



ЕВРОПЕЙСКИ СЪЮЗ
ЕВРОПЕЙСКИ
СОЦИАЛЕН ФОНД



ОПЕРАТИВНА ПРОГРАМА
ДОБРО УПРАВЛЕНИЕ

Проучване на добри практики в ЕС за гражданско участие и разработване на предложения за подобряване на средата за гражданско участие в управлението и процесите на формиране на политики в областта на онкологичните заболявания

Съдържание

Цел на проучването.....	3
Обхват на проучването.....	3
Използвана методология.....	3
Събиране и анализ на данни	5
Добри примери:.....	8
Предложения за подобряване на средата за гражданско участие в управлението и процесите на формиране на политики в областта на онкологичните заболявания....	15
Препоръки.....	27

Настоящото проучване е възложено от Сдружение „Българска асоциация на хора с онкологични и други заболявания „Живот”” на „Кредо Технолоджи“ ООД, в рамките на проект „#ДаЗащитимНашатаГрижа“ по Оперативна програма „Добро управление” по Процедура BG05SFOP001-2.009 за предоставяне на безвъзмездна финансова помощ чрез подбор „Повишаване на гражданското участие в процесите на формулиране, изпълнение и мониторинг на политики и законодателство“, Административен договор № BG05SFOP001-2.009-0009-C01/27.12.2018 г.

Цел на проучването

Целта на изследването е да бъдат проучени добри практики в страните от ЕС по отношение участието на гражданите при формулирането на политиките в областта на онкологичните заболявания. Проучването формулира препоръки за подобряването на средата за гражданско участие в управлението и процесите на формиране на политики в областта на онкологичните заболявания.

Обхват на проучването

Проучването обхваща опита на страните от ЕС, в зависимост от устойчивостта на прилаганите практики и тяхната правна пригодност за прилагане у нас.

Крайният резултат от изпълнението на възложеното се състои в изготвянето на доклад с проучване на добри практики в ЕС за гражданско участие и разработване на предложения за подобряване на средата за гражданско участие в управлението и процесите на формиране на политики в областта на онкологичните заболявания, които да послужат в бъдещата дейност на организацията, управляваща проекта „#ДаЗащитимНашатаГрижа”.

Използвана методология

В рамките на настоящото изследване са проучени документи на Европейския парламент, Европейската комисия, правни актове на страни-членки, а също така и провеждани проучвания и доклади от форуми в Европа, свързани с темата на изследването. В посочените източници се разглеждат някои от основните концепции, дефиниции и въпроси, които са в основата на политиките за участие на пациентите, техните организации и близки в разработването на здравни политики, касаещи онкологичните заболявания и болните от тях. В проучването се съдържа и информация за направените анализи в подготвителния период на създаване на правната рамка за

оценка на стратегиите за обществено участие и тяхното въздействие върху процесите на формиране, управление и мониторинг на здравните политики.

В процеса на проучването е извършен двуетапен преглед на информационните източници по темата. За да бъде адаптирана концептуална рамка на настоящия анализ е използван подхода на „концептуален синтез“¹ - качествен подход към литературните източници с цел идентифициране на ключови идеи, концепции и практики, приложими у нас.

Използван е мрежов подход за идентифициране на информационните източници, в това число и данни за публични събития, организирани форуми по темата. Взети под внимание са и публикации, които добавят нова информация или навеждат към формулиране на нови изводи към вече анализираната литература, използвана за разработване на доклада. Особено внимание е отделено на документи и материали, които имат практическа ориентация към изследваната област на здравната политика, за разлика от тези, които се фокусират върху анализ на теоретични концепции. Изследването на информационните източници няма претенцията за абсолютна пълнота и изчерпателност по темата.

Извършено е систематично изследване на публикации, съдържащи доказателства а за резултатите и ефикасността от участието на обществеността в процесите на формиране на политики в областта на здравеопазването и на библиометричните бази данни на Europe PMC² и ZB MED³. Настоящото проучване би могло да послужи при формирането на ефективни практики за участие на гражданското общество в публичния диалог за формиране на здравни политики, както и в сферата на вземането на отговорни решения в сектора, за определянето на приоритети, разпределението на ресурсите и / или планирането на здравните услуги на различни нива.

В процеса на изследване са игнорирани проучвания, които разглеждат участието на граждански формации в консултативни процедури, свързани с развитието на услуги, съвместното вземане на решения за индивидуално третиране, клиничните решения,

¹ Nutley S, Davies H, Walter I. Conceptual Synthesis 2: Learning from Knowledge Management

² <https://europepmc.org/>

³ www.zbmed.de

научните изследвания, терапевтичните решения и решенията за предоставяне на услуги, както и за клинични насоки.

В подготовката на настоящия доклад са идентифицирани, проучени и анализирани 65 разработки, сметени за съотносими към целите и задачите на анализа.

Проучванията бяха анализирани чрез общ шаблон /въпросник/, който извлече следната информация:

- сходна цел на изследването/ анализа/ публикацията;
- аналогия в схващането на определение за „обществен“;
- аналогия в схващането на определение или форма на „участие“
- заявена цел на инициативата за участие на обществеността / гажданите (ако е приложимо);
- измеримост на резултатите;
- ключови констатации;

Събиране и анализ на данни

Ракът е най-често срещаната и тежка неинфекциозна болест, засягаща както здравето, така и цялостната система на здравеопазването. Пациентите с диагностициран карцином са изправени пред нелеката задача да преодолеят стреса и драматичните промени в начина им на живот, а също така и с процедурите и бюрократичните спънки в продължителния процес на лечение (напр. проблемите по реимбурсирането на разходите им, достъпа до съвременни методи и медикаменти и др.). Въпреки че публичните разходи за здравеопазване и дългосрочни грижи са се увеличили в повечето страни от Европейския съюз (ЕС), нуждите на пациентите – фокус на настоящото изследване, остават до голяма степен неудовлетворени. Увеличаването на публичните разходи е необходимо, но не и достатъчно условие за осигуряване на ефективност и устойчивост на системата на здравеопазването, в частта лечение и грижа за онкоболни пациенти.

