



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ
ΥΓΕΙΑΣ

ΠΜΣ ΗΓΕΣΙΑ, ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΑΞΙΑΣ ΣΤΗΝ
ΥΓΕΙΑ 2020-2022

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

Οι προκλήσεις για τους εκπροσώπους ασθενών στην συμμετοχή

Πολιτικών Υγείας στην Ελλάδα

Κοντοπίδης Δημήτριος

ΑΜ: mlead 20009

Αθήνα, Σεπτέμβριος 2023



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ
ΥΓΕΙΑΣ

ΠΜΣ ΗΓΕΣΙΑ, ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΑΞΙΑΣ ΣΤΗΝ
ΥΓΕΙΑ 2020-2022

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

Οι προκλήσεις για τους εκπροσώπους ασθενών στην συμμετοχή

Πολιτικών Υγείας στην Ελλάδα

Κοντοπίδης Δημήτριος

ΑΜ: mlead 20009

Επιβλέπων Καθηγητής:

Νικόλαος Μανιαδάκης

Αθήνα, Σεπτέμβριος 2023



**UNIVERSITY OF WEST ATTICA
SCHOOL OF PUBLIC HEALTH
DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH
POLICY**

**MSc in LEADERSHIP, INNOVATION AND VALUE HEALTH
POLICIES 2020-2022**

Diploma Thesis

**The challenges for patient representatives in the participation of
Health Policies in Greece**

Kontopidis Dimitrios

Registration Number: mlead 20009

Supervisor name and surname:

Nikolaos Maniadakis

Athens, September 2023



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΔΥΤΙΚΗΣ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΔΗΜΟΣΙΑΣ
ΥΓΕΙΑΣ

ΠΜΣ ΗΓΕΣΙΑ, ΚΑΙΝΟΤΟΜΙΑ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΕΣ ΑΞΙΕΣ ΣΤΗΝ
ΥΓΕΙΑ 2020-2022

Τίτλος εργασίας

Οι προκλήσεις για τους εκπροσώπους ασθενών στην συμμετοχή
Πολιτικών Υγείας

Η μεταπτυχιακή διπλωματική εργασία εξετάστηκε επιτυχώς από την κάτωθι Εξεταστική Επιτροπή:

α/α	Όνομα - Επώνυμο	Βαθμίδα/Ιδιότητα	Ψηφιακή υπογραφή
1.	ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΜΑΝΙΑΔΑΚΗΣ	ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ	
2.	ΑΛΚΙΒΙΑΔΗΣ ΒΑΤΟΠΟΥΛΟΣ	ΟΜΟΤΙΜΟΣ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ	
3.	ΑΓΓΕΛΙΚΗ ΛΙΑΡΙΓΚΟΒΙΝΟΥ	ΕΔΙΠ Α' (PhD)	

ΔΗΛΩΣΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Ο κάτωθι υπογεγραμμένος Κοντοπίδης Δημήτριος του Θεοδώρου, με αριθμό μητρώου mlead 20009 φοιτητής του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Ηγεσία, Καινοτομία & Πολιτικές Αξίας στην Υγεία, του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

*Επιθυμώ την απαγόρευση πρόσβασης στο πλήρες κείμενο της εργασίας μου για χρονικό διάστημα 12 μηνών μέχρι 30/9/2024 και έπειτα από αίτηση μου στη Βιβλιοθήκη και έγκριση του επιβλέποντα καθηγητή.

Ο Δηλών

Ψηφιακή Υπογραφή Επιβλέποντα (Υπογραφή)

Κοντοπίδης Δημήτριος



Copyright © ΚΟΝΤΟΠΙΔΗΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Ειδίκευσης στη Ηγεσία, Καινοτομία & Πολιτικές Αξίας στην Υγεία, του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, της Σχολής Δημόσιας Υγείας, του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής. Η έγκρισή της δεν υποδηλώνει απαραίτητως και την αποδοχή των απόψεων του συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος Πολιτικών Δημόσιας Υγείας.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά όπου απαιτείται και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή: Δημήτριος Κοντοπίδης



Ευχαριστίες

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά το σύνολο των καθηγητών μου που με βοήθησαν να εμβαθύνω τις γνώσεις μου και να διερευνήσω τα θέματα που σχετίζονται με τις πολιτικές Υγείας, την ηγεσία και την καινοτομία τα οποία ως χρόνιος ασθενής και εκπρόσωπος ασθενών τα αντιμετώπιζα εμπειρικά.

Θερμές ευχαριστίες στο σύνολο των συναδέλφων του τμήματος που παρακολούθησα καθώς, οι διαφορετικές τους ιδιότητες (νοσηλευτές, ιατροί, διοικητές νοσοκομείων, επαγγελματίες στον κλάδο υγείας και στελέχη φαρμακευτικών εταιρειών) προσέφεραν χρήσιμες συζητήσεις και οπτικές από τα διαφορετικά πόστα του συστήματος περίθαλψης.

Να ευχαριστήσω τον καθηγητή Κυριάκο Σουλιώτη, που ήταν ο πρώτος που άκουσα να μιλάει για την ανάγκη συμμετοχής των ασθενών στην πολιτική Υγείας αναγνωρίζοντας το ως θέμα δημοκρατίας το οποίο και μελέτησα εκτενώς, και τον συνάδελφο Γιώργο Τσιακαλάκη, που με παρότρυνε να παρακολουθήσω το συγκεκριμένο μεταπτυχιακό. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω τους συναδέλφους εκπροσώπους ασθενών από την Ένωση Ασθενών Ελλάδος, ιδιαιτέρως τον Νίκο Δέδε και Κατερίνα Κουτσογιάννη, οι οποίοι με την συμμετοχή τους στο ερωτηματολόγιο βοήθησαν στην αποτύπωση των προκλήσεων που ζούμε ως εκπρόσωποι των ασθενών, ώστε να προκύψουν χρήσιμα συμπεράσματα για τα εμπόδια, τα κίνητρα, τις προκλήσεις που αντιμετωπίζει το κίνημα των ασθενών στην Ελλάδα.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέπον καθηγητή μου Νικόλαο Μανιαδάκη που με την είσοδό μου στο μεταπτυχιακό με ενέπνευσε από την πρώτη στιγμή με τις γνώσεις και μεταδοτικότητα του, δίνοντας μου την δυνατότητα να διερευνήσουμε τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι εκπρόσωποι των ασθενών στα πλαίσια της ηγεσίας, καινοτομίας και αξίες με την παρούσα διπλωματική.

Τέλος, την μητέρα μου η οποία ήταν ο πρώτος «patient advocate» που γνώρισα και εμπνεύστηκα ώστε να επιλέξω την υπεράσπιση των συμφερόντων των ασθενών ως στάση ζωής με όρους αλληλεγγύης και αλληλοβοήθειας, την σύντροφό μου και φροντιστή σε ένα ταξίδι απροϋπόθετης φροντίδας και ενσυναίσθησης και τους συνασθενείς που με εμπιστεύτηκαν στην εκπροσώπηση των συμφερόντων μας επί 12 χρόνια δημιουργώντας μου την ανάγκη για συνεχή βελτίωση των γνώσεων και

ικανοτήτων για την καλύτερη δυνατή μας εκπροσώπηση και διεκδίκηση της βέλτιστης δυνατής περίθαλψης με όρους δικαιοσύνης στην Υγεία, που αποτέλεσε και το κυρίαρχο κίνητρο για την συμμετοχή μου στο παρόν μεταπτυχιακό, τις εργασίες και διπλωματική με επίκεντρο την εκπροσώπηση των ασθενών.

Περίληψη

Εισαγωγή

Οι χρόνιοι ασθενείς με την συνεχή εμπειρία τους από το σύστημα περίθαλψης, αποτελούν την πλουσιότερη πηγή πληροφόρησης. Ως χρήστες και πληρωτές των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν στην χάραξη πολιτικής υγείας, ενώ η συμμετοχή τους είναι πρωτίστως θέμα δημοκρατίας.

Σκοπός:

της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση των υφιστάμενων συνθηκών και του προφίλ χαρακτηριστικών των εκπροσώπων ασθενών που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα και η δημιουργία προτάσεων για την βελτίωση του πλαισίου και συνθηκών δραστηριοποίησης του οικοσυστήματος των οργανώσεων των ασθενών με απώτερο στόχο την αποτελεσματικότερη συμμετοχή τους στις πολιτικές υγείας με όρους δημοκρατίας, την βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, με δικαιότερη και αποδοτικότερη κατανομή των πεπερασμένων πόρων στην υγειονομική περίθαλψη.

Μεθοδολογία:

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση της βασικής θεματολογίας της μελέτης, μέσω επιστημονικών άρθρων δημοσιευμένων κυρίως στην Αγγλική σε βάσεις δεδομένων σχετικού περιεχομένου, όπως το Pubmed και το Scopus. Διενεργήθηκε ποσοτική διερεύνηση με τη χρήση ερωτηματολογίου, με ερωτήσεις κλειστού τύπου, σε 58 εκπροσώπους ασθενών από 39 διαφορετικούς Συλλόγους/ΜΚΟ ασθενών στην Ελλάδα εκπροσωπώντας 38 διαφορετικές παθήσεις. Πριν από τη διανομή του ερωτηματολογίου, πραγματοποιήθηκε πιλοτική διανομή του σε μικρό αριθμό συμμετεχόντων για να αξιολογηθεί η σαφήνεια και η αξιοπιστία των ερωτήσεων. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε ποιοτική μέθοδος ανάλυσης των αποτελεσμάτων των περσόνων των εκπροσώπων. Τηρήθηκαν οι κανόνες ηθικές και δεοντολογίας της έρευνας. Η συμμετοχή ήταν ανώνυμη και εθελοντική και κάθε ερωτηματολόγιο συνοδεύτηκε από κείμενο συγκατάθεσης/συναίνεσης.

Συμπεράσματα:

Οι συμμετέχοντες κατηγοριοποιήθηκαν σε 4 περσόνες βάσει των απαντήσεων τους, ήτοι «Ηθικός Υπερασπιστής», «Ειδήμων» (expert by experience), «Χειραφετημένος Ασθενής» και «Αβέβαιος Συμμετέχων» (not committed). Αυτές οι περσόνες

απεικονίζουν την ποικιλία των απόψεων, των χαρακτηριστικών και των εμπειριών, των εμποδίων, κινήτρων και προκλήσεων που μπορούν να υπάρχουν μεταξύ των εκπροσώπων ασθενών και καταδεικνύουν τη σημασία της προσαρμογής των προγραμμάτων, των δράσεων και του πλαισίου εκπροσώπησης, για την αντιμετώπιση των αναγκών και των προτιμήσεων κάθε ομάδας από το σύνολο των διαφορετικών χρονίων παθήσεων.

Λέξεις κλειδιά:

Χρόνιοι ασθενείς, Εκπρόσωποι Ασθενών, Περσόνες Εκπροσώπων, Κίνητρα Συμμετοχής, Εμπόδια Συμμετοχής

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες	8
Περίληψη	9
Περιεχόμενα	10
Κατάλογος Εικόνων	13
Κατάλογος Πινάκων	14
Κατάλογος Γραφημάτων	15
Εισαγωγικές παρατηρήσεις	18
1. Σημασία της μελέτης	18
2. Σκοπός και στόχοι της μελέτης	21
3. Περιγραφή της δομής της εργασίας	23
Κεφάλαιο Α: Θεωρητικό Πλαίσιο	25
1. Εισαγωγή στις έννοιες της χρόνιας πάθησης και των χαρακτηριστικών των χρονίως πασχόντων	25
1.1. Ορισμός χρόνιας πάθησης	25
1.2 Χαρακτηριστικά χρονίως πασχόντων	27
1.3 Ποιότητα ζωής και χρόνια νόσος	28
2. Δικαίωμα συμμετοχής ασθενών στην πολιτική Υγείας	30
2.1 Η δημοκρατικότητα του δικαιώματος συμμετοχής	30
2.2 Ορισμός ενώσεων και χαρακτηριστικά	31
2.3 Η έννοια του δικαιώματος συμμετοχής	33
2.4 Ασθενείς ως χρήστες υπηρεσιών υγείας	35
2.5 Χάρτα δικαιωμάτων των ασθενών της Ευρωπαϊκής Ένωσης	36
3. Τρόποι Εκπροσώπησης ασθενών	38
4. Προϋποθέσεις και συνθήκες αποτελεσματικής συμμετοχής στην πολιτική Υγείας	42

4.1	Ενημερωμένος ασθενής (empowerment & εγγραμματοσύνη)	43
4.2	Συμμετοχή σε αποφάσεις - εκπροσώπηση (ψηφός, αναγνωρισμένη θεσμοθετημένη θέση)	52
4.3	Τρόπος επιρροής σε αποφάσεις	54
4.4	Συμμετοχή στην αξιολόγηση περίθαλψης	56
5.	Ρόλος των συλλόγων ασθενών χρονίως πασχόντων σε εθνικό και υπερεθνικό επίπεδο	60
5.1	Ιστορική εξέλιξη κινήματος ασθενών	60
5.2	Παραδείγματα καλών πρακτικών συμμετοχής των ασθενών στην διαμόρφωση πολιτικών Υγείας	64
5.3	Τρόποι οργάνωσης ασθενών	70
5.4	Η κατάσταση στην Ελλάδα	72
6.	Η Αξία και ο ρόλος συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην χάραξη πολιτικής Υγείας	80
7.	Λόγοι, κίνητρα και βαθμός ικανοποίησης στο πλαίσιο της οργανωτικής συμπεριφοράς	84
	Κεφάλαιο Β: Μεθοδολογία Έρευνας	87
1.1	Στοχοθεσία της μελέτης	87
1.2	Διατύπωση ερευνητικών ερωτήσεων	87
1.3	Υπόθεση της μελέτης	87
1.4	Επιλογή μεθόδου συλλογής δεδομένων	88
2.	Βασικές πληροφορίες για την πιλοτική διερεύνηση των «personas»	88
3.	Σχεδιασμός έρευνας: Επιλογή μεθόδων, εργαλείων και δειγματοληψία	89
4.	Επιλογή των συμμετεχόντων	89
5.	Ανάλυση δεδομένων: Μέθοδοι ανάλυσης (π.χ. περιγραφική στατιστική, πολυμεταβλητή ανάλυση)	90
6.	Ηθική και δεοντολογία	90
	Κεφάλαιο Γ: Αποτελέσματα Έρευνας	91

Κεφάλαιο Δ: Συζήτηση και Ερμηνεία Αποτελεσμάτων	123
1. Επαλήθευση των αρχικών υποθέσεων και στόχων της μελέτης	123
2. Συζήτηση των αποτελεσμάτων και συσχετισμός με την υπάρχουσα βιβλιογραφία	125
Κεφάλαιο Ε: Συμπεράσματα και Προτάσεις	130
1. Συνολικά συμπεράσματα από τη μελέτη	130
2. Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες	133
3. Περιορισμοί της έρευνας	133
4. Πρακτικές εφαρμογές και συμβουλές για τη βελτίωση της ικανοποίησης και συμμετοχής των εκπροσώπων στα διοικητικά συμβούλια	134
Βιβλιογραφικές αναφορές	136
Ελληνόγλωσσες βιβλιογραφικές αναφορές	136
Ξενόγλωσσες βιβλιογραφικές αναφορές	136
Abstract	150
Παραρτήματα	151

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 1. Αριθμός θανάτων που προκαλούνται από επιλεγμένες χρόνιες ασθένειες παγκοσμίως, στοιχεία για το 2019 (Statista, 2020)	26
Εικόνα 2. Εννοιολογικό μοντέλο HRQOL Wilson and Cleary (1995) (Megari, 2013)	29
Εικόνα 3. Βασικές αρχές των ενώσεων ασθενών (Sienkiewicz et al., 2017)	32
Εικόνα 4. Εννοιολογικό μοντέλο της σχέσης μεταξύ των ατομικών ικανοτήτων, του έντυπου και προφορικού εγγραμματισμού που σχετίζεται με την υγεία και των αποτελεσμάτων υγείας (Baker, 2006)	46
Εικόνα 5. Διακυβέρνηση για την υγεία και διακυβέρνηση υγείας (Kickbusch and Gleicher, 2012)	50

Κατάλογος Πινάκων

Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων	91
Πίνακας 2. Κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών της ερώτησης «ποια είναι η επίσημη διάγνωσή σας για τη χρόνια ασθένεια που αντιμετωπίζετε/του ασθενή που εκπροσωπείτε;»	93
Πίνακας 3. Κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών της ερώτησης «Ποιο είναι το όνομα του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε;»	96

Κατάλογος Γραφημάτων

Γράφημα 1. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποια είναι η συμμετοχή σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;»	92
Γράφημα 2. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποια η σχέση σας με τις χρόνιες παθήσεις;»	93
Γράφημα 3. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «αν είστε ασθενής, πόσο καιρό πάσχετε από αυτήν τη χρόνια ασθένεια / αν είστε φροντιστής, πόσα χρόνια πάσχει από την ασθένεια ο ασθενής που εκπροσωπείτε;»	95
Γράφημα 4. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «βαθμολογία υγείας;»	95
Γράφημα 5. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο καιρό είστε μέλος του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς;»	98
Γράφημα 6. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο καιρό είστε εκπρόσωπος του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς;»	98
Γράφημα 7. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποια η σχέση της ενασχόλησής σας ως εκπρόσωπος Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενής;»	99
Γράφημα 8. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σας έχει δοθεί η δυνατότητα οικονομικής αποζημίωσης ως εκπρόσωπος ασθενών για οποιαδήποτε εργασία του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;»	99
Γράφημα 9. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον πρωταρχικό λόγο της ερώτησης «ποιος ήταν ο κύριος λόγος που αποφασίσατε να συμμετέχετε στην εκπροσώπηση των ασθενών μέσω ενός συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών;»	100
Γράφημα 10. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον δεύτερο κύριο λόγο της ερώτησης «ποιος ήταν ο κύριος λόγος που αποφασίσατε να συμμετέχετε στην εκπροσώπηση των ασθενών μέσω ενός συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών;»	100
Γράφημα 11. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον τρίτο κύριο λόγο της ερώτησης «ποιος ήταν ο κύριος λόγος που αποφασίσατε να συμμετέχετε στην εκπροσώπηση των ασθενών μέσω ενός συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών;»	101
Γράφημα 12. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πώς έχει επηρεάσει την αντιμετώπιση της δική σας χρόνιας ασθένειάς, η εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου που συμμετέχετε;»	102

- Γράφημα 13. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποιες είναι οι προσδοκίες που έχετε από την εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών που συμμετέχετε για το μέλλον;» 103
- Γράφημα 14. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πώς έχει επηρεάσει η χρόνια ασθένειά σας τις σχέσεις σας;» 104
- Γράφημα 15. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο χρόνο διαθέτετε για την εθελοντική ενασχόλησή σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς στο οποίο είστε μέλος;» 104
- Γράφημα 16. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο χρόνο διαθέτετε στις ακόλουθες δραστηριότητες ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς στο πλαίσιο της εθελοντικής ενασχόλησής σας;» 105
- Γράφημα 17. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «θεωρείτε ότι ο χρόνος που δαπανάτε για τα καθήκοντά σας στο πλαίσιο της εθελοντικής συνεισφοράς σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς είναι:» 106
- Γράφημα 18. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με το πρωταρχικό κύριο εμπόδιο της ερώτησης «ποιοι από τους παρακάτω λόγους αποτελούν εμπόδιο στη συμμετοχή σου στις διαδικασίες ως εκπρόσωπο ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;» 106
- Γράφημα 19. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με το δεύτερο κύριο εμπόδιο της ερώτησης «ποιοι από τους παρακάτω λόγους αποτελούν εμπόδιο στη συμμετοχή σου στις διαδικασίες ως εκπρόσωπο ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;» 107
- Γράφημα 20. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με το τρίτο κύριο εμπόδιο της ερώτησης «ποιοι από τους παρακάτω λόγους αποτελούν εμπόδιο στη συμμετοχή σου στις διαδικασίες ως εκπρόσωπο ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;» 108
- Γράφημα 21. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σκέφτεστε να συνεχίσετε τη συμμετοχή σας στο Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε στο μέλλον;» 109
- Γράφημα 22. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σε ποιο βαθμό οι ακόλουθες συνθήκες θεωρείτε ότι είναι περισσότερο σημαντικές για την καλύτερη δυνατή μακροπρόθεσμη συμμετοχή σας στην εκπροσώπηση των ασθενών;» 109

- Γράφημα 23. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σε ποιο βαθμό θεωρείτε σημαντικά τα ακόλουθα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων των ασθενών;» 110
- Γράφημα 24. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σε ποιο βαθμό θεωρείτε σημαντικά τα ακόλουθα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων των ασθενών;» 111
- Γράφημα 25. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο σημαντικό θεωρείτε τα ακόλουθα πρόσωπα να εκπροσωπούν τους ασθενείς στα ΔΣ;» 112
- Γράφημα 26. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον βαθμό ικανοποίησής των συμμετεχόντων ως εκπρόσωποι σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες (1/2) 113
- Γράφημα 27. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον βαθμό ικανοποίησής των συμμετεχόντων ως εκπρόσωποι σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες (2/2) 114
- Γράφημα 28. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «θα συνιστούσατε σε άλλους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες να ενταχθούν στον Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς ενεργά ως μέλη του ΔΣ;» 115
- Γράφημα 29. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «γιατί θεωρείτε ότι δεν παρατηρείται ενεργή συμμετοχή των ασθενών σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς στην Ελλάδα;» 116
- Γράφημα 30. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποιες είναι οι αιτίες που επηρεάζουν αρνητικά την απόφαση των χρονίως πασχόντων στην Ελλάδα για συμμετοχή σε συλλόγους/σωματεία ασθενών;» 117

Εισαγωγικές παρατηρήσεις

1. Σημασία της μελέτης

Η σύγχρονη υγειονομική περίθαλψη δίνει σημαντική έμφαση στην ιεράρχηση της προοπτικής του ασθενούς (Bensing, 2000; Lewin *et al.*, 2001; Grit, Bovenkamp and Bal, 2008). Ενώ οι ασθενείς κατείχαν πάντα κεντρικό ρόλο στην υγειονομική περίθαλψη, ή τουλάχιστον θα έπρεπε να κατέχουν, η τρέχουσα δέσμευσή τους μπορεί να χαρακτηριστεί περισσότερο ενεργητική σε σύγκριση με αντίστοιχες καταστάσεις του παρελθόντος. Επί του παρόντος, οι ασθενείς αναμένεται να συμμετέχουν ενεργά τόσο σε ατομικό όσο και σε συλλογικό επίπεδο, με βασική τους μέριμνα τη βελτίωση της ποιότητας ζωής και της υγείας τους. Μια βασική πτυχή της ατομικής φροντίδας με επίκεντρο τον ασθενή περιλαμβάνει τη θέαση των ασθενών ως εταίρους σε συνεργασία με παρόχους υγειονομικής περίθαλψης, αντί να τηρείται μια μονόπλευρη, πατερναλιστική δυναμική (Guadagnoli and Ward, 1998; Gattellari, Butow and Tattersall, 2001; Hibbard, 2003; Joosten *et al.*, 2008).

Η επέκταση της διακυβέρνησης της υγείας και η εξελισσόμενη κατανόηση της υγείας υπογραμμίζουν τη σημασία της ενσωμάτωσης ενός ευρύτερου φάσματος προοπτικών. Ο τομέας της υγείας πρέπει να συνεργαστεί με διάφορους τομείς πολιτικής. Το συνεργατικό πλαίσιο αυτό συνεπάγεται διεργασίες όχι μόνο με τον ιδιωτικό τομέα και μη κυβερνητικές οργανώσεις, αλλά και την ολοένα και μεγαλύτερη ενασχόληση με άτομα στα οποία εκχωρούνται δικαιώματα βάσει των ιδιοτήτων τους, ως ασθενείς, καταναλωτές και πολίτες. Η επίτευξη αποτελεσματικής πρόληψης, διάγνωσης και θεραπείας ασθενειών εξαρτάται από την ενεργό συμμετοχή των πολιτών. Αυτή η άποψη τίθεται σε συμφωνία μεταξύ των ευρωπαϊκών κυβερνήσεων και των εκπροσώπων τους. Η επίτευξη βέλτιστων πολιτικών υγείας απαιτεί μια διαδικασία συμπαραγωγής που περιλαμβάνει τη συμμετοχή και τη συνεργασία των πολιτών (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Σε ευρύτερη κλίμακα, υπάρχει έκκληση για τη συμμετοχή ασθενών ή χρηστών υγειονομικής περίθαλψης στη συλλογική λήψη αποφάσεων, παρόλο που η εκπροσώπηση των ασθενών σε πολιτικές υγείας πραγματοποιείται συχνά μέσω εκλεγμένων εκπροσώπων (όπως το κοινοβούλιο ή την κυβέρνηση) ή μέσω της εκπροσώπησής τους από ειδικούς στον ιατρικό τομέα (Litva *et al.*, 2002). Οι ασθενείς

συμβάλλουν σε αποφάσεις που καλύπτουν διάφορους τομείς, όπως η δημιουργία κατευθυντήριων οδηγιών, ο καθορισμός ερευνητικών προτεραιοτήτων, η διαμόρφωση κυβερνητικών πολιτικών και η ενίσχυση των πρωτοβουλιών για την ποιότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών (Crawford *et al.*, 2002; Van De Bovenkamp and Trappenburg, 2009).

Ένα αναπόσπαστο επιχείρημα που ευνοεί την ισχυρή συμμετοχή των ασθενών σε συλλογικές αποφάσεις υγειονομικής περίθαλψης επικεντρώνεται στην πεποίθηση ότι οι βιωματικές γνώσεις των ασθενών βελτιώνουν ουσιαστικά την ποιότητα των αποφάσεων. Επιπλέον, άλλοι λόγοι που υποστηρίζουν αυτή τη συμμετοχή περιλαμβάνουν αυξημένη πιθανότητα επιτυχούς εφαρμογής πολιτικής, αυξημένη αξιοπιστία και υπευθυνότητα, δημοκρατικές διαδικασίες λήψης αποφάσεων, ενδυνάμωση των ασθενών και ένα περισσότερο βελτιωμένο και αποτελεσματικό σύστημα υγειονομικής περίθαλψης εν συνόλω (Hanley *et al.*, 2001; Hill, Fraser and Cotton, 2001; Boote, Telford and Cooper, 2002; Hewlett *et al.*, 2006; Baker, 2007; Burri and Dumit, 2008). Η συμμετοχή των χρόνια πασχόντων ατόμων σε θεσμικές θέσεις και η δυνατότητα συνεισφοράς τους στη λήψη αποφάσεων στον τομέα της υγείας αποτελεί ένα βήμα προς την πραγματική δημοκρατία στην υγειονομική περίθαλψη.

Η εξασφάλιση κατάρτισης και ενδυνάμωσης των εκπροσώπων των ασθενών μπορεί να χαρακτηριστεί ως κρίσιμης σημασίας για να διασφαλιστεί ότι οι εκπρόσωποι αυτοί θα μπορούν να αντιπροσωπεύουν αποτελεσματικά τα συμφέροντα των ασθενών. Η συνεχής εκπαίδευση τους σε θέματα υγείας, πολιτικής, κοινωνικής δικαιοσύνης και πολυφωνίας είναι απαραίτητη ώστε να είναι καλά ενημερωμένοι και ικανοί να προωθούν τα συμφέροντα των ασθενών. Επίσης, η αυτοοργάνωση των εκπροσώπων των ασθενών είναι σημαντική για τη δημιουργία ενός βιώσιμου και οργανωτικού οικοσυστήματος που θα επιτρέπει την ανταλλαγή ιδεών, την ανάπτυξη στρατηγικών και την ενίσχυση της «φωνής» των ασθενών. Η διαφάνεια και η συμμετοχικότητα στη λήψη αποφάσεων αποτελούν βασικά στοιχεία που ενισχύουν την αξιοπιστία και την επίδραση των εκπροσώπων των ασθενών (Malfait *et al.*, 2018).

Αξίζει ιδιαίτερα να αναφερθεί ότι η Ένωση Ασθενών Ελλάδος διατίθεται να συμμετέχει σε θεσμικές θέσεις με στόχο την ενίσχυση της αντιπροσώπευσης των ασθενών και της βελτίωσης του υγειονομικού συστήματος στην Ελλάδα. Μέσω αυτής της συμμετοχής,

οι ασθενείς μπορούν να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας και στην εξασφάλιση υπηρεσιών υγείας που θα ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους και των κοινοτήτων τους (ΕΑΕ, 2023).

Με το άρθρο 60 του Νόμου 4931/2022, στις 11 Μαΐου 2022 θεσμοθετείται η συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών, με ονομαστική αναφορά στην Ένωση Ασθενών Ελλάδος ικανοποιώντας ένα αίτημα δεκαετιών των Συλλόγων ασθενών, δίνοντας την δυνατότητα συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών σε θεσμικές θέσεις στον τομέα του συστήματος Υγειονομικής περίθαλψης της χώρας μας και δημιουργώντας νέες προκλήσεις και ευκαιρίες για το ευρύτερο κίνημα των ασθενών αναφορικά με την ουσιαστική πλέον συμμετοχή τους στις πολιτικές Υγείας.

Τα αποτελέσματα της ποσοτικής διερεύνησης που παρουσιάζεται στη συνέχεια της Μεταπτυχιακής αυτής Μελέτης κρίνονται απαραίτητα για την κατανόηση, ανάλυση και βελτίωση της συμμετοχής των ασθενών στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας στην Ελλάδα. Συγκεκριμένα, η μελέτη αυτή επιτρέπει την εμβάθυνση στο προφίλ και τα χαρακτηριστικά των ατόμων που εκπροσωπούν τους ασθενείς στο ιδιαίτερο σύστημα των οργάνωσης των ασθενών, στην Ελλάδα. Αυτή η κατανόηση βοηθά στην ανάδειξη των προσδοκιών, αναγκών και απαιτήσεων των ασθενών στον τομέα της υγείας.

Επιπρόσθετα, δυνάμει των αποτελεσμάτων της μελέτης, είναι δυνατόν να διαμορφωθούν προτάσεις για τη δημιουργία ενός κατάλληλου πλαισίου και συνθηκών που θα επιτρέπουν στους εκπροσώπους των ασθενών να συμμετέχουν αποτελεσματικά στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας. Ως εκ τούτου, η μελέτη επιτρέπει την αναγνώριση πιθανών εμποδίων και προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι εκπρόσωποι ασθενών στη συμμετοχή τους στην πολιτική υγείας. Η αναγνώριση αυτών των προβλημάτων μπορεί να οδηγήσει σε προτάσεις για την αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων και τη δημιουργία περιβάλλοντος που θα ενθαρρύνει την ισότιμη συμμετοχή. Τέλος, η προσπάθεια αυτή δύναται να παρέχει πληροφορίες για τον τρόπο που οι ασθενείς και οι εκπρόσωποί τους επηρεάζουν την πολιτική υγείας. Το γεγονός αυτό μπορεί να βοηθήσει στη διασφάλιση ότι οι πολιτικές υγείας ανταποκρίνονται στις πραγματικές ανάγκες και απαιτήσεις των ασθενών.

2. Σκοπός και στόχοι της μελέτης

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η διερεύνηση των υφιστάμενων συνθηκών και του προφίλ χαρακτηριστικών των εκπροσώπων ασθενών που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα, καθώς και η δημιουργία προτάσεων για τη δημιουργία κατάλληλου πλαισίου και συνθηκών στο οικοσύστημα των οργανώσεων των ασθενών, προκειμένου να διευκολυνθεί η αποτελεσματική συμμετοχή τους στην ευρύτερη εφαρμογή των πολιτικών Υγείας, αλλά και στη βελτίωση της παροχής υπηρεσιών υγείας με δίκαιη και αποδοτικότερη κατανομή των πεπερασμένων πόρων.

Για την επίτευξη του παραπάνω σκοπού, η μελέτη έχει τους εξής στόχους:

1. Ανάλυση των Χαρακτηριστικών των Εκπροσώπων Ασθενών: Εξετάζεται το προφίλ και τα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων ασθενών που δραστηριοποιούνται στην Ελλάδα, συμπεριλαμβανομένων των παραμέτρων που δύνανται να επηρεάσουν τη διάρκεια και την ποιότητα της συμμετοχής τους όπως η μόρφωση, ηλικία, και διάρκεια της πάθησης.
2. Ανάλυση της Σχέσης με τις Οργανώσεις Ασθενών: Διερευνάται η φύση της σχέσης των εκπροσώπων ασθενών με τις οργανώσεις ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των πτυχών της εθελοντικής ή εργασιακής συμμετοχής και της εμπειρίας τους.
3. Κατανόηση των Κινήτρων και Εμποδίων στη Συνηγορία των Ασθενών: Αναλύονται τα κίνητρα που οδηγούν τους εκπροσώπους ασθενών να ασχολούνται με τη συνηγορία των ασθενών, καθώς και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν σε αυτήν τη διαδικασία.
4. Πιλοτική δημιουργία «περσόνων» των Εκπροσώπων Ασθενών: Αποτυπώνονται τα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων ασθενών σε μια σειρά από «περσόνες», με σκοπό την κατανόηση του περιβάλλοντος της συνηγορίας και τη δημιουργία προτάσεων για τις ιδιότητες που θα συμβάλουν στην αποτελεσματική συμμετοχή τους στην πολιτική υγείας.
5. Ανάλυση Βέλτιστων Πρακτικών Συμμετοχής Ασθενών: Πραγματοποιείται βιβλιογραφική έρευνα για τις καλές πρακτικές συμμετοχής των ασθενών και των εκπροσώπων τους στα συστήματα υγείας και περίθαλψης σε διάφορες ευρωπαϊκές χώρες.

6. Προτάσεις για την Κατεύθυνση του Κινήματος Ασθενών: Με βάση τη βιβλιογραφική έρευνα και τα ευρήματα της μελέτης, διατυπώνονται προτάσεις για τα χαρακτηριστικά, τις συνθήκες και την κατεύθυνση που μπορεί να ακολουθήσει το κίνημα των ασθενών προκειμένου να ηγηθεί των εξελίξεων στην ισότιμη συμμετοχή τους στην πολιτική υγείας στην Ελλάδα.

3. Περιγραφή της δομής της εργασίας

Το πρώτο κεφάλαιο της μελέτης θεσπίζει το θεωρητικό πλαίσιο στο οποίο βασίζεται η έρευνα. Αρχικά, πραγματοποιείται μια εισαγωγή στη χρόνια πάθηση και τη σημασία των ασθενών στον τομέα της υγείας. Αναλύεται η φύση της χρόνιας πάθησης, οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και η σημασία της συμμετοχής τους στην πολιτική υγείας. Στη συνέχεια, εξετάζεται το δικαίωμα συμμετοχής των ασθενών στην πολιτική υγείας. Αναλύονται οι έννοιες της συμμετοχής και της δημοκρατίας στον τομέα της υγείας, ενώ επισημαίνεται η αναγνώριση των ασθενών ως ενεργών παραγόντων στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στη διαχείριση του υγειονομικού συστήματος.

Επιπρόσθετα, αναλύονται οι διάφοροι τρόποι εκπροσώπησης των ασθενών στην πολιτική υγείας, όπως οι σύλλογοι ασθενών, οι ειδικοί ασθενείς και άλλες οργανώσεις. Επισημαίνονται οι ρόλοι και οι λειτουργίες τους στο πλαίσιο της πολιτικής υγείας και πώς συνεισφέρουν στην αντιπροσώπευση και την επιρροή των ασθενών. Στη συνέχεια, αναλύονται οι προϋποθέσεις και οι συνθήκες που απαιτούνται για την αποτελεσματική συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική υγείας. Εξετάζονται θέματα όπως η ενημέρωση των ασθενών, η συμμετοχή τους σε αποφάσεις και η επιρροή τους στη διαμόρφωση των πολιτικών υγείας. Τέλος, εξετάζεται ο ρόλος των συλλόγων ασθενών χρονίως πασχόντων σε εθνικό και υπερεθνικό επίπεδο. Παρουσιάζεται η ιστορική εξέλιξη του κινήματος των ασθενών και τα παραδείγματα καλών πρακτικών συμμετοχής τους στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας. Επιπροσθέτως, αναλύονται οι τρόποι οργάνωσης των ασθενών και η κατάσταση της συμμετοχής τους στην Ελλάδα.

Στο δεύτερο κεφάλαιο παρουσιάζεται η μεθοδολογία της έρευνας. Κατ' αρχάς, καθορίζεται ο τύπος της μελέτης ως ποσοτική έρευνα, κατάλληλη για τη συλλογή και ανάλυση αριθμητικών δεδομένων σχετικά με την συμμετοχή των ασθενών στην

πολιτική υγείας. Στη συνέχεια, περιγράφεται ο σχεδιασμός της έρευνας, περιλαμβάνοντας την επιλογή των μεθόδων, των εργαλείων και τη δειγματοληψία. Εξηγούνται οι λόγοι που επιλέγονται συγκεκριμένες μέθοδοι, όπως ερωτηματολόγια με εκπροσώπους του διοικητικού συμβουλίου των συλλόγων ασθενών, και αναλύεται η διαδικασία επιλογής των συμμετεχόντων στην έρευνα.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας και αναλύονται τα δεδομένα που συλλέχθηκαν. Παρουσιάζονται οι κατηγορίες λόγων και κινήτρων για συμμετοχή σε εκπροσώπηση ασθενών και διεξάγεται ανάλυση του βαθμού ικανοποίησης των εκπροσώπων. Επίσης, εξετάζεται η συσχέτιση μεταξύ των λόγων, των κινήτρων και της ικανοποίησης των ασθενών. Το τέταρτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στη συζήτηση και την ερμηνεία των αποτελεσμάτων της έρευνας. Επιβεβαιώνονται οι αρχικές υποθέσεις και στόχοι της μελέτης και εξηγούνται οι πιθανές σχέσεις μεταξύ των μεταβλητών.

Το πέμπτο κεφάλαιο περιλαμβάνει τα συμπεράσματα που προκύπτουν από τη μελέτη και την ανάλυση των αποτελεσμάτων. Επιπροσθέτως, διατυπώνονται προτάσεις για μελλοντικές έρευνες στο ίδιο θέμα και παρέχονται πρακτικές εφαρμογές και συμβουλές για τη βελτίωση της ικανοποίησης και της συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στα διοικητικά συμβούλια.

Κεφάλαιο Α: Θεωρητικό Πλαίσιο

1. Εισαγωγή στις έννοιες της χρόνιας πάθησης και των χαρακτηριστικών των χρονίως πασχόντων

1.1. Ορισμός χρόνιας πάθησης

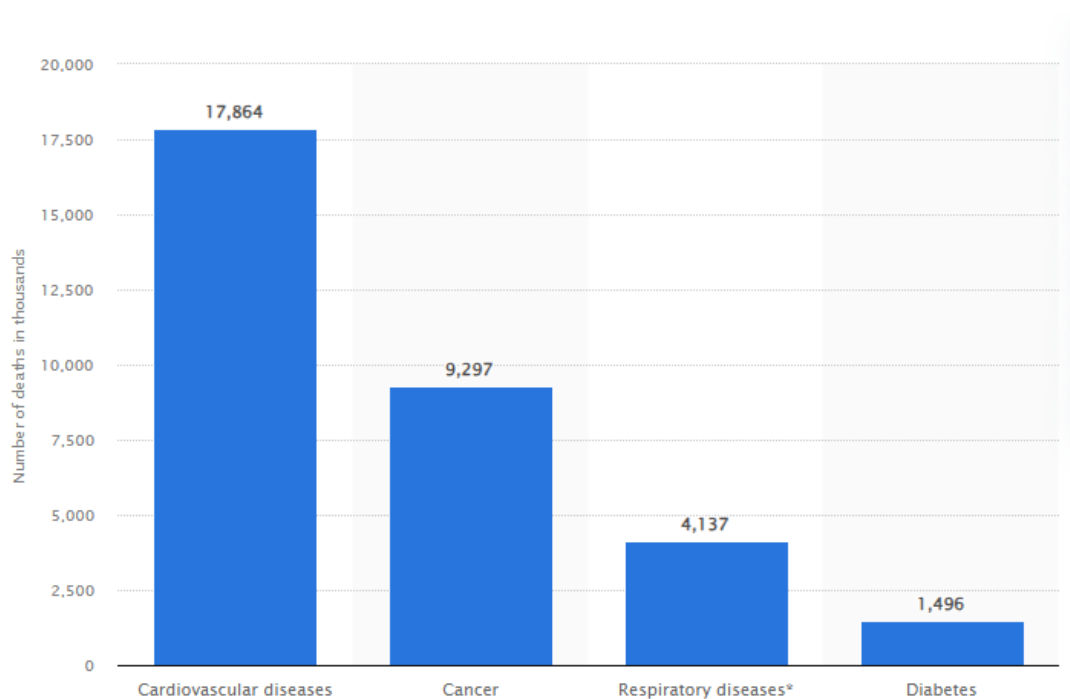
Η χρόνια πάθηση αναφέρεται σε μια κατάσταση υγείας ή ασθένειας που διαρκεί για μεγάλο χρονικό διάστημα ή ακόμη και για όλη τη ζωή του ατόμου, και συνήθως χαρακτηρίζεται από συνεχή ή επαναλαμβανόμενη συμπτωματολογία (Quittner *et al.*, 2011; Bernell and Howard, 2016). Αυτές οι παθήσεις μπορεί να επηρεάσουν διάφορους οργανισμούς, συστήματα ή όργανα, και μπορεί να έχουν σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής, την καθημερινότητα και τη λειτουργικότητα του ατόμου (Megari, 2013; Maresova *et al.*, 2019). Ορισμένα παραδείγματα χρόνιων παθήσεων περιλαμβάνουν το διαβήτη, τις καρδιαγγειακές παθήσεις, τον καρκίνο αλλά και διάφορες ψυχιατρικές νόσους.

Μια χρόνια πάθηση μπορεί να επηρεάσει ένα άτομο σε πολλά επίπεδα, συμπεριλαμβανομένων των φυσικών, ψυχολογικών, κοινωνικών και οικονομικών πτυχών της ζωής του. Οι επιπτώσεις μιας χρόνιας πάθησης είναι πολύ ποικίλες και μπορεί να διαφέρουν ανάλογα με τη φύση της πάθησης, το στάδιο της, τη διαχείριση της, καθώς και το προσωπικό και κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου. Ορισμένες τυπικές επιπτώσεις περιλαμβάνουν (Maresova *et al.*, 2019):

- **Φυσική Υγεία:** Οι χρόνιες παθήσεις μπορεί να προκαλέσουν πόνο, δυσφορία, κόπωση, απώλεια ενέργειας και περιορισμό της κινητικότητας. Ορισμένες παθήσεις μπορεί να οδηγήσουν σε αναπηρία ή ανίατες επιπτώσεις στον οργανισμό.
- **Ψυχολογική Υγεία:** Οι χρόνιες παθήσεις μπορεί να επηρεάσουν την ψυχική ευεξία του ατόμου, προκαλώντας αίσθημα απομόνωσης, κατάθλιψη, άγχος και απώλεια αυτοπεποίθησης.
- **Κοινωνικές Σχέσεις:** Οι χρόνιες παθήσεις επηρεάζουν τις κοινωνικές σχέσεις του ατόμου, δημιουργώντας προκλήσεις στην επικοινωνία, τη συμμετοχή σε

κοινωνικές δραστηριότητες και τις σχέσεις του ατόμου με φίλους και οικογένεια.

- **Εργασία και Οικονομία:** Ορισμένες χρόνιες παθήσεις μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα ενός ατόμου να εργάζεται, να διατηρεί την εργασία του ή να αναλαμβάνει οικονομικές ευθύνες.
- **Διαχείριση Θεραπείας:** Η διαχείριση της θεραπείας, η συμμόρφωση στις ιατρικές συμβουλές και η τήρηση των φαρμακευτικών πρωτοκόλλων μπορεί να αποτελέσει πρόκληση και να επηρεάσει την ποιότητα ζωής.



Εικόνα 1. Αριθμός θανάτων που προκαλούνται από επιλεγμένες χρόνιες ασθένειες παγκοσμίως, στοιχεία για το 2019 (Statista, 2020)

Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι οι επιπτώσεις μιας χρόνιας πάθησης θα πρέπει να διαχωρίζονται ανάλογα με την πάθηση και το άτομο. Ορισμένοι άνθρωποι μπορεί να αντιμετωπίζουν πιο σοβαρές επιπτώσεις, ενώ άλλοι μπορεί να βρίσκονται σε καλύτερη θέση να διαχειριστούν την πάθηση και να παραμείνουν λειτουργικοί. Οι χρόνιες ασθένειες απαιτούν μακρά περίοδο θεραπείας που οδηγεί σε αύξηση της ζήτησης για τις υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και μπορεί να συντελέσει σε σημαντικές αλλαγές στη λειτουργία των οργανισμών υγειονομικής περίθαλψης (Gilmour and Park,

2006; Bhattacharya *et al.*, 2014; Huang, 2015; St Sauver *et al.*, 2015; Thorpe, Allen and Joski, 2015). Αυτή η ανάγκη για μακροχρόνια φροντίδα μπορεί να οδηγήσει σε μείωση της ποιότητας ζωής των ατόμων (Lima *et al.*, 2009). Αυτό το φαινόμενο δύναται ασκήσει πίεση στα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης να προσαρμοστούν προκειμένου να ανταποκριθούν σε αυτές τις μεταβαλλόμενες απαιτήσεις. Οι νέες και αναδυόμενες τεχνολογίες έχουν τη δυνατότητα να αλλάξουν την υγειονομική περίθαλψη στο σπίτι και στην κοινότητα (Megari, 2013).

1.2 Χαρακτηριστικά χρονίως πασχόντων

Τα βασικά χαρακτηριστικά των χρονίως πασχόντων περιλαμβάνουν τα ακόλουθα (Goodman *et al.*, 2013):

- Διάρκεια της νόσου: Οι χρονίως πάσχοντες παρουσιάζουν χαρακτηριστικά της πάθησης τους για μεγάλο χρονικό διάστημα, συνήθως για περισσότερους από τρεις μήνες ή ακόμα και για όλη τη ζωή.
- Συνεχόμενη ή Επαναλαμβανόμενη Συμπτωματολογία: Οι χρονίως πάσχοντες αντιμετωπίζουν συχνά συμπτώματα που μπορεί να είναι συνεχή ή να επαναλαμβάνονται περιοδικά.
- Κινητικοί Περιορισμοί: Ορισμένες χρόνιες παθήσεις μπορεί να προκαλούν περιορισμένη κινητικότητα ή δυσκολία στην εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων.
- Συνέπειες στη καθημερινότητα: Οι χρονίως πάσχοντες μπορεί να αντιμετωπίζουν προκλήσεις στην επίτευξη και διατήρηση της φυσικής και ψυχολογικής ευεξίας, καθώς και στη συμμετοχή σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες.
- Διαχείριση Θεραπείας: Οι χρονίως πάσχοντες πρέπει συνήθως να διαχειρίζονται συστηματικά τη θεραπεία τους, να λαμβάνουν συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή και να ακολουθούν ιατρικές συμβουλές.
- Επιπτώσεις στον Ψυχισμό: Οι χρονίως πάσχοντες μπορεί να αντιμετωπίζουν αίσθημα απομόνωσης, κατάθλιψης, άγχους και απώλειας αυτοπεποίθησης λόγω των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν.

- Κοινωνική Στήριξη: Η κοινωνική στήριξη, η υποστήριξη των μελών της οικογένειας και η συμμετοχή σε ομάδες υποστήριξης μπορεί να είναι σημαντικές για τους χρονίως πάσχοντες.
- Οικονομικές Επιπτώσεις: Οι χρονίως πάσχοντες μπορεί να αντιμετωπίζουν οικονομικά ζητήματα λόγω του κόστους της θεραπείας, των νοσοκομειακών παραμονών και της ενδεχόμενης απώλειας εργασίας.

Η διαχείριση μιας χρόνιας νόσου απαιτεί γνώση σχετικά με αυτήν την ασθένεια, δεξιότητες χειρισμού προβλημάτων που σχετίζονται με τη νόσο, εμπιστοσύνη στη δυνατότητα εκτέλεσης αυτών των απαραίτητων δεξιοτήτων και πρόθεση διαχείρισης της νόσου τόσο από τους ίδιους τους ασθενείς, το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό, αλλά και εν γένει από την πολιτεία και τους θεσμούς της (Theeke and Mallow, 2013). Χωρίς αυτή την απαιτούμενη (αυτό) - φροντίδα, η κατάσταση του ασθενούς συχνά επιδεινώνεται, μερικές φορές μη αναστρέψιμα (Lorig *et al.*, 2000). Παρά τις πολλές προσπάθειες για τη βελτίωση αυτών των καταστάσεων μέσω ενισχυμένης διαχείρισης των ασθενών, τα ποσοστά επιπολασμού για ασθένειες όπως ο διαβήτης και το άσθμα συνεχίζουν να αυξάνονται (Akinbami *et al.*, 2012), ενώ τα ποσοστά για άλλες ασθένειες όπως οι καρδιακές παθήσεις και η κατάθλιψη δεν μειώθηκαν όπως αναμενόταν (Reeves *et al.*, 2011; Roger *et al.*, 2012). Το συνολικό προφίλ της υγείας υποδεικνύει την αναγκαιότητα αύξησης της ενεργοποίησης των ασθενών και των λοιπών μερών ως πρώτο βήμα στην επιτυχή διαχείριση της νόσου.

1.3 Ποιότητα ζωής και χρόνια νόσος

Η έννοια της ενεργοποίησης λαμβάνει περισσότερη προσοχή ως προγνωστικός παράγοντας της συμπεριφοράς του ασθενούς. Πρόσφατες συγχρονικές έρευνες έχουν αναδείξει μια σειρά μετρήσεων ενεργοποίησης προγνωστικής αναζήτησης πληροφοριών (Butler *et al.*, 2012), κατάστασης υγείας (Mosen *et al.*, 2007; Fowles *et al.*, 2009; Chubak *et al.*, 2012; Harvey *et al.*, 2012; Greene *et al.*, 2013), ικανοποίησης από την αλληλεπίδραση φροντίδας και παρόχου (Hibbard *et al.*, 1999; Heller *et al.*, 2009) και αυτοδιαχείρισης (Hibbard *et al.*, 2007). Ωστόσο, παρουσιάζονται ελλιπή ευρήματα σχετικά με τρόπους αύξησης της ενεργοποίησης και όλες οι παρεμβάσεις ήταν κάποιου είδους αυτοπροσώπως καθοδήγηση και/ή καθοδήγηση από άλλα μέρη

(Lu *et al.*, 2011). Η βασική στοχοθεσία της διαχείρισης περιλαμβάνει την ιδιαίτερα αναφερόμενη στη βιβλιογραφία διατήρηση της ποιότητας ζωής σχετιζόμενης με καταστάσεις υγείας (health-related quality of life (HRQoL)).

Οι Patrick και Erickson (1994) παρείχαν έναν ορισμό για την ποιότητα ζωής που σχετίζεται με την υγεία (HRQoL) στον οποίο την περιγράφουν ως την εκτίμηση που αποδίδεται στη διάρκεια ζωής ενός ατόμου, προσαρμοσμένη από τους περιορισμούς, τις λειτουργικές συνθήκες, τις αντιλήψεις και τις κοινωνικές ευκαιρίες που επηρεάζονται από την ασθένεια, τραυματισμό, ιατρικές παρεμβάσεις ή πολιτικές. Μια σημαντική πτυχή στη μελέτη της HRQoL περιλαμβάνει τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αξιολογούν το τρέχον λειτουργικό τους επίπεδο και την ικανοποίησή τους με αυτό, σε σύγκριση με την αντιληπτή ιδανική κατάστασή τους. Ένα βασικό συστατικό της έρευνας σχετικά με την HRQoL είναι η κατανόηση του τρόπου με τον οποίο ένα άτομο βιώνει τα αποτελέσματα μιας ασθένειας ή μιας θεραπείας (Patrick and Erikson, 1994).



Εικόνα 2. Εννοιολογικό μοντέλο HRQoL Wilson and Cleary (1995) (Megari, 2013)

Τις τελευταίες δεκαετίες υπήρξε μια αυξανόμενη επικράτηση χρόνιων παθήσεων, ως αποτέλεσμα βελτιωμένων συνθηκών διαβίωσης, καλύτερης πρόληψης, διαχείρισης λοιμωδών νοσημάτων, ιατροτεχνολογικών βελτιώσεων και συνολικής γήρανσης του πληθυσμού. Ως εκ τούτου, ένας αυξανόμενος αριθμός ανθρώπων διαβιεί με χρόνιες ασθένειες που μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την HRQoL τους (Megari, 2013).

2. Δικαίωμα συμμετοχής ασθενών στην πολιτική Υγείας

2.1 Η δημοκρατικότητα του δικαιώματος συμμετοχής

Οι φιλόσοφοι και οι πολιτικοί επιστήμονες αντιλαμβάνονται την ιδέα της πολιτικής εκπροσώπησης και τον ρόλο της στη συγκρότηση νόμιμων κυβερνήσεων εδώ και αιώνες. Υιοθετώντας πολύ διαφορετικές προσεγγίσεις, έχουν θεωρητικοποιήσει τους τρόπους μέσω των οποίων πρέπει να λαμβάνονται συλλογικά έγκυρες αποφάσεις. Από τον Hobbes μέχρι τον James Mill ή τον Madison, και συμπεριλαμβανομένων των Rousseau, Burke and Condorcet, αρκετοί στοχαστές έχουν προβληματιστεί σχετικά με την επάρκεια της εκπροσώπησης και τις μορφές μέσω των οποίων πρέπει (ή δεν πρέπει) να εφαρμόζεται μια τέτοια πρακτική. Οι μελετητές που ασχολούνται με τη βιωσιμότητα της δημοκρατίας σε μεγάλες και πολύπλοκες κοινωνίες απασχολούνται ιδιαίτερα με το θέμα, υποστηρίζοντας ότι η εκπροσώπηση είναι ο μόνος εφικτός τρόπος άσκησης της λαϊκής κυριαρχίας στις σύγχρονες πολιτικές. Ορισμένοι αντιλαμβάνονται την εκπροσώπηση όχι ως ελαττωματικό υποκατάστατο της άμεσης δημοκρατίας, αλλά μάλλον ως δημοκρατία στην πράξη, υπερασπίζοντας τα πλεονεκτήματά της ακόμη και σε μικρές κοινότητες (Mendonça, 2008).

