

Συμμετοχή των ασθενών στην ΑΤΥ

Εισαγωγή

Οι <4654>φορείς ΑΤΥ δεν είναι οργανωμένοι σύμφωνα με μια κοινώς αποδεκτή δομή. Ομοίως, δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τρόπος συμμετοχής των ασθενών στις εργασίες ενός φορέα ΑΤΥ. Ο τρόπος συμμετοχής των ασθενών σε έναν φορέα ΑΤΥ εξαρτάται από το πολιτικό και πολιτισμικό πλαίσιο. Η συμμετοχή των ασθενών στην ΑΤΥ πρέπει να επιτυγχάνεται ως αποτέλεσμα της συνεργασίας μεταξύ του φορέα ΑΤΥ και των εκπροσώπων των ασθενών, και να εξελίσσεται συνεχώς με βάση την εμπειρία και την ανατροφοδότηση.

Συμμετοχή ασθενών

Η ΑΤΥ χρησιμοποιείται για την υποστήριξη αποφάσεων δημόσιων φορέων (με άλλα λόγια, αποφάσεων που επηρεάζουν όλους τους δυνητικούς χρήστες του συστήματος υγείας). Σε παγκόσμιο επίπεδο, στις περισσότερες περιοχές δικαιοδοσίας που σχετίζονται με τον τομέα της υγείας, οι υπουργοί υγείας δεν λογοδοτούν μόνο στους ασθενείς που χρειάζονται άμεση περίθαλψη, αλλά και στους φορολογούμενους πολίτες, οι οποίοι αποτελούν την κύρια πηγή χρηματοδότησης του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης. Οι αποφάσεις για την υγεία είναι υπόθεση όλων μας: όλοι είμαστε είτε ασθενείς είτε μελλοντικοί ασθενείς.

Οι προσεγγίσεις για τη συμμετοχή των ασθενών στην ΑΤΥ ποικίλλουν ανάλογα με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και τη χώρα. Οι προσεγγίσεις αυτές μπορεί να είναι:

- **Από τη βάση προς την κορυφή**, όπου η έμφαση δίνεται στην άμεση συμμετοχή των ασθενών και του κοινού

- **Από την κορυφή προς τη βάση**, όπου οι πολίτες κοινή γνώμη απλώς εκπροσωπούνται ή ζητείται η γνώμη τους.

Η συμμετοχή των ασθενών και των πολιτών στη διαδικασία ΑΤΥ και η εξισορρόπηση των ατομικών αναγκών με εκείνες του πληθυσμού είναι σημαντική. Πρέπει να ληφθούν μέτρα για την αντιμετώπιση των ανισοτήτων μεταξύ της ισχύος της άποψης των επαγγελματιών και της φαρμακευτικής βιομηχανίας, και της άποψης των πολιτών και των ασθενών.

Το να υποστηρίζεται ότι μια νέα τεχνολογία είναι «απαραίτητη» σύμφωνα με την αξιολόγηση, δεν αρκεί για να επηρεάσει τις αποφάσεις των φορέων που είναι υπόλογοι απέναντι στην κοινή γνώμη και των φορέων ΑΤΥ που τους στηρίζουν. Αντίθετα, η εμπλοκή μπορεί να χαρακτηριστεί ως ένας καλός τρόπος για να τεθεί σε εφαρμογή η **συμμετοχή** των ασθενών (έναντι της εκπροσώπησης). Σε όλους τους φορείς ΑΤΥ, οι ασθενείς συμμετέχουν σε περισσότερες πτυχές της ΑΤΥ. Η ενεργός εμπλοκή των ασθενών και της κοινής γνώμης στην ΑΤΥ μπορεί να περιλαμβάνει διάφορους συνδυασμούς δραστηριοτήτων, όπως ¹ :

- Παροχή υπηρεσίας ως μέλη συμβουλίων, επιτροπών και ομάδων εργασίας ΑΤΥ
- Προσδιορισμός πιθανών θεμάτων για ΑΤΥ
- Έγκαιρος προσδιορισμός πιθανών ομάδων-στόχων για εκθέσεις ΑΤΥ
- Καθορισμός προτεραιοτήτων μεταξύ των θεμάτων ΑΤΥ
- Προσδιορισμός των αποτελεσμάτων για την υγεία και άλλων επιπτώσεων (οικονομικών, κοινωνικών κ.λπ.) που πρέπει να αξιολογηθούν
- Εξέταση προτάσεων ή προσφορών από εξωτερικούς οργανισμούς/αναδόχους για τη διενέργεια ΑΤΥ
- Συμβολή εμπειρογνομόνων σε επιτροπή αξιολόγησης
- Υποβολή στοιχείων για ΑΤΥ
- Εξέταση σχεδίων εκθέσεων και συστάσεων ΑΤΥ
- Συνδρομή στον σχεδιασμό και στη σύνταξη περιλήψεων εκθέσεων ΑΤΥ φιλικών προς τον ασθενή

- Διάδοση ευρημάτων ATY σε φορείς χάραξης πολιτικής, ομάδες ασθενών και άλλες ομάδες-στόχους
- Αξιολόγηση της χρήσης των συστάσεων ATY

(Προσαρμοσμένο από Facey, 2010)

Καθώς οι οργανώσεις ασθενών εξοικειώνονται με τον ATY, αυξάνουν τη συμμετοχή τους στις συζητήσεις σχετικά με τις προτεραιότητες της πολιτικής και την πρόσβαση. Οι οργανώσεις ασθενών χρησιμοποιούν επιπλέον τις συστάσεις της ATY προκειμένου να διαμορφώσουν τη δράση τους και να ασκήσουν πιέσεις για την πρόσβαση σε νέες θεραπείες ή για τη βελτίωση της χρήσης των υφιστάμενων θεραπειών.

Περαιτέρω πόροι

ΟΟΣΑ (2005). 'Health technologies and decision making'. Παρίσι: Οργανισμός Οικονομικής Συνεργασίας και Ανάπτυξης Ανακτήθηκε στις 20 Νοεμβρίου, 2015, από τον σύνδεσμο: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making_9789264016224-en#page1. DOI: 10.1787/9789264016224-en

Παραπομπές:

1. Drummond M, Schwartz JS, Jönsson B. (2008). 'Key principles for the improved conduct of health technology assessments for resource allocation decisions.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 24(3), 244–258.
2. Facey, K., Boivin, A., Gracia, J., Hansen, H.P., et al. (2010). 'Patients' perspectives in health technology assessment: a route to robust evidence and fair deliberation.' *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3), 334-40.