С оглед предоставяне на все по-ефективни и подходящи услуги, философията за развитие на системата на здравеопазването бележи изместване от биомедицинския подход (който е фокусиран върху медицинските специалисти) към по-холистичен и самоуправляван метод. Прилагат се множество програми, инструменти и модели, за да се даде възможност на пациентите с рак да участват в процеса на вземане на решения

за предоставяните им здравни услуги. В преобладаваща част от разгледаните документи лекарят вече не се счита за „експерт“ или само за емитент на конкретните услуги и пациента само за реципиент. Вместо това в клиничната практика все повече навлиза подходът за съвместно вземане на решения. Мотивите за тази трансформация са свързани с факта, че никой не познава по-добре естеството на заболяването и нуждите, произтичащи от него, както самите пациенти. Тяхното участие в процеса не се ограничава до индивидуалните взаимоотношения между лекари и пациенти, тъй като пациентите могат да участват колективно и в процеса на вземане на решения в различни области, включително разработване на насоки, правителствена политика и установяване на дневен ред на приоритетите⁴. Участието на пациентите на колективно ниво е базирано на основните демократичните ценности и права на пациентите. Пациентите са засегнати и от последиците от определени решения и следователно е напълно логично да имат право на глас в процеса на обсъждане. Едновременно с това, субективните им познания за заболяването и неговото лечение могат да подобрят качеството на вземането на решения в областта на здравеопазването, повишавайки цялостната ефективност и ефикасност на системата на здравеопазването.

Инициативите, предприети от повечето страни в ЕС за институционализиране и увеличаване дела на участието на пациентите в процеса на вземане на решения в областта на здравната политика, се закрепват и на законодателното равнище. Независимо от това, въз основа на информацията, предоставена от Европейския индекс на здравните потребители, страните показват значителни различия по отношение на степента, в която съответният правен акт в областта на здравеопазването отчита правата на пациентите. Забележими различия се наблюдават и в степента, в която организациите на пациентите участват в процеса на вземане на решения. В този контекст страните от ЕС не са разработили единни правила и прилагат подходи, обвързани с националната специфика.

Онкологичните заболявания, които имат многостранно въздействие и могат да доведат до фатални резултати, в зависимост от качеството на лечението и грижите за болния. Настоящото проучване има за цел да предостави информация за участието на

⁴ Rosenberg-Yunger ZRS, Bayoumi AM. Evaluation criteria of patient and public involvement in resource allocation decisions: a literature review and qualitative study.

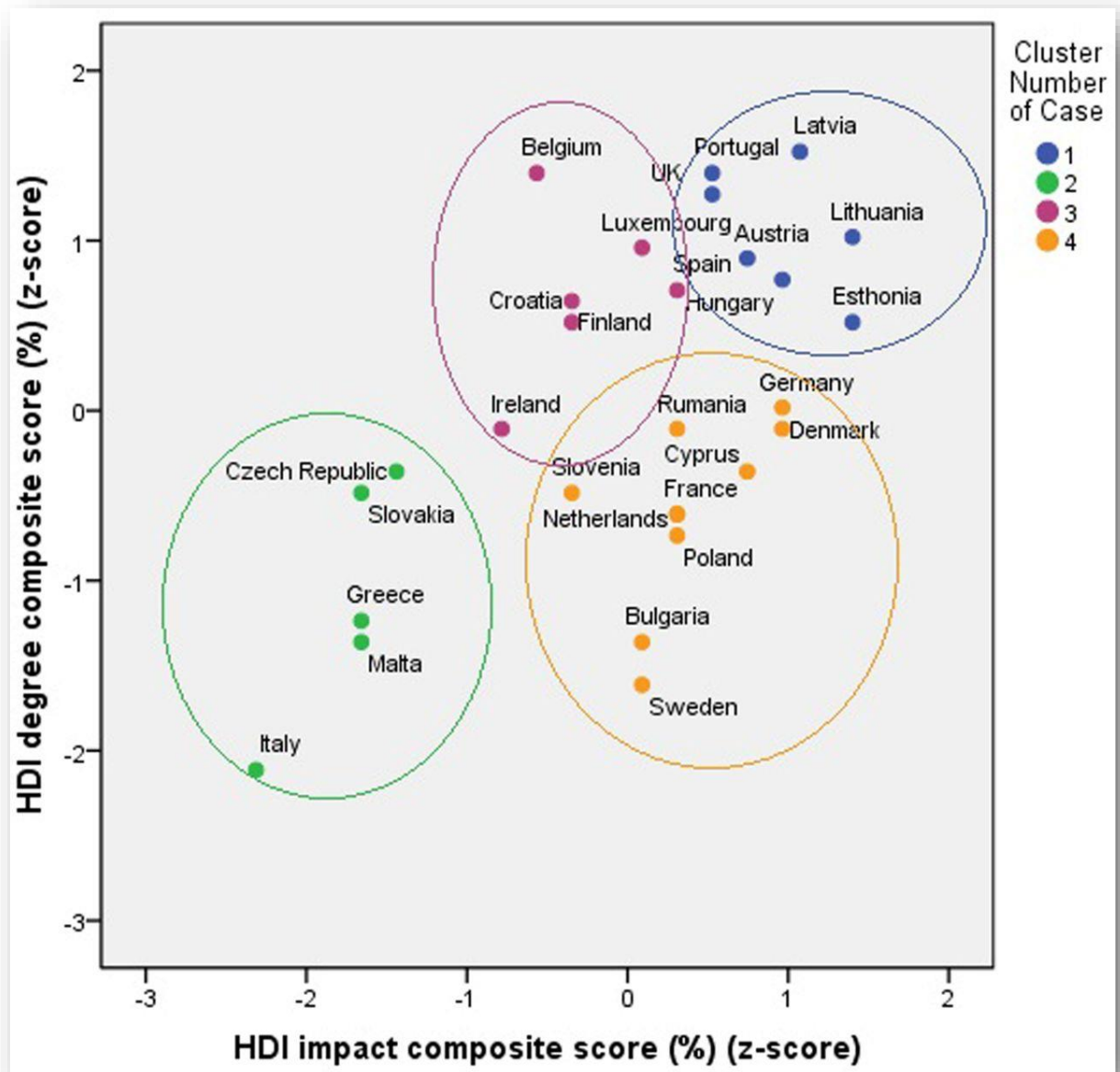
организациите на пациентите с онкологични заболявания в процеса на вземане на решения в здравната политика в страните от ЕС с оглед многообхватността на проблема.