Ως εκ τούτου, η ιδέα των ενώσεων της κοινωνίας των πολιτών υπό το πρίσμα της πολιτικής εκπροσώπησης απαιτεί προσοχή, ώστε να αποφευχθεί η υπερεκτίμηση των δυνατοτήτων τους. Η απλή διάδοση των ιδιοτήτων και των θαυμάτων που πηγάζουν από την κοινωνία των πολιτών πρέπει να θεωρείται περίπλοκη και ετερογενής. Και μια τέτοια πολυπλοκότητα δεν μπορεί να τεθεί με απλούς όρους σαν να υπήρχε μια καλή και μια κακή κοινωνία των πολιτών που θα μπορούσαν απλώς να οριστούν από τους στόχους ορισμένων ενώσεων (Armony 2004).

Μια ενδιαφέρουσα αποτύπωση, υπό αυτή την έννοια, είναι αυτή που αναφέρει ο Mark Warren, ο οποίος ορίζει την πρακτική του συνεταιρίζεσθαι ως μια «μορφή κοινωνικής οργάνωσης που ευδοκιμεί με συζήτηση, κανονιστική συμφωνία, πολιτισμική ομοιότητα και κοινές φιλοδοξίες – δηλαδή μορφές επικοινωνίας που έχουν τις ρίζες τους στην ομιλία, τις χειρονομίες, την αυτοπαρουσίαση και τις σχετικές μορφές κοινωνικής αλληλεπίδρασης». Σε αυτή την προσέγγιση, οι συσχετισμοί δεν εμπεικλείουν τόσο μια εμπειρική πραγματικότητα, αλλά περισσότερο ένα μέσο

κοινωνικής οργάνωσης. Αυτό το σύστημα ισχυρίζεται ότι η αρχή του συσχετισμού βασίζεται στην επικοινωνία και την κανονιστική επιρροή, όχι στο χρήμα και την εξουσία. Ως εκ τούτου, μπορεί να βρεθεί σε οργανισμούς και ιδρύματα που διαποτίζονται επίσης από άλλα καθοδηγητικά μέσα (Warren, 1996).

2.2 Ορισμός ενώσεων και χαρακτηριστικά

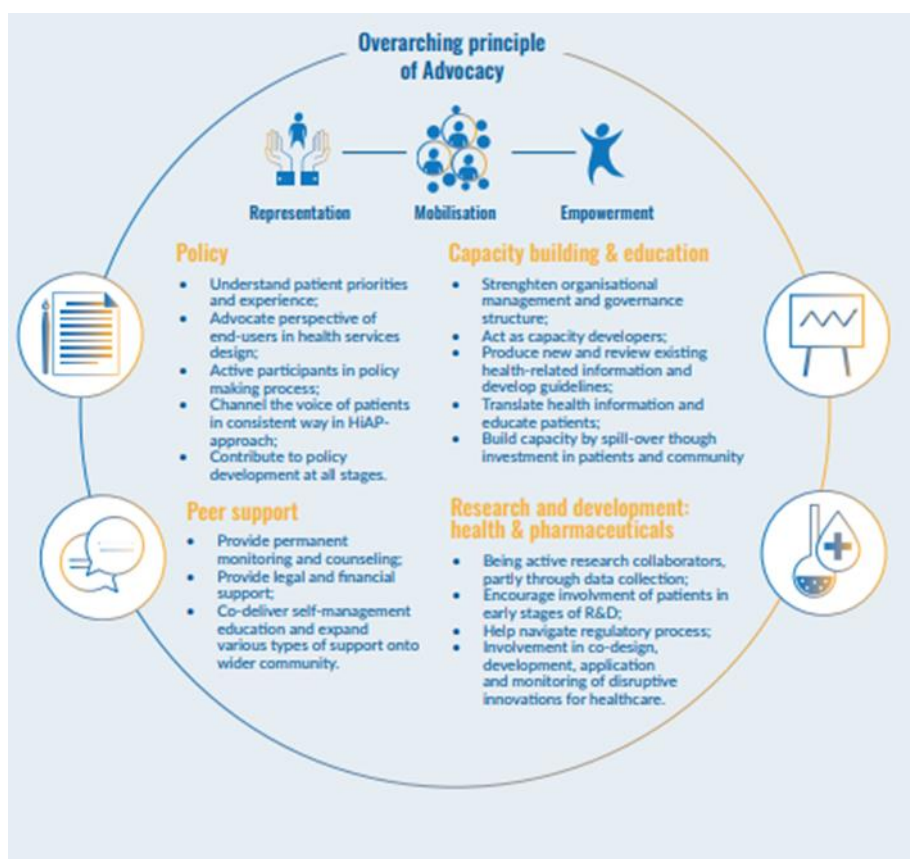
Σύμφωνα με τον Warren, οι ενώσεις είναι οι εθελοντικές οργανώσεις στις οποίες κυριαρχεί η αρχή του συνεταιρισμού. Η επικοινωνία βρίσκεται στον πυρήνα των συσχετισμών, αλλά οι αλληλεπιδράσεις που κατευθύνονται από το χρήμα και την εξουσία είναι επίσης συστατικές τους. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι διαφορετικοί συνδυασμοί αρχών δημιουργούν διαφορετικές μορφές συσχέτισης. Μια τέτοια διάκριση έχει ιδιαίτερη σημασία για τη συζήτηση της δημοκρατικής πολιτικής εκπροσώπησης. Διαφορετικά σύνολα αρχών μπορεί να συνεπάγονται διαφορετικές στρατηγικές, δομές και αποτελέσματα. Και, όπως αναφέρουν οι Castiglione και Warren (2019), μπορεί κανείς να υπολογίσει την ποιότητα της αναπαράστασης με βάση τα αποτελέσματα που παράγει (νομιμότητα εξόδου) ή με βάση τις εσωτερικές διαδικασίες που δημιουργούν εξουσιοδότηση (νομιμότητα εισόδου) (Castiglione and Warren, 2019).

Ο Warren υποδιαιρεί τα πιθανά δημοκρατικά αποτελέσματα των ενώσεων σε τρεις κύριες κατηγορίες: 1) αυτά που μπορούν να συμβάλουν στη διαμόρφωση και την ενίσχυση των ικανοτήτων των πολιτών, 2) αυτά που είναι σημαντικά για τη δημιουργία μιας υποδομής για δημόσιο διάλογο και 3) αυτά που μπορούν να συμβάλλουν στη δημιουργία θεσμικών συνθηκών για τη μετατροπή των αυτόνομων κρίσεων σε συλλογικές αποφάσεις. Αυτοί οι τρεις τύποι επιδράσεων είναι κεντρικοί στη δημοκρατία, επειδή συμβάλλουν στην ενίσχυση της άσκησης της αυτονομίας, τόσο στην ατομική όσο και στην πολιτική της διάσταση (Warren, 1999).

Οι ενώσεις ασθενών αντιπροσωπεύουν ομάδες ανθρώπων που έχουν κοινά ιατρικά προβλήματα ή ασθένειες. Αυτές οι ενώσεις έχουν σημαντική αξία και επιρροή για διάφορους λόγους. Καταρχάς, παρέχουν μια δυναμική φωνή για τους ασθενείς, επιτρέποντάς τους να εκφράσουν τις ανησυχίες, τις ανάγκες και τις εμπειρίες τους. Επίσης, οι ενώσεις παρέχουν σημαντική ενημέρωση και εκπαίδευση στα μέλη τους

σχετικά με τις ασθένειες, τις θεραπείες και τις διαχειριστικές στρατηγικές, γεγονός που συμβάλλει στην αυτονομία των ασθενών και στην καλύτερη διαχείριση της υγείας τους.

Επιπλέον, οι ενώσεις συμβάλλουν στην προώθηση της έρευνας για τις ασθένειες που επηρεάζουν τα μέλη τους. Μέσα από τη συμμετοχή τους σε κλινικές δοκιμές και τη συγκέντρωση δεδομένων, συνεισφέρουν στη βελτίωση των θεραπευτικών προσεγγίσεων. Επιπρόσθετα, παρέχουν σημαντική υποστήριξη και συναισθηματική στήριξη στα μέλη τους. Οι ασθενείς μπορούν να μοιράζονται εμπειρίες και συναισθήματα, ανταλλάσσοντας συμβουλές και μειώνοντας το αίσθημα απομόνωσης. Τέλος, οι ενώσεις ασθενών έχουν τη δυνατότητα να επηρεάσουν πολιτικές αλλαγές που αφορούν την παροχή υγειονομικής φροντίδας, την πρόσβαση σε φάρμακα και άλλα θέματα που αφορούν τη ζωή των ασθενών.



Εικόνα 3. Βασικές αρχές των ενώσεων ασθενών (Sienkiewicz et al., 2017)

2.3 Η έννοια του δικαιώματος συμμετοχής

Το δικαίωμα συμμετοχής των ασθενών στην πολιτική υγείας αναφέρεται στο δικαίωμα των ατόμων που πάσχουν από ασθένειες να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τον τρόπο παροχής υγειονομικής περίθαλψης, τη διαμόρφωση των πολιτικών υγείας και τον σχεδιασμό των υπηρεσιών υγείας. Πρόκειται για ένα βασικό δικαίωμα που αναγνωρίζει την αξία και τη σημασία της συνεισφοράς των ασθενών στη βελτίωση του συστήματος υγείας και της ποιότητας της περίθαλψης. Η συμμετοχή στην υγειονομική περίθαλψη, όπως συμβατικά κατανοείται, περιλαμβάνει ασθενείς που υποβάλλουν ερωτήσεις και αναζητούν πληροφορίες για να βελτιώσουν την κατανόηση της κατάστασής τους και σε ορισμένες περιπτώσεις αντιπροσώπους των ασθενών ή ακόμα και υγειονομικό προσωπικό. Η διαδικασία αυτή προσδίδει τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε συζητήσεις σχετικά με τις επιλογές θεραπείας και φροντίδας, οδηγώντας σε βελτιωμένα αποτελέσματα υγείας, στη βελτιστοποίηση της παρεχόμενης φροντίδας, σε πολιτικές υγείας, στον καθορισμό στόχων θεραπείας και διαχείρισης, αλλά και σε συμμετοχική φροντίδα (Protheroe *et al.*, 2013).

Η συμμετοχή των ασθενών στην ανάπτυξη των υπηρεσιών υγείας αντιπροσωπεύει μια μακροχρόνια πολιτική παγκοσμίως (Beard and Redmond, 1979; World Health Organization., 2004; World Health Organization and others, 2013). Υποκινούμενοι από δημοκρατικές, καταναλωτικές προθέσεις ή προθέσεις που προάγουν την αποτελεσματικότητα (Braun and Clarke, 2006; Tritter, 2009; Askheim *et al.*, 2017), οι κυβερνήσεις ενθαρρύνουν τη συμμετοχή των ασθενών σε ότι αφορά πολιτικές υγείας ή την ενίσχυση των υπηρεσιών υγείας, ή τουλάχιστον θα έπρεπε να ενθαρρύνεται η συμμετοχή καθώς ο τελικός χρήστης αφορά στον ασθενή (Tenbensen, 2010; van, McInerney and Cooke, 2015; Ocloo and Matthews, 2016). Στόχος, ίσως εξιδανικευμένα, αποτελεί η προσφορά υπηρεσιών που ταιριάζουν στις ανάγκες των ασθενών (Andreassen, 2005; Conklin, Morris and Nolte, 2015).

Η συμμετοχή των ασθενών μπορεί να γίνει κατανοητή ως απεικόνιση «του κοινού στόχου να συμπεριληφθεί ο ασθενής στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης» στις σχέσεις μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των ασθενών στη θεραπεία τους (μικρο-επίπεδο), του οργανισμού υπηρεσιών υγείας (μεσο-επίπεδο) και της κοινωνίας και των κυβερνώντων αρχών της (μακροεπίπεδο) (Halabi *et al.*, 2020). Η έρευνα υποστηρίζει ότι η ενσωμάτωση των προοπτικών των χρηστών μπορεί να βελτιώσει την παροχή

φροντίδας και τη διακυβέρνηση και να ενημερώσει την πολιτική και τον προγραμματισμό της υγειονομικής περίθαλψης του οργανισμού. Η συμμετοχή των ασθενών σχετίζεται επίσης με βελτιωμένη ποιότητα, ανταπόκριση, πρόσβαση και χρήση υπηρεσιών και βέλτιστα αποτελέσματα υγείας. Ωστόσο, παρά την κυβερνητική ενθάρρυνση, όταν υφίσταται, και τα πιθανά οφέλη, η δέσμευση ατόμων με βιωματική γνώση στην ανάπτυξη υπηρεσιών δεν είναι κοινή πρακτική στην υγειονομική περίθαλψη (Tempfer and Nowak, 2011; Mockford *et al.*, 2012; Groene and Sunol, 2015; Semrau *et al.*, 2016).

Οι διαφορετικοί τρόποι συμμετοχής των ασθενών στην πολιτική υγείας περιλαμβάνουν:

- Συμμετοχή στη Λήψη Αποφάσεων: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε διοικητικά συμβούλια, επιτροπές και ομάδες εργασίας που αποφασίζουν για θέματα πολιτικής υγείας, σχεδιασμού υπηρεσιών και εκπροσώπησης ασθενών.
- Πληροφόρηση και Ενημέρωση: Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να ενημερώνονται για τα διάφορα θέματα υγείας, την πολιτική υγείας και τις επιλογές περίθαλψης.
- Συμμετοχή σε Ερευνητικά Προγράμματα: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε ερευνητικά προγράμματα για τη βελτίωση της υγείας και της περίθαλψης.
- Δημιουργία Οργανώσεων Ασθενών: Οι ασθενείς μπορούν να οργανώνονται σε συλλόγους, ομάδες υποστήριξης και φόρουμ υγείας προκειμένου να εκφράζουν τις ανάγκες και τις απόψεις τους.
- Συμμετοχή σε Εκπαίδευση: Οι ασθενείς μπορούν να εκπαιδεύονται για θέματα υγείας, πολιτικής υγείας και αυτοδιαχείρισης της πάθησής τους.

Η συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική υγείας είναι σημαντική για τη διασφάλιση της δικαιοσύνης, της ισότητας και της αποτελεσματικότητας του συστήματος υγείας, καθώς οι ασθενείς χαρακτηρίζονται από εμπειρία και γνώση για τις ανάγκες και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν.

2.4 Ασθενείς ως χρήστες υπηρεσιών υγείας

Οι ασθενείς, ως χρήστες υπηρεσιών Υγείας, μπορούν να αναλαμβάνουν διάφορους ρόλους, δρώντας διαφορετικά στη διαδικασία περίθαλψης. Συγκεκριμένα, οι ρόλοι που μπορούν να αναλάβουν περιλαμβάνουν (Vahdat *et al.*, 2014):

- **Ιθύνων για τη λήψη αποφάσεων:** Ορισμένοι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για τη διαχείριση της υγείας τους, συμβάλλοντας στον προσδιορισμό του καλύτερου προγράμματος περίθαλψης.
- **Ειδικός στην παροχή υπηρεσιών φροντίδας υγείας:** Ορισμένοι ασθενείς, λόγω της εμπειρίας τους με συγκεκριμένες παθήσεις, μπορούν να αναπτύξουν εξειδικευμένες γνώσεις και να διαδραματίσουν έναν ρόλο στη συμβολή στη φροντίδα υγείας άλλων.
- **Πάροχος υγείας:** Ορισμένοι ασθενείς μπορεί να αναλάβουν πιο ενεργό ρόλο στη διαχείριση της περίθαλψής τους, λαμβάνοντας αποφάσεις σχετικά με τη θεραπεία, τη φαρμακευτική αγωγή και άλλες πτυχές της φροντίδας.
- **Αξιολογητής:** Οι ασθενείς μπορούν να παρέχουν ανατροφοδότηση και αξιολογήσεις για τις υπηρεσίες υγείας που λαμβάνουν, βοηθώντας έτσι στη βελτίωση της ποιότητας της φροντίδας.
- **Φορέας εναλλακτικής πρότασης:** Οι ασθενείς μπορούν να προτείνουν εναλλακτικές προσεγγίσεις και θεραπείες στις οποίες έχουν υποβληθεί ή έχουν εμπειρία με αυτές.
- **Φορολογούμενος:** Οι ασθενείς συμβάλλουν στη χρηματοδότηση του συστήματος υγείας μέσω των φόρων τους.
- **Ενεργός πολίτης:** Ορισμένοι ασθενείς ενδέχεται να εμπλακούν σε πρωτοβουλίες και δράσεις που στοχεύουν στη βελτίωση του συστήματος υγείας και των υπηρεσιών περίθαλψης.

Η συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη πολιτικής υγείας αποτελεί κρίσιμη πτυχή για την διασφάλιση ενός περισσότερο δίκαιου, βιώσιμου και αποτελεσματικού συστήματος υγείας (Souliotis *et al.*, 2016). Οι λόγοι για τους οποίους οι ασθενείς θα πρέπει να βρίσκονται στο επίκεντρο της πολιτικής υγείας και να συμμετέχουν στην διαμόρφωσή της είναι πλείστοι. Οι ασθενείς ως τελικοί αποδέκτες των υπηρεσιών υγείας, χαρακτηρίζονται ως ατομικοί δικαιούχοι και είναι αυτοί που θα επηρεαστούν από τις αποφάσεις που λαμβάνονται. Είναι σημαντικό να έχουν φωνή στις αποφάσεις

που αφορούν τη φροντίδα και την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Οι ασθενείς είναι επίσης βασικοί χρηματοδότες των συστημάτων υγείας μέσω των φόρων, των ασφαλιστικών εισφορών και των εξόδων αυτοπληρωμής. Ως εκ τούτου, έχουν δικαίωμα να συμμετέχουν στον τρόπο με τον οποίο διαχειρίζονται αυτοί οι πόροι.

Ειδικά σε περιόδους οικονομικής κρίσης ή όταν υπάρχουν περιορισμένοι πόροι, η κατανομή αυτών των πόρων πρέπει να είναι δίκαιη και διαφανής. Οι ασθενείς μπορούν να προσφέρουν μοναδικές οπτικές και εμπειρίες για το πώς οι πόροι μπορούν να χρησιμοποιηθούν αποτελεσματικά. Η συμμετοχή των ασθενών στη διαδικασία λήψης αποφάσεων για την πολιτική υγείας ενισχύει τον δημοκρατικό χαρακτήρα των αποφάσεων που αφορούν την υγεία τους και την κοινότητα γενικότερα. Η συμμετοχή των ασθενών μέσω οργανωμένων σωματείων μπορεί να εξασφαλίσει διαφάνεια στις αποφάσεις που λαμβάνονται και να εμποδίσει την απομόνωση των φωνών των ασθενών. Ο εκδημοκρατισμός της πολιτικής υγείας με τη συμμετοχή των ασθενών μέσω οργανωμένων σωματείων μπορεί να δημιουργήσει ένα πιο ισορροπημένο και αποτελεσματικό σύστημα υγείας που λαμβάνει υπόψη τις ανάγκες και τις προτεραιότητες των ασθενών (Souliotis *et al.*, 2016).

2.5 Χάρτα δικαιωμάτων των ασθενών της Ευρωπαϊκής Ένωσης

Η χάρτα δικαιωμάτων των ασθενών της Ευρωπαϊκής Ένωσης προάγει και προστατεύει τα δικαιώματα των ασθενών στο πλαίσιο της περίθαλψης και της υγείας (European Union, 2009; Flood and May, 2012). Προβλέπει ένα ευρύ φάσμα δικαιωμάτων που διασφαλίζουν την ενεργό συμμετοχή των ασθενών στην διαμόρφωση και την εκτέλεση της φροντίδας υγείας. Παρακάτω αναφέρονται τα βασικά δικαιώματα που περιλαμβάνονται στη χάρτα:

- i. Δικαίωμα στην Πρόσβαση: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα πρόσβασης σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας, χωρίς διακρίσεις.
- ii. Δικαίωμα στην Πρόληψη: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε προληπτικές ενέργειες και ενημέρωση για τη διατήρηση της υγείας τους.
- iii. Δικαίωμα στην Πληροφόρηση: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να ενημερώνονται για την κατάσταση της υγείας τους και τις διαθέσιμες επιλογές θεραπείας.

- iv. Δικαίωμα στην Ελεύθερη Επιλογή: Οι ασθενείς έχουν το δικαίωμα να επιλέγουν τον πάροχο φροντίδας υγείας και τον τρόπο θεραπείας που ταιριάζει στις ανάγκες τους.
- v. Δικαίωμα της Συγκατάθεσης: Οι ασθενείς πρέπει να δίνουν τη συγκατάθεσή τους για την εκτέλεση ιατρικών επεμβάσεων και την πρόσβαση στα ιατρικά τους δεδομένα.
- vi. Δικαίωμα στην Ιδιωτικότητα και την Εμπιστευτικότητα: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα στην προστασία των προσωπικών τους πληροφοριών και στην εμπιστευτικότητα.
- vii. Δικαίωμα του Σεβασμού του Χρόνου των Ασθενών: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν τον αναγκαίο χρόνο και προσοχή από τους επαγγελματίες υγείας.
- viii. Δικαίωμα στην Ασφάλεια: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν φροντίδα υγείας που είναι ασφαλής και αποτελεσματική.
- ix. Δικαίωμα της Τήρησης των Προτύπων Ποιότητας: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν φροντίδα υγείας που πληροί υψηλά πρότυπα ποιότητας.
- x. Δικαίωμα στην Καινοτομία: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να έχουν πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπευτικές μεθόδους και φαρμακευτικά προϊόντα.
- xi. Δικαίωμα στην Αποφυγή της Περιττής Ταλαιπωρίας και του Πόνου: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να μην υποβάλλονται σε περιττή φυσική ή ψυχολογική αναστάτωση.
- xii. Δικαίωμα της Εξατομικευμένης Θεραπείας: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα σε θεραπεία που λαμβάνει υπόψη τις ατομικές τους ανάγκες και χαρακτηριστικά.
- xiii. Δικαίωμα Έκφρασης Παραπόνου: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να εκφράζουν παράπονα και ανησυχίες σχετικά με τη φροντίδα υγείας που λαμβάνουν.
- xiv. Δικαίωμα της Αποζημίωσης: Οι ασθενείς έχουν δικαίωμα να λαμβάνουν αποζημίωση σε περίπτωση που υποστούν ζημία από ιατρικές επεμβάσεις.

Η χάρτα δικαιωμάτων των ασθενών αντανακλά τη σημασία της ενεργού συμμετοχής των ασθενών στις αποφάσεις που τους αφορούν και της προστασίας των δικαιωμάτων τους στο πλαίσιο της φροντίδας υγείας.

3. Τρόποι Εκπροσώπησης ασθενών

Μία από τις πιο σημαντικές αλλαγές στην οργάνωση της υγειονομικής περίθαλψης τις τελευταίες δύο δεκαετίες ήταν οι προσπάθειες συμμετοχής χρηστών και κοινού στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Η εφαρμογή μορφών εμπλοκής ασθενών και κοινού (PPI) στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη θεωρείται ότι μπορεί να μετατρέψει τις υπηρεσίες και τις παρεμβάσεις σε περισσότερο ανταποκρινόμενες στις ανάγκες των ασθενών και περισσότερο ευθυγραμμισμένες με τις δημόσιες απόψεις σχετικά με πτυχές της οργάνωσης της υγειονομικής περίθαλψης, όπως ο καθορισμός προτεραιοτήτων (Milevska-Kostova, Duddi and Cooper, 2020).

Υπάρχουν τρεις κύριοι τρόποι οργάνωσης της συμμετοχής των πολιτών. Πρώτον, μέσω πρόσκλησης σε μια αντιπροσωπευτική ομάδα από πολίτες που εκφράσουν τη γνώμη τους για ένα συγκεκριμένο θέμα. Δεύτερον, από μια συγκεκριμένη ομάδα πολιτών, αυτούς που επηρεάζονται από μια συγκεκριμένη απόφαση, να συμμετάσχουν. Μια τρίτη επιλογή είναι η συμμετοχή οργανωμένων ομάδων της κοινωνίας των πολιτών. Αυτές οι διαφορετικές μορφές μπορούν να εφαρμοστούν και στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης (Van De Bovenkamp, Trappenburg and Grit, 2010).

Οι ασθενείς μπορούν να εκπροσωπούνται σε διάφορους τρόπους, προκειμένου να διασφαλιστεί η συμμετοχή τους στην πολιτική υγείας και η διαμόρφωση των πολιτικών υγείας. Ορισμένοι από αυτούς τους τρόπους περιλαμβάνουν:

- **Οργανώσεις Ασθενών:** Οι σύλλογοι, οι ενώσεις και οι οργανισμοί που εκπροσωπούν τους ασθενείς είναι ένας σημαντικός τρόπος εκπροσώπησης. Αυτές οι οργανώσεις μπορούν να αντιπροσωπεύουν τα συμφέροντα και τις ανάγκες των ασθενών σε συναντήσεις, συνεδριάσεις και επιτροπές που αφορούν την πολιτική υγείας.
- **Εθελοντική Εργασία:** Οι ασθενείς μπορούν να εκπροσωπούνται ως εθελοντές σε διάφορες δραστηριότητες και προγράμματα που σχετίζονται με την υγεία και την πολιτική υγείας.
- **Εμπειρία Ασθενούς:** Οι ίδιοι οι ασθενείς μπορούν να μοιραστούν τις εμπειρίες τους και τις απόψεις τους με τους επαγγελματίες της υγείας και τους διοικητικούς φορείς, προκειμένου να επηρεάσουν τη λήψη αποφάσεων.

- Ομάδες Συμβουλευτικής: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε ομάδες συμβουλευτικής όπου συζητούνται θέματα πολιτικής υγείας και προτείνονται λύσεις.
- Εκπροσώπηση σε Διοικητικά Συμβούλια: Σε ορισμένα συστήματα υγείας, οι ασθενείς μπορούν να εκλέγονται ή να διορίζονται σε διοικητικά συμβούλια οργανισμών / κρατικών φορέων Υγείας και να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων.
- Συμμετοχή σε Επιτροπές Πολιτικής Υγείας: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε επιτροπές που ασχολούνται με θέματα πολιτικής υγείας, παρέχοντας τις απόψεις και τις ανάγκες τους.

Οι "patient experts" (ειδικοί ασθενών) αναφέρονται σε ασθενείς που έχουν αναπτύξει ειδική γνώση και εμπειρία σε σχέση με μια συγκεκριμένη ασθένεια ή πάθηση. Αυτοί οι ασθενείς έχουν βιώσει προσωπικά την ασθένεια και έχουν αποκτήσει βαθιά κατανόηση για τα συμπτώματα, τη διάγνωση, την αντιμετώπιση και τις επιπτώσεις της (Hunter *et al.*, 2018). Οι patient experts μπορούν να έχουν διάφορους ρόλους και συμμετοχή σε διάφορες δραστηριότητες, όπως συμβολή στην εκπαίδευση, συμμετοχή σε έρευνες, συμβολή σε πολιτικές υγείας, υποστήριξη και ενημέρωση άλλων ασθενών, συμμετοχή σε ομάδες συμβουλευτικής. Η συμμετοχή των patient experts είναι σημαντική, καθώς οι γνώσεις και οι εμπειρίες τους μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της περίθαλψης και της ποιότητας της ζωής των ασθενών (Cordier, 2014).

Οι "patient advocates" (υπερασπιστές των ασθενών) είναι άτομα ή οργανισμοί που δρουν ως υποστηρικτές των δικαιωμάτων, των συμφερόντων και των αναγκών των ασθενών στον τομέα της υγείας. Οι patient advocates επιδιώκουν να επιφέρουν αλλαγές στην πολιτική υγείας, στην περίθαλψη και στον τρόπο παροχής υπηρεσιών υγείας, προκειμένου να διασφαλίσουν την καλύτερη δυνατή περίθαλψη και προστασία για τους ασθενείς. Μπορούν να συμβάλλουν σε παρόμοιες δραστηριότητες με τους patients experts, πρόσθετα της υποστήριξης των ασθενών, της προαγωγής ευαισθητοποίησης και της προώθησης των κοινωνικών αλλαγών σχετικών με την υγεία. Οι patient advocates συνεργάζονται συχνά με επαγγελματίες υγείας, πολιτικούς, διοικητικούς φορείς και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς για να διασφαλίσουν ότι οι ανάγκες και οι φωνές των ασθενών λαμβάνονται υπόψη στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία (Schwartz, 2002; Davoodvand, Abbaszadeh and Ahmadi, 2016).

Οι "patient representatives" (εκπρόσωποι ασθενών) αναφέρονται σε ασθενείς που εκλέγονται ή διορίζονται για να εκπροσωπήσουν τα συμφέροντα, τις ανησυχίες και τις απόψεις των ασθενών σε διάφορους οργανισμούς, επιτροπές, συμβούλια ή άλλες δομές που σχετίζονται με την υγεία και την περίθαλψη. Ο ρόλος των patient representatives είναι να διασφαλίσουν ότι η φωνή των ασθενών ακούγεται και λαμβάνεται υπόψη στις αποφάσεις που επηρεάζουν την ποιότητα της περίθαλψης και την πολιτική υγείας. Μπορούν να συμμετέχουν σε επιτροπές, σε συμβούλια διοίκησης και επιτροπές νοσοκομείων, να συμμετέχουν σε επιτροπές που ασχολούνται με την παρακολούθηση και βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης, να διαμορφώνουν την πολιτική υγείας προς όφελος των ασθενών, προωθώντας τα συμφέροντα και τις ανησυχίες τους. Οι patient representatives αναδεικνύουν τις φωνές των ασθενών σε διάφορες πλευρές του συστήματος υγείας, εξασφαλίζοντας ότι οι ανάγκες και οι απόψεις τους λαμβάνονται υπόψη σε αποφάσεις που αφορούν την περίθαλψη, την πολιτική υγείας και την ποιότητα της περίθαλψης (Gerhards, Jongtsma and Schicktanz, 2017; O'Shea, Chambers and Boaz, 2017; Hunter *et al.*, 2018).

Τα "patient advisory groups" (ομάδες συμβουλευτικής ασθενών) είναι δομές ή ομάδες που αποτελούνται από ασθενείς και έχουν σκοπό να παρέχουν συμβουλές, απόψεις και εμπειρίες στους φορείς υγείας, τους επαγγελματίες της υγείας ή τους οργανισμούς που λειτουργούν στον τομέα της περίθαλψης και της υγείας. Οι ασθενείς που συμμετέχουν σε αυτές τις ομάδες φέρνουν την προσωπική τους εμπειρία ως ασθενείς και προσφέρουν αξιολογήσεις, προτάσεις και προοπτικές που μπορούν να βελτιώσουν την περίθαλψη και την υγεία, μέσω της παροχής ανάδρασης σχετικά με την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας, του σχεδιασμού νέων υπηρεσιών υγείας ή στη βελτίωση των υπαρχουσών, λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες των ασθενών και συμμετέχουν σε διαδικασίες λήψης αποφάσεων και διαμορφώνουν την πολιτική υγείας και τις πρακτικές περίθαλψης. Τα patient advisory groups αποτελούν σημαντικό μέσο για την ενσωμάτωση των απόψεων και των αναγκών των ασθενών στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία, συμβάλλοντας έτσι στη βελτίωση της περίθαλψης και της ποιότητας ζωής των ασθενών (Chalmers *et al.*, 2017; Haesebaert *et al.*, 2020; Huwe *et al.*, 2023).

Επιπλέον οι ασθενείς σε ατομικό επίπεδο μπορούν να συμμετέχουν με παρεμβάσεις στα τρέχοντα ζητήματα με παρεμβάσεις προς τον Συνήγορο της Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, έναν ρόλο που ανέλαβε η Αρχή του Συνηγόρου του Πολίτη με τον

N.3293/2004. Κατά την άσκηση των αρμοδιοτήτων του σχετικά με τα δικαιώματα της υγείας, πρόνοιας και κοινωνικής αλληλεγγύης εισηγείται προς το αρμόδιο Υπουργείο μέτρα για την αποκατάσταση και προστασία των δικαιωμάτων του πολίτη. Οι αρμοδιότητές του περιλαμβάνουν:

- Εξέταση της νομιμότητας ατομικών διοικητικών πράξεων ή παραλείψεων φορέων του συστήματος Υγείας
- Διαμεσολάβηση σε υποθέσεις με το Υπουργείο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, Ασφαλιστικούς Οργανισμούς και τα Ταμεία, Νοσοκομεία, Ε.Κ.Α.Β. κλπ.
- ένα ευρύ φάσμα προβλημάτων των ληπτών υγείας όπως: Παροχή ακατάλληλης περίθαλψης, διακρίσεις και άνιση μεταχείριση, δυσχέρεια πρόσβασης του ασθενή σε υπηρεσίες υγείας, ελλιπής ενημέρωση για τη θεραπεία κλπ, διενέργεια ιατρικών πράξεων χωρίς την προηγούμενη συγκατάθεση, παραβίαση ιατρικού απορρήτου, παρεμπόδιση πρόσβασης σε έγγραφα του ιατρικού φακέλου, εσφαλμένη εφαρμογή του νόμου, άρνηση των ασφαλιστικών οργανισμών να αποδώσουν δαπάνη, μη νόμιμη χρέωση, προβλήματα των επαγγελματιών υγείας, θέματα δημόσιας υγείας κλπ

4. Προϋποθέσεις και συνθήκες αποτελεσματικής συμμετοχής στην πολιτική Υγείας

Η αποτελεσματική συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική υγείας απαιτεί ορισμένες προϋποθέσεις και συνθήκες που εξασφαλίζουν ότι η φωνή τους θα ακούγεται και θα έχει επίδραση στις αποφάσεις που λαμβάνονται (Longtin *et al.*, 2010). Αυτές οι προϋποθέσεις και συνθήκες περιλαμβάνουν διάφορες καταστάσεις που δε θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη μόνο για τη συμμετοχή των ασθενών σε διαδικασίες εκπροσώπησης, αλλά γενικότερα, καθώς μπορεί να συντελέσουν στη βέλτιστη αντιμετώπιση των όσων άπτονται της υγείας (Bombard *et al.*, 2018; Kwame and Petrucka, 2021).

- Ενημέρωση ασθενών: Οι ασθενείς πρέπει να έχουν πρόσβαση σε σαφείς, κατανοητές και αξιόπιστες πληροφορίες σχετικά με τις πολιτικές υγείας και τις

αποφάσεις που λαμβάνονται. Η ενημέρωση επιτρέπει στους ασθενείς να συμμετέχουν ενεργά με βάση την καλύτερη κατανόηση.

- Συμμετοχή σε Αποφάσεις: Οι ασθενείς πρέπει να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν σε αποφάσεις που τους αφορούν, είτε αυτές είναι σε επίπεδο νοσοκομείου είτε σε περισσότερο ευρύ πολιτικό επίπεδο.
- Σεβασμός της Διαφορετικότητας: Πρέπει να γίνεται σεβαστή η διαφορετικότητα των απόψεων και των εμπειριών των ασθενών, καθώς αυτή συμβάλλει στην πλούσια συζήτηση και στην καλύτερη λήψη αποφάσεων.
- Πρόσβαση σε Πληροφορίες: Οι ασθενείς πρέπει να έχουν πρόσβαση σε όλες τις σχετικές πληροφορίες, ώστε να μπορούν να αξιολογήσουν τις επιλογές και τις επιπτώσεις των αποφάσεων.
- Ενεργός Συμμετοχή: Οι ασθενείς πρέπει να ενθαρρύνονται και να εξασκούν την ενεργό συμμετοχή τους σε συζητήσεις και διαδικασίες λήψης αποφάσεων.
- Διαφάνεια: Οι διαδικασίες λήψης αποφάσεων πρέπει να είναι διαφανείς και να παρέχουν τη δυνατότητα στους ασθενείς να γνωρίζουν ποιοι λαμβάνουν τις αποφάσεις και γιατί.
- Στήριξη και Κατάρτιση: Οι ασθενείς πρέπει να λαμβάνουν την απαραίτητη στήριξη και κατάρτιση ώστε να είναι σε θέση να συμμετέχουν αποτελεσματικά στην πολιτική υγείας.

Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος όπου οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν ελεύθερα, ενημερωμένα και αποτελεσματικά στην πολιτική υγείας είναι ζωτικής σημασίας για την εξασφάλιση της καλύτερης δυνατής περίθαλψης και ποιότητας ζωής για όλους.

4.1 Ενημερωμένος ασθενής (empowerment & εγγραμματοσύνη)

Η ενδυνάμωση των ασθενών αποδεικνύεται ότι αποτελεί προτεραιότητα για τα συστήματα υγειονομικής περίθαλψης του παρόντος και του μέλλοντος. Στην πραγματικότητα, οι ασθενείς διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην παροχή υπηρεσιών υγείας: αντί να είναι απλοί αποδέκτες περίθαλψης, λειτουργούν ως συνδημιουργοί αξίας (Palumbo, 2016a), που αποτελούν σημαντική παράμετρο στην προστασία και την προώθηση της ευημερίας (Bravo *et al.*, 2015). Μεταξύ άλλων, ο εγγραμματισμός της

υγείας είναι ένα ουσιαστικό συστατικό της «συνταγής» για αυξημένη ενδυνάμωση των ασθενών (Palumbo *et al.*, 2016).

Ο εγγραμματισμός υγείας έχει κατανοηθεί ποικιλοτρόπως ως η ατομική ικανότητα του ατόμου να αποκτά, να επεξεργάζεται, να κατανοεί και να χρησιμοποιεί πληροφορίες υγείας για να πραγματοποιεί διακρίσεις μεταξύ των πλεονεκτημάτων και των μειονεκτημάτων των διαθέσιμων υπηρεσιών υγείας (Baker, 2006). Με άλλα λόγια, ο εγγραμματισμός υγείας έχει συλληφθεί ευρέως ως ένα ατομικό χαρακτηριστικό (*Organizational Change to Improve Health Literacy*, 2013), που αφορά στην ικανότητα των ασθενών να περιηγούνται στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης και να έχουν σωστή πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας (Nutbeam, 2009). Επιπρόσθετα, η δημιουργία συνεργασιών από κοινού με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης έχει θεωρηθεί ως προσωπικό σφάλμα, παρά ως αποτυχία του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης (Lee, Arozullah and Cho, 2004).

Στην πραγματικότητα, μέχρι τώρα έχει δοθεί ελάχιστη προσοχή στην ικανότητα των οργανισμών υγειονομικής περίθαλψης να εμπλέκουν τους ασθενείς στην παροχή περίθαλψης (Literacy, Practice and Medicine, 2012; Weaver *et al.*, 2012; Brach, Dreyer and Schillinger, 2014). Επιπλέον, οι οργανισμοί υγειονομικής περίθαλψης είναι πολύπλοκες οντότητες, οι οποίες αποθαρρύνουν τους ασθενείς να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο στο συν-σχεδιασμό και συν-παροχή υπηρεσιών υγείας (Palumbo, 2016b).

Ο εγγραμματισμός στον τομέα της υγείας σε επίπεδο οργανισμού αναδεικνύεται ως σημαντικό ζήτημα στην επιστημονική βιβλιογραφία, που αφορά στην προθυμία και στην ικανότητα των οργανισμών υγείας να ενδυναμώσουν τους ασθενείς και να τους καταστήσουν ικανούς να συμμετέχουν στη διαδικασία δημιουργίας αξίας της υγείας (Palumbo, 2016b).

Η έννοια της «εγγραματοσύνης υγείας» (health literacy) αναφέρεται στην ικανότητα των ατόμων να αναγνωρίζουν, να κατανοούν, να αξιολογούν και να χρησιμοποιούν πληροφορίες σχετικά με την υγεία για να πάρουν αποφάσεις που επηρεάζουν την περίθαλψη τους, την πρόληψη των ασθενειών και την υιοθέτηση υγιεινών συμπεριφορών. Είναι μια κρίσιμη δεξιότητα που επιτρέπει στα άτομα να ενεργούν ενημερωμένα και ευαισθητοποιημένα σχετικά με την υγεία τους (Eslami *et al.*, 2023).

Το ενδιαφέρον για τη σχέση εγγραμματισμού και υγείας είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη της δομής του εγγραμματισμού για την υγεία (Nutbeam, 2008). Ο

εγγραμματισμός υγείας ορίζεται ως ο «βαθμός στον οποίο τα άτομα έχουν την ικανότητα να αποκτούν, να επεξεργάζονται και να κατανοούν βασικές πληροφορίες και υπηρεσίες υγείας που απαιτούνται για τη λήψη κατάλληλων αποφάσεων υγείας» (Institute of Medicine Committee on Health Literacy, 2005). Ωστόσο, ορισμένοι ειδικοί υποστηρίζουν ότι η παιδεία στον τομέα της υγείας σημαίνει περισσότερα από την ικανότητα ανάγνωσης πληροφοριών. επεκτείνεται στην ικανότητα αλληλεπίδρασης με έναν επαγγελματία υγείας και άσκησης μεγαλύτερου ελέγχου στις καθημερινές καταστάσεις (Nutbeam, 2000). Μπορεί επίσης να σχετίζεται με την επίγνωση των θεμάτων δημόσιας υγείας, των επιστημονικών διαδικασιών και των πολιτισμικών διαφορών (Zarcadoolas, Pleasant and Greer, 2005).

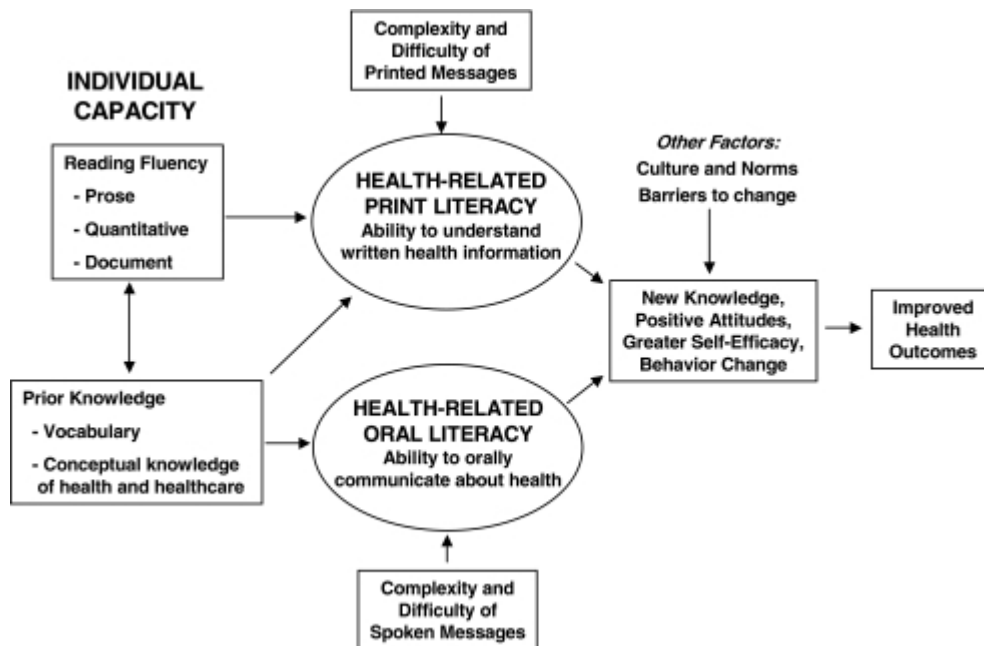
Ο τρόπος με τον οποίο ορίζεται η εγγραμματοσύνη για την υγεία έχει σημαντικές επιπτώσεις στον τρόπο μέτρησής της. Οι τρέχουσες αξιολογήσεις σχετικές με την εγγραμματοσύνη υγείας υπολογίζουν τις δεξιότητες μόνο με τη λειτουργική έννοια (δηλαδή την ικανότητα ανάγνωσης και την αριθμητική) και δεν αποτυπώνουν την πολύπλευρη φύση αυτής της δομής (Baker, 2006; Nutbeam, 2008). Για παράδειγμα, εάν η εγγραμματοσύνη στον τομέα της υγείας θεωρηθεί ευρύτερα ως κοινωνική δεξιότητα, που επιτρέπει στους ασθενείς να διαπραγματεύονται με επαγγελματίες υγείας, τότε τα υπάρχοντα μέσα δεν είναι κατάλληλα.

Η έρευνα για την εγγραμματοσύνη στον τομέα της υγείας είναι ένα ταχέως αναπτυσσόμενο πεδίο έρευνας, με πολλές μελέτες (κυρίως από τις ΗΠΑ) που τεκμηριώνουν τη συσχέτιση μεταξύ του λειτουργικού εγγραμματισμού υγείας και των αποτελεσμάτων υγείας. Οι ασθενείς με χαμηλότερο αλφαριθμητικό λειτουργικής υγείας έχει αποδειχθεί ότι συμμετέχουν λιγότερο σε προληπτικές δραστηριότητες υγείας (Miller *et al.*, 2007) και έχουν φτωχότερες γνώσεις σχετικά με την κατάστασή τους και τον τρόπο διαχείρισής τους (Gazmararian *et al.*, 2003). Εμφανίζονται επίσης λιγότερο σίγουροι για την έκφραση των ανησυχιών τους και τη συμμετοχή τους στη διαδικασία λήψης αποφάσεων (Mckinstry, 2000).

Μέχρι σήμερα, ωστόσο, αναφέρεται περιορισμένη ποιοτική εργασία διερεύνησης του αντίκτυπου των δεξιοτήτων εκπαίδευσης και λειτουργικής εγγραμματοσύνης υγείας στην κατανόηση των ασθενών σχετικά με τη συμμετοχή τους στη λήψη αποφάσεων. Ο Lupton (1997) διαπίστωσε ότι οι ενήλικες από χαμηλότερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες φάνηκε να δέχονται πιο εύκολα τη συμβουλή του ιατρού λόγω υψηλότερων

επιπέδων σεβασμού, ενώ εκείνοι από υψηλότερες κοινωνικοοικονομικές ομάδες έδειχναν διαφορετικό επίπεδο άνεσης με τον ιατρό (Lupton, 1997). Επιπλέον, οι ασθενείς με χαμηλό εγγραμματισμό αναφέρουν δυσκολίες στο να πραγματοποιούν ερωτήσεις και αισθάνονται ότι οι ιατροί δεν τους ακούν ή δεν τους επικοινωνούν με σαφήνεια τα σχετικά με την υγεία τους (Baker *et al.*, 1996). Σχετικά, οι διαβουλεύσεις που περιέχουν περισσότερη τεχνική γλώσσα και μονόλογο μπορεί να είναι ιδιαίτερα προβληματικές και δυσάρεστες για ομάδες με χαμηλότερο επίπεδο εγγραμματισμού (Roter *et al.*, 2007).

Ο Nutbeam πρότεινε μια εναλλακτική ερμηνεία του εγγραμματισμού υγείας, δίνοντας έμφαση στην εξελικτική και πολύπλοκη φύση του (Nutbeam, 2008). Ο εγγραμματισμός υγείας θεωρήθηκε ότι περιλαμβάνει αρκετές δεξιότητες που υπερβαίνουν τις λειτουργικές ικανότητες, συμπεριλαμβανομένων των σχεσιακών και κριτικών ικανοτήτων. Από τη μια πλευρά, οι ασθενείς με υψηλό επίπεδο εγγραμματοσύνης υγείας είναι σε θέση να δημιουργήσουν σαφείς και συνδημιουργικές σχέσεις με τους παρόχους υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης (διαδραστικός εγγραμματισμός υγείας). Από την άλλη πλευρά, είναι σε θέση να διακρίνουν τις διάφορες διαθέσιμες θεραπείες υγείας για την αντιμετώπιση των παθήσεων που σχετίζονται με την υγεία τους, προκειμένου να επιλέξουν την καλύτερη επιλογή για τη βελτίωση της σωματικής και ψυχικής τους ευεξίας (κρίσιμος εγγραμματισμός υγείας). Αντλώντας από αυτά τα επιχειρήματα, ο Baker αναφέρθηκε στον εγγραμματισμό για την υγεία ως «ο βαθμός στον οποίο τα άτομα έχουν την ικανότητα να αποκτούν, να επεξεργάζονται και να κατανοούν βασικές πληροφορίες και υπηρεσίες υγείας που απαιτούνται για τη λήψη κατάλληλων αποφάσεων υγείας» (Baker, 2006). Μια τέτοια κατανόηση του εγγραμματισμού για την υγεία ενέπνευσε την ανάπτυξη αυτής της μελέτης.



Εικόνα 4. Εννοιολογικό μοντέλο της σχέσης μεταξύ των ατομικών ικανοτήτων, του έντυπου και προφορικού εγγραμματισμού που σχετίζεται με την υγεία και των αποτελεσμάτων υγείας (Baker, 2006)

Εμμένοντας σε αυτόν τον ορισμό, η εγγραμματοσύνη για την υγεία έχει αναγνωριστεί ευρέως ως ατομικό χαρακτηριστικό, το οποίο επηρεάζεται βαθιά τόσο από δημογραφικούς όσο και από κοινωνικούς καθοριστικούς παράγοντες. Υιοθετώντας αυτή την άποψη, οι Parker et al. υπέθεσαν μια τάση ανεπαρκούς εγγραμματοσύνης υγείας για το εγγύς μέλλον, λόγω της γήρανσης του πληθυσμού, της επιδημιολογικής μετάβασης από τον επιπολασμό οξέων καταστάσεων στην επικράτηση χρόνιων ασθενειών και της σταδιακής εξαθλίωσης στις κοινωνικές σχέσεις και την άτυπη φροντίδα (Parker, Wolf and Kirsch, 2008). Με τη σειρά της, η ανεπαρκής ικανότητα των ασθενών να συλλέγουν, να επεξεργάζονται και να κατανοούν πληροφορίες υγείας ανοίγει το δρόμο για μεγαλύτερη μη επαρκή αντίδραση σε υγιεινές συμπεριφορές, εμποδίζει τη δημιουργία σχέσεων εμπιστοσύνης μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών υγείας, μειώνει την ατομική ικανότητα ανάκλησης των εμπειριών ασθένειας, παράγει την αντίληψη των ασθενών για κακή αυτό-αποτελεσματικότητα στην αντιμετώπιση θεμάτων που σχετίζονται με την υγεία, αποθαρρύνει τη συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή, προκαλεί υψηλότερα ποσοστά νοσηλείας και προκαλεί αυξημένο κόστος υγειονομικής περίθαλψης (Paasche-Orlow, 2011;

Serper *et al.*, 2014). Σύμφωνα με αυτά τα ευρήματα, οι μελετητές και οι επαγγελματίες είναι συνεπείς στην περιγραφή της περιορισμένης εγγραμματοσύνης υγείας ως σιωπηλή επιδημία, η οποία επηρεάζει βαθιά τη λειτουργία των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης σε όλο τον κόσμο.

Η εγγραμματοσύνη υγείας περιλαμβάνει τα ακόλουθα στοιχεία:

- Αναγνώριση και Πλήρης Κατανόηση Πληροφοριών: Οι άνθρωποι με υψηλή εγγραμματοσύνη υγείας είναι σε θέση να αναγνωρίζουν και να κατανοούν πληροφορίες που σχετίζονται με την υγεία, όπως ετικέτες φαρμάκων ή ιατρικές οδηγίες.
- Κριτική Σκέψη: Οι άνθρωποι με καλή εγγραμματοσύνη υγείας είναι σε θέση να αξιολογούν την ποιότητα και την αξιοπιστία των πληροφοριών σχετικά με την υγεία που βρίσκονται σε διάφορες πηγές.
- Λήψη Αποφάσεων: Η εγγραμματοσύνη υγείας επιτρέπει στα άτομα να λαμβάνουν ενημερωμένες αποφάσεις σχετικά με την υγεία τους, όπως την επιλογή θεραπειών ή την επιλογή υγιεινών διατροφικών συνηθειών.
- Επικοινωνία με τους Επαγγελματίες Υγείας: Η εγγραμματοσύνη υγείας διευκολύνει την αποτελεσματική επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας, επιτρέποντας την κατανόηση των ιατρικών όρων και των συστάσεων.
- Διαχείριση της Υγείας: Οι άνθρωποι με καλή εγγραμματοσύνη υγείας είναι πιο πιθανό να αναγνωρίζουν τα πρώιμα συμπτώματα ασθενειών, να προλαμβάνουν προβλήματα υγείας και να αναζητούν έγκαιρη περίθαλψη.

Η ενίσχυση της εγγραμματοσύνης υγείας στην κοινότητα συμβάλλει στην αυξημένη συμμετοχή των ατόμων στην πολιτική υγείας και βοηθά στην επίτευξη καλύτερων αποτελεσμάτων για την υγεία τους και την κοινότητα γενικότερα. Υπό το πρίσμα αυτών των ευρημάτων, οι Willis *et al.* προσδιόρισαν τρία είδη παρεμβάσεων που είναι βασικά για την ενίσχυση της οργανωτικής εγγραμματοσύνης για την υγεία: (1) θεσμικές δράσεις, (2) οργανωτικές δράσεις, και (3) δράσεις εταιρικής σχέσης. Οι θεσμικές δράσεις στοχεύουν στη δημιουργία ενός υποστηρικτικού περιβάλλοντος για τη βελτίωση της οργανωτικής εγγραμματοσύνης για την υγεία. Αυτό είναι δυνατό μέσω της εφαρμογής συγκεκριμένων παρεμβάσεων που στοχεύουν στην ενίσχυση των κοινωνικών κανόνων που συνάδουν με την προώθηση της οργανωτικής

εγγραμματοσύνης για την υγεία, συμπεριλαμβανομένων των κανονισμών, της χρηματοδότησης και των επαγγελματικών προτύπων. Οι οργανωτικές δράσεις περιλαμβάνουν, αφενός, την εφαρμογή στρατηγικών εκπαιδευτικών πρωτοβουλιών προσαρμοσμένων στους επαγγελματίες υγείας που είναι πιο πιθανό να αλληλεπιδράσουν με ασθενείς με καλό ή επαρκές επίπεδο εγγραμματοσύνης υγείας και, αφετέρου, τη δέσμευση της κοινότητας που εξυπηρετείται στις παρεμβάσεις που στοχεύουν. Πρόσθετα, στοχεύει στη βελτίωση της οργανωτικής ικανότητας για τον εντοπισμό και την κάλυψη των αναγκών γνώσης των ανθρώπων που ζουν με οριακές δεξιότητες εγγραμματοσύνης για την υγεία. Τέλος, οι δράσεις εταιρικής σχέσης αποσκοπούν στη γεφύρωση των προσπαθειών διαφορετικών τομέων και ιδρυμάτων για την αντιμετώπιση ζητημάτων εγγραμματοσύνης υγείας, με τελικό σκοπό τη διευκόλυνση της πρόσβασης των χρηστών και των παρόχων σε πόρους σχετικούς με την εγγραμματοσύνη υγείας που βασίζονται στην κοινότητα, αυξάνοντας έτσι την ικανότητά τους για σωστή πλοήγηση στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης (Willis *et al.*, 2014).

