



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΘΕΣΜΟΙ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Ο Βαθμός Συμμετοχής των Συλλόγων Ασθενών με Ρευματικά
Νοσήματα στη Λήψη Αποφάσεων Πολιτικής Υγείας στην
Ευρώπη**

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Φουστέρης Αντώνιος

Τριμελής εξεταστική επιτροπή:

Σουλιώτης Κυριάκος
Κοντιάδης Ξενοφών
Τσαντίλας Πέτρος

Κόρινθος, Μάιος 2016

Copyright © Φουστέρης Αντώνιος, 2016.

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Απαγορεύεται η αντιγραφή, αποθήκευση και διανομή της παρούσας εργασίας, 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 της εργασίας για κερδοσκοπικό σκοπό πρέπει να απευθύνονται προς τον συγγραφέα. Οι απόψεις και τα συμπεράσματα που περιέχονται σε αυτό το έγγραφο εκφράζουν τον συγγραφέα και μόνο.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Λίστα Πινάκων / Διαγραμμάτων.....	5
Περίληψη.....	7
Abstract.....	8
1.ΕΙΣΑΓΩΓΗ	
1.1 Ο ασθενής σε μια μεταβατική εποχή για τα συστήματα υγείας της Ευρώπης..	9
1.2 Η έννοια της ασθενοκεντρικότητας.....	10
1.3 Η ασθενοκεντρικότητα στη λήψη αποφάσεων.....	11
1.4 Το ερώτημα της μελέτης	12
2. ΚΥΡΙΩΣ ΘΕΜΑ	
2.1 Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα.....	13
2.2 Οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα.....	14
2.3 Επίπεδα συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων.....	14
2.4 Η συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική υγείας στην Ευρώπη.....	17
2.5 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	
2.5.1 Το δείγμα της έρευνας.....	19
2.5.2 Το ερωτηματολόγιο της έρευνας.....	19
2.5.3 Η επικοινωνία με τους ευρωπαϊκούς συλλόγους ρευματοπαθών ασθενών...21	
2.6 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	
2.6.1 Οι σύλλογοι ασθενών από την Ευρώπη που συμμετείχαν στη μελέτη	21
2.6.2 Η ταυτότητα των συλλόγων που συμμετείχαν στη μελέτη.....	22
2.6.3 Η ταυτότητα των στελεχών των συλλόγων που συμμετείχαν στη μελέτη...24	
2.6.4 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διεργασίες λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας.....	26
2.6.5 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας.....	28
2.6.6 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας.....	30
2.6.7 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων.....	32
2.6.8 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών.....	34

2.6.9 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας (HTA).....	36
2.6.10 Συμμετοχή του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών στο Κοινοβούλιο επί αποφάσεων για θέματα υγείας.....	38
2.6.11 Η συνολική εικόνα της συμμετοχής των ασθενών με ρευματικά νοσήματα στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας.....	40
2.6.12 Εκτίμηση της παρεμβατικότητας των συλλόγων ρευματοπαθών ασθενών σε αποφάσεις πολιτικής υγείας.....	42
2.7 ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	43
2.7.1 Προτάσεις.....	46
2.8 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	47
3.1 Πηγές – Βιβλιογραφία.....	49
3.2. Παράρτημα.....	52

ΛΙΣΤΑ ΠΙΝΑΚΩΝ / ΔΙΑΓΡΑΜΜΑΤΩΝ

Πίνακας 1: Επίπεδα συμμετοχής ασθενών στη φροντίδα υγείας.....	16
Πίνακας 2 : Η ταυτότητα των συλλόγων που συμμετείχαν στην μελέτη.....	23
Διάγραμμα 1 : Αριθμός μελών του κάθε συλλόγου ως % του συνολικού πληθυσμού της αντίστοιχης χώρας.....	24
Πίνακας 3 : Η ταυτότητα των συμμετεχόντων στην μελέτη.....	25
Διάγραμμα 2 : Συμμετοχή σε διεργασίες λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας (ποσοστά απαντήσεων).....	27
Διάγραμμα 3 : Συμμετοχή σε διεργασίες λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας (Απάντηση ανά χώρα).....	27
Διάγραμμα 4 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας (Ποσοστά απαντήσεων).....	29
Διάγραμμα 5 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας (Απάντηση ανά χώρα).....	29
Διάγραμμα 6 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας (Ποσοστά απαντήσεων).....	31
Διάγραμμα 7 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας (Απάντηση ανά χώρα).....	31
Διάγραμμα 8 : Συμμετοχή σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων (Ποσοστά απαντήσεων).....	33
Διάγραμμα 9 : Συμμετοχή σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων (Απάντηση ανά χώρα).....	33
Διάγραμμα 10 : Συμμετοχή σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών (Ποσοστά απαντήσεων).....	35
Διάγραμμα 11 : Συμμετοχή σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών (Απάντηση ανά χώρα).....	35
Διάγραμμα 12 : Συμμετοχή σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας (Ποσοστά απαντήσεων).....	37
Διάγραμμα 13 : Συμμετοχή σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας (Απάντηση ανά χώρα).....	37
Διάγραμμα 14 : Συμμετοχή στο Κοινοβούλιο επί αποφάσεων για θέματα υγείας (Ποσοστά απαντήσεων).....	39

Διάγραμμα 15 : Συμμετοχή στο Κοινοβούλιο επί αποφάσεων για θέματα υγείας (Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα).....	39
Διάγραμμα 16: Ο συνολικός βαθμός συμμετοχής ανά πεδίο πολιτικής υγείας.....	40
Διάγραμμα 17: Ο συνολικός βαθμός συμμετοχής ανά χώρα.....	41
Διάγραμμα 18: Ο βαθμός παρεμβατικότητας των συλλόγων ασθενών στην πολιτική υγείας (ανά χώρα).....	42

Ο Βαθμός Συμμετοχής των Συλλόγων Ασθενών με Ρευματικά Νοσήματα στη Λήψη Αποφάσεων Πολιτικής Υγείας στην Ευρώπη

Του: Φουστέρη Αντώνη

Υπό την επίβλεψη του: Σουλιώτη Κυριάκου

Ημερομηνία: Μάιος 2016

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Σκοπός της μελέτης: Η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας θεωρείται βασικό συστατικό ενός ασθενοκεντρικού συστήματος υγείας. Σκοπός της παρούσας μελέτης, είναι η αξιολόγηση του βαθμού συμμετοχής των συλλόγων ασθενών με ρευματικά νοσήματα στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας στις χώρες της Ευρώπης.

Μεθοδολογία: Ο βαθμός συμμετοχής των ασθενών στην πολιτική υγείας, καταγράφηκε με ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο σε συλλόγους ρευματοπαθών ασθενών σε κάθε ευρωπαϊκή χώρα. Τον Μάρτιο του 2016, ερωτηματολόγιο, προσαρμοσμένο από προηγούμενη ελληνική μελέτη, προωθήθηκε με τη μορφή του “survey monkey”, στους 36 εθνικούς συλλόγους μέλη του πανευρωπαϊκού συλλόγου ρευματοπαθών, PARE.

Αποτελέσματα: Συνολικά 14 σύλλογοι από την Ευρώπη ανταποκριθήκαν και συμμετείχαν στο δείγμα της μελέτης. Σε όλα τα πεδία πολιτικής υγείας που ερευνήθηκαν φάνηκε ότι γενικά η συμμετοχή των ρευματοπαθών ασθενών στην Ευρώπη δεν αποτελεί προϋπόθεση στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας. Ιδιαίτερα περιορισμένη είναι η συμμετοχή των ασθενών σε διοικητικά συμβούλια των νοσοκομείων, σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών και σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας. Οι χώρες με μεγαλύτερη συμμετοχή των ασθενών φαίνεται να είναι η Μ. Βρετανία, το Ισραήλ, η Σουηδία και η Γερμανία.

Συμπεράσματα: Παρά τις σημαντικές προκλήσεις στη διαχείριση των ρευματικών νοσημάτων, η συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας στην Ευρώπη, δεν είναι θεσμικά κατοχυρωμένη και όπου αυτή σημειώνεται έχει σποραδικό χαρακτήρα.

Λέξεις κλειδιά: Σύλλογοι ασθενών, συμμετοχή ασθενών, λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας, ρευματικά νοσήματα

**Level of participation/ involvement of Rheumatic Diseases' Patient Associations
in health policy decision-making across Europe**

Fousteris Antonis

Supervision: Souliotis Kyriakos

May 2016

ABSTRACT

Objectives: Patients' involvement in health policy decision-making is considered as a critical component of patient-centered healthcare system. The purpose of this study is the evaluation of current participation of patients with Rheumatic diseases in health policy decision-making in Europe.

Methods: The level of participation of patients in health policy, was captured via an e-questionnaire towards patients associations in each European country. In March 2016, the questionnaire, adapted from a previous local study, was sent via "survey monkey", to the 36 national patient organizations members of the European organization, PARE.

Results: Responses were received by 14 countries and comprise the study sample. The results show that overall, the participation of patients in the decision-making process is not a prerequisite for the aspects of health policy investigated. In particular, patient participation in the Board of Hospitals, in clinical trials ethics committees and in Health Technology Assessment process (HTA) is limited. The countries with higher patient participation seem to be the UK, Israel, Sweden and Germany.

Conclusions: Despite the significant challenges in the management of rheumatic diseases, patient participation in health policy decision-making in Europe, is not required or legislated and therefore happens only sporadically.

Keywords: patient organizations, health policy, patient participation, health policy decision-making, rheumatic diseases

1 ΕΙΣΑΓΩΓΗ

1.1. Ο ασθενής σε μια μεταβατική εποχή για τα συστήματα υγείας της Ευρώπης

Τα τελευταία χρόνια, τα συστήματα υγείας του Δυτικού κόσμου και οι υπηρεσίες υγείας που αυτά παρέχουν, βρίσκονται σε μια μεταβατική φάση σε μια προσπάθεια να ανταποκριθούν στις σύγχρονες προκλήσεις και ανάγκες. Για παράδειγμα η εικόνα του δημογραφικού παγκοσμίως έχει αλλάξει δραστικά, με ένα συνεχώς αυξανόμενο αριθμό ατόμων να ζει περισσότερα χρόνια, πολλοί εκ των οποίων με χρόνιες παθήσεις και για μεγάλο χρονικό διάστημα. Το παραδοσιακό μοντέλο θεραπείας δεν είναι πλέον αποδοτικό, καθώς οι άνθρωποι απαιτούν συνεχή υποστήριξη ώστε να συμβιώνουν όσο το δυνατό καλύτερα με τη χρόνια πάθηση τους¹. Την ίδια στιγμή ο σύγχρονος ασθενής έχει υψηλότερο πνευματικό επίπεδο, είναι καλύτερα ενημερωμένος για την πάθηση του και γνωρίζει καλύτερα τα δικαιώματά του. Αυτό έχει ως φυσική συνέπεια να έχουν αυξηθεί και οι απαιτήσεις του ασθενούς σήμερα, σχετικά με τις υπηρεσίες υγείας που του παρέχονται και γενικότερα για την ποιότητα ζωής που δικαιούται στην καθημερινότητά του. Και όλα αυτά συντελούνται σε ένα στενό δημοσιονομικό περιβάλλον, με ύφεση σε πολλές Ευρωπαϊκές χώρες, όπου η συγκράτηση των δαπανών θεωρείται απαραίτητη συνθήκη για τη βιωσιμότητα των συστημάτων υγείας. Στο νέο μοντέλο λειτουργίας των συστημάτων υγείας θεωρείται δεδομένο ότι οι σύγχρονες προκλήσεις δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν χωρίς τη συνεργασία και την άμεση εμπλοκή του ασθενούς σε αυτό. Ο ρόλος του ασθενούς πρέπει να αλλάξει και από παθητικός δέκτης ο ασθενής να γίνει πιο αυτόνομος, πιο ενεργός και να συμμετέχει ουσιαστικά στη φροντίδα υγείας. Αυτή η συμμετοχικότητα των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, έχει χαρακτηριστεί από το βασικό συστατικό ενός συστήματος υγείας που διαρκώς διδάσκεται², ως το «άγιο δισκοπότηρο» της φροντίδας υγείας³, αλλά και ως η “blockbuster” θεραπεία του αιώνα μας⁴.

Έτσι λοιπόν η σύγχρονη τάση στα συστήματα υγείας της Ευρώπης είναι η ολοένα αυξανόμενη συμμετοχή των ασθενών και των πολιτών γενικότερα, στο σχεδιασμό, την υλοποίηση, αλλά και την αξιολόγηση των προσφερόμενων υπηρεσιών υγείας.

1.2. Η έννοια της ασθενοκεντρικότητας

Στο πλαίσιο αυτό ολοένα και περισσότεροι εταίροι στο χώρο της υγείας (πολιτικοί, ασφαλιστικοί οργανισμοί, επαγγελματίες υγείας, εταιρίες , κλπ) συζητάνε και δεσμεύονται για την υιοθέτηση μιας πιο ασθενοκεντρικής κουλτούρας, χωρίς απαραίτητα πάντως να την ορίζουν με τον ίδιο τρόπο, ή να κατανοούν επαρκώς σε τι αυτή συνίσταται.

Σύμφωνα με τη Διεθνή Συμμαχία Ενώσεων Ασθενών ΙΑΡΟ (International Alliance of Patients Organizations), οι πέντε βασικές αρχές που πρέπει να διέπουν ένα ασθενοκεντρικό σύστημα υγείας είναι οι εξής⁵:

A) Σεβασμός

Οι ασθενείς και οι φροντιστές τους έχουν το θεμελιώδες δικαίωμα ενός συστήματος υγείας που έχει στο επίκεντρο τον ασθενή και σέβεται τις μοναδικές του ανάγκες, τις προτιμήσεις και τις αξίες του, αλλά και την αυτονομία και ανεξαρτησία του.

B) Επιλογή και ενδυνάμωση

Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα και την ευθύνη να συμμετέχουν , στα πλαίσια των δυνατοτήτων τους, ως συνεργάτες στη λήψη αποφάσεων για την υγεία, που επηρεάζουν τις ζωές τους. Αυτό απαιτεί υπηρεσίες υγείας που παρέχουν τις κατάλληλες επιλογές για τη θεραπεία και τη διαχείριση της νόσου, με βάση τις ανάγκες του ασθενούς, καθώς και την ενθάρρυνση και υποστήριξη των ασθενών και των οικειών τους, για την επίτευξη όσο το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής. Οι σύλλογοι ασθενών πρέπει να έχουν τη δύναμη ώστε να καθοδηγούν και να στηρίζουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους, στο δικαίωμα αυτών για συνειδητοποιημένες επιλογές υγείας μετά από ενημέρωση.

Γ) Συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική υγείας

Οι ασθενείς και οι σύλλογοι ασθενών αξίζουν να μοιράζονται την ευθύνη λήψης πολιτικών υγείας μέσα από μια λογική υποστηρικτική συμμετοχή σε όλα τα επίπεδα και στάδια της λήψης αποφάσεων, ώστε να διασφαλιστεί ότι αυτές χαράσσονται με επίκεντρο τον ασθενή. Αυτό δεν θα έπρεπε να περιορίζεται μόνο σε πολιτικές υγείας, αλλά να περιλαμβάνει για παράδειγμα και μια κοινωνική πολιτική που μπορεί να επηρεάζει τις ζωές των ασθενών.

Δ) Πρόσβαση και υποστήριξη

Οι ασθενείς πρέπει να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας που απαιτούνται με βάση την κατάστασή τους. Αυτό περιλαμβάνει πρόσβαση σε ασφαλείς, ποιοτικές και κατάλληλες υπηρεσίες, θεραπείες και δράσεις πρόληψης και προαγωγής υγείας. Πρέπει να υπάρχει μέριμνα ώστε να διασφαλίζεται η πρόσβαση στις απαραίτητες θεραπείες όλων των ασθενών, ανεξαρτήτως της κατάστασής τους και του κοινωνικοοικονομικού τους status. Για την επίτευξη της καλύτερης δυνατής ποιότητας ζωής του ασθενούς, η φροντίδα υγείας πρέπει να υποστηρίζει και τις συναισθηματικές ανάγκες αυτού και να λαμβάνει υπόψη και παράγοντες πέρα της υγείας, όπως την εκπαίδευση, την απασχόληση και οικογενειακά ζητήματα που επηρεάζουν την θεραπευτική προσέγγιση και τις επιλογές.

Ε) Πληροφόρηση

Ακριβής, συναφής και περιεκτική πληροφόρηση είναι καταλυτική ώστε να καταστά τους ασθενείς και τους φροντιστές τους ικανούς να πάρουν τεκμηριωμένες αποφάσεις για τη θεραπεία και τη συμβίωση με την πάθησή τους. Η πληροφόρηση πρέπει να παρουσιάζεται με τον κατάλληλο τρόπο λαμβάνοντας υπόψη την κατάσταση, τη γλώσσα, την ηλικία την κατανόηση, τις ικανότητες και την κουλτούρα του συγκεκριμένου ασθενή.

1.3 Η ασθενοκεντρικότητα στη λήψη αποφάσεων

Από τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι η ασθενοκεντρικότητα είναι μια έννοια πολυδιάστατη που πάντως περιλαμβάνει, ως βασικό συστατικό της, τη συμμετοχή των ασθενών όχι μόνο στη θεραπεία τους αλλά και στο σχεδιασμό των πολιτικών υγείας, που διαμορφώνουν το γενικότερο πλαίσιο της φροντίδας υγείας. Αυτό μάλιστα έχει αποτυπωθεί πολλά χρόνια πριν από τη Διακήρυξη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας το 1994⁶, σύμφωνα με την οποία «οι ασθενείς έχουν συλλογικό δικαίωμα εκπροσώπησης σε κάθε επίπεδο του συστήματος υγείας, που συνίσταται στο σχεδιασμό και την αξιολόγηση των υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένου του βαθμού ποιότητας και αποτελεσματικότητας της φροντίδας που παρέχεται».

Παρόλα αυτά, ακόμη και σήμερα φαίνεται ότι στην πράξη, η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων δεν έχει υιοθετηθεί ικανοποιητικά στα συστήματα υγείας της Ευρώπης και ποικίλει σημαντικά από χώρα σε χώρα, σε βαθμό που

κάποιες φορές να εκλείπει πλήρως. Ένα παράδειγμα αποτελεί η αξιολόγηση των τεχνολογιών υγείας HTA (Health Technology Assessment). Στο πρόσφατο διεθνές HTA policy forum, που (Φεβρουάριος 2016, San Francisco) υπογραμμίστηκε ότι η σημερινή εμπλοκή των ασθενών στην αξιολόγηση των τεχνολογιών υγείας, πρέπει να αυξηθεί ακόμη περισσότερο, σε σημείο που οι ασθενείς να είναι αυτοί που θα θέτουν τις προτεραιότητες σε αυτή τη διαδικασία (The changing HTA paradigm: from patient involvement to patient driven priorities)⁷ Την ίδια χρονική στιγμή, στο πλαίσιο δημιουργίας ενός τοπικού φορέα αξιολόγησης τεχνολογίας υγείας στην Ελλάδα, ανακοινώθηκε η ομάδα εργασίας για το σχεδιασμό των αρχών και του πλαισίου λειτουργίας του φορέας αυτού, από την οποία απουσιάζει πλήρως κάποιος εκπρόσωπος των ασθενών⁸.

