικού Σχεδίου Υγείας (2011-2015). Η πρακτική σε μικροεπίπεδο δίνει προτεραιότητα στην έμμεση συμμετοχή των ασθενών με σπάνιες έρευνες ασθενών.

Και η έρευνα των Røstad, et al. (2013), σχετικά με την πρωτοβάθμια και εξω-νοσοκομειακή φροντίδα, είχε μια ευρεία εκπροσώπηση από νοσοκομεία, οργανισμούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης και οργανώσεις ασθενών για να διασφαλιστεί ότι λαμβάνονται υπόψη όλες οι διαφορετικές προοπτικές. Αυτό πιστεύεται ότι είναι σημαντικό τόσο για να ξεπεραστεί οποιαδήποτε ασυμμετρία μεταξύ της πρωτοβάθμιας περίθαλψης και της συνήθως κυρίαρχης νοσοκομειακής περίθαλψης και για να επιτευχθεί ένα αποτέλεσμα με μια επικέντρωση στον ασθενή που θα μπορούσε να είναι βιώσιμη τόσο στην εξειδικευμένη όσο και στην πρωτοβάθμια φροντίδα.

## ΣΟΥΗΔΙΑ

Το σουηδικό κράτος προστατεύει την υγεία των πολιτών, αλλά υπεύθυνοι για την παροχή υπηρεσιών υγείας είναι οι περιφέρειες και οι δήμοι. Ωστόσο, υπάρχουν 8 κυβερνητικοί οργανισμοί, άμεσα εμπλεκόμενοι για την αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας, ανάλυσης υπηρεσιών υγείας και ασφάλισης, και δημόσιας υγείας.

Παρ' όλα αυτά, η ενημέρωση των Σουηδών ασθενών γίνεται πολύ εύκολα από την εθνική ιστοσελίδα και τηλεφωνική γραμμή 1177.se<sup>17</sup> και 1177 αντιστοίχως. Στην ιστοσελίδα παρουσιάζονται άρθρα από επαγγελματίες υγείας και κάποιος μπορεί να δημιουργήσει λογαριασμό με σκοπό να εξυπηρετηθεί για κλείσιμο ραντεβού, συνταγογράφηση και αποτελέσματα εξετάσεων (Anell, et al., 2012). Οι προτιμήσεις του κοινού λαμβάνονται υπόψη, αφού υπάρχει το Vårdbarometern, μια παρουσίαση νοσοκομείων με δείκτες βάσει των προτιμήσεων του κοινού για την εκτέλεση υπηρεσιών υγείας, χωρίς όμως βαθμολογία και ταξινόμηση.

Για τα δικαιώματα των ασθενών δεν υπάρχει ειδική νομοθεσία και τα δικαιώματα που είχαν οι ασθενείς υπάρχουν ως απόρροια των οδηγιών για το προσωπικό, όπως ότι είναι υποχρεωμένοι να ενημερώνουν πλήρως τους ασθενείς. Από το 2001 και μετά, γίνονται διαδικασίες για την ενίσχυση των δικαιωμάτων και του ρόλου των ασθενών (Anell, et al., 2012).

Κύριο ρόλο στην ενεργό συμμετοχή των ασθενών έχουν οι τοπικές εκλογές. Τα τοπικά συμβούλια έχουν την αρμοδιότητα για παροχή υγείας και το 90% του προϋπολογισμού τους είναι για αυτήν. Εκτός των άλλων, το κάθε συμβούλιο έχει επιτροπή για προσφορά πληροφόρησης σε ασθενείς, διασύνδεσής τους με γιατρό και παράλληλα συμβάλλουν στην ανάπτυξη της ποιότητας του Συστήματος Υγείας. Επίσης, υπάρχουν πάνω από 100 σύλλογοι ασθενών με βασικό σκοπό την ενίσχυση των συμφερόντων των ασθενών και την επιρροή που μπορούν να ασκήσουν στους ιθύνοντες χάραξης πολιτικής υγείας (Anell, et al., 2012).

---

<sup>17</sup> <http://www.1177.se/> 1177 Vårdguiden – en tjänst från Sveriges landsting och regioner

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

---

Σε ολόκληρη την Ευρώπη, οι σύλλογοι ασθενών αναπτύσσουν τις δραστηριότητές τους και αυξάνουν την επιρροή τους. Φαίνονται ως παράγοντες στον τομέα της υγείας και της ιατρικής, ιδιαίτερα όσον αφορά την κυκλοφορία των πληροφοριών και την παραγωγή γνώσεων. Οι οργανώσεις πραγματοποιούν σημαντικό έργο ενημέρωσης των ασθενών σχετικά με τους βασικούς μηχανισμούς των ασθενειών τους, τις υπάρχουσες θεραπείες, την οργάνωση της περίθαλψης και τα δικαιώματά τους, καθώς και με επιστημονικά δεδομένα και ερευνητικές εξελίξεις.