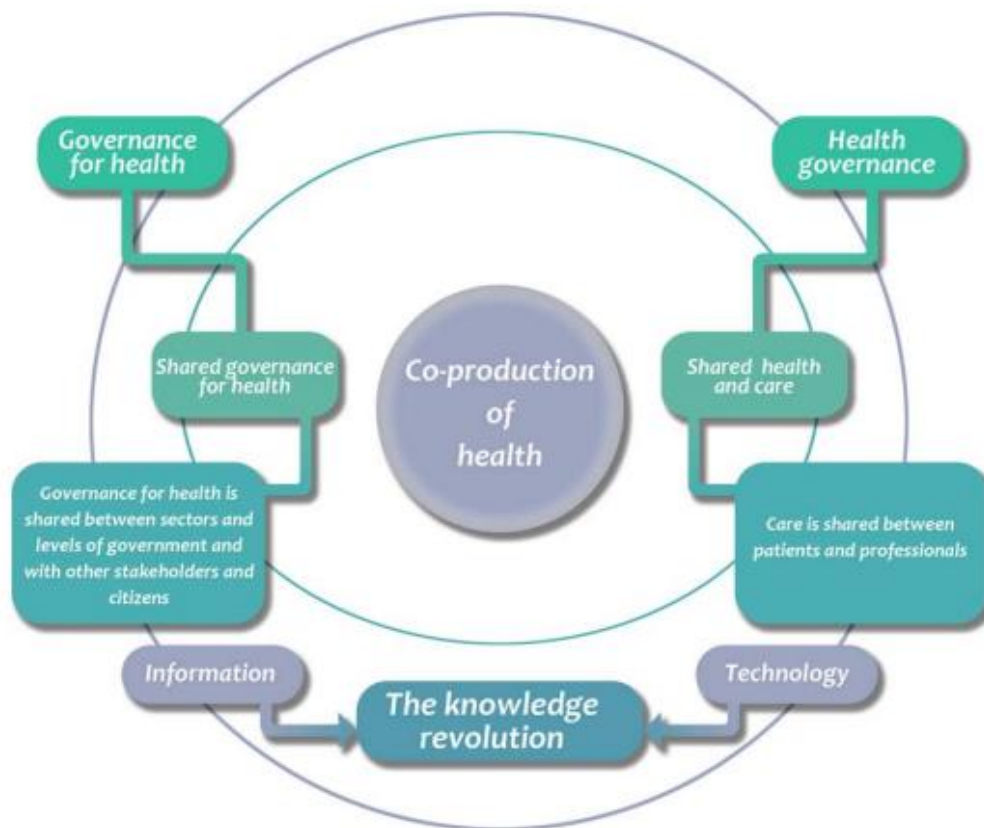
Η έννοια της «ενδυνάμωσης ασθενών» αναφέρεται στην διαδικασία εκχύλισης δυνάμεων, γνώσεων, πληροφοριών και επιρροής στους ασθενείς, προκειμένου να αναλάβουν περισσότερο ενεργό ρόλο στην διαχείριση της υγείας τους, την πρόληψη των ασθενειών και τη λήψη αποφάσεων σχετικά με την περίθαλψή τους. Ο στόχος είναι να δοθεί στους ασθενείς η ικανότητα και η αυτοπεποίθηση να αντιμετωπίζουν την υγεία τους με έναν ενεργητικό, ενημερωμένο και ευαισθητοποιημένο τρόπο (Castro *et al.*, 2016; Halabi *et al.*, 2020).

Η ενδυνάμωση ασθενών περιλαμβάνει τα ακόλουθα στοιχεία:

- Εκπαίδευση και Ενημέρωση: Οι ασθενείς ενδυναμώνονται μέσω εκπαίδευσης και παροχής πληροφοριών για την πάθησή τους, τη διαθέσιμη θεραπεία, την πρόληψη και τις υγιεινές συμπεριφορές.
- Συμμετοχή στη Λήψη Αποφάσεων: Οι ασθενείς ενδυναμώνονται να συμμετέχουν ενεργά στη διαδικασία λήψης αποφάσεων σχετικά με τη θεραπεία τους, επιτρέποντας την ανταλλαγή απόψεων και πληροφοριών με τους επαγγελματίες υγείας.

- Ανάπτυξη Δεξιοτήτων Αυτοδιαχείρισης: Οι ασθενείς εκπαιδεύονται να αναλαμβάνουν την αυτοδιαχείριση της πάθησής τους, όπως την παρακολούθηση της φαρμακευτικής αγωγής και τη διατροφή.
- Ενίσχυση της Αυτοπεποίθησης: Οι ασθενείς αναπτύσσουν αυξημένη αυτοπεποίθηση και ευαισθητοποίηση για την ικανότητά τους να επηρεάζουν την υγεία τους θετικά.
- Διαμόρφωση Υγιεινομικής Συμπεριφοράς: Η ενδυνάμωση ασθενών ενθαρρύνει την υιοθέτηση υγιεινών συμπεριφορών και αλλαγές στον τρόπο ζωής που μπορούν να βελτιώσουν την υγεία τους.

Ο στόχος της ενδυνάμωσης ασθενών είναι να δημιουργήσει ισότιμες σχέσεις μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενών, ενισχύοντας τη συμμετοχή και την ευαισθητοποίηση των ασθενών στον τομέα της υγείας.



Εικόνα 5. Διακυβέρνηση για την υγεία και διακυβέρνηση υγείας (Kickbusch and Gleicher, 2012)

Σύμφωνα με τους Doyle et al. και Coulter, Fitzpatrick και Cornwell, η εμπειρία των ασθενών αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο ως ένας από τους τρεις «πυλώνες ποιότητας στην υγειονομική περίθαλψη» παράλληλα με την κλινική αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια των ασθενών (Coulter, Fitzpatrick and Cornwell, 2009; Doyle, Lennox and Bell, 2013). Οι πρωτοβουλίες που επικεντρώνονται στη βελτίωση της εμπειρίας των ασθενών έχουν επίσης αποδειχθεί ότι οδηγούν σε καλύτερο επίπεδο ποιότητας συνολικά. Για παράδειγμα, μια συστηματική ανασκόπηση 55 μελετών που διεξήχθη από τους Doyle et al. δείχνει ότι η εμπειρία των ασθενών συσχετίστηκε θετικά με την ασφάλεια των ασθενών και την κλινική αποτελεσματικότητα «σε ένα ευρύ φάσμα τομέων ασθένειας, σχεδιασμού μελετών, ρυθμίσεων, ομάδων πληθυσμού και μέτρων έκβασης» (Doyle, Lennox and Bell, 2013). Επιπλέον, η εμπειρία του ασθενούς συνδέεται επίσης θετικά με άλλους δείκτες, όπως τα αποτελέσματα υγείας, η χρήση πόρων υγειονομικής περίθαλψης και η συμμόρφωση με τη φαρμακευτική αγωγή και τη θεραπεία. Ομοίως, οι Manary, Boulding, Staelin και Glickman επισημαίνουν μελέτες που αποδεικνύουν ότι η εμπειρία του ασθενούς αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της ποιότητας της υπηρεσίας. Κατά συνέπεια, οι συγγραφείς συνιστούν να καταβληθούν αυξημένες προσπάθειες προς αυτόν τον τομέα για να αυξηθεί η ποιότητα των υπηρεσιών συνολικά (Manary *et al.*, 2013).

Η εμπειρία του ασθενούς διαμορφώνεται κατά τις στιγμές που η επέμβαση (υπηρεσία υγείας) και ο καταναλωτής (ο ασθενής) συναντώνται. Σύμφωνα με τους Johnston και Kong, η εμπειρία του χρήστη (ή πελάτη σε όρους μανάτζμεντ) μπορεί να οριστεί ως η «προσωπική ερμηνεία του πελάτη της διαδικασίας εξυπηρέτησης και της αλληλεπίδρασης και εμπλοκής του με αυτήν κατά τη διάρκεια του ταξιδιού ή της ροής μέσω μιας σειράς σημείων επαφής» (Johnston and Kong, 2011). Ομοίως, οι Zomerdiijk και Voss αναφέρουν ότι «οι εμπειρίες κατασκευάζονται από τους πελάτες με βάση την ερμηνεία τους για μια σειρά συναντήσεων και αλληλεπιδράσεων που σχεδιάζονται από έναν πάροχο υπηρεσιών» (Zomerdiijk and Voss, 2010). Οι πάροχοι δεν μπορούν να προσφέρουν άμεσα μια εμπειρία και αντ' αυτού πρέπει να παρέχουν τη θεμελιώδη βάση στους πελάτες για να αντλήσουν τις δικές τους εμπειρίες. Ως αποτέλεσμα, η ποιότητα της υπηρεσίας που αντιλαμβάνεται ο πελάτης βασίζεται στα συναισθήματα/την κρίση του για την ποιότητα της υπηρεσίας, την εμπειρία του και τα αντιληπτά οφέλη, που

διαφέρει από την ποιότητα της λειτουργικής υπηρεσίας που εξετάζει εάν η υπηρεσία παραδόθηκε στις προκαθορισμένες προδιαγραφές της (Johnston and Kong, 2011).

Οι Doyle et al. υποστηρίζουν ότι η εμπειρία του ασθενούς αποτελείται από δύο πτυχές: την ορθολογική και τη λειτουργική (Doyle, Lennox and Bell, 2013). Η ορθολογική πτυχή αφορά τις «διαπροσωπικές πτυχές της φροντίδας», όπως η ικανότητα των κλινικών ιατρών να αντιμετωπίζουν τους ασθενείς με σεβασμό και ενσυναίσθηση, να ενδυναμώνουν τους ασθενείς (δηλαδή να τους επιτρέπουν να φροντίζουν την υγεία τους μέσω της παροχής πληροφοριών) και να δεσμεύουν τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειας στη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Η ορθολογική πτυχή αφορά επίσης τις προσδοκίες των ασθενών ότι οι κλινικοί ιατροί θα ενεργήσουν προς το συμφέρον του ασθενούς και θα παραμείνουν σαφείς σε περίπτωση μη αναμενόμενη της συνήθους. Εν τω μεταξύ, οι λειτουργικές πτυχές εξετάζουν τις βασικές προσδοκίες του ασθενούς σχετικά με την υπηρεσία υγειονομικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων ανησυχιών όπως η αποτελεσματικότητα και η αποδοτικότητα της παροχής υγειονομικής περίθαλψης και η καθαριότητα και η ασφάλεια του περιβάλλοντος υγειονομικής περίθαλψης. Στην ουσία, όπως αναφέρουν οι Bate και Robert, η εμπειρία του ασθενούς έγκειται σε αυτό που ένας ασθενής «σκέφτεται, αισθάνεται και λέει για την εμπειρία μιας υπηρεσίας, μιας διαδικασίας ή ενός προϊόντος που έχει συναντήσει» (Bate and Robert, 2006).

4.2 Συμμετοχή σε αποφάσεις - εκπροσώπηση (ψήφος, αναγνωρισμένη θεσμοθετημένη θέση)

Η συμμετοχή σε αποφάσεις και η εκπροσώπηση των ασθενών αποτελούν σημαντικούς τρόπους να διασφαλιστεί ότι οι φωνές και οι ανάγκες των ασθενών λαμβάνονται υπόψη στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας και των αποφάσεων που τους αφορούν. Αυτό μπορεί να γίνει με διάφορους τρόπους:

- Ψήφος σε Φορείς Λήψης Αποφάσεων: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε διάφορους φορείς λήψης αποφάσεων, όπως επιτροπές υγείας ή διοικητικά συμβούλια νοσοκομείων, όπου μπορούν να ψηφίζουν επί θεμάτων που αφορούν την πολιτική υγείας.

- Θεσμοθετημένες Θέσεις Εκπροσώπησης: Σε ορισμένες περιπτώσεις, δημιουργούνται ειδικές θέσεις εκπροσώπησης για τους ασθενείς σε φορείς λήψης αποφάσεων, π.χ. επιτροπές ή συμβούλια που ασχολούνται με θέματα υγείας. Αυτές οι θέσεις επιτρέπουν στους ασθενείς να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων και να εκφράζουν τις απόψεις τους.
- Εκπροσώπηση από Οργανώσεις Ασθενών: Οι οργανώσεις ασθενών, όπως οι σύλλογοι, μπορούν να εκπροσωπούν τα συμφέροντα των ασθενών σε φορείς λήψης αποφάσεων και να διασφαλίζουν ότι οι απόψεις τους λαμβάνονται υπόψη. Αυτές οι εθνικές οργανώσεις, ανεξάρτητες μεταξύ τους, συνιστούν συμμαχίες ικανές να υπερασπίζονται το σκοπό τους σε διεθνές επίπεδο, όπως στην περίπτωση του DPI (Διεθνές Δίκτυο για Άτομα με Ειδικές Ανάγκες - Disabled People International).
- Συμμετοχή σε Εκτελεστικά Σώματα: Ορισμένοι ασθενείς μπορούν να επιλεγούν για να συμμετάσχουν σε εκτελεστικά σώματα που λαμβάνουν αποφάσεις σχετικά με θέματα υγείας, όπως προτάσεις πολιτικής ή προγράμματα περίθαλψης.
- Συμμετοχή σε θεσμικά πόστα / διαβουλεύσεις μέσω εκπροσώπων: Η συμμετοχή των ασθενών, εκπροσώπων ασθενών (π.χ. φροντιστές, υποστηρικτές) ή / και μέλη της κοινότητας αφορά στην ενεργή συμμετοχή στην ανάπτυξη, τη διεξαγωγή και την εφαρμογή δράσεων στον τομέα της υγειονομικής περίθαλψης, όπως η έρευνα και η Πολιτική Υγείας. Η συμμετοχή των ασθενών αναγνωρίζεται διεθνώς ως σημαντικός συντελεστής στην ανάπτυξη ποιοτικών κατευθυντήριων γραμμών κλινικής πρακτικής. Πολλοί οργανισμοί προτείνουν ή απαιτούν από τους δημιουργούς κατευθυντήριων γραμμών να εμπλέκουν τους λήπτες υγείας, ασθενείς και / ή εκπροσώπους ασθενών στην ανάπτυξη αυτών των κατευθυντήριων γραμμών, συμπεριλαμβανομένου του Διεθνούς Δικτύου Κατευθυντήριων Γραμμών, της Εθνική Ακαδημία Ιατρικής ΗΠΑ και το Εθνικό Ινστιτούτο Υγείας και Αριστείας της Φροντίδας του Ηνωμένου Βασιλείου. Τόσο το εργαλείο αξιολόγησης των κατευθυντήριων γραμμών για την έρευνα και αξιολόγηση Π4 όσο και το εργαλείο αξιοπιστίας, συνάφειας και χρησιμότητας βαθμολογίας 5 αξιολογούν την ποικιλομορφία στη συμμετοχή των ενδιαφερομένων, συμπεριλαμβανομένης της παρουσίας εκπροσώπων ασθενών.

Η συμμετοχή σε διαβουλεύσεις ή/και θεσμικούς ρόλους είναι οι δύο πρωταρχικοί μηχανισμοί και οδηγούν στην ανάπτυξη πιο επικεντρωμένων στον ασθενή και αξιόπιστων κατευθυντήριων οδηγιών, αναγνωρίζει τους ασθενείς ως εμπειρογνώμονες, σέβεται τα δικαιώματα των πολιτών στην ανάπτυξη Πολιτικής Υγείας και εξουσιοδοτεί και ενημερώνει τους καταναλωτές που λαμβάνουν αποφάσεις περί υγειονομικής περίθαλψης.

- i. Διαβούλευση: Η διαβούλευση περιλαμβάνει μια μονόδρομη ροή πληροφοριών και απόψεων από ασθενείς και το κοινό προς την ομάδα που αναπτύσσει τις κατευθυντήριες οδηγίες, συχνά μέσω ομάδων εστίασης, ερευνών ή δημόσιων προτάσεων. Με στρατηγικές διαβούλευσης, συνήθως δεν υπάρχει αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενών και δημόσιων ενδιαφερομένων μερών και της ομάδας ανάπτυξης κατευθυντήριων οδηγιών.
- ii. Θεσμική Συμμετοχή: Αντίθετα, η συμμετοχή επιτυγχάνεται με τη θεσμική συμμετοχή ενός ή περισσότερων ενδιαφερομένων μερών σε μια ομάδα ανάπτυξης κατευθυντήριων οδηγιών μαζί με επαγγελματικά μέλη. Υπάρχει μια αμφίδρομη ανταλλαγή πληροφοριών, που επιτρέπει σε όλους τους ενδιαφερόμενους να συμμετέχουν ενεργά σε συζητήσεις και να προάγουν την αμοιβαία επιρροή. Οι στρατηγικές διαβούλευσης και συμμετοχής έχουν διαφορετικά πλεονεκτήματα και περιορισμούς. Οι στρατηγικές διαβούλευσης συλλέγουν μια ποικιλία προοπτικών από μια μεγάλη ομάδα ανθρώπων, αλλά δεν αναγνωρίζουν τους ασθενείς και τους εκπροσώπους του κοινού ως αναπτυξιακούς εταίρους ή δεν τους δίνουν ενεργή φωνή στη διαδικασία. Οι απόψεις ή οι προτάσεις που προσφέρονται μέσω διαβούλευσης ενδέχεται να μην υποβληθούν σε συζήτηση ή να ενημερώσουν τη λήψη αποφάσεων. Οι στρατηγικές συμμετοχής αναγνωρίζουν τη μοναδική εμπειρία των ασθενών και του κοινού και διευκολύνουν την αμοιβαία μάθηση και συμβιβασμό. Ωστόσο, βασίζονται στη συμμετοχή ενός μικρού αριθμού εκπροσώπων, οι οποίοι ενδέχεται να μην έχουν τις προοπτικές των μη εμπλεκόμενων μερών. Η ενεργός συμμετοχή των ασθενών σε αποφάσεις και η εκπροσώπησή τους είναι κρίσιμη για τη διασφάλιση της ισοτιμίας και της δικαιοσύνης στον τομέα της υγείας.

4.3 Τρόπος επιρροής σε αποφάσεις

Ο τρόπος με τον οποίο οι ασθενείς μπορούν να επηρεάσουν τις αποφάσεις σχετικά με την πολιτική υγείας και την παροχή υπηρεσιών υγείας μπορεί να ποικίλλει ανάλογα με το περιβάλλον και το πλαίσιο. Παρ' όλα αυτά, υπάρχουν ορισμένοι κοινοί τρόποι μέσω των οποίων οι ασθενείς μπορούν να επηρεάσουν αυτές τις αποφάσεις:

- Συμμετοχή σε Διαλόγους: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε διάφορους διαλόγους, συζητήσεις και συνεδρίες με επαγγελματίες υγείας, διοικητικούς φορείς και πολιτικούς για να εκφράσουν τις απόψεις τους και να διαμορφώσουν την πολιτική υγείας.
- Συμμετοχή σε Επιτροπές Συμβούλευσης: Ορισμένοι φορείς μπορεί να δημιουργήσουν ειδικές επιτροπές συμβούλευσης με συμμετοχή ασθενών, οι οποίοι μπορούν να παρέχουν γνώμες και συστάσεις για συγκεκριμένα θέματα.
- Εκπροσώπηση από Οργανώσεις Ασθενών: Οι οργανώσεις ασθενών μπορούν να διαπραγματεύονται εκ μέρους των ασθενών με φορείς λήψης αποφάσεων και να παρέχουν εξειδικευμένες γνώμες.
- Επικοινωνία με Εκπροσώπους: Οι ασθενείς μπορούν να επικοινωνούν άμεσα με εκπροσώπους, με στόχο να διαμορφώσουν απόψεις και να επηρεάσουν τις αποφάσεις.
- Δημόσια Εκδήλωση Γνώμης: Οι ασθενείς μπορούν να εκφράζουν την άποψή τους μέσω δημόσιων συζητήσεων, γράφοντας άρθρα, διαδηλώσεις ή με άλλους δημόσιους τρόπους.
- Συμμετοχή σε Ερευνητικά Έργα: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν ως εθελοντές σε ερευνητικά έργα που αφορούν την πολιτική υγείας, παρέχοντας τις απόψεις τους και την εμπειρία τους.

Συνολικά, η επιρροή των ασθενών σε αποφάσεις σχετικά με την πολιτική υγείας είναι ζωτικής σημασίας για τη δημιουργία πιο προσανατολισμένων προς τον ασθενή συστημάτων υγείας. Ο Bourdieu δηλώνει ότι η αντιληπτή κοινωνική θέση ενός ατόμου μπορεί να διαμορφώσει τον τρόπο με τον οποίο μπορούν να ιδωθούν οι αλληλεπιδράσεις του με άλλους μέσα στις κοινωνικές δομές και τους θεσμούς εξουσίας (π.χ. το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης). Υπάρχει, ωστόσο, μια σημαντική διάκριση μεταξύ της κοινωνικής θέσης ενός ατόμου και του εγγραμματος του. Η

κοινωνικοοικονομική θέση (όπως μετριέται γενικά από την εκπαίδευση, το επάγγελμα και το εισόδημα) υποδηλώνει τη θέση ενός ατόμου εντός της κοινωνικοοικονομικής δομής. Τα στοιχεία δείχνουν ότι το κοινωνικό μειονέκτημα σχετίζεται με φτωχότερη υγεία και δομικούς παράγοντες όπως η στέγαση και η ανεργία, καθώς και ψυχοκοινωνικές μεταβλητές. Ο εγγραμματισμός από την άλλη πλευρά, αντικατοπτρίζει τις πραγματικές δεξιότητες ενός ατόμου, και όχι την αντιληπτή κοινωνική του θέση, σε μια σειρά ικανοτήτων, όπως η ανάγνωση, η αριθμητική, η προφορική επικοινωνία, καθώς και οι κοινωνικές δεξιότητες που του επιτρέπουν να αλληλεπιδρά με άλλους και να συμμετέχει στην κοινωνία (Appleby and Hamilton, 2005).

Στην Ευρώπη, ο EMA έχει θέσει σε εφαρμογή μια σειρά από μηχανισμούς για την αύξηση της φωνής του ασθενούς σε κανονιστικές δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένης της ανάπτυξης ενός πλαισίου για την αλληλεπίδραση με τους ασθενείς, τους καταναλωτές και τις οργανώσεις τους. Ο EMA δημοσιεύει επίσης ετήσιες εκθέσεις που περιγράφουν πού και πώς οι ασθενείς συνέβαλαν στις δραστηριότητες του EMA. Στο περιβάλλον αυτό, δημιουργήθηκε μια ευρωπαϊκή βάση δεδομένων που επιτρέπει στους ασθενείς να αναφέρουν ανεπιθύμητες ενέργειες στο διαδίκτυο και στη μητρική τους γλώσσα (Janssens *et al.*, 2018).

Η άσκηση πολιτικής και κοινωνικής επιρροής μέσω του lobbying αποτελεί ένα δομικό συστατικό της σύγχρονης αντίληψης περί δημοκρατίας και του ρόλου του πολίτη ο οποίος δεν περιορίζεται στην άσκηση του καθήκοντος της ψήφου, αλλά επεκτείνεται στην ενεργητική συμμετοχή στα κοινά, στη συλλογική οργάνωση, την τεκμηριωμένη υποβολή προτάσεων πολιτικής και τη δημόσια εποπτεία. Στο πλαίσιο αυτό, το lobbying οφείλει να αναπτύσσεται με συγκεκριμένους κανόνες, με όρους πλήρους διαφάνειας, αλλά και με γνώμονα την προστασία και προαγωγή του ρόλου μη κερδοσκοπικών φορέων της κοινωνίας των πολιτών που εμπλέκονται στα κοινά. Συνεπώς οι εκπρόσωποι των ασθενών μέσω των Σωματείων τους, μπορούν και οφείλουν να αλληλοεπιδρούν και να ασκούν επιρροή με το σύνολο των εταίρων στην Υγεία (OECD Principles, 2014).

4.4 Συμμετοχή στην αξιολόγηση περίθαλψης

Η συμμετοχή των ασθενών στην αξιολόγηση της περίθαλψης αποτελεί σημαντικό τρόπο για τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας και την προσαρμογή τους στις πραγματικές ανάγκες των ασθενών. Η συμμετοχή αυτή επιτρέπει στους ασθενείς να έχουν διευκρινίσεις και επιρροή στις διαδικασίες αξιολόγησης και στην ανάπτυξη βελτιώσεων. Ορισμένοι τρόποι συμμετοχής των ασθενών στην αξιολόγηση περίθαλψης περιλαμβάνουν:

- Συμμετοχή σε Εργαστήρια και Ομάδες Εργασίας: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε εργαστήρια και ομάδες εργασίας που ασχολούνται με την αξιολόγηση της περίθαλψης. Μπορούν να παρέχουν τις απόψεις τους για την εμπειρία τους και να συνεισφέρουν στον σχεδιασμό και την υλοποίηση βελτιώσεων.
- Συμπερίληψη Ασθενών σε Διαδικασίες Αξιολόγησης: Οι ασθενείς μπορούν να συμπεριλαμβάνονται σε διαδικασίες αξιολόγησης περίθαλψης, όπως αξιολογήσεις ποιότητας, διερεύνηση ατυχημάτων ή επεισοδίων ανεπιθύμητων επιπτώσεων και επιθεωρήσεις εγκαταστάσεων.
- Συμμετοχή σε Συμβουλευτικά Συμβούλια: Ορισμένα νοσοκομεία και ιδρύματα υγείας δημιουργούν συμβουλευτικά συμβούλια με συμμετοχή ασθενών, που συζητούν θέματα ποιότητας, ασφάλειας και βελτιώσεων.
- Ανοικτές Συνομιλίες και Ανταλλαγή Εμπειριών: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε ανοικτές συνομιλίες με τους παρόχους υγείας, να ανταλλάσσουν εμπειρίες τους και να προσφέρουν προτάσεις για βελτιώσεις.
- Ενίσχυση Συναινετικής Λήψης Αποφάσεων: Οι ασθενείς μπορούν να ενισχύουν τη συναινετική λήψη αποφάσεων σχετικά με την περίθαλψή τους, συμμετέχοντας ενεργά στη συζήτηση για τις επιλογές θεραπείας και τα πλεονεκτήματα/μειονεκτήματα.

Εκτός από την συμμετοχή των ασθενών μέσω των εκπροσώπων τους σε θεσμικές θέσεις, υπάρχει και η δυνατότητα της συμμετοχής των ασθενών μεμονωμένα για την αξιολόγηση των υπηρεσιών Υγείας και περίθαλψης. Χαρακτηριστικά παραδείγματα είναι

- i. HTA: αξιολόγηση τεχνολογιών υγείας
- ii. PROMS/PREMs: αξιολόγηση ποιότητας/μέτρηση ικανοποίησης

A) Το παράδειγμα της αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας HTA - συμμετοχή ασθενών μέσω εκπροσώπων

Η Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας (ATY) αποτελεί ένα από τα κύρια εργαλεία της διαδικασίας τιμολόγησης και αποζημίωσης νέων τεχνολογιών υγείας συγκρίνοντας τη νέα τεχνολογία με τις υπάρχουσες εναλλακτικές θεραπείες σε όρους κόστους αποτελέσματος. Αξιολογώντας με κριτήρια την αποτελεσματικότητα, την ασφάλεια, την αποδοτικότητα (σε όρους κόστους και επίπτωσης στον εθνικό προϋπολογισμό) και παράλληλα μελετώντας την σχέση ανάμεσα στις νέες τεχνολογίες με τις υφιστάμενες ανικανοποίητες ανάγκες του πληθυσμού στο τομέα της υγείας συμπληρώνεται η διαδικασία της αξιολόγησης και έπεται η έγκριση για την αποζημίωση της εκάστοτε τεχνολογίας υγείας.

Στην διαδικασία της αξιολόγησης εκ του νόμου ορίζεται εκ του νόμου (Ν.4512, άρθρο 250 παρ.7 ή/και Ν.4633 άρθρο 23 παρ.7) ότι «Η Επιτροπή Αξιολόγησης μπορεί να καλεί εκπροσώπους συλλόγων ασθενών και επιστημονικών σωματείων ή εταιρειών ιατρικών ειδικοτήτων για να εκφράσουν τις απόψεις τους».

B) PROMS/PREMs - Αξιολόγηση ποιότητας, μέτρηση ικανοποίησης - Συμμετοχή ασθενών σε ατομικό επίπεδο

Τα ερωτηματολόγια μέτρησης ικανοποίησης- εμπειρίας των ασθενών γνωστά ως Patient-reported outcome measures και patient-reported experience measures είναι ένα παράδειγμα άμεσης συμμετοχής των ασθενών στην αξιολόγηση της ποιότητας περίθαλψης.

Το πλαίσιο των δεικτών που χρησιμοποιεί το ΕΣΥ της Μεγάλης Βρετανίας (NHS) με στόχευση την παρακολούθηση και βελτίωση της ποιότητας της υγειονομικής περίθαλψης συνίσταται, σε γενικές γραμμές, στην κλινική αποτελεσματικότητα, σε διαστάσεις ασφάλειας και στην αποτύπωση της εμπειρίας του ασθενή. Στις χώρες της Β. Ευρώπης γενικά παρατηρείται η τάση για τη χρήση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων όπως αποτυπώνονται από τον ασθενή (PROM) καθώς και των δεικτών που αποτυπώνουν την εμπειρία του ασθενή (PREMs) από τη θεραπευτική διαδικασία.

- Patient-reported outcome measures

Η θεραπευτική αποτελεσματικότητα όπως αναφέρεται από τους ασθενείς. Τα PROM είναι τυποποιημένα, σταθμισμένα ερωτηματολόγια που συμπληρώνονται από τους ασθενείς κατά τη διάρκεια π.χ. της περιεγχειρητικής περιόδου επιβεβαιώνουν τις αντιλήψεις για την κατάσταση της υγείας τους, το αντιληπτό επίπεδο της ποιότητας ζωής τους καθώς και των περιορισμών που απορρέουν από την κατάστασή τους πριν και μετά την κλινική παρέμβαση και την εφαρμογή της θεραπευτικής διαδικασίας. Τα ερωτηματολόγια δίνονται στους ασθενείς τόσο πριν όσο και μετά την επέμβαση, ώστε να καταστεί δυνατή η σύγκριση των αποτελεσμάτων. Εκτός από τα αποτελέσματα σχετικά με το παρεμβάσεις, τα PROM μετρούν τις αντιλήψεις των ασθενών για την υγεία σε σχέση με τη συνύπαρξη μια συγκεκριμένης νοσολογικής κατάστασης. Τα PROMs είναι ένας τρόπος μέτρησης της κλινικής αποτελεσματικότητας και της ασφάλειας στη φροντίδα των ασθενών. Τα PROM μπορούν να ταξινομηθούν σε γενικά και ειδικά ανά νοσολογική κατάσταση.

- Patient-reported experience measures

Τα PREMs συγκεντρώνουν πληροφορίες για τις απόψεις των ασθενών σχετικά με την εμπειρία τους κατά τη διάρκεια της ιατρονοσηλευτικής τους φροντίδας. Αποτελούν ένδειξη της ποιότητας της φροντίδας των ασθενών, αν και δεν μπορούν να θεωρηθούν ως άμεσοι δείκτες ποιότητας. Τα PREMs παρέχονται συνήθως με τη μορφή ερωτηματολογίων. Σε αντίθεση με τα PROM, τα PREMs δεν εξετάζουν τα αποτελέσματα της φροντίδας, αλλά τον αντίκτυπο της διαδικασίας της περίθαλψης και του περιβάλλοντος περίθαλψης στο βίωμα και την εμπειρία της νοσηλείας στον ασθενή π.χ. την επικοινωνία και την αμεσότητα των παρεχόμενων υπηρεσιών. Διαφέρουν σαφώς από τις έρευνες ικανοποίησης διότι δημιουργούνται έτσι ώστε να παρέχουν αντικειμενικά αξιολογικά στοιχεία απαλλαγμένα από στοιχεία υποκειμενικών κρίσεων.

5. Ρόλος των συλλόγων ασθενών χρονίως πασχόντων σε εθνικό και υπερεθνικό επίπεδο

Οι σύλλογοι ασθενών χρονίως πασχόντων διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο σε εθνικό και υπερεθνικό επίπεδο, προωθώντας τα συμφέροντα και τις ανάγκες των ασθενών και συμβάλλοντας στη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης και της πολιτικής υγείας. Οι βασικοί ρόλοι των συλλόγων ασθενών χρονίως πασχόντων περιλαμβάνουν την εκπροσώπηση, τη διαπραγμάτευση και τη διεκδίκηση, την ενημέρωση και την εκπαίδευση, την προώθηση της έρευνας, την επιρροή στη νομοθεσία και τις πολιτικές, την υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους, την ευαισθητοποίηση και την προαγωγή της πρόληψης καθώς και την αξιολόγηση.

5.1 Ιστορική εξέλιξη κινήματος ασθενών

Καθ' όλη τη διάρκεια του 20ου αιώνα, οι πολίτες υπέστησαν μετασχηματισμούς στην προσέγγισή τους στην υγεία και τη διακυβέρνηση, τόσο ως άτομα όσο και εντός ομάδων και οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών. Η αντιμετώπιση των σύγχρονων ζητημάτων υγείας απαιτεί συχνά ένα χαρακτηριστικό μείγμα δομικών τροποποιήσεων, αλλαγές στη συμπεριφορά και έναν συνδυασμό ατομικής πρωτοβουλίας και πολιτικής δέσμευσης. Οι αποφάσεις που λαμβάνονται από τα άτομα συμβάλλουν τόσο σε θετικά αποτελέσματα για την υγεία όσο και σε περιπτώσεις επιδείνωσης της υγείας. Ωστόσο, αυτές οι επιλογές είναι περίπλοκα συνυφασμένες με κοινωνικοοικονομικά και πολιτισμικά πλαίσια (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Ο ακτιβισμός για την υγεία έχει διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην υποκίνηση μετασχηματισμών στον τρόπο με τον οποίο οι κοινωνίες διαχειρίζονται θέματα που σχετίζονται με την υγεία, που κυμαίνονται από τις τοπικές προσπάθειες για την αντιμετώπιση των κινδύνων για την υγεία του περιβάλλοντος έως τις παγκόσμιες πρωτοβουλίες σχετικά με τη μόλυνση από τον ιό HIV, το AIDS, την πρόσβαση σε φάρμακα και τον έλεγχο του καπνού. Η δυναμική της διακυβέρνησης της υγείας συνδέεται περίπλοκα με τις δράσεις της κοινωνίας των πολιτών σε διάφορα επίπεδα. Αυτό μπορεί να περιγραφεί ως ένας εκτεταμένος, διασυνδεδεμένος και πολύπλευρος «μη κυβερνητικός χώρος», που προωθεί τον εκδημοκρατισμό της υγείας. Αυτό το

φαινόμενο είναι συνυφασμένο με τις συμμετοχικές πτυχές της σύγχρονης δημοκρατίας, που χαρακτηρίζονται από ένα μείγμα πλουραλισμού και πιθανών συγκρούσεων (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Η εμφάνιση της κοινωνίας των πολιτών κέρδισε εξέχουσα θέση στις τελευταίες δεκαετίες του 20ού αιώνα. Στον 21ο αιώνα, ξεδιπλώνεται ένα νέο και ξεχωριστό μοτίβο, καθώς τα άτομα, ενδυναμωμένα από νέες τεχνολογίες και μεθόδους επικοινωνίας, αναλαμβάνουν μεγαλύτερο έλεγχο της υγείας τους. Υποστηρίζουν για περισσότερο ανταποκρινόμενες ενέργειες από τις κυβερνήσεις, τους επαγγελματίες υγείας και τις βιομηχανίες. Οι σημερινοί πολίτες επιδεικνύουν ακτιβισμό σε δύο διαστάσεις: συμμετέχουν στη συμπαραγωγή υγείας μέσω δύο ταυτόχρονων και συχνά αλληλένδετων προσεγγίσεων. Το πρώτο περιλαμβάνει κοινή διακυβέρνηση για την υγεία, αναγνωρίζοντας ότι η συνολική επιτυχία απαιτεί μια συντονισμένη προσέγγιση που καλύπτει τόσο την κυβέρνηση όσο και την κοινωνία. Το δεύτερο αφορά την κοινή υγεία και φροντίδα, που περιλαμβάνει συνεργατικές και επικοινωνιακές αλληλεπιδράσεις μεταξύ ατόμων εντός της στενότερης σφαίρας του τομέα της υγείας, παίζοντας ρόλους ως πολίτες, ασθενείς, φροντιστές, καταναλωτές ή επαγγελματίες υγείας (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Αυτή η συμπαραγωγή υγείας διευκολύνεται από την ευρεία διαθεσιμότητα νέων τεχνολογιών και την πρόσβαση στις πληροφορίες, που αναδιαμορφώνουν τις ευρωπαϊκές κοινωνίες από βιομηχανικές σε βασισμένες στη γνώση, αναδιαρθρώνοντας έτσι τις λειτουργίες και τις μεθόδους των ιδρυμάτων και των φορέων υγείας. Η υγεία ενσωματώνεται ολοένα και περισσότερο σε μια ευρύτερη οικονομία γνώσης που βασίζεται στην πνευματική εργασία, απαιτώντας έμπειρους χρήστες και προσαρμοστικούς οργανισμούς για την επίτευξη θετικών αποτελεσμάτων. Κατά συνέπεια, ο εγγραμματισμός υγείας αναδεικνύεται ως κρίσιμος παράγοντας που επηρεάζει τόσο τη διακυβέρνηση της υγείας όσο και τη διακυβέρνηση που σχετίζεται με θέματα υγείας (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Είναι αξιοσημείωτο ότι οι Οργανώσεις Ασθενών δεν έχουν μελετηθεί επαρκώς από αυτή την άποψη. Οι Οργανώσεις Ασθενών είναι ιδιαίτερες ενδιαφέρουσες οργανώσεις για διερεύνηση όσον αφορά την εμπιστοσύνη και την εκπροσώπηση, επειδή διαπραγματεύονται για την πρόσβαση και την παροχή υγειονομικής περίθαλψης και συχνά μπορεί να χαρακτηρίζονται επίσης ένα είδος παρόχου υγείας οι ίδιοι,

προσφέροντας ομάδες αυτοβοήθειας και ακόμη και συμπληρωματική φροντίδα (Longo, 2006). Οι Οργανώσεις Ασθενών μερικές φορές επικρίνονται σε σχέση με την (έλλειψη) γνώσης τους ότι επηρεάζουν πολύπλοκες αποφάσεις πολιτικής για την υγεία (Lehoux, Daudelin and Abelson, 2012) ή τον κίνδυνο εργαλειοποίησης από τη φαρμακοβιομηχανία (McCoy *et al.*, 2017). Ωστόσο, η ιδέα ότι οι ασθενείς πρέπει να έχουν λόγο στην πολιτική υγείας είναι ευρέως αποδεκτή με το σκεπτικό ότι είναι αυτοί που επηρεάζονται άμεσα από αυτές τις αποφάσεις (Dodd, Habermas and White, 1997). Ωστόσο, σπάνια εξετάζονται σημαντικά ερωτήματα σχετικά με τα μέσα και τους νόμιμους τρόπους εκπροσώπησης των αναγκών και των συμφερόντων των ασθενών (Epstein, 2005).

Μια σημαντική υπόθεση είναι ότι οι Οργανώσεις Ασθενών διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη λήψη αποφάσεων για την υγειονομική περίθαλψη και εκπροσωπούν τα συμφέροντα των ασθενών στην πολιτική σκηνή. Η ιδέα της δημιουργίας Οργανώσεων Ασθενών έχει τις ρίζες της στο κοινωνικό κίνημα υγείας της δεκαετίας του 1970 στην Ευρώπη και τη Βόρεια Αμερική (Brown and Zavestoski, 2004). Μέχρι τότε, οι ασθενείς είχαν αρχίσει να αμφισβητούν τις ιεραρχικές δομές εξουσίας στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης καθώς και στην ιατρική πρακτική και την έρευνα. Ως αποτέλεσμα, οι κινήσεις ασθενών, συμπεριλαμβανομένων των Οργανώσεων Ασθενών, δεν είναι παραδοσιακά ούτε ιδιαίτερα ενοποιημένες ούτε έντονα οργανωμένες, αλλά πρέπει να είναι περιεκτικές και καθορίζονται κυρίως από τον σκοπό της χειραφετημένης «φωνής» (Williamson, 2008). Ωστόσο, τα τελευταία δύο χρόνια, πολλές Οργανώσεις Ασθενών έχουν χαρακτηριστεί από επαγγελματισμό ως δημόσιοι και πολιτικοί παράγοντες. Αυτός ο επαγγελματισμός σημαίνει ότι έχουν εξελιχθεί ως αναγνωρισμένα ενδιαφερόμενα μέρη στη χάραξη πολιτικής, χρησιμοποιούν σταθερά κανάλια πολιτικού λόμπι και έχουν (ημι) επαγγελματίες εκπροσώπους. Οι εκπρόσωποι αυτών των συλλογικοτήτων συχνά εκλέγονται ή υποδεικνύονται, αλλά μερικές φορές επίσης αυτοδηλώνονται (Kuypers, 2016). Αυτό δείχνει την κρίσιμη σχέση των εσωτερικών διαδικασιών λήψης αποφάσεων, της εμπιστοσύνης και των αντιπροσωπευτικών δομών εντός αυτών των οργανισμών.

Η σύνδεση μεταξύ εμπιστοσύνης και εκπροσώπησης βασίζεται σε θεωρητικές συζητήσεις για την εκπροσώπηση: η Melissa Williams και η Nadja Urbinati έχουν δηλώσει ότι η δίκαιη εκπροσώπηση απαιτεί σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ ατόμων και εκπροσώπων που βασίζονται σε κοινές εμπειρίες, προοπτικές και ενδιαφέροντα

(Williams, 1999; Urbinati and Warren, 2008). Επιπλέον, η εμπιστοσύνη εντός των οργανισμών είναι υψίστης σημασίας για τη διασφάλιση της αποδοχής από τα μέλη των ενεργειών και δραστηριοτήτων του οργανισμού και για τη διεύρυνση του πεδίου δράσης τους (Wiencierz and Röttger, 2016).

Το κίνημα ασθενών έχει μια πλούσια ιστορική εξέλιξη που ξεκίνησε από τις αρχές του 20ού αιώνα και έχει εξελιχθεί σε ένα ισχυρό κίνημα που επιδιώκει να διασφαλίσει την ενεργό συμμετοχή των ασθενών στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία και την περίθαλψή τους. Ακολουθεί μια επισκόπηση της ιστορικής εξέλιξης του κινήματος ασθενών:

- **Ανάδυση Κινήματος Ασθενών (Προ 20ού αιώνα):** Η έναρξη του κινήματος ασθενών αντικατοπτρίζεται σε διάφορες κοινότητες και ομάδες ασθενών που αναγνώριζαν την ανάγκη να διαφυλάξουν τα δικαιώματα και την αξιοπρέπειά τους. Αρχικά, το κίνημα επικεντρωνόταν στην προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών σε συνθήκες νοσηλείας και αγωγής.
- **Ενίσχυση της Φωνής των Ασθενών (20ός αιώνας):** Κατά τη διάρκεια του 20ού αιώνα, το κίνημα ασθενών αποκτά ενίσχυση και απευθύνεται περισσότερο στην προάσπιση των δικαιωμάτων των ασθενών και στην ενίσχυση της φωνής τους. Οι ασθενείς αρχίζουν να διεκδικούν το δικαίωμα να ενημερώνονται για την πάθησή τους και να συμμετέχουν στις αποφάσεις για τη θεραπεία τους.
- **Εμφάνιση Οργανώσεων Ασθενών (1970s-1980s):** Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1970 και 1980, εμφανίζονται πολλές οργανώσεις ασθενών που ασχολούνται ειδικά με συγκεκριμένες πάθειες. Αυτές οι οργανώσεις ασθενών αρχίζουν να ασκούν πίεση για τη βελτίωση της περίθαλψης και της ποιότητας ζωής των ασθενών.
- **Εντατικοποίηση της Συμμετοχής των Ασθενών (1990s-2000s):** Κατά τις δεκαετίες του 1990 και 2000, οι ασθενείς αποκτούν μεγαλύτερη επιρροή και συμμετέχουν πιο ενεργά στις αποφάσεις που αφορούν την υγεία και την περίθαλψή τους. Πολλές χώρες δημιουργούν μηχανισμούς για την ενσωμάτωση της φωνής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων.
- **Ψηφιακή Επανάσταση και Διεθνής Διάδοση (Σήμερα):** Η ψηφιακή επανάσταση έχει δώσει στους ασθενείς νέα μέσα για να επικοινωνούν, να ενημερώνονται και να ασκούν πίεση για τη βελτίωση της περίθαλψης. Το κίνημα ασθενών έχει εξελιχθεί σε διεθνές φαινόμενο, με ασθενείς από διάφορες χώρες να

συνεργάζονται για τη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης και την ενίσχυση των δικαιωμάτων των ασθενών.

5.2 Παραδείγματα καλών πρακτικών συμμετοχής των ασθενών στην διαμόρφωση πολιτικών Υγείας

Σύμφωνα με την πρόσφατη αναφορά του EuroHealth Consumer Index 2018 σχετικά με την συμμετοχή των ασθενών στην πολιτική Υγείας ανάμεσα σε 35 χώρες, πρώτη διακρίνεται η Ελβετία, δεύτερη η Ολλανδία και τρίτη η Νορβηγία. Αρνητική πρωτιά κατέχει η Αλβανία ενώ η Ελλάδα είναι μόλις στην 29η θέση. Χαρακτηριστικά η Ελλάδα έχει λάβει κακή αξιολόγηση στη θεματική «Δικαιώματα και την πληροφόρηση των ασθενών» και ειδικότερα στους τομείς: Συμμετοχή φορέων ασθενών στη λήψη αποφάσεων, Δικαίωμα στη δεύτερη γνώμη, Πρόσβαση σε ιατρικό αρχείο, Ψηφιακή εξυπηρέτηση ή μέσω τηλεφώνου 24/7, Διασυνοριακή αναζήτηση φροντίδας, Κατάλογος παρόχων με κατάταξη ποιότητας (Health Consumer Powerhouse, 2018).

Στο πλαίσιο των Κάτω Χωρών, δίνεται σημαντική έμφαση στη χρήση οργανωμένων φορέων της κοινωνίας των πολιτών, ιδιαίτερα οργανώσεων ασθενών, ως πρωταρχικής οδού για την εκπροσώπηση των συμφερόντων των ασθενών στις επίσημες διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Αυτή η προσέγγιση ευθυγραμμίζεται με αυτό που μπορεί να ονομαστεί νέο-κορπορατιστικό πλαίσιο. Αντίθετα, το νεοκορπορατιστικό μοντέλο έρχεται σε αντίθεση με μια πλουραλιστική προσέγγιση στη λήψη αποφάσεων, όπου οι ομάδες συμφερόντων στοχεύουν να επηρεάσουν τις αποφάσεις από το εξωτερικό, συχνά μέσω δραστηριοτήτων (Van De Bovenkamp, Trappenburg and Grit, 2010).

Οι ασθενείς στις Κάτω Χώρες έχουν δημιουργήσει διάφορες μορφές οργάνωσης σε πολλαπλά επίπεδα. Έχουν δημιουργηθεί πολυάριθμες ομάδες ασθενών που επικεντρώνονται σε συγκεκριμένες ασθένειες, όπως καρκίνο του μαστού και επιληψία. Τα άτομα μπορούν να εγγραφούν ως μέλη σε αυτές τις εξειδικευμένες ομάδες. Συγκεκριμένα, περίπου πεντακόσιες χιλιάδες άνθρωποι στις Κάτω Χώρες έχουν συνδεθεί με συγκεκριμένες οργανώσεις ασθενών με επίκεντρο την ασθένεια. Αυτές οι οντότητες που αφορούν συγκεκριμένες ασθένειες συνδέονται με ευρύτερους οργανισμούς-ομπρέλα, συμπεριλαμβανομένης της Ολλανδικής Ομοσπονδίας Οργανώσεων Καρκινοπαθών και της Ομοσπονδίας Οργανώσεων Ρευματισμών. Αυτές οι μεγαλύτερες οντότητες συνεργάζονται με ακόμη πιο εκτεταμένες περιφερειακές και

εθνικές οργανώσεις, όπως η Ολλανδική Ομοσπονδία Ασθενών (NPCF, CG-Raad and CSO, 2008).

Επιπλέον, υπάρχουν οργανώσεις που δεν αφορούν συγκεκριμένες ασθένειες που εξυπηρετούν συγκεκριμένα τμήματα της κοινωνίας, όπως εκείνες που εξυπηρετούν ηλικιωμένους και ψυχιατρικούς ασθενείς. Οι εθελοντικές προσπάθειες αποτελούν σημαντικό μέρος της εργασίας που αναλαμβάνουν οι οργανώσεις ασθενών. Περισσότερο από το πενήντα τοις εκατό των ομάδων ασθενών για συγκεκριμένες ασθένειες λειτουργούν αποκλειστικά μέσω εθελοντικών συνεισφορών. Επεκτείνεται η επαγγελματική υποστήριξη στους υπόλοιπους οργανισμούς και οντότητες που αφορούν συγκεκριμένες ασθένειες. Η πλειοψηφία (70%) των οργανώσεων ασθενών είναι δομημένες ως ενώσεις, που περιλαμβάνουν εσωτερικά δημοκρατικά πλαίσια όπου τα μέλη συνεισφέρουν ιδέες και καθορίζουν την πορεία του οργανισμού κυρίως μέσω γενικών συνελεύσεων. Αντίθετα, οι υπόλοιπες οργανώσεις ασθενών υιοθετούν ένα μοντέλο θεμελίωσης, χωρίς επίσημα μέλη αλλά έχοντας συνεισφέροντες, παρέχοντάς τους μεγαλύτερη αυτονομία στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων (NPCF, CG-Raad and CSO, 2008).

Οι ομάδες ασθενών βασίζονται στις διαθέσιμες οδούς εντός του συστήματος για να ασκήσουν επιρροή στη λήψη αποφάσεων. Για παράδειγμα, πρέπει να επιτύχουν την αναγνώριση ως αξιόπιστη οντότητα από άλλα ενδιαφερόμενα μέρη πριν αποκτήσουν πρόσβαση σε επίσημους διαύλους λήψης αποφάσεων. Το περιβάλλον των ολλανδικών οργανώσεων ασθενών χαρακτηρίζεται ως ένα ιδιαίτερα δεκτικό σε αυτές. Αναγνωρίζονται ως νόμιμα ενδιαφερόμενα μέρη και συχνά καλούνται να συμμετάσχουν σε διάφορες διαδικασίες λήψης αποφάσεων. Αυτό το μοτίβο ευθυγραμμίζεται με το νεο-κορπορατιστικό πλαίσιο, παρόμοιο με το «poldermodel», το οποίο είναι επίσης εμφανές σε διαφορετικούς τομείς πολιτικής στην Ολλανδία (Woldendorp and Delsen, 2008). Ένα εξέχον παράδειγμα είναι η συνεργασία που περιλαμβάνει εργατικά συνδικάτα και οργανώσεις εργοδοτών στη διαμόρφωση κοινωνικοοικονομικών πολιτικών, έχοντας κερδίσει την αναγνώριση από την ολλανδική κυβέρνηση ως νόμιμους συμμετέχοντες στη λήψη αποφάσεων.

Αυτή η εταιρική δομή επεκτείνεται και σε άλλους τομείς, όπως αποδεικνύεται από τη συμμετοχή περιβαλλοντικών ομάδων στην επίσημη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις περιβαλλοντικές πολιτικές. Συγκεκριμένα, η περίπτωση των οργανώσεων ασθενών

είναι ξεχωριστή, δεδομένου ότι δεν υπάρχει επίσημος έλεγχος των οργανώσεων για συμμετοχή. Όλες οι ομάδες ασθενών που ενδιαφέρονται να συμμετάσχουν στη λήψη αποφάσεων επιτρέπεται να το πράξουν. Αυτοί οι οργανισμοί έχουν επίσημη αναγνώριση από το κράτος και τοποθετούνται ως το τρίτο σημαντικό μέρος στον χώρο της υγειονομικής περίθαλψης, μαζί με τους παρόχους και τους ασφαλιστές. Αυτή η αναγνώριση οδήγησε σε μια αυξανόμενη ένταξη των οργανώσεων ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, που διευκολύνεται από σημαντικές κρατικές επιδοτήσεις που τους επιτρέπουν να διαδραματίσουν ενεργό ρόλο. Επιπλέον, οι οργανώσεις ασθενών διαθέτουν επίσης την ικανότητα να ασκούν επιρροή στη λήψη αποφάσεων από ένα εξωτερικό πλεονέκτημα μέσω της άσκησης πίεσης, μιας στρατηγικής που μοιράζεται με διάφορες ομάδες συμφερόντων σε ένα δημοκρατικό πλαίσιο (Van De Bovenkamp, Trappenburg and Grit, 2010).

Το Μάρτιο του 2001, αναφέρεται η έναρξη του έργου *Patienten Organisaties, Actuele Informatie en Internet* (Οργανισμοί Ασθενών, Έγκαιρη Πληροφόρηση και Διαδίκτυο) για να υποστηρίξει τις οργανώσεις ασθενών να αναπτύξουν ψηφιακές υπηρεσίες υγείας. Οι οργανώσεις ασθενών όχι μόνο αναμενόταν να αντιπροσωπεύουν και να ενσωματώνουν την οπτική των ασθενών, αλλά αναμενόταν επίσης να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην παροχή «αντικειμενικών» πληροφοριών για να αντισταθμίσουν την κυριαρχία των εμπορικών πληροφοριών υγείας στο Διαδίκτυο. Το μονοετές έργο διεξήχθη από δύο εξωτερικούς επαγγελματίες, τη Lisette Bastiaansen και τον Renske Boersma, και περιελάμβανε πολλές ενημερωτικές και εκπαιδευτικές συνεδρίες, συμπεριλαμβανομένης σύντομης εκπαίδευσης στο Διαδίκτυο, πληροφοριών σχετικά με τη συντακτική και τεχνική συντήρηση ιστότοπων και συμβουλές για το πώς να βρείτε χορηγούς και πώς να αναπτύξετε πληροφορίες που υποστηρίζουν τις επιλογές από την οπτική γωνία των χρηστών (Oudshoorn and Somers, 2006).