1.4 Το ερώτημα της μελέτης

Το ερώτημα που προκύπτει και το οποίο αποτελεί και βασικό αντικείμενο της παρούσας μελέτης, είναι αν και σε τι βαθμό οι ασθενείς, συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων πολιτικών υγείας σε διάφορες χώρες της Ευρώπης. Αν με άλλα λόγια η ασθενοκεντρικότητα των συστημάτων υγείας ανά την Ευρώπη εφαρμόζεται στην πράξη ή αποτελεί απλά μια ρητορική, σε μια προσπάθεια φαινομενικού εκδημοκρατισμού στο χώρο της πολιτικής υγείας. Για το σκοπό αυτό απευθυνθήκαμε στους ίδιους τους ασθενείς, μέσω των συλλόγων που τους εκπροσωπούν και με ειδικό ερωτηματολόγιο αποτυπώσαμε την κατάσταση μέσα από την δική τους ματιά. Επίσης η μελέτη μας είχε ως σκοπό τη διερεύνηση τυχόν σημαντικών διαφοροποιήσεων από χώρα σε χώρα και την πιθανή συσχέτιση αυτών με τις οικονομικές, διοικητικές, ή πολιτισμικές διαφορές μεταξύ των χωρών. Τέλος, σκοπός της μελέτης ήταν να διερευνήσει την κατάσταση στην Ελλάδα σχετικά με τη συμμετοχικότητα των ασθενών και να αποτυπώσει τη θέση της χώρας μας συγκριτικά με άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Η μελέτη επικεντρώθηκε σε συλλόγους ασθενών με ρευματικά νοσήματα καθώς αυτά αποτελούν χρόνιες νόσους με σημαντική επιβάρυνση στην καθημερινότητα και την ποιότητα ζωής των ασθενών. Ένας ακόμη λόγος για την επικέντρωση στα ρευματικά νοσήματα ήταν για να ερευνηθεί ο βαθμός συμμετοχής στη λήψη αποφάσεων, ασθενών με μια πολύ σοβαρή και χρόνια πάθηση, με μικρότερη όμως προβολή, ευαισθητοποίηση και συμμετοχή στο δημόσιο διάλογο συγκριτικά με άλλες νόσους, όπως για παράδειγμα ο καρκίνος ή

ο σακχαρώδης διαβήτης. Είναι χαρακτηριστικό ότι σε πρόσφατη ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τη συμμετοχή των ασθενών¹ (H.Snyder et al, 2016) στη φροντίδα υγείας, από τις συνολικά 214 δημοσιεύσεις των τελευταίων 25 ετών (1990-2015) μόνο 2 αφορούσαν τα ρευματικά νοσήματα, ενώ στον καρκίνο και τον διαβήτη βρέθηκαν 29 και 36 δημοσιεύσεις αντίστοιχα.

2. ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΡΟΣ

2.1 Η Ρευματοειδής Αρθρίτιδα

Υπάρχουν πολλές παθήσεις μεταξύ των ρευματικών νοσημάτων, με κυριότερη όλων τη Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. Η ρευματοειδής αρθρίτιδα (RA) είναι μια χρόνια φλεγμονώδης αρθρίτιδα που συνήθως προσβάλλει τα χέρια και τα πόδια. Μπορεί επίσης να προσβάλλει τα γόνατα, τα ισχία και τους ώμους. Αν η νόσος επιμείνει, ενδέχεται με την πάροδο του χρόνου να προκληθεί μόνιμη ζημιά, όπως καταστροφή και παραμόρφωση των τενόντων, των συνδέσμων, των χόνδρων και των οστών⁹

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα είναι μια προοδευτική νόσος με συμπτώματα και ενδείξεις καταστροφής των αρθρώσεων που επιδεινώνεται με την πάροδο του χρόνου, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε μη αναστρέψιμη ζημιά στις αρθρώσεις, αδυναμία εργασίας και μείωση της λειτουργικότητας.⁹

Εντός 2-3 χρόνων από την εμφάνιση της, περίπου το 20-30% των ασθενών καταλήγουν σε αδυναμία εργασίας. Έχει αναφερθεί ότι η αδυναμία εργασίας κυμαίνεται από 13% στους 6 μήνες έως 67% στα 15 χρόνια από την εμφάνιση της νόσου¹⁰. Έρευνες έχουν καταδείξει ότι το 66% των ασθενών με ρευματοειδής αρθρίτιδα χάνουν, κατά μέσο όρο, 39 εργάσιμες ημέρες ανά έτος¹¹. Στην Ευρώπη, οι έμμεσες (αδυναμία εργασίας) και οι άμεσες (ιατρική περίθαλψη) δαπάνες της κοινωνίας για τη νόσο εκτιμώνται σε έως και 21.000 δολάρια ανά ασθενή ανά έτος¹²

Η ρευματοειδής αρθρίτιδα προσβάλλει περίπου το 1% του ενήλικου πληθυσμού παγκοσμίως και μπορεί να ξεκινήσει σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά συνήθως εμφανίζεται σε άτομα μεταξύ 40 και 70 ετών.⁹

2.2 Οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα¹³

Περισσότεροι από 120 εκατομμύρια άνθρωποι στην Ευρώπη πάσχουν σήμερα από κάποια ρευματική ή μυοσκελετική νόσο βιώνοντας πόνο, μειωμένη κινητικότητα, μειωμένη ικανότητα για εργασία και συχνά μια δραστικά περιορισμένη ποιότητα ζωής. Οι ασθενείς αυτοί αντιμετωπίζοντας μεγάλα προβλήματα στην καθημερινότητα τους έχουν δραστηριοποιηθεί, δημιουργώντας ενώσεις ασθενών σε εθνικό ή τοπικό επίπεδο σε μια προσπάθεια να διεκδικήσουν τα δικαιώματά τους και κυρίως να συνδιαμορφώσουν τις συνθήκες που απαιτούνται για την καλύτερη διαχείριση της νόσου τους. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα εκπροσωπούνται από τον οργανισμό PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) που αποτελεί μέρος του EULAR (European League Against Rheumatism). Στο PARE συμμετέχουν εθνικοί σύλλογοι ρευματοπαθών από 36 χώρες της Ευρώπης και μέσα από το όραμα του πανευρωπαϊκού αυτού οργανισμού αποτυπώνεται με τον καλύτερο τρόπο ο σκοπός και ο ρόλος αυτών : οι ασθενείς με ρευματοπάθειες πρέπει να είναι ικανοί να ζήσουν ένα πλήρη και ανεξάρτητο βίο. Απαιτούν τις καλύτερες διαθέσιμες θεραπείες και δεν πρέπει να τους αρνείται η πρόσβαση σε υπηρεσίες, διευκολύνσεις , δημόσια μετακίνηση κλπ. Περισσότερο όμως από οτιδήποτε άλλο οι ρευματοπαθείς ασθενείς πρέπει να μπορούν να επηρεάζουν τη φροντίδα υγείας και τις πολιτικές που έχουν άμεση επίδραση στην υγεία τους και τις ζωές τους. Με λίγα λόγια θεωρούν ότι είναι δικαίωμα τους να ακούγονται.

2.3 Επίπεδα συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων

Ανατρέχοντας κανείς στη διεθνή βιβλιογραφία διαπιστώνει ότι η συμμετοχή των ασθενών προσεγγίζεται κάθε φορά με διαφορετικό τρόπο και αναφέρεται άλλες φορές ως engagement, άλλες ως activation, participation, involvement κλπ. Αυτό κυρίως συμβαίνει γιατί η συμμετοχή του ασθενούς μπορεί να γίνεται σε διάφορα επίπεδα της φροντίδας υγείας και σε καθένα από αυτά με διαφορετική ένταση. Η φροντίδα υγείας διενεργείται σε διάφορα επίπεδα και περιγράφεται με τη μορφή τριών ομόκεντρων κύκλων, όπου στο κέντρο βρίσκεται ο ασθενής¹⁴. Το πρώτο επίπεδο είναι το μικρο-σύστημα (micro level) το οποίο αποτελείται από τον ασθενή , την οικογένειά του, τους παρόχους υγείας και τους επαγγελματίες υγείας. Όταν τα διάφορα μικροσυστήματα ενώνονται, σχηματίζουν ένα δεύτερο επίπεδο που είναι το (meso level) με προγράμματα ή κέντρα που συχνά αποτελούν τμήματα μεγαλύτερων

οργανισμών. Το ανώτερο επίπεδο είναι το μακρο-σύστημα (macro level), το οποίο σχεδιάζει, συντονίζει και επιβλέπει τα προηγούμενα επίπεδα για την παρεχόμενη φροντίδα υγείας και αφορά για παράδειγμα ένα νοσοκομείο ή γενικότερα το σύστημα υγείας.(Nelson et al 2008)

Η πολυεπίπεδη συμμετοχή των ασθενών στη φροντίδα υγείας, αποτυπώνεται με τον καλύτερο τρόπο στο μοντέλο Carman¹⁵ (Πίνακας 1). Σύμφωνα με το μοντέλο αυτό, πρώτα από όλα καταγράφονται τα διάφορα επίπεδα μέσα στο σύστημα υγείας, στα οποία δυνητικά μπορεί να συμμετέχει ο ασθενής και τα οποία είναι :

1ο επίπεδο: η άμεση φροντίδα , δηλαδή τα θέματα που σχετίζονται άμεσα με τη διάγνωση και τη διαχείριση της πάθησης

2ο επίπεδο: ο οργανωτικός σχεδιασμός και λειτουργία των δομών υγείας , όπως για παράδειγμα τα νοσοκομεία ή οι δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας

3ο επίπεδο: η χάραξη πολιτικών υγείας

Στη συνέχεια διαβαθμίζεται η συμμετοχή των ασθενών ανάλογα με την ένταση και το βάθος που αυτή συντελείται σε καθένα από τα παραπάνω επίπεδα:

Μικρή συμμετοχή: Ενημέρωση ή γνωμοδότηση

Μέτρια συμμετοχή: Εμπλοκή

Μεγάλη συμμετοχή: Συνεργασία και από κοινού ηγεσία

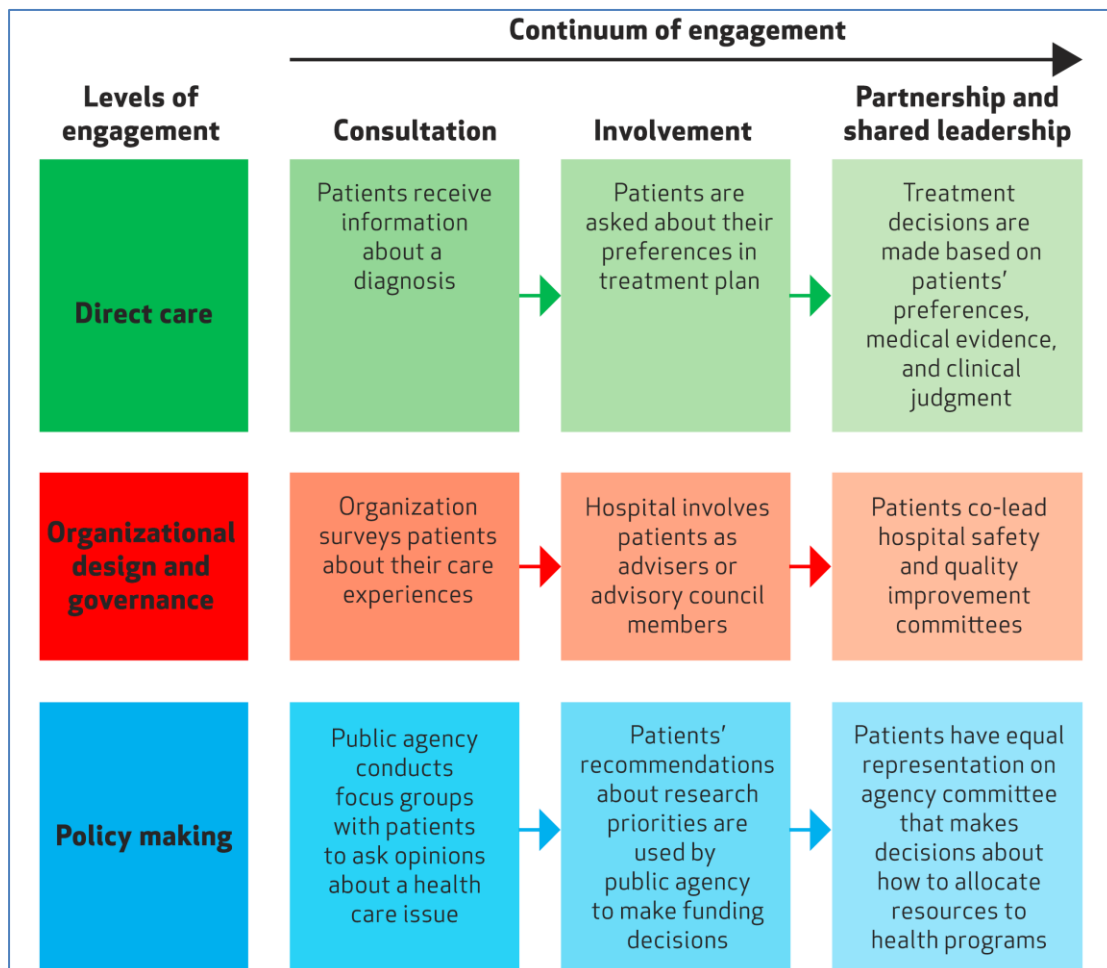
Για παράδειγμα αναφορικά με το 1ο επίπεδο, που σχετίζεται άμεσα με τη νόσο, η συμμετοχή των ασθενών μπορεί να ξεκινά από μια απλή ενημέρωση για τη διάγνωση, μπορεί να προχωρά ως το να ρωτώνται αυτοί για τις προτιμήσεις τους σχετικά με τη θεραπεία τους και μπορεί να φτάνει ως το σημείο όπου οι τελικές θεραπευτικές αποφάσεις λαμβάνονται από κοινού, με βάση τις προτιμήσεις των ασθενών και την ιατρική τεκμηρίωση.

Αλλά και στο ανώτερο επίπεδο (3^ο), σχετικά με σχεδιασμό και τη χάραξη των πολιτικών υγείας, η συμμετοχή των ασθενών μπορεί να ξεκινά απλά μεταφέροντας αυτοί τη γνώμη τους σε ένα δημόσιο φορέα για κάποιο θέμα υγείας, μπορεί να προχωρά σε προτάσεις προς το δημόσιο φορέα και μπορεί να φτάσει στο μέγιστο βαθμό της όπου οι ασθενείς συναποφασίζουν, συμμετέχοντας ισότιμα σε κάποια επιτροπή για κρίσιμα ζητήματα, όπως η ενδεδειγμένη κατανομή των πόρων του συστήματος υγείας.

Με βάση και τα παραπάνω παραδείγματα, γίνεται εύκολα αντιληπτό ότι η συμμετοχή των ασθενών μπορεί να είναι στοιχειώδης μπορεί όμως να είναι και πραγματικά

ουσιαστική, κάτι που συμβαίνει μόνο όταν ο ασθενής δεν γίνεται απλά κοινωνός, αλλά συναποφασίζει με τους υπόλοιπους κάθε φορά λήπτες των αποφάσεων.

Πίνακας 1: Επίπεδα συμμετοχής ασθενών στη φροντίδα υγείας - μοντέλο Carman



Ένα αντίστοιχο μοντέλο σχετικά με τα διάφορα επίπεδα συμμετοχής πολιτών ή ασθενών στο σύστημα υγείας περιγράφεται και στην ελληνική βιβλιογραφία (Κολοβός και Σουρτζή, 2007)¹⁶, σύμφωνα με το οποίο το πρώτο επίπεδο συμμετοχής συνίσταται στην εκ των υστέρων γνωστοποίηση αποφάσεων και των λόγων που οδήγησαν σε αυτές, ή στην απλή διαδικαστική παρουσία σε συνεδριάσεις που περιλαμβάνουν την ακρόαση των απόψεων τους. Σε ένα δεύτερο γνωμοδοτικό/συμβουλευτικό επίπεδο, η συμμετοχή μπορεί να είναι πιο ενεργή με στόχο την καλύτερη κατανόηση των αναγκών, την ιεράρχηση προτεραιοτήτων και την διατύπωση νέων προτάσεων. Τέλος, σε ένα τρίτο επίπεδο που αποτελεί και την πιο ουσιαστική μορφή συμμετοχής, υπάρχει δικαίωμα ψήφου και σύμπραξη στην λήψη αποφάσεων για το σχεδιασμό, την υλοποίηση και την αξιολόγηση υπηρεσιών υγείας.

2.4 Η συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική υγείας στην Ευρώπη

Εισάγοντας τους όρους patient participation, health policy decision-making ως λέξεις κλειδιά στο pubmed βρήκαμε συνολικά 86 δημοσιεύσεις, σχετικές με τις παραπάνω έννοιες. Είναι αξιοσημείωτο το γεγονός ότι οι 77 από αυτές έχουν ημερομηνία δημοσίευσης μετά το 2000, ενδεικτικό του αυξημένου ερευνητικού ενδιαφέροντος στο πεδίο της συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων υγείας, τα τελευταία χρόνια. Πολλές από αυτές τις μελέτες έκαναν μια αποτίμηση των διαφόρων πρωτοβουλιών από τα συστήματα υγείας κάποιων χωρών για τη θεσμοθέτηση της συμμετοχής των ασθενών σε αποφάσεις πολιτικής υγείας σε διάφορα επίπεδα.

Γερμανία

Το Federal Joint Committee αποτελεί μια επιτροπή που ιδρύθηκε ως μια νομική οντότητα το 2004, με σκοπό να αξιολογεί ποιες ιατρικές παροχές είναι κατάλληλες, πρακτικές και οικονομικά αποδοτικές (cost-effective), ώστε να εντάσσονται στις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας προς νοσοκομειακούς ή εξωνοσοκομειακούς ασθενείς. Στην επιτροπή αυτή συμμετέχουν ασθενείς ως επίσημα μέλη, με ρόλο συμβουλευτικού και εισηγητικού χαρακτήρα. Στο πλαίσιο του ρόλου αυτού, μοιράζονται με τα υπόλοιπα μέλη της επιτροπής εμπειρίες και ενδιαφέροντα ασθενών, καθώς και ζητήματα αυτοεξυπηρέτησης χρονίως πασχόντων ή ασθενών με μειωμένη λειτουργικότητα. Επίσης μπορούν να εισηγούνται την αποδοχή νέων ερευνητικών και θεραπευτικών μεθόδων. Περίπου 100 ειδικοί συμμετέχουν ως μόνιμοι εκπρόσωποι των ασθενών στην επιτροπή αυτή.