Анализираните документи недвусмислено водят до извода, че въпреки немалкото на брой положителни практики в различните страни от ЕС, все още предстои да бъде извървян дълъг път, за да бъде гарантирана ефективността на двустранния процес: от една страна - здравната система, която да създаде реални възможности пациентските организации на онкологично болни да участват във вземането на решения в областта на здравеопазването, а от друга - че тези организации ще имат експертизата, компетенциите и активността да се възползват от предоставените им възможности.

Проучване, проведено в ЕС, за да се измери до колко законодателството на всяка страна в рамките на Общността, позволява и взема предвид участието на организации на онкологично болни при формиране на здравната политика на съответната страна, откроява четири групи страни според получените данни. Всяка от групите обединява страни, според степента на включване на пациентските организации в процеса на вземане на решения и нивото на въздействие на тяхното участие:

- (1) висока степен - високо въздействие,
- (2) висока степен - ниско въздействие,
- (3) ниска степен - високо въздействие,
- (4) ниска степен - ниско въздействие.

В таблица 3 са представени средните оценки за степента на участие и влиянието на участието на всяка страна.



Цитираните данни потвърждават извода за наличието на голямото разнообразие между европейските страни по отношение на степента и въздействието на участието на пациентски организации в процеса на вземане на решения в областта на здравната политика.

Добри примери:

Добър пример за страна с висока степен на участие

Децентрализацията на здравната система през 2001 г. във **Финландия** довежда до по-голямо участие на обществеността в процеса на вземане на решения в областта на здравната политика. През 1999 г. правителството поставя основите на участието на

пациентите във всички нива и сектори, отнасящи се до здравната политика. Разработена е мрежа от агенции на местно и национално ниво. Агенциите са свързани с министерството на здравеопазването, за да улеснят, увеличат и поддържат участието на обществеността във всяка стъпка от процесите на вземане на решения в областта на здравната политика, чрез провеждане на местни допитвания и събиране на оценки на здравните нужди, проучвания за определяне на приоритети и неформални оценки.

Добър пример за страна с високо въздействие на участието

Кипър е в групата държави с ниска степен на участие. През 2016 г. Кипърската федерация на пациентските асоциации и приятели провежда национално проучване, за да оцени участието на организациите на пациентите в процеса на вземане на решения в областта на здравната политика и да определи неудовлетворените нужди. Резултатите от проучването са разпространени сред общността, медиите и други ключови заинтересовани страни. Няколко месеца по-късно застъпничеството и лобистката дейност завършват успешно. Нов законодателен акт, предвиждащ участието на пациентите в процеса на вземане на решения в областта на здравната политика на национално равнище, е приет от парламента на Кипър въз основа на декларацията за участие на пациентите в процеса на вземане на решения в областта на здравната политика.

Изданието 2018 на Европейския здравен форум Gastein се фокусира върху „Здравето и устойчивото развитие - смели политически решения за Програма 2030“. В сферата на онкологията нарастващото търсене на грижи за онкологичноболни се развива паралелно с усъвършенстването на съществуващите и въвеждането на нови начини за лечение и грижи за тези пациенти – и това се случва в контекста на националните бюджети за здравеопазване, които все още са ограничени. Следователно по-доброто разбиране на стойността на интервенциите е от съществено значение за справянето с тези предизвикателства.

Признавайки тези предизвикателства, Онкологичната платформа на Европейската федерация на фармацевтичните индустрии и асоциации инициира дискусия на Европейско ниво. Публикуван е **документ за обсъждане**. В процеса на консултиране са включени повече от 150 експерти по онкологични заболявания, включително представители на над 30 пациентски организации, повече от 50 лекари и повече от 20 политици, служители в институции и граждани. В документа се излага

стратегическа визия за това как съвместните действия на европейските страни раковата общност може да осигури по-добра грижа за онкопациенти в Европа.

Този работен документ излага стратегическа визия за това как съвместните действия на европейската онкообщност могат да осигурят по-добра грижа за пациентите, с онкологичните заболявания. След серия от кръгли маси на заинтересованите страни, следните организации бяха включени в разработването на приоритетите и идеите за сътрудничество, изложени в цитирания документ:

- Европейска асоциация на дерматолозите (EADO);
- European CanCer Organisation (ECCO)
- Европейска коалиция за пациенти с рак (ECPC)
- Европейска лига за рака (ECL)
- EuropaColon
- Европейско онкологично сестринско дружество (EONS)
- Европейско дружество за детска онкология (SIOPE)
- Европейска Мрежа на пациенти с меланом (MPNE)
- Youth Cancer Europe (YCE)
- Работна група на европейските мрежи за застъпничество за пациенти с рак (WECAN).

Онкологичната платформа на Европейската федерация на фармацевтичните индустрии и асоциации, Европейската организация за борба с рака (ECCO) и Европейската коалиция за пациенти с ракови заболявания (ECPC) организират сесия по време на дискусиата на тема „Подобряване на грижата за пациенти с онкологични заболявания - перспективи за стойността и достъпа на общността за лечение на онкологични заболявания“.

На форума участниците са обединяват около тезата, че **подобряването на устойчивостта и интегрирането на грижите за хората, с онкологични заболявания, ускоряването на времето, необходимо за получаване на ново лечение за пациентите и поставянето на пациентите в центъра на промяната**, са цели, зад които всички трябва да се обединят.

Няколко са идеите, които участниците открояват, като фактори от изключително значение по отношение на следващи стъпки, които трябва да бъдат предприети за подобряване на политиките за онкологично болни в Европа:

- Разработване на ръчник на добри практики за разпределяне на ресурсите в здравеопазването и в лечението на онкологични заболявания.

Визията за съдържание на Ръководството включва оценка на епидемиологията на онкологични заболявания в бъдеще и последиците за здравните системи. Препоръчва се в него да бъдат изложени принципите за разпределяне на ресурсите и възможностите, където може да бъде намерена информация за клиничните ползи и разходи. Други области, които трябва да бъдат проучени, съвременни процеси за управление, както и кой трябва да бъде включен в процесите на вземане на решенията за разпределяне на ресурсите.

- Изготвяне на анализ на най-добрите практики при проектирането на услугите за онкологичноболни в Европа на фона на националните планове за контрол на онкологичните заболявания и за оптимизиране на резултатите за пациентите.