Οι οργανώσεις ασθενών στη Σουηδία κυμαίνονται από μεγαλύτερους, σταθερούς οργανισμούς έως περισσότερους τύπους δικτύου. Υπάρχουν εκείνοι που διοικούνται από άτομα που πάσχουν από μια πάθηση και αυτοί που διευθύνονται από τους πλησιέστερους συγγενείς. Επιπλέον, υπάρχουν εκείνοι που στοχεύουν σε μια συγκεκριμένη διάγνωση καθώς και ευρύτερες ομάδες ασθενειών. Ωστόσο, οι οργανώσεις ασθενών στη Σουηδία εξακολουθούν να έχουν αρκετά κοινά χαρακτηριστικά. Πολλές από τις μεγαλύτερες οργανώσεις ιδρύθηκαν κατά τη διάρκεια του εικοστού αιώνα. Αυτές οι οργανώσεις, που συχνά αναφέρονται ως λαϊκά κινήματα,

είναι έκτοτε μια συνεπής φωνή στη σουηδική πολιτική υγειονομικής περίθαλψης. Σε αυτούς τους οργανισμούς, όπως οι περισσότερες σουηδικές ομάδες συμφερόντων αυτής της εποχής, η στρατηγική ήταν να λειτουργούν ως εκπρόσωπος των συμφερόντων των μελών τους, αντί να επιδιώκουν τον ακτιβισμό για να επηρεάσουν τους διαμορφωτές πολιτικής (Mankell and Fredriksson, 2020).

Οι οργανώσεις ασθενών στη Σουηδία έχουν υποστηρικτικό ρόλο, ρόλο παροχής υπηρεσιών και αντιπροσωπευτικό ρόλο. Ο υποστηρικτικός ρόλος κατευθύνεται προς τα μέλη, για παράδειγμα ως φόρουμ για την ανταλλαγή εμπειριών ή την οργάνωση δραστηριοτήτων όπως διαλέξεις. Ο ρόλος της παροχής υπηρεσιών είτε απευθύνεται μόνο στα μέλη είτε σε όλους τους ασθενείς που χρειάζονται μια υπηρεσία. Ο αντιπροσωπευτικός ρόλος, ωστόσο, στοχεύει τους φορείς λήψης αποφάσεων, τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης καθώς και το κοινό. Οι δραστηριότητες που συνδέονται με αυτόν τον ρόλο κυμαίνονται από την προσπάθεια επηρεασμού ενός συγκεκριμένου θέματος έως τη γενικότερη αναπαράσταση. Ο αντιπροσωπευτικός ρόλος είναι αυτός που ιστορικά ήταν ισχυρός σε σύγκριση με άλλες χώρες (Mankell and Fredriksson, 2020)).

Η τυπική δομή των οργανώσεων ασθενών στη Σουηδία έχει εθνικό φορέα και τοπικά και περιφερειακά υποκαταστήματα. Τα μέλη εντάσσονται στα τοπικά παραρτήματα και αυτοί οι εκπρόσωποι συμμετέχουν σε ένα περιφερειακό συμβούλιο, συντονίζοντας τις πολιτικές συμφερόντων σε υποεθνικό επίπεδο. Τα περιφερειακά συμβούλια συνεργάζονται στενά με τις περιφερειακές αρχές που διοικούν και παρέχουν υγειονομική περίθαλψη. Το εθνικό παράρτημα του οργανισμού, που συνήθως εδρεύει στη Στοκχόλμη, με απασχολούμενο και εξειδικευμένο προσωπικό καθώς και εκλεγμένο διοικητικό συμβούλιο, παρέχει υποστήριξη και καθοδήγηση στα τοπικά/περιφερειακά παραρτήματα, ασκεί πίεση προς την εθνική κυβέρνηση και διεξάγει μεγαλύτερες εκστρατείες. Οι τοπικοί κλάδοι, που επικεντρώνονται εδώ, έχουν παραδοσιακά τις ρίζες τους στον υποστηρικτικό ρόλο. Ωστόσο, συχνά καθιερώνεται στα καταστατικά, και επομένως αναμένεται, ότι ασκούν πολιτική συμφερόντων σε τοπικό επίπεδο, ασκώντας έτσι και τον αντιπροσωπευτικό τους ρόλο. Η τοπική αυτοδιοίκηση συχνά προσφέρει εταιρικές δομές για να επιτρέψει τη συμμετοχή από τα τοπικά υποκαταστήματα. Προσθέτοντας την πτυχή της αποκεντρωμένης και παροχής της σουηδικής υγειονομικής περίθαλψης στις περιφέρειες, ο αντιπροσωπευτικός ρόλος

γίνεται ακόμη πιο σημαντικός σε τοπικό και περιφερειακό επίπεδο (Mankell and Fredriksson, 2020).

Πρόσθετες καλές πρακτικές περιλαμβάνουν:

- Καλή πρακτική συμμετοχής ασθενών μέσω Συνηγόρου πολίτη - Αγγλία: Parliamentary and Health Service Ombudsman

Στην Αγγλία ο Συνήγορος του ασθενή «Parliamentary and Health Service Ombudsman» έχει έναν πολύ ενεργό ρόλο και λειτουργεί ως ρυθμιστής σε ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς. Μέσα από καμπάνιες και άλλες ενέργειες προτρέπει τους πολίτες να κάνουν παράπονα για ζητήματα που αντιμετωπίζουν στο NHS τα οποία αξιοποιεί μεταξύ άλλων για συστάσεις, δημιουργία καλών πρακτικών κλπ. Ενδεικτικά στην αναφορά "Καταγγελία καταμέτρησης παραπόνων" ο Συνήγορος εξετάζει την τρέχουσα κατάσταση του χειρισμού παραπόνων του NHS και προσδιορίζει τομείς για βελτίωση. Επιπλέον, αναδεικνύει τις ενέργειες που κάνουν ορισμένοι οργανισμοί για να βελτιώσουν τον τρόπο χειρισμού των παραπόνων και πώς χρησιμοποιούν τα παράπονα ως ευκαιρίες για μάθηση και βελτίωση.

Η παρεμβάσεις του Συνηγόρου έχουν οδηγήσει σε αλλαγές στο σύστημα υγείας της χώρας. Το 2017, η αναφορά "Ignoring the alarms insight" περιελάμβανε την υπόθεση της 19χρονης Averil Hart, η οποία είχε πεθάνει από ανορεξία το 2012. Η έρευνα του Συνηγόρου διαπίστωσε ότι οι οργανισμοί του NHS έχασαν πολλές ευκαιρίες για να αποτρέψουν το θάνατό της. Χάρης την προσφυγή της οικογένειας της στον Συνήγορο αποκαλύφθηκαν σοβαρές αποτυχίες στη φροντίδα του NHS για άτομα που ζουν με διατροφικές διαταραχές. Η έκθεση περιλάμβανε πέντε συστάσεις τις οποίες η Επιτροπή Δημόσιας Διοίκησης και Συνταγματικών Υποθέσεων (PACAC) δημοσίευσε.

Η κυβέρνηση δεσμεύτηκε να κάνει τις βελτιώσεις στις υπηρεσίες διατροφικής διαταραχής προτεραιότητα και θεμελιώδες μέρος της στρατηγικής τους για τη βελτίωση των υπηρεσιών ψυχικής υγείας. Η απάντηση σημείωσε επίσης την πρόοδο που έχει ήδη σημειωθεί στη βελτίωση των υπηρεσιών διατροφικής διαταραχής από τη δημοσίευση της έκθεσής μας και επανέλαβε τη δέσμευση της κυβέρνησης να εφαρμόσει τις συστάσεις της.

- Καλή πρακτική συμμετοχής ασθενών στην φαρμακοεπαγρύπνηση - Αγγλία: Η εφαρμογή Yellow Card

Στην Αγγλία η εφαρμογή Yellow Card της MHRA κυκλοφόρησε το 2015 ως συμπλήρωμα στον υπάρχοντα ιστότοπο μίας στάσης και επιτρέπει στους ασθενείς και τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας να αναφέρουν άμεσα ADR στο Σχέδιο Κίτρινης Κάρτας. Η εφαρμογή δημιουργήθηκε σε συνεργασία με το έργο Innovative Medicines Initiative WEB-RADR και είναι δωρεάν για όλους όσους διαθέτουν iOS και Android. Εκτός από την αναφορά ADR, οι χρήστες μπορούν να επιλέξουν συγκεκριμένα φάρμακα ή εμβόλια για την παρακολούθηση και τη λήψη σχετικών ειδήσεων και ειδοποιήσεων. Πιο συγκεκριμένα, η εφαρμογή δίνει τη δυνατότητα στους χρήστες να (1) δημιουργήσουν μια λίστα παρακολούθησης φαρμάκων για να λαμβάνουν επίσημα νέα και ειδοποιήσεις, (2) να βλέπουν αριθμούς Κίτρινων Καρτών που έλαβε η MHRA για φάρμακα ενδιαφέροντος και (3) να λάβουν άμεσες απαντήσεις ότι Η κίτρινη κάρτα έγινε αποδεκτή (MHRA, κατάστημα iTunes).

- Καλή πρακτική συμμετοχής ασθενών στην φαρμακοεπαγρύπνηση - Γαλλία - περιφερειακά κέντρα

Η Γαλλία ακολουθεί την προσέγγιση της αποκέντρωσης για την αναφορά ADR. Λειτουργούν συνολικά 31 περιφερειακά κέντρα φαρμακοεπαγρύπνησης που βρίσκονται σε νοσοκομεία σε όλη τη χώρα επιτρέποντας στους εμπειρογνώμονες να βρίσκονται κοντά σε επαγγελματίες υγείας και ασθενείς και φοιτητές ιατρικής και φαρμακευτικής. Αυτό διευκολύνει την επικοινωνία μεταξύ των σχετικών φορέων αναφοράς και αξιολόγησης και οι εμπειρογνώμονες παραμένουν ορατοί στην καθημερινή ρουτίνα των επαγγελματιών υγείας. Εκτός από τη συλλογή και την αξιολόγηση των αναφορών τα περιφερειακά κέντρα δραστηριοποιούνται στην έρευνα και την εκπαίδευση. Προσφέρουν εκπαίδευση στη φαρμακοεπαγρύπνηση για επαγγελματίες του τομέα της υγείας, παρέχουν πληροφορίες και συμβουλές από ειδικούς και χρησιμεύουν ως τα πρώτα σημεία επαφής για ασθενείς και επαγγελματίες. Οι περιφερειακές μονάδες παρέχουν επίσης πληροφορίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα και την ασφάλεια των φαρμακευτικών προϊόντων σε επαγγελματίες υγείας και ασθενείς.

- Καλή πρακτική Συμμετοχικής διαδικασίας - Αγγλία: Healthwatch - NHS Citizen

Στην Αγγλία οι ασθενείς και γενικότερα οι λήπτες υπηρεσιών υγείας συμμετέχουν σε τοπικούς οργανισμούς Healthwatch (ο πρωταθλητής καταναλωτών για την υγεία και την κοινωνική περίθαλψη), το NHS Citizen (ένα εθνικό πρόγραμμα το οποίο δίνει λόγο στους πολίτες για θέματα υγείας και να επηρεάσει τη λήψη αποφάσεων της NHS England) ή μέσω τοπικών ομάδων συμμετοχής ασθενών (PPG), μια συμβατική απαίτηση για όλες τις πρακτικές πρωτοβάθμιας φροντίδας της Αγγλίας από το 2015, οι οποίες θα πρέπει επίσης να καταβάλουν εύλογες προσπάθειες ώστε οι PPG να είναι αντιπροσωπευτικές του πληθυσμού της πρακτικής Το NHS England - που καθορίζει τις προτεραιότητες και την κατεύθυνση για το NHS - εργάζεται επίσης για να μετατρέψει τη συμμετοχή στην υγεία και τη φροντίδα και να βοηθήσει τους επιτρόπους των υπηρεσιών υγείας και φροντίδας να εμπλέκουν ασθενείς και φροντιστές σε αποφάσεις σχετικά με τη φροντίδα και τη θεραπεία και το κοινό σε διαδικασίες ανάθεσης και αποφάσεις. Για τη συμμετοχή του κοινού, οι Επίτροποι πρέπει, για παράδειγμα, να αναπτύξουν κοινές προσεγγίσεις με τοπικές αρχές, συμβούλια υγείας και ευεξίας, τοπικό Healthwatch, εθελοντικές ομάδες και άλλους οργανισμούς, ειδικά εκείνους που έχουν υπάρχουσες σχέσεις με τις τοπικές κοινότητες.

5.3 Τρόποι οργάνωσης ασθενών

Οι ασθενείς μπορούν να οργανώνονται σε διάφορα επίπεδα και δομές για να ενισχύσουν τη φωνή τους και να συμμετέχουν στη διαμόρφωση των πολιτικών υγείας. Ορισμένοι τρόποι οργάνωσης περιλαμβάνουν:

- Πρωτοβάθμια Σωματεία Ασθενών: Ασθενείς με παρόμοια πάθηση μπορούν να συνδεθούν και να δημιουργήσουν πρωτοβάθμιες οργανώσεις. Αυτές οι οργανώσεις μπορούν να παρέχουν υποστήριξη, πληροφορίες και ενημέρωση στα μέλη τους, καθώς και να αναλαμβάνουν δράσεις υπέρ των ασθενών σε τοπικό επίπεδο (πχ Σωματείο καρκινοπαθών)

- Δευτεροβάθμια Σωματεία Ασθενών: Ορισμένες φορές, πρωτοβάθμιες οργανώσεις μπορούν να συνεργαστούν και να δημιουργήσουν δευτεροβάθμιες οργανώσεις, οι οποίες μπορούν να εκπροσωπούν τα συμφέροντα των ασθενών σε εθνικό επίπεδο και να ασκούν πίεση για αλλαγές σε πολιτικές υγείας συνήθως μεταξύ πρωτοβάθμιων Σωματείων με παρόμοια πάθηση αλλά διαφοροποίηση σε χαρακτηριστικά μελών, όπως διαφορετική γεωγραφική περιοχή, ηλικία ασθενών, ίδια πάθηση σε άλλο όργανο κλπ (πχ Σύλλογος καρκινοπαθών Γιαννιτσών, σύλλογος φίλων καρκίνου στην Αθήνα, Καρκινοπαθείς Λάρισας, Καρκίνος μαστού κλπ).
- Ομπρέλες Ασθενών: Οι ομπρέλες ασθενών είναι ενώσεις που συγκεντρώνουν διάφορες πρωτοβάθμιες και δευτεροβάθμιες οργανώσεις ασθενών κάτω από ένα κοινό πνεύμα και στόχο - συνήθως οριζόντιων θεμάτων Υγείας σε εθνικό η υπερεθνικό επίπεδο. (πχ Ένωση Ασθενών Ελλάδος, EURORDIS, European Patient Forum κ.α.) Αυτές οι ομπρέλες μπορούν να ενισχύουν τη φωνή των ασθενών και να διεκδικούν αλλαγές σε εθνικό επίπεδο ή υπερεθνικό επίπεδο.
- Θεσμικές Θέσεις: Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να δημιουργηθούν θεσμικές θέσεις για τη συμμετοχή των ασθενών σε διάφορες επιτροπές, συμβούλια και οργανισμούς που αφορούν την υγεία με απευθείας τοποθέτηση /επιλογή εκπροσώπων μέσω υπουργικών αποφάσεων, η διαδικασιών ορισμού εκπροσώπου από τα αναγνωρισμένα σωματεία ασθενών. Αυτό μπορεί να διασφαλίσει ότι οι απόψεις των ασθενών λαμβάνονται υπόψη σε αποφάσεις που επηρεάζουν την πολιτική υγείας.
- Συμμετοχή σε Έρευνες: Οι ασθενείς μπορούν να συμμετέχουν σε έρευνες που αφορούν την πολιτική υγείας και να παρέχουν την αντίληψή τους για τα θέματα αυτά, προσφέροντας έτσι σημαντική εμπειρογνωμοσύνη.

Οι ομπρέλες - οργανισμοί που εκπροσωπούν συνολικά τα συμφέροντα των ασθενών και όχι ανά θεραπευτική κατηγορία είναι οι παρακάτω:

- i. IAPO (International Alliance of Patients & Organizations): Διεθνής συμμαχία που εκπροσωπεί τους ασθενείς όλων των εθνικοτήτων. Προάγει την υγειονομική περίθαλψη με επίκεντρο τον ασθενή σε όλο τον κόσμο.

- ii. Ευρωπαϊκό Φόρουμ Ασθενών (EPF): αποτελεί την ομπρέλα οργάνωσης των συλλόγων σε όλη την Ευρώπη, προωθώντας την ενδυνάμωση και τη δίκαιη πρόσβαση.
- iii. Dublin Aids Alliance: Συμμαχία Βοήθειας του Δουβλίνου η οποία προασπίζεται την ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας για κοινωνία ανθρώπινη και δίκαιη.
- iv. EURORDIS: Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπάνιων Νόσων

5.4 Η κατάσταση στην Ελλάδα

Η υγεία μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σε ατομική υγεία και δημόσια υγεία, όπου η τελευταία αφορά την ευημερία της κοινωνίας στο σύνολό της, συμπεριλαμβανομένων των μεμονωμένων μελών της. Η δημόσια υγεία περιστρέφεται γύρω από την αλληλεξάρτηση των ατόμων εντός της κοινωνίας και τους πιθανούς κινδύνους και ζητήματα για την υγεία που μπορεί να προκύψουν λόγω αυτής της αλληλεξάρτησης. Είναι ευθύνη της κυβέρνησης να εφαρμόσει μέτρα που στοχεύουν στη διασφάλιση της δημόσιας υγείας.

Το άρθρο 21, παράγραφος 3 του Συντάγματος θεσπίζει το κοινωνικό δικαίωμα στην υγεία. Αυτό συνεπάγεται ότι οι πολίτες διεκδικούν το δικαίωμά τους να απαιτούν από την κυβέρνηση να λάβει τα κατάλληλα μέτρα για την οργάνωση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης, που να περιλαμβάνουν τόσο την κοινωνική υποστήριξη όσο και την ιατρική περίθαλψη. Ωστόσο, το δικαίωμα στην υγεία εκτείνεται πέρα από την «κοινωνική» του πτυχή. Ταυτόχρονα, οι πολίτες έχουν επίσης το δικαίωμα να αναμένουν την πρόληψη καταστάσεων που θα μπορούσαν να θέσουν σε κίνδυνο την υγεία τους. Αυτή η πτυχή των ατομικών δικαιωμάτων υγείας περιγράφεται επίσης στην ίδια διάταξη, η οποία απαιτεί την αποχή από κάθε ενέργεια που μπορεί να είναι επιβλαβής για την υγεία.

Η ρητή εγγύηση του ατομικού δικαιώματος στην προστασία της υγείας εισήχθη στην αναθεωρημένη έκδοση του Συντάγματος το 2001, συγκεκριμένα στο άρθρο 5, παράγραφος 5, εδάφιο α, εδάφιο 6. Η διάταξη αυτή συνδέεται περίπλοκα με τη διαφύλαξη της γενετικής ταυτότητας ενός ατόμου. Λειτουργεί ως επέκταση της

προστασίας της προσωπικής ελευθερίας, όπως κατοχυρώνεται στο άρθρο 5, παράγραφος 3, το οποίο επιβεβαιώνει το απαραβίαστο της προσωπικής ελευθερίας. Αυτή η προστασία αφορά τη φυσική και σωματική αυτονομία ενός ατόμου. Αυτή η τροπολογία καθιερώνει μια πιο άμεση σύνδεση μεταξύ της υγείας και της προσωπικής ταυτότητας, με την υγεία να αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της συνολικής ταυτότητας κάποιου.

Το άρθρο 21, παράγραφος 27 του Συντάγματος οριοθετεί την προστασία όσων πάσχουν από ανίατες σωματικές ή ψυχικές ασθένειες ως κοινωνικό δικαίωμα. Η αναθεώρηση του 2001 εισήγαγε την παράγραφο 68 στο άρθρο 21, η οποία παρείχε σε άτομα με ειδικές ανάγκες το δικαίωμα να επωφελούνται από μέτρα που στοχεύουν στη διασφάλιση της αυτονομίας, της ένταξής τους στο εργατικό δυναμικό και της ενεργού συμμετοχής στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική σφαίρα του έθνους.

Στην Ελλάδα, η συμμετοχή των ασθενών στη διαμόρφωση των πολιτικών υγείας έχει αρχίσει να αναπτύσσεται, αλλά υπάρχει ακόμα χώρος για βελτίωση και ενίσχυση. 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. 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, η της επιτροπής διαπραγμάτευσης του ΕΟΠΥΥ.

Προς αυτή την κατεύθυνση (θα) συνέβαλε και η περιφερειακή διαίρεση των υγειονομικών υπηρεσιών σε 17 Περιφερειακά Συστήματα Υγείας (ΠεΣΥ), προκειμένου να καταγραφούν, αξιολογηθούν και καλυφθούν αποτελεσματικότερα οι ιδιαίτερες ανάγκες υγείας του πληθυσμού σε κάθε μια από τις περιφέρειες ευθύνης. Η περιορισμένη –χρονικά– εφαρμογή του παραπάνω σχεδίου¹ συνοδεύτηκε από ευρεία αποδοχή χωρίς ωστόσο να έχει αξιολογηθεί ενδελεχώς με επιστημονικά εργαλεία και

μεθόδους. Ωστόσο, η μελέτη της εμπειρικής πραγματικότητας κατέδειξε τόσο καλές πρακτικές όσο και δυσλειτουργίες.

Στην Ελλάδα μέχρι το 2019 υπήρχαν δεκάδες Σωματεία Ασθενών εκπροσωπώντας τις περισσότερες παθήσεις με την δομή τους να ιεραρχείται σε πρωτοβάθμιους (Συλλόγους), δευτεροβάθμιους (ομοσπονδίες) και 3 βαθμούς οργανισμούς (συνομοσπονδίες). Το μοναδικό τριτοβάθμιο συλλογικό όργανο ήταν μέχρι τότε η ΕΣΑΜΕΑ που εκπροσωπούσε ΑμεΑ και ποσοστό από διαφορετικές χρονιές παθήσεις.

Η θεσμική συμμετοχή εκπροσώπων ασθενών ήταν περιστασιακή χωρίς ουσιαστική δύναμη. Οι εκπρόσωποι ασθενών συμμετείχαν σε κάποιες επιτροπές, συνήθως χωρίς δικαίωμα ψήφου, περιστασιακά - χωρίς να γίνεται κάποιο κάλεσμα βάση αξιοκρατικών κριτηρίων και χωρίς να υπάρχει και επιλογή και αποδοχή των εκπροσώπων από το σύνολο των ασθενών.

Το 2019, ύστερα από ζυμώσεις περισσότερο των 10 χρόνων δημιουργήθηκε η συνομοσπονδία / ομπρέλα της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, αποτελώντας το ανώτερο και αντιπροσωπευτικότερο όργανο με περισσότερους από 70 συλλόγους και μη κερδοσκοπικούς οργανισμών ασθενών σήμερα από το σύνολο των θεραπευτικών κατηγοριών. Μέσα σε ελάχιστο χρονικό διάστημα, ξεκίνησαν να συμμετέχουν εκπρόσωποι της σε θεσμικές θέσεις επιτροπών (ΕΟΦ, επιτροπή θεραπευτικών πρωτοκόλλων, ΚΕΣΥ κλπ).

Την Τετάρτη 11 Μαΐου 2022, με το Άρθρο 60 του Νόμου 4931/2022, το οποίο ψηφίστηκε από την Ολομέλεια της Βουλής αποτελεί ιστορική μέρα για το κίνημα των ασθενών στην Ελλάδα με την θεσμοθέτηση της «φωνής των ασθενών» με την ονομαστική αναφορά στην Ένωση Ασθενών Ελλάδος. Το εν λόγω Άρθρο στο Νόμο «Γιατρός για όλους, ισότιμη και ποιοτική πρόσβαση στις υπηρεσίες του Εθνικού Οργανισμού Παροχής Υπηρεσιών Υγείας και στην Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας και άλλες επείγουσες διατάξεις», εισάγει το θεσμικό ρόλο των συλλόγων ασθενών στη διαμόρφωση των πολιτικών της υγείας, επιταχύνοντας τη μετάβαση σε ένα περισσότερο συμμετοχικό μοντέλο αξιολόγησης και βελτίωσης του Συστήματος Υγείας που αντιμετωπίζει τον ασθενή ως ισότιμο μέλος, (Ένωση ασθενών Ελλάδος 18 Μαΐου, 2022)

Θεσμική εκπροσώπηση ασθενών μέσω της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας

- Επιτροπή Ελέγχου και Διαφήμισης του ΕΟΦ
- Επιτροπή Δεοντολογίας για τις κλινικές μελέτες
- Επιτροπή Παρακολούθησης για τη φαρμακευτική δαπάνη
- Επιτροπή Εμπειρογνομόνων για τη Δημόσια Υγεία
- Εθνική επιτροπή για τα Σπάνια νοσήματα
- Ομάδα εργασίας Εθνικού Μητρώου Κυστικής Ίνωσης
- Ομάδα εργασίας Εθνικού Μητρώου για Σπάνια νοσήματα
- Ομάδα εργασίας για τα απογευματινά χειρουργεία
- Ομάδα εργασίας ψηφιακού μετασχηματισμού πρωτοβάθμιας φροντίδας

Παραδοσιακά, οι Έλληνες ασθενείς είναι δυσαρεστημένοι με την ποιότητα της υγειονομικής περίθαλψης που λαμβάνουν, ανεξάρτητα από το επίπεδο της περίθαλψης. Δεν υπάρχει εθνική υποδομή διαχείρισης ποιότητας ούτε δείκτες που χρησιμοποιούνται συνήθως για την παρακολούθηση των αποτελεσμάτων του νοσοκομείου (ή των υπηρεσιών πρωτοβάθμιας περίθαλψης). Αυτό πρέπει να αντιμετωπιστεί περαιτέρω στο εγγύς μέλλον, ιδίως για την παρακολούθηση και τη βελτίωση της απόδοσης του συστήματος υγείας. Έχουν γίνει πολλά υποσχόμενα βήματα σε επίπεδο νοσοκομείου και σχετικά με την ανάπτυξη κλινικών οδηγιών. Ο νέος νόμος για την πρωτοβάθμια περίθαλψη υπογραμμίζει τρεις από τις βασικές αρχές ορθής πρακτικής συντονισμού: (i) πολύ τομεακές ομάδες σε τοπικό επίπεδο · (ii) επαρκή συστήματα παραπομπής · και (iii) ένα κοινό ηλεκτρονικό σύστημα ιατρικών αρχείων.

Ένα παράδειγμα σοβαρής έλλειψης συμμετοχής των ασθενών στην μέτρηση ικανοποίησης είναι ότι μέχρι πρόσφατα, δεν υπήρχε επίσημα αναπτυγμένο εργαλείο για τη διεξαγωγή ερευνών ικανοποίησης ληπτών υγείας στο ΕΣΥ. Ο νέος Νόμος 4486/2017 ορίζει ότι πρέπει να πραγματοποιείται κοινωνικός έλεγχος, παρακολούθηση και τεκμηρίωση των συστημικών και υγειονομικών επιπτώσεων των μεταρρυθμίσεων στην υγεία, μεταξύ άλλων, μέσω ερευνών στις οποίες οι πολίτες αξιολογούν τις υπηρεσίες που έχουν λάβει ώστε τα αποτελέσματα να ληφθούν υπόψη για διαμόρφωση

μελλοντικής πρακτικής. Η εφαρμογή αυτών των διατάξεων βρίσκεται σε εξέλιξη. Το 2016, η νομοθεσία έδωσε εντολή για τη δημιουργία γραφείων σε κάθε νοσοκομείο για την προστασία των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών υγείας και για την εξέταση σχετικών καταγγελιών από τους πολίτες.

Παρά τις ελλείψεις σε ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών, υπάρχουν θεσμοθετημένοι φορείς που μπορεί ο κάθε πολίτης - ασθενής να καταγράψει αναφορές, προβλήματα και να αξιολογήσει τις υπηρεσίες που έχει δεχτεί ως χρήστης σε προσωπικό επίπεδο, αλλά στην πράξη δεν γίνεται αποτελεσματική χρήση των θεσμικών αυτών εργαλείων. Θεωρητικά λοιπόν ο ενημερωμένος και ενεργός πολίτης, μπορεί να συμβάλει ατομικά στην συνδιαμόρφωση πολιτικής υγείας καθώς οι αναφορές του μπορούν να επηρεάζουν τις αποφάσεις σε πολλαπλά επίπεδα.

Θεσμοθετημένοι φορείς αναφορών των ασθενών είναι οι παρακάτω:

1. Γραφεία Προστασίας Δικαιωμάτων Ληπτών/ριων Υγείας

Με αυτήν την ονομασία συστήθηκαν σε κάθε Νοσοκομείο, σύμφωνα με το άρθρο 60 του Νόμου 4368/2016 (ΦΕΚ 21Α/2016), καθώς προϋπήρχε παρόμοια διαδικασία.

Σύμφωνα με το άρθρο 3 της υπ' αριθμ Α3δ/Γ.Π.οικ.10976/2017 (ΦΕΚ662Β/2017) Υπουργικής Απόφασης, τα Γραφεία μεριμνούν για:

- i. Την ενημέρωση σχετικά με τις ενδονοσοκομειακές διαδικασίες και τα δικαιώματα των ληπτών/ριών υπηρεσιών υγείας
- ii. Την έγκαιρη ενημέρωση των ανασφάλιστων ασθενών και των οικείων τους, για τις διαδικασίες υγειονομικής και φαρμακευτικής κάλυψής τους όπως και για την επιτυχή διεκπεραίωση των σχετικών διαδικασιών σε συνεργασία με τα Γραφεία Κίνησης των Νοσοκομείων
- iii. Την παρακολούθηση εξυπηρέτησης των ληπτών/ριών εντός του Νοσοκομείου ή σε εξωνοσοκομειακή υπηρεσία του
- iv. Τη συλλογή και διεκπεραίωση καταγγελιών και παραπόνων καθώς και τη συλλογή θετικών εντυπώσεων για τις παρεχόμενες υπηρεσίες υγείας
- v. Τη διευκόλυνση υποβολής αναφορών στον Συνήγορο του Πολίτη, στην Εθνική Επιτροπή για τα Δικαιώματα του Ανθρώπου και στην Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής, στις Επιτροπές Ελέγχου Προστασίας των Δικαιωμάτων των

Ληπτών/τριών Υπηρεσιών Υγείας και Ψυχικής Υγείας και σε κάθε σχετική ελεγκτική αρχή

- vi. Την παρέμβαση στις αντίστοιχες υπηρεσίες του Νοσοκομείου για την ομαλή διευθέτηση των προκυπτουσών διαφορών και την ποιοτική εξυπηρέτηση των ληπτών/τριών υπηρεσιών υγείας
- vii. Την ενημέρωση του προσωπικού του Νοσοκομείου σχετικά με τις ορθές κάθε φορά πρακτικές, με βάση τη νομοθεσία και την ιατρική δεοντολογία.
- viii. Τη διαρκή βελτίωση των διαδικασιών υποδοχής και εξυπηρέτησης των ληπτών/τριών υπηρεσιών υγείας και για τη διασφάλιση των δικαιωμάτων τους.
- ix. Οι καταγγελίες, τα παράπονα και οι θετικές εντυπώσεις των ληπτών/τριών υπηρεσιών υγείας υποβάλλονται τόσο με τη φυσική παρουσία τους στα γραφεία, όσο και μέσω συστημένης επιστολής, τηλεμοιτυπίας, μηνύματος ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, καθώς και με οποιοδήποτε άλλο πρόσφορο μέσο.

Παρά την θεσμική οριοθέτηση και δημιουργία τους, στην πράξη δεν αξιοποιούνται συστηματικά ούτε από το κράτος, ενώ οι ίδιοι οι ασθενείς δεν γνωρίζουν την ύπαρξη τους.

2. Γραφείο διαχείρισης παραπόνων και καταγγελιών του Ε.Ο.Π.Υ.Υ

Σύμφωνα με το άρθρο 12 του Ν.4238/2014 (ΦΕΚ 38Α/2014), το Γραφείο Διαχείρισης Παραπόνων και Καταγγελιών είναι αρμόδιο για τη διαχείριση παραπόνων και καταγγελιών των ασφαλισμένων του Ε.Ο.Π.Υ.Υ., καθώς επίσης και των συμβαλλομένων παρόχων με στόχο τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών.

3. Συνήγορος Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης

Σύμφωνα με το άρθρο 18, κεφ.Β' του Νόμου 3293/2004 (ΦΕΚ231Α/2004), ο Συνήγορος του Πολίτη ασκεί και τα καθήκοντα του Συνηγούρου Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης. Κατά την άσκηση των σχετικών με τα δικαιώματα της υγείας, πρόνοιας και κοινωνικής αλληλεγγύης αρμοδιοτήτων του, ο Συνήγορος Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης εισηγείται προς το αρμόδιο Υπουργείο μέτρα για την αποκατάσταση και προστασία των δικαιωμάτων των πολιτών, την εξάλειψη των φαινομένων κακοδιοίκησης και τη βελτίωση της λειτουργίας των υπηρεσιών υγείας και κοινωνικής

αλληλεγγύης και των σχέσεων τους με τον πολίτη. Ο Υπουργός Υγείας μπορεί να παραπέμψει στο Συνήγορο Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, προκειμένου αυτός να διερευνήσει στο πλαίσιο των αρμοδιοτήτων του, αναφορές πολιτών που στρέφονται κατά των δημόσιων υγειονομικών και προνοιακών υπηρεσιών.

4. Κέντρα εξυπηρέτησης πολιτών για θέματα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης (Κ.Ε.Π.Υ.Κ.Α.) των Υγειονομικών Περιφερειών

Σύμφωνα με το άρθρο 4 του Νόμου 3329/2005, σε κάθε Υγειονομική Περιφέρεια (Υ.Π.Ε.) συνιστάται Κέντρο Εξυπηρέτησης Πολιτών για θέματα Υγείας και Κοινωνικής Αλληλεγγύης, το οποίο λειτουργεί ως Αυτοτελές Τμήμα, υπαγόμενο απευθείας στον Διοικητή της Υγειονομικής Περιφέρειας. Με απόφαση του Διοικητή της Υγειονομικής Περιφέρειας καθορίζεται η οργάνωση και ο κανονισμός λειτουργίας του.

5. Κίτρινη κάρτα

Η επιτυχία του θεσμού της Κίτρινης Κάρτας στηρίζεται στην ΕΠΑΓΓΡΥΠΙΝΗΣΗ των επαγγελματιών υγείας και ασθενών/καταναλωτών, στη θέληση και τον ζήλο τους να γνωστοποιούν τις πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων. Η Κίτρινη Κάρτα συμβάλει στην ανίχνευση ανεπιθύμητων ενεργειών (ΑΕ) των φαρμάκων (και των εμβολίων). Η κίτρινη κάρτα συμβάλλει επίσης στον εμπλουτισμό των γνώσεων για τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων (και των εμβολίων) ώστε να λαμβάνονται μέτρα για την ορθότερη και ασφαλέστερη χρήση τους. Σημειώνεται ότι κατά την παραλαβή τους οι αναφορές ΑΕ αξιολογούνται από επαγγελματίες υγείας, εισάγονται στην εθνική βάση ΑΕ και προωθούνται στην ευρωπαϊκή βάση δεδομένων φαρμακοεπαγρύπνησης (EudraVigilance), και μέσω αυτής στην βάση δεδομένων φαρμακοεπαγρύπνησης του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Vigibase WHO-UMC) για περαιτέρω αξιολόγηση, χωρίς να υπάρχει καταγεγραμμένο κανένα προσωπικό δεδομένο.

Κριτήρια Σοβαρότητας Ανεπιθύμητης Ενέργειας

- Θάνατος
- Άμεσα απειλητική για τη ζωή ΑΕ
- Πρόκληση ή παράταση νοσηλείας
- Πρόκληση εμμένουσας ή σημαντικής αναπηρίας ή ανικανότητας
- Συγγενής Ανωμαλία / βλάβη κατά τον τοκετό
- Σημαντικό ιατρικό συμβάν

6. Συνδιαμόρφωση θεραπείας

Πέρα από τις αναφορές σε θεσμικούς φορείς οι ασθενείς μπορούν και συνδιαμορφώνουν την θεραπεία τους μαζί με τον γιατρό. Η κατάλληλη επιλογή της θεραπείας, συμβάλλει στην καλύτερη συμμόρφωση των ασθενών που συνεπάγεται με την σειρά της στην μεγιστοποίηση οφέλους σε σχέση με το διαθέσιμο κόστος.

7. Ενημέρωση ασθενών - πολιτών μέσω εκστρατειών

Προκειμένου να αντιμετωπιστεί η ελλιπής υποβολή αναφορών ανεπιθύμητων ενεργειών από ασθενείς, η Πολιτεία αλλά και οι Φορείς Ασθενών αρχές πρέπει να επενδύσουν σε εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την αύξηση της γνώσης του κοινού σχετικά με τη φαρμακοεπαγρύπνηση. Οι δράσεις πρέπει να στοχεύουν σε δυο κατευθύνσεις σε βραχυπρόθεσμες εκστρατείες καθώς και μακροπρόθεσμα μέσω συνεργασίας με σχολεία για την εκπαίδευση των μελλοντικών γενεών. Εκτός από τα μέτρα για τη διευκόλυνση της αναφοράς ασθενών, οι εθνικές και περιφερειακές αρμόδιες αρχές θα πρέπει επίσης να θεσπίσουν μηχανισμούς για την παροχή υποχρεωτικής ανατροφοδότησης από τους ασθενείς.

Παρά τις προκλήσεις, η κατάσταση στην Ελλάδα βελτιώνεται σταδιακά, καθώς οι ασθενείς και οι ασθενούσες οργανώσεις επιδιώκουν να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση και τη συμμετοχή τους στη διαμόρφωση των πολιτικών υγείας, προωθώντας τον διάλογο μεταξύ ασθενών, επαγγελματιών υγείας και αρχών.

6. Η Αξία και ο ρόλος συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην χάραξη πολιτικής Υγείας

Η συμμετοχή των εκπροσώπων των ασθενών στη χάραξη της πολιτικής υγείας έχει σημαντική αξία και διαδραματίζει κρίσιμο ρόλο στη βελτίωση του συστήματος υγείας και την παροχή ποιοτικής φροντίδας υγείας. Οι εκπρόσωποι των ασθενών μπορούν να εκφράσουν τις ανησυχίες των ατόμων που αντιμετωπίζουν χρόνιες παθήσεις και να συνεισφέρουν στη διαμόρφωση πολιτικών που ανταποκρίνονται στις ανάγκες και τις προκλήσεις τους.

Το θέμα της σωστής εκπροσώπησης σε μια πλουραλιστική κοινωνία και ένα δημοκρατικό πολιτικό σύστημα, καθώς και οι κανονιστικές προσδοκίες σε σχέση με την εκπροσώπηση ήταν και παραμένει ένα σημαντικό ζήτημα στην πολιτική θεωρία και πράξη (Wahlke and Eulau, 1963). Καθώς οι μελετητές των κοινωνικών κινήματων είδαν αξία στη λειτουργία των οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών (ΟΚΠ) για σκοπούς πολιτικής εκπροσώπησης, οι διαδικασίες εκπροσώπησης μέσα και από πολιτικές οργανώσεις μελετώνται όλο και περισσότερο (Reese-Schäfer, 2015). Οι διάφορες οργανώσεις φέρνουν αξιώσεις στο προσκήνιο σε δημόσιους και πολιτικούς χώρους με βάση την οπτική γωνία των ασθενών και από αυτή την άποψη εντάσσονται στις οργανώσεις της κοινωνίας των πολιτών όπου πραγματοποιούνται πρακτικές εκπροσώπησης (Saward, 2009).

Η έρευνα αντιπροσώπευσης απαντά στο ερώτημα ποιες προϋποθέσεις πρέπει να πληρούνται ώστε οι εκπρόσωποι των οργανώσεων της κοινωνίας των πολιτών να μπορούν να αντικατοπτρίζουν τη διεκδίκηση της ομάδας ενδιαφερομένων στην πολιτική σφαίρα με νόμιμο τρόπο: «Είναι θεμελιώδους σημασίας ότι μια συσχέτιση δομείται με τρόπο που ενθαρρύνει μια σειρά αλληλεπιδραστικών τρόπων, έτσι ώστε να αυξηθούν οι επικοινωνιακές ροές. Οι ενώσεις πρέπει να εγγυώνται την ύπαρξη πολλών σφαιρών συνομιλίας, που επιτρέπουν τη μόνιμη συνάντηση και αντιπαράθεση λόγων και ιδεών. Αυτός είναι ο μόνος τρόπος, μια ένωση μπορεί να δείξει την πολυφωνία της και την ικανότητα προσαρμογής της, που είναι βασικά χαρακτηριστικά για την άσκηση αποτελεσματικής εκπροσώπησης. Ένας εκπρόσωπος πρέπει να βρίσκεται σε μόνιμη μεταμόρφωση, ώστε να αναδομήσει τους δεσμούς του με τους εκπροσωπούμενους». (Mendonça, 2008).

Οι Eulau et al. εισήγαγαν τη διάκριση μεταξύ της εστίασης και του στυλ εκπροσώπησης: Η εστίαση αναφέρεται στην ομάδα που εκπροσωπείται (ψηφοφόροι της εκλογικής περιφέρειας, ψηφοφόροι κομμάτων ή το έθνος). Η εκλογική περιφέρεια των οργανώσεων ασθενών μπορεί να αναφέρεται σε ασθενείς που έχουν προσβληθεί από μια μεμονωμένη ασθένεια (οργάνωση ασθενών με μία ασθένεια) ή να περιλαμβάνει άτομα με ποικίλες παθήσεις ενωμένα σε μια οργάνωση-ομπρέλα. Το στυλ αναπαράστασης αναφέρεται στον τρόπο με τον οποίο οι εκπρόσωποι εκπληρώνουν το ρόλο τους (Eulau et al., 1959). Αυτός ο ρόλος προβληματίζεται από τη Hannah F. Pitkin ως εξής: «Το επίμαχο ερώτημα μπορεί να συνοψιστεί ως εξής: Πρέπει ένας εκπρόσωπος να κάνει ό,τι θέλει η εκλογική του περιφέρεια και να δεσμεύεται από εντολές οδηγιών ή θα έπρεπε να είναι ελεύθερος να ενεργήσει όπως κατά το δοκούν επιδιώκοντας την εύνοιά τους;» (Gerhards, Jongsma and Schicktanz, 2017).

Αυτό το ερώτημα βρίσκεται σε δύο διαφορετικές έννοιες αναπαράστασης στις κλασικές πολιτικές θεωρίες. Ο John Stuart Mill αναγνωρίζει τη σημασία της κουλτούρας και της ηθικής της εκπροσώπησης και τη δυνατότητα δημιουργίας ανταποκρινόμενης εκπροσώπησης σύμφωνα με την αρχή της αντιπροσωπείας: «Επειδή, θα μετατραπεί σε σύστημα απλής αντιπροσωπείας, αν το επιλέξουν οι ψηφοφόροι. Με την άρνησή τους να εκλέξουν οποιονδήποτε δεν θα δεσμευτεί για όλες τις απόψεις τους, και ακόμη, αν το επιθυμούν, να συμβουλευτεί μαζί τους πριν ψηφίσουν για οποιοδήποτε σημαντικό θέμα που δεν προβλέπεται, μπορούν να μειώσουν τον εκπρόσωπό τους στον απλό φερέφωνό τους, ή να τον αναγκάσουν, όταν δεν είναι πλέον πρόθυμος να ενεργήσει με αυτή την ιδιότητα, να παραιτηθεί από τη θέση του». (Gerhards, Jongsma and Schicktanz, 2017).

Η άλλη εναλλακτική που αναφέρεται σε έναν μάλλον αυτόνομο εκπρόσωπο προτιμάται από τον συντηρητικό πολιτικό στοχαστή Edmund Burke: «Η έκφραση γνώμης είναι δικαίωμα όλων των ανθρώπων. Αυτή των ψηφοφόρων είναι μια βαρυσήμαντη και αξιοσέβαστη γνώμη, την οποία ένας εκπρόσωπος πρέπει πάντα να χαίρεται όταν την ακούει και που θα έπρεπε πάντα να εξετάζει πιο σοβαρά». (Gerhards, Jongsma and Schicktanz, 2017).

Στην τρέχουσα πολιτική θεωρία, δύο κύρια μοντέλα εξακολουθούν να είναι σχετικά. Η πρώτη προσέγγιση περιγράφεται συνήθως ως «μοντέλο αντιπροσώπων» της

εκπροσώπησης (McCrone and Kuklinski, 1979), η δεύτερη αναφέρεται ως «μοντέλο διαχείρισης» (Morris, 2012). Το μοντέλο αντιπροσώπων υποστηρίζει ότι οι εκπρόσωποι δεσμεύονται στενά με την εντολή των ενδιαφερομένων τους. Συχνά μια πλειοψηφία ή μια πολύ εκτεταμένη διαδικασία διαβούλευσης μεταξύ των μελών μιας ομάδας συμφερόντων προηγείται της διοχέτευσης της κοινής προοπτικής και των κοινών αξιώσεων των μελών στο πολιτικό σύστημα. Σε αυτή την αντίληψη δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στη συμπερίληψη και την εξέταση των επιχειρημάτων εκείνων που θα επηρεαστούν από τις συγκρούσεις κατανομής και τα αποτελέσματα της λήψης πολιτικών αποφάσεων (Castiglione and Warren, 2019).

Το δεύτερο μοντέλο, το «μοντέλο διαχειριστή», θα επέτρεπε στον (εκλεγμένο) εκπρόσωπο μιας οργάνωσης να τηρεί τους κανόνες και τις προϋποθέσεις των σχετικών πολιτικών αρένας προκειμένου να επιτύχει το καλύτερο αποτέλεσμα για τους εκπροσωπούμενους σε μια πολιτική σύγκρουση. Στο μοντέλο του διαχειριστή, οι εκπρόσωποι ανατίθενται να έχουν πολιτική «σοφία»: επαγγελματική εμπειρία και γνώση που θα τους βοηθήσουν να επιτύχουν ένα καλό αποτέλεσμα για την εκλογική τους περιφέρεια (Gerhards, Jongsma and Schickltanz, 2017).

Ο ρόλος των εκπροσώπων ασθενών στην χάραξη πολιτικής υγείας περιλαμβάνει πλείστες παραμέτρους όπως την προβολή των αναγκών, την ενημέρωση και ευαισθητοποίηση, τη συμμετοχή σε αποφάσεις, την προώθηση της οργάνωσης και της συνεργασίας, την προώθηση της διαφάνειας και της ανοικτής επικοινωνίας.

Ο σχεδιασμός υγείας με επίκεντρο τον ασθενή χρησιμοποιεί διάφορες τεχνικές, συμπεριλαμβανομένων συνεντεύξεων και παρατηρήσεων, για την επίτευξη βέλτιστων πολιτικών υγείας (LeRouge *et al.*, 2013; Vaillancourt *et al.*, 2014). Οι Personas προσπαθούν να απεικονίσουν τις δημογραφικές λεπτομέρειες, τα κίνητρα και τα εμπόδια των ομάδων χρηστών (Bhattacharyya *et al.*, 2019), βοηθώντας τους ιθύνοντες να αποκτήσουν μια βαθύτερη κατανόηση των ευθυνών και των αναγκών των ασθενών. Υπάρχουν διάφορες κατηγορίες Personas, που περιλαμβάνουν εκείνες που εστιάζουν στους τελικούς στόχους των χρηστών, στους ρόλους των χρηστών μέσα σε έναν οργανισμό ή ακόμα και σε πρόσωπα που μπορούν να δημιουργηθούν από την οπτική γωνία της ομάδας σχεδιασμού (Dam and Yu Siang, 2022). Οι Personas έχουν συμβάλει καθοριστικά στην ανάπτυξη πολυάριθμων εργαλείων που διευκολύνουν την αυτοδιαχείριση χρόνιων παθήσεων, με τη δυνατότητα εφαρμογής τους να διερευνάται

στη διαχείριση του διαβήτη τύπου 2 (ΣΔ2) (Van Der Molen *et al.*, 2017), σε καρδιακές παθήσεις (Holden *et al.*, 2017) και στη σκλήρυνση κατά πλάκας (Giunti *et al.*, 2018).

7. Λόγοι, κίνητρα και βαθμός ικανοποίησης στο πλαίσιο της οργανωτικής συμπεριφοράς

Το πλαίσιο του συστήματος και του κόσμου της ζωής του Habermas, το οποίο έχει τις ρίζες του στις ερμηνείες του Marx για την κοινωνία και την άποψη του Pearson για το κοινωνικό σύστημα, εστιάζει κυρίως στις απτές ανταλλαγές μέσα στην κοινωνία και στον στρουκτουραλισμό. Αυτή η προοπτική περιλαμβάνει τη χρήση όλων των διαθέσιμων πόρων, συμπεριλαμβανομένων των ανθρώπινων όντων, για την αποτελεσματική δημιουργία δράσεων και αποτελεσμάτων. Στο πλαίσιο της υγειονομικής περίθαλψης, το πλαίσιο αυτό αφορά την παροχή υπηρεσιών υγείας και τη δημιουργία θετικών αποτελεσμάτων υγείας (Milevska-Kostova, Duddi and Cooper, 2020).

Ένα άλλο κρίσιμο στοιχείο της θεωρίας του Habermas είναι η αντίληψή του για τον «αποικισμό του κόσμου της ζωής από το σύστημα». Αυτό το φαινόμενο παρατηρείται στις σύγχρονες κοινωνίες και συνεπάγεται την αυξανόμενη συστηματοποίηση συγκεκριμένων πτυχών του κόσμου της ζωής. Αυτή η διαδικασία οδηγεί σε απομάκρυνση ή στασιμότητα του αρχικού σκοπού του κόσμου της ζωής και των επικοινωνιακών του ενεργειών. Στο πλαίσιο της συμμετοχής των ασθενών στην Αξιολόγηση Τεχνολογίας Υγείας (HTA), η οποία καταδεικνύει την αλληλεπίδραση μεταξύ του συστήματος και του κόσμου της ζωής, αυτή η συστηματοποίηση και η επιβολή γίνονται εμφανείς. Για παράδειγμα, υπάρχει πίεση από το σύστημα στους υπεύθυνους λήψης αποφάσεων να κάνουν επιλογές αποδοτικές ως προς τους πόρους, με αποτέλεσμα τον εξορθολογισμό της συνολικής ανάλυσης και διαδικασίας HTA. Αυτό εκδηλώνεται ως μειωμένη εξέταση των ευρύτερων συνεπειών της χρήσης μιας τεχνολογίας υγείας (Milevska-Kostova, Duddi and Cooper, 2020).

Οι συμμετέχοντες που εμπλέκονται στη διαδικασία HTA αναμένεται γενικά να συμμετάσχουν σε συζητήσεις και να παρέχουν καθοδήγηση για να διασφαλιστεί τόσο η αποτελεσματικότητα όσο και η δίκαιη κατανομή των πόρων. Ωστόσο, αυτός ο στόχος της επίτευξης διανεμητικής δικαιοσύνης συνοδεύεται από μια ένταση που προκύπτει

από τη λογική του συστήματος για μεγιστοποίηση της παραγωγής με βέλτιστο κόστος. Αυτός ο ορθολογισμός αποτελεί προϋπόθεση για την αποτελεσματικότητα του συστήματος και την ολοκλήρωσή του. Κατά συνέπεια, αυτή η έμφαση στην αποτελεσματικότητα περιορίζει το χώρο για επικοινωνιακό ορθολογισμό, οδηγώντας σε δυσαρέσκεια των ασθενών και ανεκπλήρωτες προσδοκίες. Αυτή η κατάσταση αντιπροσωπεύει αποτυχία επίτευξης αμοιβαίας κατανόησης και κοινού εδάφους (Milevska-Kostova, Duddi and Cooper, 2020).

Στο πλαίσιο της οργανωτικής συμπεριφοράς, οι λόγοι, τα κίνητρα και ο βαθμός ικανοποίησης των εκπροσώπων ασθενών που συμμετέχουν στη χάραξη πολιτικής υγείας μπορούν να είναι πολύπλοκοι και ποικίλοι. Η συμμετοχή τους σε αυτήν τη διαδικασία μπορεί να επηρεάζεται από πολλούς παράγοντες που σχετίζονται με τις προσωπικές τους πεποιθήσεις, τις ανάγκες τους και τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν. Ορισμένοι από αυτούς τους λόγους, κίνητρα και βαθμούς ικανοποίησης μπορεί να περιλαμβάνουν:

- Προσωπική Εμπειρία: Εκπρόσωποι ασθενών που έχουν βιώσει προσωπικά την πάθηση μπορεί να επιθυμούν να μοιραστούν την εμπειρία τους και να συνεισφέρουν στη βελτίωση της περίθαλψης για τα άτομα που αντιμετωπίζουν την ίδια πάθηση.
- Αίσθημα Κοινότητας: Η επιθυμία να συμβάλουν στη βελτίωση του κοινωνικού περιβάλλοντος των ατόμων με πάθηση και να προασπίσουν τα συμφέροντά τους.
- Επίδραση και Αλλαγή: Η πίστη ότι η συμμετοχή τους μπορεί να έχει απτή επίδραση στην πολιτική υγείας και να προκαλέσει αλλαγές προς το καλύτερο.
- Ενδιαφέρον για τη Διαμόρφωση Πολιτικής: Κάποιοι ενδιαφέρονται φυσικά για τη διαμόρφωση πολιτικής υγείας και αισθάνονται υπεύθυνοι για την ενεργό συμμετοχή σε αυτήν.
- Επίτευγμα Στόχων: Η επίτευξη συγκεκριμένων στόχων, όπως η έγκριση πολιτικών ή μέτρων που υποστηρίζουν τους ασθενείς, μπορεί να προσφέρει έναν υψηλό βαθμό ικανοποίησης.
- Επίδραση και Αναγνώριση: Η αίσθηση ότι η προσπάθειά τους έχει αντίκτυπο και αναγνωρίζεται από τους συνανθρώπους τους και τον ευρύτερο κοινό.

- **Εναλλακτική Διέξοδος:** Η συμμετοχή στη χάραξη πολιτικής υγείας μπορεί να αποτελέσει μια εναλλακτική διέξοδο από την ατομική πάθηση και να προσφέρει νέο νόημα στη ζωή τους.

Οι λόγοι, τα κίνητρα και ο βαθμός ικανοποίησης μπορεί να διαφέρουν ανάμεσα στους εκπροσώπους ασθενών, αλλά συνολικά συνθέτουν ένα πολυδιάστατο και δυναμικό πλαίσιο που επηρεάζει τη συμμετοχή τους στη διαμόρφωση της πολιτικής υγείας.