Επιπλέον, η ομοσπονδιακή κυβέρνηση θεσμοθέτησε το 2004, τον Επίτροπο για τους ασθενείς (Commissioner for Patients of the Federal Government), με κύριο ρόλο την ενδυνάμωση των δικαιωμάτων των ασθενών και την προώθηση αυτών, στο σύστημα υγείας.¹⁷

Μ.Βρετανία

Στη Μ.Βρετανία έχει θεσμοθετηθεί από την πολιτεία η συμμετοχή των ασθενών και των πολιτών στις αποφάσεις πολιτικής υγείας από το 1974 με την ίδρυση των κοινοτικών συμβουλίων υγείας (Community Health Councils), μέσω των οποίων οι τοπικές ανάγκες υγείας μεταφέρονταν και εντάσσονταν στο σχεδιασμό του εθνικού

συστήματος υγείας. Το 2003 τα συνολικά 185 κοινοτικά συμβούλια αντικαταστάθηκαν από το νέο θεσμό των φόρουμ ασθενών (Patients Forums), ως το 2006 όπου μετεξελίχθηκαν σε Local Involvement Networks, πιο συνδεδεμένα με τις τοπικές αρχές και με ενδιαφέρον πλέον όχι μόνο στην υγειονομική αλλά γενικότερα στην κοινωνική φροντίδα.¹⁸

Επίσης, σημαντική θεωρείται η συμμετοχή των ασθενών στο NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence). Η συμμετοχική διαδικασία μπορεί και επιδρά στις στρατηγικές αποφάσεις, επηρεάζοντας τη δυναμική των διαβουλεύσεων με τους ενδιαφερόμενους φορείς και αυξάνοντας την υπεύθυνη στάση ασθενών και πολιτών στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας.¹⁹

Ισπανία

Στην Ισπανία φαίνεται ότι σε μεγάλο βαθμό η συμμετοχή των ασθενών στη λήψη αποφάσεων λαμβάνει χώρα στο επίπεδο της φροντίδας υγείας (micro level) με χαρακτήρα ενημερωτικό και συμβουλευτικό και περιλαμβάνει τη συμμετοχή τους στην ανάπτυξη θεραπευτικών πρωτοκόλλων, στις παρεχόμενες υπηρεσίες, τις σχέσεις με τους επαγγελματίες υγείας και την πρόσβαση στην πληροφορία. Μια χαρακτηριστική πρωτοβουλία σε αυτή την κατεύθυνση, αποτελεί η ίδρυση του πανεπιστημίου ασθενών στην Καταλονία, με τη συνεργασία του τμήματος υγείας της συγκεκριμένης περιφέρειας και των τοπικών συλλόγων ασθενών²⁰

Μια θεσμοθετημένη πρωτοβουλία συμμετοχής των συλλόγων ασθενών σε υψηλότερο επίπεδο (macro level) αποτελεί η δημιουργία από την κυβέρνηση της Καταλονίας, του Patient Advisory Council (CCPC), που καθιέρωσε τη μόνιμη εκπροσώπηση ασθενών στη σύστημα υγείας της περιοχής και στη διαδικασία λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας²¹

Ελλάδα

Στη χώρα μας, η έννοια της συμμετοχής των ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας δεν είναι αρκετά διαδεδομένη, εκλείπει σχεδόν πλήρως ένα σχετικό θεσμικό πλαίσιο, ενώ και όταν κάτι σχεδιάζεται δεν εφαρμόζεται στην πράξη. Είναι χαρακτηριστικό το παράδειγμα των περιφερειακών συμβουλίων υγείας που προβλέπονταν στον ιδρυτικό νόμο του ΕΣΥ (1397/83) με τη συμμετοχή της τοπικής κοινωνίας και τα οποία στην πράξη δεν λειτούργησαν ποτέ.²²

Αλλά και τα τελευταία χρόνια, που συντελούνται συνεχείς παρεμβάσεις και αλλαγές στο χώρο της υγείας, εξαιτίας κυρίως των μειωμένων οικονομικών πόρων, αυτές γίνονται χωρίς την ουσιαστική παρουσία και συμμετοχή των ασθενών. Ενδεικτικά, οι ασθενείς δεν εκπροσωπούνται σε καμία από τις πρόσφατα θεσμοθετημένες επιτροπές, όπως αυτή της για το σχεδιασμό του τοπικού φορέα Αξιολόγησης των Τεχνολογιών της Υγείας (ΗΤΑ), ή της επιτροπής θεραπευτικών πρωτοκόλλων, ή της επιτροπής διαπραγμάτευσης του ΕΟΠΥΥ.

2.5 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.5.1 Το δείγμα της έρευνας

Για να ερευνήσουμε το βαθμό συμμετοχής των συλλόγων ρευματοπαθών ασθενών στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας, απευθυνθήκαμε στους ίδιους τους συλλόγους της κάθε ευρωπαϊκής χώρας. Στα ρευματικά νοσήματα, όπως γενικότερα στις περισσότερες χρόνιες παθήσεις, δραστηριοποιούνται συνήθως σύλλογοι ασθενών τόσο σε εθνικό, όσο και σε τοπικό επίπεδο. Επειδή η αποκέντρωση και γενικά η δομή των συστημάτων υγείας διαφοροποιείται σημαντικά από χώρα σε χώρα και για να διασφαλίσουμε την ομοιογένεια του δείγματος μας, επιλέξαμε να προσεγγίσουμε και να συμπεριλάβουμε στη μελέτη μας μόνο τους εθνικούς συλλόγους. Οι σύλλογοι αυτοί αποτελούν μέλη του πανευρωπαϊκού συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) και εκπροσωπούν θεσμικά τους ασθενείς με ρευματικά νοσήματα της αντίστοιχης χώρας. Τη λίστα με τους συλλόγους αυτούς καθώς και τα στοιχεία επικοινωνίας των ηγετικών τους μελών, τα πήραμε από το site της EULAR όπου και είναι αναρτημένα²³.

2.5.2 Το ερωτηματολόγιο της έρευνας

Η παρούσα μελέτη είχε ως σκοπό τη διερεύνηση του βαθμού συμμετοχής των συλλόγων ασθενών με ρευματικά νοσήματα στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας και όχι στη συμμετοχή τους σχετικά με τη θεραπεία τους. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκε σε μεγάλο βαθμό το ερωτηματολόγιο της μελέτης EMOTION (Health Democracy and Patient Participation Index, Souliotis et al 2014). Το τελικό μας ερωτηματολόγιο (Παράρτημα 2) συμπεριλάμβανε συνολικά 10 βασικές ερωτήσεις και κάποια εισαγωγικά στοιχεία σχετικά με το σύλλογο. Καμία από τις

ερωτήσεις δεν απαιτούσε τη συγγραφή κειμένου λαμβάνοντας υπόψη και πιθανή μειωμένη λειτουργικότητα των συμμετεχόντων ασθενών, απόρροια της νόσου τους. Τα εισαγωγικά στοιχεία για κάθε σύλλογο αφορούσαν το έτος ίδρυσης και τον αριθμό των μελών του, δηλαδή των ρευματοπαθών που εκπροσωπεί. Αναφορικά με τις βασικές ερωτήσεις, οι πρώτες επτά είχαν ως στόχο τη διερεύνηση του βαθμού συμμετοχής των συλλόγων, σε καθένα από τα παρακάτω πεδία άσκησης πολιτικής υγείας:

- σε διεργασίες πολιτικής υγείας
- σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας
- σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με την υγεία
- σε Διοικητικά Συμβούλια νοσοκομείων
- σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών
- σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας (HTA)
- παράσταση στο εθνικό κοινοβούλιο για θέματα υγείας

Οι συμμετέχοντες καλούνταν σε καθεμιά από τις παραπάνω ερωτήσεις να αξιολογήσουν το βαθμό συμμετοχής τους, μέσα από μια εξαβάθμια κλίμακα, όπου το 1 σήμαινε το ανώτερο επίπεδο συμμετοχής και 6 το χαμηλότερο.

Αναλυτικά η διαβάθμιση της κλίμακας είχε ως εξής:

- 1= Είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πάντα
- 2=Είναι προϋπόθεση και συμβαίνει πολύ συχνά
- 3=Είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά
- 4=Δεν είναι προϋπόθεση αλλά συχνά συμβαίνει
- 5=Δεν είναι προϋπόθεση και σπάνια συμβαίνει
- 6=Δεν είναι προϋπόθεση και δε συμβαίνει ποτέ

Η όγδοη ερώτηση αποσκοπούσε στη διερεύνηση της παρεμβατικότητας και της αποτελεσματικότητας των συλλόγων, ρωτώντας πόσο συχνά παρατηρείται μια αλλαγή στο περιεχόμενο μιας απόφασης πολιτικής υγείας, ως απόρροια δικών τους παρεμβάσεων. Και σε αυτή την ερώτηση, η απάντηση δίνονταν μέσα από μια εξαβάθμια κλίμακα (1: πολύ συχνά , 2: συχνά, 3: μερικές φορές, 4: σπάνια, 5: πολύ σπάνια, 6: ποτέ)

Η ένατη ερώτηση κατέγραφε την εμπειρία (χρόνια ενασχόλησης) των συμμετεχόντων στο σύλλογο και η τελευταία το επίπεδο εμπλοκής τους στο σύλλογο, βαθμολογώντας από το 0 (καθόλου εμπλοκή) ως το 10 (μέγιστη εμπλοκή)

2.5.3 Επικοινωνία με τους ευρωπαϊκούς συλλόγους ρευματοπαθών ασθενών

Λαμβάνοντας υπόψη το γεγονός ότι οι σύλλογοι ασθενών γίνονται συχνά αποδέκτες διαφόρων ερωτηματολογίων, θεωρήσαμε ότι για να εξασφαλίσουμε την όσο μεγαλύτερη δυνατή ανταπόκριση τους στην παρούσα έρευνα, θα έπρεπε να πληρούνται τα παρακάτω στοιχεία:

- Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου να αποτελεί μια απλή διαδικασία
- Να προσεγγίσουμε τα κατάλληλα άτομα στους συλλόγους
- Να εξηγήσουμε επαρκώς το σκοπό, τη φύση, αλλά και τη σημασία της έρευνας

Στο πλαίσιο αυτό και πριν την έναρξη της έρευνας, προηγήθηκε επικοινωνία με τον πρόεδρο του συλλόγου ρευματοπαθών Κύπρου και Vice-President PARE, ώστε αφενός να τον ενημερώσουμε για τη μελέτη αυτή, αφετέρου να συμπεριλάβουμε και την δική του άποψη για τον ενδεδειγμένο τρόπο επικοινωνίας με τους συλλόγους της Ευρώπης.

Με γνώμονα τα παραπάνω, το ερωτηματολόγιο της μελέτης προσαρμόστηκε κατάλληλα και η έρευνα πραγματοποιήθηκε ηλεκτρονικά με τη μορφή του survey monkey, το διάστημα από 22 Μαρτίου ως 15 Απριλίου 2016. Το ερωτηματολόγιο στάλθηκε με ηλεκτρονική αλληλογραφία στοχευμένα στον πρόεδρο και τον Liaisons Officer του κάθε συλλόγου. Η σχετική επικοινωνία συνοδευόταν με επιστολή υπογεγραμμένη και από τον επιβλέπων καθηγητή και εξηγούσε στους παραλήπτες το περίγραμμα και τον στόχο της έρευνας, προσκαλώντας τους να συμμετέχουν σε αυτή. Μια υπενθυμιστική ειδοποίηση πραγματοποιήθηκε στο μεσοδιάστημα της έρευνας (5 Απριλίου).

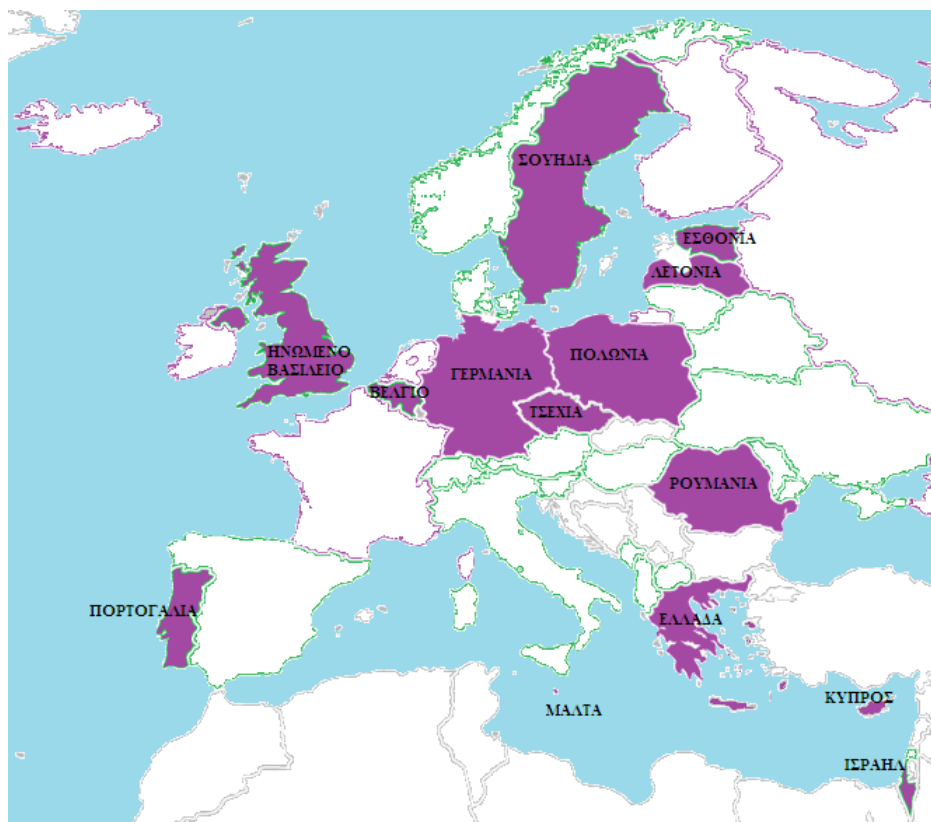
2.6 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

2.6.1 Οι σύλλογοι ασθενών από την Ευρώπη που συμμετείχαν στη μελέτη

Στην έρευνα συμμετείχαν τελικά σύλλογοι ρευματοπαθών ασθενών από 14 χώρες, οι οποίοι ανταποκρίθηκαν και απέστειλαν συμπληρωμένο το σχετικό ερωτηματολόγιο. Το δείγμα αυτό αντιπροσωπεύει το 39% του συνολικού αριθμού εθνικών συλλόγων ασθενών του PARE. Ειδικότερα, οι σύλλογοι ρευματοπαθών ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη ήταν από τις εξής χώρες: Ελλάδα, Κύπρος, Πορτογαλία, Μάλτα, Ισραήλ, Ρουμανία, Πολωνία, Γερμανία, Βέλγιο, Λεττονία, Εσθονία, Σουηδία, Τσεχία και Μ.Βρετανία. Το δείγμα μας είχε σημαντικό βαθμό σποραδικότητας

καθώς περιείχε Μεσογειακές χώρες του νότου (Ελλάδα, Κύπρος, Πορτογαλία, Μάλτα, Ισραήλ), χώρες από την κεντρική και τη Βόρεια Ευρώπη (Γερμανία, Βέλγιο, Τσεχία, Πολωνία), από τα Βαλκάνια (Ρουμανία), πρώην Σοβιετικές χώρες (Λεττονία, Εσθονία) καθώς και από τη Δυτική Ευρώπη (Μ.Βρετανία), με πολυποίκιλα συστήματα υγείας και διαφορετική κουλτούρα.

Οι χώρες προέλευσης των συλλόγων ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη φαίνονται στον παρακάτω χάρτη:



2.6.2 Η ταυτότητα των συλλόγων ασθενών που συμμετείχαν στη μελέτη

Αναφορικά με την χρονιά ίδρυσης των συλλόγων ρευματοπαθών ασθενών, από τους 14 συλλόγους μόνο οι 5 ιδρύθηκαν τα τελευταία 16 χρόνια ενώ η πλειονότητα αυτών (9) είχε δημιουργηθεί πριν από το 2000. Ο σύλλογος με τα περισσότερα χρόνια λειτουργίας ήταν αυτός της Σουηδίας που ιδρύθηκε το 1945 , ενώ ο πλέον νεοσύστατος σύλλογος ήταν αυτός της Μάλτας, με έτος ίδρυσης το 2007.

Ο συνολικός αριθμός μελών, δηλαδή των ασθενών που εκπροσωπούν οι 14 σύλλογοι που συμμετείχαν στην έρευνα είναι μεγαλύτερος των 357 χιλιάδων (12 σύλλογοι

έστειλαν τον αριθμό ασθενών που είναι μέλη τους, ενώ οι σύλλογοι από την Πολωνία και το Βέλγιο έστειλαν τον αριθμό των μικρότερων συλλόγων που εκπροσωπούν, 8 και 7 αντίστοιχα). Ο σύλλογος ασθενών με τα περισσότερα μέλη είναι αυτός της Γερμανίας που έχει συνολικά 290 χιλιάδες ρευματοπαθείς ως μέλη του, ενώ ακολουθεί ο σύλλογος της Σουηδίας με 49 χιλιάδες ασθενείς ως μέλη του. Ο σύλλογος με τα λιγότερα μέλη ήταν αυτός της Εσθονίας με συνολικά 11 μέλη. Αναλυτικά το έτος σύστασης του κάθε συλλόγου και τα μέλη τους παρουσιάζονται στον Πίνακα 2.