Εξοπλίζοντας τους ασθενείς με νέες γνώσεις, συμβάλλουν στη μετατροπή των σχέσεών τους με τους γιατρούς. Ξεκινούν τη συγκέντρωση των εμπειριών των ασθενών και έτσι συγκεντρώνουν πολύτιμα δεδομένα για όλες τις πτυχές της καθημερινής ζωής των ασθενών. Λειτουργούν συμβουλευτικά μαζί με την άποψη των επαγγελματιών υγείας σε θέματα σχετικά με την ποιότητα ζωής ή τα δεοντολογικά ζητήματα. Δρουν ως μεσάζοντες μεταξύ ερευνητών και ασθενών και συμμετέχουν στην «στρατολόγηση» ασθενών. Σε ορισμένες περιπτώσεις – προς το παρόν ακόμη σπάνιες – μπορούν να ξεκινήσουν ερευνητικά έργα που χρηματοδοτούν και κατευθύνουν εν μέρει. Οι σύλλογοι ασθενών μπορούν να συμμετέχουν στην εκπόνηση κατευθυντήριων γραμμών ή συστάσεων σχετικά με τις ορθές πρακτικές και να προωθούν τις απόψεις των ασθενών σε όλες τις πτυχές της ιατρικής ή κοινωνικής φροντίδας (Akrich, et al, 2008).

Η δική τους συμβολή στη γνώση αρχίζει να αναπτύσσεται, ιδίως μέσω της ανάπτυξης εργαλείων συλλογής δεδομένων. Παρόλο που οι οργανώσεις συμμετέχουν σε διαφορετικό βαθμό στην παραγωγή πληροφοριών και γνώσεων, έχουν διαφορετικές απόψεις όσον αφορά τους εμπειρογνώμονες και τις γνώσεις τους. Ορισμένοι θεωρούν ότι έχουν το δικαίωμα να έχουν τη δική τους, ακόμη και κριτική, άποψη για την επιστημονική γνώση· άλλοι αναθέτουν σε επαγγελματίες τουλάχιστον πριν από τη διάδοση πληροφοριών.

### *Προβλήματα, δυσκολίες και κίνδυνοι*

---

Δεν είναι κρυφό ότι υπάρχουν σημαντικές ανισότητες σε ευρωπαϊκό επίπεδο στη διακυβέρνηση της υγείας και της έρευνας. Η θεσμοθέτηση της συμμετοχής των ασθενών – πολιτών είναι πολύ άνιση: ενώ σε ορισμένες χώρες δεν υπάρχει, σε άλλες

οι εκπρόσωποι ασθενών συμμετέχουν σε επιτροπές ως παρατηρητές, ενώ στις πιο φιλελεύθερες χώρες (από αυτήν την οπτική πιο φιλελεύθερες) οι εκπρόσωποι είναι πλήρη μέλη των επίσημων οργάνων (νοσοκομειακά συμβούλια, συμβουλευτικές επιτροπές σε υπουργεία ή υπηρεσίες κ.λπ.). Η ικανότητά τους να παρεμβαίνουν στη χάραξη πολιτικής, επί ίσοις όροις με τους άλλους φορείς, δεν αναγνωρίζεται στον ίδιο βαθμό παντού. Σε περιπτώσεις όπου οι οργανώσεις ασθενών θεωρούνται εταίροι αυτοδικαίως, αντιμετωπίζουν και άλλες δυσκολίες, όπως οι λίγοι διαθέσιμοι υλικοί και ανθρώπινοι πόροι. Επίσης, λίγες είναι οι οργανώσεις που διαθέτουν μεγάλα κεφάλαια που τους επιτρέπουν να κάνουν χρήση επαγγελματικών υπηρεσιών, αλλά οι περισσότεροι βασίζονται κυρίως στην εθελοντική υποστήριξη. Επιπλέον, η συνεισφορά τους στις έρευνες, κυρίως όταν επιζητούν δείγματα ασθενών, δεν αναφέρεται συστηματικά στις δημοσιεύσεις και τη βιβλιογραφία (Akrich, et al, 2008).

Η εκπαίδευση των εκπροσώπων των οργανώσεων ασθενών φαίνεται να αποτελεί προϋπόθεση για την αποτελεσματικότητά τους. Για να μπορέσουν οι οργανώσεις να προσαρμόσουν την επιστημονική βιβλιογραφία, να προτείνουν μεταφράσεις προσιτές στα μέλη τους, να συμμετάσχουν σε διάφορα όργανα και να αντιδράσουν σε ερευνητικά έργα, πρέπει να αποκτήσουν κάποιες βασικές γνώσεις σχετικά με το περιεχόμενο και το ύφος διαφόρων εγγράφων, από ερευνητικά άρθρα έως αρχεία κλινικών δοκιμών. Ωστόσο, αυτή η γνώση δεν είναι καθόλου επαρκής και για την εφαρμογή της, οι οργανώσεις αισθάνονται την ανάγκη για κατάρτιση. Από αυτή την άποψη, η αλληλεπίδραση μεταξύ των οργανώσεων ενδείκνυται ιδιαίτερα και οι οικονομικές και κοινωνικές επιστήμες συμβάλλουν ουσιαστικά σε αυτό.

Πολλοί οργανισμοί πιστεύουν ότι έχουν ένα ορυχείο γνώσης στο έπακρο: τη σωρευμένη εμπειρία των ασθενών. Είναι, όμως, αρκετό; Ορισμένες έχουν ήδη ξεκινήσει έρευνες και συλλογές δεδομένων. Σε γενικές γραμμές, επικρατεί μια ανεπάρκεια οικονομικών, υλικών και ιδιαίτερα μεθοδολογικών μέσων για τη μετατροπή αυτών των εμπειριών σε κατάλληλα αντικείμενα που ενδέχεται να ενδιαφέρουν και άλλους φορείς.