Κεφάλαιο Β: Μεθοδολογία Έρευνας

1. Στοιχεία μεθοδολογίας έρευνας

1.1 Στοχοθεσία της μελέτης

Αρχικά, καθορίστηκαν οι γενικοί και ειδικοί στόχοι της μελέτης. Ο γενικός στόχος αφορά στην κατανόηση του ρόλου των εκπροσώπων ασθενών στη διαμόρφωση πολιτικών υγείας. Οι ειδικοί στόχοι της μελέτης αφορούν στην πιλοτική διερεύνηση των «personas» που μπορεί να χαρακτηρίζουν τους εκπροσώπους των ασθενών και πως μπορεί αυτή η κατηγοριοποίηση να συντελέσει στη βελτιστοποίηση των δράσεων των οργανώσεων των ασθενών με απώτερο στόχο τη βελτιστοποίηση της χάραξης πολιτικής υγείας.

1.2 Διατύπωση ερευνητικών ερωτήσεων

Σχετικά με τους στόχους της μελέτης, διατυπώνονται ερευνητικές ερωτήσεις που καθοδηγούν τη διερεύνηση. Το κύριο ερευνητικό ερώτημα είναι: «Ποια είναι τα κύρια κίνητρα που ωθούν τους εκπροσώπους ασθενών να συμμετέχουν σε ΔΣ οργανώσεων ασθενών;»

1.3 Υπόθεση της μελέτης

Στη συνέχεια καθορίστηκε η ερευνητική υπόθεση που προσδιορίζει τις προσδοκίες για τα αποτελέσματα της μελέτης. Συγκεκριμένα η υπόθεση είναι: «Οι εκπρόσωποι ασθενών θα αναφέρουν ότι η συμμετοχή τους βασίζεται στην επιθυμία τους να επηρεάσουν τις αποφάσεις που αφορούν την υγεία των ασθενών.»

1.4 Επιλογή μεθόδου συλλογής δεδομένων

Λαμβάνοντας υπόψη τα ανωτέρω επιλέχθηκε η ποσοτική μεθοδολογία διερεύνησης, ήτοι η διαμοίραση και συλλογή ερωτηματολογίων και καθορίστηκαν τα κριτήρια ένταξης και απόρριψης των συμμετεχόντων στη μελέτη όπως παρουσιάζονται στη συνέχεια.

2. Βασικές πληροφορίες για την πιλοτική διερεύνηση των «personas»

Οι Personas χρησιμεύουν ως μια κρίσιμη τεχνική για την καθοδήγηση των ομάδων σχεδιασμού και ανάπτυξης προς τη βελτίωση της εμπειρίας του χρήστη. Αποδεικνύονται ιδιαίτερα πολύτιμοι όταν οι συνθήκες, όπως οι εκτεταμένες ομάδες ανάπτυξης ή μια διαφορετική βάση χρηστών, καθιστούν ανέφικτες τις συμμετοχικές μεθόδους σχεδιασμού. Οι Personas ενθαρρύνουν αποτελεσματικά τις ομάδες να λαμβάνουν υπόψη τους χρήστες σε όλη τη φάση του σχεδιασμού, διευκολύνοντας αποτελεσματικές επιλογές σχεδίασης χωρίς υπερβολική γενίκευση και βοηθώντας στην επικοινωνία που σχετίζεται με τον χρήστη με διαφορετικούς ενδιαφερόμενους φορείς. Ωστόσο, παραμένουν αντικείμενο συζήτησης. Η κατασκευή τους παρουσιάζει προκλήσεις, με τις υπάρχουσες κατευθυντήριες οδηγίες να απαιτούν τόσο δημιουργικότητα όσο και επιστημονική αυστηρότητα. Η διασφάλιση της πιστότητας μιας Persona στα πραγματικά δεδομένα χρήστη είναι μια περίπλοκη εργασία και ο καθορισμός των καταλληλότερων προσώπων μπορεί επίσης να είναι μη πραγματοποιήσιμος (Matthews, Judge and Whittaker, 2012).

Η δημιουργία των Personas, είναι τα προφίλ των εκπροσώπων ασθενών σε οργανισμούς που αντιπροσωπεύουν τις επιθυμίες και τις ανάγκες μιας υποομάδας της ομάδας στόχου.

Ακολουθήθηκε ένας οδηγός βήμα προς βήμα που βασίζεται στη βιβλιογραφία (Haldane *et al.*, 2019; Truenorthcustom, 2021; Forum for Healthcare Strategists, 2022):

Βήμα 1: Καθορισμός στόχων και το πεδίου της έρευνας

Βήμα 2: Συλλογή δεδομένων

Βήμα 3: Προσδιορισμός μοτίβων και πληροφοριών

Βήμα 4: Τμηματοποίηση του δείγματος μελέτης (cluster analysis)

Βήμα 5: Ανάπτυξη προφίλ Persona

Βήμα 6: Επικύρωση και βελτίωση

Βήμα 7: Κοινοποίηση των ευρημάτων με σαφήνεια

3. Σχεδιασμός έρευνας: Επιλογή μεθόδων, εργαλείων και δειγματοληψία

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση της βασικής θεματολογίας της μελέτης, μέσω επιστημονικών άρθρων δημοσιευμένων κυρίως στην Αγγλική σε βάσεις δεδομένων σχετικού περιεχομένου, όπως το Pubmed και το Scopus. Διενεργήθηκε ποσοτική διερεύνηση με τη χρήση ερωτηματολογίου σε 58 εκπροσώπους ασθενών από 39 διαφορετικούς Συλλόγους/ΜΚΟ ασθενών στην Ελλάδα εκπροσωπώντας 38 διαφορετικές παθήσεις. Αναπτύχθηκε από τον ερευνητή ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις κλειστού τύπου ώστε οι απαντήσεις να μπορούν να τμηματοποιήσουν τον πληθυσμό μελέτης.

Πιο συγκεκριμένα, επειδή ο τρόπος συλλογής δεδομένων είναι κρίσιμος για την επίτευξη των στόχων της μελέτης, επιλέχθηκε η χρήση ενός ειδικά αναπτυγμένου ερωτηματολογίου το οποίο αποτελεί αποτελεσματικό τρόπο για τη συλλογή δεδομένων σχετικά με τα κίνητρα, τις αξίες, τα χαρακτηριστικά, τα εμπόδια και τους τρόπους συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών. Για το λόγο αυτό αναπτύχθηκε από τον ερευνητή ερωτηματολόγιο με ερωτήσεις κλειστού τύπου, ήτοι τύπου «Ναι» ή «Όχι»,

ερωτήσεις Likert και ερωτήσεις πολλαπλών απαντήσεων, ώστε οι απαντήσεις να μπορούν να τμηματοποιήσουν τον πληθυσμό μελέτης.

Πριν από τη διανομή του ερωτηματολογίου, πραγματοποιήθηκε πιλοτική διανομή του για να βεβαιωθεί ότι είναι καλά δομημένο και διατυπωμένο. Διαμοιράστηκε αρχικά σε μικρό αριθμό συμμετεχόντων για να αξιολογηθεί η σαφήνεια και η αξιοπιστία των ερωτήσεων. Η διαμοίραση του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε μέσω ηλεκτρονικής πλατφόρμας συλλογής απαντήσεων. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε ποιοτική μέθοδος ανάλυσης των αποτελεσμάτων των περσόνων των εκπροσώπων. Ο χρόνος ολοκλήρωσης της διαδικασίας λαμβάνοντας υπόψη και το χρόνο της πιλοτικής διερεύνησης που διεξήχθη σε περιορισμένο αριθμό ατόμων για τη διασφάλιση της εγκυρότητας του ερωτηματολογίου ανήλθε σε 3 μήνες. Αφού οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο, συγκεντρώθηκαν τα δεδομένα και αξιολογήθηκαν ότι είναι πλήρη και ακριβή.

Κάθε ερωτηματολόγιο συνοδεύτηκε από ένα κείμενο συγκατάθεσης/συναίνεσης. Η δημιουργία αυτού του κειμένου βασίστηκε στη φιλοσοφία να ενημερώσει τον ερωτώμενο, χωρίς να τον υποβαθμίσει ψυχολογικά, αλλά να του προσφέρει αίσθηση ασφάλειας όσον αφορά την ανώνυμη συλλογή και την προστασία των δεδομένων του, παράλληλα με την προσαρμογή του στον σχεδιασμό της έρευνας.

4. Δείγμα Έρευνας

Η επιλογή συμμετεχόντων αποτελεί σημαντικό βήμα στον σχεδιασμό και την υλοποίηση της έρευνας. Καθορίστηκαν τα βασικά κριτήρια που πρέπει να πληρούν οι εκπρόσωποι ασθενών για να συμμετάσχουν. Για παράδειγμα, περιλαμβάνουν τη διάγνωση χρόνιας ασθένειας, τον χρόνο που είναι ενεργοί μέλη σε οργανώσεις ασθενών, την συμμετοχή τους ως εκπρόσωποι σε ΔΣ ή ως ορισμένοι εκπρόσωποι από το Δ.Σ. του συλλόγου ασθενών που εκπροσωπούν. Επιχειρήθηκε η συμμετοχή ερωτώμενων που εκπροσωπούν διάφορες χρόνιες ασθένειες, καθώς και διαφορετικές διαστάσεις της εμπειρίας τους (π.χ. ηλικία, φύλο, επίπεδο εκπαίδευσης).

5. Ανάλυση δεδομένων: Μέθοδοι ανάλυσης

Πραγματοποιήθηκε στατιστική ανάλυση του ερωτηματολογίου με τη χρήση του στατιστικού πακέτου SPSS καθώς και ποιοτική ανάλυση και χαρτογράφηση των αποτελεσμάτων αυτού για την εξαγωγή περσόνων των εκπροσώπων των ΔΣ των σωματείων των ασθενών.

6. Ηθική και δεοντολογία

Η ηθική και η δεοντολογία αποτελούν θεμελιώδεις αρχές σε οποιοδήποτε είδος έρευνας ή δραστηριότητα που συνδέεται με ανθρώπινα όντα και δεδομένα. Στο πλαίσιο της μελέτης, η ηθική και η δεοντολογία διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο για τη διασφάλιση της ακεραιότητας, της δικαιοσύνης και της ασφάλειας των συμμετεχόντων και των δεδομένων. Για το λόγο αυτό επιχειρήθηκε η ενημερωμένη συναίνεση για τη συμμετοχή τους στη μελέτη. Οι ερωτώμενοι ήταν πλήρως ενήμεροι για τους στόχους, τη φύση και τις επιπτώσεις της μελέτης και ήταν ικανοί να δώσουν τη συγκατάθεσή τους ελεύθερα και εθελοντικά. Πρόσθετα, υπήρξε διαβεβαίωση ότι τα δεδομένα των συμμετεχόντων διατηρήθηκαν ανώνυμα και θα χρησιμοποιηθούν μόνο για σκοπούς έρευνας. Το απόρρητο των πληροφοριών είναι ζωτικής σημασίας για την εμπιστευτικότητα και την ασφάλεια των δεδομένων.

Κεφάλαιο Γ: Αποτελέσματα Έρευνας

Στη συνέχεια παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας.

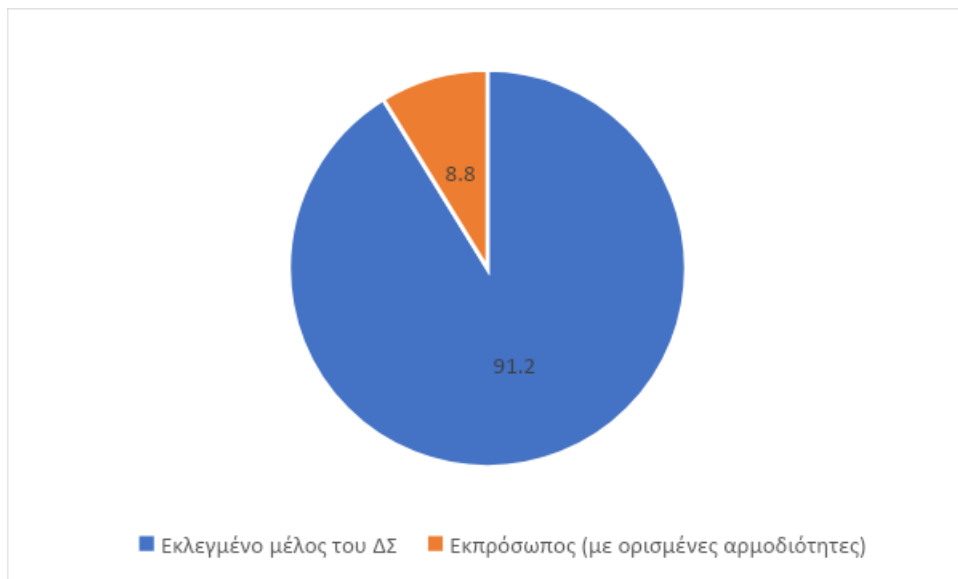
Πίνακας 1. Δημογραφικά χαρακτηριστικά συμμετεχόντων

	Συχνότητα (n)	Ποσοστό (%)
Φύλο		
Άνδρας	15	26,3
Γυναίκα	42	73,7
Ηλικία		
18-25	1	1,8
26-35	1	1,8
36-45	7	12,3
46-55	20	35,1
56 και άνω	28	49,1
Μορφωτικό επίπεδο		
Απόφοιτος Υποχρεωτικής Εκπαίδευσης	1	1,8
Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης	7	12,3
Απόφοιτος Μεταλυκειακής Εκπαίδευσης (ΙΕΚ κλπ)	7	12,3
Απόφοιτος Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης (ΑΕΙ-ΤΕΙ)	23	40,4
Κάτοχος Μεταπτυχιακού τίτλου Σπουδών	14	24,6
Κάτοχος Διδακτορικού τίτλου	5	8,8
Επαγγελματική κατάσταση		
Εργαζόμενος στον ιδιωτικό τομέα	6	10,5
Εργαζόμενος στο δημόσιο τομέα	14	24,6
Ελεύθερος επαγγελματίας	12	21,1
Άνεργος	2	3,5
Συνταξιούχος	19	33,3
Άλλο	4	7,0
Τόπος κατοικίας		

Αστικό κέντρο	52	91,2
Ημιαστικό κέντρο	3	5,3
Αγροτική περιοχή	1	1,8
Νησιωτική περιοχή	1	1,8

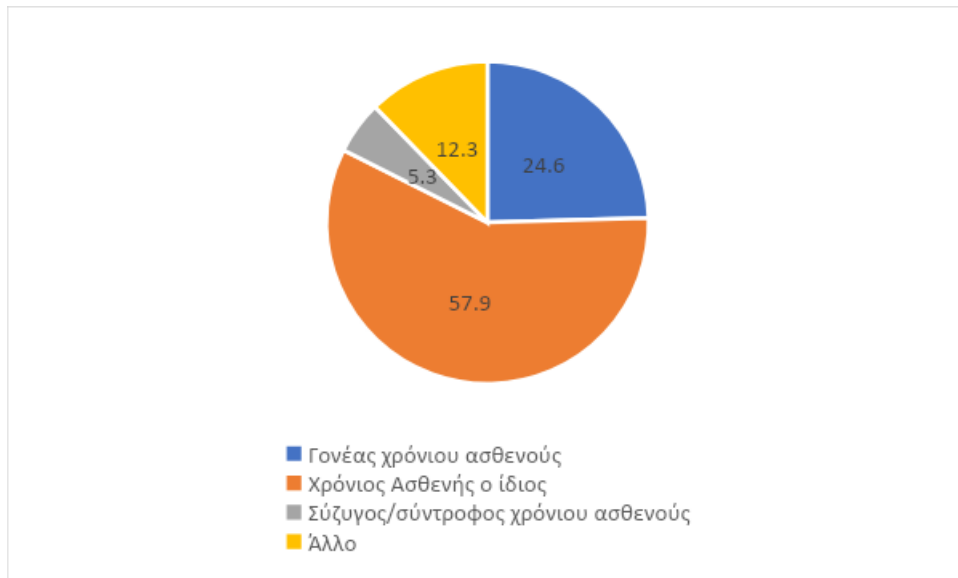
Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά (Πίνακας 1.), παρατηρείται ότι: η συντριπτική πλειοψηφία είναι γυναίκες 73,7%, μεγάλης >56 ετών (51%) και μέσης ηλικίας 46-44 (35,1%), κυρίως συνταξιούχοι 33,3% και άνεργοι 3,5%, απόφοιτοι Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης (ΑΕΙ-ΤΕΙ) όπου διαμένουν στο κυρίως σε αστικό κέντρο 91,2%.

Γράφημα 1. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποια είναι η συμμετοχή σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;»



Επιπρόσθετα, στο (Γράφημα 1) αποτυπώνονται στοιχεία αναφορικά με την ιδιότητα των εκπροσώπων παρατηρείται ότι στην συντριπτική πλειοψηφία είναι εκλεγμένα μέλη Δ.Σ. 91,2%, σε σχέση με το 8,8% που είναι ορισμένοι εκπρόσωποι, συνήθως από το Δ.Σ. του Συλλόγου/οργανισμού.

Γράφημα 2. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποια η σχέση σας με τις χρόνιες παθήσεις;»



Στο Γράφημα 2 απεικονίζεται η σχέση των εκπροσώπων με τις χρόνιες παθήσεις όπου παρατηρείται ότι στην πλειοψηφία είναι οι ίδιοι χρόνιοι ασθενείς (57,9%), γονέας ασθενούς (24,9%) που στην περίπτωση των ανήλικων ασθενών - κυρίως σε σπάνιες παθήσεις εκπροσωπούν τον ασθενή, μικρό ποσοστό είναι οι σύζυγοι/συντροφοί του ασθενή (5,3%) ενώ στην απάντηση άλλο 12,3% μπορεί να περιλαμβάνονται συγγενείς, φίλοι, επαγγελματίες φροντιστές κλπ.

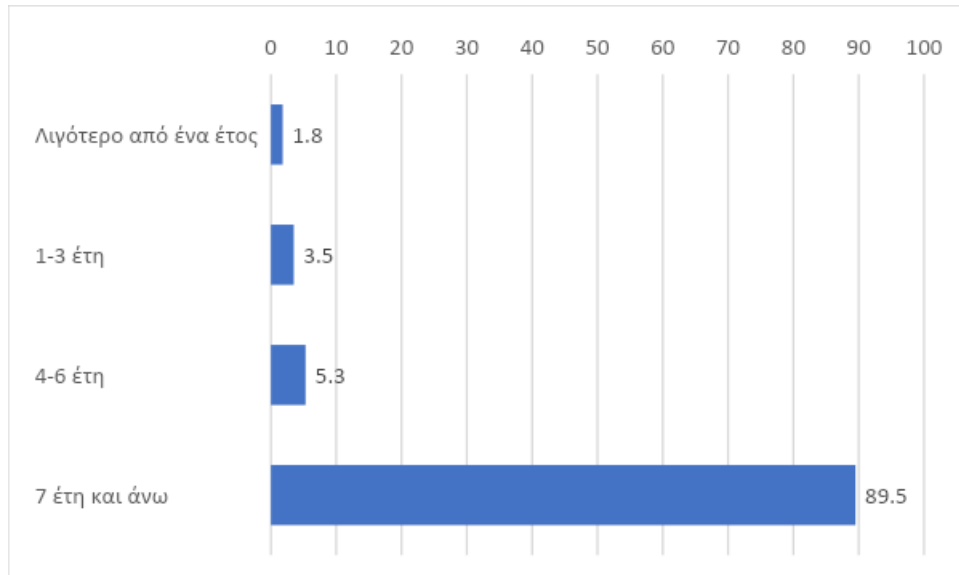
Πίνακας 2. Κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών της ερώτησης «ποια είναι η επίσημη διάγνωσή σας για τη χρόνια ασθένεια που αντιμετωπίζετε/του ασθενή που εκπροσωπείτε;»

	Συχνότητα (n)	Ποσοστό (%)
HIV	2	3,5
Αγκυλοποιητική Σπονδυλίτιδα	1	1,8
Αλτσχάιμερ	1	1,8
Άνοια	1	1,8
ΔΕΠ-Υ	1	1,8
Διαβήτης τύπου 1	3	5,3
Ηπατίτιδα C	1	1,8
Θαλασσαιμία	1	1,8
Ιδιοπαθή Πνευμονική Ίνωση	1	1,8
Ιδιοπαθή Φλεγμονώδη Νοσήματα Εντέρου	1	1,8
Καρδιακή Ανεπάρκεια	1	1,8
Καρκίνος	10	17,5
Κληρονομικό Μεταβολικό Νόσημα	1	1,8
Κοιλιοκάκη	1	1,8
Κοινή Ποικίλη Ανοσοανεπάρκεια	1	1,8

Κυστική Ίνωση	1	1,8
Μεταμόσχευση Καρδιάς	1	1,8
Μεταμόσχευση Πνευμόνων	1	1,8
Μικροδρεπανοκυτταρική Αναιμία	1	1,8
Μυϊκή δυστροφία Duchenne	1	1,8
Νεανική Ιδιοπαθείς Αρθρίτιδα	3	5,3
Νεοπλασία	1	1,8
Νόσος Crohn	1	1,8
Νόσος Gaucher	1	1,8
Ομόζυγος Οικογενής Υπερχοληστερολαιμία	1	1,8
Οστεοπόρωση	1	1,8
Πάρκινσον	1	1,8
Πρωτοπαθής Ανοσοανεπάρκεια	1	1,8
Ρευματοειδής Αρθρίτιδα	2	3,5
Σκλήρυνση κατά Πλάκας	3	5,3
Σπάνια και Χρόνια Ασθένεια	1	1,8
Στεφανιαία Νόσος	1	1,8
Σύνδρομο Down και Συγγενής Καρδιοπάθεια (χειρουργηθείσα κοινή κολποκοιλιακή επικοινωνία)	1	1,8
Σύνδρομο Prader Willi	1	1,8
Συστηματικός Ερυθματώδης Λύκος	2	3,5
Σχιζοφρένεια	1	1,8
Ψωριασική Αρθρίτιδα	1	1,8
Πολλαπλές χρόνιες ασθένειες	2	3,5

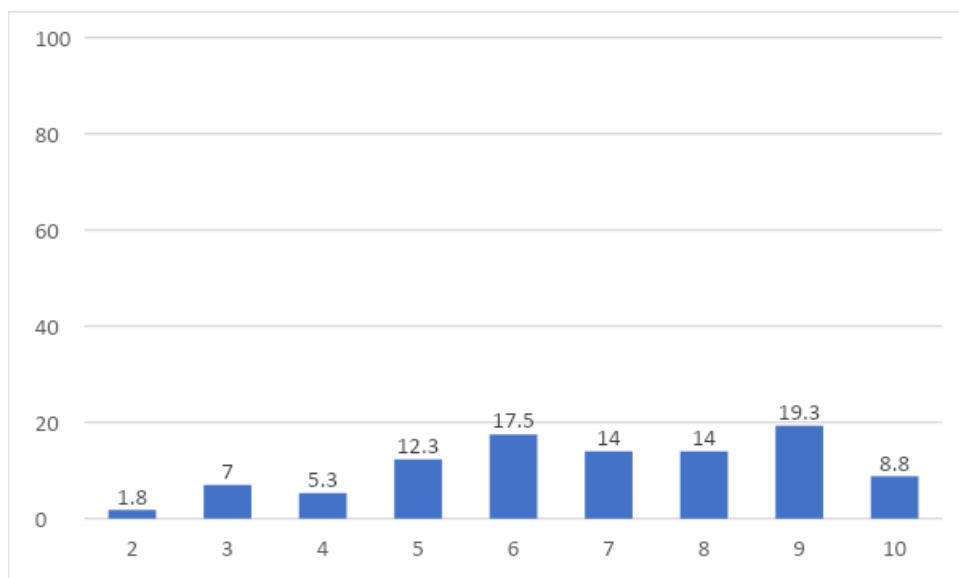
Σχετικά με την σχέση των εκπροσώπων με συγκεκριμένη πάθηση (Πίνακας 2) παρατηρείται ότι υπάρχει ένα μεγάλο εύρος ισότιμης εκπροσώπησης από διαφορετικές παθήσεις σε ποσοστό ανά κατηγορία πάθησης (1,8%), ενώ παρατηρείται μεγαλύτερη εκπροσώπηση από κάποιες παθήσεις όπως καρκίνος (17,5%), διαβήτης τύπου 1 (5,3%), σκλήρυνση κατά πλάκας 5,3%, Ρευματοειδής Αρθρίτιδα 3,5% που είναι συχνότερες και με μεγάλο επιπολασμό στην κοινωνία. Παρατηρούνται επίσης μεγάλα ποσοστά εκπροσώπησης και απο παθήσεις, χωρίς απαραίτητα να είναι αναλογική με τον επιπολασμό η εκπροσώπηση και αυτό επηρεάζεται ενδεχομένως απο τον τρόπο δράσης, ενεργής συμμετοχής ή και επιρροής του κάθε Σωματείου, όπως η Νεανική Ιδιοπαθής Αρθρίτιδα (5,3%) Συστηματικός Ερυθματώδης Λύκος κλπ.

Γράφημα 3. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «αν είστε ασθενής, πόσο καιρό πάσχετε από αυτήν τη χρόνια ασθένεια / αν είστε φροντιστής, πόσα χρόνια πάσχει από την ασθένεια ο ασθενής που εκπροσωπείτε;»



Σχετικά με τα έτη που πάσχει κάποιος εκπρόσωπος (Γράφημα 3) παρατηρείται ότι στην συντριπτική πλειοψηφία 89,5% πάσχουν πάνω από 7 έτη και κατά συνέπεια έχουν μεγάλη εμπειρία από την πάθηση και τις υπηρεσίες υγείας που σχετίζονται με αυτή.

Γράφημα 4. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «βαθμολογία υγείας;»
Σημείωση: μέσος όρος = 6,84 τυπική απόκλιση = 2,11



Σχετικά με την κατάσταση υγείας των εκπροσώπων (Γράφημα 4) παρατηρείται ένα εύρος με την πλειοψηφία να δηλώνει από μέτρια έως καλά 5-10 (6,84), τα μεγαλύτερα ποσοστά παρατηρούνται να νιώθουν πολύ καλά με 9 (19,3%) και να ακολουθούν όσοι

νώθουν σχετικά καλά με 6 (17,5%) που ενδεχομένως να αποτυπώνει πως οι ασθενείς που είναι σε πολύ κακή έως μέτρια κατάσταση ότι αδυνατούν να αφιερώνουν χρόνο και δυνάμεις για εκπροσώπηση.

Πίνακας 3. Κατανομή συχνοτήτων και ποσοστών της ερώτησης «Ποιο είναι το όνομα του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε;»

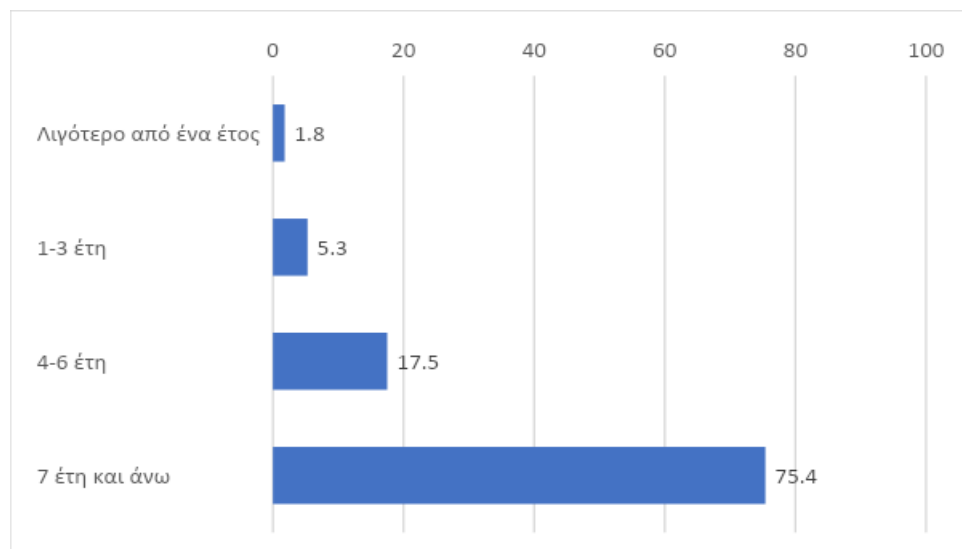
	Συχνότητα (n)	Ποσοστό (%)
Von Hippel-Lindau Family Alliance Greece "V.H.L."	1	1,8
Αλληλεγγύη Ηρακλείου Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Υγιούς Γήρανσης	1	1,8
Ελληνική Εταιρεία Κοιλιοκάκης	1	1,8
Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης "Πνεύμονες ζωής"	1	1,8
Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία " ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ"	1	1,8
Ένωση Ασθενών Ελλάδας	1	1,8
Ένωση Ασθενών με Καρδιαγγειακά Νοσήματα Λιμενικού και Ναυτικού	1	1,8
Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με διαβήτη	3	5,3
Ένωση Καρδιοπαθών Αξιωματικών Πολεμικού Ναυτικού, Λιμενικού Σώματος & Φίλων	2	3,5
Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος	1	1,8
ΗΛΙΑΧΤΙΔΑ "Α.Μ.Κ.Ε."	1	1,8
Κέντρο Καθοδήγησης Καρκινοπαθών "Κάπα3"	1	1,8
Παιδικός Αντιρευματικός Αγώνας	1	1,8
Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών	1	1,8
Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων & Φίλων παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα "ΡευΜΑζην"	1	1,8
Πανελλήνιο Σωματείο Ατόμων με Διαταραχή Ελλειμματικής Προσοχής και Υπερκινητικότητας	1	1,8
Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα "Η Αλληλεγγύη"	1	1,8
Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία "LDL"	1	1,8

Πανελλήνιος Σύλλογος Γονέων, Κηδεμόνων, Συγγενών & Φίλων για Ειδικά Άτομα με Σύνδρομο Πράντερ Γουίλι	1	1,8
Πανελλήνιος Σύλλογος Μεταμοσχευμένων Καρδιάς-Πνευμόνων "Σκυτάλη"	2	3,5
Πανελλήνιος Σύλλογος Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία & Δρεπανοκυτταρική Νόσο "ΠΑΣΠΑΜΑ"	2	3,5
Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος "Προμηθέας"	1	1,8
Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Ατόμων με Ανοσοανεπαρκείες "ΓΑΛΗΝΟΣ"	2	3,5
Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα "Κρίκος Ζωής"	1	1,8
Σύλλογος Ατόμων με Νόσο του Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα Ελλάδας	2	3,5
Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας "ΣΑμΣΚΠ"	3	5,3
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες "Η Αγία Σοφία"	1	1,8
Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες	3	5,3
Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Ν. Έβρου "Μαζί για Ζωή"	1	1,8
Σύλλογος Καρκινοπαθών Γιαννιτσών	1	1,8
Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών Αθηνών "Κ.Ε.Φ.Ι."	5	8,8
Σύλλογος Οικογενειών/Φροντιστών και Φίλων για την Ψυχική Υγεία, Ν. Σερρών "Σ.Ο.Φ.Ψ.Υ."	1	1,8
Σύλλογος Οροθετικών Ελλάδος "Θετική Φωνή"	2	3,5
Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης	2	3,5
Σύλλογος Ρευματοπαθών Πάτρας	1	1,8
Σύλλογος Σκελετικής Υγείας "Πεταλούδα"	1	1,8
Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής "ΙΗΣΩ"	3	5,3
Φροντίδα και Πρόληψη για τον καρκίνο του πνεύμονα "FairLife"	1	1,8

Σχετικά με τον Σύλλογο/οργανισμό από όπου προέρχονται οι εκπρόσωποι (Πίνακας 3) παρατηρείται ότι τα ποσοστά των εκπροσώπων από τις παθήσεις ταυτίζονται με τους αντίστοιχους Συλλόγους ασθενών, αναδεικνύοντας ότι ο επιπολασμός μιας πάθησης

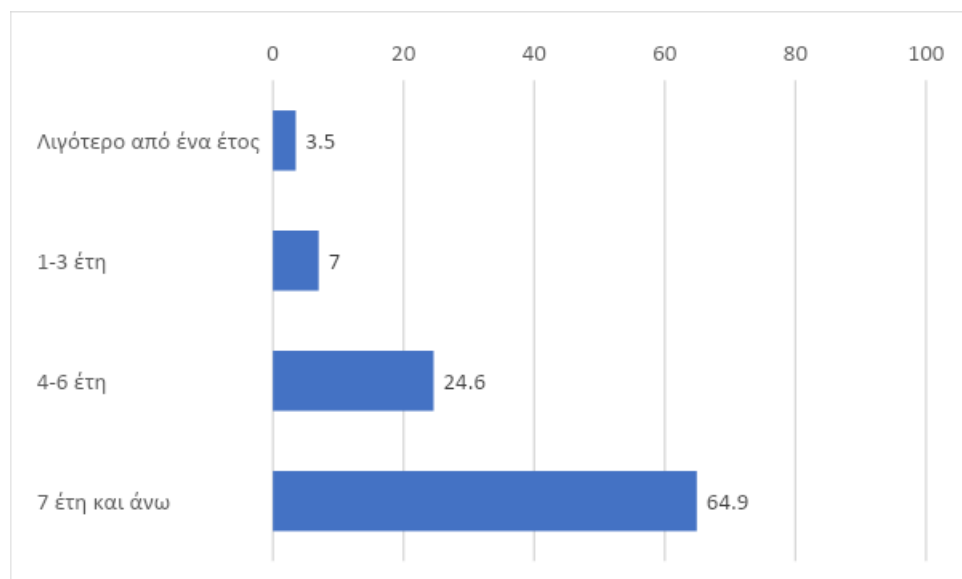
και η ενεργή συμμετοχή, δράση και επιρροή ενός Σωματείου επηρεάζουν την συμμετοχικότητα και αντιπροσωπευτικότητα των παθήσεων

Γράφημα 5. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο καιρό είστε μέλος του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς;»



Σχετικά με τα έτη ενασχόλησης του εκπροσώπου στον Σύλλογο (Γράφημα 5) προκύπτει ότι η συντριπτική πλειοψηφία των εκπροσώπων είναι και μέλη του Συλλόγου περισσότερο από 7 έτη (75,4%) και αρκετοί από αυτούς 4-6 έτη (17,5%)

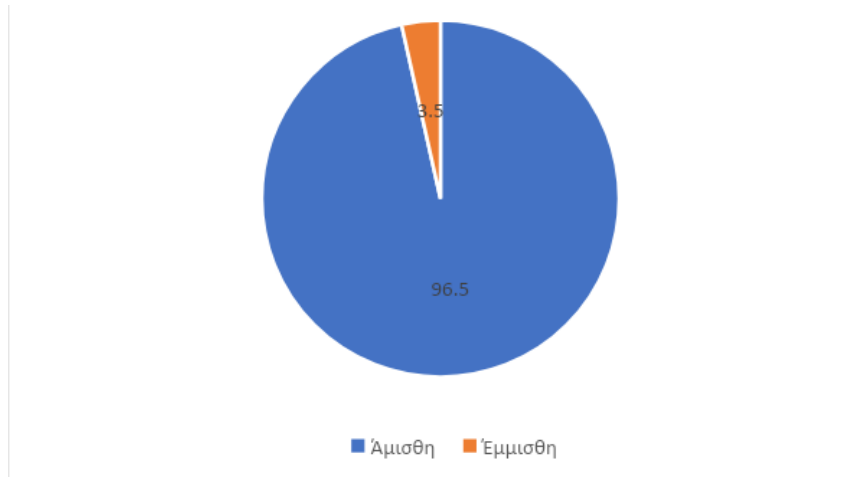
Γράφημα 6. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο καιρό είστε εκπρόσωπος του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς;»



Σχετικά με τα χρόνια της περιόδου που κάποιος είναι εκπρόσωπος (Γράφημα 6) , > από 7 έτη (75,4%) και 4-6 έτη (17,5%), παρατηρείται ότι σχεδόν ταυτίζονται με τα

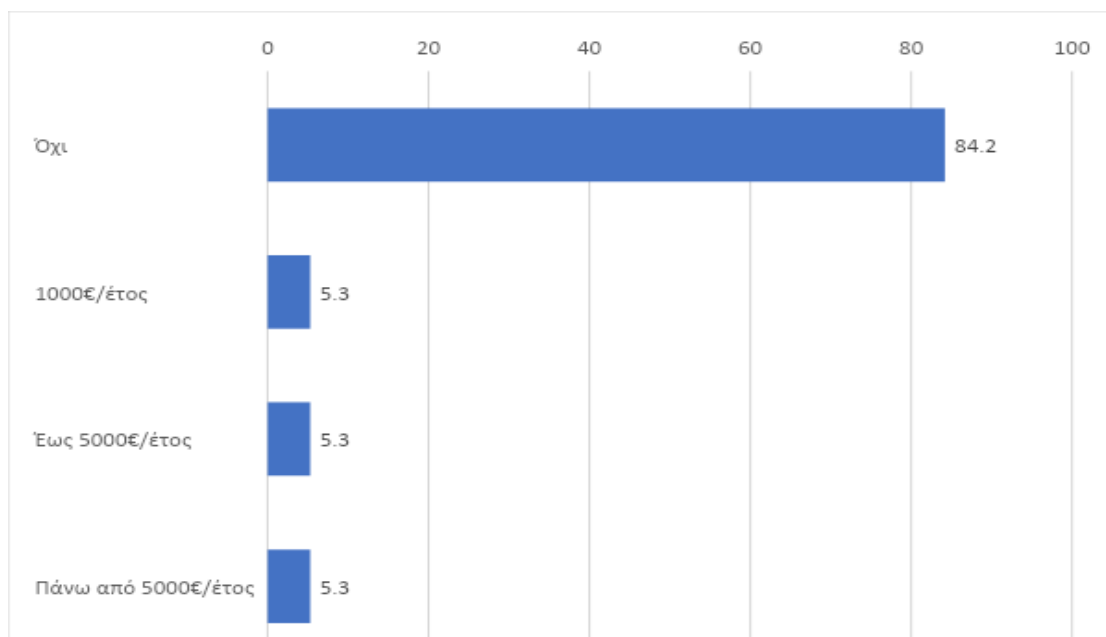
ποσοστά που είναι και μέλος του Συλλόγου ενασχόλησης του εκπροσώπου στον Σύλλογο > από 7 έτη (64,9%) και 4-6 έτη (24,6%)

Γράφημα 7. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποια η σχέση της ενασχόλησής σας ως εκπρόσωπος Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς;»



Σχετικά με την σχέση ενασχόλησης των εκπροσώπων (Γράφημα 7) παρατηρείται ότι στην συντριπτική πλειοψηφία είναι άμισθη 96,5%.

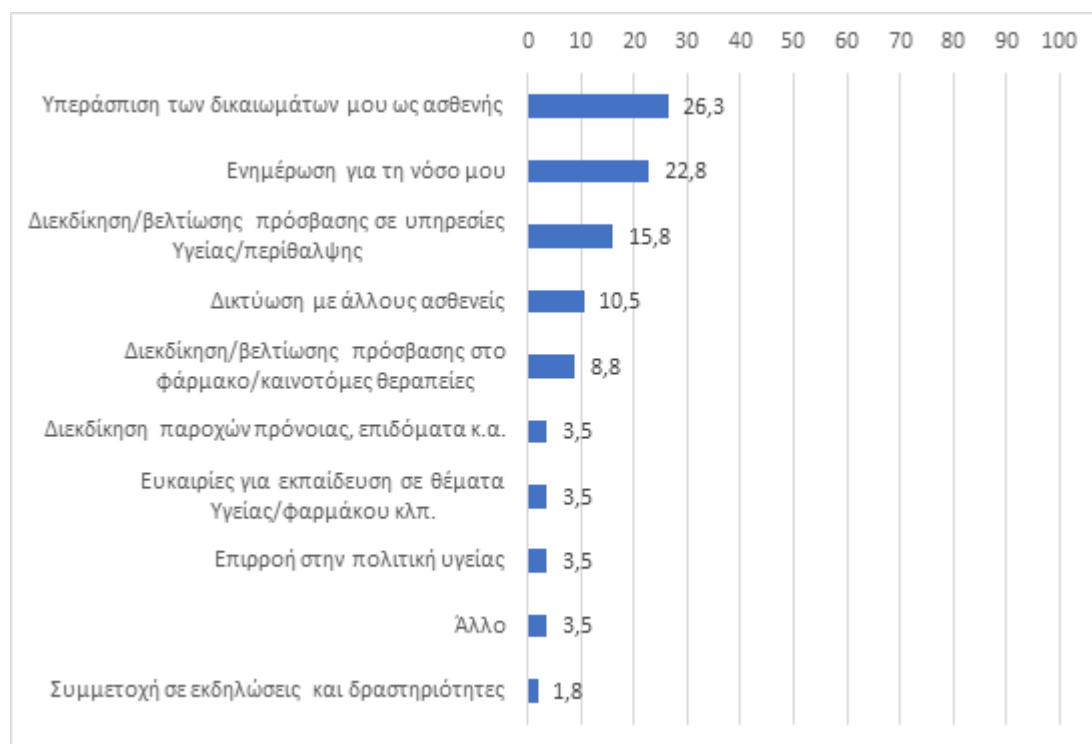
Γράφημα 8. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σας έχει δοθεί η δυνατότητα οικονομικής αποζημίωσης ως εκπρόσωπος ασθενών για οποιαδήποτε εργασία του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;»



Σχετικά με την οικονομική αποζημίωση των εκπροσώπων (Γράφημα 8) παρατηρείται ότι δεν έχουν λάβει οικονομική αποζημίωση για την συντριπτική πλειοψηφία 84,2%,

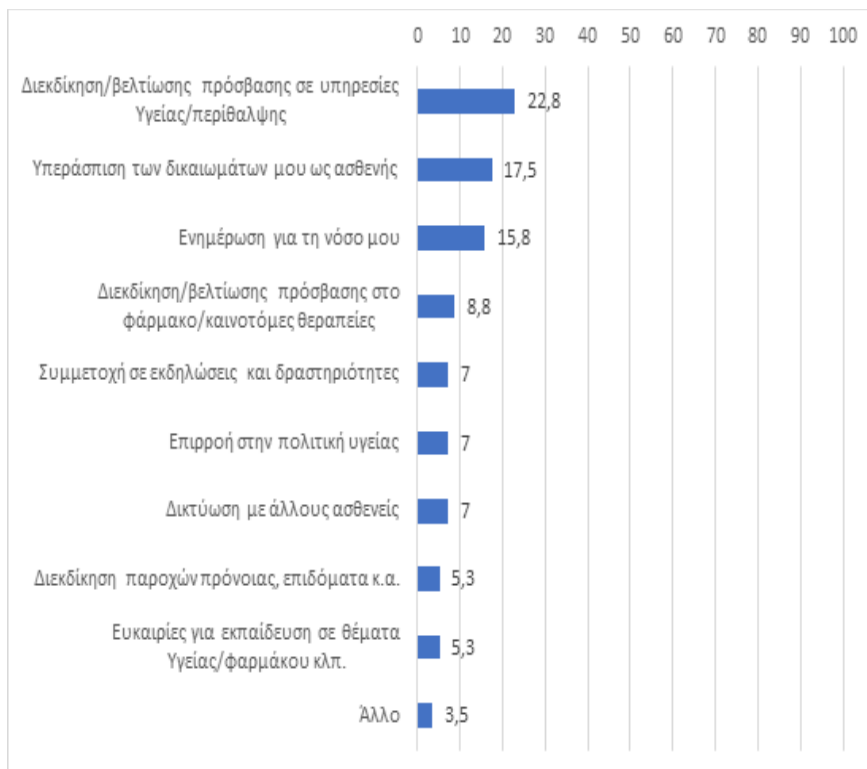
με τους υπόλοιπους να έχουν ισόποσα ποσοστά 1000€/έτος, έως και πάνω από 1000€/έτος αναδεικνύοντας ότι συμμετέχουν ουσιαστικά στα πλαίσια άμισθης εθελοντικής προσφοράς.

Γράφημα 9. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον πρωταρχικό λόγο της ερώτησης «ποιος ήταν ο κύριος λόγος που αποφασίσατε να συμμετέχετε στην εκπροσώπηση των ασθενών μέσω ενός συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών;»



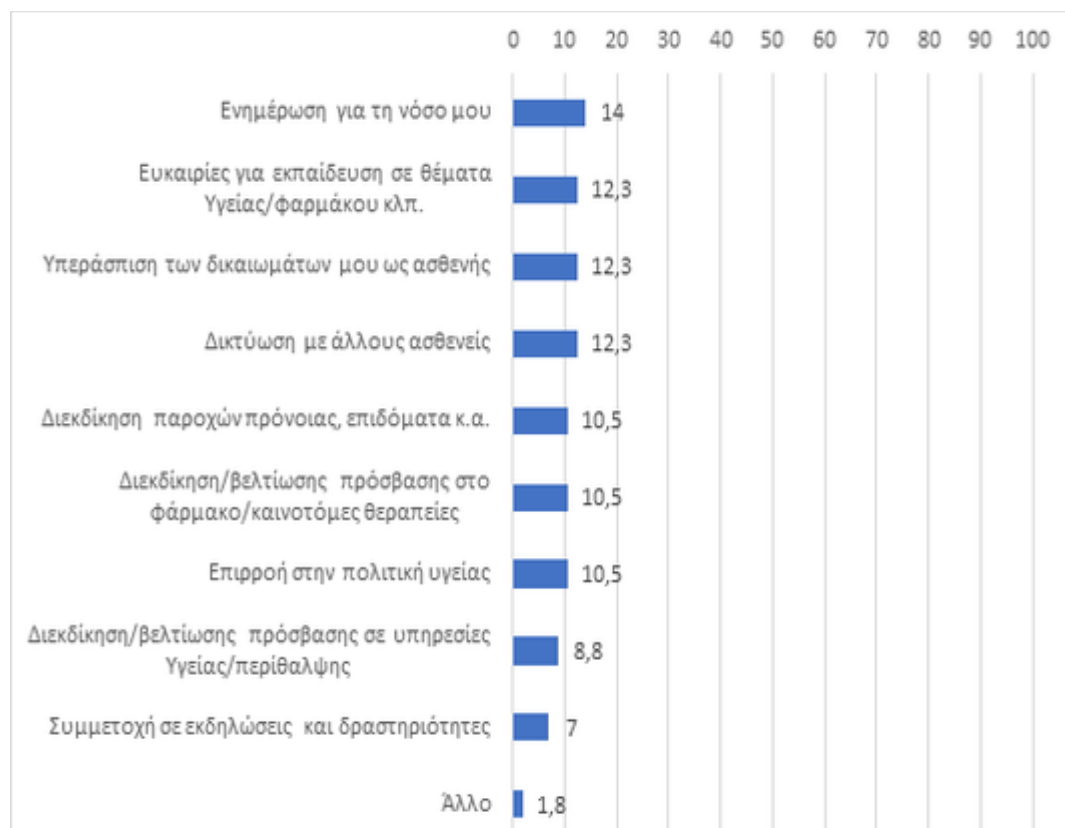
Στο Γράφημα 9 αποτυπώνεται ότι ο 1ος και σημαντικότερος λόγος συμμετοχής των εκπροσώπων κατά 26,3% είναι η υπεράσπιση των δικαιωμάτων ασθενών, και ακολουθεί με 22,8% η ενημέρωση για την νόσο και κατα 15,8% η διεκδίκηση/βελτίωση πρόσβασης σε υπηρεσίες Υγείας αναδεικνύοντας ότι πρωταρχικός λόγος ενασχόλησης είναι η αναζήτηση ενός οργανου προστασίας των ασθενών. Αξίζει να σημειωθεί ένα υψηλό ποσοστό που ακολουθεί με 10,5% που είναι η δικτύωση με άλλους ασθενείς και κατα συνέπεια η ανάγκη των ασθενών στο «ανήκειν», ενώ προκαλεί εντύπωση το πολύ χαμηλό ποσοστό της «επιρροής στην πολιτική Υγείας» κατα 3,5% το οποίο είναι και μια κεντρική αξία και σκοπός των Συλλόγων ασθενών, ειδικά σε οργανώσεις ομπρέλας ασθενων.

Γράφημα 10. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον δεύτερο κύριο λόγο της ερώτησης «ποιος ήταν ο κύριος λόγος που αποφασίσατε να συμμετέχετε στην εκπροσώπηση των ασθενών μέσω ενός συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών;»



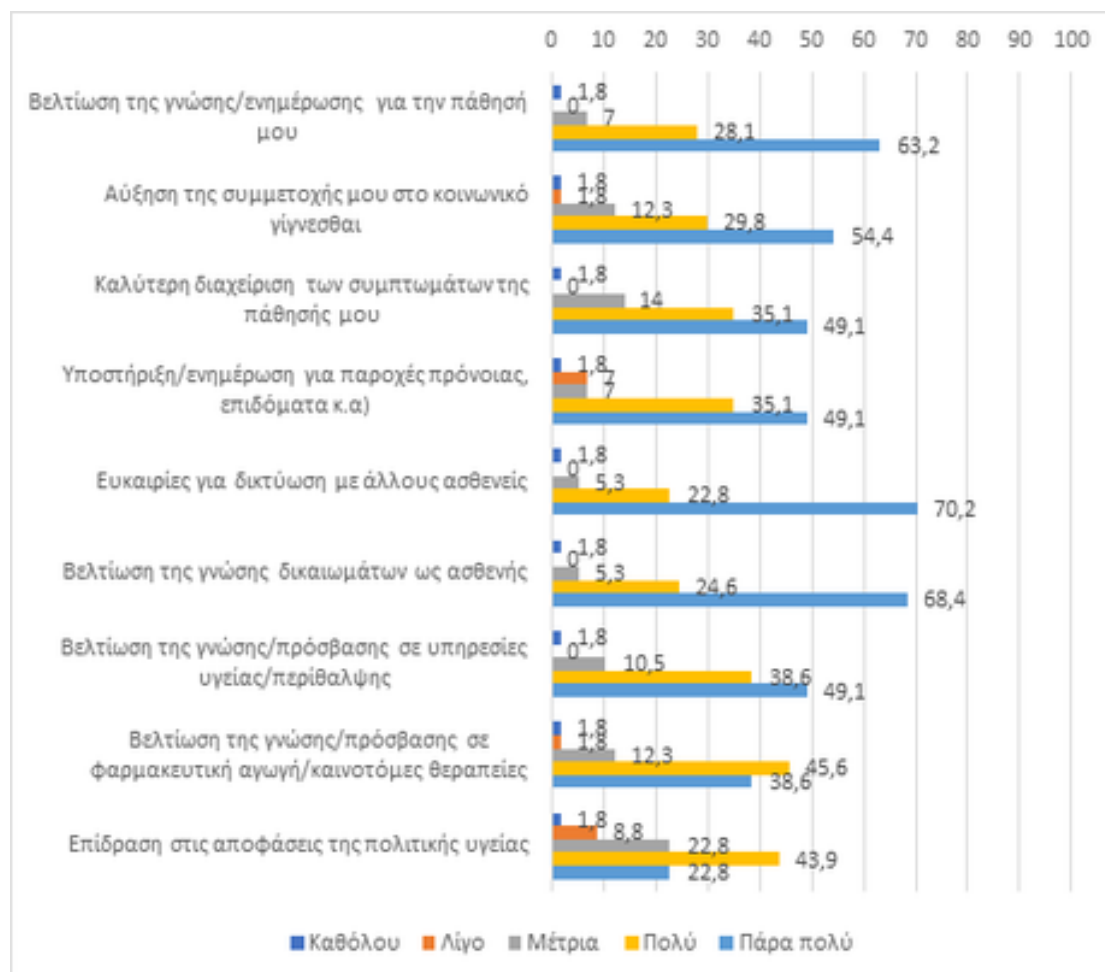
Στο Γράφημα 10 αποτυπώνεται ότι ο δεύτερος σημαντικότερος λόγος συμμετοχής των εκπροσώπων κατά 22,8% διεκδίκηση/βελτίωση πρόσβασης σε υπηρεσίες Υγείας ακολουθεί είναι η υπεράσπιση των δικαιωμάτων ασθενών με 17,5% και έπεται η ενημέρωση για την νόσο με 15,8%. Αξίζει να σημειωθεί ένα υψηλό ποσοστό που ακολουθεί με 8,8% που είναι η διεκδίκηση/βελτίωση πρόσβασης στο φάρμακο/καινοτόμες θεραπείες.

Γράφημα 11. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον τρίτο κύριο λόγο της ερώτησης «ποιος ήταν ο κύριος λόγος που αποφασίσατε να συμμετέχετε στην εκπροσώπηση των ασθενών μέσω ενός συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών;»



Στο Γράφημα 11 αποτυπώνεται ότι ο τρίτος σημαντικότερος λόγος συμμετοχής των εκπροσώπων κατά 14% είναι η ενημέρωση για την νόσο και ακολουθούν οι υπόλοιποι λόγοι με παρόμοια ποσοστά, χωρίς ιδιαίτερη διαφοροποίηση όπως οι ευκαιρίες εκπαίδευσης σε θέματα Υγείας/Φαρμάκου, η υπεράσπιση των δικαιωμάτων ασθενών και η δικτύωση με ασθενής σε ποσοστό 12,3 αντίστοιχα. Ομοίως ακολουθούν γ διεκδίκηση παροχών πρόνοιας, η διεκδίκηση/βελτίωση πρόσβασης στο φάρμακο/καινοτόμες θεραπείες και η επιρροή στη πολιτική υγείας με 10,5% αντίστοιχα.