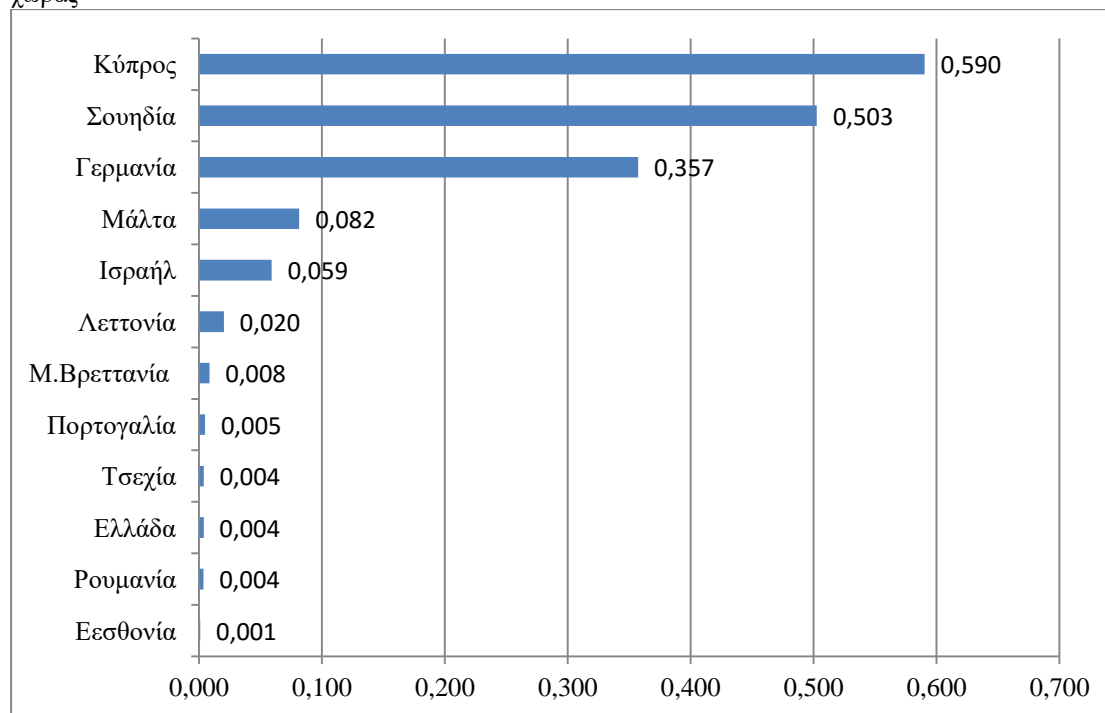
Πίνακας 2 : Η ταυτότητα των συλλόγων που συμμετείχαν στην μελέτη

Χώρα προέλευσης	Όνομα συλλόγου Ρευματοπαθών Ασθενών	Έτος σύστασης	αριθμός μελών
Ελλάδα	ELEANA	1978	400
Κύπρος	Cyprus League Against Rheumatism	1984	5,000
Πορτογαλία	Liga Portuguesa Contra as Doencas Reumaticas	1982	503
Μάλτα	Arthritis and Rheumatism Association	2007	350
Ισραήλ	INBAR Israeli Arthritis Foundation	1985	4,800
Ρουμανία	Romanian League Against Rheumatism	2002	700
Πολωνία	Polish Rheuma Federation REF	2000	N/A
Γερμανία	Deuche Rheuma-Liga	1970	290,000
Βέλγιο	ReumaNet vzw	2006	N/A
Λεττονία	Latvia Rheumatic's Association	1998	400
Εσθονία	Estonian Rheumatism Association	1991	11
Σουηδία	Swedish Rheumatism Association	1945	49,000
Τσεχία	Czech League Against Rheumatism	1991	400
Μ.Βρετανία	National RA Society NRAS	2001	5,500
	Σύνολο		357,064

Ο αριθμός των μελών κάθε συλλόγου ως ποσοστό του συνολικού πληθυσμού^{24,25} διαφοροποιείται σημαντικά από χώρα σε χώρα, κυμαινόμενος από 0.590% στην Κύπρο ως 0.001% στην Εσθονία. Οι σύλλογοι με τα περισσότερα μέλη αναλογικά με το συνολικό πληθυσμό εδράζουν σε Κύπρο , Σουηδία, Γερμανία, Μάλτα και

Ισραήλ. Αντίθετα χαμηλός είναι ο αριθμός των μελών των αντίστοιχων συλλόγων σε Εσθονία, Ελλάδα, Ρουμανία και Τσεχία, όπως φαίνεται και στο παρακάτω Διάγραμμα 1.

Διάγραμμα 1 : Αριθμός μελών του κάθε συλλόγου ως % του συνολικού πληθυσμού της αντίστοιχης χώρας



2.6.3 Η ταυτότητα των στελεχών των συλλόγων που συμμετείχαν στη μελέτη

Τα μέλη του συλλόγου των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο, στην πλειοψηφία τους έχουν μακρά θητεία και πολυετή απασχόληση στο σύλλογο, σε πολλές περιπτώσεις αποτελούν ιδρυτικά στελέχη του οργανισμού όπως πηγάζει από το έτος ίδρυσης των εν λόγω συλλόγων. Ενδεικτικό είναι το γεγονός ότι ο μέσος όρος της παρουσίας τους στο σύλλογο είναι πάνω από 10 έτη (10.3) όπως δείχνει και ο πίνακας 3.

Αναφορικά με τον προσωπικό βαθμό εμπλοκής τους στο σύλλογο, όλα τα μέλη που συμμετείχαν στην έρευνα απάντησαν (14 απαντήσεις) και στην πλειονότητα τους ανέφεραν ένα ιδιαίτερα υψηλό επίπεδο εμπλοκής που κατά μέσο όρο ήταν μεγαλύτερος του 9 (9.1) στη σχετική δεκαβάθμια κλίμακα. Χαρακτηριστικά, εννέα μέλη σημείωσαν ότι ο βαθμός εμπλοκής τους στο σύλλογο που ανήκουν είναι ο μεγαλύτερος δυνατός (10) υποδηλώνοντας τη σημασία αλλά και τις υψηλές απαιτήσεις του ρόλου τους.

Αναλυτικά η χρονική διάρκεια της παρουσίας τους στο σύλλογο και ο βαθμός εμπλοκής τους σε αυτόν, παρουσιάζονται για κάθε χώρα στον πίνακα 3:

Πίνακας 3 : Η ταυτότητα στελεχών των συλλόγων που συμμετείχαν στην μελέτη

Χώρα προέλευσης	Όνομα συλλόγου Ρευματοπαθών Ασθενών	Παρουσία στο σύλλογο (έτη)	Βαθμός εμπλοκής στο σύλλογο
Ελλάδα	ELEANA	3	10
Κύπρος	Cyprus League Against Rheumatism	16	10
Πορτογαλία	Liga Portuguesa Contra as Doencas Reumaticas	9	10
Μάλτα	Arthritis and Rheumatism Association	9	10
Ισραήλ	INBAR Israeli Arthritis Foundation	8	10
Ρουμανία	Romanian League Against Rheumatism	8	8
Πολωνία	Polish Rheuma Federation REF	16	8
Γερμανία	Deuche Rheuma-Liga	1	10
Βέλγιο	ReumaNet vzw	10	10
Λεττονία	Latvia Rheumatic's Association	18	7
Εσθονία	Estonian Rheumatism Association	7	10
Σουηδία	Swedish Rheumatism Association	16	7
Τσεχία	Czech League Against Rheumatism	8	8
Μ.Βρετανία	National RA Society NRAS	15	10
μέσος όρος		10.3	9.1

2.6.4 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διεργασίες λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας

Η σχετική ερώτηση ήταν η πρώτη, από τις συνολικά επτά ερωτήσεις, που αξιολογούσαν το βαθμό συμμετοχής των ασθενών στα διάφορα πεδία πολιτικής υγείας που ερευνήθηκαν στη μελέτη.

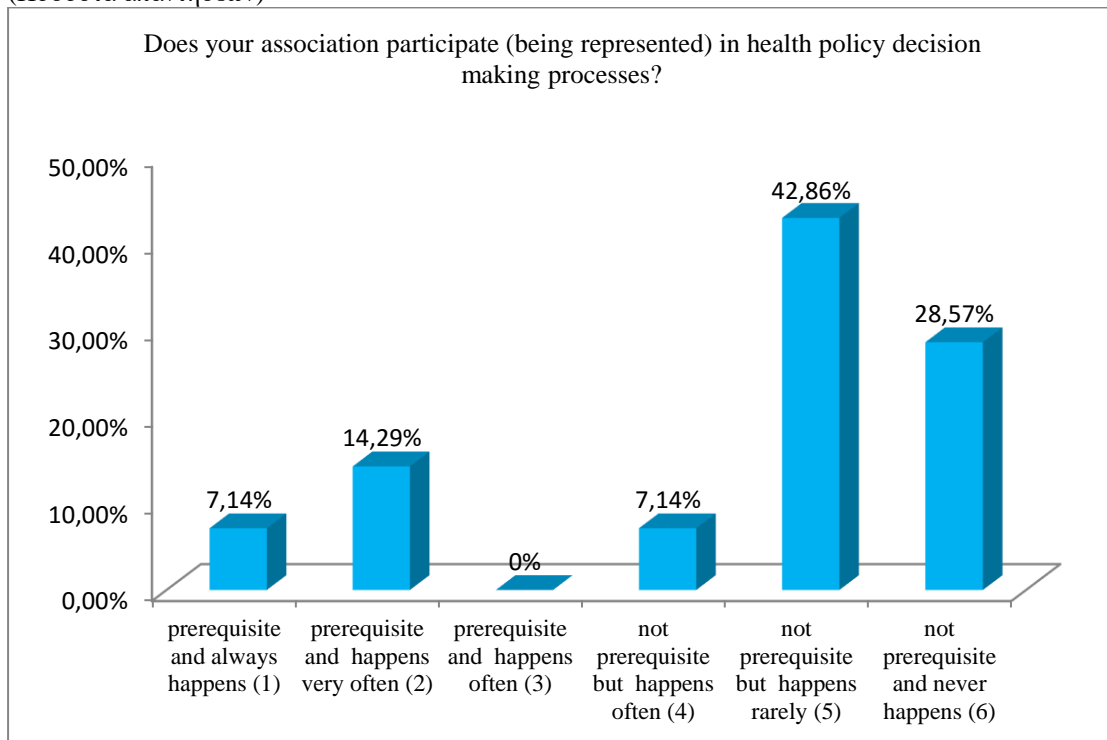
Στην ερώτηση αυτή ανταποκρίθηκαν και οι 14 σύλλογοι προσδιορίζοντας το βαθμό συμμετοχής τους στην εξαβάθμια κλίμακα. Το εύρος των απαντήσεων ήταν από 1 ως 6. Ειδικότερα, ένας μόνο σύλλογος (αυτός από τη Γερμανία) απάντησε ότι η συμμετοχή του αποτελεί προϋπόθεση και πάντα συμβαίνει (βαθμός 1) ενώ δύο ακόμη σύλλογοι (από Μ.Βρετανία και Ισραήλ) πως επίσης είναι προαπαιτούμενη και συμβαίνει πολύ συχνά (βαθμός 2). Ένας σύλλογος (από τη Σουηδία) αξιολόγησε ότι η συμμετοχή του δεν είναι προαπαιτούμενη, αλλά συχνά συμβαίνει. Αντίθετα έξι σύλλογοι, ήτοι το 42,86% του δείγματος απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προαπαιτούμενο και συμβαίνει σπάνια (βαθμός 5), ενώ επιπλέον τέσσερις σύλλογοι, ή το 28,57% του δείγματος απάντησαν ότι αυτό δεν είναι προαπαιτούμενο και δεν συμβαίνει ποτέ (βαθμός 6).

Ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν 4.5 και η Ελλάδα με βαθμό 5 φαίνεται να υπολείπεται ελαφρά από την μέση κατάσταση στις άλλες ευρωπαϊκές χώρες. Γενικά πάντως η κατάσταση που καταγράφεται για τη χώρα μας δεν διαφέρει από την εικόνα της περιορισμένης συμμετοχής που παρατηρείται σε ποσοστό πάνω από 70% στις χώρες του δείγματός μας.

Συνολικά μόνο σε 3 από τις 14 χώρες η συμμετοχή του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διεργασίες λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας ήταν θεσμοθετημένη, αποτελώντας προαπαιτούμενο της διαδικασίας, ενώ στην πλειονότητα των χωρών αυτή όχι μόνο δεν έχει θεσμοθετηθεί αλλά συμβαίνει σπάνια ή ποτέ (στις 10 από τις 14 χώρες).

Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στα παρακάτω διαγράμματα:

Διάγραμμα 2 : Συμμετοχή σε διεργασίες λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας (n=14)
(Ποσοστά απαντήσεων)



Διάγραμμα 3 : Συμμετοχή σε διεργασίες λήψης αποφάσεων πολιτικής υγείας
(Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα)



1: prerequisite and always happens 2: prerequisite and happens very often 3: prerequisite and happens often
4: not prerequisite but happens often 5: not prerequisite but happens rarely 6: not prerequisite and never happens

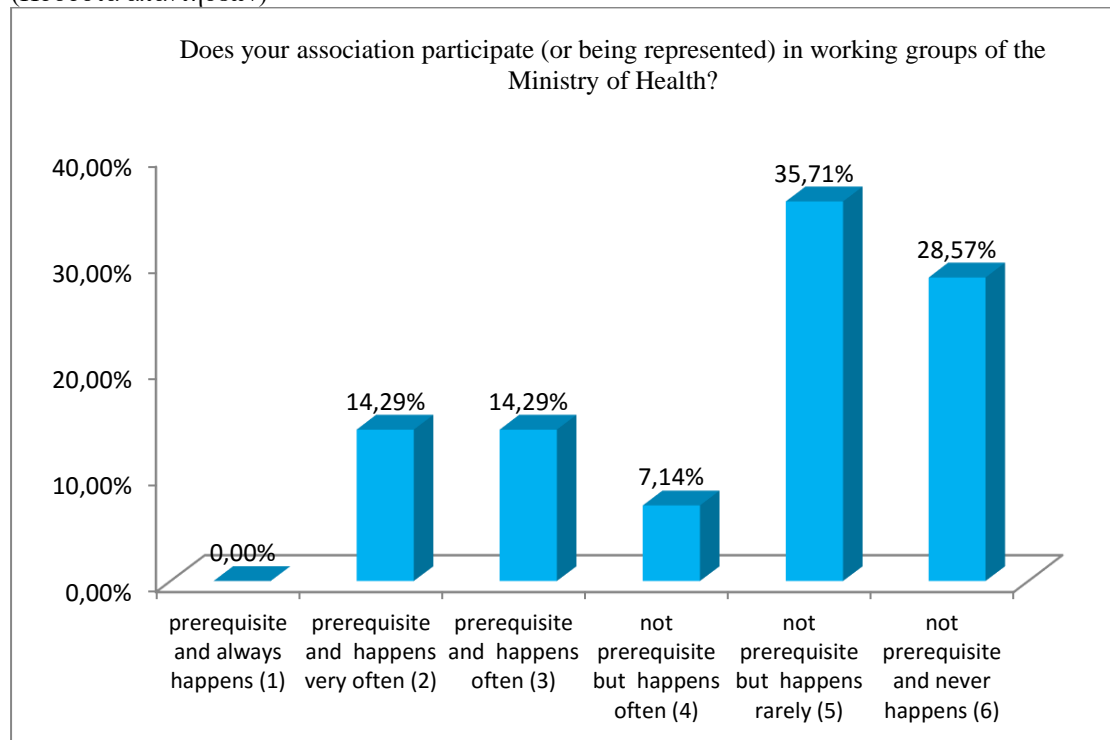
2.6.5 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας

Στην ερώτηση αυτή ανταποκρίθηκαν και οι 14 σύλλογοι προσδιορίζοντας το βαθμό συμμετοχής τους στην εξαβάθμια κλίμακα. Το εύρος των απαντήσεων ήταν από 2 ως 6. Ειδικότερα, δύο σύλλογοι (από Μ.Βρετανία και Ισραήλ) απάντησαν ότι η συμμετοχή τους είναι προαπαιτούμενη και συμβαίνει πολύ συχνά (βαθμός 2), ενώ δύο ακόμη σύλλογοι (από Τσεχία και Εσθονία) πως επίσης είναι προαπαιτούμενη και συμβαίνει συχνά (βαθμός 3) . Ένας σύλλογος (από τη Σουηδία) αξιολόγησε ότι η συμμετοχή του δεν είναι προαπαιτούμενη αλλά συχνά συμβαίνει (βαθμός 4). Από την άλλη, πέντε σύλλογοι ή το 35,71% του δείγματος απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προαπαιτούμενο αλλά συμβαίνει σπάνια (βαθμός 5), ενώ τέσσερις ακόμη σύλλογοι, ή το 28,57% του δείγματος απάντησαν ότι αυτό δεν είναι προαπαιτούμενο και δεν συμβαίνει ποτέ (βαθμός 6).

Ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν 4.5 και η Ελλάδα με βαθμό 5 φαίνεται ξανά να υπολείπεται ελαφρά από την μέση κατάσταση στις άλλες ευρωπαϊκές χώρες.

Συνολικά μόνο σε 4 από τις 14 χώρες η συμμετοχή του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας ήταν θεσμοθετημένη αποτελώντας προαπαιτούμενο ενώ στην πλειονότητα των χωρών (περίπου στο 70%) αυτή δεν έχει θεσμοθετηθεί και συμβαίνει σπάνια ή ποτέ (στις 10 από τις 14 χώρες). Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στα παρακάτω διαγράμματα 4 και 5:

Διάγραμμα 4 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας (n=14)
(Ποσοστά απαντήσεων)



Διάγραμμα 5 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας του Υπουργείου Υγείας
(Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα)



1: prerequisite and always happens 2: prerequisite and happens very often 3: prerequisite and happens often
4: not prerequisite but happens often 5: not prerequisite but happens rarely 6: not prerequisite and never happens

2.6.6 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας

Στην ερώτηση αυτή ανταποκρίθηκαν και οι 14 σύλλογοι. Το εύρος των απαντήσεων ήταν από 2 ως 6. Ειδικότερα, ένας μόνο σύλλογος (αυτός της Μ. Βρετανίας) απάντησε ότι η συμμετοχή του είναι προαπαιτούμενη και συμβαίνει πολύ συχνά (βαθμός 2), ενώ δύο ακόμη σύλλογοι (από Ισραήλ και Τσεχία) πως επίσης αυτή είναι προαπαιτούμενη και συμβαίνει συχνά (βαθμός 3) . Επιπλέον, τέσσερις σύλλογοι ανέφεραν ότι η συμμετοχή τους δεν είναι προαπαιτούμενη αλλά συχνά συμβαίνει (βαθμός 4). Από την άλλη, τρεις σύλλογοι απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προαπαιτούμενο και συμβαίνει σπάνια (βαθμός 5), ενώ τέσσερις ακόμη σύλλογοι, απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προαπαιτούμενο και δεν συμβαίνει ποτέ (βαθμός 6).