Подобен анализ се счита, че би изяснил нуждата от участието на пациентите във вземането на решения за бъдещето на лечението на ракови заболявания, като гарант, че услугите са проектирани по начин, който отговаря на техните нужди и обвързват онези областите на дейност, в които националните политики за постигане на резултати за пациентите са недостатъчни.

- Създаване на карта на инициативите за подобряване на събирането и използването на данни, обмен на положителен и отрицателен опит, за да бъде направена преценка какви действия могат да бъдат предприети за ускоряване на напредъка.

Към момента се счита, че събирането и анализирането на данни подобрява качеството и достъпа до грижите за онкологично болни пациенти. Проектът се предвижда да обедини различни инициативи за събиране на данни за онкологични заболявания, получавани в резултат на изследвания, които понастоящем се провеждат в Европа. Разглежда се възможността получаваните данни да бъдат сравнявани по отношение на техния обхват и съдържание и по този начин по-лесно да бъдат идентифицирани начини за координиране и ускоряване на бъдещия напредък.

- Разработване на обща визия за лечение на онкологични заболявания, която осигурява най-добри резултати за пациентите, като отчита предстоящите промени в системата на институциите, заети с борбата с онкологичните заболявания и разработване на инструменти за стимулиране на добрите практики.

Вече е факт и конкретен резултат по този ангажимент: В **Португалия** разговорите стимулират нов консенсус за следващите стъпки за лечение на онкологични заболявания. След поредната кръгла маса, Arifarma планира да стартира издаването на Бяла книга на заинтересованите страни, за да подчертае консенсуса, постигнат чрез ангажимент с националните политици.

Държавният секретар на **Словакия** по въпросите на здравеопазването се ангажира лично да подобри достъпа на пациентите до лечение, като въведе национален план за онкологични заболявания в Словакия⁵.

В контекста на грижата, насочена към пациента, участието на пациентите, техните близки и организации в процеса на вземане на решения и правене на политики се припокрива с овластяване на пациента. Например, Комитетът за овластяване на пациента и централизиране счита, че овластяването на пациентите е предпоставка за участието им, което от своя страна насърчава създаването на система за здравно обслужване, насочена към пациентите⁶. Публикуваните модели на овластяване на пациентите подчертават необходимостта от въвличане и участие на пациентите в целия процес, свързан с организацията на грижата за тяхното здраве.

Овластяването придобива и централна позиция в **Европейската харта на основните права**, където правото на гражданите на здравеопазване е приоритет. По този повод много страни започват кампании за повишаване на осведомеността и дори въвеждат съответното законодателство. Илюстрация за това е **Франция**, където е в сила закон от 2 март 2002 г., който призовава за „здравна демокрация“, която проправя пътя на пациентите да упражняват влияние върху решенията, касаещи собственото им здраве.

⁵ AIFP, Future of Cancer Care in Slovakia: Better Data and Equal Access to Innovative Treatment, 16 May 2017

⁶ Bonsignore C, Brolis E, Ionescu A. Patient empowerment and centredness. European Health Parliament

Едновременно с това **Европейската комисия** последователно призовава за специално отношение към правата на пациентите в сътрудничество с различни заинтересовани страни, докато редица здравни и пациентски асоциации насърчават овластяването на пациентите чрез различни призиви или декларации за защита на правата им.

Докато колективните действия на пациентите са идентифицирани като незаменим механизъм за въздействие върху здравната политика и предоставянето на услуги, налице недостиг на проучвания на самите сдружения на пациентите. Може би най-известното изследване в тази област е проучването на De Montfort в **Обединеното кралство**, което цели да проучи междусекторни групи потребители на здравеопазване, тяхната връзка помежду им и тяхното въздействие върху националните политики. Следва да бъде отбелязано, че проучването разглежда 5 болестни състояния: артрит, рак, заболявания, свързани с кръвообращението, майчинство и раждане и психично здраве. Констатациите потвърждават, че контактите между групите на потребителите на здравеопазване и политиките са се интензифицирали през последните години, като професионалните организации на медицинските специалисти и фармацевтичните компании също са включили групите пациенти и потребителите в дискусиите относно предложенията за допълване и развитие на различни политики. Въпреки това, както отбелязват авторите на изследването, „това не говори много за правомощията на потребителските групи за здравеопазване, нито индивидуално, нито колективно. С други думи, включването на групите на потребителите в процесите на вземане на решения в здравеопазването и разработването и прилагането на здравната политика може да служи единствено за да добави легитимност на правителствените действия.

Аналогично, изследванията от **Холандия** допускат, че докато нидерландския модел има за цел да направи пациентските организации равнопоставена страна в процесите на здравната политика, това на практика се постига все още доста трудно. В тази посока са и данните от обследването на смесените консултативни комитети в **Италия**. Те също открояват ограниченото въздействие на гласа на потребителите върху вземането на решения от здравните органи.

Проучване, проведено във **Великобритания**, очертава различните форми на политическа и застъпническа дейност, в която участват организациите на пациентите. Бюлетини и листовки често се използват за повишаване на информираността на

членовете (пациентите и близките) за медицинско състояние, нови техники за лечение, налични лекарства, съществуващи здравни заведения и образци на добри практики. Едновременно с това повишаването на осведомеността може да е насочено и към здравните специалисти. За тази цел някои сдружения организират високопрестижни национални и международни конференции, допринасят за разработването и предоставянето на образователни програми и публикуват бюлетини, насочени към политиките. Лобирането на национално и международно равнище за различни цели, като например одобрението на лекарства и финансирането на научни изследвания, също са пътища за публична дейност сред пациентските организации. И не на последно място, инициативите за провеждане на кампании могат да варират от работа с правителството в кампании, насочени към обществеността, с цел оказване на открит натиск, за промени в политиката на правителството. В сферата на онкологичните заболявания именно работата по застъпничество от страна на Националната онкологична коалиция за оцеляване успява да въведе концепцията за „оцеляване“ като отделен етап от континуума за контрол на онкологичните заболявания. Въпреки това, доказателствата за политическата ефективност на тези дейности от страна на организациите на пациентите са ограничени.