Γράφημα 12. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πώς έχει επηρεάσει την αντιμετώπιση της δική σας χρόνιας ασθένειάς, η εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου που συμμετέχετε;»



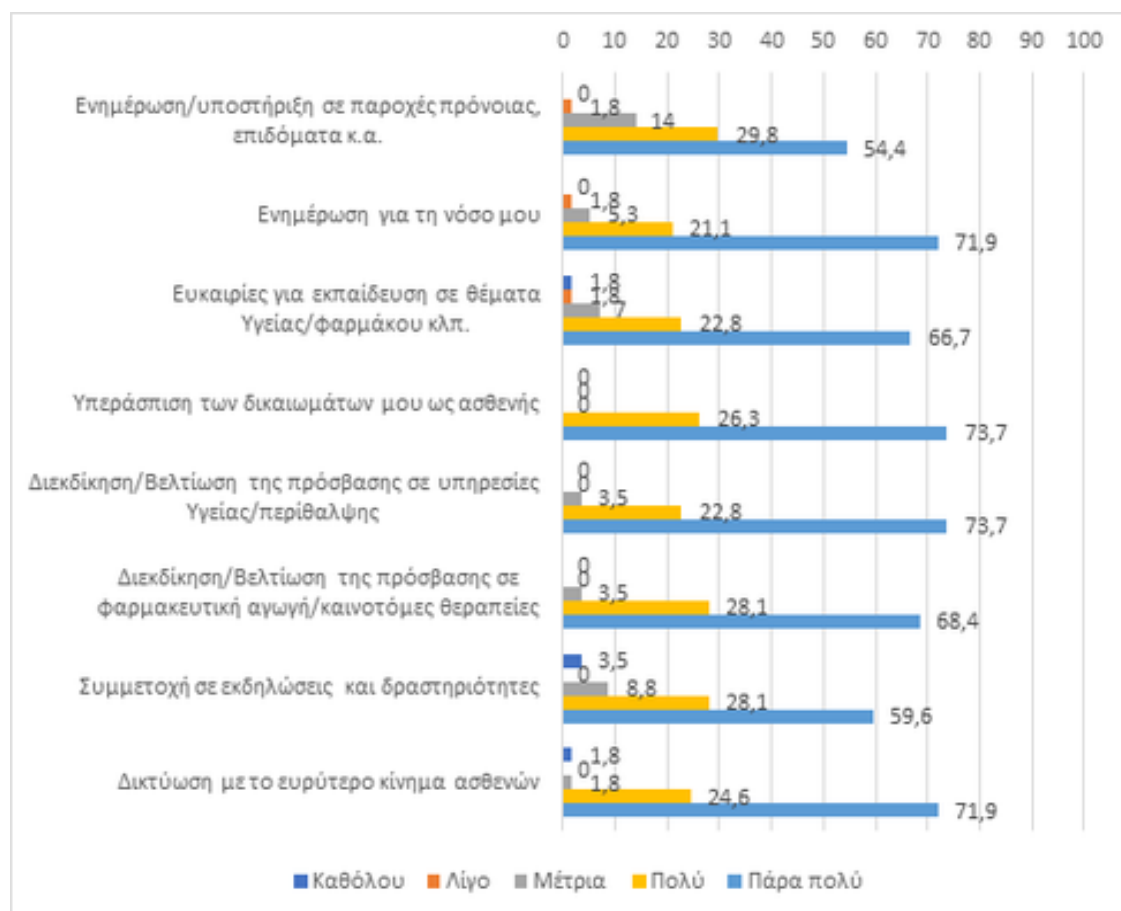
Το Γράφημα 12 αφορά την ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πώς έχει επηρεάσει την αντιμετώπιση της δική σας χρόνιας ασθένειάς, η εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου που συμμετέχετε;».

Οι συμμετέχοντες σε ποσοστό άνω του 80%, απάντησαν από πολύ έως πάρα πολύ, πως βελτίωσαν τις γνώσεις τους για την πάθηση τους, αύξησαν την συμμετοχή τους στο κοινωνικό γίνεσθαι, πέτυχαν καλύτερη διαχείριση των συμπτωμάτων της πάθησής τους, είχαν καλύτερη ενημέρωση όσο αφορά τις παροχές πρόνοιας, επιδόματα, κλπ., δικτύωθηκαν με άλλους ασθενείς, βελτίωσαν τις γνώσεις τους για τα δικαιώματά τους ως ασθενείς, βελτίωσαν τις γνώσεις τους για την προσβασιμότητα τους σε υπηρεσίες υγείας/περίθαλψης, και τέλος βελτίωσαν τις γνώσεις για την προσβασιμότητα σε φαρμακευτική αγωγή/καινοτόμες θεραπείες.

Πρόσθετα, οι συμμετέχοντες σε ποσοστό άνω τους 60%, απάντησαν από πολύ έως πάρα πολύ, πως αύξησαν την επίδραση τους σε θέματα αποφάσεων για τις πολιτικές υγείας, ενώ σε ποσοστό 22,8% οι συμμετέχοντες απάντησαν μέτρια στην παραπάνω δήλωση.

Συνολικά, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων δείχνουν ότι η συμμετοχή σε έναν σύλλογο ασθενών έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ενίσχυση της ενημέρωσης, της διαχείρισης της ασθένειας, και της κοινωνικής συμμετοχής. Το ποσοστό ανταπόκρισης δείχνει υψηλή συμφωνία στις πτυχές αυτές, ενισχύοντας την σημασία της ενεργούς συμμετοχής των ασθενών σε οργανώσεις που τους εκπροσωπούν. Τέλος, διαφαίνεται πως οι συμμετέχοντες θέτουν σχετικά χαμηλά (παρόλο του >60%) την επίδραση τους στις αποφάσεις σε θέματα πολιτικών υγείας για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας τους, συγκριτικά με τις υπόλοιπες δηλώσεις

Γράφημα 13. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποιες είναι οι προσδοκίες που έχετε από την εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών που συμμετέχετε για το μέλλον;»



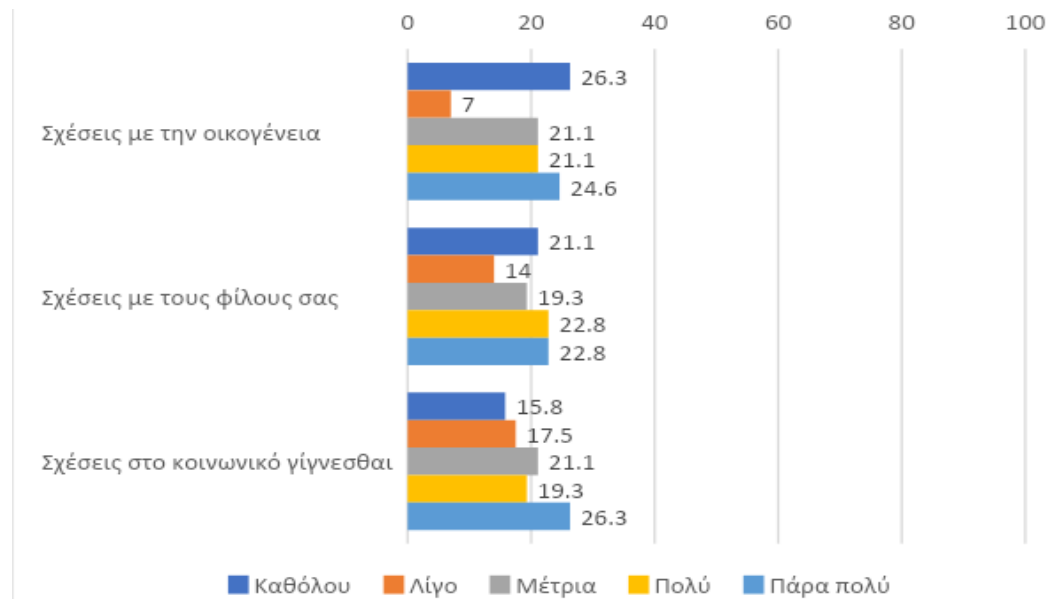
Το Γράφημα 13 αφορά την ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποιες είναι οι προσδοκίες που έχετε από την εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών που συμμετέχετε για το μέλλον;».

Οι συμμετέχοντες σε ποσοστό άνω του 80%, απάντησαν από πολύ έως πάρα πολύ, πως οι προσδοκίες τους για το μέλλον από την εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του συλλόγου/ΜΚΟ είναι η ενημέρωση σε παροχές πρόνοιας, επιδόματα, κλπ., η ενημέρωση για την νόσο τους, οι ευκαιρίες για εκπαίδευση σε θέματα υγείας/φαρμάκου, η υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους ως ασθενείς, η διεκδίκηση/βελτίωση της προσβασιμότητας των ασθενών σε υπηρεσίες υγείας/περίθαλψης, η διεκδίκηση/βελτίωση της προσβασιμότητας των ασθενών σε φαρμακευτική αγωγή/καινοτόμες θεραπείες, η συμμετοχή σε εκδηλώσεις/δραστηριότητες, και τέλος στην δικτύωση με το ευρύτερο κίνημα των ασθενών.

Παρατηρείτε ότι οι προσδοκίες των συμμετεχόντων είναι πολύ ουσιαστικές και ποικίλες. Καταδεικνύουν ότι οι συμμετέχοντες αναζητούν από τον Σύλλογο/ΜΚΟ προσπάθειες για προώθηση της ενημέρωσης, τις παροχές πρόνοιας και επιδομάτων, και της εκπαίδευσης σχετικά με τη νόσο τους και τις υγειονομικές ανάγκες τους. Επιπλέον, επιδιώκουν την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους ως ασθενείς, καθώς και βελτίωση της προσβασιμότητας τους σε υπηρεσίες υγείας, φαρμακευτική αγωγή και καινοτόμες θεραπείες. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες επιθυμούν να συμμετέχουν σε εκδηλώσεις και δραστηριότητες, καθώς και να δικαιωθούν με το ευρύτερο κίνημα των ασθενών. Αυτό αντικατοπτρίζει την ανάγκη για κοινωνική συμμετοχή και αλληλεπίδραση, καθώς και την επιθυμία να ενισχυθεί η φωνή τους μέσω της συλλογικής δράσης.

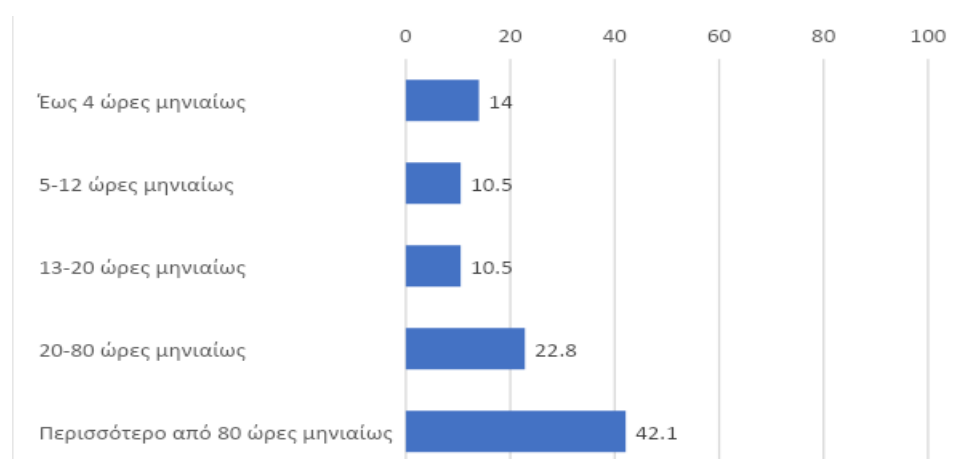
Συνολικά, αποκαλύπτονται οι υψηλές προσδοκίες των συμμετεχόντων από τον Σύλλογο/ΜΚΟ και την ανάγκη για δράση προς την κατεύθυνση της εκπλήρωσης αυτών των προσδοκιών, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής και η φροντίδα των ασθενών.

Γράφημα 14. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πώς έχει επηρεάσει η χρόνια ασθένειά σας τις σχέσεις σας;»



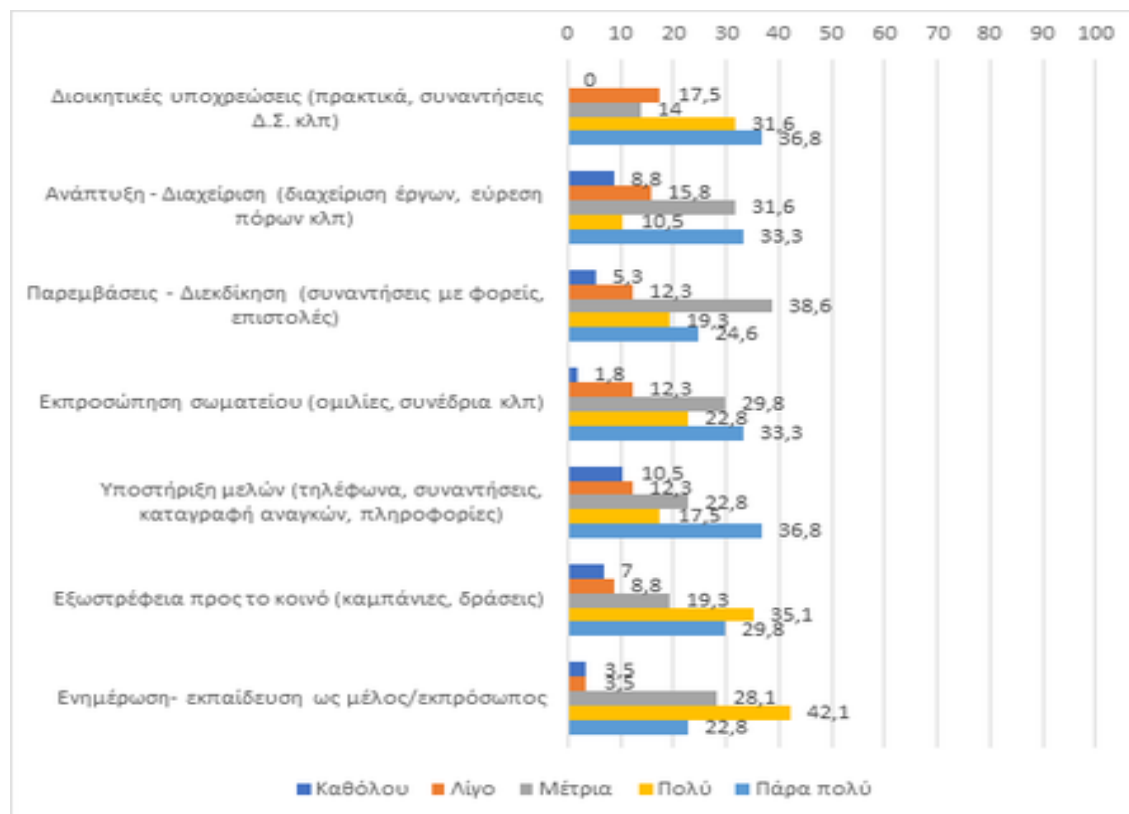
Σύμφωνα με το Γράφημα 14 παρατηρείται ότι η ασθένεια επηρεάζει σε μεγάλο και παρόμοιο βαθμό πρωτίστως την συμμετοχή στο κοινωνικό γίνεσθαι 26,3% και ακολουθεί ο επηρεασμός των σχέσεων με την οικογένεια 24,6% ενώ ακολουθούν και οι σχέσεις με τους φίλους.

Γράφημα 15. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο χρόνο διαθέτετε για την εθελοντική ενασχόλησή σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς στο οποίο είστε μέλος;»



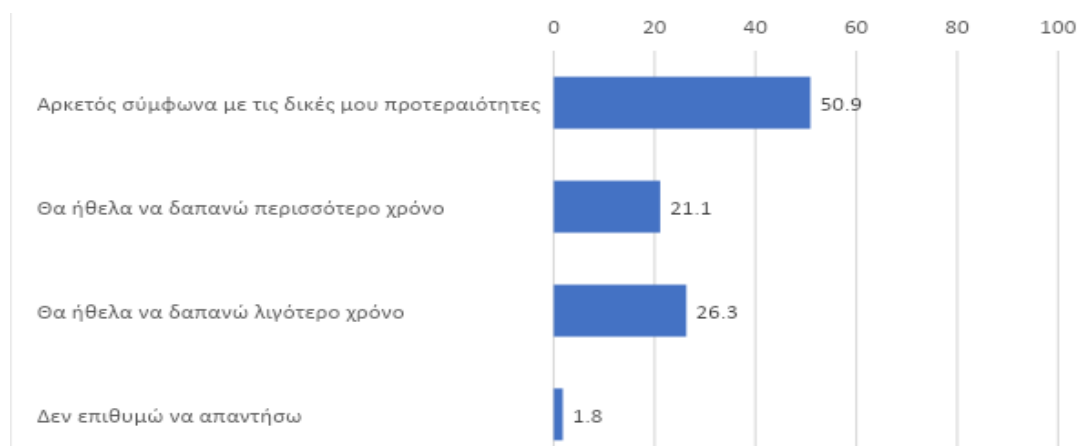
Σχετικά με την διάθεση εθελοντικού χρόνου των εκπροσώπων (Γράφημα 15) παρατηρείται ότι η πλειοψηφία αφιερώνει περισσότερο από 80 ώρες μηνιαίως κατά 42,1% και κατά 22,8% 20 εως 80 ώρες μηνιαίως που αντιστοιχούν σε μια full time και part time εργασιακή απασχόληση.

Γράφημα 16. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο χρόνο διαθέτετε στις ακόλουθες δραστηριότητες ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς στο πλαίσιο της εθελοντικής ενασχόλησής σας;»



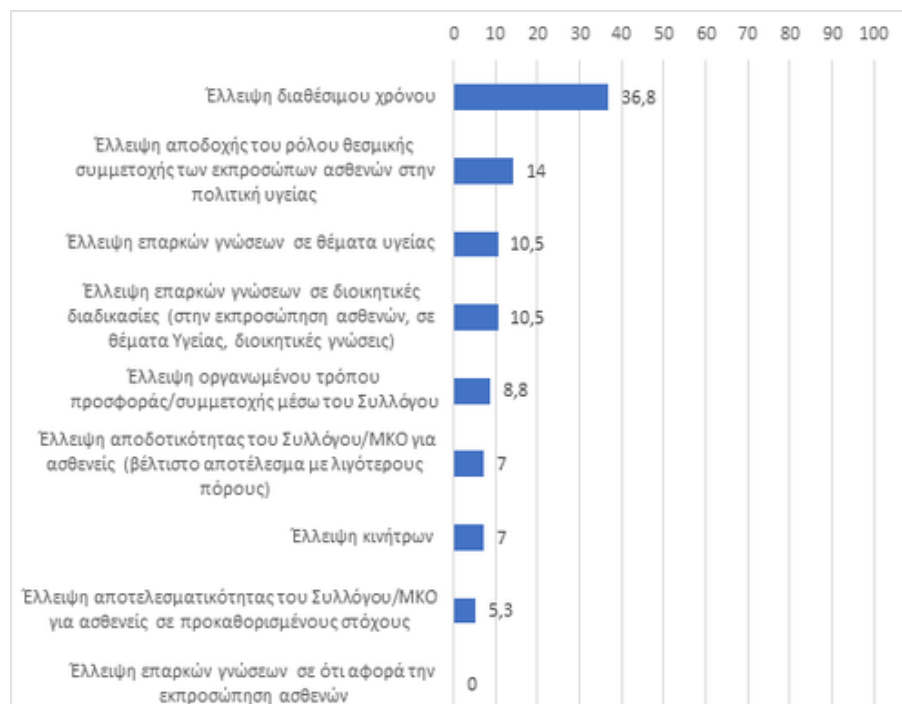
Σχετικά με την διάθεση χρόνου των εκπροσώπων στο Γράφημα 16 παρατηρείται ότι τον περισσότερο χρόνο κατά πάρα πολύ τον αφιερώνουν σε «διοικητικές υποχρεώσεις» και σε «υποστήριξη μελών» κατά 36,8%, σε «παρεμβάσεις Διεκδίκησης», σε «εκπροσώπηση Σωματείου» και «ανάπτυξη» κατά 33,3%.

Γράφημα 17. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «θεωρείτε ότι ο χρόνος που δαπανάτε για τα καθήκοντά σας στο πλαίσιο της εθελοντικής συνεισφοράς σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς είναι:»



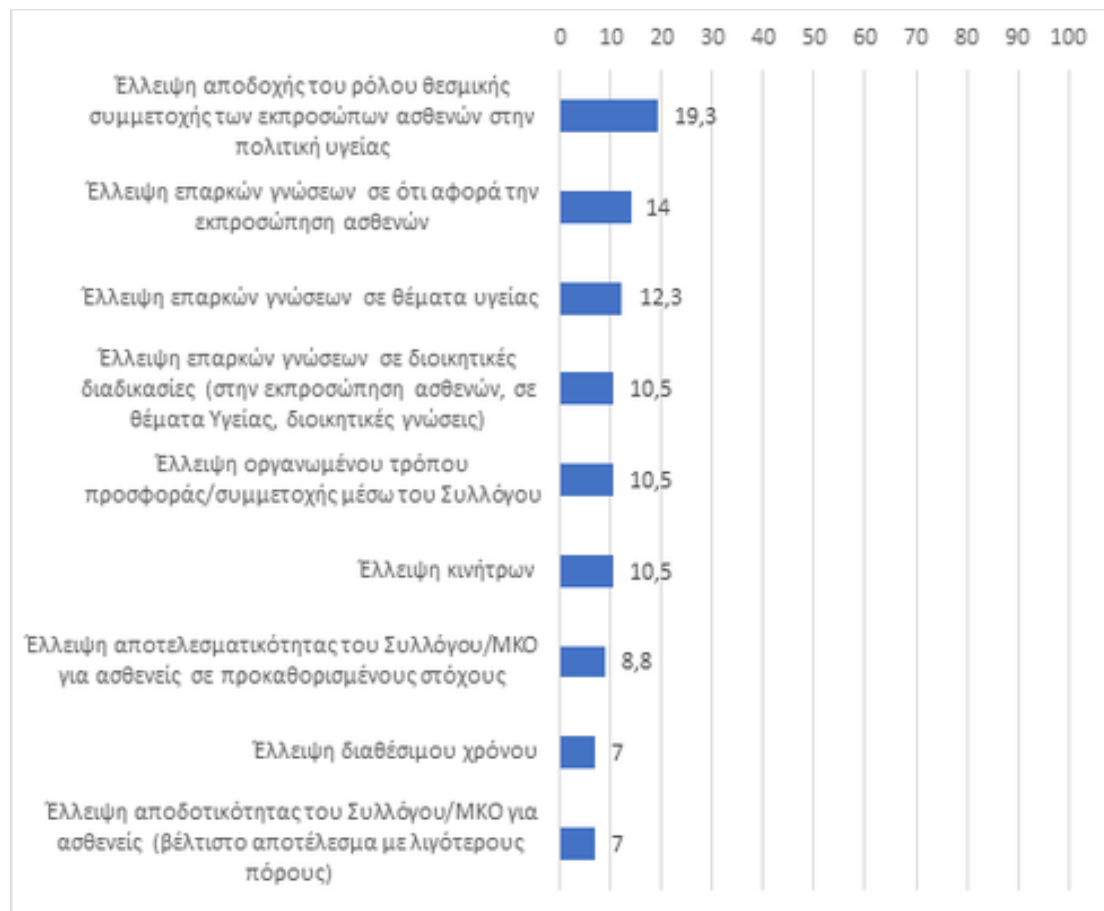
Στο Γράφημα 17 παρατηρείται ότι όσον αφορά τον χρόνο που διατίθεται, η πλειονότητα, δηλαδή το 50,9%, θεωρεί ότι είναι αρκετός. Εν τω μεταξύ, υπάρχει μια αξιοσημείωτη ποσότητα εκπροσώπων που θα ήθελαν να αφιερώσουν περισσότερο χρόνο (21,1%), ενώ κάποιοι άλλοι προτιμούν να αφιερώσουν λιγότερο χρόνο (26,3%).

Γράφημα 18. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με το πρωταρχικό κύριο εμπόδιο της ερώτησης «ποιοι από τους παρακάτω λόγους αποτελούν εμπόδιο στη συμμετοχή σου στις διαδικασίες ως εκπρόσωπο ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;»



Στο γράφημα 18, παρατηρείται ότι ως προς το κύριο πρωταρχικό εμπόδιο για τη συμμετοχή στις διαδικασίες ως εκπρόσωποι, υπάρχει μια σαφής και σημαντική διαφορά. Συγκεκριμένα, το 36,8% των ανταποκρινομένων αναφέρει ότι η κύρια δυσκολία είναι η έλλειψη χρόνου. Σε δεύτερη θέση ακολουθεί η έλλειψη αποδοχής του θεσμικού ρόλου με ποσοστό 14%. Στη συνέχεια, με μικρές διακυμάνσεις, τα προβλήματα περιλαμβάνουν την έλλειψη επαρκών γνώσεων σε θέματα υγείας (10,5%), την έλλειψη επαρκών γνώσεων σε διοικητικές διαδικασίες (10,5%), την έλλειψη οργανωμένου τρόπου προσφοράς/συμμετοχής (8,8%), την έλλειψη αποδοτικότητας του Συλλόγου (7%) και την έλλειψη κινήτρων (7%). Σημειωτέον ότι κανένας από τους ανταποκρινομένους δεν θεωρεί ότι έχει έλλειψη επαρκών γνώσεων όσον αφορά την εκπροσώπηση.

Γράφημα 19. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με το δεύτερο κύριο εμπόδιο της ερώτησης «ποιοι από τους παρακάτω λόγους αποτελούν εμπόδιο στη συμμετοχή σου στις διαδικασίες ως εκπρόσωπο ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;»



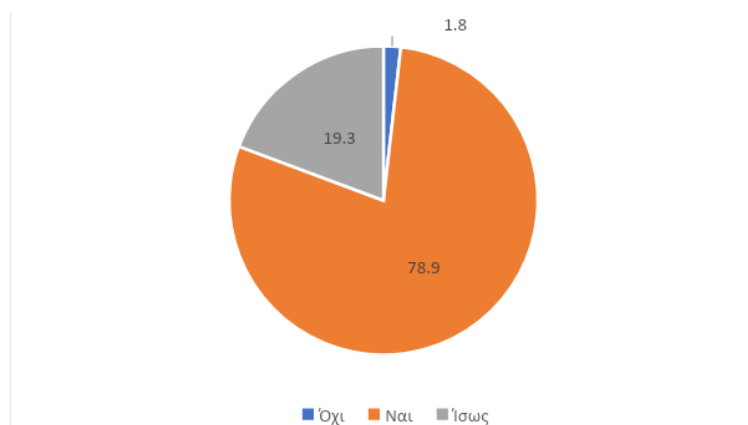
Στο γράφημα 19, παρατηρείται ότι το δεύτερο κύριο εμπόδιο για τη συμμετοχή στις διαδικασίες ως εκπρόσωποι είναι η έλλειψη αποδοχής του θεσμικού ρόλου, καταγράφοντας ποσοστό 19,3%. Σε δεύτερη θέση ακολουθεί η έλλειψη επαρκών γνώσεων σχετικά με την εκπροσώπηση (14%), ενώ τρίτο είναι το πρόβλημα της έλλειψης γνώσεων σε θέματα υγείας με ποσοστό 12,3%. Τα υπόλοιπα εμπόδια περιλαμβάνουν την έλλειψη επαρκών γνώσεων σε διοικητικές διαδικασίες, την έλλειψη οργανωμένου τρόπου προσφοράς/συμμετοχής, την έλλειψη κινήτρων, την έλλειψη αποτελεσματικότητας του Συλλόγου, την έλλειψη διαθέσιμου χρόνου, και την έλλειψη αποδοτικότητας του Συλλόγου, όλα αυτά με ποσοστά που παρουσιάζουν μικρές διαφορές μεταξύ τους.

Γράφημα 20. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με το τρίτο κύριο εμπόδιο της ερώτησης «ποιοι από τους παρακάτω λόγους αποτελούν εμπόδιο στη συμμετοχή σου στις διαδικασίες ως εκπρόσωπο ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;»



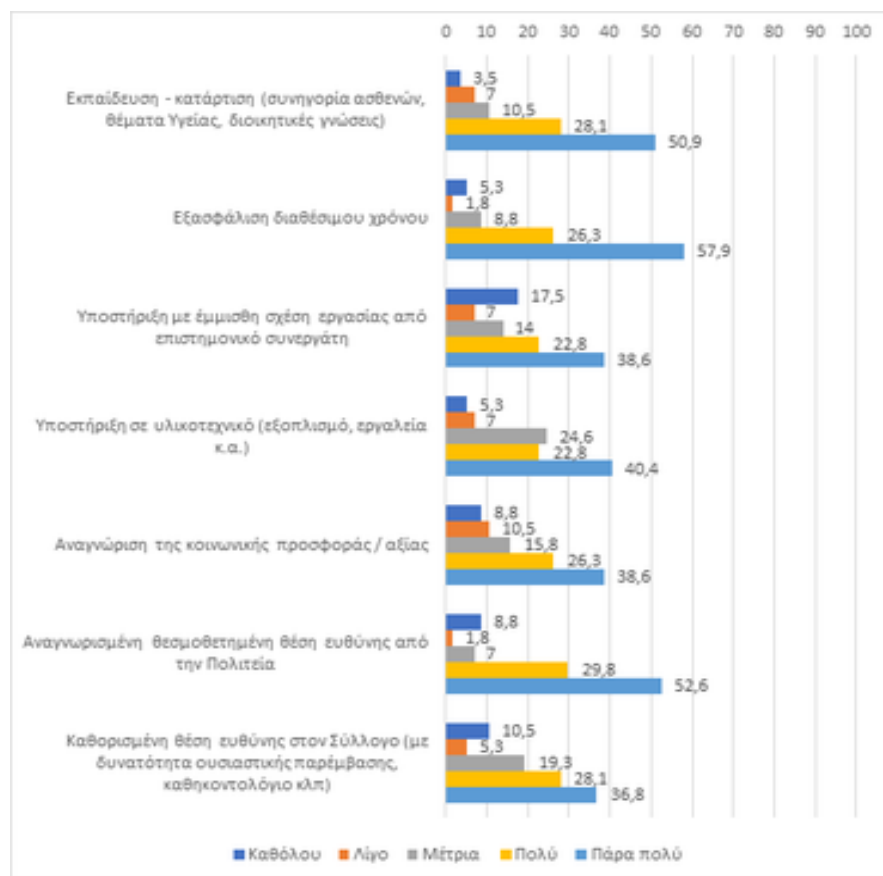
Στο Γράφημα 20, παρατηρούμε ότι ως προς το τρίτο εμπόδιο για τη συμμετοχή στις διαδικασίες ως εκπρόσωποι υπάρχει μια διασπορά χωρίς μεγάλη διαφορά στους παρακάτω λόγους: έλλειψη επαρκών γνώσεων σε ότι αφορά την εκπροσώπηση ασθενών, έλλειψη διαθέσιμου χρόνου, έλλειψη αποδοχής του ρόλου θεσμικής συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην πολιτική υγείας, έλλειψη επαρκών γνώσεων σε διοικητικές διαδικασίες, έλλειψη οργανωμένου τρόπου προσφοράς - συμμετοχής από τον Σύλλογο, έλλειψη αποτελεσματικότητας του Συλλόγου, έλλειψη επαρκών γνώσεων σε θέματα υγείας, έλλειψη αποδοτικότητας του Συλλόγου, έλλειψη κινήτρων.

Γράφημα 21. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σκέφτεστε να συνεχίσετε τη συμμετοχή σας στο Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε στο μέλλον;»



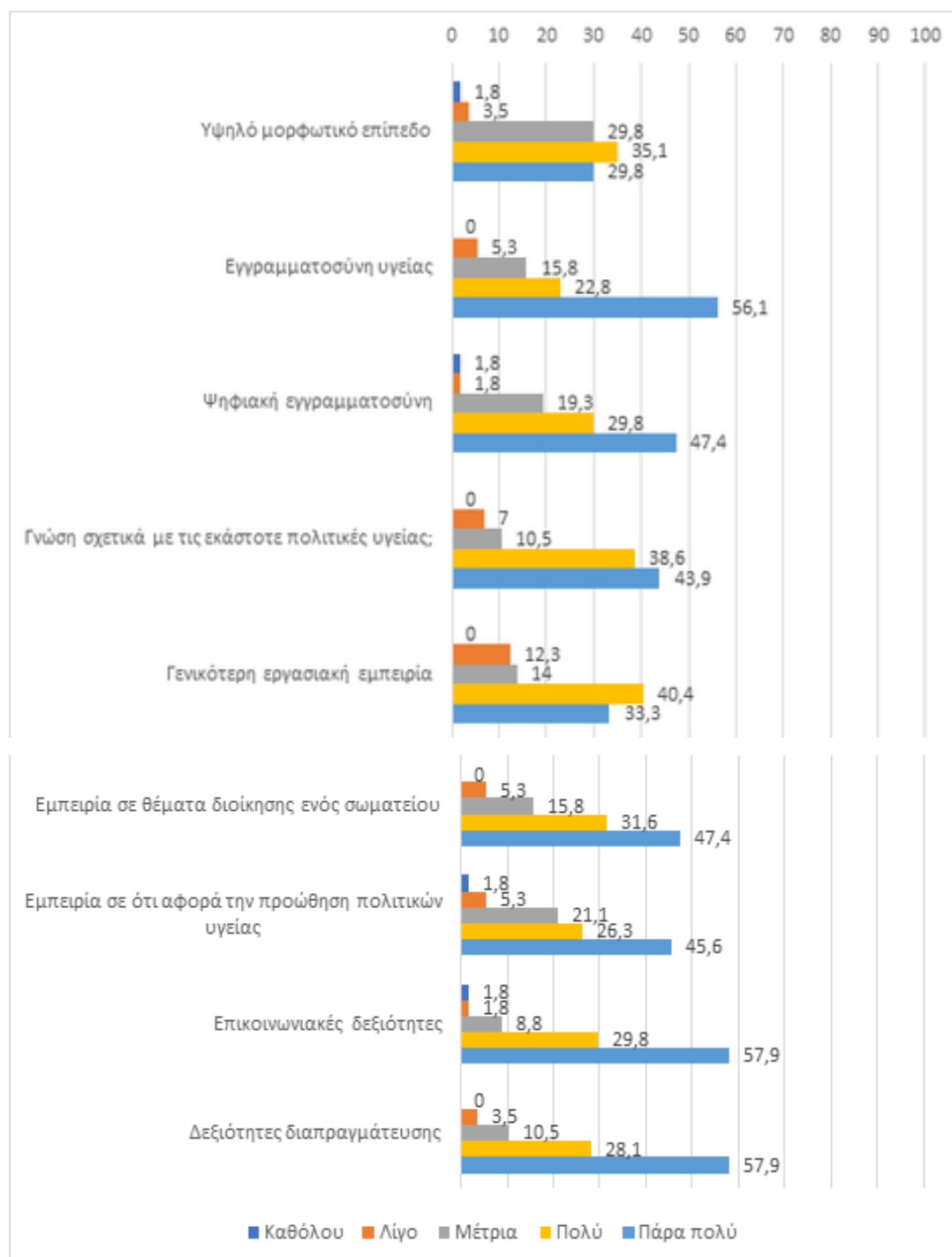
Στο Γράφημα 21 παρατηρείται ότι η συντριπτική πλειοψηφία, συγκεκριμένα το 78,9%, δηλώνει ότι θα συνεχίσει τη συμμετοχή της στην εκπροσώπηση, ενώ κάποιιοι από αυτούς, σε ποσοστό 19,3%, δηλώνουν ότι σκέφτονται το θέμα. Ενδεικτικό είναι το γεγονός ότι σχεδόν κανείς δεν σκέφτεται να εγκαταλείψει τη συμμετοχή του.

Γράφημα 22. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σε ποιο βαθμό οι ακόλουθες συνθήκες θεωρείτε ότι είναι περισσότερο σημαντικές για την καλύτερη δυνατή μακροπρόθεσμη συμμετοχή σας στην εκπροσώπηση των ασθενών;»



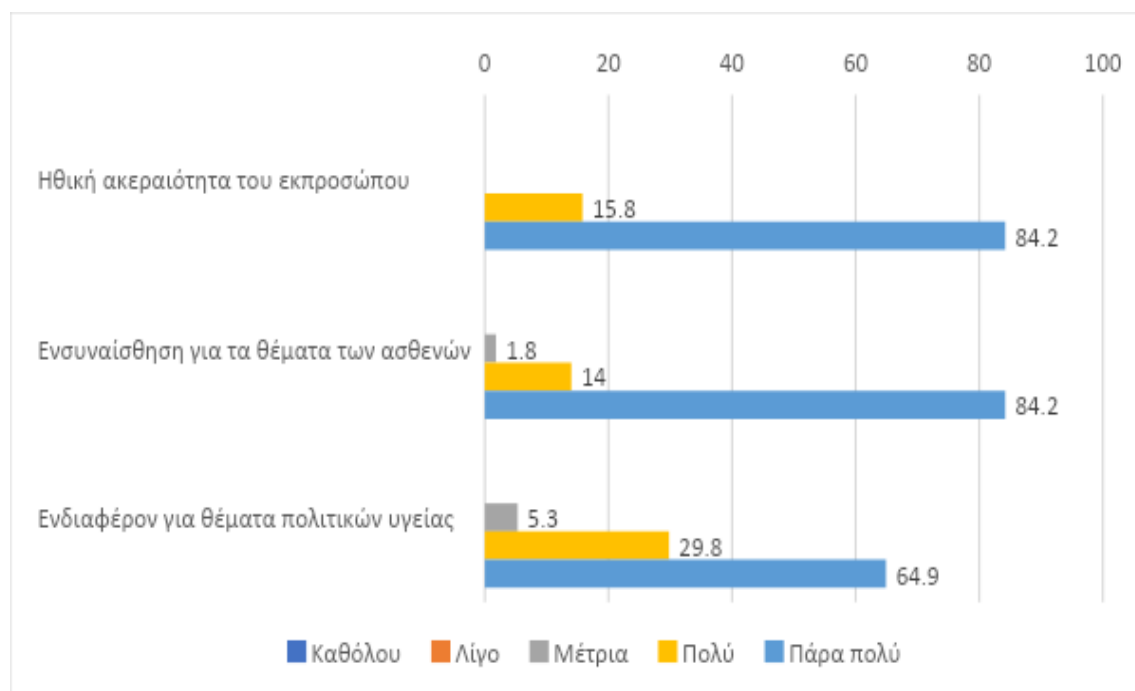
Στο Γράφημα 22 παρατηρείται ότι οι 3 σημαντικότερες συνθήκες ως προς την καλύτερη δυνατή μακροπρόθεσμη συμμετοχή των εκπροσώπων είναι είναι η εξασφάλιση επαρκούς χρόνου (57,9%), η αναγνωρισμένη θεσμοθετημένη θέση ευθύνης από την Πολιτεία (52,6%) και η εκπαίδευση και κατάρτιση (50,9%).

Γράφημα 23. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σε ποιο βαθμό θεωρείτε σημαντικά τα ακόλουθα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων των ασθενών;»



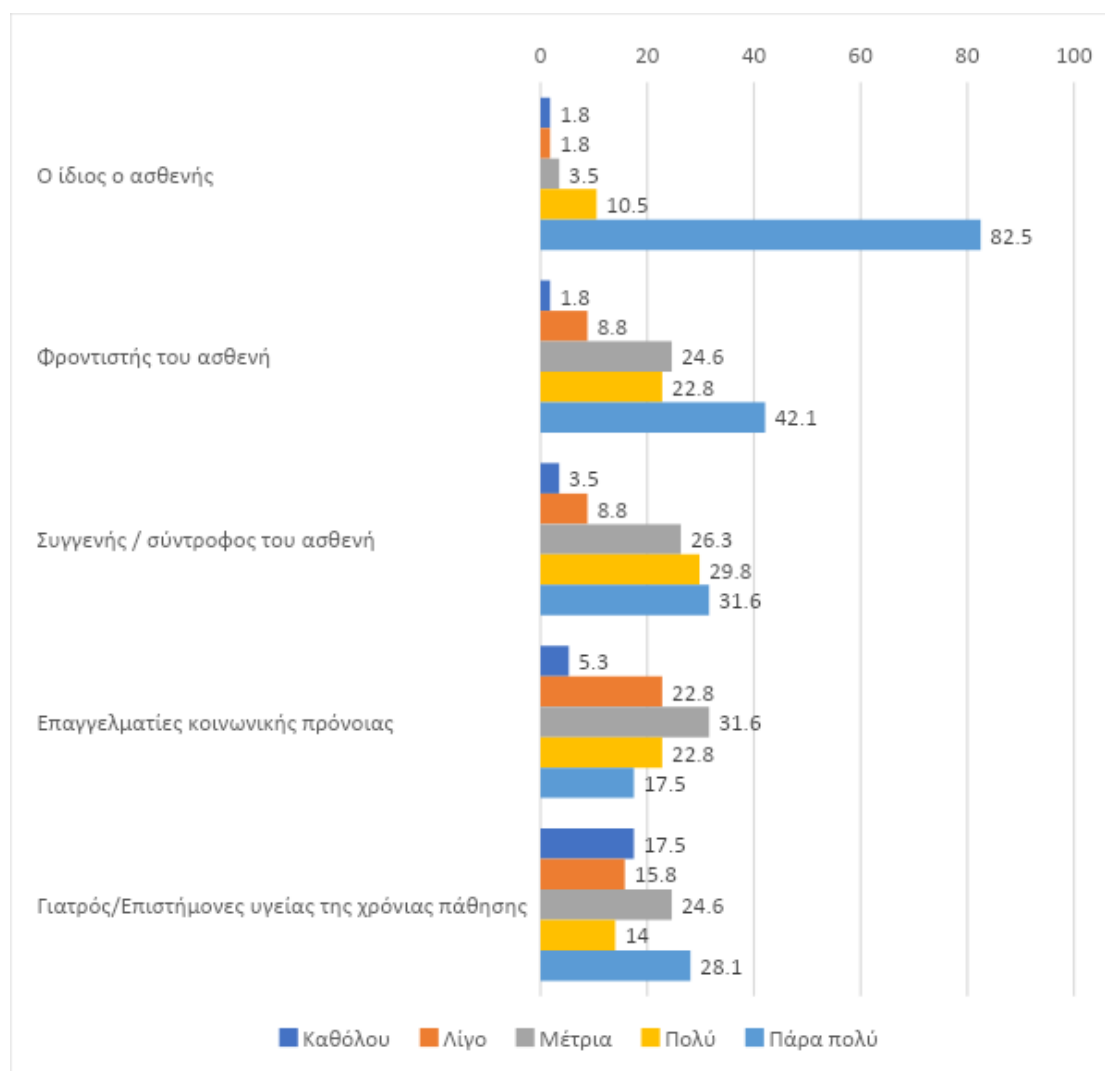
Στο Γράφημα 23, όσον αφορά τον βαθμό σημαντικότητας των χαρακτηριστικών των εκπροσώπων των ασθενών, παρατηρείται ότι οι επικοινωνιακές δεξιότητες και η ικανότητα διαπραγμάτευσης θεωρούνται πάρα πολύ σημαντικές κατά 57,9% και ακολουθεί η εγγραμματοσύνη στον τομέα της υγείας που θεωρείται πάρα πολύ σημαντική κατά 56,1%. Επιπλέον, η εμπειρία στην προώθηση πολιτικών υγείας θεωρείται σημαντική κατά 45,6%, ενώ η εμπειρία σε θέματα διοίκησης κρίνεται και η ψηφιακή εγγραμματοσύνη επίσης αναγνωρίζονται ως πάρα πολύ σημαντικά κατά 47,4%. Παράλληλα, πολύ σημαντική θεωρείται η γνώση των εκάστοτε πολιτικών υγείας κατά 43,9%. Τέλος, το υψηλό εκπαιδευτικό επίπεδο και η εργασιακή εμπειρία υπολείπονται σε σημασία σε σχέση με τα προηγούμενα χαρακτηριστικά.

Γράφημα 24. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «σε ποιο βαθμό θεωρείτε σημαντικά τα ακόλουθα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων των ασθενών;»



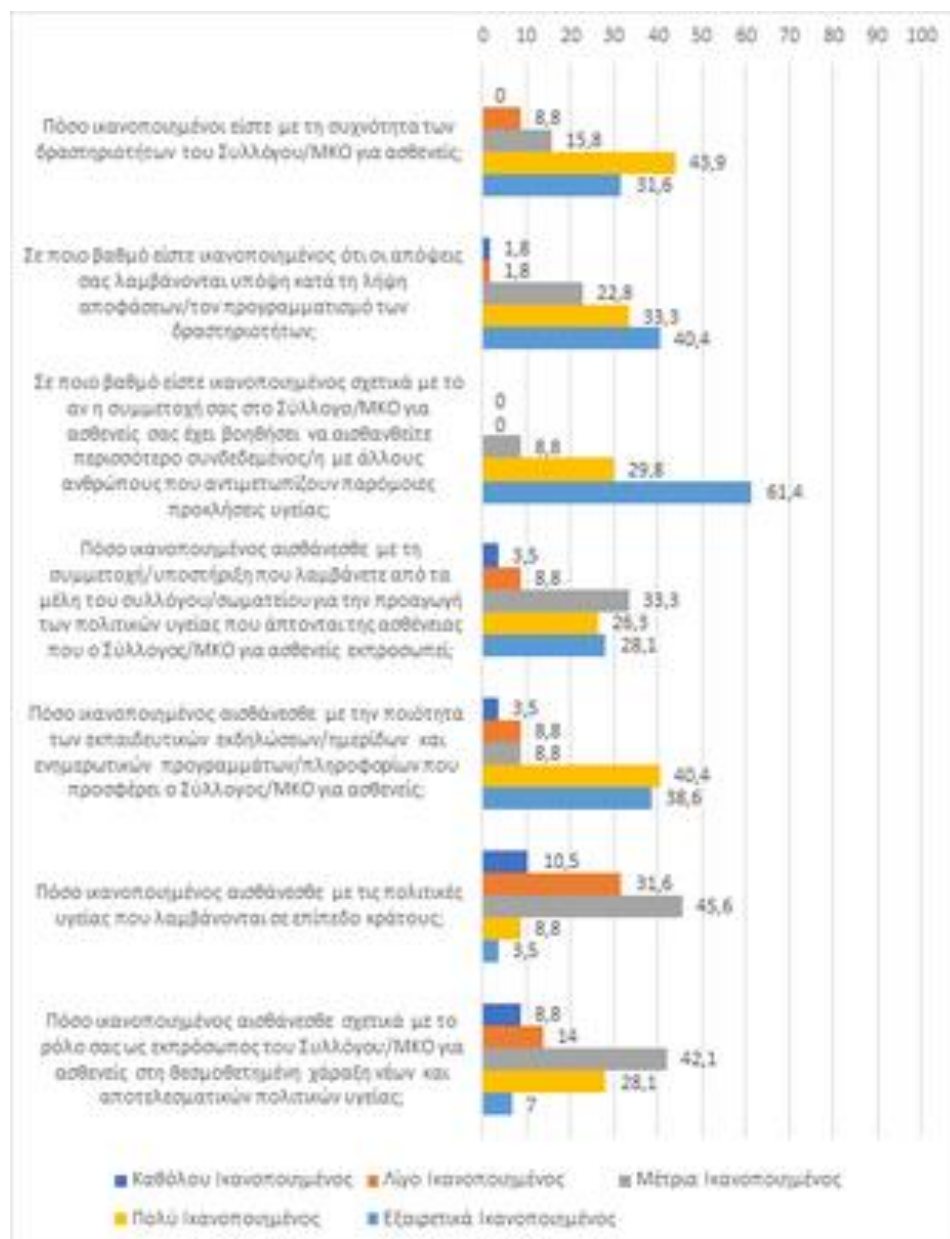
Στο γράφημα 24, ως προς το βαθμό σημαντικότητας των χαρακτηριστικών των εκπροσώπων των ασθενών η ηθική ακεραιότητα και η ενσυναίσθηση σε θέματα ασθενών είναι πάρα πολύ σημαντικές κατα μεγάλα ποσοστά 84,2% με αρκετή διαφορά από το «ενδιαφέρον για θέματα πολιτικών Υγείας» που θεωρείται σημαντικό από το 64,9%.

Γράφημα 25. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «πόσο σημαντικό θεωρείτε τα ακόλουθα απρόσωπα να εκπροσωπούν τους ασθενείς στα ΔΣ;»



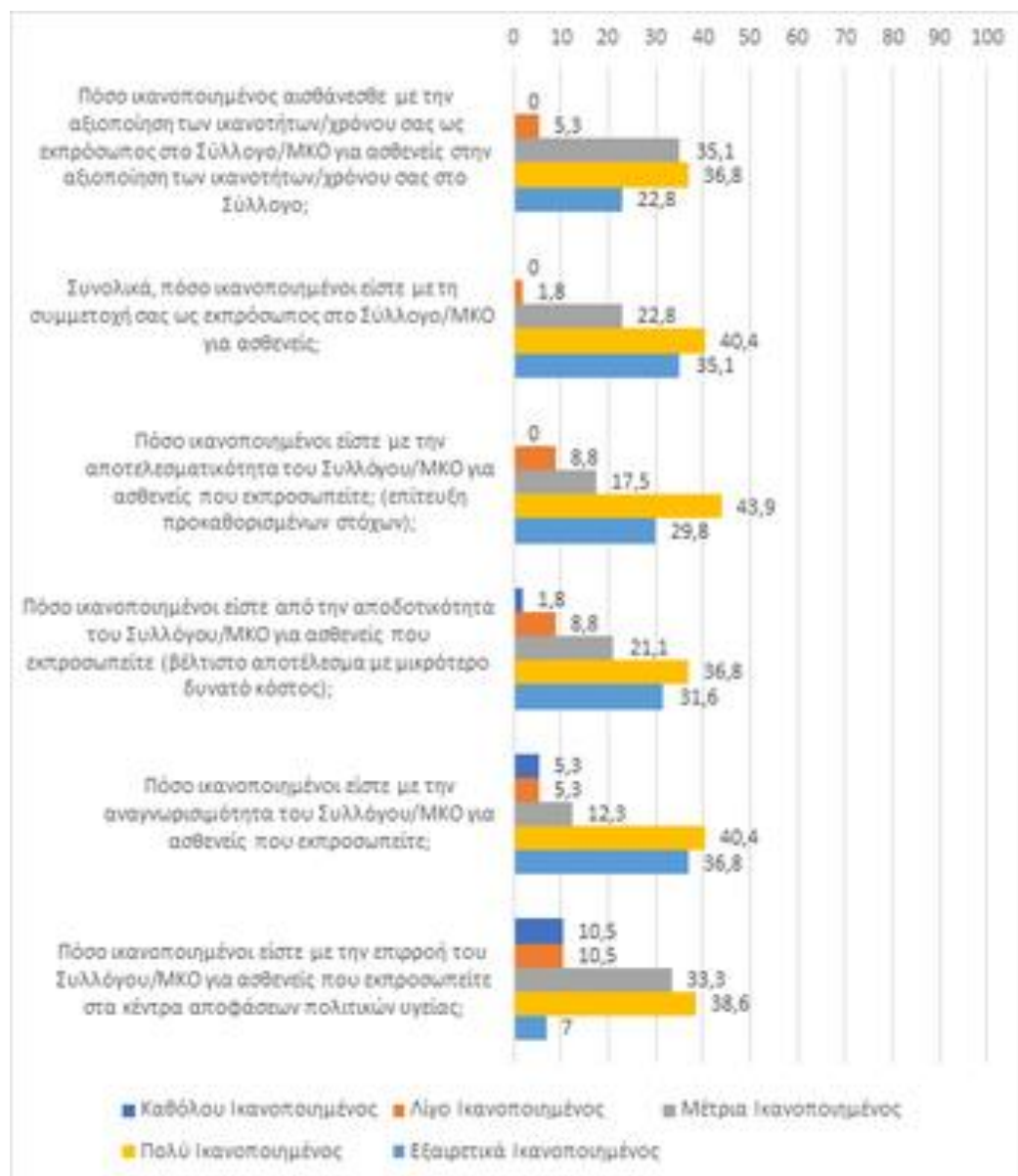
Στο Γράφημα 25 παρατηρείται ότι οι εκπρόσωποι προτείνουν πρωτίστως την εκπροσώπησή τους από τους ίδιους τους ασθενείς, και συγκεκριμένα κατά 82%. Έπειτα, αναφέρουν ότι θα προτιμούσαν την εκπροσώπησή τους από τους φροντιστές, οι οποίοι συνήθως είναι και οι γονείς ανηλίκων ασθενών - ειδικά σε σπάνια νοσήματα, με ποσοστό 42%. Σε μικρότερο βαθμό, αναφέρουν την προτίμηση για εκπροσώπηση από συζύγους ή συντρόφους, ενώ λιγότερο από αυτούς επιλέγουν την εκπροσώπηση από επαγγελματίες και επιστήμονες υγείας.

Γράφημα 26. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον βαθμό ικανοποίησής των συμμετεχόντων ως εκπρόσωποι σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες (1/2)



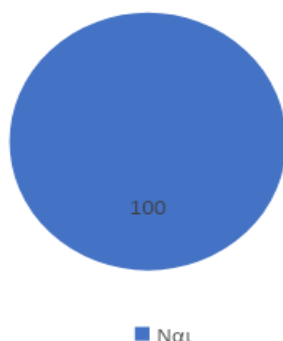
Στο Γράφημα 26 παρατηρείται ότι οι συμμετέχοντες ως εκπρόσωποι είναι εξαιρετικά ικανοποιημένοι, και μάλιστα με μεγάλη διαφορά, όσον αφορά την αίσθησή τους ότι είναι περισσότερο συνδεδεμένοι με άλλους ανθρώπους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις υγείας, κατά 61,4%. Επιπλέον, παρατηρείται ότι είναι επίσης πολύ ικανοποιημένοι, κατά 40,4%, από το γεγονός ότι οι απόψεις τους λαμβάνονται υπόψη στις αποφάσεις που λαμβάνονται. Συγχρόνως, εκφράζουν μετρια ικανοποίηση όσον αφορά τις πολιτικές υγείας σε επίπεδο κράτους και τον ρόλο τους στη θεσμική διαμόρφωση νέων πολιτικών υγείας.