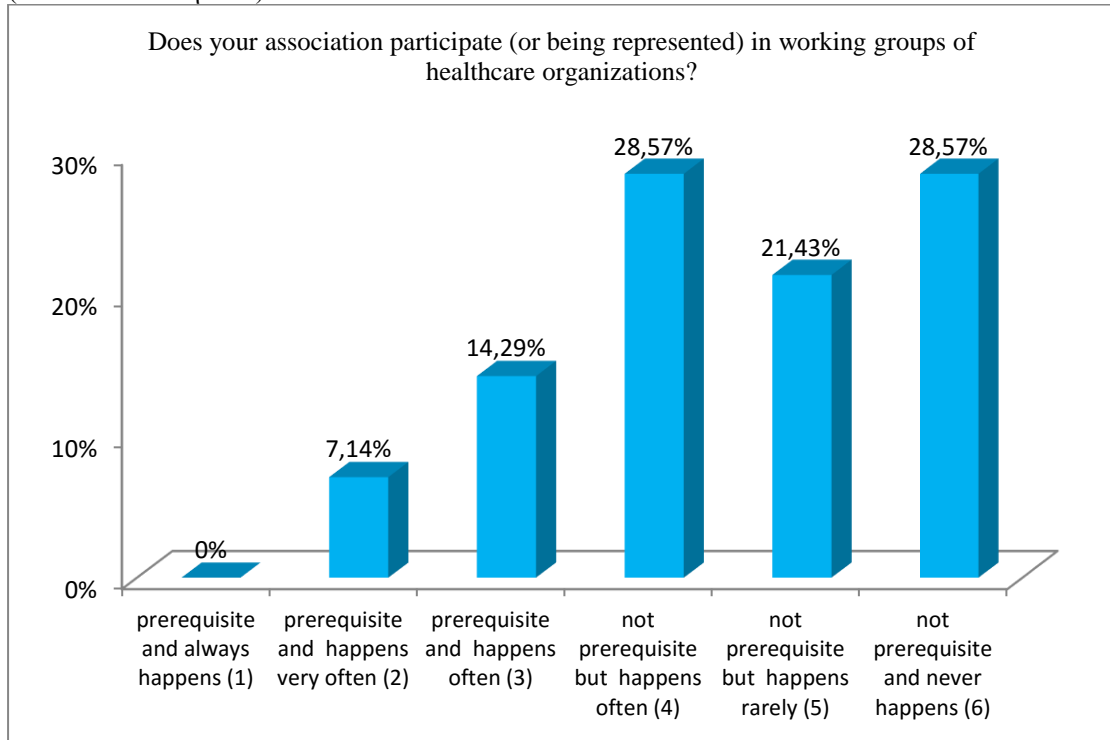
Ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν 4.5 και η Ελλάδα με βαθμό 4 φαίνεται να διαθέτει στον τομέα αυτό μια ελαφρά καλύτερη εικόνα από τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες.

Η εικόνα σχετικά με τη συμμετοχή συλλόγων ρευματοπαθών ασθενών σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας καταγράφεται απολύτως ισορροπημένη, καθώς είτε θεσμοθετημένη είτε όχι, φαίνεται να συμβαίνει συχνά ή πολύ συχνά σε 7 από τις 14 χώρες, δηλαδή σε ποσοστό 50%.

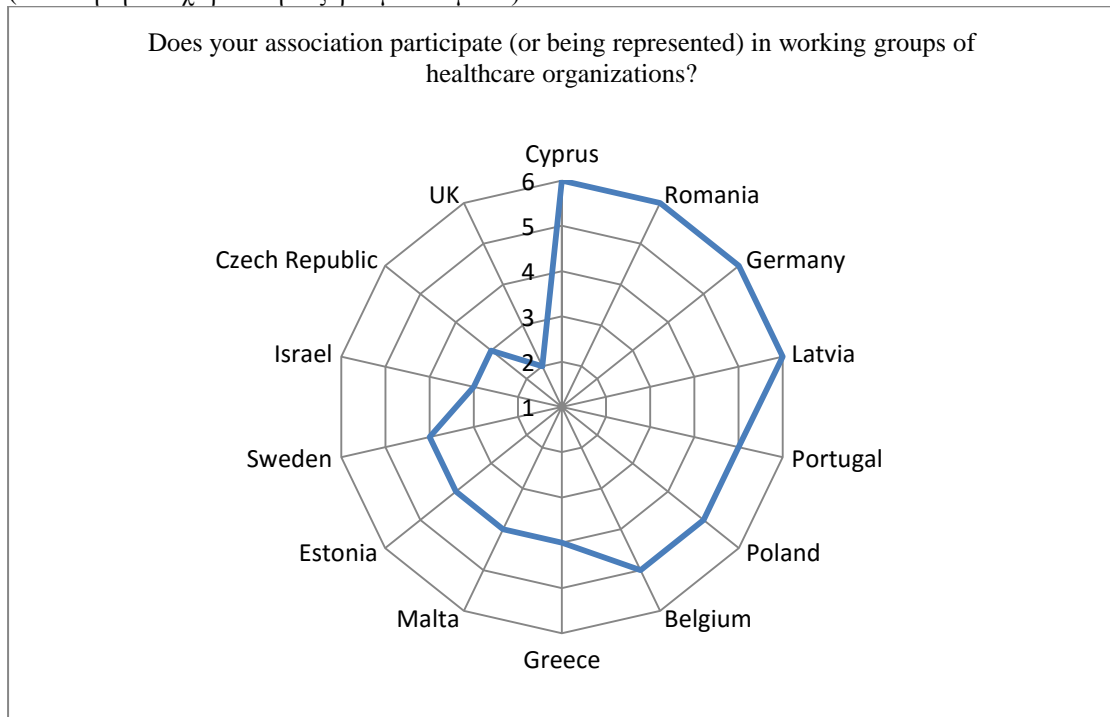
Πάντως θεσμικά κατοχυρωμένη η συμμετοχή των συλλογών ρευματοπαθών είναι μόλις σε ποσοστό 21%.

Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στα παρακάτω διαγράμματα 6 και 7:

Διάγραμμα 6 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας (n=14)
(Ποσοστά απαντήσεων)



Διάγραμμα 7 : Συμμετοχή σε ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας
(Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα)



1: prerequisite and always happens 2: prerequisite and happens very often 3: prerequisite and happens often
4: not prerequisite but happens often 5: not prerequisite but happens rarely 6: not prerequisite and never happens

2.6.7 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων

Στην ερώτηση αυτή ανταποκρίθηκαν και οι 14 σύλλογοι. Το εύρος των απαντήσεων ήταν αρκετά στενό καθώς κυμαινόταν από 3 ως 6 στην εξαβάθμια κλίμακα. Ειδικότερα, ένας μόνο σύλλογος (αυτός από τη Ρουμανία) απάντησε ότι η συμμετοχή του είναι προαπαιτούμενη και συμβαίνει συχνά (βαθμός 3), ενώ ένας ακόμη σύλλογος (από τη Σουηδία) πως αν και μη προαπαιτούμενη συμβαίνει συχνά (βαθμός 4).

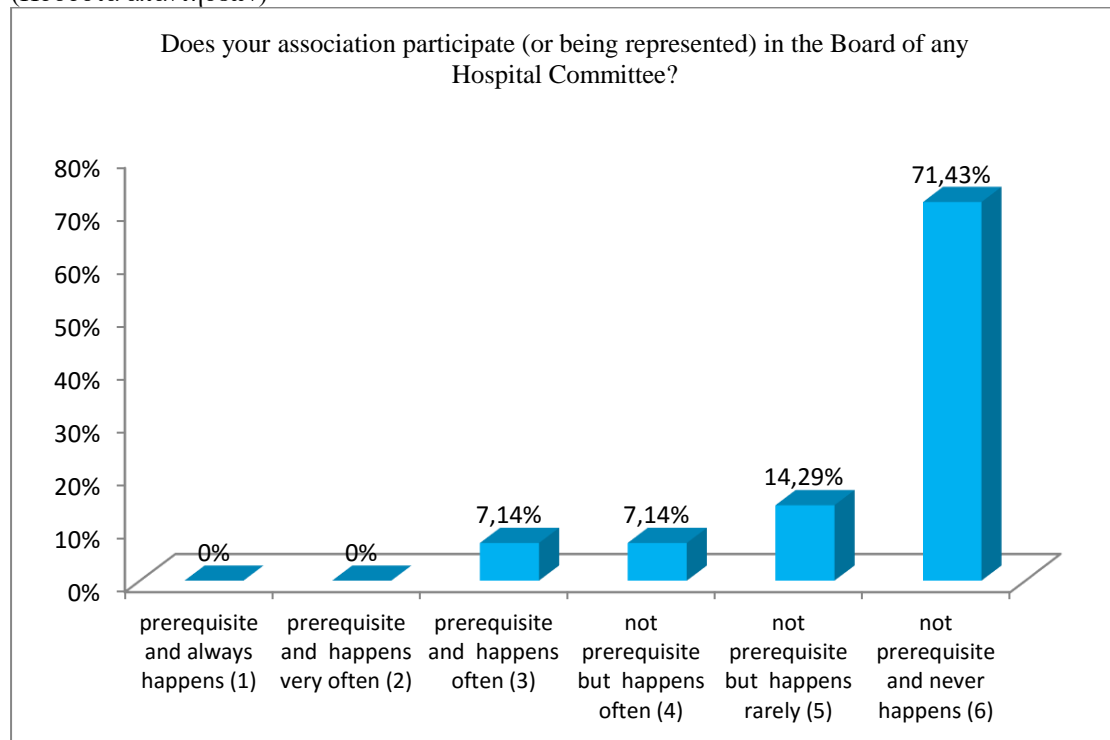
Από την άλλη, δύο σύλλογοι απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προαπαιτούμενο και συμβαίνει σπάνια (βαθμός 5), ενώ η συντριπτική πλειοψηφία και ειδικότερα δέκα σύλλογοι, ή το 71,43% του δείγματος απάντησαν ότι αυτό δεν είναι προαπαιτούμενο και δεν συμβαίνει ποτέ (βαθμός 6).

Ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν 5.5 και η Ελλάδα με βαθμό 6 φαίνεται ουσιαστικά να συμβαδίζει με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες στον τομέα αυτό.

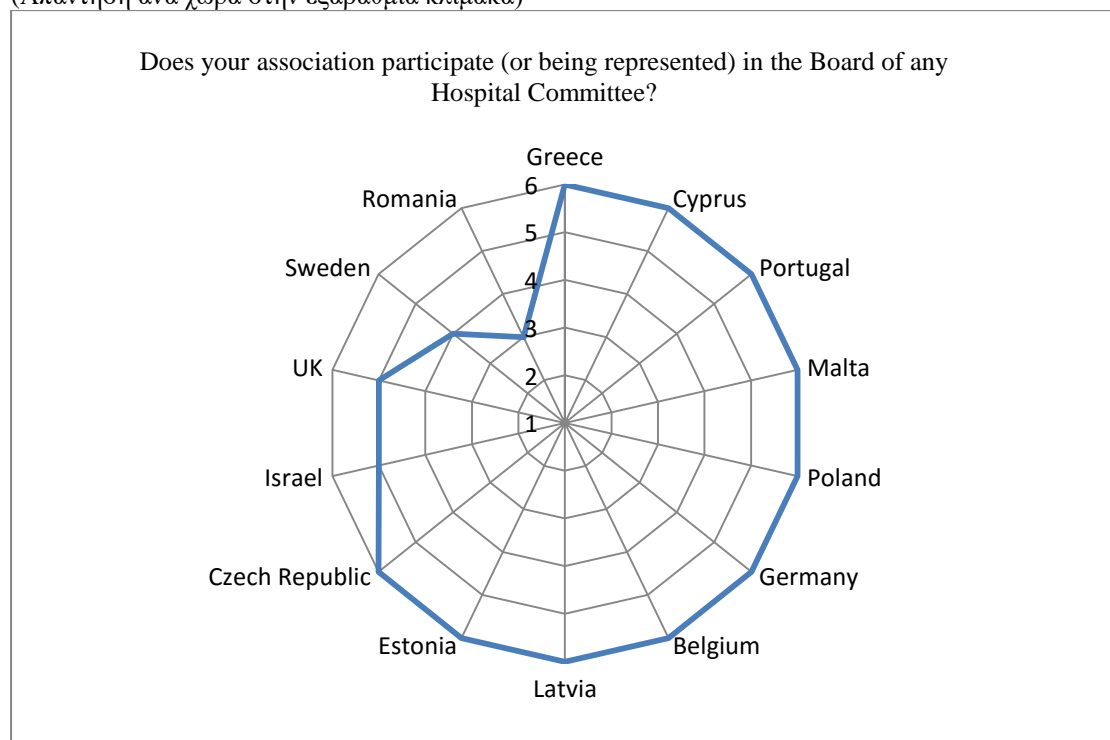
Συνολικά μόνο σε μια χώρα (Ρουμανία) είναι θεσμοθετημένη η συμμετοχή του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων, ενώ στην πλειονότητα των χωρών αυτή δεν είναι θεσμοθετημένη και δεν συμβαίνει σχεδόν ποτέ (στις 12 από τις 14 χώρες).

Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στα παρακάτω γραφήματα 8 και 9:

Διάγραμμα 8 : Συμμετοχή σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων (n=14)
(Ποσοστά απαντήσεων)



Διάγραμμα 9 : Συμμετοχή σε διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων
(Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα)



1: prerequisite and always happens 2: prerequisite and happens very often 3: prerequisite and happens often
4: not prerequisite but happens often 5: not prerequisite but happens rarely 6: not prerequisite and never happens

2.6.8 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών

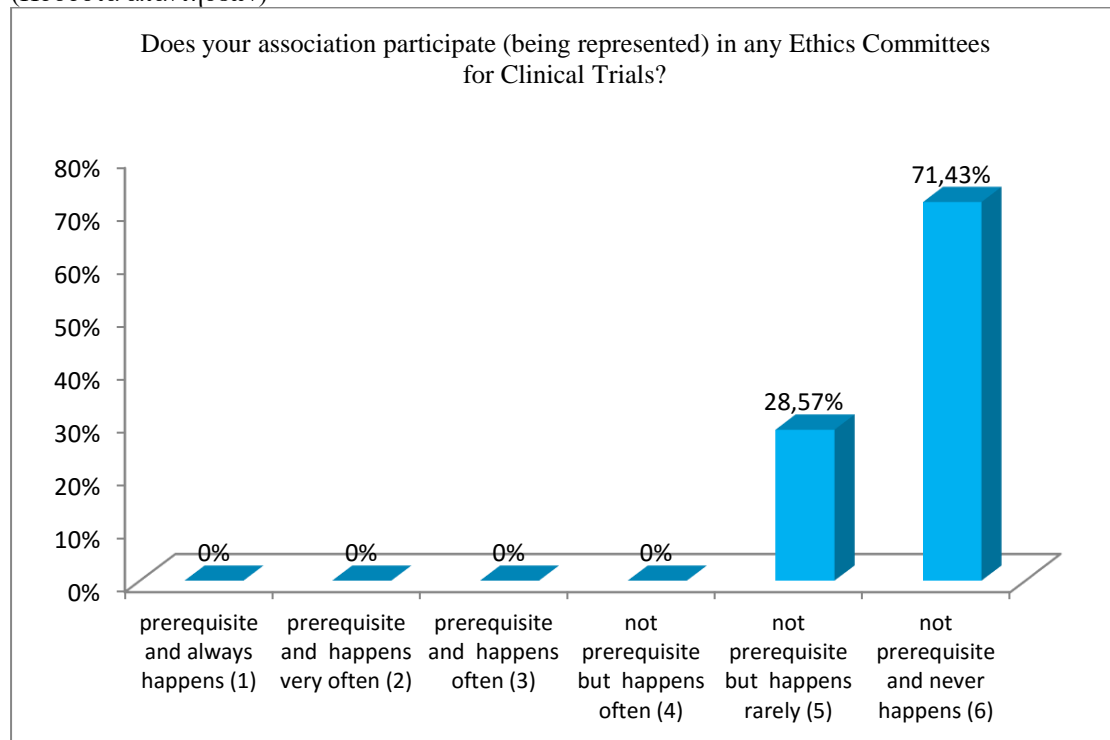
Στην ερώτηση αυτή ανταποκρίθηκαν και οι 14 σύλλογοι. Το εύρος των απαντήσεων ήταν ιδιαίτερα στενό καθώς για όλες τις χώρες κυμαινόταν από 5 ως 6 στην εξαβάθμια κλίμακα. Ειδικότερα, τέσσερις σύλλογοι απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προαπαιτούμενο και συμβαίνει σπάνια (βαθμός 5), ενώ η συντριπτική πλειοψηφία και ειδικότερα δέκα σύλλογοι, ή το 71,43% του δείγματος απάντησαν ότι αυτό δεν είναι προαπαιτούμενο και δεν συμβαίνει ποτέ (βαθμός 6).

Ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν 5.7 και η Ελλάδα με βαθμό 5 φαίνεται ουσιαστικά να συμβαδίζει με τις άλλες ευρωπαϊκές χώρες στον τομέα αυτό.

Σε καμία χώρα δεν είναι θεσμοθετημένη η συμμετοχή συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών και είτε δεν συμβαίνει ποτέ είτε συμβαίνει πολύ σπάνια, για το σύνολο (100%) των χωρών του δείγματος (και στις 14 χώρες). Το γεγονός αυτό μάλιστα καταγράφεται σε συλλόγους ασθενών με ρευματικά νοσήματα, δηλαδή στο πεδίο μιας νόσου με πολύ έντονη ερευνητική δραστηριότητα τα τελευταία χρόνια στον τομέα της βιοτεχνολογίας.

Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στα παρακάτω διαγράμματα 10 και 11:

Διάγραμμα 10 : Συμμετοχή σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών (n=14)
(Ποσοστά απαντήσεων)



Διάγραμμα 11 : Συμμετοχή σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών
(Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα)



1: prerequisite and always happens 2: prerequisite and happens very often 3: prerequisite and happens often
4: not prerequisite but happens often 5: not prerequisite but happens rarely 6: not prerequisite and never happens

2.6.9 Συμμετοχή ή εκπροσώπηση του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας (HTA)

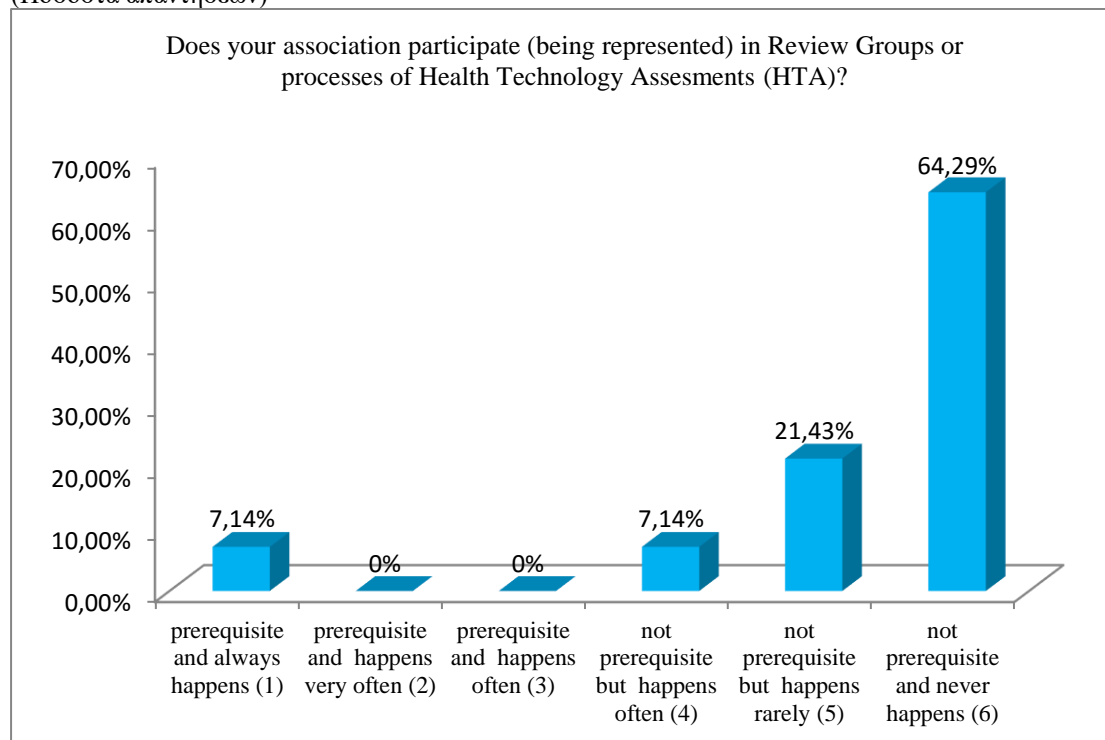
Στην ερώτηση αυτή ανταποκρίθηκαν και οι 14 σύλλογοι προσδιορίζοντας το βαθμό συμμετοχής τους στην εξαβάθμια κλίμακα. Το εύρος των απαντήσεων ήταν από 1 ως 6. Ειδικότερα, ένας μόνο σύλλογος (από τη Γερμανία) απάντησε ότι η συμμετοχή του είναι προαπαιτούμενη και πάντα συμβαίνει (βαθμός 1), ενώ ένας ακόμη σύλλογος (από τη Μ. Βρετανία) αξιολόγησε ότι η συμμετοχή του δεν είναι μεν προαπαιτούμενη αλλά συχνά συμβαίνει (βαθμός 4). Αντίθετα, τρεις σύλλογοι απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προϋπόθεση και συμβαίνει σπάνια (βαθμός 5), ενώ επιπλέον, η πλειονότητα αυτών και πιο συγκεκριμένα εννέα σύλλογοι, ή το 64,29% του δείγματος, απάντησαν ότι αυτό δεν είναι προαπαιτούμενο και δεν συμβαίνει ποτέ (βαθμός 6).

Ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν 5.3 και η Ελλάδα με βαθμό 6 φανερώνει την απόλυτη απουσία των ασθενών σε αυτή τη διαδικασία στη χώρα μας.

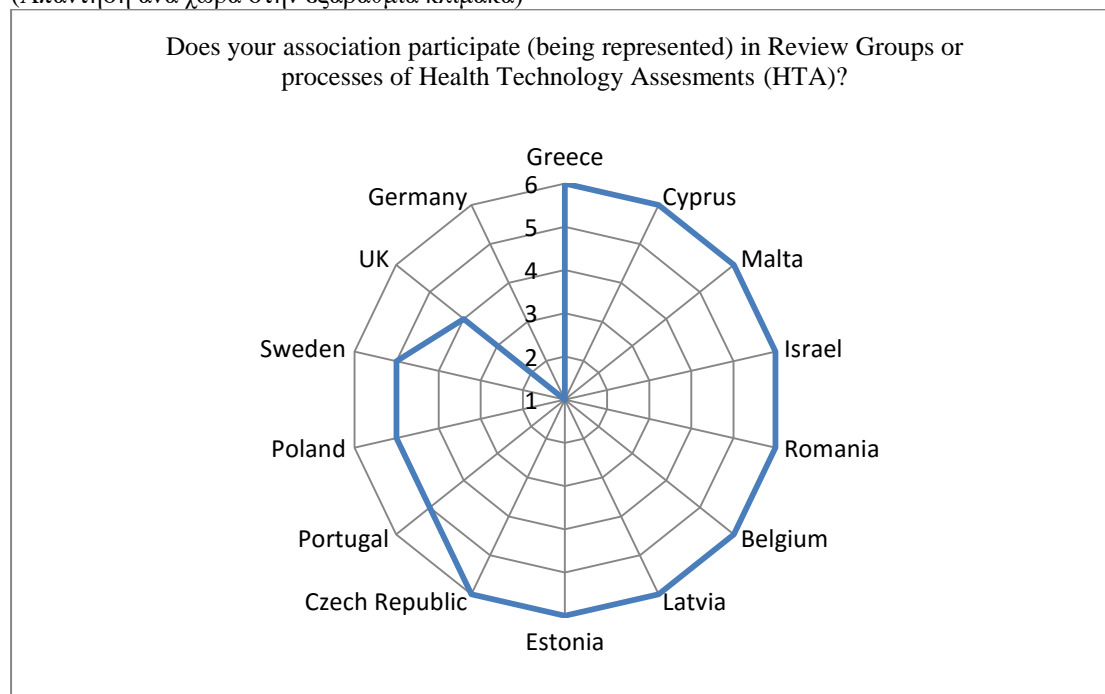
Συνολικά μόνο σε 1 από τις 14 χώρες η συμμετοχή του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας (HTA) ήταν θεσμοθετημένη ενώ στην πλειονότητα των χωρών αυτή όχι μόνο δεν έχει θεσμοθετηθεί αλλά συμβαίνει σπάνια ή ποτέ (στις 12 από τις 14 χώρες). Το εύρημα αυτό της μελέτης προξενεί εντύπωση καθώς αποτυπώνεται την ίδια χρονική στιγμή που, όπως είδαμε στην εισαγωγή μας, οι ειδικοί του HTA θεωρούν μάλλον δεδομένη τη συμμετοχή των ασθενών στη διαδικασία αυτή και προτείνουν την αναβάθμιση της. Όπως και στην περίπτωση της περιορισμένης συμμετοχής των συλλόγων ρευματοπαθών στη διαδικασία των κλινικών μελετών, προβληματίζει επίσης η απουσία συμμετοχής τους στη διαδικασία του HTA, τη στιγμή που τα ρευματικά νοσήματα συνδέονται με πολύ υψηλά άμεσα και έμμεσα κόστη και άρα αυτή θα έπρεπε να θεωρείται επιβεβλημένη.

Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στα παρακάτω διαγράμματα 12 και 13:

Διάγραμμα 12 : Συμμετοχή σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας HTA (n=14)
(Ποσοστά απαντήσεων)



Διάγραμμα 13 : Συμμετοχή σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας (HTA)
(Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα)



1: prerequisite and always happens 2: prerequisite and happens very often 3: prerequisite and happens often
4: not prerequisite but happens often 5: not prerequisite but happens rarely 6: not prerequisite and never happens

2.6.10 Συμμετοχή του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών στο Κοινοβούλιο επί αποφάσεων για θέματα υγείας

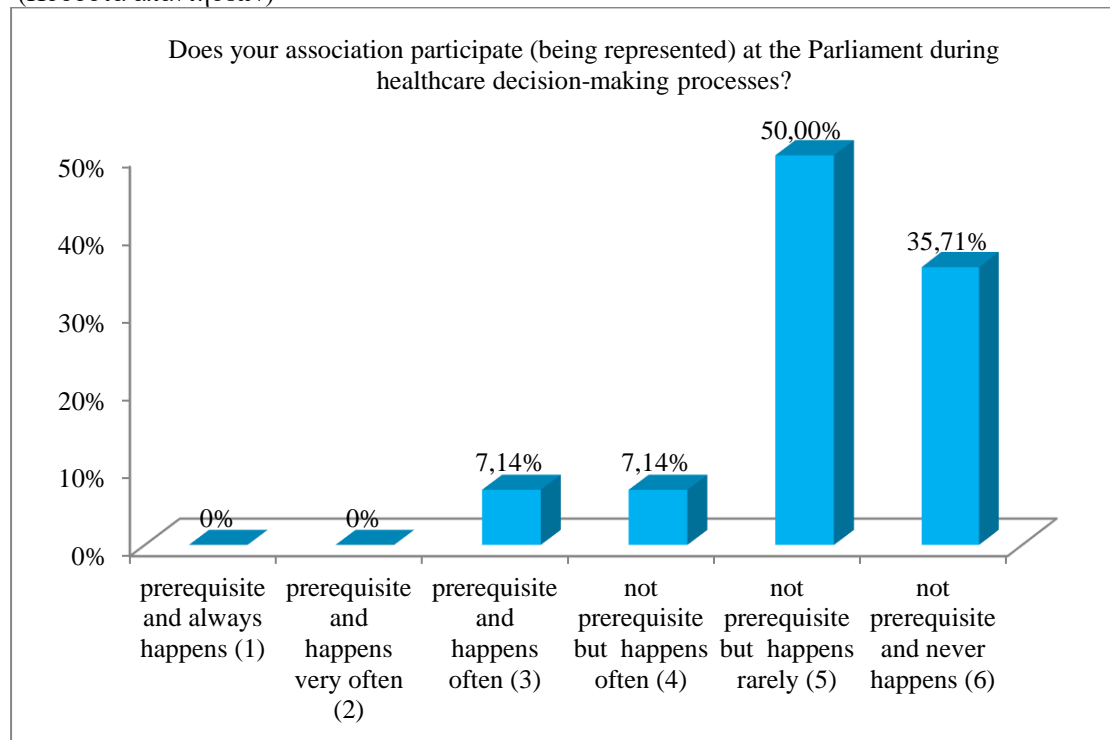
Στην ερώτηση αυτή ανταποκρίθηκαν και οι 14 σύλλογοι. Το εύρος των απαντήσεων ήταν από 3 ως 6. Ειδικότερα, ένας μόνο σύλλογος (από το Ισραήλ) απάντησε ότι η συμμετοχή του στο Κοινοβούλιο για θέματα υγείας είναι προϋπόθεση και συμβαίνει συχνά (βαθμός 3), ενώ ένας ακόμη σύλλογος (από την Κύπρο) απάντησε ότι η συμμετοχή του δεν αποτελεί προϋπόθεση αλλά στην πράξη συμβαίνει συχνά (βαθμός 4). Αντίθετα οι μισοί σύλλογοι (επτά) απάντησαν ότι η συμμετοχή τους δεν αποτελεί προαπαιτούμενο και συμβαίνει σπάνια (βαθμός 5), ενώ οι υπόλοιποι πέντε σύλλογοι, απάντησαν ότι επίσης δεν αποτελεί προαπαιτούμενο και δεν συμβαίνει ποτέ (βαθμός 6).

Ο μέσος όρος των απαντήσεων ήταν 5.1 και η Ελλάδα με βαθμό 5 δεν διαφοροποιείται σημαντικά από τις άλλες χώρες στον τομέα αυτό.

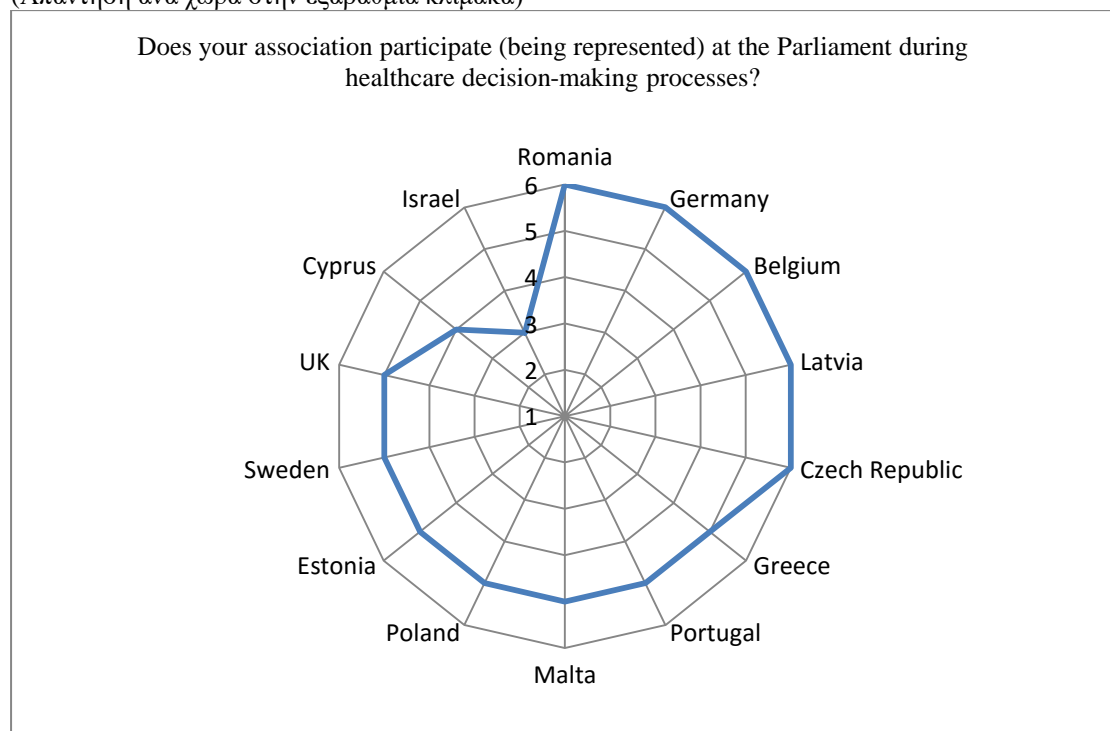
Συνολικά μόνο σε 1 από τις 14 χώρες η συμμετοχή του συλλόγου ρευματοπαθών ασθενών σε στο Κοινοβούλιο για θέματα υγείας ήταν θεσμοθετημένη ενώ στην πλειονότητα των χωρών αυτή όχι μόνο δεν έχει προβλεφθεί θεσμικά κάτι τέτοιο αλλά και στην πράξη συμβαίνει σπάνια ή ποτέ (στις 12 από τις 14 χώρες).

Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στα παρακάτω διαγράμματα 14 και 15:

Διάγραμμα 14 : Συμμετοχή στο Κοινοβούλιο επί αποφάσεων για θέματα υγείας (n=14)
(Ποσοστά απαντήσεων)



Διάγραμμα 15 : Συμμετοχή στο Κοινοβούλιο επί αποφάσεων για θέματα υγείας
(Απάντηση ανά χώρα στην εξαβάθμια κλίμακα)

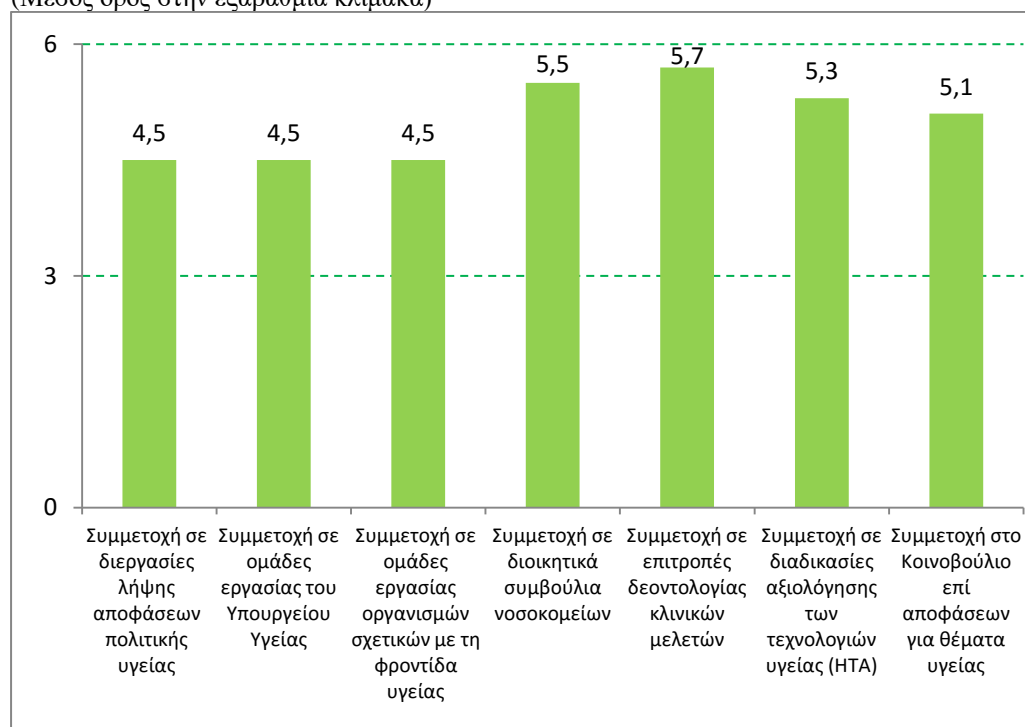


1: prerequisite and always happens 2: prerequisite and happens very often 3: prerequisite and happens often
4: not prerequisite but happens often 5: not prerequisite but happens rarely 6: not prerequisite and never happens

2.6.11 Η συνολική εικόνα της συμμετοχής των ασθενών με ρευματικά νοσήματα στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας

Αποτυπώνοντας την συνολική εικόνα ανά πεδίο πολιτικής υγείας που ερευνήθηκε (χρησιμοποιώντας τους μέσους όρους), παρατηρούμε ότι η γενική εικόνα στην Ευρώπη είναι ότι σε καμία από αυτές η συμμετοχή των ασθενών δεν αποτελεί προϋπόθεση. Πολύ περιορισμένη είναι συμμετοχή των ασθενών σε διοικητικά συμβούλια των νοσοκομείων, σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών και σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας. Από την άλλη, αν και μη θεσμοθετημένη, η συμμετοχή τους σε οργανισμούς ή ομάδες εργασίες σχετικές με τη φροντίδα υγείας φαίνεται να συμβαίνει έστω και σποραδικά. (Διάγραμμα 16)

Διάγραμμα 16: Ο συνολικός βαθμός συμμετοχής ανά πεδίο πολιτικής υγείας (Μέσος όρος στην εξαβάθμια κλίμακα)

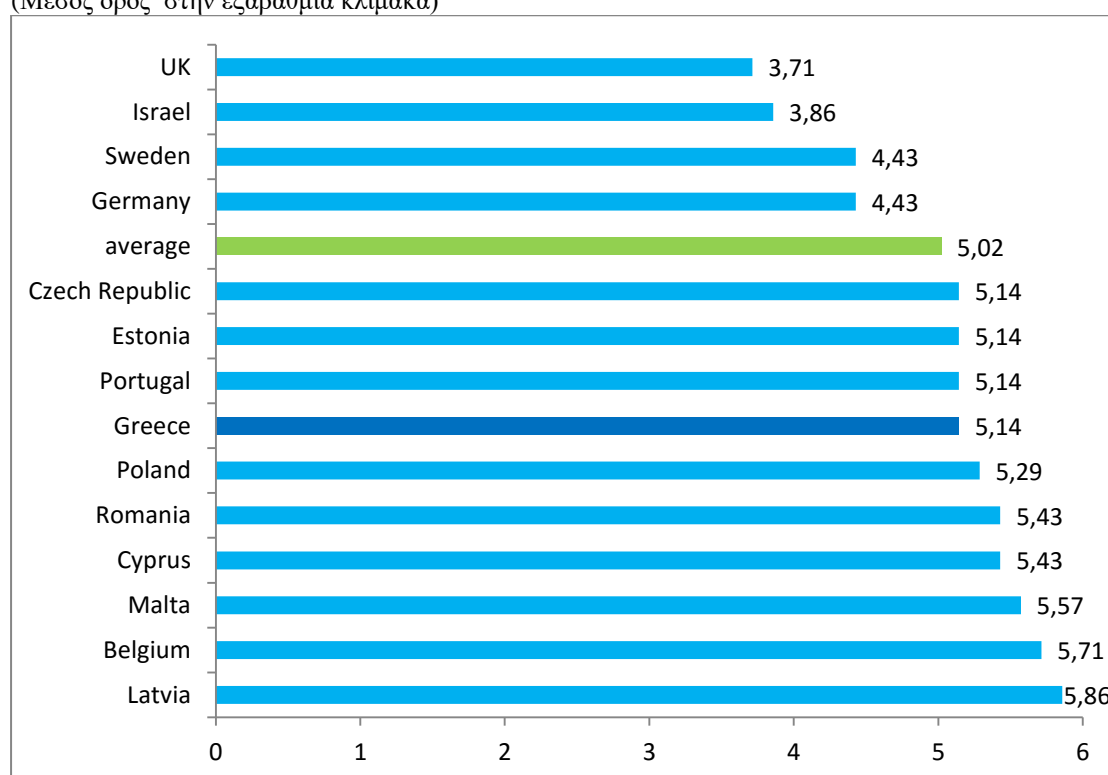


Λαμβάνοντας υπόψη τις αξιολογήσεις των συλλόγων κάθε χώρας συνολικά και για τις επτά περιπτώσεις συμμετοχής τους σε θέματα πολιτικής υγείας που αναλύθηκαν παραπάνω, υπολογίστηκε ο μέσος όρος για κάθε χώρα που μας δίνει μια πιο ολοκληρωμένη εικόνα για τη συμμετοχή των ρευματοπαθών ασθενών στην πολιτική υγείας της χώρας αυτής. Όπως μπορούμε να δούμε και στο παρακάτω διάγραμμα ο συνολικός μέσος βαθμός για το σύνολο των συλλόγων ασθενών του

δείγματος ήταν 5.02 , ενώ οι χώρες στις οποίες η συμμετοχή των ασθενών είναι μεγαλύτερη είναι η Μ.Βρετανία, το Ισραήλ, η Σουηδία και η Γερμανία (μέσοι όροι 3.71 , 3.86 , 4.43 και 4.43 αντίστοιχα). Η κατάσταση στην Ελλάδα (μέση αξιολόγηση 5.14) φαίνεται να υπολείπεται συγκριτικά με τις χώρες αυτές και να μη διαφοροποιείται ιδιαίτερα σε σχέση με τις υπόλοιπες χώρες της μελέτης.