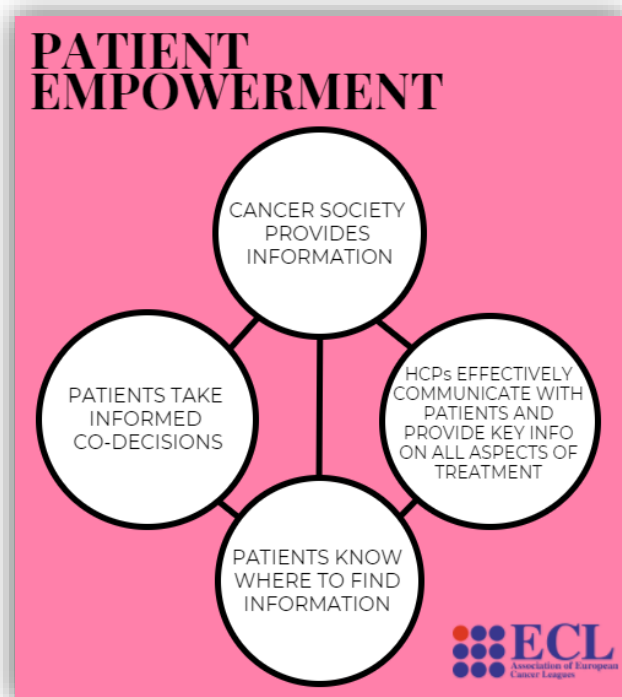
Съществуващите изследвания за въздействието на организациите на пациентите върху вземането на решения в областта на здравната политика до голяма степен носят спецификата на всяка отделна държава. Международните сравнения в здравната политика могат да улеснят идентифицирането на работещите механизми, да открият специфичните обстоятелства, при които добрите практики функционират и да дадат възможност за разработване на нови модели за организиране и предоставяне на здравни грижи⁷.

Смисъла от функционирането на закон за здравни грижи, който насърчава правата на пациентите и овластяването им, отдавна е признат в цяла Европа. Според **„Хартата от Любляна за реформиране на здравеопазването в Европа“** пациентите имат равни права да участват в споделено вземане на решения и да допринасят за всички съответстващи процедури, които засягат здравето на населението. В същото време **Съветът на Европа** подчертава, че овластяването на пациентите е област с висок

⁷ Kirkham-Liff B. Integrating the Health Care System- Lessons Across National Borders

приоритет, така че пациентът да е в центъра на здравеопазването и да има достъп до всеки етап от вземането на решения в областта на здравната политика⁸. Създаването на закон за здравните грижи, основаващ се на правата на пациентите, както и създаването на коалиции между различни организации на гражданите и предоставяне на права на пациентските организации се оказва най-обещаващия начин за напредък в участието им във формирането на здравната политика в Европа.

Предложения за подобряване на средата за гражданско участие в управлението и процесите на формиране на политики в областта на онкологичните заболявания



Участието на пациентите в разработването на здравни политики се отнася до участието на отделните лица във всяка стъпка от планирането, разработването и прилагането на здравни програми, интервенции и услуги. Този подход предполага, че участието на пациента може да се осъществи на различни нива:

⁸ Council of Europe . The Development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care. Strasbourg 2000.

(1) индивидуално или микро ниво, при което пациентът участва като член на здравния екип при решения, които пряко засягат неговото / нейното здраве (напр. Вземане на клинични решения);

(2) мезониво, което се отнася до ангажираност в вземането на здравни решения на местно или организационно ниво (напр. местни здравни органи и / или болнични организации);

(3) макроравнище, което включва участие в здравни въпроси на национално или международно ниво.

Доказано е значението на участието на пациентите във всеки етап от здравния процес. Съществуват две линии на аргументация, обосноваващи участието на пациентската организация във вземането на решения в областта на здравните политики:

Политически - произтича от същността на демократичните ценности на прозрачност и отчетност.

Гражданско-правен - свързан със здравето и произтича от принципа на справедливост в подхода за опазване на здравето. Пациентите получават подкрепа за повишаване на контрола върху факторите, които влияят на тяхното здраве и стават по-активни в развитието, планирането, предоставянето и оценката на здравните услуги. Действително, съществуващите изследвания сочат, че повишеното участие на пациентите е свързано с повишено качество на здравните услуги, повишена ефективност и ефикасност на здравните системи и по-добри резултати за здравето на населението. Участието на пациентите може да допринесе за по-ефективно разпределение на ресурсите, така че да се осигури предоставянето на ефективни и устойчиви здравни услуги.

Точният брой на организациите на пациентите в Европа не е известен. Различните страни са представени с организации, създадени на различни принципи. В **Белгия**, например, има две пациентски коалиции, които насочват гласа на пациентите на национално ниво, представляващи два от трите белгийски региона (френско-говоряща Валония и фламандски Фландрия).

В балтийските и скандинавските страни интересите на пациентите често са представени от национална организация на хората с увреждания, която защитава правата на пациентите в допълнение към проблемите с уврежданията. Такъв е случаят в **Латвия, Литва, Естония, Швеция и Финландия**.

Освен това в някои страни има междурегионално измерение към движението на пациентите. Такъв е случаят в **Скандинавия**, където не е задължително да има една организация, представляваща пациенти с конкретно хронично заболяване на национално равнище, но където финландски, шведски и норвежки организации на пациенти обединяват своите ресурси и знания заедно и работят заедно през границите за решаване на техните общи въпроси чрез „Северното сътрудничество“⁹.

„Правителствата на държавите-членки следва да гарантират, че участието на гражданите следва да се прилага към всички аспекти на системите на здравеопазване на национално, регионално и местно равнище (...) и да създават правни структури и политики, които подпомагат насърчаването на участието на гражданите и правата на пациентите, ако вече не съществуват.“¹⁰ Политиците в европейските институции и Световната здравна организация (СЗО) в Европа са категорични в своите призови за по-голямо участие на пациентите¹¹. Бялата книга на Европейската комисия „Заедно за здраве: Стратегически подход за ЕС 2008-2013 г.“ подчертава, че участието и овластяването на гражданите и пациентите трябва да се разглежда като основна ценност във всички свързани със здравето дейности на европейско ниво. Това включва участието и влиянието върху вземането на решения, както и компетенциите, необходими за благосъстоянието, включително здравната грамотност. Участието на пациентите е също един от принципите на действие, изложени в заключенията на Съвета на Европа относно общите ценности и принципи в системите на здравеопазване в Европейския съюз (юни 2006 г.).