Γράφημα 27. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων αναφορικά με τον βαθμό ικανοποίησής των συμμετεχόντων ως εκπρόσωποι σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες (2/2)



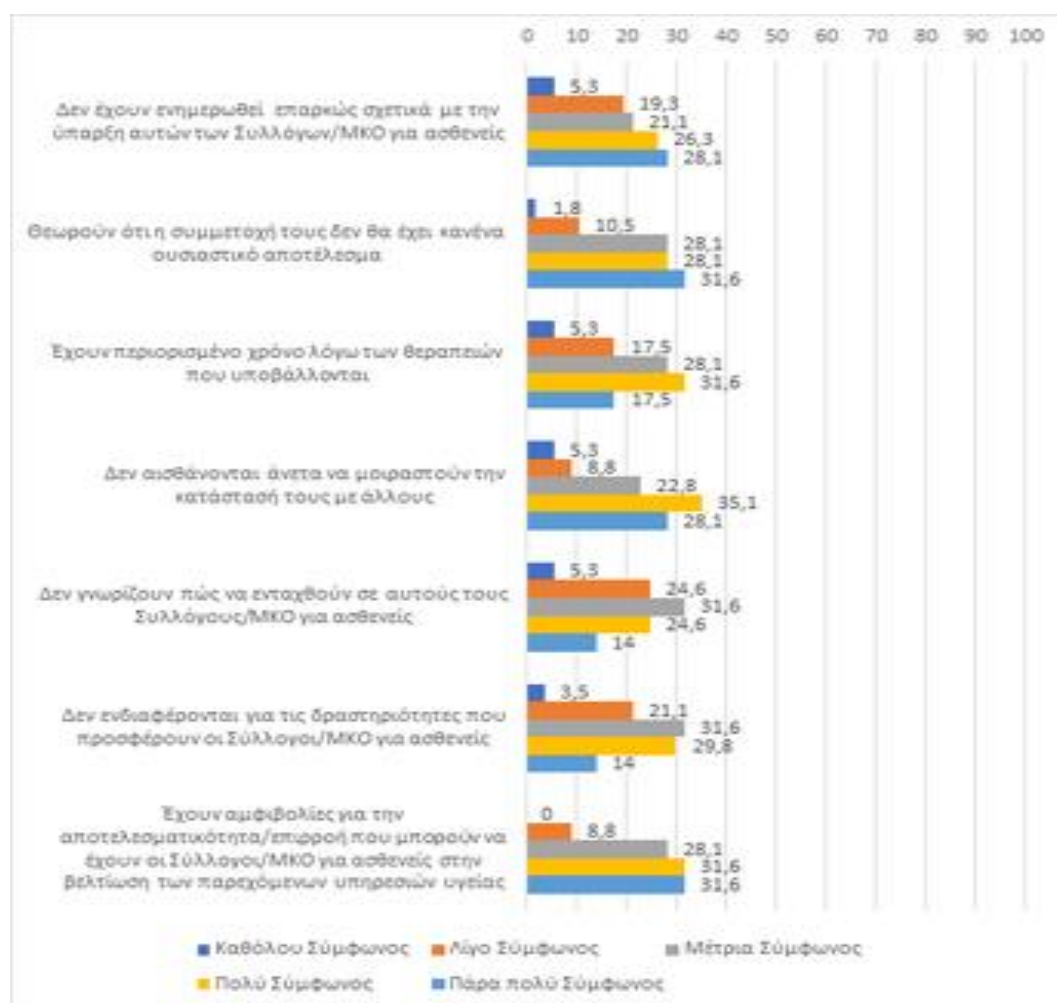
Στο Γράφημα 27 παρατηρείται ότι ο βαθμός ικανοποίησης των συμμετεχόντων έχει διακυμάνσεις. Το 36,8% είναι πολύ ικανοποιημένοι ως προς την αναγνωρισιμότητα του Συλλόγου. Ακόμη λιγότεροι είναι πολύ ικανοποιημένοι από την αποδοτικότητα του Συλλόγου, με ποσοστό 31,6%, και από την αποτελεσματικότητά του, με ποσοστό 29,8%. Επιπλέον, λιγότεροι αναφέρουν εξαιρετικά υψηλή ικανοποίηση από την αξιοποίηση του χρόνου των εκπροσώπων, κατά 22,8%. Στον χαμηλότερο βαθμό ικανοποίησης, κατά μόλις 7%, είναι η επιρροή του Συλλόγου.

Γράφημα 28. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «θα συνιστούσατε σε άλλους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες να ενταχθούν στον Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς ενεργά ως μέλη του ΔΣ;»



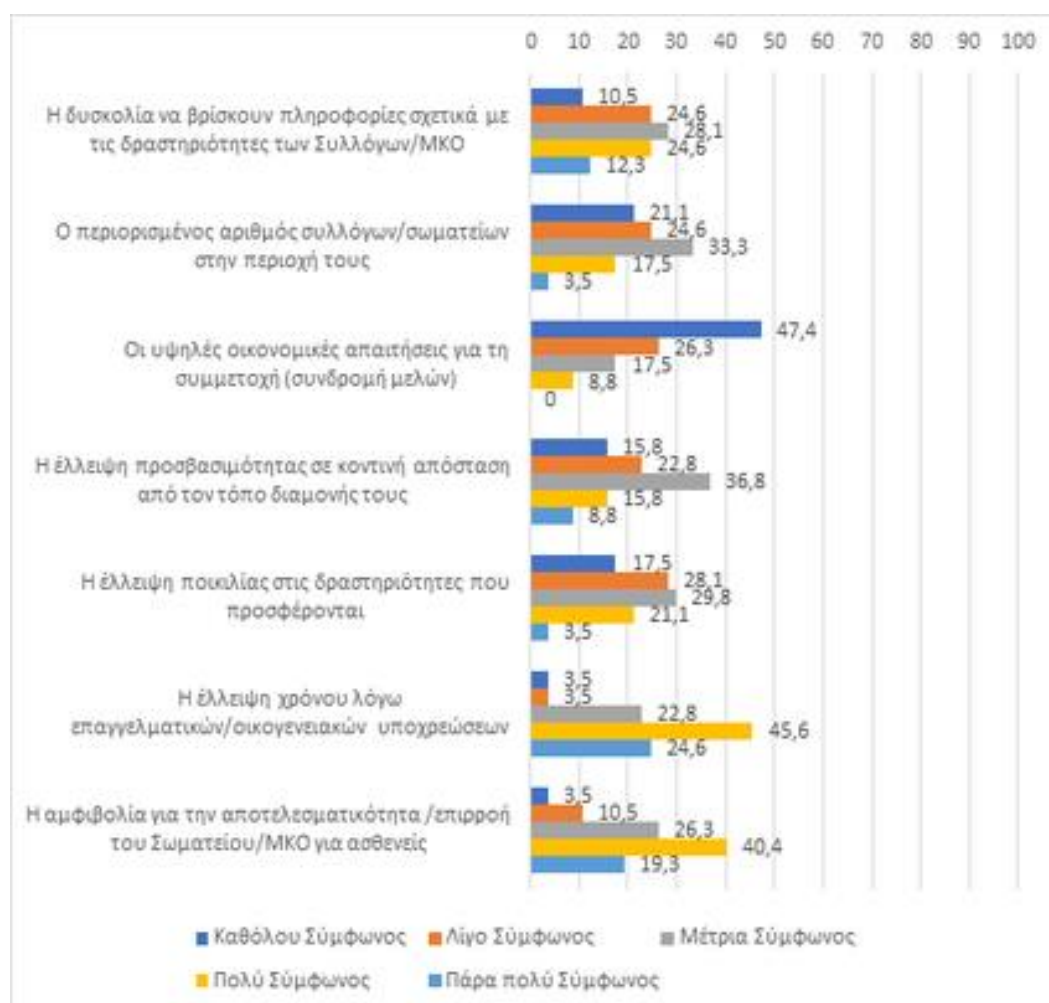
Στο Γράφημα 28 παρατηρείται ότι κατά απόλυτη συμφωνία, οι εκπρόσωποι θα συνιστούσαν την συμμετοχή των ασθενών σε σωματεία παρά τις δυσκολίες και εμπόδια που οι ίδιοι αντιμετωπίζουν.

Γράφημα 29. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «γιατί θεωρείτε ότι δεν παρατηρείται ενεργή συμμετοχή των ασθενών σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς στην Ελλάδα;»



Στο Γράφημα 29 παρατηρείται ότι οι αμφιβολίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα/επιρροή των σωματείων, καθώς και οι αμφιβολίες σχετικά με την αναποτελεσματικότητα της ίδιας της συμμετοχής των ασθενών, αποτελούν κύριους λόγους μη συμμετοχής των ασθενών κατά το μεγαλύτερο ποσοστό (31,6%). Επιπλέον παρατηρείται ότι, σημαντικό ποσοστό ασθενών αναφέρει ότι φοβάται την έκθεση που μπορεί να προκύψει από την γνωστοποίηση της πάθησής τους σε άλλους (28,1%).

Γράφημα 30. Ποσοστιαία κατανομή των απαντήσεων της ερώτησης «ποιες είναι οι αιτίες που επηρεάζουν αρνητικά την απόφαση των χρονίως πασχόντων στην Ελλάδα για συμμετοχή σε συλλόγους/σωματεία ασθενών;»



Στο Γράφημα 30, παρατηρείται ότι η έλλειψη χρόνου αποτελεί το πρωταρχικό λόγο που επηρεάζει αρνητικά τη συμμετοχή των ασθενών στην εκπροσώπησή τους σε ποσοστό 45,6% ενώ το 40,4% αναφέρει ότι η αμφιβολία για την αποτελεσματικότητα ή την επιρροή του σωματείου αποτελεί αιτία αρνητικής επίδρασης στη συμμετοχή τους. Η πλειοψηφία δεν θεωρεί ότι το ύψος της συνδρομής αποτελεί κύριο λόγο μη

συμμετοχής σε συλλόγους ή σωματεία, καθώς δεν αναφέρουν αυτόν τον λόγο ως σημαντικό παράγοντα που τους εμποδίζει να συμμετέχουν.

Σχολιασμός των αποτελεσμάτων

Στην έρευνα συμμετείχαν εκπρόσωποι ασθενών από ένα μεγάλο εύρος των θεραπευτικών κατηγοριών και μέλη της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος. Πιο συγκεκριμένα συμμετείχαν 57 εκπρόσωποι ασθενών, από 38 διαφορετικές παθήσεις (πίνακας 2) και 39 διαφορετικούς Συλλόγους ή ΜΚΟ ασθενών (πίνακας 3). Παρατηρείται να υπάρχει μεγαλύτερη συμμετοχή εκπροσώπων ασθενών συγκεκριμένων παθήσεων όπως (καρκίνο με 17,5%, διαβήτη τύπου 1 με 5,3%, Σκλήρυνση κατά Πλάκας με 5,3%,) που είναι εύλογο καθώς οι συγκεκριμένες παθήσεις έχουν μεγαλύτερο επιπολασμό στην κοινωνία αλλά παράλληλα αναδεικνύει την δυναμική συγκεκριμένων συλλόγων με περισσότερο ενεργή συμμετοχή εκπροσώπων του, όπως ο Σύλλογος Καρκινοπαθών Εθελοντών Φίλων Ιατρών Αθηνών "Κ.Ε.Φ.Ι." (8,8%), Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες (5,3%), Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής "ΙΗΣΩ" (5,3%), Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας "ΣΑμΣΚΠ" 5,3%.

Οι εκπρόσωποι ασθενών στο 91,2% είναι μέλη ΔΣ και το 8,8% είναι ορισμένοι εκπρόσωποι που τους έχουν ανατεθεί συγκεκριμένες αρμοδιότητες εκπροσώπησης (γράφημα 1), από τους οποίους το 57,9% είναι οι ίδιοι ασθενείς το 24,5% είναι γονείς ασθενούς, το 5,3% σύζυγος /σύντροφος ασθενούς (γράφημα 2), αναδεικνύοντας ότι η εντολή εκπροσώπησης μέσω ψήφου είναι το κυρίαρχο μοντέλο εκπροσώπησης των ασθενών στην Ελλάδα, με τους ίδιους τους ασθενείς ή τους γονείς τους όταν είναι ανήλικοι) να πρωτοστατούν στην εκπροσώπηση και λήψη αποφάσεων.

Αναφορικά με τα δημογραφικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων (πίνακας 1) το 73,7% είναι γυναίκες, το 26,3% είναι άντρες, φαινόμενο το οποίο είναι σύνηθες οι γυναίκες να αποτελούν την πλειοψηφία σε ΜΚΟ/οργανισμούς κοινωνικού προσανατολισμού/ κοινωφελούς /εθελοντικού χαρακτήρα, όπως επιβεβαιώνεται και βιβλιογραφικά βάσει ερευνών που έχουν διεξαχθεί από τον OECD και το Mediterranean Institute of Gender Studies (Studies, no date; OECD, 2019). Όσο αφορά τις ηλικίες, η ενασχόληση με την εκπροσώπηση είναι χαρακτηριστικό των μεγάλων σε

ηλικία εκπροσώπων, κατά το οποίο η συντριπτική πλειοψηφία είναι άνω των 56 ετών και άνω (49,1%), το 35,1% είναι 46-55 ετών με μεγάλη διαφορά μείωσης συμμετοχής όσο μικραίνουν οι ηλικίες με το 12,3% είναι 36-45 ετών, με μόλις 1,8% να είναι 26-35 και άλλο 1,8% 18-25 ετών. Παρατηρώντας την επαγγελματική κατάσταση (πίνακας 1) κατά την οποία το μεγαλύτερο ποσοστό είναι συνταξιούχοι (33,3%), ενώ από τους εργαζόμενους η αναλογία συμμετοχής είναι μεγαλύτερη σε εργαζομένους δημοσίου (24,6%), λιγότερο σε ελεύθερους επαγγελματίες (21,1%) και ακόμη λιγότερο σε ιδιωτικούς υπαλλήλους (10,5%) αναδεικνύεται πως ο διαθέσιμος χρόνος που έχουν μεγάλης ηλικίας άτομα, ήτοι συνταξιούχοι, αποτελεί κυρίαρχο χαρακτηριστικό στην δυνατότητα εκπροσώπησης.

Το σχετικά υψηλό μορφωτικό επίπεδο των εκπροσώπων ασθενών, όπου η πλειοψηφία είναι απόφοιτοι Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης (ΑΕΙ-ΤΕΙ) 40%, με ο 24,6% κάτοχοι μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών, και 8,8% κάτοχοι διδακτορικού τίτλου ενδέχεται να σχετίζεται με την κατανόηση του οφέλους της διεκδίκησης βελτίωσης παροχών υγείας και εκπροσώπησης των συμφερόντων των ασθενών στην προσωπική υγεία. Τέλος η συμμετοχή των εκπροσώπων στην συντριπτική πλειοψηφία έχει ως τόπο κατοικίας το αστικό κέντρο 91% (πίνακας 1).

Οι εκπρόσωποι των ασθενών, συμμετέχουν στην εκπροσώπηση Συλλόγων/οργανισμών ΜΚΟ πάνω από 7 έτη κατά 64,9%, έχοντας μακροχρόνια εμπειρία άνω των 7 ετών από την πάθηση τους, κατά 89,5% (γράφημα 3), με μέτρια σχετικά υγεία 6,84 (γράφημα 4) αναδεικνύοντας ότι στην πλειοψηφία τους είναι έμπειροι ασθενείς οι ίδιοι και κατ' επέκταση ως εκπρόσωποι ασθενών. Αφιερώνουν ένα μεγάλο αριθμό εθελοντικών ωρών, με το 42,1% να αφιερώνει πάνω από 80 ώρες μηνιαίως, το 22,8% 20-80 ώρες μηνιαίως με τις ώρες αυτές να αντιστοιχούν σε μια full time και part time θέση αντίστοιχα (γράφημα 15). Η προσφορά αυτή σε εθελοντικές ώρες είναι αμισθί, χωρίς καμία οικονομική αποζημίωση στην πλειοψηφία κατά 84,2%, ενώ για το 50,9% είναι αρκετός αυτός ο χρόνος, με κάποιους να θέλουν να δαπανήσουν περισσότερο χρόνο 21,1% και κάποιους λιγότερο 26,3%. αναδεικνύοντας την διάθεση για ενασχόληση με την εκπροσώπηση των συμφερόντων τους.

Ο κύριος λόγος που αποφάσισαν να συμμετέχουν οι χρόνιοι ασθενείς ως εκπρόσωποι ήταν κυρίως για υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους ως ασθενείς (26,3%) γνώση για την νόσο τους (22,8%), βελτίωση πρόσβασης σε υπηρεσία Υγείας 15,8%/ (γράφημα

11). Κατά την συμμετοχή τους στην εκπροσώπηση μέσω Συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών αυτό που επιτεύχθηκε στην δική τους πάθηση ήταν πρωτίστως «η δικτύωση με άλλους ασθενείς» (70,2%), «η γνώση των δικαιωμάτων τους» (68,4%) και «η ενημέρωση για την πάθηση» κατά 63,2% (γράφημα 12). Οι προσδοκίες τους για το μέλλον στην εκπροσώπηση των ασθενών είναι αρκετά μεγάλες και σε παρόμοιο βαθμό για ένα πλήθος από ζητήματα όπου «η γνώση των δικαιωμάτων» παραμένει σε υψηλή προτεραιότητα 73,7%, ενώ αντίστοιχα σε υψηλό βαθμό βρίσκεται «η βελτίωση των υπηρεσιών περίθαλψης κατά 73,7%», η «πρόσβαση σε φάρμακο/καινοτόμες θεραπείες» κατά 68,4%, η «δικτύωση ασθενών» κατά 71,9% (γράφημα 13).

Το μεγαλύτερο εμπόδιο συμμετοχής των ασθενών με αρκετή διαφορά κατά 36,8% είναι «η έλλειψη χρόνου» και ακολουθεί σε εξίσου μεγάλο ποσοστό «η έλλειψη αποδοχής του ρόλου θεσμικής συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην πολιτική υγείας» κατά 19,3%. Εξίσου σημαντικά εμπόδια είναι η «Έλλειψη επαρκών γνώσεων σε διοικητικές διαδικασίες (στην εκπροσώπηση ασθενών, σε θέματα Υγείας, διοικητικές γνώσεις)» (10,5%) και η «Έλλειψη επαρκών γνώσεων σε θέματα υγείας» (10,5%), ενώ αυτό που δεν αποτελεί καθόλου εμπόδιο (0%) είναι «η Έλλειψη επαρκών γνώσεων σε ότι αφορά την εκπροσώπηση ασθενών» (γράφημα 18).

Η συντριπτική πλειοψηφία των εκπροσώπων θα συνέχιζαν να συμμετέχουν εκπροσωπούν στο Σύλλογο/ΜΚΟ εκπροσωπώντας ασθενείς κατά 78,9%, με το 19,3% να θέλει ίσως να συνεχίσει (γράφημα 21) ενώ το 100% των εκπροσώπων θα συνιστούσε σε άλλους ασθενείς να συμμετέχουν στους Συλλόγους/ΜΚΟ ασθενών αναδεικνύοντας ότι παρά τα όποια εμπόδια πιστεύουν στην αξία που προσδίδει το κίνημα της εκπροσώπησης των ασθενών.

Την μεγαλύτερη ικανοποίηση με την συμμετοχή τους σε Σύλλογο ΜΚΟ ασθενών οι ερωτώμενοι την εκφράζουν με την αίσθηση της «μεγαλύτερης διασύνδεσης με άλλους ανθρώπους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις υγείας» (εξαιρετικά ικανοποιημένος 61,4%) αναδεικνύοντας την ανάγκη του «ανήκειν» και της επαφής με συμπάσχοντες, και ακολουθεί με εξαιρετική ικανοποίηση (40,4%) ότι κατά τη λήψη αποφάσεων/τον προγραμματισμό των δραστηριοτήτων οι απόψεις τους λαμβάνονται υπόψη, αναδεικνύοντας ότι το κίνημα των ασθενών διακατέχεται από δημοκρατικές διαδικασίες λήψης αποφάσεων.

Σχετικά με τα χαρακτηριστικά του προφίλ των εκπροσώπων ασθενών, σημαντικότερο όλων - με μεγάλη διαφορά - θεωρούν την ηθική ακεραιότητα και την ενσυναίσθηση σε ότι αφορά στους ασθενείς και την εκπροσώπησή τους σε σχέση με τις πολιτικές Υγείας όσο αφορά τον χαρακτήρα τους σε προσωπικό επίπεδο. Αναφορικά με τις δεξιότητες, οι ερωτώμενοι θεωρούν την εγγραμματοσύνη υγείας, την ψηφιακή εγγραμματοσύνη και την γνώση για τις εκάστοτε πολιτικές Υγείας ιδιαίτερα σημαντικές ενώ πολύ λιγότερο το μορφωτικό επίπεδο ή την εργασιακή εμπειρία, που είναι εύλογο καθώς ο σημαντικότερος σκοπός / κυρίαρχη αποστολή των Συλλόγων είναι η εκπροσώπηση σε θέματα Υγείας. Παράλληλα θεωρούν σημαντικές τις επικοινωνιακές και διαπραγματευτικές δεξιότητες περισσότερο από την εμπειρία διοίκησης ενός Σωματείου ή πολιτικές Υγείας, που αναδεικνύει την ανάγκη επιρροής των εκπροσώπων των ασθενών στις εκάστοτε πολιτικές υγείας έναντι της οργανωσιακής λειτουργίας του εκάστοτε οργανισμού.

Στη συνέχεια οι εκπρόσωποι των ασθενών κλήθηκαν να απαντήσουν σχετικά με το άτομο που θεωρούν κατάλληλο για την εκπροσώπησή τους, αναφέροντας συγκεκριμένα ότι επιθυμούν να είναι οι ίδιοι οι ασθενείς κατά 82,5%, ενώ σε πολύ λιγότερο ποσοστό θέλουν να τους εκπροσωπούν οι φροντιστές ή συγγενείς και σχεδόν καθόλου τους επαγγελματίες προνοιακών επαγγελματιών ή επιστημόνων υγείας. Αυτές οι προτιμήσεις συνδέονται και με τους καταστατικούς κανόνες των Σωματείων μελών της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος που ακολουθούν αυτήν την κατεύθυνση καθώς ορίζουν ότι τα Δ.Σ. θα πρέπει να αποτελούνται στην πλειοψηφία τους από εκπροσώπους και φροντιστές (γονείς για ανήλικες, σύζυγος) ασθενών.

Στην αναζήτηση των λόγων που θεωρούν οι εκπρόσωποι των ασθενών ότι οι ασθενείς δεν συμμετέχουν στους Συλλόγους/ΜΚΟ ασθενών διακρίνεται ότι δεν πιστεύουν ότι «η συμμετοχή τους δεν θα έχει κανένα ουσιαστικό αποτέλεσμα» (31,6%), έχουν αμφιβολίες για την αποτελεσματικότητα/επιρροή που μπορούν να έχουν οι Σύλλογοι/ΜΚΟ για ασθενείς στην βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας και ότι δεν έχουν αρκετό χρόνο λόγω των θεραπειών που υποβάλλονται, αποτελέσματα τα οποία μπορούν να χαρακτηριστούν αναμενόμενα. Είναι ενδιαφέρον ότι ένα μεγάλο ποσοστό «δεν αισθάνονται άνετα να μοιραστούν την κατάστασή τους με άλλους». Λαμβάνοντας υπόψη το κοινωνικό πλαίσιο της Ελλάδας και δη τη θέση των ατόμων με χρόνιες παθήσεις καθίσταται προφανές ότι υπάρχουν στερεότυπα ή αρνητικές συνέπειες της γνωστοποίησης της νόσου (επαγγελματική και κοινωνική ζωή και των

διαδικασιών που απορρέουν από αυτούς τους τομείς, όπως ασφαλιστική ή χρηματοληπτική ικανότητα κλπ) που φοβίζονται τους ασθενείς να εκτεθούν. Μοιραία αυτός ο φόβος τους απομονώνει από τις θετικές συνέπειες της πρόσβασης σε πληροφόρηση, γνώση δικαιωμάτων και ενεργή διεκδίκηση για καλύτερη περίθαλψη, μέσω των εκπροσώπησής τους και της συνταγματικά κατοχυρωμένης συμμετοχής τους στις αποφάσεις πολιτικών υγείας.

Κεφάλαιο Δ: Συζήτηση και Ερμηνεία Αποτελεσμάτων

1. Επαλήθευση των αρχικών υποθέσεων και στόχων της μελέτης

Με την ολοκλήρωση της μελέτης, γίνεται αντιληπτό ότι οι εκπρόσωποι των ασθενών, από διαφορετικές θεραπευτικές κατηγορίες συμμετέχουν μέσα από Συλλόγους. ΜΚΟ ασθενών για την βελτίωση των παροχών Υγείας. Αφιερώνουν πολλές ώρες σε εθελοντική ενασχόληση και θα συνεχίζουν να το κάνουν, καθώς αντιλαμβάνονται τα πολλαπλά οφέλη. Ένα από τα κύρια εμπόδια είναι ο διαθέσιμος χρόνος, όπου οι συνταξιούχοι και μεγαλύτερη σε ηλικία ασθενείς αποτελούν την πλειοψηφία των εκπροσώπων. Οι περισσότεροι θέλουν να τους εκπροσωπούν οι ίδιοι οι ασθενείς, θέτοντας σε προτεραιότητα την ηθική και την ενσυναίσθηση για θέματα Υγείας ως κυρίαρχα χαρακτηριστικά του προφίλ των εκπροσώπων με την κατάρτιση των δεξιοτήτων να αποτελεί ανάγκη για την εξέλιξη του κινήματος των ασθενών.

Ορισμένα σημαντικά συμπεράσματα από την έρευνα περιλαμβάνουν:

- Ποικιλία Παθήσεων: Οι εκπρόσωποι ασθενών προέρχονται από πολλές διαφορετικές παθήσεις, με κάποιες παθήσεις όπως ο καρκίνος να έχουν μεγαλύτερη εκπροσώπηση λόγω της υψηλής συχνότητας εμφάνισής τους.
- Συμμετοχή σε Συλλόγους και ΜΚΟ: Οι εκπρόσωποι ασθενών ανήκουν σε συλλόγους ή Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις που εκφράζουν τα συμφέροντα ασθενών με συγκεκριμένες παθήσεις.
- Μοντέλο Εκπροσώπησης: Η εντολή εκπροσώπησης μέσω ψήφου είναι το κυρίαρχο μοντέλο εκπροσώπησης των ασθενών στην Ελλάδα, με τους ίδιους

τους ασθενείς ή τους γονείς τους να έχουν τον κυριότερο ρόλο σε αυτήν τη διαδικασία.

- **Δημογραφικά Χαρακτηριστικά:** Η πλειοψηφία των εκπροσώπων ασθενών είναι γυναίκες, και οι περισσότεροι είναι πάνω από 56 ετών. Το καθεστώς του συνταξιούχου φαίνεται να επιτρέπει μεγαλύτερο ελεύθερο χρόνο για τη συμμετοχή σε αυτού του είδους τις δραστηριότητες.
- **Υψηλό Επίπεδο Εκπαίδευσης:** Οι εκπρόσωποι ασθενών φαίνεται να έχουν υψηλό επίπεδο εκπαίδευσης, με τον μεγάλο αριθμό τους να έχει αποφοιτήσει από πανεπιστήμια και να διαθέτει μεταπτυχιακούς τίτλους σπουδών.
- **Τόπος Κατοικίας:** Η πλειοψηφία των εκπροσώπων ασθενών κατοικεί στο αστικό κέντρο.
- **Εμπειρία και Συνέπεια:** Οι εκπρόσωποι ασθενών έχουν μακροχρόνια εμπειρία με την πάθησή τους και το ρόλο τους ως εκπροσώπων, γεγονός που τους καθιστά ειδικούς στην πάθηση τους (expert by experience) και αφοσιωμένους στο έργο τους.
- **Διαθέσιμος Χρόνος:** Πολλοί από αυτούς αφιερώνουν σημαντικό μέρος από τον ελεύθερο χρόνο τους για εθελοντική εργασία, με μεγάλο ποσοστό να αφιερώνει πάνω από 80 ώρες τον μήνα, αμισθί.
- **Κίνητρα:** Οι κύριοι λόγοι που επέλεξαν να γίνουν εκπρόσωποι ασθενών περιλαμβάνουν την υπεράσπιση των δικαιωμάτων τους, τη γνώση της πάθησής τους, και τη βελτίωση της πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας.
- **Εμπόδια:** Τα κύρια εμπόδια που αναφέρονται είναι η έλλειψη χρόνου και η έλλειψη αποδοχής του ρόλου της θεσμικής συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην πολιτική υγείας.
- **Ηθική Ακεραιότητα και Ενσυναίσθηση:** Οι εκπρόσωποι ασθενών θεωρούν την ηθική ακεραιότητα και την ενσυναίσθηση ως τα πιο σημαντικά χαρακτηριστικά για τον ρόλο τους. Αυτό υποδηλώνει ότι έχουν υψηλή ευαισθησία στα ηθικά και κοινωνικά θέματα που σχετίζονται με την υγεία.
- **Δεξιότητες:** Οι εκπρόσωποι ασθενών θεωρούν την εγγραμματοσύνη υγείας ως την πιο σημαντική δεξιότητα, καθώς αυτή είναι σημαντική για την καλύτερη κατανόηση και διαχείριση της υγείας τους. Η γνώση για τις πολιτικές υγείας επίσης θεωρείται σημαντική για την επιρροή στον τομέα της υγείας.

- Προτιμήσεις στην Εκπροσώπηση: Οι περισσότεροι ασθενείς προτιμούν να έχουν τον άμεσο λόγο και τον έλεγχο στην εκπροσώπηση των ίδιων των ασθενών, καθώς αυτό δείχνει την προτίμησή τους για αυτονομία και αυτοπροσδιορισμό.
- Εμπόδια στη Συμμετοχή: Οι ασθενείς αναφέρουν ότι το κύριο εμπόδιο για τη συμμετοχή τους είναι η έλλειψη χρόνου και ο φόβος της αποκάλυψης της κατάστασης της υγείας τους σε άλλους. Επίσης, υπάρχουν αμφιβολίες για την αποτελεσματικότητα των οργανώσεων ασθενών.

2. Συζήτηση των αποτελεσμάτων και συσχετισμός με την υπάρχουσα βιβλιογραφία

Μεταξύ των ατόμων που ανήκουν σε ανώτερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα, η κατανόηση των περιπλοκών της χρόνιας ασθένειάς τους και η διαχείρισή της ενισχύουν θετικά τη συμμετοχή τους στην ενεργό αυτοδιαχείριση και την κοινή λήψη αποφάσεων. Η χρήση πληροφοριών για τη βελτίωση της ευημερίας του ατόμου ευθυγραμμίζεται με την έννοια του εγγραμματισμού για την υγεία, όπως ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ). Αυτό περιλαμβάνει την εμπιστοσύνη και την ικανότητα αμφισβήτησης ή επαλήθευσης ιατρικών γνωματεύσεων αναζητώντας εναλλακτικές απόψεις ή επιβεβαιώνοντας πληροφορίες από άλλες πηγές (Protheroe *et al.*, 2013).

Ο εγγραμματισμός υγείας περιλαμβάνει επίσης την ικανότητα πλοήγησης στο σύστημα υγειονομικής περίθαλψης, όπως αποδεικνύεται σε αυτή τη μελέτη από την ικανότητα των συμμετεχόντων στη διαχείριση διαδικασιών που σχετίζονται με τις πολιτικές υγείας. Επιπλέον, είναι προφανές ότι η έννοια της «συμμετοχής στην υγειονομική περίθαλψη» ποικίλλει μεταξύ των ατόμων και επηρεάζεται από τις προσδοκίες τους για μια συμβουλευτική υγειονομικής περίθαλψης και το πολιτισμικό τους υπόβαθρο, το οποίο διαμορφώνει την προθυμία τους να αμφισβητήσουν τις διαθέσιμες επιλογές (Protheroe *et al.*, 2013).

Οι εκπρόσωποι ασθενών αναγνωρίζουν τη σημασία της εγγραμματοσύνης υγείας και της κατανόησης των πολιτικών υγείας, που υποδηλώνει ότι είναι προετοιμασμένοι να επενδύσουν χρόνο και προσπάθεια για να αποκτήσουν τις απαραίτητες γνώσεις για να εκπληρώσουν αποτελεσματικά τον ρόλο τους. Αυτό το εύρημα συνάδει με την έρευνα

των Smith et al. (2009), το οποίο υπογραμμίζει ότι τα άτομα με διαφορετικά επίπεδα εκπαίδευσης μπορεί να αντιλαμβάνονται διαφορετικά τη συμμετοχή στη λήψη αποφάσεων. Οι υπάρχοντες ορισμοί της συμμετοχής συχνά αποτυγχάνουν να λάβουν υπόψη τις διαφορετικές ομάδες πληθυσμού, υποθέτοντας μια ενιαία ικανότητα συμμετοχής σε όλα τα άτομα (Smith *et al.*, 2009).

Πρόσθετη μελέτη υπογραμμίζει ότι οι ασθενείς που βρίσκονται σε κοινωνικο-οικονομικά μειονεκτούσες περιοχές διαθέτουν χαμηλότερο «εγγραμματισμό για την υγεία» σε σύγκριση με εκείνους από πιο εύπορες περιοχές. Ωστόσο, η μελέτη αποκαλύπτει ότι οι διαφορές στη συμμετοχή δεν αποδίδονται αποκλειστικά σε χαμηλό εγγραμματισμό υγείας ή έλλειψη γνώσεων υγείας. Η παρατηρούμενη διακύμανση στον εγγραμματισμό για την υγεία συνδυάζεται με διακυμάνσεις στις προσδοκίες ρόλου μεταξύ διαφορετικών κοινωνικοοικονομικών ομάδων και των προηγούμενων εμπειριών και προσδοκιών τους που διαμορφώνονται σε κοινωνικο-πολιτισμικά πλαίσια (Protheroe *et al.*, 2013).

Πολιτικές που επικεντρώνονται αποκλειστικά στη διάδοση πληροφοριών, ακόμη και αν είναι προσαρμοσμένες για την ενίσχυση του εγγραμματισμού στον τομέα της υγείας, μπορεί να αποδειχθούν αναποτελεσματικές εάν οι ασθενείς δεν διαθέτουν τα μέσα ή την προθυμία να ασχοληθούν με τις παρεχόμενες πληροφορίες (Protheroe *et al.*, 2013).

Βάσει των πληροφοριών που παρέχονται, μπορούμε να δημιουργήσουμε τέσσερις πιθανές περσόνες που αντιπροσωπεύουν τα διάφορα χαρακτηριστικά, απόψεις και εμπειρίες των εκπροσώπων ασθενών. Η αντιπροσώπευση αυτή προκύπτει από την ποιοτική ανάλυση των απαντήσεων των ερωτώμενων, λαμβάνοντας υπόψη τους συνδυασμούς επιλεγμένων μεταβλητών που δημιουργούν διάφορες κατηγορίες (personas) που έχουν κοινά χαρακτηριστικά. Στο συγκεκριμένο δείγμα οι βασικές κατηγορίες είναι το φύλο, η ηλικία, η επαγγελματική κατάσταση, η μόρφωση μεταβλητές οι οποίες συσχετίζονται είτε άμεσα είτε έμμεσα με τις απαντήσεις των ερωτώμενων στο κυρίως μέρος του ερωτηματολογίου. Πρόσθετα, κυρίαρχες μεταβλητές οι οποίες ελήφθησαν υπόψη είναι τα κίνητρα και τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν οι εκπρόσωποι των ΔΣ, αλλά και το κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο εντάσσονται. Οι personas δημιουργούνται βάσει των διαφόρων συνδυασμένων απαντήσεων των μεταβλητών αυτών και αποτελούν ένα ποιοτικό τρόπο για να αναπαρασταθούν σε διάφορα υποσύνολα του υπό μελέτη δείγματος. Οι κατηγορίες

προκύπτουν βάσει της ποιοτικής ανάλυσης και της όσο το δυνατόν περισσότερο κατανοητής από τον αναγνώστη κατηγοριοποίησης.

- i. Ο Ηθικός Υπερασπιστής: Αυτός ο εκπρόσωπος ασθενών εστιάζει κυρίως στην ηθική ακεραιότητα και την ενσυναίσθηση. Πιστεύει ότι ο κύριος ρόλος του είναι να υπερασπίζει τα ηθικά δικαιώματα των ασθενών και να προωθεί τη συναισθηματική ενότητα και δικαιοσύνη στα θέματα υγείας.
- ii. Ο Ειδήμων (expert by experience): Αυτός ο εκπρόσωπος ασθενών έχει εξειδικευμένες γνώσεις σχετικά με την υγεία και τις πολιτικές υγείας. Επικεντρώνεται στην απόκτηση γνώσεων και δεξιοτήτων για να επηρεάσει τις πολιτικές υγείας και να βελτιώσει την πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας
- iii. Ο Χειραφετημένος Ασθενής: Αυτός ο εκπρόσωπος ασθενών υποστηρίζει την αυτονομία των ασθενών και τη συμμετοχή τους στην εκπροσώπηση στα πλαίσια δημοκρατικού δικαιώματος. Προτιμά να οδηγεί ο ίδιος την εκπροσώπηση των δικών του συμφερόντων στον τομέα της υγείας και αυτοδιαχείριση της υγείας του.
- iv. Ο Αβέβαιος Συμμετέχων (not committed): Αυτός ο εκπρόσωπος ασθενών αντιμετωπίζει εμπόδια στην περίθαλψη του, αλλά και φόβο σχετικά με την αποκάλυψη της κατάστασης της υγείας του. Προτιμά τη συσπείρωση σε ομάδες για την ασφαλέστερη κοινωνική του αποδοχή και την βέλτιστη κάλυψη της υγειονομικής του αντιμετώπισης. Το ενδιαφέρον του για τη συμμετοχή επικεντρώνεται κυρίως στην αντιμετώπιση των ως άνω εμποδίων.

Αυτές οι περσόνες απεικονίζουν την ποικιλία των απόψεων, των χαρακτηριστικών, των εμπειριών και κινήτων που μπορούν να υπάρχουν μεταξύ των εκπροσώπων ασθενών και καταδεικνύουν τη σημασία της προσαρμογής των προγραμμάτων και των δράσεων εκπροσώπησης για την αντιμετώπιση των αναγκών και των προτιμήσεων κάθε ομάδας.

Οι προτεινόμενες περσόνες αντιπροσωπεύουν διάφορες πτυχές και ανάγκες των ασθενών και μπορούν να συμβάλουν στην αντιπροσώπευση αυτών και την προαγωγή βέλτιστων πολιτικών υγείας με διάφορους τρόπους:

Ο Ηθικός Υπερασπιστής:

- Βοηθά στην ενίσχυση της ευαισθητοποίησης σχετικά με ηθικά ζητήματα που αφορούν τους ασθενείς.

- Προωθεί προγράμματα εκπαίδευσης και ενδυνάμωσης για ασθενείς, επαγγελματίες υγείας αλλά και εν γένει το κοινωνικό σύνολο σχετικά με την ηθική περίθαλψη και δικαιοσύνη στην υγεία.

- Εργάζεται για την δημιουργία κωδίκων δεοντολογίας και προτύπων στον τομέα της υγείας.

Ο Ειδήμων (expert by experience):

- Παρέχει συμβουλευτική βάσει της εμπειρίας και τεχνικές γνώσεις για τον σχεδιασμό, την υλοποίηση, την αξιολόγηση και βελτίωση των υπηρεσιών υγείας.

- Συμβάλλει στην ανάπτυξη προηγμένων πολιτικών υγείας με βάση την επιστημονική έρευνα, την τεκμηρίωση και την εμπειρία του στον τομέα της υγείας.

Ο Χειραφετημένος Ασθενής:

- Ενισχύει τη φωνή και την αυτονομία των ασθενών, προωθώντας την ενεργό συμμετοχή τους στις αποφάσεις που τους αφορούν ως έκφραση της δημοκρατίας.

- Βοηθά στην ενημέρωση των ασθενών για τα δικαιώματά τους και τις δυνατότητες πρόσβασης σε πληροφόρηση και πόρους υγείας.

- Επικεντρώνεται στην βελτιστοποίηση της υγείας του και των παροχών περίθαλψης που μπορεί να λάβει βάσει επίκαιρης ενημέρωσης και γνώσης, προάγοντας την αυτό-διαχείριση της υγείας του.

Ο Αβέβαιος Συμμετέχων (not committed):

- Υποστηρίζεται με προγράμματα και υπηρεσίες που ελαχιστοποιούν τα εμπόδια, όπως παροχή ενημέρωσης και υποστήριξης των δικαιωμάτων του (προνοιακές παροχές, πρόσβαση σε φαρμακευτική αγωγή κλπ).

- Προάγει περιβάλλοντα που διευκολύνουν την ανοικτή συζήτηση και την ανταλλαγή εμπειριών μεταξύ ασθενών.
- Προάγει τη δημιουργία ομάδων και δικτύων (cluster) με κοινά συμφέροντα και ενδιαφέροντα σε ότι αφορά τις ανάγκες της εκάστοτε πάθησης/κατάσταση υγείας.

Η συνεργασία μεταξύ αυτών των περσόνων μπορεί να οδηγήσει σε πιο ολοκληρωμένη και αποτελεσματική εκπροσώπηση των ασθενών και στην ανάπτυξη πολιτικών υγείας που λαμβάνουν υπόψη τις ανάγκες και τις επιθυμίες των ασθενών. Είναι σημαντικό να δημιουργηθούν προγράμματα και πόροι που να υποστηρίζουν αυτές τις περσόνες και να ενθαρρύνουν τη συνεργασία τους και συμμετοχή τους στις πολιτικές Υγείας προς όφελος της καλύτερης ποιότητας της υγειονομικής φροντίδας.

Αξίζει να αναφερθεί ότι οι περσόνες αυτές δεν αποτελούν μία «στιβαρή και μονοδιάστατη» προσωπικότητα που ενδέχεται να ταυτιστεί ένας εκπρόσωπος, αλλά μία ποικιλία χαρακτηριστικών που μπορεί να εμπερικλείει την κάθε περσόνα σε διαφορετικό ποσοστό, γεγονός που αξίζει να διερευνηθεί στο μέλλον.

Κεφάλαιο Ε: Συμπεράσματα και Προτάσεις

1. Συνολικά συμπεράσματα από τη μελέτη

Η υγεία και η γενική κατάσταση της ευημερίας διαδραματίζουν ουσιαστικούς ρόλους στην αποτελεσματική διακυβέρνηση και θεωρούνται από μόνα τους σημαντικά κοινωνικά πλεονεκτήματα. Αυτό καταδεικνύεται έντονα από την αρχή της διασφάλισης της καθολικής πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη. Πτυχές όπως τα ανθρώπινα δικαιώματα, η κοινωνική ισότητα, η ευημερία και τα παγκόσμια κοινά αγαθά διαμορφώνουν επίσης την προσέγγιση της διακυβέρνησης της υγείας, δημιουργώντας ένα πλαίσιο για κατευθυντήριες δράσεις. Αυτές οι αρχές είναι εμφανείς σε διάφορες προτεινόμενες πολιτικές σε τοπική, εθνική, ευρωπαϊκή και παγκόσμια κλίμακα (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Αναγνωρίζοντας τους περίπλοκους παράγοντες που συμβάλλουν στην κακή υγεία και τους σημαντικούς πόρους που ευνοούν την ευημερία, γίνεται όλο και περισσότερο κατανοητό ότι η αντιμετώπισή τους απαιτεί συνεργασία με τομείς πέρα από την υγειονομική περίθαλψη. Αυτή η προσέγγιση περιλαμβάνει τη χάραξη πολιτικών και πρωτοβουλιών σε όλα τα επίπεδα διακυβέρνησης, με τη συμμετοχή τόσο οντοτήτων υγείας όσο και μη. Πολλές εθνικές κυβερνήσεις έχουν αποκτήσει πολύτιμες γνώσεις από τέτοιες προσπάθειες. Επιπλέον, οι διεθνείς φορείς επεκτείνουν τη δέσμευσή τους για να συμπεριλάβουν φορείς εκτός των εθνικών κρατών. Σε κοινοτικό επίπεδο, οι πόλεις εφαρμόζουν καινοτόμα εργαλεία πολιτικής για τη βελτίωση της υγείας και της ευημερίας (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Στον επιχειρηματικό χώρο, αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο η αξία της επένδυσης στην ευημερία των εργαζομένων, σε κοινοτικά προγράμματα και σε προϊόντα και υπηρεσίες που εστιάζουν στην υγεία. Αυτή η προσέγγιση θεωρείται ως ένα αναδυόμενο επιχειρηματικό μοντέλο, όπου οι εταιρείες μπορούν ταυτόχρονα να ενισχύσουν το ανταγωνιστικό τους πλεονέκτημα ενώ εκπληρώνουν κοινωνικές ευθύνες και συμβάλλουν στην κοινωνική πρόοδο. Αυτή η πρόκληση καθίσταται ιδιαίτερα κρίσιμη την επόμενη δεκαετία, ειδικά δεδομένης της παγκόσμιας επικράτησης των μη μεταδοτικών ασθενειών (Kickbusch and Gleicher, 2012).

Τα ευρήματα ανταποκρίνονται σε γενικές υποθέσεις σχετικά με τη φύση των οργανωτικών δομών στις σύγχρονες κοινωνίες: Ο Max Weber περιέγραψε τον επαγγελματισμό των ρόλων των πολιτικών ως καθοριστικό χαρακτηριστικό και αποτέλεσμα γραφειοκρατισμένων και επαγγελματικών κοινωνικών συστημάτων (Snow *et al.*, no date). Η ομοιότητα των «παραδοσιακών» πολιτικών δομών στις οργανώσεις ασθενών και ο επαγγελματισμός των εκπροσώπων, καταδεικνύει τον αυξανόμενο ρόλο τους ως σοβαρών παραγόντων στη χάραξη πολιτικής για την υγεία.

Η οριζόντια εμπιστοσύνη και η εκπροσώπηση των εκπροσώπων φαίνεται να διευκολύνουν την κολεκτιβοποίηση από ιδιωτικά ζητήματα και τη μεταφορά τους στην πολιτική σφαίρα. Οι σχέσεις εμπιστοσύνης καλλιεργούνται σε ασφαλείς χώρους ομάδων αυτοβοήθειας που βοηθούν στην αντιμετώπιση ευαίσθητων και ακόμη και επώδυνων εμπειριών. Αυτές οι εμπειρίες μπορούν στη συνέχεια να μεταφραστούν σε κοινές πολιτικές ανησυχίες από τον εκπρόσωπο στα σχετικά πολιτικά φόρουμ. Η έρευνα έχει επισημάνει ότι υπάρχουν διαφορετικές προσεγγίσεις για τη συμπερίληψη

της άποψης των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για την πολιτική υγείας: Μπορεί κανείς να εφαρμόσει τη συμπερίληψη, τη συζήτηση και την ενεργό συμμετοχή του πολίτη χρησιμοποιώντας κριτική επιτροπή των πολιτών ή να τους συμπεριλάβει σε επιστημονικές διαδικασίες για τη συλλογή πληροφοριών σχετικά με τις απόψεις των ασθενών ή να αξιολογήσει διαδικτυακά φόρουμ συζήτησης (Gerhards, Jongasma and Schicktanz, 2017).

Βάσει της προσεγγιστικής μεθοδολογίας που περιγράφηκε προηγουμένως και των προτάσεων για μελλοντική έρευνα, μπορούμε να συναγάγουμε τα ακόλουθα συνολικά συμπεράσματα από τη μελέτη:

- Η συμμετοχή των εκπροσώπων ασθενών στην πολιτική υγείας και την παροχή υπηρεσιών υγείας είναι ζωτικής σημασίας για τη βελτίωση της ποιότητας της περίθαλψης και την προώθηση δίκαιης κατανομής των πόρων στην Υγεία.
- Οι εκπρόσωποι ασθενών συμμετέχουν γιατί ενδιαφέρονται για τη βελτίωση του συστήματος υγείας και την αντιμετώπιση των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν ως ασθενείς. Οι αξίες τους περιλαμβάνουν την ισότητα, τη δικαιοσύνη και τη βελτίωση της περίθαλψης.
- Υπάρχουν εμπόδια όπως η έλλειψη κατάρτισης, η έλλειψη πόρων και η ανεπάρκεια υποστήριξης που μπορεί να περιορίσουν την αποτελεσματική συμμετοχή των εκπροσώπων ασθενών.
- Η εκπαίδευση και η ενδυνάμωση των εκπροσώπων ασθενών είναι απαραίτητες για να αυξηθεί η αποτελεσματικότητα της συμμετοχής τους στην πολιτική υγείας.
- Οι εκπρόσωποι ασθενών αναμένουν ότι η συμμετοχή τους θα έχει συγκεκριμένα αποτελέσματα στη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας και της πολιτικής υγείας.
- Οι οργανώσεις ασθενών διαδραματίζουν καίριο ρόλο στην υποστήριξη και εκπαίδευση των εκπροσώπων τους για την αποτελεσματική συμμετοχή τους στην πολιτική υγείας.
- Η πρόσφατη θεσμοθέτηση της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος και η δυνατότητα συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών σε θεσμικές θέσεις αντιπροσωπεύει ένα βήμα προς τη δημοκρατική συμμετοχή και τη βελτίωση της πολιτικής υγείας στη χώρα.

- Υπάρχει ανάγκη δημιουργίας κατάλληλου πλαισίου που θα προάγει την θεσμική και ουσιαστική συμμετοχή των εκπροσώπων ασθενών, μειώνοντας τα εμπόδια και προάγοντας την βιώσιμη ανάπτυξη του κινήματος των ασθενών με όρους συμμετοχικότητας, αντιπροσωπευτικότητας, αποτελεσματικότητας, αποδοτικότητας και επιρροής για περισσότερο δημοκρατία και δικαιοσύνη στην Υγεία.

Τα παραπάνω συμπεράσματα αναδεικνύουν την κρίσιμη σημασία της συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην πολιτική υγείας και την ανάγκη για περαιτέρω έρευνα και δράση προκειμένου να εξασφαλιστεί η αποτελεσματική και ενδεδειγμένη συμμετοχή τους στη βελτίωση του συστήματος υγείας.

2. Προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Μερικές προτάσεις για μελλοντική έρευνα που θα μπορούσαν να επεκτείνουν την κατανόηση του ρόλου και της συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην πολιτική υγείας και τη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας περιλαμβάνουν την οριοθέτηση των personas σε μελέτες μεγαλύτερης έκτασης, την σύγκριση μεταξύ διαφορετικών χωρών ή περιφερειών όσον αφορά τον τρόπο που οι εκπρόσωποι ασθενών συμμετέχουν στην πολιτική υγείας και τον αντίκτυπο που αυτό έχει στην παροχή υπηρεσιών, την ποιοτική ανάλυση των εμποδίων και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι εκπρόσωποι ασθενών στη συμμετοχή τους.

3. Περιορισμοί της έρευνας

Οι περιορισμοί πρέπει να αναγνωρίζονται και να αναφέρονται στην έκθεση της έρευνας για να διασφαλιστεί η διαφάνεια και η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων. Το περιορισμένο δείγμα της μελέτης αποτελεί ένα σημαντικό περιορισμό της έρευνας, γεγονός που μπορεί να επηρεάσει την εξαγωγή γενικών συμπερασμάτων για τους χρονίως πασχόντες. Επιπρόσθετα, οι απαντήσεις στο ερωτηματολόγιο μπορεί να

επηρεαστούν από υποκειμενικές απόψεις, προκαταλήψεις ή εκλεκτικές αναμνήσεις, που ενδέχεται να περιορίσουν την αντικειμενικότητα των αποτελεσμάτων.

Επίσης, το ερωτηματολόγιο μπορεί να μην καλύπτει όλες τις πτυχές της εμπειρίας, των αξιών και των αναγκών των εκπροσώπων ασθενών, παραβλέποντας σημαντικά στοιχεία που μπορεί να επηρεάσουν την μελέτη. Η επιλογή να μελετηθούν μόνο οι εκπρόσωποι ασθενών που είναι ενεργοί σε ΔΣ οργανώσεων μπορεί να παραβλέψει τις απόψεις των ασθενών που δεν είναι μέλη ή δεν συμμετέχουν σε τέτοιου είδους οργανώσεις. Τέλος, η διεξαγωγή της μελέτης μπορεί να περιοριστεί από περιορισμένο χρονικό πλαίσιο, μειώνοντας τη δυνατότητα περαιτέρω εμβάθυνσης ή δειγματοληψίας.

4. Πρακτικές εφαρμογές και συμβουλές για τη βελτίωση της ικανοποίησης και συμμετοχής των εκπροσώπων

Η δημιουργία περσόνων αποτελεί μία ιδιαίτερα χρήσιμη διαδικασία αν και μπορεί να υστερεί μεθοδολογικά λόγω των περιορισμών που αναφέρθηκαν ανωτέρω. Συγκεκριμένα η προσπάθεια αυτή της χαρτογράφησης (mapping) των εκπροσώπων των ΔΣ των σωματείων των ασθενών μπορεί να συντελέσει σε:

- Κατανόηση του κοινού στόχου: Οι περσόνες βοηθούν στην απεικόνιση των διαφορετικών ομάδων εκπροσώπων ασθενών και των αναγκών τους. Επιτρέπει ως εκ τούτου την βέλτιστη κατανόηση του ποιοι είναι οι κύριοι ενδιαφερόμενοι και πως μπορούν να αντιπροσωπευτούν αποτελεσματικά αυτές οι ομάδες.
- Βελτίωση της θεσμικής εκπροσώπησης: Οι περσόνες συμβάλλουν στην προσαρμογή του πλαισίου εκπροσώπησης, της πολυγνομίας, της αυτοοργάνωσης και αυτοτέλειας των σωματείων και εκπροσώπων διαφορετικών ομάδων ασθενών, η οποία απαντάται σε δημοκρατικά καθεστώτα και διαδικασίες.
- Εξατομίκευση της εκπροσώπησης: Βασική στοχοθεσία αποτελεί η εξατομίκευση των αναγκών των εκάστοτε ομάδων ασθενών βάσει του προφίλ τους, ήτοι η κάθε περσόνα μπορεί να λειτουργήσει ως αντανάκλαση των ασθενών.
- Χαρτογράφηση εμποδίων: Μέσω της κατανόησης των εμποδίων που αφορούν σε έλλειψη χρόνου, γνώσεων, ικανοτήτων, αναγνωρισμένου ρόλου/

αρμοδιοτήτων μπορεί να επιδιωχθεί η αύξηση και ποσοτικά και ουσιαστικά (ποιοτικά) της συμμετοχής τους

- Χαρτογράφηση των κινήτρων και προσδοκιών: Τα κίνητρα και οι προσδοκίες συντελούν στη βιωσιμότητα της συμμετοχής των εκπροσώπων και της συνεχούς ανάπτυξης του κινήματος εκπροσώπησης των ασθενών.
- Βελτιστοποίηση της ενδυνάμωσης των εκπροσώπων: Η εκπαίδευση και ενδυνάμωση των εκπροσώπων μπορεί να επιτευχθεί μέσω εξιδεικευμένων σεμιναρίων και ομιλιών εξατομικευμένων στις ανάγκες τους (εγγραμματοσύνη υγείας, ψηφιακή εγγραμματοσύνη, δικαιώματα ασθενών, ηγεσία).
- Ανάπτυξη και διεύρυνση του κινήματος των ασθενών μέσω της βελτιστοποίησης της αποτελεσματικότητας, αποδοτικότητας, συμμετοχικότητας, αντιπροσώπευσης και επιρροής των υφιστάμενων σωματείων/ΜΚΟ ασθενών αλλά και της περαιτέρω ανάπτυξης και διεύρυνσης δικτύων και ομάδων ασθενών
- Βελτίωση και Κατάρτιση του υφιστάμενου πλαισίου για την αποτελεσματικότερη συμμετοχή των ασθενών στις πολιτικές υγείας
- Βελτιστοποίηση της κοινωνικής συνοχής και αποδοχή των πολιτικών υγείας από το μεγαλύτερο μέρος του πληθυσμού αναφοράς και μακροπρόθεσμη βελτίωση της κατάστασης της υγείας του κοινωνικού συνόλου.