Αναλυτικά η συνολική βαθμολογία των συλλόγων ασθενών, συνεκτιμώντας τις βαθμολογίες και από τα 7 πεδία πολιτικής υγείας που ερευνήθηκαν, παρουσιάζεται ανά χώρα στο παρακάτω διάγραμμα 16:

Διάγραμμα 17: Ο συνολικός βαθμός συμμετοχής ανά χώρα (Μέσος όρος στην εξαβάθμια κλίμακα)

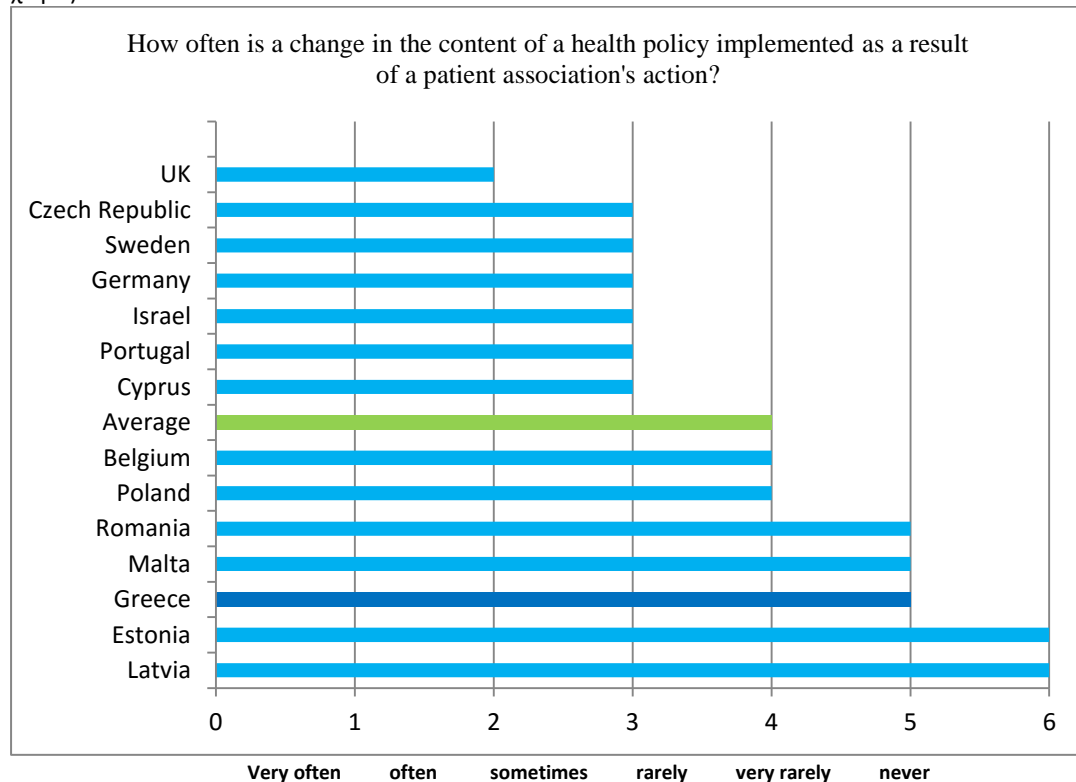


2.6.12 Εκτίμηση της παρεμβατικότητας των συλλόγων ρευματοπαθών ασθενών σε αποφάσεις πολιτικής υγείας

Στην ερώτηση πόσο συχνά παρατηρείται μια αλλαγή στο περιεχόμενο απόφασης που σχετίζεται με τις πολιτικές υγείας ως αποτέλεσμα παρέμβασης του συλλόγου ασθενών οι απαντήσεις κυμάνθηκαν από συχνά ως ποτέ (αξιολόγηση από 2 ως 6 στη σχετική εξαβάθμια κλίμακα). Ειδικότερα, ένας σύλλογος (από τη Μ.Βρετανία) απάντησε ότι κάτι τέτοιο συμβαίνει συχνά (αξιολόγηση 2), πέντε σύλλογοι ότι συμβαίνει κάποιες φορές (αξιολόγηση 3), δύο σύλλογοι ότι αυτό συμβαίνει σπάνια (αξιολόγηση 4), τρεις σύλλογοι -συμπεριλαμβανομένης της Ελλάδας- ότι συμβαίνει πολύ σπάνια (αξιολόγηση 5) και δύο σύλλογοι ότι κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει ποτέ (αξιολόγηση 6). Συνολικά μεγαλύτερο βαθμό παρεμβατικότητας, δήλωσαν οι σύλλογοι από τη Μ.Βρετανία την Τσεχία, την Σουηδία, τη Γερμανία, το Ισραήλ και την Κύπρο.

Αναλυτικά τα αποτελέσματα εμφανίζονται στο παρακάτω γράφημα:

Διάγραμμα 18: Ο βαθμός παρεμβατικότητας των συλλόγων ασθενών στην πολιτική υγείας (ανά χώρα)



2.7 Συζήτηση

Λαμβάνοντας υπόψη τη συνολική εικόνα φαίνεται ότι ο βαθμός συμμετοχής των συλλόγων ασθενών με ρευματικά νοσήματα στην Ευρώπη δεν είναι ικανοποιητικός, καθώς με μέσο όρο μεγαλύτερο του 5 στην κλίμακα μας (5.02) αποτυπώνεται πως γενικά η συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας δεν αποτελεί προϋπόθεση και συμβαίνει σπάνια. Με αλλά λόγια, ακόμη δεν αποτελεί μια διαδικασία θεσμοθετημένη και εγκατεστημένη στα ευρωπαϊκά συστήματα υγείας. Το γεγονός αυτό αποκτά μεγαλύτερη σημασία αν αναλογιστούμε ότι συμβαίνει σε μια νόσο στο χώρο της οποίας απαντώνται μεγάλες προκλήσεις κοινωνικής, οικονομικής και επιστημονικής φύσης, όπως ασθενείς με μειωμένη λειτουργικότητα και παραγωγικότητα, πρόωρες συνταξιοδοτήσεις, ακριβές θεραπείες και μεγάλη επιβάρυνση στην καθημερινότητα των ασθενών και των οικογενειών τους. Επιπρόσθετα, στο χώρο των ρευματικών νοσημάτων διενεργείται τα τελευταία χρόνια μια μακρά συζήτηση με αφορμή την εισαγωγή των βιομοοιδών φαρμάκων και αναζητείται το κατάλληλο θεσμικό και επιστημονικό πλαίσιο για την ορθολογικής χρήση τους. Και όλα αυτά, όπως φαίνεται, χωρίς την ενεργή και ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών και των εκπροσώπων τους.

Σε όλα τα επιμέρους πεδία πολιτικής υγείας που ερευνήθηκαν ο μέσος βαθμός ήταν μεγαλύτερος του 4, αναδεικνύοντας ότι η συμμετοχή των ασθενών στη διαδικασία της λήψης σχετικών αποφάσεων δεν είναι θεσμικά κατοχυρωμένη και όταν αυτή συμβαίνει έχει κατά βάση σποραδικό χαρακτήρα.

Αναλύοντας την συνολική εικόνα, για όλες τις χώρες του δείγματος, σε καθένα από αυτά τα πεδία, παρατηρούμε ότι η μικρότερη συμμετοχή των ασθενών εντοπίζεται σε διοικητικά συμβούλια των νοσοκομείων, σε επιτροπές δεοντολογίας κλινικών μελετών και σε διαδικασίες αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας, δηλαδή σε τομείς με έντονο οικονομικό και επιστημονικό χαρακτήρα. Η περιορισμένη συμμετοχή των ασθενών στους τομείς αυτούς, πιθανά υποδηλώνει ένα έλλειμμα εμπιστοσύνης από την πλευρά της πολιτείας, αναφορικά με το υφιστάμενο επίπεδο τεχνογνωσίας και τη διοικητική ικανότητα των εκπροσώπων των συλλόγων ασθενών. Κυρίως όμως φανερώνει ότι αυτοί που ασκούν πολιτική

υγείας, πρακτικά δεν αντιλαμβάνονται τον ρόλο των ασθενών και το πώς αυτοί μπορούν να συνεισφέρουν σε αντίστοιχες διαδικασίες.

Συγκρίνοντας την εικόνα μεταξύ των διαφόρων ευρωπαϊκών χωρών της μελέτης, παρατηρούνται διαφορές ειδικά σε κάποια πεδία πολιτικής υγείας, που επιβεβαιώνουν την αρχική υπόθεση της μελέτης και αναδεικνύουν τις ανισότητες εντός της Ευρώπης και την έλλειψη ενιαίας πολιτικής ως προς το ρόλο και τη θέση του ασθενούς στα συστήματα υγείας. Χαρακτηριστικά η διαφοροποίηση αυτή αποτυπώνεται στην απόκλιση μεταξύ της μέσης βαθμολογίας της Μ. Βρετανίας (3.71) και αυτής της Λεττονίας (5.86) (Διάγραμμα 17)

Αξιοσημείωτες πάντως διαφοροποιήσεις ως προς τη συμμετοχή των ασθενών σε καθένα από τους τομείς πολιτικής υγείας, παρατηρήθηκαν και εντός της ίδιας χώρας. Είναι χαρακτηριστική περίπτωση της Γερμανίας όπου σε 2 από τους 7 τομείς που εξετάσαμε ο σύλλογος ασθενών είχε τη μέγιστη συμμετοχή (βαθμός 1) ,ενώ σε 4 άλλους τομείς είχε μηδενική συμμετοχή (βαθμός 6).

Οι χώρες που κατέγραψαν τα μεγαλύτερα επίπεδα συμμετοχής των ασθενών στις αποφάσεις πολιτικής υγείας ήταν η Μ. Βρετανία, το Ισραήλ, η Σουηδία και η Γερμανία (Διάγραμμα 17). Οι χώρες αυτές καταγράφουν παράλληλα υψηλά επίπεδα ως προς την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων τους και την ικανότητα τους να αλλάζουν αποφάσεις πολιτικής υγείας (Διάγραμμα 18), κάτι που φανερώνει ότι όπου συμβαίνει, η συμμετοχικότητα των ασθενών είναι ουσιαστική και παράγει σημαντικά αποτελέσματα.

Ένα σημαντικό ερώτημα το οποίο θα μπορούσε να αποτελέσει θέμα για μελλοντική έρευνα, είναι τυχόν κοινά γνωρίσματα και χαρακτηριστικά στον τρόπο λειτουργίας και τη δομή των συλλόγων ασθενών και του συστήματος υγείας σε χώρες με αυξημένη συμμετοχή ασθενών, όπως η Μ. Βρετανία, το Ισραήλ, η Σουηδία και η Γερμανία στο δείγμα της μελέτης μας.

Βλέπουμε για παράδειγμα (Πίνακας 2) ότι ένα κοινό χαρακτηριστικό των χωρών αυτών είναι ότι οι σύλλογοι ρευματοπαθών ασθενών εκεί έχουν το μεγαλύτερο αριθμό μελών. Λαμβάνοντας υπόψη και την εκτίμηση ότι οι αποφάσεις για την συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας, λαμβάνονται top-down¹⁹ θεωρούμε ότι όταν οι σύλλογοι που τους εκπροσωπούν έχουν πολλά μέλη και άρα μεγαλύτερη δύναμη και φωνή, εισακούγονται περισσότερο από την κεντρική εξουσία και η συμμετοχικότητα μπορεί να αυξάνεται ακόμα και για πολιτικούς

λόγους. Ο παραπάνω συλλογισμός επιβεβαιώνεται και με την περίπτωση του συλλόγου στην Κύπρο, όπου παρότι το θεσμικό υπόβαθρο της συμμετοχής των ασθενών υστερεί, το γεγονός ότι έχει μεγάλο αριθμό μελών τον τοποθετεί ψηλά ως προς το βαθμό παρεμβατικότητας, όπως δείχνει και το διάγραμμα 18.

Ένα ακόμα κοινό των χωρών με αυξημένη συμμετοχικότητα των ασθενών στην πολιτική υγείας (στο δείγμα μας η Μ. Βρετανία, το Ισραήλ, η Σουηδία και η Γερμανία), αποτελεί το γεγονός ότι οι χώρες αυτές είναι οικονομικά ισχυρές και εναποθέτουν σημαντικούς πόρους για την ποιότητα της φροντίδας υγείας (Παράρτημα 4). Πιθανά λοιπόν, οι λήπτες αποφάσεων σε χώρες με δημοσιονομικά προβλήματα και ανεπάρκεια πόρων, να αντιλαμβάνονται την μεγαλύτερη εμπλοκή των ασθενών σε αποφάσεις πολιτικής υγείας, όχι ως ευκαιρία ορθολογικής κατανομής των σπάνιων πόρων, αλλά ως απειλή που θα αναδεικνύει τα προβλήματα θα προσθέτει επιπλέον πολιτική πίεση.

Κύριο χαρακτηριστικό όμως των χωρών με μεγάλη συμμετοχή των ασθενών, είναι ότι διαθέτουν μερικά από τα πιο καταξιωμένα συστήματα υγείας της Ευρώπης, που όπως είδαμε και στη βιβλιογραφία έχουν εγκατεστημένη εδώ και δεκαετίες την κουλτούρα της συμμετοχικότητας στη λήψη αποφάσεων υγείας, όχι μόνο των ασθενών αλλά των πολιτών γενικότερα.

Αναφορικά με την Ελλάδα, φαίνεται ότι συμμετοχή των ρευματοπαθών ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας είναι αρκετά περιορισμένη, καθώς σε κανένα από τις επιμέρους πεδία που διερευνήθηκαν αυτή δεν ήταν θεσμικά κατοχυρωμένη και συνέβαινε σπάνια. Γενικά πάντως, η κατάσταση ως προς τη συμμετοχικότητα των ρευματοπαθών στη χώρα μας, δε διέφερε σημαντικά σε σχέση με την πλειονότητα των υπολοίπων χωρών της μελέτης. Μικρότερη πάντως συμμετοχή καταγράφηκε για την Ελλάδα, τόσο στη συνολική εικόνα όσο ακόμη πιο έντονα σε επιμέρους πεδία, σε σχέση με τη Μ. Βρετανία, το Ισραήλ, τη Σουηδία και τη Γερμανία. Με βάση τα παραπάνω, πρώτος στόχος ώστε οι σύλλογοι ρευματοπαθών στη χώρα μας να αυξήσουν τη συμμετοχή τους, είναι να αυξήσουν τον αριθμό των μελών τους και να δυναμώσουν έτσι τη φωνή τους και την πίεση τους προς τα κέντρα λήψης αποφάσεων.

2.7.1 Προτάσεις

Ένα καλό παράδειγμα για την έναρξη ενός σχεδίου που αποσκοπεί στην ουσιαστική ενεργοποίηση και συμμετοχή των ασθενών και των οικείων τους στη λήψη αποφάσεων για θέματα υγείας, αποτελεί το Roadmap for Patient and Family Engagement in Healthcare²⁶ που έγινε στις ΗΠΑ ΤΟ 2014. Ένας οδικός χάρτης που περιλαμβάνει, τις στρατηγικές και τις τακτικές για τη συμμετοχή των ασθενών αλλά κυρίως ένα κοινό όραμα, διαμορφωμένο όχι μόνο από τους ασθενείς αλλά από το σύνολο των εταίρων που δραστηριοποιούνται στο χώρο της υγείας. Ειδικότερα, τον Φεβρουάριο του 2014, το American Institute for Research σε συνεργασία με το Gordon and Betty Moore Foundation έφεραν μαζί 72 άτομα από 59 διαφορετικούς οργανισμούς και σχεδίασαν από κοινού αυτό τον οδικό χάρτη. Στη δράση αυτή συμμετείχαν ασθενείς, φροντιστές, κλινικοί, ερευνητές, συστήματα υγείας, ασφαλιστικοί οργανισμοί, εργαζόμενοι, ειδικοί πολιτικής υγείας και χρηματοδότες. Κατέληξαν σε οκτώ κύριες στρατηγικές για την αλλαγή, μια από τις οποίες ήταν η αυξημένη συμμετοχή των ασθενών στις πολιτικές υγείας. Ως κύριες τακτικές που μπορούν να εξυπηρετούν την στρατηγική της μεγαλύτερης συμμετοχής στην πολιτική υγείας αποφασίστηκαν οι παρακάτω:

- Εγκαθίδρυση περιφερειακών και εθνικών συμβουλευτικών ομάδων ασθενών (patient advisory boards)
- Εκπροσώπηση ασθενών σε επιτροπές για την κλινική έρευνα (ποιοτικές προδιαγραφές, καθορισμός προτεραιοτήτων, έλεγχος ερευνητικών κονδυλίων)
- Θέση ασθενών σε όλες τις εποπτεύουσες επιτροπές φροντίδας υγείας
- Ανοικτές συναντήσεις για συζήτηση με το κοινό θεμάτων υγείας
- Εκπαίδευση και κατάρτιση των ασθενών σε σημαντικούς τομείς πολιτικής υγείας, για καθορισμό ρόλων και προσδοκιών, καθώς και για τις ευκαιρίες συμμετοχής τους σε τοπικές ή εθνικές πολιτικές
- Εκπαίδευση των policy makers για το πώς και το γιατί πρέπει να συνεργαστούν με τους ασθενείς στη λήψη αποφάσεων υγείας, όπως για παράδειγμα την καλύτερη κατανόηση των αναγκών των ασθενών και της καθημερινότητας της νόσου.