Η Ευρώπη μπορεί να αποτελέσει κινητήριο δύναμη σε μια διαδικασία εναρμόνισης των εθνικών πρακτικών με την αναγνώριση του ρόλου των οργανώσεων ασθενών στις πολιτικές υγείας. Από πρακτική άποψη, αυτό θα σήμαινε συστηματικά την συμμετοχή εκπροσώπων των οργανώσεων ασθενών στην εκπόνηση ερευνητικών

προγραμμάτων ακόμη και στην οργάνωση επιστημονικών εκδηλώσεων. Σημαντικός παράγοντας για τη λειτουργία ενός συλλόγου είναι η χρηματοδότηση, που θα πρέπει να εξεταστεί διεξοδικά ο τρόπος της.

Η φύση της σχέσης μεταξύ των συλλόγων ασθενών και των οικονομικών φορέων αναγνωρίστηκε ως αμφιλεγόμενη και η συζήτηση για το θέμα αυτό αποτέλεσε το επίκεντρο. Ενώ οι κοινές περιγραφές υπογραμμίζουν τη σχέση με έντονη ασυμμετρία μεταξύ των δύο παραγόντων, η Aktich, et al. (2008) υπογράμμισε την ανάγκη καλύτερης κατανόησης των οργανισμών και των τομέων συγκρούσεων. Διαπιστώθηκαν δύο κύριοι λόγοι για τη συνεργασία μεταξύ των συλλόγων και της βιομηχανίας. Η πρώτη είναι η ανάγκη για οικονομικούς πόρους. Η δεύτερη είναι η ανάγκη για έρευνα και ανάπτυξη καινοτόμων διαγνωστικών, θεραπευτικών τεχνικών και ιδιαίτερα φαρμάκων. Έτσι, εάν ορισμένοι σύλλογοι χρησιμοποιούν τις χρηματοδοτήσεις για δράσεις υποστήριξης και ενημέρωσης των ασθενών, άλλοι συγκεντρώνουν αυτούς τους πόρους για να προωθήσουν ή να βελτιώσουν τη βασική έρευνα και την παραγωγή φαρμάκων ή θεραπειών για τις ασθένειες που αντιμετωπίζουν.

Μια διαφορά που αναφέρθηκε ειδικά είναι μεταξύ του πεδίου δράσης των μεμονωμένων συλλόγων ασθενών και των συνασπισμών των συλλόγων. Οι διαφορές ως προς το μέγεθος και την εστίαση της παρέμβασης οδηγούν σε πολύ διαφορετικές διαδρομές δράσης και κατά συνέπεια σε διαφορετικά αποτελέσματα αυτής της δράσης. Η σύνθεση και το σχήμα των συνασπισμών μπορεί να ποικίλει. Αφενός, οι οργανώσεις «ομπρέλα» μπορεί να φέρουν περισσότερο βάρος και δύναμη· από την άλλη πλευρά, μπορεί να προκύψουν προβλήματα από αποκλίνουσες απόψεις των συμμετεχόντων στον συνασπισμό. Στην περίπτωση της Ευρώπης, οι συμμαχίες των συλλόγων ασθενών μπορούν συνεισφέρουν μια πιο ισορροπημένη σχέση με τον ευρωπαϊκό κλάδο μιας φαρμακευτικής πολυεθνικής.

Η συνεργασία μεταξύ των συλλόγων και της βιομηχανίας είναι ένα αμφιλεγόμενο ζήτημα, κυρίως λόγω της πιθανής σύγκρουσης συμφερόντων. Όταν κρίνεται σκόπιμο και επιθυμητό από τους φορείς, η συνεργασία μεταξύ των οργανώσεων και της βιομηχανίας πρέπει να γίνει λαμβάνοντας υπόψη ορισμένους όρους, όπως: α) η ανάγκη των συλλόγων για οικονομικούς πόρους, β) η ανάγκη για επένδυση σε ορισμένους τομείς της ιατρικής έρευνας, γ) η αντίληψη μιας ασύμμετρης σχέσης των συλλόγων με άλλους παράγοντες, όπως οι επαγγελματίες και το κράτος, δ) η εστίαση των συλλόγων σε ασθένειες ή καταστάσεις που



απαιτούν άμεση, συνεχή ή νέα θεραπεία, όπως σπάνιες ή χρόνιες ασθένειες και ε) η απουσία δημόσιας έρευνας.

Οι πρωτοβουλίες που αναπτύσσονται τόσο σε ευρωπαϊκό όσο και σε εθνικό επίπεδο για την ενθάρρυνση της συμμετοχής των οργανώσεων στην έρευνα και τη συνεργασία μεταξύ ερευνητών και κοινοτήτων<sup>18</sup> πρέπει να αξιολογούνται ως προς την ικανότητά τους να ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των συλλόγων στο σχεδιασμό των πολιτικών. Έχει ήδη καταγραφεί η ετερογένεια αυτού που ονομάζουμε "συμμαχίες", τόσο στον τρόπο με τον οποίο οργανώνονται και κυβερνώνται όσο και στη φύση και στο επίπεδο της πολιτικής δράσης που αναπτύσσουν.