Що се отнася до участието на пациентски организации в здравната политика, най-високото ниво на участие във **Франция** се наблюдава по отношение на реформите и ключовите решения в здравната политика, в компетенциите на Министерството на здравеопазването, на следващо място, когато става дума за други важни организации, свързани със здравето, както и в комитетите по етика за клинични изпитвания. „Законът за правата на пациентите и качеството на грижите“ във Франция (Закон № 2002-303) поставя основите за насърчаване на правата на пациентите, овластяването на

⁹ European Patients' Forum, Membership Development, White Zones Report, (2016).

¹⁰ Council of Europe, Recommendation No.R(2000)5 on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting healthcare.

¹¹ WHO European Region, Kickbusch, I. & Gleicher, D., Governance for Health in the 21st Century. Available at: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0019/171334/RC62BD01-Governance-for-Health-Web.pdf

пациентите и участието на пациентите в здравеопазването, улеснявайки тяхното представителство на високо политическо ниво. В същото време с този закон се проправя пътя за създаването на специфични насоки и процедури за включване на пациенти в различни аспекти на вземането на решения в областта на здравната политика.

От друга страна, в **Италия** участието на пациентски организации е с еднаква степен във всички аспекти на вземането на решения в областта на здравната политика. В Италия не е имало конкретно законодателство за участието и овластяването на пациентите, въпреки че съществува общо законодателство за защита на правата на пациентите. Освен това Италия е децентрализирана държава и следователно вземането на решения в областта на здравната политика се осъществява на регионално равнище.

Участието на пациентите във вземането на решения в областта на здравната политика се улеснява от наличието на съответна законодателна рамка. Съветът на Европа ясно постановява, че организациите на пациентите трябва да бъдат подпомагани да участват “в разработването на политики и програми на всички подходящи нива”. Съответно европейските страни трябва да разработят подходящо законодателство и процедури, за да подкрепят участието на пациентите. Повечето страни са създали правителствени и неправителствени организации и са възприели подход „отгоре надолу“, за да подкрепят участието на пациентите в процеса на вземане на здравни решения.

Например, **Обединеното кралство** е създадо държавни и регионални здравни съвети, които са разработили инициативи за подобряване на ролята на пациентите при вземането на решения в областта на здравната политика.

Във **Франция** има закон за насърчаване на по-демократична среда в здравеопазването („*démocratie sanitaire*“) чрез участие на пациентите. Ролята на пациентите включва официални възможности, при които индивидите могат да допринесат и да повлияят на решенията, политиките и стратегиите за здравеопазване.

На общоевропейско равнище „**Европейската харта за правата на пациентите**“ ясно посочва, че пациентите имат право да участват в изготвянето на здравна политика.

Изследване в **Холандия** показва, че макар системата да предоставя много възможности на организациите на пациентите да участват, пациентите често не разполагат с ресурси или експертиза, за да отговорят на съответните изисквания. Като

следствие от това те не могат да бъдат равноправни страни в процеса на здравна политика.

Пациентите, страдащи от хронични заболявания, обикновено търсят допълнителна информация и социална подкрепа в няколко формални и неформални групи организации на пациенти. Съществуват различни видове групи и мрежи на пациенти, фокусирани върху различни аспекти от нуждите на пациента. Например, много пациенти с онкологични заболявания търсят социална подкрепа в неформални групи, докато други предпочитат да се присъединят към официална пациентска организация за рак, за да придобият повече информация за здравната система. Във втория случай пациентите се запознават със стратегиите и процесите в здравната политика. По този начин пациентите развиват своето разбиране за вземането на решения в областта на здравната политика и имат претенции за равноправно участие в процесите. Причината проучвания за пациентско участие да се съсредоточават върху онкологичните заболявания, а не върху организации на болни от други хронични или инвалидизиращи заболявания, е свързана с доказателства, които сочат, че ракът остава ключов проблем на общественото здраве, който носи значителна тежест за европейските общества.

Онкологичните заболявания представляват една от основните причини за заболяемост и смъртност в световен мащаб, докато разходите за лечението остават високи. Правени са множество проучвания на европейско ниво, които показват неравенства при достъп до лечение на онкологични заболявания, както и повишен риск от смъртност. Всичко това превръща преодоляването на бариерите пред лечението на рак в основен приоритет. Именно по тази причина пациентските организации на хората, страдащи от онкологични заболявания могат да играят важна роля в улесняването на премахването на тези бариери, за защита на правата на пациентите и за влиянието им върху разработването и изпълнението на конкретни политики.

Много проучвания са провеждани в Европа от учени, частни компании, публични власти и т.н. относно ангажираността на гражданите в избора им, свързан със здравето. Липсата на финансови ресурси от едната страна и разрастването на изследванията в областта на здравеопазването и новите изисквания за лечението на болестите от друга, изискват различно поведение и иновативен модел на управление. Въпреки широко разпространеното убеждение за необходимостта от ангажираност на пациентите, на

европейско ниво и на равнище държави-членки не съществува такава системна ангажираност. В същото време има страни от ЕС с благоприятна правна рамка за участие на гражданите и положителни примери за това участие както в националното, така и в местно планиране на здравето, в управлението на специфични заболявания, в процеса на разработване и прилагане на политики, в оценката на качеството на здравните услуги, в етичните комитети и др. Политиките за лечение на онкологични заболявания се считат за една от най-важните теми за обсъждане по отношение привличане на пациентите като равноправни участници в процесите.

Проучванията показват, че е налице силна **взаимовръзка между отговорното управление, новите форми на лидерство и гражданското участие**. В 21 век редица личности, сектори и организации са в състояние да осигурят лидерство в полза на здравето. То може да се реализира под различни форми и изисква творчески подход и нови умения, особено за управление на конфликтите на интереси и откриване на нови способности за преодоляване на сложните проблеми. Съвместно с държавите членки Световната здравна организация към ООН носи специална отговорност за изпълнението на такава лидерска роля и за оказването на съдействие на министерствата по здравеопазване да постигат своите цели.

Овластяването на населението, гражданите, потребителите и пациентите е от критично значение за подобряване на здравното състояние, функционирането на здравните системи и удовлетворението на пациентите. Гласът на гражданското общество, включително на частни лица, пациентски организации, младежки организации и представители на третата възраст, е особено полезен за привличане на вниманието към увреждащите здравето ситуации, навици или продукти, както и за установяване на проблемите с качествено предоставяне на медицинска помощ. Този глас е изключително полезен и при генерирането на нови идеи.