Ένα αντίστοιχο πρόγραμμα θα μπορούσε να οικοδομηθεί και στην Ελλάδα με βάση τις συνθήκες της χώρας μας, ώστε να τεθούν οι κατάλληλες προτεραιότητες και στρατηγικές που θα απαντούν προς όφελος των ασθενών και του συστήματος υγείας

γενικότερα. Οι σύλλογοι ασθενών πρέπει να αυξήσουν την επιστημονική τους επάρκεια και να πείσουν τους λήπτες αποφάσεων ότι είναι ώριμοι και μπορούν να προσφέρουν ουσιαστικά στη χάραξη πολιτικής υγείας. Από την άλλη η πολιτεία και οι εκπρόσωποι της πρέπει επίσης να εκπαιδευτούν ως προς το ρόλο των ασθενών και να κατανοήσουν επαρκώς τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να βοηθηθούν από αυτούς. Σε αυτή την κατεύθυνση καταλυτικό ρόλο μπορεί να διαδραματίσει η ένωση των συλλόγων ασθενών προς μια συνομοσπονδία χρόνιων παθήσεων, που θα έχει μια άλλη δυναμική και θα αλλάξει την παρούσα κατάσταση των κατακερματισμένων συλλόγων και των αποσπασματικών δράσεων.

2.8 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Βασικό αντικείμενο της παρούσας μελέτης ήταν να ερευνηθεί αν και σε τι βαθμό οι σύλλογοι ρευματοπαθών ασθενών συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων πολιτικών υγείας ανά την Ευρώπη και άρα αν τηρείται ένα βασικό συστατικό της ασθενοκεντρικότητας. Επίσης η μελέτη μας είχε ως σκοπό τη διερεύνηση τυχόν σημαντικών διαφοροποιήσεων της συμμετοχικότητας από χώρα σε χώρα και τη θέση της Ελλάδας σε σχέση με τις υπόλοιπες ευρωπαϊκές χώρες.

Η έρευνα μας έδειξε ότι σε μια νοσολογική περιοχή με μεγάλες προκλήσεις, όπως αυτή των ρευματικών παθήσεων, ο βαθμός συμμετοχής των συλλόγων ασθενών στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας στην Ευρώπη, είναι περιορισμένος. Η συμμετοχικότητα έχει κατά βάση σποραδικό χαρακτήρα και γενικά εκλείπει ένα θεσμικό υπόβαθρο που να την κατοχυρώνει.

Το γεγονός ότι από τους διάφορους τομείς άσκησης πολιτικής υγείας η συμμετοχή των συλλόγων ρευματοπαθών ασθενών καταγράφηκε εντονότερη στις ομάδες εργασίας οργανισμών σχετικών με τη φροντίδα υγείας, πιθανά δείχνει ότι ο ρόλος των ασθενών αναγνωρίζεται περισσότερο σε θέματα σχετικά με τη θεραπεία και τη φροντίδα υγείας (micro level) και λιγότερο σε θέματα σχεδιασμού και υλοποίησης πολιτικών υγείας (macro level).

Συγκρίνοντας την εικόνα μεταξύ των διαφόρων ευρωπαϊκών χωρών της μελέτης, παρατηρούνται σημαντικές διαφορές κυρίως σε επιμέρους πεδία άσκησης πολιτικής υγείας. Οι χώρες που κατέγραψαν συνολικά τα μεγαλύτερα επίπεδα συμμετοχής των

ασθενών στις αποφάσεις πολιτικής υγείας ήταν η Μ. Βρετανία, το Ισραήλ, η Σουηδία και η Γερμανία. Συνεπώς, δεν προκύπτει διαφοροποίηση της συμμετοχικότητας των συλλόγων ασθενών με βάση τη γεωγραφική θέση των χωρών προέλευσης, αλλά φαίνεται ότι οι όποιες διαφορές εδράζονται στη δομή των συστημάτων υγείας, τον κοινωνικό χαρακτήρα και γενικότερα την αντίληψη της δημοκρατίας μεταξύ των κρατών.

Μικρότερη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας καταγράφηκε για την Ελλάδα σε σχέση με τις παραπάνω χώρες, ενώ η εικόνα δε διαφέρει σημαντικά σε σχέση με τις υπόλοιπες χώρες της μελέτης, που αποτελούν και το μεγαλύτερο μέρος του δείγματος της μελέτης.

Σημαντικά βήματα πρέπει να γίνουν έτσι ώστε οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα μέσω των συλλόγων τους, να αυξήσουν το βαθμό συμμετοχής τους στη λήψη αποφάσεων πολιτικής υγείας, τόσο από την πλευρά των ασθενών όσο και από την πλευρά της πολιτείας. Κυρίως όμως πρέπει από όλους να γίνει κτήμα το μήνυμα της ηγετικής ομάδας του EULAR που ανέφερε: «Οι ασθενείς με ρευματικά νοσήματα πρέπει να μπορούν να επηρεάζουν τη φροντίδα υγείας και τις πολιτικές αποφάσεις που έχουν άμεση επίδραση στις ζωές τους, Με λίγα λόγια δικαιούνται να ακούγονται»

3.1 Πηγές - Βιβλιογραφία

1. Snyder H, et al (2016) “The antecedents, forms and consequences of patient involvement: A narrative review of the literature” *International Journal of Nursing Studies*, (53):351-378
2. Institute of Medicines (2011) “Patients charting the course: citizen engagement in the learning health system: workshop summary” *National Academics Press*, Washington DC
3. Wilkins S. (2012). “Patient engagement is the holy grail of health care” *Today’s KevinMD.com*. Available from: <http://www.kevinmd.com/blog/2012/01/patient-engagement-holy-grail-health-care.html>
4. Chase D. (2012) “Patient Engagement Is The Blockbuster Drug Of The Century”. *Forbes.com* <http://www.forbes.com/sites/davechase/2012/09/09/patient-engagement-is-the-blockbuster-drug-of-the-century/#38b8b6df1b8c>
5. IAPO (International Alliance of Patients’ Organizations) (2006) Declaration on Patient-Centered Healthcare.
<https://www.iapo.org.uk/sites/default/files/files/IAPO%20Declaration%20on%20Patient-Centred%20Healthcare%20Poster.pdf>
6. Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Άμστερνταμ, 1994) “Διακήρυξη για την προαγωγή των δικαιωμάτων των ασθενών στην Ευρώπη”
7. Health Technology Assessment International, “Changing HTA paradigms”, 2016 *Policy Forum*, San Francisco USA
8. Υπουργική Απόφαση με θέμα: Συγκρότηση Ομάδας Εργασίας για την Αξιολόγηση των Τεχνολογιών Υγείας Α1β/Γ.Π.οικ.:8869 ,5/2/2016
9. Lee DM, et al (2001). “Rheumatoid Arthritis” *Lancet* (358): 903-911
10. Chaudharl P et al (2008). “The impact of Rheumatoid Arthritis and biologics on employers and payers” *Biotechnol healthc.* (2): 37-44
11. Burton W et al (2006). “Systematic review of studies of productivity loss due to rheumatoid arthritis” *Occup Med* (56): 18-27

- 12.Sokka T et al. (2003). “Work disability in early Rheumatoid Arthritis” *Clin Exp Rheum.* (21): 71-74
13. PARE , With One Voice: a brief guide to the role and work of EULAR Standing Committee of People with Arthritis/ Rheumatism in Europe
http://www.eular.org/myUploadData/files/PARE%20BROCHURE_FINAL_290212.pdf
14. Nelson EC, et al (2008). “Clinical microsystems, Part 1. The building blocks of health systems” *Jt. Comm. J.Qual.Patient Saf.* (34): 367-378
15. Carman LK, et al (2013). “Patient and Family Engagement: A Framework For Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies” *Health Affairs* (32): 223-231
- 16.Κολοβός Π.,Σουρτζή Π. (2007) “Η έννοια της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας” *Νοσηλευτική*, σελ 186-195
- 17.Härter M, et al, (2011) “Patient participation and shared decision making in Germany - history, agents and current transfer to practice”. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes.*;105(4):263-70
- 18.Hogg CN, (2007) “Patient and public involvement: what next for the NHS?” *Health Expect.*;10(2):129-38
- 19.Σουλιώτης Κ. (2014) *Δημοκρατία, Πολίτες και Πολιτική Υγείας*. Αθήνα : Εκδόσεις Παπαζήση
- 20.Perestelo-Perez L, et al, (2011) “Shared decision making in Spain: current state and future perspectives” *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes* ;105(4):289-95
- 21.Vallès Navarro R, et al. (2015) “The Catalan Patient Council: the direct voice of the patient in health policies in Catalonia” *Med Clin (Barc)* ;145 Suppl 1:27-30
- 22.Κολοβός Π.,Σουρτζή Π. (2007) “Η έννοια της συμμετοχής στη φροντίδα υγείας” *Νοσηλευτική*, 46(1): 38-47

23.http://81.63.133.217/eular%20Production/EULAR_CommMgt.nsf/fmWebEularMembers?OpenForm&Seq=1&cat=120#_RefreshKW_SelectCountry

24.Ο γενικός πληθυσμός των χωρών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης, Eurostat
http://europa.eu/about-eu/facts-figures/living/index_en.htm

25. Ο γενικός πληθυσμός στο Ισραήλ: <http://countrymeters.info/en/Israel>

26. A roadmap for patient and family engagement in healthcare. Practical Strategies for advancing engagement in healthcare- starting today. *American Institute for Research and Moore Foundation*, 2014 USA. Available at:
<http://patientfamilyengagement.org/roadmap.php>

3.2 ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Παράρτημα 1 : Πίνακας συλλόγων ασθενών μελών του PARE (n=36)

National PARE Organizations Members

	Χώρα	Σύλλογος ασθενών
1	Austria	Österreichische Rheumaliga
2	Belgium	CLAIR & ReumaNet vzw
3	Bulgaria	BOPRD Bulgarian Organisation for Patients with Rheumatic Diseases
4	Croatia	Hrvatska Liga Protiv Reumatizma
5	Cyprus	Cyprus League against Rheumatism
6	Czech Republic	Revma Liga v ČR Czech League Against Rheumatism
7	Denmark	Gigtforeningen / The Danish Rheumatism Association
8	Estonia	Eesti Reumaliit / Estonian Rheumatism Association
9	Finland	Suomen Reumaliitto ry. /The Finnish Rheumatism Association
10	France	A.F.L.A.R. Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale
11	Germany	Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V
12	Greece	E.L.E.A.N.A. /Hellenic League Against Rheumatism
13	Hungary	Magyar Reumabetegek Egyesülete
14	Iceland	Gigtarfélag Íslands Icelandic League against Rheumatism
15	Ireland	Arthritis Ireland
16	Israel	INBAR Foundation / Israel Arthritis Foundation
17	Italy	ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici
18	Latvia	L.K.L.S.S.B. Latvijas Kaulu, Locitavu un Saistaudu Slimnieku Biedriba
19	Lithuania	Lietuvos Artrito Asociacija Lithuanian Arthritis Association
20	F.Y.R.O.M.	NGO NORA Non-governmental Organization for

		Rheumatism & Arthritis
21	Malta	Arthritis and Rheumatism Association Malta
22	Montenegro	Association for Helping Persons with Rheumatic Diseases
23	Netherlands	National Association ReumaZorg Nederland
24	Norway	Norsk Revmatikerforbund Norwegian League Against Rheumatism
25	Poland	Polish Rheuma Federation
26	Portugal	Liga Portuguesa Contra as Doençās Reumáticas
27	Romania	Liga Romana contra Reumatismului
28	Russia	N.A.D.E.G.D.A National Public Organisation of disabled people / Russian Rheumatism Association
29	Serbia	The Association of Rheumatic Diseases Patients of the Republic of Serbia
30	Slovakia	Slovak League against Rheumatism
31	Slovenia	Društvo revmatikov Slovenije Slovenian Rheumatism Association
32	Spain	Liga Reumatológica Española (LIRE)
33	Sweden	Reumatiker Förbundet Swedish Rheumatism Association
34	Switzerland	Rheumaliga Schweiz
35	Turkey	Türkçe Romatizma Derneği Turkish Rheumatism Society
36	UK	Arthritis and Musculoskeletal Alliance

Παράρτημα 2 : το ερωτηματολόγιο της έρευνας

Questionnaire on the level of participation/involvement of RA patient associations in healthcare decision making																				
Please state the name of the patient association you represent																				
Please state the date of establishment of the association																				
Please state the number of members belonging to the association																				
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="6" style="text-align: center;">Please use the following scoring scale in the following questions</th> </tr> <tr> <th style="width: 16.6%;">1</th> <th style="width: 16.6%;">2</th> <th style="width: 16.6%;">3</th> <th style="width: 16.6%;">4</th> <th style="width: 16.6%;">5</th> <th style="width: 16.6%;">6</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">It is a prerequisite and always happens</td> <td style="text-align: center;">It is a prerequisite and happens very often</td> <td style="text-align: center;">It is a prerequisite and happens often</td> <td style="text-align: center;">It is not a prerequisite but happens often</td> <td style="text-align: center;">It is not a prerequisite but happens rarely</td> <td style="text-align: center;">It is not a prerequisite and never happens</td> </tr> </tbody> </table>		Please use the following scoring scale in the following questions						1	2	3	4	5	6	It is a prerequisite and always happens	It is a prerequisite and happens very often	It is a prerequisite and happens often	It is not a prerequisite but happens often	It is not a prerequisite but happens rarely	It is not a prerequisite and never happens	
Please use the following scoring scale in the following questions																				
1	2	3	4	5	6															
It is a prerequisite and always happens	It is a prerequisite and happens very often	It is a prerequisite and happens often	It is not a prerequisite but happens often	It is not a prerequisite but happens rarely	It is not a prerequisite and never happens															
	Questions	Answer (score 1-6)																		
1	Does your association participate (being represented) in health policy decision making processes?																			
2	Does your association participate (or being represented) in working groups of the Ministry of Health?																			
3	Does your association participate (or being represented) in working groups of healthcare organizations?																			
4	Does your association participate (or being represented) in the Board of any Hospital Committee?																			
5	Does your association participate (being represented) in any Ethics Committees for Clinical Trials?																			
6	Does your association participate (being represented) in Review Groups or processes of Health Technology Assessments (HTA)?																			
7	Does your association participate (being represented) at the Parliament during healthcare decision-making processes?																			
8	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="6" style="text-align: center;">Please use the following scoring scale in the following question</th> </tr> <tr> <th style="width: 16.6%;">1</th> <th style="width: 16.6%;">2</th> <th style="width: 16.6%;">3</th> <th style="width: 16.6%;">4</th> <th style="width: 16.6%;">5</th> <th style="width: 16.6%;">6</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">Very often</td> <td style="text-align: center;">Often</td> <td style="text-align: center;">Sometimes</td> <td style="text-align: center;">Rarely</td> <td style="text-align: center;">Very rarely</td> <td style="text-align: center;">Never</td> </tr> </tbody> </table>		Please use the following scoring scale in the following question						1	2	3	4	5	6	Very often	Often	Sometimes	Rarely	Very rarely	Never
Please use the following scoring scale in the following question																				
1	2	3	4	5	6															
Very often	Often	Sometimes	Rarely	Very rarely	Never															
	How often is a change in the content of a health policy implemented as a result of a patient association's action?																			
9	How long have you been involved in this particular patient association? (Please specify in years)																			
10	From 0 (no involvement) to 10 (major involvement) how would you rate your level of involvement in the patient association?																			

Παράρτημα 3 : συνοδευτική επιστολή προς τους συλλόγους



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΕΛΟΠΟΝΝΗΣΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ & ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

Τμήμα Κοινωνικής και Εκπαιδευτικής Πολιτικής

Διεύθυνση: Δαμασκηνού & Κολοκοτρώνη
20100 Κόρινθος

Τηλέφωνο: 27410 74991-4

Fax: 27410 74990

E-mail: sep-secr@uop.gr

Web page: www.uop.gr

Corinth, March - 2 - 2016

Letter for participation to the study:

'Level of involvement of RA Patient Associations in healthcare decision making across Europe'

Background

In today's evolving and challenging health care environment, patients should be considered by the state as a trustful partner who actively participates at every level in the health system from policy-making to co-designing of care services to meet their needs more effectively. The World Health Organization has stated that patient involvement in care is not only desirable but a social, economic, and technical necessity.

However, patients' rights and especially patients' involvement in the decision making process vary in different countries and in different jurisdictions, often depending upon prevailing cultural and social norms as well as local healthcare system infrastructure.

Study Purpose

You are receiving this letter because of your leading position in your country's RA Patient Association. We are conducting a study to evaluate the level of patients' involvement in health care decision-making across Europe and we would like to have your input based on your experience from your country. The study aims to collect data from all national RA Patient Associations which may be useful to the wider scientific and health policy community.

We will use the HDI® Questionnaire (Souliotis K. et al 2014) in order to address the level and type of involvement of the patient organization you

represent within different local decision-making bodies. The questionnaire is web-based with 10 questions (answers through a scale) and anonymized.

The study is part of a diploma thesis at the University of Peloponnese/ Greece, under the supervision of Kyriakos Souliotis, Assistant Professor of Health Policy, Faculty of Social and Political Sciences. The study is academic and not financially supported by any external funding. You will not be compensated for your participation. The study may be published in academic journal or conferences for which you can be notified in case you are interested.

If you are willing to participate please click on the link to complete the survey.

With many thanks in advance for your time.

Antonis Fousteris
Post-graduate student

Kyriakos Souliotis
*Assistant Professor of Health Policy
Faculty of Social and Political Sciences*



Παράρτημα 4 : Οικονομικά στοιχεία χωρών προέλευσης των συλλόγων της μελέτης
(data.worldbank.org)