Παρόλο που ορισμένοι σύλλογοι ασθενών διστάζουν να συμμετάσχουν σε συμμαχίες σε επίσημη και πολυετή βάση, επειδή φοβούνται την απώλεια της ταυτότητας, όσοι έχουν συγχωνευθεί ή πρόκειται να συγχωνευθούν, έχουν επισημάνει την προστιθέμενη αξία του συνασπισμού από διάφορες απόψεις. Οι συνασπισμοί έχουν συχνά μεγαλύτερη εξουσία και νομιμότητα απέναντι στους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής, από τις μεμονωμένες συλλογικότητες. Για πολλές «ομπρέλες», η συγχώνευση, η δικτύωση, η συμμαχία, σημαίνει ότι είναι πολυπληθέστερες και, συνεπώς, ισχυρότερες, για να ασκούν πιέσεις στις πολιτικές αρχές και τους θεσμούς. Συγκεντρώνοντας πολυάριθμους οργανισμούς που δρουν σε τοπικό επίπεδο, οι συνασπισμοί μπορούν να φέρουν κοινά ζητήματα σε "ανώτερα" επίπεδα (εθνικά ή ευρωπαϊκά). Οι μεμονωμένοι σύλλογοι επωφελούνται συχνά από τη συμμετοχή τους σε μεγαλύτερους συνασπισμούς όταν υπερασπίζονται τις δικές τους αιτίες. Η πολιτική των αριθμών ενισχύει έτσι τόσο το συλλογικό όσο και τα άτομα (Akrich, et al, 2008).

Οι συνασπισμοί προσφέρουν μια ευκαιρία αμοιβαίας και συλλογικής μάθησης μεταξύ των μελών. Αυτό αφορά όχι μόνο τα "πράγματα που λειτουργούν" και τα "πράγματα που αποτυγχάνουν", αλλά επίσης και τον τρόπο με τον οποίο οι μεμονωμένοι σύλλογοι που βασικά υπερασπίζονται παρόμοια ζητήματα αντιλαμβάνονται τη δράση και την ταυτότητά τους. Οι ευρωπαϊκοί συνασπισμοί είναι ο τόπος για να μάθουν τον τρόπο με τον οποίο ορισμένα προβλήματα πλαισιώνονται μέσα σε διαφορετικά εθνικά πλαίσια. Οι ευρωπαϊκοί συνασπισμοί συμβάλλουν στην ανάπτυξη ενός αισθήματος συμμετοχής σε μια μεγαλύτερη συλλογική από τις εθνικές

---

<sup>18</sup> in France, the PICRI Partnership Institutions Citizen For Research and Innovation

κοινότητες, καθώς και στην ικανότητα να στέκονται μαζί παρά τις σημαντικές εθνικές αποκλίσεις.

### Προβλήματα, δυσκολίες και κίνδυνοι που αντιμετωπίζουν οι συνασπισμοί

Το σύνθημα "Η Ενότητα είναι Δύναμη" μπορεί να λειτουργεί, αλλά έχουν επισημανθεί προβλήματα. Δεν υπάρχει η ιδεαλιστική άποψη της δικτύωσης, της σύμπλεξης, της συγχώνευσης, αλλά υπάρχουν μιας σειρά δυσκολιών που μπορεί να απειλήσουν τη συλλογική δράση. Η διαμόρφωση κοινών θεμάτων δεν είναι αυτονόητη. Τα κοινά ζητήματα δεν υπάρχουν φυσικά: πρέπει να καθοριστούν, να επεξεργαστούν και να αποτελέσουν αντικείμενο διαπραγμάτευσης. Ορισμένα θέματα είναι αυτονόητα στο πλαίσιο δράσης, ενώ άλλα είναι υπερβολικά διχαστικά. Επομένως, οι συμμαχίες πρέπει να προχωρούν με προσοχή και ρεαλιστικά όταν αντιμετωπίζουν ορισμένα προβλήματα (Akrich, et al, 2008).

Ο κίνδυνος της "πόλωσης" μεταφράζεται σε μια κρίσιμη πρόκληση για τους συνασπισμούς: την εσωτερική τους διακυβέρνηση. Βασικά, το ερώτημα είναι πώς να διατηρηθεί η δημοκρατική συμμετοχή μέσα στους συνασπισμούς. Ορισμένα μέλη μπορεί να νιώθουν άνετα και να είναι πολύ δραστήρια, ενώ άλλα μπορεί να μην είναι σε θέση να εκφράσουν τις ανησυχίες τους. Δεν υπάρχει συνταγή "μεγέθους" για τη δημιουργία συνασπισμών: κινητοποιούνται, επινοούνται, δοκιμάζονται και μερικές φορές επανασχεδιάζονται, ανάλογα με τα ζητήματα και το πλαίσιο στο οποίο ελίσσεται ο κάθε συνασπισμός.

Η έλλειψη οικονομικών και ανθρώπινων πόρων είναι ένα κρίσιμο πρόβλημα για τους συνασπισμούς. Συντονίζοντας διάφορους οργανισμούς των οποίων οι κουλτούρες δράσης είναι διαφορετικές (παρά το πρόβλημα των γλωσσών όσον αφορά τους ευρωπαϊκούς συνασπισμούς), διασφαλίζοντας ότι κανείς δεν παραμερίζεται, αφήνοντας περιθώρια για συζήτηση και συλλογικό προβληματισμό, είναι χρονοβόρες διαδικασίες. Ενώ ορισμένοι συνασπισμοί μπορούν να αντέξουν οικονομικά το προσωπικό τους, άλλοι δεν μπορούν ή δεν θέλουν να αναθέσουν τους επαγγελματίες να το κάνουν. Εκτός από τους λιγοστούς πόρους, το επίπεδο εμπειρογνομosύνης και τεχνογνωσίας που απαιτείται για να συμμετάσχουν σε συνασπισμούς είναι ένας περιοριστικός παράγοντας για τη συμμετοχή σε αυτούς (Akrich, et al, 2008). Η κατάρτιση συνεπάγεται όχι μόνο την απόκτηση γενικών δεξιοτήτων, αλλά και με εξαιρετικά τεχνικές γνώσεις σχετικά με εξειδικευμένα θέματα, καθώς και πρακτικές

Τεχνογνωσίας σχετικά με τον τρόπο δράσης των συλλόγων και των οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών, αφενός, και των διοικήσεων και των ιδρυμάτων, αφετέρου.