Редица доброволчески организации и такива за самопомощ са възприели здравето като важна тема в своя дневен ред, а и немалко здравни услуги продължават да се извършват съвместно с грижите за семейството и общността, както и за собственото здраве и благосъстояние. Тези организации работят от местно към глобално равнище и дневният им ред е насочен в голяма степен към здравето и социалните му детерминанти.

Какво означава „участието на обществеността“ в здравните политики?

Терминът „обществен“ се дефинира или прилага по различен начин в различните източници относно участието на обществеността в политиките за здравеопазване. Използвани синоними в различните разработки и проучвания са: „граждани“, „потребители“, „данъкоплатци“, „потребители на услуги“, „пациенти“ и „общности“. Наблюденията от разгледаните материали предполагат, че дефиницията за обществото зависи от вида на ангажимента, който може да варира в зависимост от въпроса / приоритета на интересите.

Терминът „участие“ се използва взаимозаменяемо с „ангажираност“, „овластяване“ и „застъпничество“. Като цяло терминът „участие“ има тенденция да се свързва с дейности извън рутинните демократични процеси. Прави впечатление, че изводите в много от проучванията са, че „консултирането“ е слаба форма на участие, интерпретирайки консултациите като „модел, в който професионалистите запазват контрола както над процеса, така и над резултатите от участието на потребителите“. Такива дефиниции предполагат, че участието на обществеността се свързва с нагласата към промяна в самото общество и с качествата на съответните обществени групи да бъдат активен, деен и експертно гарантиран участник в промяната.

Разпределението на участието в относителна йерархия, организирано по степен на обществено въздействие, е преобладаващата концептуализация в източниците на информация. Предвид тази липса на яснота, тук се предлага понятието „участие“ да се тълкува като обединение за целия спектър от процеси и дейности, които изпълнява обществото в процеса на вземане на решения. По този начин този обединителен термин има предимството да предоставя по-пълна картина на потенциалното участие, което е независимо от каквито и да е нормативни предположения.

Има редица различни гледни точки относно участието и между тях има значително припокриване.

Демократичната перспектива предполага, че участието на гражданите в процесите на вземане на решения е добър подход по принцип или за някаква конкретна цел, когато процесът на участие се очаква да повлияе положително върху обществени решения или да защити гражданите от тези, срещу които биха могли да въздействат тези

решения. В тази перспектива участието се разглежда и като социално задължение, свързано с тезата, че правото е обвързано със задължението обществото да се ангажира активно в изграждането или оформянето на общността. Демократичната перспектива, обаче не изключва отговорността в процеса, която се носи от институциите и овластените структури. В този контекст, правото на институциите за вземане на окончателните решения при спазване на баланса на мнения и интереси е правно гарантирано.

Потребителската перспектива предполага, че обществеността като съвкупност от потребители или клиенти на здравеопазването, има право да изисква услуги, да формулира точно как тези услуги да се предлагат и, че изразяването на това търсене може да повлияе при формулирането на здравните политики.

По-малко представени в източниците, които са проучвани в рамките на настоящия доклад, са **перспективите за развитие**. Тази гледна точка интерпретира ангажираността като средство за повишаване доверието на гражданите за политически ангажименти, тяхното разбиране за предизвикателствата на разработването на политики и повишаване на знанията им по конкретна тема.

Критичните перспективи са склонни да поставят под въпрос автентичността и крайната цел на публичното участие, като твърдят, че то може да се разглежда като „стратегия, която легитимира непопулярни мерки, което позволява на политиците да отклоняват критиките, като предлагат по-широк консенсус”.

В поместената по-долу таблица са изброени очакваните ползи от участието на обществеността в процесите на формулиране на политики в областта на здравеопазването, както е посочено в проучваните източници:

Присъщи ползи
съответствие с принципите на демокрацията и справедливостта
осигурява подходяща роля за обществеността при формулиране на здравните услуги
помага да се осигури силна демокрация, способна да съчетае различни интереси
Инструментални ползи
коригира дисбаланса между обществената и институционална власт
осигурява решения, базирани на стойности, основани на доказателства и опит
повишава отчетността на здравните грижи за потребителите/ данъкоплатците

подобрява качеството на предоставяните здравни грижи и услуги
подобрява процеса на одобрение на услугите
подобрява резултатите за пациентите
Ползи за развитието
помага за изпълнение на гражданските ангажименти
подобрява разбирането на гражданите за политиката и ограниченията, които произлизат от правните актове
осигурява израз на самопомощ
изгражда „самооценка и овластяване“
мобилизира енергия и ангажираност от местните хора, за да допринесе за желаната промяна
помага на пациентите и обществеността да разберат как промените ще ги засегнат и ще им помогне да приемат повече промени

Наблюдения от проучвателен анализ на избрани инициативи за участие на обществеността, преки ползи или други ефекти:

Национален институт за здраве и клинични постижения (NICE), Англия - влияние върху стратегическите решения и осведомеността.

Въздействието на политиките, свързани с участието на обществеността, варира от влияние върху типични до влияние върху стратегически решения; въздействията включват динамиката на дискусиите на заинтересованите страни и евентуално повишаване на осведомеността на професионалните групи, създаване на мрежи, повишаване на осведомеността и разбирането на процесите на вземане на решения и влиянието върху стратегическите решения (например под формата на насоки).

Федерален съвместен комитет (G-BA), Германия - влияние върху стратегическите решения, като повишава информираността и разбирането. Влиянието на участието на обществеността включва въздействие върху стратегическите решения и ползи за здравеопазването, финансирани по силата на законовата система, повишаване на осведомеността и компетенциите на участващите организации на пациенти чрез по-добро разбиране на процеса на вземане на решения, както и възстановяване на баланса

в процесите и дискусиите между експертните групи, като се постига засилено осъзнаване на перспективите за потребителите на услуги.

