

Zaangażowanie pacjentów w ocenę technologii medycznych (HTA)

Wprowadzenie

Organy zajmujące się oceną technologii medycznych (HTA) nie są zorganizowane w ten sam sposób; nie ma jednej wspólnej drogi zaangażowania pacjentów w ich prace. To, w jaki sposób pacjenci zaangażowani są w prace organu HTA, zależy od kontekstu politycznego i kulturowego. Wynikiem rozwinięcia współpracy pomiędzy organami HTA a przedstawicielami pacjentów powinno być zaangażowanie tych drugich w pracę organów HTA. Zaangażowanie to powinno być stale rozwijane w odpowiedzi na doświadczenia i opinie.

Współpraca z pacjentami

Ocena technologii medycznych służy wspieraniu decyzji publicznych (tzn. decyzji mających wpływ na wszystkich *potencjalnych* użytkowników systemu opieki zdrowotnej). W większości systemów opieki zdrowotnej ministrowie zdrowia nie tylko odpowiadają przed pacjentami, którzy wymagają natychmiastowej opieki, ale również przed płatnikami podatków, które są głównym źródłem finansowania systemu opieki zdrowotnej. Właściwe decyzje leżą w interesie wszystkich: wszyscy jesteśmy lub będziemy pacjentami.

Stosunek do zaangażowania pacjentów w ocenę technologii medycznych różni się w poszczególnych krajach i zależy od systemu opieki zdrowotnej. Podejście to może mieć charakter:

- **oddolny**, który nastawiony jest na bezpośrednie zaangażowanie pacjentów i opinii publicznej

- **odgórny**, w którym rola opinii publicznej sprowadza się jedynie do reprezentowania lub konsultacji.

Ważne jest zarówno zaangażowanie pacjenta i opinii publicznej w proces oceny technologii medycznej, a także zachowanie proporcji między potrzebami indywidualnymi i społecznymi. Powinny zostać podjęte działania, aby wskazać nierówności pomiędzy siłą głosów specjalistów i korzyści przemysłu a siłą głosów obywateli i pacjentów.

Zwykle prowadzenie działań na rzecz konieczności szerszego stosowania technologii poddanej ocenie jest niewystarczające, aby wpłynąć na osoby podejmujące decyzję i wspierające je organy HTA. **Zaangażowanie** (w przeciwieństwie do reprezentowania) może charakteryzować starania, aby uczestnictwo pacjentów miało odpowiednie znaczenie. Poprzez organy oceniające technologie medyczne pacjenci uczestniczą w wielu aspektach tej oceny. Zaangażowanie pacjentów i opinii publicznej w ocenę technologii medycznych może dotyczyć takich prac i zagadnień, jak¹:

- członkostwo w zarządach, komitetach i grupach roboczych
- rozpoznawanie potencjalnych zagadnień
- wczesne rozpoznawanie potencjalnych grup docelowych do raportów
- ustalanie priorytetów zagadnień
- rozpoznawanie wyników związanych ze zdrowiem oraz innych czynników (ekonomicznych, socjalnych itp.) podlegających ocenie
- sprawdzanie ofert i stawek zewnętrznych organizacji i kontrahentów w związku z przeprowadzanymi ocenami
- doradztwo w charakterze ekspertów w Komitecie oceniającym
- zbieranie dowodów
- sprawdzanie projektów raportów i rekomendacji
- pomoc w projektowaniu i przygotowywaniu przyjaznych pacjentowi raportów końcowych

- propagowanie wniosków z oceny wśród decydentów, grup pacjentów i w innych grupach docelowych
- ocena wykorzystania rekomendacji

(Przygotowano na podstawie Facey, 2010)

Organizacje pacjentów, zdobywając doświadczenie w pracach nad oceną technologii medycznych, zwiększają swoje zaangażowanie w dyskusji o priorytetach politycznych i dostępności. Wykorzystują też rekomendacje oceny technologii medycznych do organizowania akcji informacyjnych i lobbują na rzecz dostępu do nowych terapii oraz zwiększenia dostępu do już istniejących metod leczenia.

Inne materiały i zasoby

OECD (2005). Health technologies and decision making. Paris: Organisation for Economic Co-Operation and Development. Pobrano 20 listopada 2015 r. ze strony: http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oecd/science-and-technology/health-technologies-and-decision-making_9789264016224-en#page1. DOI: 10.1787/9789264016224-en

Piśmiennictwo

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.