Τελευταίο αλλά εξίσου σημαντικό, το γραφειοκρατικό και τεχνοκρατικό βάρος είναι ένα άλλο μείζον πρόβλημα. Τόσο σε εθνικό όσο και σε ευρωπαϊκό επίπεδο, οι διαχειριστές υγείας τείνουν να θεωρούν ορισμένους συνασπισμούς ως αντιπροσώπους των ασθενών και των πολιτών. Αυτοί οι συνασπισμοί καλούνται πολύ συχνά από τα θεσμικά όργανα να δίνουν πληροφορίες, να σχολιάζουν συστάσεις και νόμους, να μιλούν για λογαριασμό των ασθενών και των πολιτών. Αυτό ασκεί πιέσεις στους συνασπισμούς: από τη μία πλευρά, δεν αισθάνονται άνετα να εκπροσωπούν τους ασθενείς γενικά και από την άλλη πλευρά, αισθάνονται ότι μερικές φορές λειτουργούν μετά από σκέψη, όταν πρόκειται να κυκλοφορήσουν τα επίσημα έγγραφα και φοβούνται ότι η γραφειοκρατία θα μπορούσε να ελαχιστοποιήσει τη συμμετοχή μακροπρόθεσμα (Akrich, et al, 2008).

Μολονότι οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής ενδιαφέρονται να συμπεριλάβουν διάφορους φορείς στην εκπόνηση πολιτικών υγείας, συχνότερα συμβουλευόμαστε και συνεργάζονται με περιορισμένο αριθμό συνασπισμών, συνήθως επειδή οι συνασπισμοί αυτοί είναι οι ισχυροί. Η ποικιλομορφία και η πολλαπλότητα συνάδουν με την ανάπτυξη και τη δυναμική των συμμαχιών των συλλόγων και, ως εκ τούτου, πρέπει να θεωρηθούν έτσι, προκειμένου να επιτευχθεί μια πραγματική συμμετοχική δημοκρατία.

Πρέπει να παρέχεται υποστήριξη στους συνασπισμούς προκειμένου να συναντηθούν και να μάθουν αμοιβαία τα εργαλεία που επινοούν για να εκφράσουν τις ανησυχίες τους. Η διαδικασία «εκ των άνω προς τα κάτω» είναι ο κανόνας και όχι η εξαίρεση στα θεσμικά όργανα. Αυτό ενισχύεται από το γεγονός ότι οι διαδικασίες και τα μέσα «από κάτω προς τα πάνω» που κινητοποιούνται από τους συνασπισμούς δεν είναι πάντα πολύ ορατά. Αυτές οι διαδικασίες και τα εργαλεία αξίζουν να δημοσιοποιηθούν και να συζητηθούν. Θα πρέπει να δοθούν ευκαιρίες στα ιδρύματα να δοκιμάσουν νέες μορφές διακυβέρνησης, ιδίως σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Η διάδοση των συνασπισμών, ιδίως σε ευρωπαϊκό επίπεδο, υποδηλώνει ότι η Ευρώπη, τουλάχιστον στον τομέα της υγείας, είναι ένας τόπος για την προώθηση νέων μορφών πολιτικοποίησης (Akrich, et al, 2008).

## BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

---

Akrich, M., Nunes, J., Paterson, F., & Rabeharisoa, V. (Eds.) (2008). *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: Presses des Mines.

Anell A, Glenngård AH, Merkur S. Sweden: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2012, 14(5):1–159.

Baggott, R., Allsop, J & Jones, K. (2004) *Speaking for Patients and Carers: Health Consumer Groups and the Policy Process*. Basingstoke: Palgrave.

Baggott, R. and Forster, R. (2008). *Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis*. *Health Expectations*, 11(1), pp.85-94.

Bastian H, (1998) *Speaking up for Ourselves: The Evolution of Consumer Advocacy in Health Care*, *International Journal of Technology Assessment in Health Care* 14(1), 323.

Bastiaens, Hilde, Paul Van Royen, Danica Rotar Pavlic, Victor Raposo, and Richard Baker (2007) “*Older people’s preferences for involvement in their own care: A qualitative study in primary health care in 11 European countries.*” *Patient Education and Counseling*: 33-42.

Bauman A.E, Fardy H.J and Harris P.G (2003) *Getting it right: why bother with patient-centred care?* *Medical Journal of Australia*; 179: 253–256.

Beard, R.L., (2004) *Advocating Voice: Organisational, Historical and Social Milieux of the Alzheimer's Disease Movement*, *Sociology of Health and Illness* 26(6).

Bensing, J.M., et al. “*How to make the medical consultation more successful from a patient's perspective? Tips for doctors and patients from lay people in the United Kingdom, Italy, Belgium and the Netherlands.*” *Patient Education and Counseling*, 2011: 287-293.

Björnberg A. (2017) *Euro Health Consumer Index 2016: Report*. Health Consumer Powerhouse.