Тръст на извънболничните грижи (РСТ), Англия - влияние върху стратегическите решения. РСТ „купува“ здравно обслужване от името на местното население и трябва да се консултира с обществеността, за да го направи. В един от случаите РСТ се консултира с пациентите във връзка с предстоящо преконфигуриране на услуга, като предоставя няколко варианта за избор, но посочва предпочитания от РСТ, както и причините за това предпочитание. Когато публичните консултации показват силно несъгласие с предпочитания вариант от РСТ и силно предпочитание към друг, РСТ избира опцията с най-голяма обществена подкрепа.

За разлика от нарастващия обем изследвания, разглеждащи ползите от включването на обществеността във връзка с вземането на решения в областта на здравеопазването, при направеното проучване се оказва, че значително по-малко на брой проучвания са разглеждали ползите от участието на обществеността на база гледна точка на самите участници. В онези проучвания, където това е направено, се открива, че очакваните ползи включват „желание за подобряване на услугите, социални възможности, повишаване на знанията за заболяванията, както и подобряване на достъпа до услуги“¹².

От информацията, която бе разгледана в рамките на настоящото проучване, може да бъде направен извода, че участието на обществеността във формирането и изпълнението на политики в областта на здравеопазването се дефинира по няколко начина: като индивидуално право; като част от организационните управленски процедури и като правно задължение за включване на обществеността.

Системите за здравеопазването са комплексни и има различни подходи за концептуализиране на техните различни нива и компоненти. Опростен подход е да се разгледат различните нива на вземане на решения в системата на здравеопазването: процес на грижа за пациентите (микро ниво), организационен контекст (мезо ниво) и контекст на финансиране и политика (макроравнище)¹³. Всяко ниво има свои характеристики, насочени към различна динамика в системата на здравеопазването. По

¹² Assessing the Promise of User Involvement in Health Service Development: Ethnographic Study. *British Medical Journal* 2008

¹³ Community-Based Integrated Care: Myth or Must? *International Journal for Quality in Health Care*

този начин за всяко ниво е възможно да се идентифицират конкретни въпроси, които се отнасят до участието на пациентите. Това прагматично разграничение е прието широко в източниците, обект на настоящото изследване, което се стреми да представи различни виждания за участието на гражданите в политиките за здравеопазване.

Критичен въпрос по отношение на практиката на включване на обществеността е свързан с желанието на самите пациенти да участват в разработването на политиката в областта на здравеопазването. Според направено проучване за участието на потребителите в създаването на здравни политики във **Великобритания**, се наблюдава силно желание от страна на пациентите да бъдат включени в решенията за разпределяне на ресурсите на макро ниво и в рамките на програмите за обслужване – на мезо ниво, но не и на индивидуално (т.е. пациентско) ниво, където решенията засягат отделни пациенти или групи пациенти.

От решаващо значение за всеки опит за включване на обществеността е разбирането как най-добре да бъде направено това. Знанието как да бъде привлечена обществеността изисква сложни решения и компромиси. Методите за участие на обществеността често са свързани с принципни модели на властта и често се разглеждат като йерархично организирани, от методите за консултиране до методите на участие.

Подходи за участие на обществеността в разработване на здравни политики:

Комуникация

- ✓ традиционна публичност;
- ✓ публично изслушване или публична среща;
- ✓ чрез социални центрове;
- ✓ информация (например печат, интернет, горещи линии);

Консултации

- ✓ проучване на общественото мнение;
- ✓ референдум;
- ✓ консултации с избрани групи / лица (печатни медии, електронни медии, лице в лице);
- ✓ фокус група;
- ✓ постоянен консултативен панел на гражданите;

Участие

- ✓ гражданско жури или консенсусна конференция на гражданите;
- ✓ договаряне на правила;
- ✓ група със специална задача;
- ✓ дебат;
- ✓ градска среща с гласуване;
- ✓ членство в комисии и съвети;

В проучваните материали се идентифицират редица **роли, които пациентите може да изпълняват** в процеса на участието си при формулирането на здравни политики:

- тези, които представляват собствените си индивидуални интереси;
- тези, които говорят по въпроси, по-широки от собствения си интерес;
- тези, които контролират вземането и изпълнението на решения;
- представители на „организирани групи по интереси“, за които се предполага, че се изказват от името на своите членове;

Критерии на процеса на участие на пациенти и техните организации във формулиране на здравни политики	Критерии на резултатите от участието на пациенти и техните организации във формулиране на здравни политики
представителност	влияние на политиката/решението
справедливост	отговорността на публичните институции към изискванията на политиката на участниците
гъвкавост	обществените възгледи, включени в процеса на вземане на решения
независимост	влияние върху обществеността
дефиниране на задачите	социално въздействие
взаимодействие	въздействие върху общото мислене
удовлетвореност	ефект върху обществената подкрепа и подкрепата на плана
обсъждане	възстановяване на общественото доверие в публичните власти
справедливост	възприятия за консултации от страна на депутатите, обществеността, медиите
компетентност	ефективност на разходите
идентифициране на общото благо	Достатъчно време за разработване на правила

Препоръки:

Работата над настоящия анализ недвусмислено води до извода, че са необходими повече и по-разширени проучвания, за да бъдат изследвани факторите, които улесняват или възпрепятстват високата степен на участие на пациенти и техни организации в здравната политика, в различни страни, с оглед на различните правни рамки и системи на здравеопазване.

Възможността за подобряване на активната роля на пациентите и гражданите в здравните политики е свързана с идентифицирането на различни потребности:

- ❖ Преглед на актуалната ситуация на ниво Европа (закони, опит, препятствия, добри практики) по отношение на основните области на участието на пациентите (планиране, вземане на решения, изпълнение, оценка и др.);
- ❖ Специален акцент върху политиките за участие, по отношение на грижа за онкологично болни, като се вземе предвид правото на персонално лечение и иновации.
- ❖ Включване на организациите на пациентите, публичните органи и други заинтересовани страни в диалог и поемане на ангажимент на национално и европейско равнище за улесняване на процеса

Лозунгът на Европейската коалиция на пациентите от рак е: “Нищо, което засяга нас, да не става без нас”. Членовете на организацията са убедени, че пациентите трябва на всеки етап да участват в правенето на политики за онкологично болните в Европа.

Коалицията включва 300 групи в 41 страни, като са представени видове ракови заболявания. Работата на тази и други европейски организации са посветени на идеята пациентите да бъдат приети като значими партньори в обсъжданията на политиките в областта на здравеопазването на ниво Европейска комисия.