Βιβλιογραφικές αναφορές

Ελληνόγλωσσες βιβλιογραφικές αναφορές

Ένωση Ασθενών Ελλάδας

Σύνταγμα της Ελλάδας

Ξενόγλωσσες βιβλιογραφικές αναφορές

Akinbami, L.J. *et al.* (2012) ‘Trends in asthma prevalence, health care use, and mortality in the United States, 2001-2010.’, *NCHS data brief*, (94), pp. 1–8. Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22617340/> (Accessed: 19 August 2023).

Andreassen, T.A. (2005) *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukertvalg og andre medvirkningsprosesser*.

Appleby, Y. and Hamilton, M. (2005) ‘Literacy as social practice: Travelling between the everyday and other forms of learning’, in *Lifelong Learning: Concepts and Contexts*. Routledge, pp. 196–206. Available at: <https://doi.org/10.4324/9780203936207>.

Askheim, O.P. *et al.* (2017) ‘User participation in the Norwegian Welfare Context: An Analysis of Policy Discourses’, *Journal of Social Policy*, 46(3), pp. 583–601. Available at: <https://doi.org/10.1017/S0047279416000817>.

Baker, D.W. *et al.* (1996) ‘The Health Care Experience of Patients with Low Literacy’, *Archives of Family Medicine*, 5(6), pp. 329–334. Available at: <https://doi.org/10.1001/archfami.5.6.329>.

Baker, D.W. (2006) ‘The meaning and the measure of health literacy’, *Journal of General Internal Medicine*. Springer, pp. 878–883. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00540.x>.

Bate, P. and Robert, G. (2006) ‘Experience-based design: From redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient’, *Quality and Safety in Health Care*. Qual Saf Health Care, pp. 307–310. Available at: <https://doi.org/10.1136/qshc.2005.016527>.

Beard, T.C. and Redmond, S.R. (1979) ‘DECLARATION OF ALMA-ATA’, *The Lancet*, pp.

217–218. Available at: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(79\)90622-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(79)90622-6).

Bernell, S. and Howard, S.W. (2016) ‘Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease?’, *Frontiers in Public Health*, 4, p. 159. Available at: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2016.00159>.

Bhattacharya, R. *et al.* (2014) ‘Use of antidepressants and statins and short-term risk of new-onset diabetes among high risk adults’, *Diabetes Research and Clinical Practice*, 105(2), pp. 251–260. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2014.04.016>.

Bhattacharyya, O. *et al.* (2019) ‘Using human-centered design to build a digital health advisor for patients with complex needs: Persona and prototype development’, *Journal of Medical Internet Research*, 21(5). Available at: <https://doi.org/10.2196/10318>.

Bombard, Y. *et al.* (2018) ‘Engaging patients to improve quality of care: A systematic review’, *Implementation Science*. BioMed Central Ltd., pp. 1–22. Available at: <https://doi.org/10.1186/s13012-018-0784-z>.

Van De Bovenkamp, H.M., Trappenburg, M.J. and Grit, K.J. (2010) ‘Patient participation in collective healthcare decision making: The Dutch model’, *Health Expectations*, 13(1), pp. 73–85. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x>.

Brach, C., Dreyer, B.P. and Schillinger, D. (2014) ‘Physicians’ roles in creating health literate organizations: A call to action’, *Journal of General Internal Medicine*. J Gen Intern Med, pp. 273–275. Available at: <https://doi.org/10.1007/s11606-013-2619-6>.

Braun, V. and Clarke, V. (2006) ‘Using thematic analysis in psychology’, *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp. 77–101. Available at: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.

Bravo, P. *et al.* (2015) ‘Conceptualising patient empowerment: A mixed methods study’, *BMC Health Services Research*, 15(1), pp. 1–14. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z>.

Brown, P. and Zavestoski, S. (2004) ‘Social movements in health: An introduction’, *Sociology of Health and Illness*. Sociol Health Illn, pp. 679–694. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.0141-9889.2004.00413.x>.

Butler, M.G. *et al.* (2012) ‘Medicare part D information seeking: The role of recognition of need and patient activation’, *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 8(5), pp. 433–442. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2011.12.001>.

Castiglione, D. and Warren, M.E. (2019) ‘Rethinking democratic representation: eight

- theoretical issues and a postscript¹, in *The Constructivist Turn in Political Representation*. Edinburgh University Press, pp. 21–47. Available at:
<https://doi.org/10.3366/edinburgh/9781474442602.003.0002>.
- Castro, E.M. *et al.* (2016) ‘Patient empowerment, patient participation and patient-centeredness in hospital care: A concept analysis based on a literature review’, *Patient Education and Counseling*. Elsevier, pp. 1923–1939. Available at:
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.07.026>.
- Chalmers, J.D. *et al.* (2017) ‘Patient participation in ERS guidelines and research projects: The EMBARC experience’, *Breathe*, 13(3), pp. 194–207. Available at:
<https://doi.org/10.1183/20734735.009517>.
- Chubak, J. *et al.* (2012) ‘Predictors of 1-year change in patient activation in older adults with diabetes mellitus and heart disease’, *Journal of the American Geriatrics Society*, 60(7), pp. 1316–1321. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2012.04008.x>.
- Conklin, A., Morris, Z. and Nolte, E. (2015) ‘What is the evidence base for public involvement in health-care policy?: Results of a systematic scoping review’, *Health Expectations*, 18(2), pp. 153–165. Available at: <https://doi.org/10.1111/hex.12038>.
- Cordier, J.F. (2014) ‘The expert patient: Towards a novel definition’, *European Respiratory Journal*. European Respiratory Society, pp. 853–857. Available at:
<https://doi.org/10.1183/09031936.00027414>.
- Coulter, A., Fitzpatrick, R. and Cornwell, J. (2009) ‘Measures of patients’ experience in hospital: purpose, methods and uses’, *King’s Fund*, (July), pp. 1–32. Available at:
<https://www.kingsfund.org.uk/publications/measures-patients-experience-hospital> (Accessed: 18 August 2023).
- Dam, R.F. and Yu Siang, T. (2022) *Personas – A Simple Introduction | IxDF, Interaction Design Foundation*. Available at: https://www.interaction-design.org/literature/article/personas-why-and-how-you-should-use-them?fbclid=IwAR0p0y-EFvemLfYQnKTBUu2buFjaImwKiJ_FGesLwm2VAI8vbxh8DXTRx7w (Accessed: 18 August 2023).
- Davoodvand, S., Abbaszadeh, A. and Ahmadi, F. (2016) ‘Patient advocacy from the clinical nurses’ viewpoint: A qualitative study’, *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 9, pp. 1–8. Available at: </pmc/articles/PMC4958925/> (Accessed: 22 August 2023).
- Dodd, N., Habermas, J. and White, S.K. (1997) ‘Between Facts and Norms: Contributions to a Discourse Theory of Law and Democracy’, *The British Journal of Sociology*, 48(2), p. 329.

Available at: <https://doi.org/10.2307/591763>.

Doyle, C., Lennox, L. and Bell, D. (2013) 'A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness', *BMJ Open*. British Medical Journal Publishing Group, p. e001570. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001570>.

Epstein, S. (2005) 'Patient groups and health movements', *The Handbook of Science and Technology Studies*, Third Edit(21), pp. 499–539. Available at: <https://www.scholars.northwestern.edu/en/publications/patient-groups-and-health-movements> (Accessed: 20 August 2023).

Eslami, V. *et al.* (2023) 'Examining health literacy and self-efficacy levels and their association with preventive behaviors of urinary tract infection in Iranian pregnant women: across sectional study', *BMC Women's Health*, 23(1), pp. 1–10. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12905-023-02359-3>.

Eulau, H. *et al.* (1959) 'The Role of the Representative: Some Empirical Observations on the Theory of Edmund Burke', *American Political Science Review*, 53(3), pp. 742–756. Available at: <https://doi.org/10.2307/1951941>.

European Union (2009) 'Patients' Rights in the European union', *Communication* [Preprint], (November). Available at: <https://doi.org/10.2875/751285>.

Flood, C.M. and May, K. (2012) 'A patient charter of rights: How to avoid a toothless tiger and achieve system improvement', *CMAJ. Canadian Medical Association Journal*, 184(14), pp. 1583–1587. Available at: <https://doi.org/10.1503/cmaj.111050>.

Fowles, J.B. *et al.* (2009) 'Measuring self-management of patients' and employees' health: Further validation of the Patient Activation Measure (PAM) based on its relation to employee characteristics', *Patient Education and Counseling*, 77(1), pp. 116–122. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.02.018>.

Gazmararian, J.A. *et al.* (2003) 'Health literacy and knowledge of chronic disease', *Patient Education and Counseling*, 51(3), pp. 267–275. Available at: [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(02\)00239-2](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(02)00239-2).

Gerhards, H., Jongasma, K. and Schicktanz, S. (2017) 'The relevance of different trust models for representation in patient organizations: Conceptual considerations', *BMC Health Services Research*, 17(1), pp. 1–12. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2368-z>.

Gilmour, H. and Park, J. (2006) 'Dependency, chronic conditions and pain in seniors.', *Health*

reports / Statistics Canada, Canadian Centre for Health Information = Rapports sur la santé / Statistique Canada, Centre canadien d'information sur la santé, 16 Suppl, pp. 21–31.

Available at: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16646272/> (Accessed: 21 August 2023).

Giunti, G. *et al.* (2018) 'Exploring the specific needs of persons with multiple sclerosis for mhealth solutions for physical activity: Mixed-methods study', *JMIR mHealth and uHealth*, 6(2). Available at: <https://doi.org/10.2196/mhealth.8996>.

Goodman, R.A. *et al.* (2013) 'Defining and measuring chronic conditions: Imperatives for research, policy, program, and practice', *Preventing Chronic Disease*, 10(4), pp. 1–16.

Available at: <https://doi.org/10.5888/pcd10.120239>.

Greene, J. *et al.* (2013) 'When seeing the same physician, highly activated patients have better care experiences than less activated patients', *Health Affairs*, 32(7), pp. 1299–1305. Available at: <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1409>.

Groene, O. and Sunol, R. (2015) 'Patient involvement in quality management: rationale and current status', *Journal of Health Organization and Management*, 29(5), pp. 556–569.

Available at: <https://doi.org/10.1108/JHOM-07-2014-0122>.

Haesebaert, J. *et al.* (2020) "'they heard our voice!" patient engagement councils in community-based primary care practices: A participatory action research pilot study', *Research Involvement and Engagement*, 6(1). Available at: <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00232-3>.

Halabi, I.O. *et al.* (2020) "'Patient participation" and related concepts: A scoping review on their dimensional composition', *Patient Education and Counseling*. Elsevier, pp. 5–14.

Available at: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.08.001>.

Harvey, L. *et al.* (2012) 'When activation changes, what else changes? The relationship between change in patient activation measure (PAM) and employees' health status and health behaviors', *Patient Education and Counseling*, 88(2), pp. 338–343. Available at:

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.02.005>.

Health Consumer Powerhouse (2018) *Euro Health Consumer Index 2018, Euro Health Consumer Index*.

Heller, A. *et al.* (2009) 'Patient activation status as a predictor of patient experience among medicare beneficiaries', *Medical Care*, 47(8), pp. 850–857. Available at:

<https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e318197b661>.

Hibbard, J.H. *et al.* (1999) 'Prevalence and predictors of the use of self-care resources',

- Evaluation and the Health Professions*, 22(1), pp. 107–122. Available at: <https://doi.org/10.1177/01632789922034194>.
- Hibbard, J.H. *et al.* (2007) ‘Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors?’, *Health Services Research*, 42(4), pp. 1443–1463. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00669.x>.
- Holden, R.J. *et al.* (2017) ‘Know thy eHealth user: Development of biopsychosocial personas from a study of older adults with heart failure’, *International Journal of Medical Informatics*, 108, pp. 158–167. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2017.10.006>.
- Huang, F.H. (2015) ‘Explore Home Care Needs and Satisfaction for Elderly People with Chronic Disease and their Family Members’, *Procedia Manufacturing*, 3, pp. 173–179. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.promfg.2015.07.123>.
- Hunter, A. *et al.* (2018) ‘EUPATI guidance for patient involvement in medicines research and development: Health technology assessment’, *Frontiers in Medicine*, 5(SEP), p. 231. Available at: <https://doi.org/10.3389/fmed.2018.00231>.
- Huwe, M. *et al.* (2023) ‘Conceptualizing and redefining successful patient engagement in patient advisory councils in learning health networks’, *Learning Health Systems*, p. e10377. Available at: <https://doi.org/10.1002/lrh2.10377>.
- Institute of Medicine Committee on Health Literacy (2005) ‘Health literacy: a prescription to end confusion’, *Choice Reviews Online*. Edited by L. Nielsen-Bohlman, A.M. Panzer, and D.A. Kindig, 42(07), pp. 42-4059-42-4059. Available at: <https://doi.org/10.5860/choice.42-4059>.
- Janssens, R. *et al.* (2018) ‘Patient involvement in the lifecycle of medicines according to Belgian stakeholders: The gap between theory and practice’, *Frontiers in Medicine*, 5(OCT), p. 285. Available at: <https://doi.org/10.3389/fmed.2018.00285>.
- Johnston, R. and Kong, X. (2011) ‘The customer experience: A road-map for improvement’, *Managing Service Quality: An International Journal*. Emerald Group Publishing Limited, pp. 5–24. Available at: <https://doi.org/10.1108/09604521111100225>.
- Kickbusch, I. and Gleicher, D. (2012) ‘Governance for Health in The 21st century’, *Who*, pp. 1–106.
- Kuyper, J.W. (2016) ‘Systemic Representation: Democracy, Deliberation, and Nonelectoral Representatives’, *American Political Science Review*, 110(2), pp. 308–324. Available at: <https://doi.org/10.1017/S0003055416000095>.

Kwame, A. and Petrucka, P.M. (2021) 'A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward', *BMC Nursing*. BioMed Central Ltd, pp. 1–10. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2>.

Lee, S.Y.D., Arozullah, A.M. and Cho, Y.I. (2004) 'Health literacy, social support, and health: A research agenda', *Social Science and Medicine*, 58(7), pp. 1309–1321. Available at: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00329-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00329-0).

Lehoux, P., Daudelin, G. and Abelson, J. (2012) 'The unbearable lightness of citizens within public deliberation processes', *Social Science and Medicine*, 74(12), pp. 1843–1850. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.02.023>.

LeRouge, C. *et al.* (2013) 'User profiles and personas in the design and development of consumer health technologies', *International Journal of Medical Informatics*, 82(11). Available at: <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2011.03.006>.

Lima, M.G. *et al.* (2009) 'Impact of chronic disease on quality of life among the elderly in the state of Sao Paulo, Brazil: A population-based study', *Revista Panamericana de Salud Publica/Pan American Journal of Public Health*, 25(4), pp. 314–321. Available at: <https://doi.org/10.1590/S1020-49892009000400005>.

Literacy, R. on H., Practice, B. on P.H. and P.H. and Medicine, I. of (2012) 'Attributes of a Health Literate Health Care Organization'. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK201212/> (Accessed: 20 August 2023).

Longo, D.R. (2006) 'Speaking for patients and carers: health consumer groups and the policy process', *Health Expectations*, 9(2), pp. 192–193. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2006.00371.x>.

Longtin, Y. *et al.* (2010) 'Patient participation: Current knowledge and applicability to patient safety', *Mayo Clinic Proceedings*, 85(1), pp. 53–62. Available at: <https://doi.org/10.4065/mcp.2009.0248>.

Lorig, K. *et al.* (2000) *Living a healthy life with chronic conditions: self-management of heart disease, arthritis, diabetes, asthma, bronchitis, emphysema & others*, (No Title). Available at: <https://cir.nii.ac.jp/crid/1130000796421822848> (Accessed: 19 August 2023).

Lu, W.H. *et al.* (2011) 'Activating community health center patients in developing question-formulation skills: A qualitative study', *Health Education and Behavior*, 38(6), pp. 637–645. Available at: <https://doi.org/10.1177/1090198110393337>.

Lupton, D. (1997) 'Consumerism, reflexivity and the medical encounter', *Social Science and Medicine*, 45(3), pp. 373–381. Available at: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00353-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00353-X).

Manary, M.P. *et al.* (2013) 'The Patient Experience and Health Outcomes', *New England Journal of Medicine*, 368(3), pp. 201–203. Available at: <https://doi.org/10.1056/nejmp1211775>.

Mankell, A. and Fredriksson, M. (2020) 'Two-front individualization: The challenges of local patient organizations', *Journal of Civil Society*, 16(1), pp. 77–95. Available at: <https://doi.org/10.1080/17448689.2020.1721725>.

Maresova, P. *et al.* (2019) 'Consequences of chronic diseases and other limitations associated with old age - A scoping review', *BMC Public Health*, 19(1). Available at: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-7762-5>.

Matthews, T., Judge, T.K. and Whittaker, S. (2012) 'How do designers and user experience professionals actually perceive and use personas?', in *Conference on Human Factors in Computing Systems - Proceedings*, pp. 1219–1228. Available at: <https://doi.org/10.1145/2207676.2208573>.

McCoy, M.S. *et al.* (2017) 'Conflicts of Interest for Patient-Advocacy Organizations', *New England Journal of Medicine*, 376(9), pp. 880–885. Available at: <https://doi.org/10.1056/nejmsr1610625>.

McCrone, D.J. and Kuklinski, J.H. (1979) 'The Delegate Theory of Representation', *American Journal of Political Science*, 23(2), p. 278. Available at: <https://doi.org/10.2307/2111003>.

Mckinstry, B. (2000) 'Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes', *BMJ*, 321(7265), pp. 867–871. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7265.867>.

Megari, K. (2013) 'Quality of life in chronic disease patients', *Health Psychology Research*, 1(3), p. 27. Available at: <https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>.

Mendonça, R.F. (2008) 'Representation and deliberation in civil society', *Brazilian Political Science Review (Online)*, 3(se), pp. 0–0. Available at: <https://doi.org/10.1590/s1981-38212008000100010>.

Milevska-Kostova, N., Duddi, S.R.D. and Cooper, R.J. (2020) 'Role of patients' organizations in Health Technology Assessment: A Habermasian system and lifeworld perspective', *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 37. Available

at: <https://doi.org/10.1017/S0266462320002147>.

Miller, D.P. *et al.* (2007) 'The effect of health literacy on knowledge and receipt of colorectal cancer screening: A survey study', *BMC Family Practice*, 8(1), pp. 1–7. Available at: <https://doi.org/10.1186/1471-2296-8-16>.

Mockford, C. *et al.* (2012) 'The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: A systematic review', *International Journal for Quality in Health Care*. Oxford Academic, pp. 28–38. Available at: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzr066>.

Van Der Molen, P. *et al.* (2017) 'Identifying user preferences for a digital educational solution for young seniors with diabetes', *Diabetes Spectrum*, 30(3), pp. 182–187. Available at: <https://doi.org/10.2337/ds16-0023>.

Morris, C. (2012) 'Parliamentary Elections, Representation and the Law.', p. 196.

Mosen, D.M. *et al.* (2007) 'Is patient activation associated with outcomes of care for adults with chronic conditions?', *Journal of Ambulatory Care Management*, 30(1), pp. 21–29. Available at: <https://doi.org/10.1097/00004479-200701000-00005>.

NPCF, CG-Raad and CSO (2008) 'Patienten- en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2008, de categorale organisaties'.

Nutbeam, D. (2000) 'Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century', *Health Promotion International*, 15(3), pp. 259–267. Available at: <https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259>.

Nutbeam, D. (2008) 'The evolving concept of health literacy', *Social Science and Medicine*, 67(12), pp. 2072–2078. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>.

Nutbeam, D. (2009) 'Defining and measuring health literacy: What can we learn from literacy studies?', *International Journal of Public Health*. Birkhauser Verlag AG, pp. 303–305. Available at: <https://doi.org/10.1007/s00038-009-0050-x>.

O'Shea, A., Chambers, M. and Boaz, A. (2017) 'Whose voices? Patient and public involvement in clinical commissioning', *Health Expectations*, 20(3), pp. 484–494. Available at: <https://doi.org/10.1111/hex.12475>.

Ocloo, J. and Matthews, R. (2016) 'From tokenism to empowerment: Progressing patient and public involvement in healthcare improvement', *BMJ Quality and Safety*. BMJ Publishing Group Ltd, pp. 626–632. Available at: <https://doi.org/10.1136/bmjqs-2015-004839>.

OECD (2019) 'Data - OECD', *Oecd* [Preprint]. Available at: <https://www.oecd.org/gender/data/women-are-catching-up-to-men-in-volunteering-and-they->

engage-in-more-altruistic-voluntary-activities.htm (Accessed: 4 September 2023).

OECD Principles (2014) ‘Lobbyists, Governments and Public Trust: Lessons Learned from Implementing the OECD Principles on Transparency and Integrity in Lobbying’, *OECD*, 3, pp. 1–124.

Organizational Change to Improve Health Literacy (2013) *Organizational Change to Improve Health Literacy*. National Academies Press. Available at: <https://doi.org/10.17226/18378>.

Oudshoorn, N. and Somers, A. (2006) ‘Constructing the digital patient: Patient organizations and the development of health websites’, *Information Communication and Society*. Routledge, pp. 657–675. Available at: <https://doi.org/10.1080/13691180600965666>.

Paasche-Orlow, M. (2011) ‘Caring for patients with limited health literacy: A 76-year-old man with multiple medical problems’, in *JAMA*. *JAMA*, pp. 1122–1129. Available at: <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1203>.

Palumbo, R. (2016a) ‘Contextualizing co-production of health care: a systematic literature review’, *International Journal of Public Sector Management*. Emerald Group Publishing Ltd., pp. 72–90. Available at: <https://doi.org/10.1108/IJPSM-07-2015-0125>.

Palumbo, R. (2016b) ‘Designing health-literate health care organization: A literature review’, *Health Services Management Research*, 29(3), pp. 79–87. Available at: https://doi.org/10.1177/0951484816639741/ASSET/IMAGES/LARGE/10.1177_0951484816639741-FIG1.JPEG.

Palumbo, R. *et al.* (2016) ‘The Italian Health Literacy Project: Insights from the assessment of health literacy skills in Italy’, *Health Policy*, 120(9), pp. 1087–1094. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.08.007>.

Parker, R.M., Wolf, M.S. and Kirsch, I. (2008) ‘Preparing for an epidemic of limited health literacy: Weathering the perfect storm’, *Journal of General Internal Medicine*. *J Gen Intern Med*, pp. 1273–1276. Available at: <https://doi.org/10.1007/s11606-008-0621-1>.

Patrick, D.L. and Erikson, P. (1994) ‘Health status and health policy: Quality of life in health care evaluation and resource allocation’, *Quality of Life Research*, 3(6), pp. 457–458. Available at: <https://doi.org/10.1007/bf00435398>.

Protheroe, J. *et al.* (2013) ‘“Permission to participate?” A qualitative study of participation in patients from differing socio-economic backgrounds’, *Journal of Health Psychology*, 18(8), pp. 1046–1055. Available at: <https://doi.org/10.1177/1359105312459876>.

- Quittner, A.L. *et al.* (2011) 'Chronic Illness', in *Encyclopedia of Adolescence*. Academic Press, pp. 91–99. Available at: <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-373951-3.00105-8>.
- Reese-Schäfer, W. (2015) 'Civil society and political theory', in *Civil Society on the Move: Transition and Transfer in Germany and South Korea*. Tufts University Press, pp. 15–29. Available at: <https://doi.org/10.3726/978-3-653-04795-0>.
- Reeves, W.C. *et al.* (2011) 'Mental illness surveillance among adults in the United States.', *MMWR. Surveillance summaries : Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries / CDC*, 60 Suppl 3, pp. 1–29. Available at: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/su6003a1.htm?fbclid=IwAR3pDdq2ueO82vGWzoz8CIMx7-50x-XKLZZRU-eUqmZOfbdszCLOicat65w> (Accessed: 19 August 2023).
- Roger, V.L. *et al.* (2012) 'Heart disease and stroke statistics-2012 update: A report from the American heart association', *Circulation*, 125(1), p. e2. Available at: <https://doi.org/10.1161/CIR.0b013e31823ac046>.
- Roter, D.L. *et al.* (2007) 'Assessing oral literacy demand in genetic counseling dialogue: Preliminary test of a conceptual framework', *Social Science and Medicine*, 65(7), pp. 1442–1457. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.05.033>.
- Saward, M. (2009) 'Authorisation and authenticity: Representation and the unelected', *Journal of Political Philosophy*, 17(1), pp. 1–22. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2008.00309.x>.
- Schwartz, L. (2002) 'Is there an advocate in the house? The role of health care professionals in patient advocacy', *Journal of Medical Ethics*, 28(1), pp. 37–40. Available at: <https://doi.org/10.1136/jme.28.1.37>.
- Semrau, M. *et al.* (2016) 'Service user and caregiver involvement in mental health system strengthening in low- and middle-income countries: Systematic review', *BMC Health Services Research*, 16(1), pp. 1–18. Available at: <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1323-8>.
- Serper, M. *et al.* (2014) 'Health literacy, cognitive ability, and functional health status among older adults', *Health Services Research*, 49(4), pp. 1249–1267. Available at: <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12154>.
- Sienkiewicz, D. *et al.* (2017) *PATIENT ORGANISATIONS*.
- Smith, S.K. *et al.* (2009) 'Exploring patient involvement in healthcare decision making across different education and functional health literacy groups', *Social Science and Medicine*, 69(12), pp. 1805–1812. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.09.056>.

Snow, by D. *et al.* (no date) 'The Blackwell Encyclopedia of Social and Political Movements edited', p. 2446. Available at: <https://www.wiley.com/en-ie/The+Wiley+Blackwell+Encyclopedia+of+Social+and+Political+Movements%2C+2nd+Edition-p-9781119692201> (Accessed: 20 August 2023).

Souliotis, K. *et al.* (2016) 'Assessing patient participation in health policy decision-making in Cyprus', *International Journal of Health Policy and Management*, 5(8), pp. 461–466. Available at: <https://doi.org/10.15171/ijhpm.2016.78>.

St Sauver, J.L. *et al.* (2015) 'Risk of developing multimorbidity across all ages in an historical cohort study: Differences by sex and ethnicity', *BMJ Open*, 5(2). Available at: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006413>.

Statista (2020) *Deaths from chronic diseases worldwide 2016*, Statista. Available at: <https://www.statista.com/statistics/265089/deaths-caused-by-chronic-diseases-worldwide/> (Accessed: 21 August 2023).

Studies, G. (no date) 'Participation in NGOs : The Gender Gap in Participation'.

Tempfer, C.B. and Nowak, P. (2011) 'Consumer participation and organizational development in health care: A systematic review', *Wiener Klinische Wochenschrift*. Springer, pp. 408–414. Available at: <https://doi.org/10.1007/s00508-011-0008-x>.

Tenbensel, T. (2010) 'Virtual special issue introduction: Public participation in health policy in high income countries - A review of why, who, what, which, and where?', *Social Science and Medicine*. Pergamon, pp. 1537–1540. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.08.005>.

Theeke, L.A. and Mallow, J. (2013) 'Original research: Loneliness and quality of life in chronically ILL rural older adults', *American Journal of Nursing*, 113(9), pp. 28–37. Available at: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000434169.53750.14>.

Thorpe, K.E., Allen, L. and Joski, P. (2015) 'The Role of Chronic Disease, Obesity, and Improved Treatment and Detection in Accounting for the Rise in Healthcare Spending Between 1987 and 2011', *Applied Health Economics and Health Policy*, 13(4), pp. 381–387. Available at: <https://doi.org/10.1007/s40258-015-0164-7>.

Tritter, J.Q. (2009) 'Revolution or evolution: The challenges of conceptualizing patient and public involvement in a consumerist world', *Health Expectations*. John Wiley & Sons, Ltd, pp. 275–287. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00564.x>.

Urbinati, N. and Warren, M.E. (2008) 'The concept of representation in contemporary

- democratic theory', *Annual Review of Political Science*, 11, pp. 387–412. Available at: <https://doi.org/10.1146/annurev.polisci.11.053006.190533>.
- Vahdat, S. *et al.* (2014) 'Patient involvement in health care decision making: A review', *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(1), p. 12454. Available at: <https://doi.org/10.5812/ircmj.12454>.
- Vaillancourt, S. *et al.* (2014) 'Using archetypes to design services for high users of healthcare', *Healthcare Papers*. Healthc Pap, pp. 37–41. Available at: <https://doi.org/10.12927/hcpap.2015.24107>.
- van, C., McInerney, P. and Cooke, R. (2015) 'Patients' involvement in improvement initiatives: a qualitative systematic review', *JBI database of systematic reviews and implementation reports*, pp. 232–290. Available at: <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-1452>.
- Wahlke, J. and Eulau, H. (1963) 'The Legislative System: Explorations in Legislative Behavior.', *American Journal of Sociology*, 69(2), pp. 194–195. Available at: <https://doi.org/10.1086/223549>.
- Warren, M.E. (1996) 'Deliberative Democracy and Authority', *American Political Science Review*, 90(1), pp. 46–60. Available at: <https://doi.org/10.2307/2082797>.
- Warren, M.E. (1999) *Democracy and Trust, Democracy and Trust*. Cambridge University Press. Available at: <https://doi.org/10.1017/cbo9780511659959>.
- Weaver, N.L. *et al.* (2012) 'Advancing organizational health literacy in health care organizations serving high-needs populations: A case study', in *Journal of Health Communication*. J Health Commun, pp. 55–66. Available at: <https://doi.org/10.1080/10810730.2012.714442>.
- Wiencierz, C. and Röttger, U. (2016) 'Trust in Organizations: The Significance and Measurement of Trust in Corporate Actors', in, pp. 91–111. Available at: https://doi.org/10.1007/978-3-319-28059-2_5.
- Williams, M. (1999) 'Voice, Trust, and Memory: Marginalized Groups and the Failings of Liberal Representation .', *The Journal of Politics*, 61(4), pp. 1201–1203. Available at: <https://doi.org/10.2307/2647574>.
- Williamson, C. (2008) 'The patient movement as an emancipation movement', *Health Expectations*, 11(2), pp. 102–112. Available at: <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00475.x>.

Willis, C.D. *et al.* (2014) 'Improving organizational capacity to address health literacy in public health: A rapid realist review', *Public Health*. Public Health, pp. 515–524. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2014.01.014>.

Woldendorp, J. and Delsen, L. (2008) 'Dutch corporatism: Does it still work? Policy formation and macroeconomic performance 1980-2005', *Acta Politica*, 43(2–3), pp. 308–332. Available at: <https://doi.org/10.1057/ap.2008.10>.

World Health Organization. (2004) 'Word Alliance for Patient Safety: Forward Programme 2005', *October*, p. 33. Available at: https://apps.who.int/iris/handle/10665/43072?fbclid=IwAR1XDL0rkqQHcgVGhkxBz_byQJKzyNfVEvCfDsR6DEj6uEMv2MEfYWkUBVo (Accessed: 20 August 2023).

World Health Organization and others (2013) 'Global action plan for the prevention and control of noncommunicable diseases 2013-2020', *World Health Organization*, p. 55. Available at: https://doi.org/978_92_4_1506236.

Zarcadoolas, C., Pleasant, A. and Greer, D.S. (2005) 'Understanding health literacy: An expanded model', *Health Promotion International*. Oxford Academic, pp. 195–203. Available at: <https://doi.org/10.1093/heapro/dah609>.

Zomerdijk, L.G. and Voss, C.A. (2010) 'Service design for experience-centric services', *Journal of Service Research*, 13(1), pp. 67–82. Available at: <https://doi.org/10.1177/1094670509351960>.

Abstract

Introduction: Chronic patients with their continuous experience of the care system are the richest source of information. As users and payers of health care services, they have a right to participate in health policy-making, and their participation is primarily a matter of democracy.

Purpose: It concerns the investigation of the existing conditions and the characteristics profile of patient representatives active in Greece and the creation of proposals to improve the framework and conditions of activity of the ecosystem of patient organizations with the ultimate goal of their more effective participation in health policies in terms of democracy, the improvement of the provided health services, with a fairer and more efficient distribution of the limited resources in health care.

Methodology: Initially, a bibliographic review of the main topic of the study was carried out, through scientific articles published mainly in English in databases of relevant content, such as Pubmed and Scopus. A quantitative investigation was conducted using a questionnaire on 58 patient representatives from 39 different Patient Associations/NGOs in Greece representing 38 different conditions. A questionnaire was developed by the researcher with closed-ended questions so that the responses could segment the study population. Before distributing the questionnaire, it was pilot distributed to ensure that it is well structured and worded. It was first distributed to a small number of participants to assess the clarity and reliability of the questions. The distribution of the questionnaire was carried out through an electronic response collection platform. Then a qualitative method of analyzing the results of the personas of the representatives was carried out.

Conclusions: Participants were categorized into 4 personas based on their responses, namely "Ethical Defender", "Expert by experience", "Hands-on Patient" and "Uncertain Participant" (not committed). These personas illustrate the diversity of views, characteristics and experiences, barriers, motivations and challenges that can exist among patient advocates and demonstrate the importance of tailoring programs, actions and the advocacy framework to address needs and the preferences of each group from the set of different chronic diseases.

Keywords: Chronic patients, Patient Representatives, Representative Persons, Participation Motivations, Participation Barriers

Παραρτήματα

Ενημερωτικό σημείωμα

Αγαπητοί Συμμετέχοντες,

Θα ήθελα να σας προσκαλέσω να συμμετάσχετε στην παρούσα έρευνα που αποτελεί μια προσπάθεια ποσοτικής διερεύνησης του προφίλ, των χαρακτηριστικών και του βαθμού ικανοποίησης των εκπροσώπων ασθενών, στο πλαίσιο της διπλωματικής έρευνας των Μεταπτυχιακών μου Σπουδών στο ΠΜΣ «Ηγεσία, Καινοτομία και Πολιτικές Αξίας στην Υγεία» (Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής-Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας).

Ο σκοπός της έρευνας είναι να αναδείξει τα κίνητρα, τις αξίες, τα χαρακτηριστικά, τα εμπόδια και τους τρόπους συμμετοχής των ατόμων που αντιμετωπίζουν χρόνια προβλήματα υγείας και των φροντιστών τους, και οι οποίοι ασχολούνται ενεργά σε επίπεδο εκπροσώπησης Συλλόγων και ΜΚΟ ασθενών στην Ελλάδα.

Τα ευρήματα αυτής της έρευνας θα συμβάλλουν στη εξαγωγή συμπερασμάτων και προτάσεων για τη βελτίωση των συνθηκών και του πλαισίου αποτελεσματικής συμμετοχής των εκπροσώπων των ασθενών στη χάραξη και υλοποίηση πολιτικών Υγείας, ενισχύοντας τη συμμετοχή και τη φωνή των ατόμων που αντιμετωπίζουν προβλήματα υγείας.

Όλες οι πληροφορίες που θα παρασχεθούν κατά τη διάρκεια της έρευνας θα παραμείνουν αυστηρά εμπιστευτικές και θα αναλυθούν μόνο για σκοπούς έρευνας. Διασφαλίζεται η ανωνυμία σας, ώστε να μην είναι δυνατός ο προσδιορισμός σας από τα αποτελέσματα της έρευνας, τόσο των προσωπικών όσο και ευαίσθητων δεδομένων σας.

Αν έχετε οποιοσδήποτε ερωτήσεις ή ανησυχίες, παρακαλούμε να μας ενημερώσετε.

Με εκτίμηση,
Κοντοπίδης Δημήτριος,
Μεταπτυχιακός Φοιτητής, mail: dimitriskontopidis@gmail.com
Νικόλαος Μανιαδάκης, Επιβλέπων Καθηγητής

Είστε μέλος κάποιου Συλλόγου / ΜΚΟ για τη χρόνια ασθένειά σας;

Ναι

Όχι

Δεν επιθυμώ να απαντήσω

Μέρος Α': Γενικές Ερωτήσεις

1. Ποια είναι η συμμετοχή σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;

Εκλεγμένο μέλος του ΔΣ

Εκπρόσωπος (με ορισμένες αρμοδιότητες)

2. Ποια η σχέση σας με τις χρόνιες παθήσεις;

Γονέας χρόνιου ασθενούς

Χρόνιος Ασθενής ο ίδιος

Σύζυγος/σύντροφος χρόνιου ασθενούς

Άλλο

3. Ποια είναι η επίσημη διάγνωσή σας για τη χρόνια ασθένεια που αντιμετωπίζετε/του ασθενή που εκπροσωπείτε;

.....

4. Αν είστε ασθενής, πόσο καιρό πάσχετε από αυτήν τη χρόνια ασθένεια / Αν είστε φροντιστής, πόσα χρόνια πάσχει από την ασθένεια ο ασθενής που εκπροσωπείτε;

Λιγότερο από ένα έτος

1-3 έτη

4-6 έτη

7 έτη και άνω

Παρακαλώ, βαθμολογήστε την κατάσταση της υγείας σας/του ασθενούς που εκπροσωπείτε σε κλίμακα από 1 έως 10, όπου 1 είναι «Πολύ Κακή» και 10 είναι «Πολύ Καλή».

5. Βαθμολογία υγείας

6. Παρακαλώ σημειώστε το όνομα του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε:

7. Πόσο καιρό είστε μέλος του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς;

Λιγότερο από ένα έτος

1-3 έτη

4-6 έτη

7 έτη και άνω

8. Πόσο καιρό είστε εκπρόσωπος του Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενείς;

Λιγότερο από ένα έτος

1-3 έτη

4-6 έτη

7 έτη και άνω

9. Ποια η σχέση της ενασχόλησής σας ως εκπρόσωπος Συλλόγου / ΜΚΟ για ασθενής;

Άμισθη

Έμισθη

10. Σας έχει δοθεί η δυνατότητα οικονομικής αποζημίωσης ως εκπρόσωπος ασθενών για οποιαδήποτε εργασία του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς (μέλος patient advisory group / υποστήριξη αναγκών του Συλλόγου / εκπροσώπηση σε ομιλίες /επιτροπή / συμβουλευτικές υπηρεσίες κλπ);

Όχι

1000€/έτος

Έως 5000€/έτος

Πάνω από 5000€/έτος

Μέρος Β': Λόγοι συμμετοχής

11. Ποιος ήταν ο κύριος λόγος που αποφασίσατε να συμμετέχετε στην εκπροσώπηση των ασθενών μέσω ενός συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών;

(Παρακαλούμε τοποθετήστε τις παρακάτω απαντήσεις με σειρά προτεραιότητας)

- 1.Ενημέρωση για τη νόσο μου
- 2.Διεκδίκηση παροχών πρόνοιας, επιδόματα κ.α.
- 3.Ευκαιρίες για εκπαίδευση σε θέματα Υγείας/φαρμάκου κλπ.
- 4.Υπεράσπιση των δικαιωμάτων μου ως ασθενής
- 5.Διεκδίκηση/βελτίωσης πρόσβασης σε υπηρεσίες Υγείας/περίθαλψης
- 6.Διεκδίκηση/βελτίωσης πρόσβασης στο φάρμακο/καινοτόμες θεραπείες
- 7.Συμμετοχή σε εκδηλώσεις και δραστηριότητες

8.Επιρροή στην πολιτική υγείας

9.Δικτύωση με άλλους ασθενείς

10.Άλλο

12. Πώς έχει επηρεάσει την αντιμετώπιση της δική σας χρόνιας ασθένειάς, η εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου που συμμετέχετε;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Βελτίωση της γνώσης/ενημέρωσης για την πάθησή μου					
Αύξηση της συμμετοχής μου στο κοινωνικό γίνεσθαι					
Καλύτερη διαχείριση των συμπτωμάτων της πάθησής μου					
Υποστήριξη/ενημέρωση για παροχές πρόνοιας, επιδόματα κ.α)					
Ευκαιρίες για δικτύωση με άλλους ασθενείς					
Βελτίωση της γνώσης δικαιωμάτων ως ασθενής					
Βελτίωση της γνώσης/πρόσβασης σε υπηρεσίες υγείας/περίθαλψης					
Βελτίωση της γνώσης/πρόσβασης σε φαρμακευτική αγωγή/καινοτόμες θεραπείες					

Επίδραση στις αποφάσεις της πολιτικής υγείας					
--	--	--	--	--	--

13. Ποιες είναι οι προσδοκίες που έχετε από την εκπροσώπηση των ασθενών μέσω του Συλλόγου/ΜΚΟ ασθενών που συμμετέχετε για το μέλλον;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Ενημέρωση/υποστήριξη σε παροχές πρόνοιας, επιδόματα κ.α.					
Ενημέρωση για τη νόσο μου					
Ευκαιρίες για εκπαίδευση σε θέματα Υγείας/φαρμάκου κλπ.					
Υπεράσπιση των δικαιωμάτων μου ως ασθενής					
Διεκδίκηση/Βελτίωση της πρόσβασης σε υπηρεσίες Υγείας/περίθαλψης					
Διεκδίκηση/Βελτίωση της πρόσβασης σε φαρμακευτική αγωγή/καινοτόμες θεραπείες					
Συμμετοχή σε εκδηλώσεις και δραστηριότητες					
Δικτύωση με το ευρύτερο κίνημα ασθενών					

Μέρος Γ': Αξιολόγηση συμμετοχής στον Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς

14. Πώς έχει επηρεάσει η χρόνια ασθένειά σας τις σχέσεις σας;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Σχέσεις με την οικογένεια					
Σχέσεις με τους φίλους σας					
Σχέσεις στο κοινωνικό γίγνεσθαι					

15. Πόσο χρόνο διαθέτετε για την εθελοντική ενασχόλησή σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς στο οποίο είστε μέλος;

Έως 4 ώρες μηνιαίως

5-12 ώρες μηνιαίως

13-20 ώρες μηνιαίως

20-80 ώρες μηνιαίως

Περισσότερο από 80 ώρες μηνιαίως

16. Πόσο χρόνο διαθέτετε στις ακόλουθες δραστηριότητες ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς στο πλαίσιο της εθελοντικής ενασχόλησής σας;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Διοικητικές υποχρεώσεις (πρακτικά, συναντήσεις Δ.Σ. κλπ)					
Ανάπτυξη - Διαχείριση (διαχείριση έργων, εύρεση πόρων κλπ)					
Παρεμβάσεις - Διεκδίκηση (συναντήσεις με φορείς, επιστολές)					
Εκπροσώπηση σωματείου (ομιλίες, συνέδρια κλπ)					
Υποστήριξη μελών (τηλέφωνα, συναντήσεις, καταγραφή αναγκών, πληροφορίες)					
Εξωστρέφεια προς το κοινό (καμπάνιες, δράσεις)					
Ενημέρωση- εκπαίδευση ως μέλος/εκπρόσωπος					

17. Θεωρείτε ότι ο χρόνος που δαπανάτε για τα καθήκοντά σας στο πλαίσιο της εθελοντικής συνεισφοράς σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς είναι:

Αρκετός σύμφωνα με τις δικές μου προτεραιότητες

Θα ήθελα να δαπανώ περισσότερο χρόνο

Θα ήθελα να δαπανώ λιγότερο χρόνο

Δεν επιθυμώ να απαντήσω

18. Ποιοι από τους παρακάτω λόγους αποτελούν εμπόδιο στη συμμετοχή σου στις διαδικασίες ως εκπρόσωπο ενός Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;

(Παρακαλούμε τοποθετήστε τις παρακάτω απαντήσεις με σειρά προτεραιότητας)

1. Έλλειψη επαρκών γνώσεων σε ότι αφορά την εκπροσώπηση ασθενών
2. Έλλειψη επαρκών γνώσεων σε θέματα υγείας
3. Έλλειψη επαρκών γνώσεων σε διοικητικές διαδικασίες (στην εκπροσώπηση ασθενών, σε θέματα Υγείας, διοικητικές γνώσεις)
4. Έλλειψη διαθέσιμου χρόνου
5. Έλλειψη οργανωμένου τρόπου προσφοράς/συμμετοχής μέσω του Συλλόγου
6. Έλλειψη αποτελεσματικότητας του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς σε προκαθορισμένους στόχους
7. Έλλειψη αποδοτικότητας του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς (βέλτιστο αποτέλεσμα με λιγότερους πόρους)
8. Έλλειψη αποδοχής του ρόλου θεσμικής συμμετοχής των εκπροσώπων ασθενών στην πολιτική υγείας
9. Έλλειψη κινήτρων

19. Σκέφτεστε να συνεχίσετε τη συμμετοχή σας στο Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε στο μέλλον;

Ναι

Ίσως

Όχι

20. Σε ποιο βαθμό οι ακόλουθες συνθήκες θεωρείτε ότι είναι περισσότερο σημαντικές για την καλύτερη δυνατή μακροπρόθεσμη συμμετοχή σας στην εκπροσώπηση των ασθενών;

(Παρακαλούμε αξιολογείστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Εκπαίδευση - κατάρτιση (συνηγορία ασθενών, θέματα Υγείας, διοικητικές γνώσεις)					
Εξασφάλιση διαθέσιμου χρόνου					
Υποστήριξη με έμμισθη σχέση εργασίας από επιστημονικό συνεργάτη					
Υποστήριξη σε υλικοτεχνικό (εξοπλισμό, εργαλεία κ.α.)					
Αναγνώριση της κοινωνικής προσφοράς / αξίας					
Αναγνωρισμένη θεσμοθετημένη θέση ευθύνης από την Πολιτεία					
Καθορισμένη θέση ευθύνης στον Σύλλογο (με δυνατότητα ουσιαστικής παρέμβασης, καθηκοντολόγιο κλπ)					

Μέρος Δ': Χαρακτηριστικά εκπροσώπων

21. Σε ποιο βαθμό θεωρείτε σημαντικά τα ακόλουθα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων των ασθενών;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Υψηλό μορφωτικό επίπεδο					
Εγγραμματοσύνη υγείας					
Ψηφιακή εγγραμματοσύνη					
Γνώση σχετικά με τις εκάστοτε πολιτικές υγείας;					
Γενικότερη εργασιακή εμπειρία					

22. Σε ποιο βαθμό θεωρείτε σημαντικά τα ακόλουθα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων των ασθενών;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Εμπειρία σε θέματα διοίκησης ενός σωματείου					
Εμπειρία σε ότι αφορά την προώθηση πολιτικών υγείας					

Επικοινωνιακές δεξιότητες					
Δεξιότητες διαπραγμάτευσης					

23. Σε ποιο βαθμό θεωρείτε σημαντικά τα ακόλουθα χαρακτηριστικά των εκπροσώπων των ασθενών;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Ηθική ακεραιότητα του εκπροσώπου					
Ενσυναίσθηση για τα θέματα των ασθενών					
Ενδιαφέρον για θέματα πολιτικών υγείας					

24. Πόσο σημαντικό θεωρείτε τα ακόλουθα πρόσωπα να εκπροσωπούν τους ασθενείς στα ΔΣ;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου, 5 = Πάρα πολύ για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Πάρα πολύ
Ο ίδιος ο ασθενής					
Φροντιστής του ασθενή					
Συγγενής / σύντροφος του ασθενή					
Επαγγελματίες κοινωνικής πρόνοιας					

Γιατρός/Επιστήμονες υγείας της χρόνιας πάθησης					
--	--	--	--	--	--

Μέρος Ε': Ικανοποίηση

Σας παρακαλούμε να αξιολογήσετε το βαθμό ικανοποίησής σας σχετικά με τη συμμετοχή σας ως εκπρόσωπος σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς με χρόνιες ασθένειες. Παρακαλούμε επιλέξτε την απάντηση που καλύπτει καλύτερα την προσωπική σας άποψη για κάθε δήλωση, χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από 1 έως 5, όπου:

- 1 = Καθόλου Ικανοποιημένος
- 2 = Λίγο Ικανοποιημένος
- 3 = Μέτρια Ικανοποιημένος
- 4 = Πολύ Ικανοποιημένος
- 5 = Εξαιρετικά Ικανοποιημένος

	Καθόλου	Λίγο	Μέτρια	Πολύ	Εξαιρετικά
25. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με τη συχνότητα των δραστηριοτήτων του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς;					
26. Σε ποιο βαθμό είστε ικανοποιημένος ότι οι απόψεις σας λαμβάνονται υπόψη κατά τη λήψη αποφάσεων/τον προγραμματισμό των δραστηριοτήτων;					
27. Σε ποιο βαθμό είστε ικανοποιημένος σχετικά με το αν η συμμετοχή σας στο Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς σας έχει βοηθήσει να αισθανθείτε περισσότερο συνδεδεμένος/η με άλλους ανθρώπους που αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις υγείας;					
28. Πόσο ικανοποιημένος αισθάνεσθε με τη συμμετοχή/υποστήριξη που λαμβάνετε από τα μέλη του συλλόγου/σωματείου για την προαγωγή των πολιτικών υγείας που άπτονται της ασθένειας που ο Σύλλογος/ΜΚΟ για ασθενείς εκπροσωπεί;					

<p>29. Πόσο ικανοποιημένος αισθάνεσθε με την ποιότητα των εκπαιδευτικών εκδηλώσεων/ημερίδων και ενημερωτικών προγραμμάτων/πληροφοριών που προσφέρει ο Σύλλογος/ΜΚΟ για ασθενείς;</p>					
<p>30. Πόσο ικανοποιημένος αισθάνεσθε με τις πολιτικές υγείας που λαμβάνονται σε επίπεδο κράτους;</p>					
<p>31. Πόσο ικανοποιημένος αισθάνεσθε σχετικά με το ρόλο σας ως εκπρόσωπος του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς στη θεσμοθετημένη χάραξη νέων και αποτελεσματικών πολιτικών υγείας;</p>					
<p>32. Πόσο ικανοποιημένος αισθάνεσθε με την αξιοποίηση των ικανοτήτων/χρόνου σας ως εκπρόσωπος στο Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς στην αξιοποίηση των ικανοτήτων/χρόνου σας στο Σύλλογο;</p>					
<p>33. Συνολικά, πόσο ικανοποιημένοι είστε με τη συμμετοχή σας ως</p>					

εκπρόσωπος στο Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς;					
34. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με την αποτελεσματικότητα του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε; (επίτευξη προκαθορισμένων στόχων);					
35. Πόσο ικανοποιημένοι είστε από την αποδοτικότητα του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε (βέλτιστο αποτέλεσμα με μικρότερο δυνατό κόστος);					
36. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με την αναγνωρισιμότητα του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε;					
37. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με την επιρροή του Συλλόγου/ΜΚΟ για ασθενείς που εκπροσωπείτε στα κέντρα αποφάσεων πολιτικών υγείας;					

38. Θα συνιστούσατε σε άλλους ασθενείς με χρόνιες ασθένειες να ενταχθούν στον Σύλλογο/ΜΚΟ για ασθενείς ενεργά ως μέλη του ΔΣ;

Ναι

Όχι

Δεν επιθυμώ να απαντήσω

Μέρος Ζ': Λόγοι μη συμμετοχής ασθενών σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς

39. Γιατί θεωρείτε ότι δεν παρατηρείται ενεργή συμμετοχή των ασθενών σε Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς στην Ελλάδα;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου Σύμφωνος, 5 = Πάρα πολύ Σύμφωνος για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου Σύμφωνος	Λίγο Σύμφωνος	Μέτρια Σύμφωνος	Πολύ Σύμφωνος	Πάρα πολύ Σύμφωνος
Δεν έχουν ενημερωθεί επαρκώς σχετικά με την ύπαρξη αυτών των Συλλόγων/ΜΚΟ για ασθενείς					
Θεωρούν ότι η συμμετοχή τους δεν θα έχει κανένα ουσιαστικό αποτέλεσμα					
Έχουν περιορισμένο χρόνο λόγω των θεραπειών που υποβάλλονται					
Δεν αισθάνονται άνετα να μοιραστούν την κατάστασή τους με άλλους					
Δεν γνωρίζουν πώς να ενταχθούν σε αυτούς τους Συλλόγους/ΜΚΟ για ασθενείς					

Δεν ενδιαφέρονται για τις δραστηριότητες που προσφέρουν οι Σύλλογοι/ΜΚΟ για ασθενείς					
Έχουν αμφιβολίες για την αποτελεσματικότητα/επιρροή που μπορούν να έχουν οι Σύλλογοι/ΜΚΟ για ασθενείς στην βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας					

40. Ποιες είναι οι αιτίες που επηρεάζουν αρνητικά την απόφαση των χρονίως πασχόντων στην Ελλάδα για συμμετοχή σε συλλόγους/σωματεία ασθενών;

(Παρακαλούμε αξιολογήστε με την κλίμακα Likert 1 = Καθόλου Σύμφωνος, 5 = Πάρα πολύ Σύμφωνος για να απαντήσετε στην ερώτηση)

	Καθόλου Σύμφωνος	Λίγο Σύμφωνος	Μέτρια Σύμφωνος	Πολύ Σύμφωνος	Πάρα πολύ Σύμφωνος
Η δυσκολία να βρίσκουν πληροφορίες σχετικά με τις δραστηριότητες των Συλλόγων/ΜΚΟ					
Ο περιορισμένος αριθμός συλλόγων/σωματείων στην περιοχή τους					

Οι υψηλές οικονομικές απαιτήσεις για τη συμμετοχή (συνδρομή μελών)					
Η έλλειψη προσβασιμότητας σε κοντινή απόσταση από τον τόπο διαμονής τους					
Η έλλειψη ποικιλίας στις δραστηριότητες που προσφέρονται					
Η έλλειψη χρόνου λόγω επαγγελματικών/οικογενειακών υποχρεώσεων					
Η αμφιβολία για την αποτελεσματικότητα /επιρροή του Σωματείου/ΜΚΟ για ασθενείς					

Μέρος Η': Δημογραφικά στοιχεία και γενικές ερωτήσεις

41. Ηλικία

18-25

26-35

36-45

46-55

56 και άνω

42. Φύλλο

Άνδρας

Γυναίκα

Δεν επιθυμώ να απαντήσω

Άλλο

43. Μορφωτικό επίπεδο

Απόφοιτος Υποχρεωτικής Εκπαίδευσης

Απόφοιτος Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης

Απόφοιτος Μεταλυκειακής Εκπαίδευσης (ΙΕΚ κλπ)

Απόφοιτος Πανεπιστημιακής Εκπαίδευσης (ΑΕΙ-ΤΕΙ)

Κάτοχος Μεταπτυχιακού τίτλου Σπουδών

Κάτοχος Διδακτορικού τίτλου

44. Επαγγελματική κατάσταση

Εργαζόμενος στον ιδιωτικό τομέα

Εργαζόμενος στο δημόσιο τομέα

Ελεύθερος επαγγελματίας

Άνεργος

Συνταξιούχος

Άλλο

45. Τόπος κατοικίας

Αστικό κέντρο

Ημιαστικό κέντρο

Αγροτική περιοχή

Νησιωτική περιοχή

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή σας.