Blaauwbroek, H.G. "Chapter 22. Patient Organizations and Patient Rights Within the Dutch Health Care System." In *A Critical Self-Assessment by Dutch Experts in the Medical and Health Sciences*, by A.J.P. Schrijvers, 223-237. Maarssen, 1997.

Bolsewicz-Alderman K, Hipgrave D, Jimenez-Soto E (2013) *Public Engagement in Health Priority Setting in Low- and Middle-Income Countries: Current Trends and Considerations for Policy*. PLoS Med 10(8): e1001495.

Busse R, Blümel M. Germany: health system review. *Health Systems in Transition*, 2014, 16(2):1–296.

Christiaens W, Kohn L, Léonard C, Denis A, Daue F, Cleemput I *Models for citizen and patient involvement in health care policy - Part I: exploration of their feasibility and acceptability*. Health Services Research (HSR). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE). 2012. KCE Reports 195C. D/2012/10.273/105.

Coulter A. (2002) *Involving patients: representation or representativeness?* Editorial. *Health Expectations* 5(1), 1.

Dimova A, Rohova M, Moutafova E, Atanasova E, Koeva S, Panteli D, van Ginneken E. Bulgaria: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2012, 14(3):1–186.

Dowse L, (2001) *Contesting Practices, Challenging Codes: Self Advocacy, Disability Politics and the Social Model*, *Disability and Society* 16(1), 123-141.

Economou C. Greece: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2010, 12(7):1–180.

Gerkens S, Merkur S. *Belgium: Health system review*. *Health Systems in Transition*, 2010, 12(5):1–266.

Hailey D. (2005) *Consumer Involvement in Health Technology Assessment*. HTA Initiative #21.

Härter, Martin, Hardy Müller, Jörg Dirmaier, Norbert Donner-Banzhoff, Christiane Bieber, and Wolfgang Eich. "Patient participation and shared decision making in Germany – history, agents and current transfer to practice." *Elsevier*, 2011: 263-270.

INVOLVE (2012) *Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research*. INVOLVE, Eastleigh.

INVOLVE (2016) *Examples of regional networks for public involvement in research*, INVOLVE, Southampton (Katherine Cowan, on behalf of INVOLVE).

Jones K, Baggott R, Allsop J. (2004) *Influencing the national policy process: the role of health consumer groups*. *American Journal of Public Health*;95(1):35-41.

Kickbusch I. & Gleicher D. (2012) *Governance for health in the 21st century*. World Health Organisation. Regional Office for Europe.

Koppel A, Kahur K, Habicht T, Saar P, Habicht J and van Ginneken E. Estonia: Health system review. *Health Systems in Transition*. 2008; 10(1): 1-230.

Kroneman M, Boerma W, van den Berg M, Groenewegen P, de Jong J, van Ginneken E (2016). *The Netherlands: health system review*. *Health Systems in Transition*, 18(2):1–239.

Landzelius K. (2006) *Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood*. *Social Science & Medicine* 62 (3), 529-537.

Larsson, E. Inga, J. M. Monika Sahlsten, Kerstin Segesten, and A. E. Kaety Plos. "Patients Perceptions of Nurses' Behaviour That Influence Patient Participation in Nursing Care: A Critical Incident Study." *Hindawi Publishing Corporation*, 20 February 2011: 1-8.

Loh, Andreas, Daniela Simon, Levente Kriston, and Martin Härter. "Shared Decision-Making in Medicine." *Deutsches Ärzteblatt international*, 2007: 1483-8.

O'Donovan, O. (2007) *Corporate colonization of health activism? Irish health advocacy organizations' modes of engagement with pharmaceutical corporations*. *International Journal of Health Services* 37(4), 711-733.

Oudshoorn N. & Somers A. (2006) *Constructing the digital patient: Patient organizations and the development of health websites*, *Information, Communication & Society*, 9:5, 657-675.

- Papanicolas I & Smith P. C. (ed.) (2013) *Health system performance comparison*. European Observatory on Health Systems and Policies Series. World Health Organisation.
- Pettersson B (2010). *Health in all policies across jurisdictions – a snapshot from Sweden*. Public Health Bulletin South Australia, 7(2):17–20.
- Rösstad T., Garåsen H., Steinsbekk A., Sletvold O. and Grimsmo A. (2013) *Development of a patient-centred care pathway across healthcare providers: a qualitative study*. BMC Health Services Research, 13:121.
- Schäfer W, Kroneman M, Boerma W, van den Berg M, Westert G, Devillé W and van Ginneken E. The Netherlands: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2010; 12(1):1–229.
- Strandberg-Larsen M, Nielsen MB, Vallgård S, Krasnik A, Vrangbæk K and Mossialos E. Denmark: Health system review. *Health Systems in Transition*, 2007; 9(6): 1–164.
- Theodorou, Mamas, Katerina Samara, Andreas Pavlakis, Nikos Middleton, Nikos Polyzos, and Nikos Maniadakis. “*The Public’s and Doctors’ Perceived Role in Participation in Setting Health Care Priorities in Greece.*” Hellenic Journal of Cardiology, 1 February 2010: 200-208.
- Theofanos M. F. & Mulligan C. (2004) *Empowering Patients Through Access to Information*, Information, Communication & Society, 7:4, 466-490.
- Toiviainen, H. K., Vuorenkoski, L. H. and Hemminki, E. K. (2010), *Patient organizations in Finland: increasing numbers and great variation*. Health Expectations, 13: 221–233.
- Tomson G (2010). *The impact of global processes on health systems in Europe*. Geneva, Global Health Europe; Research Paper No. 2.
- van de Bovenkamp, Hester M., Margo J. Trappenburg, and Kor J. Grit. “Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model.” In *The Limits of Patient Power*, by Hester Marion van de Bovenkamp, 1-13. Erasmus Universiteit: Rotterdam, 2009.

