

**ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΟΥ ΒΑΘΜΟΥ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ
ΤΩΝ ΣΥΛΛΟΓΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ
ΣΤΗ ΛΗΨΗ ΑΠΟΦΑΣΕΩΝ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ**

HEALTH DEMOCRACY AND PATIENT PARTICIPATION INDEX

Copyright: K. Souliotis et al., 2014 (extended ver. II, 2019)

A. ΓΕΝΙΚΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ

1. Κωδικός Συμμετέχοντα* (*συμπληρώνεται από το διαχειριστή της πληροφορίας)
2. Οργανισμός Ασθενή
3. Ημερομηνία Συμπλήρωσης / /201...

B. ΑΤΟΜΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

4. Ηλικία (έτος γέννησης)
5. Φύλο Ανδρας Γυναίκα

(παρακαλώ τσεκάρτε το αντίστοιχο κουτί)

6. Οικογενειακή Κατάσταση Παντρεμένος - Παντρεμένη / Σύμφωνο Συμβίωσης
(παρακαλώ τσεκάρτε το Συγκατοίκηση με σύντροφο
αντίστοιχο κουτί) Χηρεία (σύζυγος / σύντροφος απεβίωσε)
Διαζευγμένος – Διαζευγμένη
Ελεύθερος – Ελεύθερη / σχέση άνευ συγκατοίκησης
Άλλο (παρακαλώ διευκρινίστε)

7. Με ποιόν ζείτε μαζί; Μόνος – Μόνη
(παρακαλώ τσεκάρτε Σύζυγο / σύντροφο
το αντίστοιχο κουτί) Σύζυγο / σύντροφο ΚΑΙ παιδί / παιδιά
Παιδί ή παιδιά, αλλά χωρίς σύζυγο / σύντροφο
Άλλους συγγενείς
Κάποιον άλλο (όχι συγγενή)
Επιβλέποντα / υποβοηθούμενη διαβίωση
Είμαι άστεγος
Άλλο (παρακαλώ διευκρινίστε)

8. Ποιά είναι η εθνικότητά σας;

9. Ποιό είναι το επίπεδο της εκπαίδευσής σας?
(παρακαλώ τσεκάρετε το αντίστοιχο κουτί)

- | | |
|--|--------------------------|
| Καμία επίσημη εκπαίδευση | <input type="checkbox"/> |
| Πρωτοβάθμια εκπαίδευση (έως 12 ετών) | <input type="checkbox"/> |
| Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (έως 15-16 ετών) | <input type="checkbox"/> |
| Δευτεροβάθμια εκπαίδευση (έως 18 ετών) | <input type="checkbox"/> |
| Επαγγελματική εκπαίδευση (π.χ. μια τέχνη ή μια δεξιότητα όπως τεχνικές εργασίες ή κομμωτική, γραμματειακή υποστήριξη κτλ.) | <input type="checkbox"/> |
| Ανώτερο δίπλωμα ή πτυχίο | <input type="checkbox"/> |
| Μεταπτυχιακός τίτλος | <input type="checkbox"/> |
| Άλλο (παρακαλώ διευκρινίστε) | <input type="text"/> |

10. Ποιά είναι η επαγγελματική σας κατάσταση;
(παρακαλώ τσεκάρετε το αντίστοιχο κουτί)

- | | |
|--|--------------------------|
| Πλήρης απασχόληση (>30 ώρες την εβδομάδα) | <input type="checkbox"/> |
| Μερική απασχόληση (<30 ώρες την εβδομάδα) | <input type="checkbox"/> |
| Εθελοντική εργασία (άνευ πληρωμής) | <input type="checkbox"/> |
| Εργάζομαι σε προστατευόμενο καθεστώς απασχόλησης | <input type="checkbox"/> |
| Εργάζομαι στο σπίτι (π.χ. φροντίζω παιδιά ή συγγενείς) | <input type="checkbox"/> |
| Αναζητώ εργασία | <input type="checkbox"/> |
| Θα ήθελα να δουλέψω, αλλά φοβάμαι να χάσω τα προνόμιά μου | <input type="checkbox"/> |
| Δεν είμαι σε θέση να εργαστώ (άτομο με ειδικές ανάγκες) | <input type="checkbox"/> |
| Είναι επιλογή μου να μην εργάζομαι (είτε επί πληρωμή, είτε εθελοντικά) | <input type="checkbox"/> |
| Σπουδάζω | <input type="checkbox"/> |
| Έχω συνταξιοδοτηθεί | <input type="checkbox"/> |

Γ. ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΝΟΣΗΜΑΤΟΣ

11. Νόσημα

12. Διάρκεια Ασθένειας (έτος διάγνωσης)

Δ. ΕΠΙΠΕΔΟ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΤΟΝ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟ

13. Ποια είναι η θέση σας στον οργανισμό;
(παρακαλώ τσεκάρετε το αντίστοιχο κουτί)

- | | |
|--|--------------------------|
| Πρόεδρος ή μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου | <input type="checkbox"/> |
| Μέλος με δικαίωμα ψήφου | <input type="checkbox"/> |
| Μέλος χωρίς δικαίωμα ψήφου | <input type="checkbox"/> |
| Απλός συμμετέχων (χωρίς την ιδιότητα του μέλους) | <input type="checkbox"/> |
| Άλλο (παρακαλώ διευκρινίστε) | <input type="text"/> |

14. Πόσο καιρό είστε μέλος του οργανισμού; (έτος εγγραφής)

15. Πώς θα βαθμολογούσατε το βαθμό συμμετοχής σας στον οργανισμό;