Vicari, S. & Cappai, F. (2016) *Health activism and the logic of connective action. A case study of rare disease patient organisations*, *Information, Communication & Society*, 19:11, 1653-1671.

Wiig S, Storm M, Aase K, Gjesten M.T, Solheim M, Harthug S, Robert G, Fulop N and QUASER team (2013) *Investigating the use of patient involvement and patient experience in quality improvement in Norway: rhetoric or reality?* *BMC Health Services Research*, 13:206.

WOOD, B. (2000) *Patient Power? The Politics of Patients Associations in Britain and America*, Buckingham, Open University Press.

Δράσεις, Σύλλογοι Ασθενών Ελλάδας (2015-2016) *Health Daily*. Ειδική Έκδοση.

Σουλιώτης, Κ. (επιμ.) (2014) *Δημοκρατία, Πολίτες και Πολιτική Υγείας*. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση.



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι: ΠΙΝΑΚΑΣ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ «ΟΜΠΡΕΛΑ»

National	European	International
<a href="#"><u>ITP Support Association (UK)</u></a>	<a href="#"><u>European Cancer Patient Coalition (ECPC)</u></a>	<a href="#"><u>International MDS Alliance</u></a>
<a href="#"><u>Patiëntenfederatie Nederland</u></a> (Netherlands)	<a href="#"><u>European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (EFAPH)</u></a>	<a href="#"><u>Thalassaemia International Federation (TIF)</u></a>
<a href="#"><u>Ieder(in)</u></a> (Netherlands)	<a href="#"><u>European Hemophilia Consortium (EHC)</u></a>	<a href="#"><u>World Umbrella Network of Rare Disease Patient Organisations</u></a>
Association Française contre les Myopathies, the French muscular dystrophy association	<a href="#"><u>Myeloma Patients Europe (MPE)</u></a>	<a href="#"><u>CML Advocates Network</u></a>
Dutch Coalition on Disability and Development	<a href="#"><u>European Waldenströms Macroglobulinemia network (EWMnetwork)</u></a>	<a href="#"><u>Lymphoma Coalition (LC)</u></a>
UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés)	<a href="#"><u>European Hematology Association (EHA)</u></a>	
	EFA (European Federation of Asthma and Allergy Associations)	

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ II:



# ΤΙ ΕΙΝΑΙ Η ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ;



Patients prescribe E<sup>5</sup> for Sustainable Health Systems

## ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΣΥΝΤΑΓΟΓΡΑΦΟΥΝ Ε<sup>5</sup> ΓΙΑ ΒΙΩΣΙΜΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ

### ΑΤΟΜΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

#### ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

Οι ασθενείς μπορούν να λάβουν αποφάσεις σχετικά με την υγεία τους αφού ενημερωθούν και εφόσον έχουν τη δυνατότητα πρόσβασης σε όλες τις σχετικές πληροφορίες, σε μια εύκολη και κατανοητή μορφή.



#### ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΣΗ

Οι ασθενείς αντιμετωπίζουν καθημερινά μόνοι τους την πάθησή τους, οπότε έχουν μια μοναδική εξειδίκευση στη φροντίδα υγείας, η οποία πρέπει να υποστηριχθεί.



#### EQUALITY (ΙΣΟΤΗΤΑ)

Οι ασθενείς χρειάζονται στήριξη για να γίνουν ισότιμοι συνεργάτες με τους επαγγελματίες υγείας όσον αφορά στη διαχείριση της πάθησής τους.



Η ΕΛΛΕΙΨΗΣ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΘΕΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ ΕΙΝΑΙ ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΓΙΑ:

3-5 %

ΤΟΥ ΟΛΙΚΟΥ ΚΟΣΤΟΥΣ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΥΓΕΙΑΣ

\*The costs of limited health literacy: a systematic review.  
Eichler K, Wesser S, Braggion G. Int J Public Health. 2009;54(5):313-24.



### ΟΡΓΑΝΩΜΕΝΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

#### ΕΜΠΕΙΡΙΑ

Οι ασθενείς συμμετέχουν σε οργανώσεις ασθενών για να τους αντιπροσωπεύουν και να διοχετεύουν τις εμπειρίες τους και τη συλλογική φωνή τους.



### ΠΟΛΙΤΙΚΟ ΕΠΙΠΕΔΟ

#### ENGAGEMENT (ΣΥΜΜΕΤΟΧΗ)

Οι ασθενείς πρέπει να εμπλακούν ενεργά στο σχεδιασμό πιο αποτελεσματικής φροντίδας υγείας για όλους, καθώς και στην έρευνα για παροχή νέων και καλύτερων θεραπειών και υπηρεσιών.



#Patientsprescribe



### ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΕΙΝΑΙ:

μια διαδικασία που βοηθά τους ανθρώπους να αποκτήσουν τον έλεγχο της ίδιας τους της ζωής και αυξάνει την ικανότητά τους να ενεργούν για ζητήματα που οι ίδιοι κρίνουν σημαντικά.

ΟΙ ΠΤΥΧΕΣ ΤΗΣ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΟΥΝ:

- αυτο-αποτελεσματικότητα
- αυτογνωσία
- αυτοπεποίθηση
- ικανότητες αντιμετώπισης
- γνώσεις σε θέματα υγείας

## ΟΙ ΕΝΔΥΝΑΜΩΜΕΝΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΑΠΟΤΕΛΟΥΝ ΜΕΡΟΣ ΤΗΣ ΟΜΑΔΑΣ ΠΑΡΟΧΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΑΠΟ ΤΟ ΚΑΝΟΝΤΑΣ ΠΡΑΓΜΑΤΑ  
“ΓΙΑ” ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ...



... ΣΤΟ ΚΑΝΟΝΤΑΣ  
ΠΡΑΓΜΑΤΑ “ΜΕ” ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ!

ΟΙ ΕΝΔΥΝΑΜΩΜΕΝΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΕΙΝΑΙ ΖΩΤΙΚΗΣ ΣΗΜΑΣΙΑΣ  
ΓΙΑ ΤΑ ΣΥΣΤΗΜΑΤΑ ΥΓΕΙΑΣ

- ΕΜΕΙΣ παίρνουμε σωστές αποφάσεις για τη θεραπεία και τη φροντίδα μας
- ΕΜΕΙΣ έχουμε καλύτερη σχέση με τους επαγγελματίες παροχής φροντίδας υγείας
- ΕΜΕΙΣ είμαστε δεσμευμένοι στο να ακολουθούμε τη θεραπεία μας
- ΕΜΕΙΣ είμαστε πρόθυμοι και ικανοί να αναλάβουμε περισσότερη ευθύνη για τη φροντίδα μας
- ΕΜΕΙΣ παίρνουμε προληπτικά μέτρα και αναζητούμε έγκαιρη διάγνωση, κάτι που μειώνει την παραμονή σε νοσοκομεία και τις επείγον επισκέψεις στους γιατρούς

... ΟΛΑ ΑΥΤΑ ΜΕΙΩΝΟΥΝ ΤΟ ΚΟΣΤΟΣ ΤΗΣ ΙΑΤΡΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ  
ΜΑΚΡΟΧΡΟΝΙΑ.

## ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΕΡΦ;

Το Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (ΕΡΦ) είναι ένας οργανισμός που αντιπροσωπεύει τα συμφέροντα των ασθενών με χρόνιες παθήσεις σε όλη την Ευρωπαϊκή Ένωση.

Τα μέλη μας αποτελούνται από εθνικούς συνασπισμούς οργανώσεων ασθενών και από οργανώσεις ασθενών συγκεκριμένων παθήσεων που δρουν σε ευρωπαϊκό επίπεδο.



## ΠΟΙΟΣ ΕΙΝΑΙ Ο ΣΚΟΠΟΣ ΑΥΤΗΣ ΤΗΣ ΕΚΣΤΡΑΤΕΙΑΣ;

Το ΕΡΦ διεξάγει μία σημαντική εκστρατεία για την ενδυνάμωση των ασθενών, διάρκειας ενός έτους, 2015-2016, ώστε να προωθήσει τις ευρωπαϊκές διαβουλεύσεις για το ζήτημα αυτό, ένα σημαντικό βήμα μπροστά, προς συγκεκριμένες ενέργειες.

Με την εκστρατεία αυτήν, το ΕΡΦ στοχεύει στην προώθηση καλύτερης κατανόησης του τι σημαίνει ενδυνάμωση των ασθενών από τη σκοπιά του πάσχοντα, στους πολιτικούς που παίρνουν τις αποφάσεις και στους επαγγελματίες στον τομέα υγείας.

“Οι ασθενείς που πάσχουν από χρόνιες παθήσεις αναφέρονται συχνά ως ο πόρος εκείνος του συστήματος υγείας που αξιοποιείται λιγότερο, ενώ μοντέλα φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή έχουν αποδειχθεί ότι αποδίδουν καλύτερη ποιότητα φροντίδας, καθώς και ενδεχόμενες προοπτικές για μακροχρόνια βελτίωση της σχέσης κόστους-αποτελέσματος. Πάρα πολλοί ασθενείς εξακολουθούν να παλεύουν για να λάβουν την υποστήριξη που χρειάζονται, προκειμένου να γίνουν ισότιμοι εταίροι στην παροχή φροντίδας. Για να έχουμε πραγματική πρόοδο, η ενδυνάμωση των ασθενών πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα, ξεκινώντας από την ανάπτυξη μιας στρατηγικής και ενός σχεδίου δράσης που να καλύπτουν ολόκληρη την Ε.Ε.”

Πρόεδρος ΕΡΦ, Anders Olason

## ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

European Patients' Forum  
Rue du Commerce 31  
1000 Βρυξέλλες  
Βέλγιο

Τηλέφωνο: +32 (0)2 280 23 34  
Φαξ: +32 (0)2 231 14 47

[info@eu-patient.eu](mailto:info@eu-patient.eu)

[www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)

[/EuropeanPatientsForum](https://www.facebook.com/EuropeanPatientsForum)

[/user/eupatient](https://www.youtube.com/user/eupatient)

[www.eu-patient.org/blog/](http://www.eu-patient.org/blog/)

[/eupatientsforum](https://twitter.com/eupatientsforum)

Αυτή η εκστρατεία είναι μια κοινή πρωτοβουλία του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών και του ιδρύματος Robert Bosch Stiftung, με την υποστήριξη της Amgen και της GSK.

Robert Bosch **Stiftung**