(παρακαλώ επιλέξτε έναν αριθμό)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Καμία συμμετοχή

Υψηλή συμμετοχή

E. ΔΕΙΚΤΗΣ: HEALTH DEMOCRACY AND PATIENT PARTICIPATION INDEX

16. Παρακαλώ επιλέξτε έναν αριθμό - απάντηση σε κάθε ερώτηση

Ερωτήσεις δείκτη	Απάντηση 1	Απάντηση 2	Απάντηση 3	Απάντηση 4	Απάντηση 5	Απάντηση 6
1. Ο σύλλογός σας (ή οι σύλλογοι ασθενών γενικότερα) συμμετέχει (εκπροσωπείται) σε διεργασίες μεταρρυθμίσεων ή κρίσιμων αποφάσεων πολιτικής υγείας;	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα 1	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά 2	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά 3	δεν είναι προϋπόθεση, αλλά συχνά συμβαίνει 4	δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει 5	δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ 6
2. Ο σύλλογός σας (ή οι σύλλογοι ασθενών γενικότερα) συμμετέχει (εκπροσωπείται) σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας;	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα 1	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά 2	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά 3	δεν είναι προϋπόθεση, αλλά συχνά συμβαίνει 4	δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει 5	δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ 6
3. Ο σύλλογός σας (ή οι σύλλογοι ασθενών γενικότερα) συμμετέχει (εκπροσωπείται) σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με την υγεία;	Είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα 1	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά 2	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά 3	δεν είναι προϋπόθεση, αλλά συχνά συμβαίνει 4	δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει 5	δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ 6
4. Ο σύλλογός σας (ή οι σύλλογοι ασθενών γενικότερα) συμμετέχει σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων;	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα 1	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά 2	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά 3	δεν είναι προϋπόθεση, αλλά συχνά συμβαίνει 4	δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει 5	δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ 6
5. Ο σύλλογός σας (ή οι σύλλογοι ασθενών γενικότερα) συμμετέχει (εκπροσωπείται) σε Επιτροπές Δεοντολογίας Κλινικών Μελετών;	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα 1	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά 2	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά 3	δεν είναι προϋπόθεση, αλλά συχνά συμβαίνει 4	δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει 5	δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ 6
6. Ο σύλλογός σας (ή οι σύλλογοι ασθενών γενικότερα) συμμετέχει (εκπροσωπείται) σε επιτροπές και διαδικασίες Αξιολόγησης των Τεχνολογιών Υγείας (Health Technology Assesment - HTA);	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα 1	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά 2	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά 3	δεν είναι προϋπόθεση, αλλά συχνά συμβαίνει 4	δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει 5	δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ 6

7. Ο σύλλογός σας (ή οι σύλλογοι ασθενών γενικότερα) παρίσταται στο Κοινοβούλιο κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων για θέματα υγείας;	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα 1	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά 2	είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά 3	δεν είναι προϋπόθεση, αλλά συχνά συμβαίνει 4	δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει 5	δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ 6
8. Πόσο συχνά παρατηρείται μια ουσιαστική αλλαγή στο περιεχόμενο μιας απόφασης που σχετίζεται με τις πολιτικές υγείας, ως αποτέλεσμα παρέμβασης από τον σύλλογό σας ή κάποιον σύλλογο ασθενών γενικότερα;	πολύ συχνά 1	συχνά 2	κάποιες φορές 3	σπάνια 4	πολύ σπάνια 5	ποτέ 6

17. Πώς βαθμολογείτε το βαθμό συμμετοχής του οργανισμού σας στην λήψη αποφάσεων σχετικών με τις πολιτικές υγείας;

Πολύ Υψηλός Υψηλός Μέτριος Χαμηλός Πολύ Χαμηλός Ανύπαρκτος

18. Σε ποια διεργασία πολιτικής υγείας πιστεύετε ότι είναι πιο κρίσιμη η συμμετοχή σας;

(επιλέξτε 1)

- Μεταρρυθμίσεις του συστήματος υγείας γενικώς
- Ειδικές ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας
- Ειδικές ομάδες εργασίας Οργανισμών σχετικών με την υγεία
- Διοικητικά Συμβούλια Νοσοκομείων
- Επιτροπές Δεοντολογίας Κλινικών Μελετών
- Διαδικασίες Αξιολόγησης των Τεχνολογιών Υγείας

19. Με ποιο τρόπο θεωρείτε ότι η συμμετοχή σας θα έχει μεγαλύτερη προστιθέμενη αξία;

(επιλέξτε 1)

- Με τη μεταφορά της εμπειρίας σας ως προς την ασθένειά σας (π.χ. με ερευνητικά ευρήματα αναφορικά με την ποιότητα ζωής)
- Με τη μεταφορά της εμπειρίας σας ως προς τη λειτουργία του συστήματος υγείας (π.χ. με ερευνητικά ευρήματα αναφορικά με την ικανοποίησή / δυσαρέσκεια από τις υπηρεσίες υγείας)
- Με την συμμετοχή σας υπό την ιδιότητα του ειδικού (υπό την προϋπόθεση ότι διαθέτετε σχετικές γνώσεις)
- Με τη συμμετοχή σας στις σχετικές συζητήσεις χωρίς δικαίωμα ή/και ευθύνη ως προς τη λήψη της τελικής απόφασης (π.χ. απλά με τη μεταφορά αιτημάτων των μελών σας)